



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

„Endometriose, Sexualität und Intimität: Auswirkungen
und Bewältigungsstrategien in Partnerschaften.“

verfasst von / submitted by

Catherine Hlavac, BSc BSc MSc

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Master of Science (MSc)

Wien 2024 / Vienna 2024

Studienkennzahl lt. Studienblatt / degree
programme code as it appears on the
student record sheet:

UA 066 840

Studienrichtung lt. Studienblatt / degree
programme as it appears on the student
record sheet:

Masterstudium Psychologie UG 2002

Betreut von / Supervisor:

Ass.-Prof. Mag. Dr. Harald Werneck

Danksagung

Zunächst möchte ich meinem Betreuer, Ass.-Prof. Mag. Dr. Harald Werneck, für seine Unterstützung in allen Phasen dieser Masterarbeit danken. Durch seine engagierte Begleitung und seinen fachlichen Rat war es mir möglich, diese Arbeit erfolgreich umzusetzen.

Mein besonderer Dank gilt auch der EVA – Endometriose Vereinigung Österreich und EndÖ – Endometriose Österreich, die die Ausschreibung für diese Masterarbeit auf ihren Instagram-Kanälen und in ihrem Newsletter veröffentlicht haben und somit bei der Rekrutierung der Teilnehmerinnen eine wertvolle Unterstützung waren.

Ein herzliches Dankeschön richte ich an alle Frauen, die mir ihr Vertrauen geschenkt, an den Interviews teilgenommen und ihre Zeit sowie Offenheit mit mir geteilt haben. Ihre ehrlichen Schilderungen haben es mir ermöglicht, wertvolle Erkenntnisse zu gewinnen und diese Arbeit zu verfassen.

Abschließend möchte ich meiner Familie und meinen Freund*innen meinen Dank aussprechen, die stets Verständnis für die zeitlichen Einschränkungen während meines Studiums gezeigt und mir mit Ratschlägen zur Seite gestanden sind. Besonders bedanken möchte ich mich bei Bettina Asimus für ihre emotionale Unterstützung und den stetigen fachlichen Austausch während des gesamten Psychologiestudiums.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	4
1.1	Definition.....	4
1.1.1	Ätiologie und Pathogenese.....	5
1.2	Klassifikationssysteme.....	6
1.2.1	rASRM.....	6
1.2.2	ENZIAN.....	6
1.3	Diagnostik.....	7
1.4	Therapie.....	7
1.5	Endometriose und Betroffene.....	9
1.5.1	Physische Auswirkungen.....	9
1.5.2	Psychische Auswirkungen.....	9
1.5.3	Bewältigungsstrategien.....	10
1.6	Endometriose und Partnerschaft.....	10
1.6.1	Physische Auswirkungen.....	11
1.6.2	Psychische Auswirkungen.....	12
1.6.3	Bewältigungsstrategien.....	14
1.7	Ziel und Fragestellungen.....	15
2	Methodik.....	16
2.1	Strichprobe.....	16
2.2	Durchführung.....	16
2.2.1	Interviewleitfaden.....	17
2.3	Auswertung.....	18
2.4	Falldarstellungen.....	18
2.5	generative KI und KI-unterstützte Technologie.....	20
3	Ergebnisse.....	21
3.1	Deskriptive Charakteristik.....	21
3.2	Physische Auswirkungen.....	21
3.2.1	Individuell.....	21
3.2.2	Sexualität und Intimität.....	23
3.3	Psychische Auswirkungen.....	27
3.3.1	Individuell.....	27
3.3.2	Partnerschaft – Positives.....	29
3.3.3	Partnerschaft – Negatives.....	30
3.4	Bewältigungsstrategien.....	34
3.4.1	Individuell.....	34
3.4.2	Partnerschaft.....	36
3.4.3	Interdisziplinär.....	38

4	Diskussion	40
4.1	Physische Auswirkungen	40
4.2	Psychische Auswirkungen	42
4.3	Bewältigungsstrategien	43
4.4	Limitationen und Ausblick	45
4.5	Schlussfolgerung	46
5	Literaturverzeichnis	48
6	Abbildungsverzeichnis	58
	Anhang	59

1 Einleitung

Mit etwa 10% aller biologischen Frauen weltweit, die von Endometriose betroffen sind, zählt Endometriose zu den häufigsten chronisch-entzündlichen gynäkologischen Erkrankungen. Die dabei vorkommenden Symptome sind oftmals schwerwiegend und umfassen unter anderem starke Unterleibsschmerzen, chronische Erschöpfung, sowie diverse psychische Belastungen (Lamceva et al., 2023; WHO, 2023).

Durch die Vielzahl an Herausforderungen betrifft diese Erkrankung nicht nur die Betroffenen selbst, sondern häufig auch ihr Umfeld und insbesondere ihre Partnerschaften (Norinho et al., 2020; Van Niekerk et al., 2020). Zu den potenziellen Auswirkungen auf eine Beziehung gehören unter anderem Schmerzen bei vaginaler Penetration und eine mögliche Unfruchtbarkeit (Lamceva et al., 2023), wodurch oftmals Gefühle von Hilflosigkeit, Frustration und Wut (Culley et al., 2017; Fritzer et al., 2013) ausgelöst werden können. All das kann zu vermehrten Konflikten und sogar Trennungen führen (Denny & Mann, 2007). Trotz aller negativen Belastungen kann Endometriose auch Positives bewirken, wie etwa eine verbesserte Selbstfürsorge der Betroffenen (Márki et al., 2022), eine stärkere Bindung sowie intensivere Kommunikation zwischen den Partner*innen (Fernandez et al., 2006; Norinho et al., 2020).

Die Auswirkungen von Endometriose auf Sexualität und Intimität in Partnerschaften, ebenso wie die dazugehörigen Bewältigungsstrategien sind bisher nur begrenzt durch Studien erforscht worden. Aufgrund der weitreichenden Konsequenzen für Betroffene und ihre*n Partner*in bedarf dieser Gegenstand dringend weiterer wissenschaftlicher Auseinandersetzung. In der vorliegenden Arbeit wird der Hauptfokus daher auf den eben genannten Themen liegen.

1.1 Definition

Endometriose ist eine gutartige, chronisch-entzündliche Erkrankung, bei der gebärmutterschleimhautähnliches Gewebe außerhalb des Uterus wächst. Dieses Gewebe kann sich unter anderem im Bauchfell, in den Eileitern, im Darm und in der Harnblase ansiedeln. In seltenen Fällen kann dieses sogar im Gehirn oder der Lunge vorkommen. Die Ausprägungen und Symptome der Endometriose sind vielfältig und reichen von oberflächlichen peritonealen Läsionen, über Endometriosezysten an den Eierstöcken, bis hin zu tief infiltrierenden Formen und Verwachsungen. Typische

Beschwerden umfassen starke Unterbauchschmerzen, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr und Unfruchtbarkeit (WHO, 2023; Zondervan et al., 2020).

Da das Gewebewachstum überwiegend östrogenabhängig ist, tritt Endometriose vor allem zwischen der ersten Regelblutung und den Wechseljahren auf, kann jedoch in seltenen Fällen auch vor der Menarche oder nach der Menopause auftreten (Zondervan et al., 2020). Die Erkrankung betrifft hauptsächlich biologische Frauen, wobei es vereinzelt auch Berichte über Fälle von Endometriose bei biologischen Männern gibt (AWMF, 2020; Rei et al., 2018).

1.1.1 Ätiologie und Pathogenese

Endometriose zählt zu den häufigsten chronischen gynäkologischen Erkrankungen, wobei schätzungsweise 10% der biologischen Frauen im reproduktiven Alter betroffen sind (Halis et al., 2010; WHO, 2023). Aufgrund der oft sehr variablen und unspezifischen Symptome wird Endometriose häufig erst spät diagnostiziert, was dazu führt, dass viele Betroffene einen langen Leidensweg durchlaufen, bevor sie eine endgültige Diagnose erhalten (WHO, 2023; Zondervan et al., 2020).

Welche Faktoren zur Entstehung der Endometriose beitragen, blieb bislang ungeklärt. Die genetische Veranlagung stellt jedoch einen der wichtigsten Risikofaktoren dar. Biologische Frauen, deren Verwandte ersten Grades an Endometriose leiden, haben ein stark erhöhtes Risiko, selbst zu erkranken (Matalliotakis et al., 2017; Moen & Magnus, 1993). Weitere Risikofaktoren umfassen eine frühe Menarche, einen kurzen Menstruationszyklus (Shafir et al., 2018) und einen niedrigen Body-Mass-Index (Liu & Zhang, 2017). Im Gegensatz dazu geht eine hohe Anzahl an Geburten mit einem niedrigen Risiko dieser Erkrankung einher (Schindler, 2007).

Eine einheitliche Theorie zur Krankheitsentstehung existiert bis heute nicht (Burney & Giudice, 2012), jedoch wird von einem komplexen Zusammenspiel vieler Faktoren ausgegangen (Zondervan et al., 2020). Die prominentesten Theorien sind unter anderem die retrograde Theorie nach Sampson, welche besagt, dass während der Menstruation Blut und Gewebe durch die Eileiter in die Bauchhöhle zurückfließen (Dastur & Tank, 2010; Renner et al., 2013). Eine weitere Theorie, die Metaplasie-Theorie, besagt, dass sich Zellen, die sich außerhalb des Uterus befinden, durch hormonelle oder immunologische Einflüsse in endometriumähnliches Gewebe umwandeln (Gruenwald, 1942; Renner et al., 2013). Die "tissue injury and repair"-

Theorie von Leyendecker et al. (1999) geht davon aus, dass Mikrotraumata in der Gebärmutter Schleimhaut zu einer erhöhten Muskelaktivität führen, wodurch basales Endometrium in die Bauchhöhle gelangt, und Endometriose entsteht.

1.2 Klassifikationssysteme

Die Klassifikation von Endometriose hilft, die Schwere der Erkrankung zu bewerten und die Behandlung zu planen. Es gibt verschiedene Klassifikationssysteme, die zwei am häufigsten verwendeten sind die rASRM und die ENZIAN Klassifikation (Haas et al., 2012).

1.2.1 rASRM

Dieses Klassifikationssystem ist von der *American Society for Reproductive Medicine* (1997) entwickelt worden. Aktuell ist es das am meisten verwendete System, um Endometriose zu klassifizieren. Beurteilt wird die Ausbreitung an den Eierstöcken und am Bauchfell, sowie den Eileitern und im gesamten Becken. Dabei werden Punkte vergeben, die je nach Befall der Endometriose summiert werden, wodurch vier Schweregrade entstehen: Stadium I (minimal, 1-5 Punkte), Stadium II (mäßig, 6-15 Punkte), Stadium III (moderat, 16-40 Punkte) und Stadium IV (schwer, >40 Punkte). Die Vorteile des rASRM Scores sind, dass es laut American Society for Reproductive Medicine einerseits leicht in der Anwendung und andererseits verständlich für Patient*innen ist. Limitationen sind wiederum, dass die Stadien keine Information über die morphologische Beteiligung liefern und es wenig prognostische Aussagen liefert (American Society for Reproductive Medicine, 1996; Haas et al., 2012; Haas et al., 2013; Johnson et al., 2016; Lee et al., 2021).

1.2.2 ENZIAN

In dieser Klassifikation wird der Ort und die Größe von tief infiltrierender Endometriose beschrieben, da diese von der rASRM Klassifikation außer Acht gelassen werden. Durch Buchstabenkombinationen wird hier die Lokalisation der Endometrioseherde beschrieben. Zusätzlich dazu wird mit der Gradeinteilung von eins bis drei die Größe beschrieben: Grad 1 (<1cm), Grad 2 (1-3 cm) und Grad 3 (>3cm). Nachteile dieser Klassifikation sind jedoch, dass diese fast nur in deutschsprachigen Ländern verwendet wird und dadurch die Reichweite eingegrenzt ist. Zudem ist diese Einteilung nicht so leicht verständlich für Patient*innen, wie der rASRM Score und es gibt noch nicht genügend Forschung zu den Zusammenhängen

mit Symptomen (Haas et al., 2012; Johnson et al., 2016; Lee et al., 2021). Auf das ENZIAN System aufbauend gibt es zusätzlich die #ENZIAN Klassifikation. Die ursprünglichen Buchstaben und Grade bleiben dieselben, es kommen allerdings weitere Lokalisationen hinzu. Mithilfe dieser können weitere Bereiche und Ausprägungen der Endometriose beschrieben werden (Keckstein et al., 2021).

1.3 Diagnostik

Aufgrund der Heterogenität der Symptome bleibt die Diagnosestellung eine Herausforderung (Zondervan et al., 2020). Diese wird in zwei Methoden unterteilt: eine invasive und nicht-invasive (Renner et al., 2013). Lange Zeit wurde lediglich eine invasive Methode, die Laparoskopie, zur Diagnostik verwendet (Allaire et al., 2023) und auch heute noch gilt sie als Goldstandard, da die Erkrankung oft intraabdominal lokalisiert ist und nur geringe Läsionen entstehen (Dunselman et al., 2014). Zudem ermöglicht die Laparoskopie eine gleichzeitige Behandlung der Endometriose durch die Chirurg*innen (Renner et al., 2013). Heutzutage werden jedoch aufgrund von weniger postoperativer Belastung für den Körper zunehmend nicht-invasive Methoden wie Anamnesen eingesetzt, bei denen sowohl typische als auch atypische Beschwerden erfasst werden (Mechsner, 2016). Dabei spielt die Dokumentation der subjektiven Schmerzintensität mittels einer visuellen Analogskala (VAS) eine wichtige Rolle (Falcone & Flyckt, 2018). Weitere zentrale nicht-invasive Verfahren sind der transvaginale Ultraschall und die Magnetresonanztomographie (MRT), wobei zu erwähnen ist, dass diese oberflächliche peritoneale Endometriose nur schwer erkennen. Andererseits sind beide Methoden besonders gut geeignet, um Endometriose in den Eierstöcken zu diagnostizieren. Der transvaginale Ultraschall kann zudem auch tief infiltrierende Endometriose sichtbar machen (Nisenblatt et al., 2016).

1.4 Therapie

Der Krankheitsverlauf bei Endometriose ist bei allen Patient*innen sehr individuell (Halis et al., 2010), weshalb eine maßgeschneiderte Behandlung notwendig ist. Neben dem Alter sollten auch Faktoren wie Familienplanung, psychische Belastung, Ausmaß der Erkrankung, frühere Behandlungen und die Kosten für Diagnose und Therapie berücksichtigt werden (Renner et al., 2013; Zondervan et al., 2020). Die Therapie lässt sich in einen pharmakologischen und einen chirurgischen Ansatz unterteilen. Die medikamentöse Behandlung zielt darauf

ab, das Fortschreiten der Endometrioseherde zu stoppen, während die chirurgische Therapie darauf abzielt, das betroffene Gewebe zu entfernen. Besonders im Hinblick auf die Verbesserung der Fruchtbarkeit zeigt der operative Eingriff häufig den größten Erfolg (Samy et al., 2021). Halis et al. (2010) sind der Ansicht, dass eine Kombination beider Therapiemethoden die beste Option bei der Behandlung der Endometriose bieten. Es ist jedoch wichtig zu erwähnen, dass keine der aktuell verfügbaren Optionen kurativ ist (Renner et al., 2013).

Die medikamentöse Behandlung umfasst häufig Hormontherapien, da Endometriose eine östrogenabhängige Erkrankung ist. Die Therapie wirkt entweder, indem sie den Menstruationszyklus unterdrückt, die Gewebevermehrung und Entzündung hemmt oder beides kombiniert. Typischerweise werden Antibabypillen, Gestagene oder beides eingesetzt. An zweiter Stelle kommen GnRH-Agonisten zum Einsatz, die eine künstliche Menopause hervorrufen und oft mit einer niedrig dosierten Östrogensersatztherapie kombiniert werden, um Nebenwirkungen wie Knochenschwund zu minimieren (Ferrero et al., 2018; Zondervan et al., 2020).

Bei der chirurgischen Therapie ist die Laparoskopie der Goldstandard (Halis et al., 2010). Sowohl die Entfernung als auch die Verödung von Endometrioseherden kann zu einer Verringerung der Symptome führen (Dunselman et al., 2014). Nach der Operation wird Patient*innen ohne Kinderwunsch und ohne Kontraindikation für Hormoneinnahme eine medizinische Nachbehandlung empfohlen, um das Risiko eines Rückfalles zu minimieren (Renner et al., 2013).

Ein wichtiger Teil der Therapie ist auch die Komplementärmedizin. Die Schmerzentstehung bei Endometriose ist ein vielseitiger Prozess, der durch ein Zusammenspiel von physischen, psychischen, hormonellen und umweltbedingten Faktoren ausgelöst und verstärkt wird. Eine ganzheitliche Betreuung in einem interdisziplinären Team ist daher essenziell. Neben Ärzt*innen sollten für eine umfassende Betreuung unter Umständen auch Psycholog*innen und Physiotherapeut*innen einbezogen werden (Carey et al., 2017; Meissner et al., 2016). Zusätzlich zu den eben genannten Standardbehandlungen können auch alternative Therapien, wie Akupunktur, als Unterstützung integriert werden (Li et al., 2023).

1.5 Endometriose und Betroffene

1.5.1 Physische Auswirkungen

Endometriose kann für Betroffene weitreichende Auswirkungen haben. Sowohl physische als auch psychische Belastungen spielen dabei eine zentrale Rolle und können das tägliche Leben und die Beziehungsgestaltung in einer Partnerschaft beeinflussen. Die Krankheit zeigt eine starke Vielfalt an Symptomen, die häufig nicht direkt mit dem Ausmaß des betroffenen Gewebes zusammenhängt (Renner et al., 2013). Personen mit wenigen Endometrioseherden können unter intensiven Schmerzen oder Unfruchtbarkeit leiden, während andere trotz umfangreicher Läsionen kaum oder keine Beschwerden haben (Johnson et al., 2016) und nur durch Zufall diagnostiziert werden (Mechsner, 2016). Aus diesem Grund lässt sich eine Korrelation zwischen Schmerzintensität, Rückfallrate und Infertilität nicht herstellen. Während Schmerzen und Unfruchtbarkeit für viele Personen die Hauptsymptome sind, bleibt ein ebenso beträchtlicher Teil der diagnostizierten Personen beschwerdefrei (Renner et al., 2013). Zu den häufigsten physischen Symptomen zählen schmerzhafte Menstruationsbeschwerden, Beckenschmerzen, schmerzhafter Geschlechtsverkehr und Schwierigkeiten sowie Schmerzen beim Entleeren der Harnblase und Stuhlgang (Renner et al., 2013; Smolarz et al., 2021; Zondervan et al., 2020). Begleitsymptome, wie Schmierblutungen, chronische Erschöpfung, Übelkeit und Rückenschmerzen erschweren die Diagnose weiter (Mechsner, 2016; Smolarz et al., 2021). Alle diese Symptome können sowohl zyklusabhängig als auch zyklusunabhängig auftreten (Lamceva et al., 2023). Neben den körperlichen Beeinträchtigungen ist auch die potenzielle Infertilität ein weiteres Hauptsymptom (Lamceva et al., 2023; WHO, 2023), wobei 40 bis 50% der unfruchtbaren biologischen Frauen mit Endometriose diagnostiziert werden (Lamceva et al., 2023).

1.5.2 Psychische Auswirkungen

Die eben genannten potenziellen Belastungen, kombiniert mit häufig unzureichender Unterstützung durch medizinisches Fachpersonal, stellen eine starke Belastung für Betroffene dar und führen oftmals zu einem erheblichen Leidensdruck (Aerts et al., 2018). So haben Personen mit Endometriose ein erhöhtes Risiko, an Depressionen und Angststörungen zu erkranken (Cavaggioni et al., 2014), leiden häufiger an mentalen Problemen als die gesunde Allgemeinbevölkerung (Culley et al., 2013) und ebenso öfter unter schlechter Schlafqualität (Arion et al., 2020).

Betroffene berichten häufiger von einem gestörten Körperbild, was mitunter durch Probleme in der Sexualität ausgelöst wird und das Selbstbewusstsein beeinträchtigen kann (Pehlivan et al., 2022; Sullivan-Myers et al., 2023). Des Weiteren gehen mit einem Mangel an Informationen und Einsicht über die Erkrankung oftmals Unsicherheit und emotionale Belastung einher, was den Bedarf an Aufklärung und Unterstützung verdeutlicht (Lemaire, 2004). Viele Betroffene erfahren Missachtung, beispielsweise in Form von Gaslighting durch medizinisches Fachpersonal oder ihr Umfeld, was wiederum die Lebensqualität verschlechtern kann (Bontempo, 2024; Grundström et al., 2023; Walkden, 2023). Der Aspekt des Gaslighting ist bisher unzureichend erforscht.

1.5.3 Bewältigungsstrategien

Die Art und Weise, wie biologische Frauen mit Endometriose ihre Erkrankung wahrnehmen und darauf reagieren, spielt eine entscheidende Rolle bei ihrer Lebensqualität. Zarbo et al. (2017) fanden beispielsweise heraus, dass Personen mit Endometriose und chronischen Schmerzen häufiger dazu neigen, ihre Emotionen zu unterdrücken, was mit einer schlechteren psychischen Verfassung verbunden ist. Márki et al. (2022) betonten, dass Selbstfürsorge einen wesentlichen Bewältigungsmechanismus für Betroffene darstellt. Viele Erkrankte berichteten, dass sie durch Lebensstiländerungen und Achtsamkeit für ihre eigenen Bedürfnisse trotz der Endometriose ein erfüllteres Leben führen können. Die persönliche Einstellung zur Erkrankung spielte ebenfalls eine zentrale Rolle im Umgang mit den Herausforderungen. Eine positive Ansicht half vielen, besser mit den Belastungen umzugehen (Márki et al., 2022). Skinner und Kuijer (2024) unterstrichen zusätzlich die Bedeutung von Selbstmitgefühl und Resilienz als wichtige Schutzfaktoren im Umgang mit Endometriose. Ein weiterer wichtiger Aspekt für die biologischen Frauen war der Austausch mit Freund*innen, Familie, Fachpersonal und der Endometriose-Community. Der Zugang zu verlässlichen Informationen erwies sich als hilfreich, und soziale Unterstützung wurde von den Betroffenen als besonders wichtiger Bewältigungsmechanismus wahrgenommen (Márki et al., 2022).

1.6 Endometriose und Partnerschaft

Chronische Erkrankungen wie Endometriose betreffen nicht nur die Erkrankten selbst, sondern können auch erheblich auf deren Partner*innen einwirken. Besonders belastend für Paare ist, dass diese Erkrankung keine klar definierte

Ursache oder Heilung hat und die Betroffenen oft unter wiederkehrenden Symptomen leiden. Zudem kann Endometriose sowohl die Sexualität, verstanden als Ausdruck von sexuellen Bedürfnissen und Handlungen, als auch die Intimität, also die emotionale und körperliche Nähe zwischen den Partner*innen, negativ beeinflussen. Dies verstärkt die Belastung weiter (Dunselman et al., 2014) und führt in einigen Fällen sogar zu Trennungen oder Scheidungen (Culley et al., 2013; Denny & Man, 2007; Fagervold et al., 2009).

1.6.1 Physische Auswirkungen

Verschiedene Studien haben die physischen Auswirkungen von Endometriose auf Partnerschaften untersucht. Ein zentrales Problem ist die Sexualität. Viele Betroffene leiden unter Schmerzen beim Geschlechtsverkehr (Dyspareunie), was ihre sexuelle Zufriedenheit und die Intimität in der Beziehung stark beeinträchtigt (Culley et al., 2013; Fagervold et al., 2009; Moradi et al., 2014). De Graaff et al. (2013) und De Graaff et al. (2016) zeigen, dass Dyspareunie eines der häufigsten Symptome von Endometriose ist und bis zu 70% der Erkrankten betrifft. Dies führt häufig dazu, dass Frauen Geschlechtsverkehr vermeiden (Denny & Man, 2007).

Je nach Studien trifft man auf verschiedene Zahlen, was die Angaben der diagnostizierten Personen angeht. Laut Fagervold et al. (2009) berichteten knapp 49% der Befragten, dass Endometriose ihre Sexualität beeinträchtigt. Zudem bestand eine signifikante Verbindung zwischen Dyspareunie und negativen Auswirkungen auf die Partnerschaft. Fritzer et al. (2013) gaben an, dass 78% der Betroffenen unter Problemen mit ihrer Sexualität leiden. Es ist zudem wichtig zu erwähnen, dass die mit Geschlechtsverkehr verbundenen Schmerzen oft nicht nur während, sondern auch nach dem Sex auftreten und stunden- oder sogar tagelang anhalten können (Denny & Mann, 2007; Jones et al., 2004). Solche Nachwirkungen werden von den Betroffenen als besonders schwer zu ertragen beschrieben (Denny & Mann, 2007). Moradi et al. (2014) schilderten Fälle, in denen biologische Frauen nach dem Geschlechtsverkehr so starke Schmerzen empfanden, dass sie kaum aufstehen konnten.

Auch die Perspektive der männlichen Partner ist in diesem Zusammenhang von Bedeutung. Ameratunga et al. (2017) und Hämmerli et al. (2018) zeigten auf, dass für über 70% der Männer die Diagnose das Sexualleben negativ beeinflusst. Die Partner der Betroffenen waren häufig unzufrieden mit der sexuellen Beziehung und berichteten ebenfalls von einem Rückgang der sexuellen Aktivität. Das verdeutlicht,

dass die Auswirkungen der Erkrankung nicht nur die Erkrankten selbst betreffen, sondern auch ihre Partner. Es ist wichtig zu erwähnen, dass nicht nur die männlichen Partner von Betroffenen beeinflusst werden. Studien, die explizit Partner*innen anderer Geschlechter befragten, wurden in dem Zusammenhang allerdings keine gefunden, da sich die meiste Forschung auf heteronormative Partnerschaften stützt.

Melis et al. (2014) betonen, dass nicht nur die Schmerzen bei vaginaler Penetration die Sexualität beeinflussen. Capezzuoli et al. (2023) unterstreichen, dass Endometriose auch andere Bereiche der Sexualität, wie die Libido, Erregung und den Orgasmus, stark beeinträchtigen kann. Laut Ding et al. (2024) gaben 14% der Frauen an, dass die Schmerzen nach einem Orgasmus schlimmer werden. Montanari et al. (2013) und Hämmerli et al. (2020) erwähnten zudem, dass Endometriose die Fähigkeit, während des Geschlechtsverkehrs einen Orgasmus zu erleben, erheblich beeinträchtigen kann, was auf Dyspareunie zurückzuführen sein könnte. Auch Wahl et al., (2020) bestätigen, dass physische Leiden unter anderem auch beim Orgasmus auftreten können.

Darüber hinaus sind bestimmte Sexualpositionen oft mit stärkeren Schmerzen verbunden, wie Wahl et al. (2020) und Drabble et al. (2020) herausfanden. Viele Frauen berichten von stechenden, brennenden Empfindungen bei tiefer Penetration oder in Sexstellungen, in denen ein tiefes Eindringen möglich ist.

Zur Linderung dieser Auswirkungen gibt es verschiedene Ansätze. So können Operationen die Lebensqualität der Betroffenen verbessern. Dior et al. (2021) zeigten, dass Frauen nach einer Operation eine höhere Zufriedenheit in Bezug auf Lust, Erregung und Orgasmus berichteten. Einige Betroffene gaben jedoch an, dass Hormonbehandlungen zwar die Schmerzen linderten, allerdings oft negative Auswirkungen auf die Libido hatten (Wahl et al., 2020).

Insgesamt verdeutlichen diese Studien, dass Endometriose weitreichende und tiefgreifende Auswirkungen auf die Sexualität und Intimität der betroffenen Frauen und ihre Partner*innen hat. Die Kombination aus Schmerzen, psychischen Belastungen und Beziehungsproblemen erfordert eine ganzheitliche Herangehensweise, um effektive Strategien zur Bewältigung dieser Herausforderungen zu entwickeln.

1.6.2 Psychische Auswirkungen

Fehlende Sexualität und Intimität sind Faktoren, die Paarbeziehungen stark belasten können. Besonders der Schmerz beim Geschlechtsverkehr wirkt sich

negativ auf das Sexualleben aus (Ameratunga et al., 2017; Schick et al., 2022). Viele Frauen brechen aufgrund dieser Beschwerden den Geschlechtsverkehr ab oder vermeiden ihn ganz (Denny & Mann, 2007; Jones et al., 2004). Dennoch ertragen einige Frauen die Schmerzen, um Nähe zum*zur Partner*in zu bewahren (Denny & Mann, 2007), was wiederum oft zu Gefühlen von Unzulänglichkeit und Schuld führt und die Partnerschaft zusätzlich belastet (Jones et al., 2004). Auch Fritzer et al. (2013) zeigen einen Zusammenhang zwischen mangelnder Sexualität und stärkeren Schuldgefühlen gegenüber dem*der Partner*in auf. All diese Faktoren beeinträchtigen allerdings nicht nur die Sexualität, sondern auch das Selbstwertgefühl und das Körperbild (Capezzuoli et al., 2023). Des Weiteren kommt es häufiger zu Spannungen und Streitigkeiten in der Partnerschaft, da der Mangel an Sexualität, vor allem bei jüngeren Frauen, als Bedrohung für die Beziehung empfunden wird (Denny & Mann, 2007).

Neben den Schmerzen beeinflussen noch weitere Faktoren die Sexualität negativ. Dazu zählen Fatigue, Stress beim Versuch, schwanger zu werden, Blutungen während oder nach dem Sex und ein Gefühl der Unattraktivität seitens der Betroffenen (Culley et al., 2017). Zudem zwingt Endometriose Paare häufig dazu, ihr soziales Leben anzupassen, die Hausarbeit umzustrukturieren und finanzielle Gewohnheiten zu ändern, da Arbeitszeiten reduziert und kostenintensive Behandlungen notwendig werden (Culley et al., 2017; Hudson et al., 2013). Diese Veränderungen beinhalten erhebliches Stresspotenzial und gehen mit einer Vielzahl von Emotionen einher. Gefühle wie Schuld, Frustration, Unverständnis, Reizbarkeit und Wut auf beiden Seiten erschweren oft die Kommunikation und können zu Konflikten führen. Schwierigkeiten in der Kommunikation oder das Ausbleiben von Gesprächen können diese verstärken (Culley et al., 2017; Hudson et al., 2013).

Ein weiteres zentrales Problem, das sich stark auf die Beziehung auswirken kann, ist die potenzielle Unfruchtbarkeit. Ein unerfüllter Kinderwunsch stellt für Paare mit Endometriose eine enorme Belastung dar und kann zu Beziehungsproblemen führen (Vitale et al., 2017). Betroffene schildern, dass Unfruchtbarkeit oder die Erwartung von Unfruchtbarkeit ihre Partnerschaft belasten und Ängste vor einer Trennung hervorrufen können (Culley et al., 2013; Moradi et al., 2014). Zudem berichten Betroffene häufig davon, Geschlechtsverkehr nur aufgrund eines unerfüllten Kinderwunsches zu haben, was sich wiederum negativ auf die Sexualität und Intimität auswirken kann (Denny & Mann, 2007).

Trotz der belastenden Auswirkungen der Endometriose machen Paare auch positive Erfahrungen. Einige betroffene Frauen berichten, dass sie durch den Umgang mit der Krankheit stärker und entschlossener geworden sind. Anstatt gegen die Endometriose zu kämpfen, hätten sie gelernt, sie zu akzeptieren und mehr Wert auf Selbstfürsorge zu legen (Moradi et al., 2014). Auch Partner*innen der Erkrankten erzählen oftmals, dass sie durch die Bewältigung der Krankheit verständnisvoller und unterstützender geworden sind (Culley et al., 2017). Darüber hinaus betonen viele Paare, dass die Herausforderungen ihre Beziehung wachsen ließen, das Verständnis füreinander vertieften, ihre Kommunikation verbesserten und ihre Partnerschaft stärkten (Culley et al., 2017; Fernandez et al., 2006).

1.6.3 Bewältigungsstrategien

Die Bewältigung der Herausforderungen durch Endometriose erfordert eine starke soziale Unterstützung, insbesondere von Partner*innen (Márki et al., 2022; Norinho et al., 2020). Studien zeigen, dass Frauen, die ihre Partner*innen als gut informiert und unterstützend empfinden, höhere Beziehungszufriedenheit erleben und besser mit den Belastungen umgehen können. Dies gilt insbesondere für Ärzt*innenbesuche, bei der die Anwesenheit und Unterstützung der Partner*innen von großer Bedeutung ist (Facchin, Buggio, Vercellini et al., 2021). McKay et al. (2021) betonen die Wichtigkeit gemeinsamer Beziehungsziele, die die Zufriedenheit und Sexualität in Partnerschaften verbessern können. Ein weiteres zentrales Element bei den Bewältigungsstrategien von Paaren ist die offene Kommunikation. Merli et al. (2023) heben hervor, dass das offene Ansprechen von Schmerzen, beispielsweise bei vaginaler Penetration, und das gemeinsame Entwickeln von Lösungsansätzen essenziell sind. Weitkamp et al. (2021) betonen ebenfalls, dass die Partner*innen im Laufe der Zeit lernen, den Zyklus, die Stimmung und die Auslöser der Beschwerden ihrer Partnerinnen besser zu verstehen. Dies ist besonders wichtig in Bezug auf Schmerzen beim Sex, da Verständnis und Kommunikation helfen, die Intimität anzupassen und Schmerzen zu vermeiden. Darüber hinaus wird die Suche nach alternativen Wegen, um Sexualität zu genießen, als wichtige Strategie hervorgehoben. Facchin, Buggio, Dridi et al. (2021) unterstreichen ebenfalls, dass Paare geeignete Alternativen finden sollten, um ihre Sexualität weiterhin ausleben zu können. Obwohl Merli et al. (2023) den Fokus auf die Kommunikation zwischen Ärzt*innen und Patient*innen legen, weisen auch sie auf die Wichtigkeit alternativer Sexstellungen hin, um Schmerzen beim Geschlechtsverkehr zu lindern. Insgesamt

zeigt sich, dass die Unterstützung und das Verständnis durch Partner*innen, offene Kommunikation und die Entwicklung gemeinsamer Lösungen und Alternativen entscheidend für das Wohlbefinden in Partnerschaften mit Endometriose sein kann.

1.7 Ziel und Fragestellungen

Die vorhandene Literatur deckt bereits zentrale Aspekte ab, dennoch besteht ein Mangel an wissenschaftlichen Untersuchungen zu diesem Thema. Insbesondere die Themen Intimität und Sexualität in der Partnerschaft betroffener Personen werden in der Forschung häufig vernachlässigt, obwohl diese Bereiche sowohl für Betroffene als auch Partner*innen eine erhebliche Belastung darstellen können. Ziel dieser Arbeit ist es daher, mithilfe qualitativer Methoden die Auswirkungen von Endometriose auf Sexualität und Intimität in Partnerschaften zu untersuchen. Dabei wurden physische und psychische Herausforderungen differenziert betrachtet. Zusätzlich wurden Bewältigungsstrategien, sowohl auf individueller Ebene als auch innerhalb der Partnerschaft, in den Fokus der Untersuchung gerückt. Es gilt herauszufinden, welche neuen Erkenntnisse in diesem Bereich gewonnen werden können und inwiefern sich die Ergebnisse dieser Arbeit in die schon bestehende Forschung integrieren lassen. Die zentrale Forschungsfrage lautete: „Wie beeinflusst Endometriose die Sexualität und Intimität in einer Partnerschaft?“ Darüber hinaus werden folgende erweiterte Fragestellungen behandelt:

„Welche Rolle spielen physische Beschwerden bei Sexualität und Intimität in einer Partnerschaft?“

„Welche Rolle spielen psychische Beschwerden bei Sexualität und Intimität in einer Partnerschaft?“

„Welche Bewältigungsstrategien werden von den Betroffenen im Umgang mit den Beschwerden genannt?“

2 Methodik

Im Folgenden wird auf die methodische Vorgehensweise der vorliegenden Masterarbeit eingegangen und im Zuge dessen die Stichprobe und Interviewdurchführung, -auswertung und -interpretation beschrieben. Dabei wird die Fokussierte Interviewanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2024) herangezogen.

2.1 Strichprobe

Für die Durchführung dieser Masterarbeit wurden biologische Frauen rekrutiert, die nach den ENZIAN- oder rASRM-Kriterien mit Endometriose diagnostiziert wurden. Zudem mussten sie sich zum Zeitpunkt des Interviews in einer festen heterosexuellen Partnerschaft befinden. Hier ist es wichtig zu erwähnen, dass Endometriose alle Arten von Partnerschaften betreffen kann, nicht nur heteronormative. Um den Rahmen der Studie nicht zu sprengen, wurde darauf geachtet, dass alle teilnehmenden Frauen mit Männern in einer Beziehung waren. Die Rekrutierung der Teilnehmerinnen erfolgte über die Instagram-Kanäle von EndÖ-Endometriose Österreich und die EVA-Endometriose Vereinigung Österreich sowie über den Newsletter von EndÖ-Endometriose Österreich, der per E-Mail verschickt wurde. Auf diese Weise konnten alle Frauen rekrutiert werden. Hätten sich nicht genügend Probandinnen gefunden, wären zusätzlich Flyer ausgehängt worden. Da die Stichprobengröße jedoch schnell erreicht wurde, war diese Maßnahme nicht erforderlich. In der Ausschreibung wurden die Hauptkategorien (physische und psychische Auswirkungen sowie Bewältigungsstrategien) sowie die Einschlusskriterien aufgeführt. Zudem wurden Informationen zur Kontaktaufnahme gegeben, um am Interview teilzunehmen. Schließlich wurden zehn Frauen in die Stichprobe aufgenommen, wovon alle in Österreich lebten und fließend Deutsch sprachen.

2.2 Durchführung

Die Teilnehmerinnen wurden gebeten, die Interviews möglichst vor Ort abzuhalten. Alternativ bestand die Möglichkeit, online über Zoom an der Masterarbeitsstudie teilzunehmen. Alle Frauen lebten entweder in Wien, Niederösterreich oder der Steiermark. Sieben Personen entschieden sich für ein Interview vor Ort, während die restlichen drei Personen das Interview über Zoom führten. Die Interviews fanden im Zeitraum von Juni bis Juli 2024 statt und wurden

einzelnen durchgeführt. Vor den Interviews wurden die Teilnehmerinnen über die Aufzeichnung und den Datenschutz informiert und gaben ihr Einverständnis.

Alle Betroffenen zeigten sich der Thematik gegenüber sehr aufgeschlossen. Da dieses Thema mit intensiven Emotionen verbunden sein kann, begannen zwei Personen während des Gesprächs zu weinen. Zudem war bei den meisten Teilnehmerinnen eine starke Frustration erkennbar. Trotz der emotionalen Belastung beantworteten alle Frauen die Fragen sehr ausführlich.

2.2.1 Interviewleitfaden

Die Interviews wurden mit einem selbst entwickelten, halbstrukturierten qualitativen Interviewleitfaden durchgeführt, der im Anhang zu finden ist. Der Leitfaden umfasste verschiedene Themenblöcke, die als Orientierung dienten. Bei Bedarf wurden individuelle Nachfragen gestellt, die an die jeweilige Interviewsituation angepasst wurden. Zur Erstellung des Leitfadens wurde die in der Einleitung beschriebene Literatur herangezogen, um ein fundiertes Verständnis der zu erforschenden Thematik zu erlangen.

Zu Beginn des Interviews wurde den Probandinnen der Ablauf des Gesprächs und der Hintergrund der Erhebung erläutert. Zudem wurden sie über Datenschutz und Anonymität informiert und erneut um ihr Einverständnis zur Aufzeichnung des Gesprächs gebeten. Die Teilnehmerinnen wurden darauf hingewiesen, dass sie das Interview jederzeit unterbrechen oder abbrechen können.

Das Interview begann mit einer Einstiegsfrage, die sowohl die bestehende Partnerschaft als auch die Diagnose Endometriose thematisierte. Eine Beispiel-Frage lautete: „Kannst du mir etwas über deine aktuelle Partnerschaft erzählen?“

Im weiteren Verlauf wurden die Herausforderungen behandelt, wobei sowohl körperliche als auch psychische Aspekte berücksichtigt wurden. Zunächst wurde allgemein erfragt, wie sich diese Herausforderungen auf die Betroffenen auswirken. Anschließend wurden spezifische Fragen zu den Auswirkungen auf die Sexualität und Intimität in der Partnerschaft gestellt. Außerdem wurde erfragt, ob und wie sich die Endometriose auf das Selbstbewusstsein der Betroffenen auswirkt.

Im nächsten Abschnitt wurde der Umgang mit und die Bewältigung der Endometriose thematisiert. Dabei wurde sowohl nach dem individuellen Umgang der Betroffenen als auch nach der Bewältigung innerhalb der Partnerschaft gefragt. Beispielsweise wurde die Frage gestellt: „Wie geht ihr als Paar mit den Herausforderungen der Endometriose um?“

Zum Abschluss des Interviews hatten die Teilnehmerinnen die Möglichkeit, zusätzliche Informationen zum Thema zu geben oder Fragen zu klären. Zudem wurden soziodemografische Daten erfasst, wie das Alter der Betroffenen und ihres Partners sowie die Dauer der Partnerschaft. Um die Verständlichkeit des Interviewleitfadens zu überprüfen, wurde vor den eigentlichen Interviews ein Probeinterview mit einer ebenfalls betroffenen Person durchgeführt. Dieses wurde ebenfalls mit ausgewertet.

2.3 Auswertung

Im ersten Schritt wurden die Namen der interviewten Frauen sowie zugehörige personenbezogene Angaben pseudonymisiert. Dabei wurde jedem Namen ein Buchstabe von A bis J zugewiesen und so verändert, dass der zugewiesene Buchstabe als Anfangsbuchstabe beibehalten wurde. Dadurch sollte die Auswertung im Ergebnisteil übersichtlicher gestaltet werden. Auch spezifische Orte oder Ärzt*innen, die in den Interviews erwähnt wurden, wurden anonymisiert, indem sie freigelassen wurden. Die Transkription und Auswertung der Interviews erfolgten mithilfe der Analysesoftware MAXQDA (VERBI Software, 2024). Dabei wurden die Transkriptionsregeln und die Methode der fokussierten Interviewanalyse von Kuckartz und Rädiker (2024) angewandt.

Zu Beginn des Analyseprozesses wurden die transkribierten Interviews mehrfach gelesen, und es wurden erste Überlegungen in Memos in MAXQDA festgehalten. Wichtige Äußerungen und Auffälligkeiten wurden farblich markiert, um sie im weiteren Verlauf der Analyse genauer betrachten zu können. Im Anschluss wurde ein Kategoriensystem erstellt, wobei die Kategorien sowohl aus der Literatur als auch aus den Äußerungen der Frauen abgeleitet wurden. Auf Basis der Äußerungen wurden Subkategorien entwickelt, die für die weitere Analyse verwendet wurden.

2.4 Falldarstellungen

Im Folgenden werden die Frauen anhand ihrer zugewiesenen Namen in einer kurzen Falldarstellung beschrieben, um einen klaren Überblick über die Ergebnisse zu ermöglichen. Alle Angaben beziehen sich auf den Zeitpunkt der Interviewdurchführung.

Anna (A)

Anna ist 32 Jahre alt, ihr Partner 29. Gemeinsam leben sie überwiegend in der Steiermark und sind seit fünf Jahren in einer Beziehung. Erst vor ungefähr zwei Jahren wurde die Diagnose bei einer Bauchspiegelung bestätigt, obwohl generelle Beschwerden bereits seit etwa dem 15. Lebensjahr bestehen. Beim Geschlechtsverkehr hat Anna keine Schmerzen.

Bettina (B)

Bettina und ihr Partner sind beide 31 Jahre alt und leben mit ihrem gemeinsamen Kind in der Steiermark. Sie sind seit 11 Jahren in einer Beziehung. Obwohl generelle Beschwerden, sowie Schmerzen beim Geschlechtsverkehr eigentlich immer schon vorhanden sind, wurde die Diagnose bei einer Bauchspiegelung erst vor ungefähr vier Jahren bestätigt.

Clara (C)

Clara ist 39, ihr Partner 37 und sie leben in Wien. Sie sind seit 16 Jahren in einer Partnerschaft und verheiratet. Die Beschwerden, unter anderem auch ein unerfüllter Kinderwunsch, sind schon sehr lange da, dennoch wurde die Endometriose erst 2022 mithilfe einer Bauchspiegelung diagnostiziert. Nach der Bauchspiegelung haben sich die Beschwerden verschlimmert, wodurch die Sexualität stark beeinflusst wird.

Daniela (D)

Daniela ist 34, mit ihrem 37-jährigen Partner seit 16 Jahren zusammen und verheiratet. Sie leben in Niederösterreich und haben, nachdem Daniela drei Jahre lang nicht schwanger werden konnte, mittlerweile ein gemeinsames Kind. Die Diagnose wurde bereits 2010 gestellt und die Sexualität der beiden wird durch die Endometriose sehr beeinflusst.

Elena (E)

Elena ist 26 und ihr Partner 31. Beide leben in Niederösterreich und sind seit siebeneinhalb Jahren zusammen. Elena hat 2020 die Diagnose Endometriose bekommen. In der Partnerschaft habe laut Elena die Sexualität keinen so hohen Stellenwert wie andere Formen von Intimität und Zweisamkeit.

Franziska (F)

Franziska ist 31 und ihr Partner 30. Die beiden sind seit dreieinhalb Jahren in einer Beziehung und leben in Wien. Obwohl die Beschwerden schon jahrelang vorhanden waren, sowohl allgemein als auch bei der Sexualität, hat Franziska erst 2023 in

einem Endometriose Zentrum bei einer Bauchspiegelung ihre Diagnose bestätigt bekommen.

Gina (G)

Gina ist 40, ihr Partner 42 und die beiden sind seit drei Jahren in einer Beziehung und leben in Wien. Gina hatte bereits zwei Eileiterschwangerschaften und musste jedes Mal ihren Eileiter entfernen lassen. Die Diagnose wurde 2018 bei einer Bauchspiegelung bestätigt.

Hannah (H)

Hannah ist 25 und seit sechs Jahren mit ihrem 26-jährigen Partner zusammen. Die beiden sind verheiratet und leben in Wien. Die Diagnose hat Hannah erst seit ungefähr einem Jahr durch eine Ultraschalluntersuchung mit Tastbefund bekommen, obwohl schon seit der ersten Periode sehr starke Beschwerden da waren, welche mitunter auch die Sexualität beeinflussen.

Ilona (I)

Ilona lebt in Niederösterreich, ist 25 und ihr Partner 26. Sie sind seit einem Jahr und zwei Monaten in einer Beziehung. Die Diagnose hat sie 2019 erhalten und sich seitdem vorsorglich Eizellen einfrieren lassen. Durch die Endometriose wird mitunter die Sexualität beeinflusst.

Jana (J)

Jana ist 26 und lebt mit ihrem 27-jährigen Partner in Wien. Die beiden sind seit knapp vier Jahren ein Paar. Nachdem Jana jahrelang, zusätzlich zu anderen Beschwerden, mit ständigen Pilzinfektionen nach dem Geschlechtsverkehr zu kämpfen hatte, wurde die Diagnose Endometriose 2019 durch eine Bauchspiegelung bestätigt.

2.5 generative KI und KI-unterstützte Technologie

Beim Verfassen dieser Masterarbeit wurde die künstliche Intelligenz von ChatGPT (<https://chatgpt.com>) verwendet, um die Grammatik zu überprüfen und die Lesbarkeit des Textes zu verbessern (OpenAi, 2023). Der Inhalt wurde stets sorgfältig überprüft und überarbeitet. Es wird die volle Verantwortung für die Richtigkeit des Inhalts übernommen.

3 Ergebnisse

Im nächsten Kapitel werden die aus den Interviews abgeleiteten Hauptkategorien mit deren Unterkategorien vorgestellt. Abbildung 1, 2 und 3 stellen die physischen und psychischen Herausforderungen sowie die Bewältigung bildlich dar.

3.1 Deskriptive Charakteristik

Insgesamt wurden zehn Interviews geführt und ausgewertet. Diese dauerten zwischen 26 und 62 Minuten. Das Alter der Frauen reichte zum Zeitpunkt der Interviews von 25 bis 40 Jahren, mit einem Durchschnittsalter von 30,9 Jahren. Das Alter der Partner variierte von 26 bis 42 Jahren, mit einem Durchschnittsalter von 31,6 Jahren. Im Schnitt waren die Paare zum Zeitpunkt der Erhebung 7,29 Jahre zusammen. Die kürzeste Beziehung dauerte ein Jahr und zwei Monate, die längste 16 Jahre.

3.2 Physische Auswirkungen

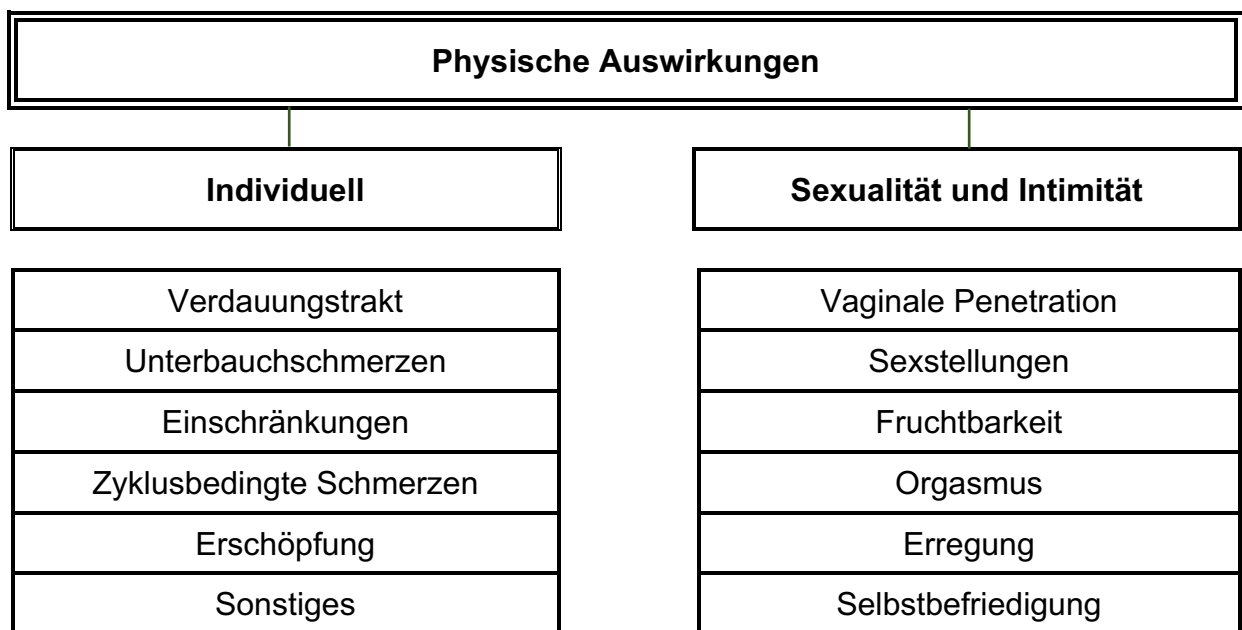


Abbildung 1. Kategorien physische Auswirkungen

3.2.1 Individuell

Endometriose kann eine Vielzahl an Symptomen verursachen (WHO, 2023). Im Folgenden werden die am häufigsten berichteten Symptome erläutert.

3.2.1.1 Verdauungstrakt

Alle Befragten gaben an, eines der Symptome wären Schwierigkeiten mit ihrem Verdauungstrakt. Die Beschwerden reichten dabei von Schmerzen beim Stuhlgang,

Durchfall, Verstopfung (A, B, C, H, I, J), Schmerzen beim Harnlassen (C, F) bis hin zu Erbrechen (A, G, H). Ein weiteres Problem sei mitunter ein starker Blähbauch (D, J) oder Lebensmittelunverträglichkeiten (B, E). Clara erzählte im Interview: „Jedes Mal, wenn ich auf die Toilette gehe, egal ob jetzt nur Harn lassen oder Stuhl, ist es oft so, dass ich nachher liegen muss, weil es mir so wehtut.“ (C, Pos. 34). Auch Ilona schilderte die Beschwerden beim Stuhlgang folgendermaßen: „dass ich danach Schmerzen habe, so starke, dass ich mich nicht mehr bewegen kann.“ (I, Pos. 8).

3.2.1.2 Unterbauchschmerzen

Acht (A, B, D, E, F, H, I, J) der zehn Frauen gaben an, sie hätten regelmäßig Unterbauchschmerzen. Diese äußerten sich zum Beispiel durch „starke Krämpfe im Unterbauch“ (A, Pos. 18), ein „durchgehendes Ziehen“ (B, Pos. 52), „Unterbauchdruck“ (E, Pos. 4) und generelle Schmerzen in „Eierstock, Gebärmutter Gegend“ (F, Pos. 86). Die Krämpfe wurden dabei teilweise von Zysten oder sogar platzenden Zysten verursacht. Elena erzählte beispielsweise, sie hätte immer sehr viele Zystenbildungen gehabt: „und habe einen Check Up gehabt eben wegen massiven Bauchschmerzen und da hat mir halt dann ein Notfallgyn gesagt ja ich hab so viel Zysten und die sind gerade am platzen.“ (E, Pos. 30). Auch Jana äußerte sich dazu: „Genau, davor war auch noch Thema, dass ich eine Zyste hatte, die die geplatzt ist und ich dann wirklich tagelang nicht gehen konnte, weil das so so immense Schmerzen waren.“ (J, Pos. 34).

3.2.1.3 Zyklusbedingte Schmerzen

Zyklusbedingte Schmerzen, speziell Menstruationsbeschwerden wurden von fünf Betroffenen (A, C, E, F, I) beschrieben. Beschwerden während dem Eisprung wurden von zwei Personen (B, D) erwähnt. „Ich war über zwei Eisprünge hintereinander im Krankenhaus, weil eben so Schmerzen gehabt habe“ (B, Pos. 36), schilderte Bettina. Daniela beschrieb als einzige Frau, dass die Zeit, in der die Regelblutung einsetzt, für sie „die schönste Zeit, die schmerzfreieste Zeit“ (D, Pos. 66) wäre.

3.2.1.4 Erschöpfung

Vier Personen (A, C, G, H) beschrieben, dass Fatigue ein häufiges Symptom der Endometriose darstellt. Alle schilderten, dass diese Erschöpfung auch tagelang anhalten könne und sie sich „sehr erschöpft“ (C, Pos. 14) und „sehr müde“ (H, Pos. 38) fühlen würden. Gina erzählte, dass sie „dann halt eben so zwei, drei Tage“ (G,

Pos. 80) habe, an denen sie aufgrund der Müdigkeit nur zu Hause wäre. Hannah erwähnte: „Ich schlafe extrem viel. Ich habe gestern, ich bin dreimal untertags eingeschlafen.“ (H, Pos. 150).

3.2.1.5 Einschränkungen (durch Schmerzen)

All diese Symptome können zu Einschränkungen führen. Acht Frauen (B, C, D, E, F, G, H, I) gaben an, sie wären durch ihre Schmerzen teilweise eingeschränkt. Diese reichten von Einschränkungen in der Sexualität, bei ärztlichen Untersuchungen, bei der Arbeit, bis hin zum Alltag. Gina beschrieb: „Wenn ich den vaginalen Ultraschall wegen Endometriose hatte, dann hab ich auch in gewisse Winkel einfach gesagt ah nein, das geht gar nicht, das tut irrsinnig weh.“ (G, Pos. 20) und auch Hannah meinte, sie verspüre ähnliche Schmerzen: „Wenn du eben gerade bei der vaginalen Untersuchung das Ultraschallgerät reinbekommst und eben in diesem einen bestimmten Winkel. Wenn das auf diese Endometrioseherde bei mir trifft, dann tut das so weh, da strahlt eben in die Beine so ein richtiger Schmerz, der auch wieder weggeht, wenn du dann weggehst.“ (H, Pos. 30).

3.2.1.6 Sonstiges

Endometriose bringt eine Vielzahl von Symptomen mit sich, weit über die bereits beschriebenen hinaus. Alle selten erwähnten Beschwerden wurden daher in der Kategorie „Sonstiges“ zusammengefasst. Dies soll jedoch keinesfalls bedeuten, dass diese Symptome weniger belastend sind oder grundsätzlich seltener auftreten, als die zuvor erwähnten. Beispielsweise wurden in diese Kategorie Kopfschmerzen (B, H), Rückenschmerzen (B, F, H), Glieder- und Gelenksschmerzen (C, H) und Kreislaufprobleme (A, C) zugeordnet. Des Weiteren wurde erwähnt, die Betroffenen hätten Probleme mit Scheidentrockenheit (C, J) und Vaginitis oder vaginalen Pilzinfektionen (J).

3.2.2 Sexualität und Intimität

In dieser Kategorie werden die am häufigsten genannten Aspekte beschrieben, die die Sexualität und Intimität der Betroffenen betreffen.

3.2.2.1 Vaginale Penetration

Ein häufiges Symptom von Endometriose ist Dyspareunie, also das Verspüren von Schmerzen beim Geschlechtsverkehr (Culley et al., 2013). Neun der zehn Befragten gaben an, sie hätten regelmäßig oder fast immer Schmerzen beim Sex.

Die Personen D, H, I gaben zudem an, sie würden unter anderem auch nach dem Geschlechtsverkehr mit Schmerzen und Krämpfen kämpfen. Daniela erzählte: „Manchmal ist es während dem Sex schön, aber danach die nächste Stunde die nächsten 2 Stunden am liebsten mit Thermofoor unter der Decke verkriechen.“ (D, Pos. 70) und Hannah erwähnte, ihr täte es „beim Sex eigentlich immer weh.“ (H, Pos. 38) und sie habe „danach auch noch Schmerzen je nachdem, wie heftig der Schmerz davor“ (H, Pos. 54) war. Jana schilderte, sie habe eigentlich immer schon Probleme beim Sex gehabt: „Sexualität war schon vor allem immer das Thema bei mir mit den Schmerzen einfach. Also mit mit den Infektionen, aber auch mit den teilweise eben Schmerzen.“ (J, Pos. 76) und auch Bettina meinte: „also beim Geschlechtsverkehr sind die Schmerzen immer da.“ (B, Pos. 40).

Anna gab als einzige Frau an, keine Beschwerden zu verspüren und äußerte sich folgendermaßen dazu: „Zur Überraschung vieler Ärzte oder diesem einen Spezialisten und auch meiner Gynäkologin. Die Frage wurde mir ganz oft gestellt und eigentlich hatte, habe ich nicht wirklich Beschwerden in ganz, weiß ich nicht, ich kann es jetzt gar, ich könnte jetzt gar nicht die Stellung nennen, aber manchmal vielleicht in irgendeiner Stellung, dass irgendein Punkt gedrückt wird, der unangenehm ist. Aber weiß ich jetzt auch nicht, ob ich das auf die Endometriose zurückzuführen zurückführen kann, aber Großteils hatte, habe ich keine Beschwerden beim Sex.“ (A, Pos. 44).

3.2.2.2 Sexstellungen

Schmerzen beim Geschlechtsverkehr können in manchen Sexpositionen verstärkt auftreten. Laut den Betroffenen, sind vor allem Stellungen schmerzhaft, bei denen der Partner tief eindringen könne. Insgesamt äußerten sich fünf Frauen zu diesem Thema (B, F, H, I, J) und erzählten, dass bestimmte Stellungen aus diesem Grund nicht aushaltbar für sie wären und gemieden werden. Person B, H und I erwähnten, dass vor allem Positionen, bei denen der Partner hinter ihnen wäre, sehr schmerzhaft sind. Bettina schilderte: „Es gibt schon viele Positionen, die einfach gar nicht gehen. Also so Doggystyle oder so z.B. geht gar nicht, weil das einfach unglaublich schmerzhaft ist.“ (B, Pos. 88). Auch Hannah erwähnte, dass einige Positionen stark mit Schmerzen verbunden seien: „Weil sobald ich komplett aufrecht sitze und er halt wieder ganz tief ist, dann tut das auch richtig weh. Oder wenn ich am Rücken liege und meine Beine oben habe, dann tut das auch sehr weh. Oder Doggy tut auch oft sehr weh. Also wirklich eben, wo es so richtig schön tief

reinkommt. Also das ist sehr schmerzhaft.“ (H, Pos. 46). Ilona sei zudem schon zweimal passiert, dass während dem Geschlechtsverkehr Zysten geplatzt sind und sie sich danach kaum bewegen konnte und ins Krankenhaus musste. Sie schilderte: „ich glaube sogar bei beiden Malen, wo es geplatzt war, also wo es geplatzt ist, war es eben, also in der Doggystellung, das war da war es bei beiden Malen.“ (I, Pos. 30). Ilona und Jana betonen zudem, dass sie manche Stellungen in gewissen Zyklusphasen besser aushalten würden, als andere.

3.2.2.3 Selbstbefriedigung

Gina und Hannah gaben beide an, teilweise auch bei der Selbstbefriedigung Schmerzen, insbesondere Krämpfe zu spüren. Beide erläuterten, dass sie diese mittlerweile vollkommen meiden würden. „Also alleine mache ich sowieso gar nichts mehr. Es macht einfach null Spaß.“ (G, Pos. 28), äußerte sich Gina dazu. Hannah meinte ebenfalls: „Ich befriedige mich auch eigentlich auch selbst nicht mehr, weil es dann einfach oft wehtut. Da tut der Sex, wenn mein Mann sozusagen aufpasst und wir wirklich sehr vorsichtig Sex haben, das ist am schönsten und am angenehmsten.“ (H, Pos. 134)

3.2.2.4 Erregung

Sexuelle Erregung kann bei Frauen zu Kontraktionen der Beckenbodenmuskulatur und der Gebärmutter führen. Bei Endometriose können diese Kontraktionen schmerzhaft sein (Moradi et al., 2014). Das wurde von vier Frauen (C, D, H, I) bestätigt. Sie alle erzählten, sie hätten teilweise schon Schmerzen, sobald sie erregt waren. Clara erläuterte dabei: „Es ist bei mir so, dass zum Teil auch die Erregung selbst weh tut. Also selbst wenn ich nicht mal angegriffen werde.“ (C, Pos. 36). Auch Carina machte ähnliche Erfahrungen: „Es ist auch irgendwie schon Schutzmechanismus. Aber, wenn ich z.B. jetzt in der Küche stehe und koche, also Kochen ist wirklich meine Leidenschaft und mein Mann kommt von hinten her, umarmt mich oder küsst mich nur am Nacken, Schulterbereich, zieht sich mein Unterleib schon so zusammen, fangt richtige Kontraktionen an, aber stechende Kontraktionen, also jetzt nicht lustvolle Kontraktionen, sondern richtig stechende.“ (D, Pos. 68).

3.2.2.5 Orgasmus

Schmerzen während des Geschlechtsverkehrs können unter anderem auch beim Orgasmus auftreten (Wahl et al., 2020), was auch drei der zehn Frauen, Person

G, H und I, angaben. Gina erwähnte hierbei, dass sie aus diesem Grund weder bei der Selbstbefriedigung noch beim Geschlechtsverkehr klitoral zum Orgasmus kommen könne und schilderte: „Nach dem Orgasmus kann es auch sein, dass ich irrsinnig anfangen zu krampfen. Und da habe ich das auch sehr lange.“ (G, Pos. 24) Hannah berichtete hingegen, dass sie „beim Orgasmus direkt“ (H, Pos. 50) Krämpfe bekäme. Ilona habe nur manchmal während oder nach dem Orgasmus Schmerzen, was meistens vom Zyklus abhängen. In der Zeit, in der sie ihre Periode bekommen sollte, würde es häufiger auftreten.

3.2.2.6 Fruchtbarkeit

Ein weiteres zentrales Problem, das sich stark auf die Beziehung auswirken kann, ist die potenzielle Unfruchtbarkeit (Moradi et al., 2014). Diese kann sowohl physisch, als auch psychisch zu Herausforderungen für die Paare führen. Vier Frauen (B, C, D, G) berichteten, dass es körperliche Probleme mit ihrer Fruchtbarkeit gäbe. Person B berichtete von einer Fehlgeburt und Person G gab an, zwei Eileiterschwangerschaften gehabt zu haben. Sie erläuterte: „also ich hatte zwei Eileiterschwangerschaften und habe jedes Mal meinen Eileiter auch entfernt, entfernen lassen müssen.“ (G, Pos. 4). Clara und Daniela berichteten beide, sie hätten längere Zeit versucht, schwanger zu werden. Clara habe „drei misslungene Inseminationen, oder vier sogar“ (C, Pos. 14) mit ihrem Partner durchgemacht und trotz jahrelanger Versuche keine Kinder bekommen können. Daniela gab an, sie habe drei Jahre versucht, ein Kind zu bekommen, bevor sie auf natürlichem Wege schwanger wurde. Mittlerweile habe sie jedoch nur noch eine Chance von 5%, ein Kind zu bekommen.

3.3 Psychische Auswirkungen



Abbildung 2. Kategorien psychische Auswirkungen

3.3.1 Individuell

Im nächsten Abschnitt werden die am häufigsten erwähnten psychischen Auswirkungen beschrieben.

3.3.1.1 Unsicherheit

Unsicherheit wurde von acht der befragten Frauen (A, B, C, D, E, F, H, I) thematisiert. Anna, Daniela, Franziska und Hannah berichteten, dass dieses Gefühl unter anderem daher rührte, dass mit jeder Blutung, jedem Zyklus und jedem Schub ein weiteres Wachstum der Endometriose vermutet werden könne. Anna erklärte: „Auch weiß, dass als oder nicht genau weiß, was eigentlich in dem Unterbauch mit jedem, mit jedem Zyklus so passiert und auch nicht nur im Unterbauch, sondern ob sich das irgendwie weiterverbreitet, was für Verklebungen mit jedem, jedes Mal, wenn mein Unterbauch zu macht, wenn ich meine Tage habe, habe ich das Gefühl, okay, was was arbeitet da jetzt?“ (A, Pos. 62). Dies würde auch zu der Sorge führen, ob die Schmerzen in Zukunft schlimmer werden und möglicherweise Beschwerden beim Geschlechtsverkehr verursachen. Daniela äußerte, dass sie bei jeder Blutung im Hinterkopf habe, dass dies ein neuer Endometrioseherd sein könnte. Franziska schilderte, sie habe das Gefühl gehabt, „das Wachsen hören“ (F, Pos. 18) zu können.

Bettina verspürte Unsicherheit im Hinblick auf ihr eigenes Empfinden. Durch ihre Erfahrungen mit Ärzt*innen habe sie oft gezweifelt, ob sie sich ihre Beschwerden nur einbildete oder ob sie tatsächlich in dem beschriebenen Ausmaß vorhanden

waren. Auch Ilona fand es belastend, nach ihrer Operation noch Schmerzen zu haben, und fragte sich, woran das liegen könnte. Sie sagte: „Aber es war für mich so, wie als würde es halt nie ein Ende nehmen.“ (I, Pos. 34).

Clara äußerte Unsicherheiten in Bezug auf die langfristigen Auswirkungen, insbesondere finanzieller Natur, während Daniela diese Gefühle besonders in Zusammenhang mit ihrer Schwangerschaft verspürte. Sie erklärte: „Für mich war auch jede jede Untersuchung war eher so dieses nicht die Vorfreude da, sondern eher so lebt's noch? Was kommt für eine Hiobsbotschaft. Also ich war überhaupt nicht gerne schwanger.“ (D, Pos. 42).

3.3.1.2 Missachtung

Missachtung und das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden, wurde von neun Frauen (A, B, C, D, E, F, G, H, I) beschrieben. Alle neun berichteten, sie hätten negative Erfahrungen in Form von *medical gaslighting* gemacht. Luisa schilderte, dass sie oft nicht ernst genommen wurde und ihr wiederholt gesagt wurde, es sei normal, solche Schmerzen während der Menstruation zu haben. Auch Bettina erzählte von mangelnder Offenheit seitens der Ärzt*innen und berichtete von einer Situation, in der sie wegen Schmerzen während des Eisprungs ins Krankenhaus musste: „Da war es dann so, ja, sie haben halt den Eisprung auf der rechten Seite und dann hab ich halt gefragt, ob der immer auf der rechten Seite ist, weil es wirklich zwei Monate hintereinander war. Und die hat mich dann angeschaut und gesagt, ob ich keine Ahnung von meinem Körper habe. Und der ist jedes Monat auf der anderen Seite. Sag ich ja, komisch, weil vorheriges Monat hat es auch schon geheißen, das ist auf der rechten Seite.“ (B, Pos. 36).

Clara fühlte sich ebenfalls im Stich gelassen und nicht ernst genommen, besonders in Bezug auf ihren unerfüllten Kinderwunsch, bei dem man ihr sagte, es sei „alles nur im Kopf“ (C, Pos. 14). Auch Daniela wäre von ihrem Arzt vorgeworfen worden, sie würde sich ihre Beschwerden nur einbilden. Franziska, Gina, Hannah und Ilona berichteten ebenfalls von ähnlichen Erfahrungen mit Ärzt*innen, die ihre Beschwerden nicht ernst nahmen.

Darüber hinaus erzählten Bettina und Clara, dass auch ihre Partner vor der Diagnose oft nicht nachvollziehen konnten, wie stark die Schmerzen tatsächlich waren. Hannah erwähnte, dass vor allem Männer häufiger Missachtung gezeigt hätten, und erklärte: „Es wird sich halt sehr darüber lustig gemacht, aber es ist eigentlich sehr einschneidend im ganzen Leben.“ (H, Pos. 150).

3.3.1.3 Selbstzweifel

Endometriose kann sich negativ auf das Selbstwertgefühl auswirken (Wahl et al., 2020). Auch acht der befragten Frauen (A, B, C, E, F, H, I, J) berichteten von Selbstzweifeln. Bettina erwähnte, dass sie vor ihrer Diagnose dachte, sie wäre „einfach echt dumm“ (B, Pos. 56), würde sich in die Beschwerden hineinsteigern und hätte nur aufgrund psychischer Gründe Bauchschmerzen. Clara hatte ebenfalls das Gefühl, überempfindlich zu sein und zu übertreiben. Sie erzählte, sie hätte deswegen immer gedacht sie wäre „halt einfach nicht stark genug.“ (C, Pos. 14). Franziska zweifelte daran, ob sie genauso viel leisten könne wie andere, und Ilona hatte das Gefühl, dass ihr Körper sie im Stich lassen würde und sie nicht richtig funktionieren könne. Sie erklärte: „Weil ich mir eher so dacht hab ja irgendwie warum funktioniere ich halt nicht richtig oder was ist halt, warum muss das halt sein?“ (I, Pos. 42). Auch Hannah fragte sich häufig, warum ihr Körper nicht richtig funktionieren würde, und erwähnte, sie habe inzwischen viele negative Selbsterfahrungen gesammelt.

3.3.1.4 Selbstsicherheit

Acht Frauen (A, B, C, E, F, G, I, J) berichteten, dass sie durch die Endometriose an Selbstsicherheit gewonnen hätten. Sie erklärten, dass sie durch die Diagnose nun besser in der Lage seien, ihrem Umfeld zu vermitteln, was die Erkrankung bedeutet, und dass sie gelernt hätten, besser mit sich selbst und ihrem Körper umzugehen. Gina sagte: „Dass ich das jetzt, das Selbstbewusstsein habe wie gesagt, das gehört zu mir.“ (G, Pos. 12). Jana schilderte, dass es ihr in Bezug auf Sexualität und Schmerzen geholfen habe „zu wissen, dass ich nur geben muss, wenn ich das möchte.“ (J, Pos. 92).

3.3.2 Partnerschaft – Positives

Die folgenden Kategorien beschreiben, welche positiven Auswirkungen die Erkrankung auf die Partnerschaft haben kann.

3.3.2.1 Kommunikation

Sieben Frauen (A, B, C, G, H, I, J) gaben an, die Kommunikation zwischen ihnen und ihren Partnern hätte sich durch die Herausforderungen, die mit der Erkrankung kamen, verbessert. Bettina äußerte sich dazu: „Kommunikation hat sich auf jeden Fall verbessert, weil einfach mehr Klarheit ist, man weiß, woher das alles kommt und wie man damit umgehen muss.“ (B, Pos. 128). Auch Hannah schilderte, dass die Kommunikation sich im Positiven entwickelt habe: „Also dass man über

alles reden kann zu jeder Zeit, dass immer Unterstützung da ist. Aber das wiegt das Negative natürlich nicht auf.“ (H, Pos. 102).

3.3.2.2 Stärkere Partnerschaft

Drei Betroffene (C, E, H) gaben an, die Beziehung zum Partner sei stärker und gefestigter geworden. Hannah erwähnte: „Ich weiß nicht, ob das positiv ist, aber zumindest bei mir und meinem Mann, ich glaub schon, dass uns die oder meine Krankheiten auch irgendwie zusammengeschweißt haben. Also das hat die Beziehung noch mal gefestigt und noch mal offener gestaltet.“ (H, Pos 102). Auch Clara bestätigte, dass ihre Partnerschaft „definitiv tiefer geworden“ (C, Pos. 104) sei.

3.3.3 Partnerschaft – Negatives

Endometriose kann eine erhebliche psychische Belastung für Partnerschaften darstellen (Culley et al., 2017). Im Folgenden werden die Kategorien beschrieben, die die negativen psychischen Auswirkungen der Erkrankung auf Paare näher beleuchten.

3.3.3.1 Angst

Das Gefühl von Angst wurde von den Personen C, D, E, F, G, H, I und J im Zusammenhang mit ihrer Partnerschaft beschrieben. Clara sprach von der „Angst, weil man natürlich denkt man sich, hoffentlich fehlt dem Partner nicht etwas, was er sich dann irgendwie woanders holt.“ (C, Pos. 60). Auch Daniela schilderte: „Mich würde es nicht wundern, wenn mein Mann irgendwann einmal heimkommt und sagt es tut mir leid, ich bin dir fremd gegangen.“ (D, Pos. 70). Elena äußerte ebenfalls ihre Angst, die Belastung durch die Endometriose sei für ihren Partner vielleicht zu viel.

Am häufigsten (D, E, F, H, I, J) wurde jedoch die Angst im Zusammenhang mit Schmerzen beim Geschlechtsverkehr erwähnt. Diese entwickelte sich bei den Frauen im Laufe der Zeit zu einer generellen Angst vor Sex. Elena erklärte: „Gefühl von Angst eben, wenn man sich wo drüber traut, dass man irgendwas auslösen kann oder eben Schmerzen auslöst.“ (E, Pos. 22). Auch Hannah bestätigte, dass sie „mittlerweile Angst vorm Sex“ (H, Pos. 70) habe und ergänzte: „Ich möchte positive Erlebnisse schaffen beim Sex und habe dann aber irgendwie auch Angst davor, dass ich sie nicht habe.“ (H, Pos. 78). Sie schilderte eine typische Situation: „z.B. am Abend und nicht einfach nur ein Bussi, sondern der Kuss wird intensiver und dann ist es so ein, oh oh, in meinem Kopf. Also ich verkrampfe mich da eh, dieses haben wir

jetzt Sex? Tut es heute weh? Ich darf nicht dran denken, weil dann tut es erst recht weh. Also so ein Kreislauf.“ (H, Pos. 86).

Ilona erwähnte sowohl ihre eigene Angst vor möglichen Schmerzen beim Geschlechtsverkehr als auch die Angst ihres Partners, der befürchte, ihr weh zu tun: „Er hat richtig Angst gehabt, dass er mir wieder so weh tut und war halt irgendwie ein bisschen hilflos, also weil ich auch nicht wusste“ (I, Pos. 64). Auch Elena und Gina schildern, dass ihr Partner ebenso Angst verspüren würden, ihnen beim Geschlechtsverkehr Schmerzen zuzufügen. Elena erwähnte, dass „er dann auch Angst gehabt hat, okay, er will mir nicht wehtun“ (E, Pos. 50).

3.3.3.2 Fruchtbarkeit

Unfruchtbarkeit oder die Sorge um eine mögliche Unfruchtbarkeit können für Betroffene und ihre Partner*innen eine erhebliche emotionale Belastung darstellen (Vitale et al., 2017). Für neun der zehn befragten Frauen (A, C, D, E, F, G, H, I, J) war diese Herausforderung ein Thema. Clara schilderte, sie und ihr Mann hätten sich sehr gewünscht, Eltern zu werden und erwähnte: „Und deswegen hat er gemeint, also noch eine Bauchspiegelung macht nur Sinn, wenn ich mir die Gebärmutter auch dann gleich entfernen lasse. Und ja, ich bin zwar 39, aber trotzdem ist es noch nicht so leicht den Kinderwunsch jetzt so abzuschließen, dass ich mir die Gebärmutter rausnehmen lasse.“ (C, Pos. 18) und ergänzt, dass besonders früher das Thema mit dem Kinderwunsch sehr belastend gewesen sei. Für Gina sei der Kinderwunsch ebenfalls ein dominierendes Thema, was die Herausforderungen von Endometriose angeht. Aufgrund zweier Eileiterschwangerschaften wurden ihr beide Eileiter entfernt, weshalb sie auf natürlichem Wege keine Kinder mehr bekommen könne. „Und das ist natürlich schon auch, weiß nicht, beeinträchtigt, also emotionale Beeinträchtigung würde ich mal sagen, für die Sexualität.“ (G, Pos. 88), erwähnte sie. Als sie mit der Entfernung des zweiten Eileiters konfrontiert wurde, habe sie das sehr stark mitgenommen. Sie erzählte: „Also da habe ich dann noch im Krankenhaus gewinselt und gebittet dass sie bitte meinen verbleibenden Eileiter irgendwie versuchen zu erhalten oder so.“ (G, Pos. 102) und „Also da hatte ich, also ich weiß nicht, da hatte ich danach noch so Anxiety Anfälle, so so Angst Panikattacken danach noch.“ (G, Pos. 92). Mittlerweile habe sie ein Kinderwunschabschied Coaching belegt und habe dieses Thema für sich abgeschlossen. Dennoch erwähnte sie, sie hätte es sich „irrsinnig gewünscht, diese Herausforderung, diese Verantwortung anzunehmen und zu leben“ (G, Pos. 114).

Für Hannah, Ilona und Jana sei besonders die Unsicherheit, ob es später einmal problemlos klappen würde, Kinder zu bekommen, belastend.

Daniela und ihr Mann wurden, nachdem sie es drei Jahre lang versucht hatten, auf natürlichem Wege schwanger. In dieser Zeit wäre ihr gesagt worden, dass sie eine 30%ige Chance hätte, auf natürlichem Wege ein Kind zu bekommen. Sie meinte: „Das war halt mehr als nur ein Schlag ins Gesicht.“ (D, Pos. 26). Auch ihre tatsächliche Schwangerschaft habe sie lange nicht vollständig annehmen können. Laut eigener Aussage wäre dies erst möglich gewesen, als die Schwangerschaft bereits weiter fortgeschritten war.

Franziska erzählte, bei ihr sei der Kinderwunsch nie besonders ausgeprägt gewesen, bis die Diagnose Endometriose aufgekommen ist: „Und das hat so ein bisschen was verändert, weil ich finde, es ist es ist die eine Sache, wenn man sagt, man entscheidet selber, okay, man möchte keine Kinder, aber wenn es halt der Körper für einen entscheidet, finde ich, das ist einfach was anderes. Und dann sieht man sich auf einmal damit konfrontiert, dass man überlegen muss, okay, Kinder ja, nein. Und wenn ja, wann?“ (F, Pos. 46).

3.3.3.3 *Fehlende Intimität*

Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, eine verminderte Libido und andere Herausforderungen im Zusammenhang mit Endometriose können dazu führen, dass Paare seltener intim sind und die sexuelle Nähe in der Beziehung abnimmt (Wahl et al., 2020). Von sieben Personen (A, B, C, D, E, H, J) wurde berichtet, dass fehlende Intimität ein Thema in ihrer Beziehung sei. Vier Frauen (C, D, E, H) gaben an, kaum oder nur sehr selten Sex zu haben, und ebenfalls vier (A, B, D, E) erwähnten, dass sie eine verminderte Libido verspüren, was sich auf ihre Partnerschaft auswirke. Anna erklärte, dass sie in Zeiten, in denen sie Beschwerden habe, mehr Nähe und Zärtlichkeit brauche, jedoch keine Sexualität, und dass ihre Lust auf Sex allgemein nachlasse. Auch Bianca meinte, dass die Initiative für Sex nie von ihr ausgehe. Clara berichtete, dass sie aufgrund von Schmerzen, wie etwa einem geschwollenen Bauch, generell seltener Sex haben könne. Sie sagte: „Also dass jetzt so Sexualität jetzt nicht unbedingt Penetration wirklich stattfindet, das ist einmal im Monat, wenn es gut geht und das ist schon relativ wenig.“ (C, Pos. 58). Daniela äußerte sich zu ihrer fehlenden Libido folgendermaßen: „Ich sage immer wieder, ich hätte ins Zölibat gehen können. Also ich könnte sofort ins Kloster gehen und mir würde diese

Sexualität überhaupt nicht abgehen. Also nicht einmal nicht einmal irgendwie.“ (D, Pos. 24).

3.3.3.4 Druck

Die Frauen B, C, D, F, I und J beschrieben alle ein Gefühl von Druck. Daniela berichtete beispielsweise, sie ginge über ihren „Schmerz drüber, einfach um der Partnerschaftswillen“ (D, Pos. 68). Auch Jana erzählte, dass es für sie besonders früher in Partnerschaften ein großes Thema gewesen sei, „Sex geben zu müssen“ (J, Pos. 76), obwohl es ihr aufgrund der Schmerzen keine Freude bereitet habe. In ihrer neuen Partnerschaft habe sie jedoch gelernt, mithilfe ihres Partners auf ihre Bedürfnisse zu achten und sich keinen Druck mehr zu machen.

Darüber hinaus verspürten drei Frauen (D, F, I) auch Druck in Bezug auf ihre Fruchtbarkeit. Franziska schilderte, sie sei mit der Situation konfrontiert worden, vielleicht nicht mehr lange Zeit zu haben, um auf natürlichem Wege Kinder bekommen zu können, was für sie und ihren Partner enormen Druck verursachte. In Bezug auf den Geschlechtsverkehr erklärte sie: „Und es war eigentlich weniger, ich sage mal aus Liebe, als den Akt an sich zu vollziehen, um halt irgendwie das Ziel zu erreichen.“ (F, Pos. 58). Auch für Ilona ist dieses Thema sehr belastend. Nach ihrer Operation wäre ihr gesagt worden, dass sie ein fruchtbares Fenster habe, in dem sie leichter schwanger werden könnte, sie habe sich jedoch entschieden, noch zu warten. Sie beschrieb ihre Gefühlslage: „Das ist auch so total der Druck einfach nur, was ist, wenn das falsch ist? Was ist, wenn wir es bereuen?“ (I, Pos. 50). Um sich abzusichern, habe sie sich entschieden, Eizellen einfrieren zu lassen.

3.3.3.5 Konflikte

Die mit Endometriose verbundenen Herausforderungen können häufiger zu Konflikten und Spannungen in einer Beziehung führen (Hudson et al., 2013). Drei Frauen (B, D, F) gaben explizit an, dass die chronische Erkrankung zu vermehrten Auseinandersetzungen führe. Bettina erklärte, dass oft die fehlende Intimität aufgrund ihrer verminderten Libido ein Thema sei. Auch die Tatsache, dass sie nie den ersten Schritt in Bezug auf Sexualität mache, „war schon öfters ein Streitpunkt“ (B, Pos. 104) in ihrer Beziehung. Daniela fügte hinzu: „Wir streiten nicht sehr viel oder wir diskutieren nicht sehr viel, aber wenn ist es schon dieses Intimitätsthema, das ist schon sehr beziehungsbelastend.“ (D, Pos. 68). Sie betonte zudem, dass sie nicht wissen wolle, wie viele Partnerschaften an den Problemen scheitern würden.

Franziska berichtete, dass es in diesem Zusammenhang zwar Diskussionen gäbe, sie und ihr Partner aber gut darin seien, diese nicht in einen Streit übergehen zu lassen.

3.4 Bewältigungsstrategien



Abbildung 3. Kategorien Bewältigungsstrategien

3.4.1 Individuell

Die folgenden Kategorien schildern Bewältigungsstrategien, die den Frauen individuell dabei geholfen haben, mit der Endometriose umzugehen.

3.4.1.1 Selbstfürsorge

Alle zehn Frauen (A, B, C, D, E, F, G, H, I, J) berichteten, dass Selbstfürsorge ihnen helfen würde, besser mit den Symptomen und Herausforderungen der Endometriose umzugehen. Besonders häufig wurde dabei die Auseinandersetzung mit einer entzündungshemmenden, ausgewogenen Ernährung (A, E, F, G, I, J), regelmäßiger Bewegung (C, D, E, F, J) und der Anwendung von Wärme, etwa durch Wärmeflaschen oder Wärmepflaster (A, B, D, F, I, J), als hilfreich beschrieben. Hannah sagte zur Bewegung: „Bin dann gerne alleine und gehe spazieren oder mache Sport, quasi um meinen Körper auf eine schöne Art zu spüren, also dass ich ein positives Verhältnis zu meinem Körper wieder aufbaue.“ (H, Pos. 122). Einige Betroffene (B, H, G, J) nannten auch das Ausruhen und das bewusste Reduzieren von Terminen oder Verpflichtungen als wichtige Maßnahmen. Gina erklärte, sie plane bewusst keine Termine in ihrer „Endowoche, da verpflichte“ (G, Pos. 12) sie sich

nicht. Franziska erzählte, sie habe ihren Job gekündigt, um Stress zu reduzieren, und arbeite nun in einem Bereich, in dem sie mehr Wertschätzung erfahre und eine bessere Balance halten könne.

Hannah und Ilona beschrieben zudem, dass Abgrenzung ihnen guttue, etwa indem sie schwierige Themen wie eine mögliche Unfruchtbarkeit wegschieben. Jana bestätigte ebenso, dass sie sich wenig mit Endometriose, vor allem im wissenschaftlichen Sinne, auseinandersetze. Franziska hingegen ging den entgegengesetzten Weg und erklärte, dass es ihr helfe, sich intensiv mit der Krankheit zu beschäftigen.

3.4.1.2 Austausch

Für acht Betroffene (B, C, E, F, G, H, I, J) erwies sich der Austausch als sehr hilfreich. Dieser erstreckte sich über Freund*innen und Familie (B, C, E, H, J) bis hin zu Fachpersonal (C, F, I, J) und anderen Betroffenen (B, C, E, F, H, I). Bettina bemerkte dazu: „Diesbezüglich ist es dann glaube ich auch leichter damit umzugehen, weil man halt einfach weiß. Okay, das ist halt wirklich ein Problem, das viele betrifft.“ (B, Pos. 188). Auch Clara berichtete, dass sie jetzt viel offener über ihre Diagnose spreche. Hannah, Ilona und Jana würden sich ebenfalls gerne zu diesem Thema austauschen, da ihnen dieser Austausch guttue und ihnen so bewusst wird, sie wären nicht alleine. Franziska erklärte, sie würde gerne möglichst viel über das Thema wissen und verstehen, weshalb sie sich mit Ärzt*innen darüber unterhalten würde.

3.4.1.3 Einstellung

Fünf Frauen (B, F, G, I, J) erwähnten, dass ihre Einstellung ihnen beim Umgang mit den Herausforderungen helfen würde. Franziska erklärte ihre Ansicht: „Also es ist halt scheiße eine chronische Erkrankung zu haben, aber es gibt eigentlich bin ich noch ganz gut dran. (...) Ja, es gibt auch Leute, die sind ganz gesund und ich versuche mich auch immer nach oben zu orientieren.“ (F, Pos. 94). Gina bezeichnete ihre Einstellung als „Veteranen Attitüde“ (G, Pos. 102) und meinte, durch ihre „Zähheit“ und „Aufstehmännchen Mentalität“ (G, Pos. 102) habe sie Resilienz und Zähne zusammenbeißen gelernt. Auch Ilona würde sich immer in Erinnerung rufen, es gäbe Schlimmeres und Jana würde versuchen, positiv zu bleiben und alles zu akzeptieren, wie es komme.

3.4.1.4 Sonstiges

Zusätzlich zu den drei häufigsten Kategorien gab es auch einzelne Ansätze, die für die Frauen (A, C, D, E, F, H, I, J) hilfreich sein konnten. Dazu gehörten beispielsweise Osteopathie, Antidepressiva, CPD, Akupunktur und die Verwendung eines TENS-Geräts.

3.4.2 Partnerschaft

Die von den Betroffenen am häufigsten erwähnten Bewältigungsstrategien innerhalb ihrer Partnerschaften werden im Folgenden aufgeführt und in den nächsten Unterpunkten näher beschrieben.

3.4.2.1 Kommunikation

Für alle befragten Frauen (A, B, C, D, E, F, G, H, I, J) war Kommunikation die wichtigste Bewältigungsstrategie in ihrer Partnerschaft. Offen über die Herausforderungen und Bedürfnisse zu sprechen, würde helfen, die Auswirkungen der Endometriose auf ihre Beziehung zu bewältigen.

Clara beschrieb, dass die Kommunikation mit ihrem Mann eine Umstrukturierung ausgelöst habe. Sie erzählte: „Aber wie soll ich sagen, das Gefühl, mein Mann und ich haben es geschafft, das jetzt so umzudeuten. Wir sind gut vorbereitet dafür, wenn einmal im Alter einer den anderen versorgen muss, weil es jetzt keine Tabus mehr gibt.“ (C, Pos. 34). Sie und ihr Mann würden sich regelmäßig zu einem „Mitarbeitergespräch“ (C, Pos. 152) zusammensetzen, um zu besprechen, was sie in ihrer Beziehung verändern möchten.

Auch Elena berichtete, dass sie und ihr Partner ihre Kommunikationsstrategien durch die Endometriose erweitert hätten. Franziska und ihr Partner stünden aktuell vor einer schwierigen Entscheidung in Bezug auf den Kinderwunsch und würden versuchen, offen über alle Themen zu reden, auch wenn diese oft nicht leicht wären. Sie erzählte: „Ich kann im Prinzip ihm alles sagen, ob er es dann so versteht, wie ich es gerne hätte, dass er es versteht oder das so ankommt bei ihm, weiß ich nicht. Ich weiß nicht, wie er sich da reinversetzen kann, aber ich habe schon das Gefühl, er versucht nachzuvollziehen und zu verstehen und deswegen also ich habe da auch keine Tabus, was das angeht eigentlich.“ (F, Pos. 98).

Hannah und Jana betonten ebenfalls, wie wichtig es für sie sei, viel und offen in ihrer Beziehung zu kommunizieren. Jana beschrieb Kommunikation als essenziell und sagte: „alles zerreden“ (J, Pos. 118) sei ihre Bewältigungsstrategie. Sie

reflektierte, dass sie in der Vergangenheit die Auswirkungen von mangelnder Kommunikation erlebt habe und nun ihre jetzige Partnerschaft als „sehr harmonisch, die auf Kommunikation, also viel Kommunikation basiert und damit verbunden viel viel viel viel Ehrlichkeit und Wertschätzung und Klarheit.“ (J, Pos. 16) wahrnehme.

Ilona erwähnte, es würde ihr helfen, viel über alles zu reden, auch wenn sie manchmal nicht in der Stimmung sei. Die Bedeutung von ehrlichem Austausch half den Frauen, besser mit den Herausforderungen der Endometriose in ihren Partnerschaften umzugehen.

3.4.2.2 Unterstützung

Acht der befragten Frauen (A, C, D, F, G, H, I, J) gaben an, die Unterstützung vonseiten ihres Partners würde eine zentrale Bewältigungsstrategie darstellen. Diese Unterstützung würde sich oft in kleinen, alltäglichen Handlungen, wie dem Bringen einer Wärmeflasche oder eines Tees, äußern.

Anna erzählte, dass ihr Freund sie in allen Phasen ihrer Erkrankung begleitet und unterstützt habe. Er habe sie beispielsweise zur Operation ins Krankenhaus gebracht, sie abgeholt und nach der Operation geholfen, wenn sie Unterstützung benötigte. Auch Themen wie Verhütung und Ernährung würden sie gemeinsam im Kontext der Endometriose behandeln.

Clara bestätigte ebenfalls, dass ihr Mann sie in jeglicher Hinsicht unterstützen würde, einschließlich finanzieller Hilfe und dem Absagen von Verpflichtungen, damit er bei ihr sein könne, wenn es ihr schlecht gehe. Für sie sei es wichtig zu wissen: „es gibt wen, der sich um mich kümmert“ (C, Pos. 104).

Gina betonte, dass ihr die bloße Anwesenheit ihres Partners helfen würde. Er zeige zudem Interesse an der Erkrankung, recherchiere selbst und experimentiere mit ihr gemeinsam, wie weit sie bei der Sexualität gehen können. Hannah und Ilona erwähnten, dass sie sich durch die positive Einstellung und Haltung ihrer Partner besonders unterstützt fühlen würden.

3.4.2.3 Verständnis

Acht Frauen (B, C, D, E, G, H, I, J) betonten, dass das Verständnis ihres Partners eine entscheidende Rolle bei der Bewältigung der Herausforderungen mit Endometriose spiele. Dieses Verständnis gehe oft mit Offenheit und Geduld einher. Clara schilderte: „Verständnis für Pausen, auch Verständnis dafür, dass ich Sachen

absage und man mit mir Sachen nicht so wirklich planen kann, dass er halt viele Sachen alleine machen muss.“ (C, Pos. 118). Jana erklärte, dass ihr das Verständnis ihres Partners durch sein Dasein und das Gefühl, dass es in Ordnung sei, keinen Sex zu haben, besonders helfe. Daniela fügte hinzu, dass ihr durch das Verständnis ihres Mannes klarer geworden sei, „okay, da ist einfach viel mehr da als nur dieses körperliche“ (D, Pos. 30).

3.4.2.4 Alternativen

Fünf Betroffene (C, D, E, G, H) berichteten, dass sie in ihren Partnerschaften nach Alternativen in der Sexualität und Intimität gesucht hätten. Clara erklärte, dass sie ihren Mann befriedige, ohne dabei selbst aktiv zu sein oder angegriffen zu werden. Sie erzählte: „Es war sehr ein Prozess, dass mein Mann das auch nehmen kann, dass das okay ist, dass ich sage, ich will nicht angegriffen werden, ich will nur vorher, nachher kuscheln und es passt für mich.“ (C, Pos. 38). Für sie sei Kuscheln sehr wichtig und helfe ihr, sowohl mit den Schmerzen als auch mit Zukunftsängsten umzugehen.

Auch Daniela und ihr Mann würden Berührung und Intimität pflegen, ohne dass es zwangsläufig in Sex enden würde. Gina und Hannah würden beide den Orgasmus ohne Penetration vermeiden. Hannah erzählte, dass sie und ihr Mann Geschlechtsverkehr hätten, bis sie den Orgasmus erreicht, danach aber auf eine andere Weise weitermachen, um Schmerzen zu vermeiden. Elena erwähnte, dass der Stellenwert von Sexualität in der Beziehung über die Jahre abgenommen habe.

3.4.2.5 Sexstellungen

Schmerzen beim Geschlechtsverkehr sind ein häufiges Symptom von Endometriose (Culley et al., 2013). Vier Personen (C, E, G, H) berichteten, dass bestimmte Sexstellungen ihnen helfen würden, Schmerzen zu vermeiden. Im Vordergrund stünden dabei vor allem Positionen, in denen der Partner nicht tief eindringen müsse, um den Schmerz während des Geschlechtsverkehrs zu verringern.

3.4.3 Interdisziplinär

Da Endometriose vielfältige Auswirkungen haben kann, ist eine interdisziplinäre Betreuung für viele Betroffene von großer Bedeutung (Meissner et al., 2016). Im Folgenden werden die am häufigsten genannten Therapien im Umgang mit den Herausforderungen der Erkrankung kurz aufgezählt.

3.4.3.1 Hormonelle Verhütung

Neun Personen (A, B, C, D, E, F, H, I, J) haben aufgrund ihrer Beschwerden bereits hormonelle Verhütungsmittel ausprobiert oder verwenden diese aktuell. Zu den genannten Methoden zählen unter anderem die Antibabypille, die Dreimonatsspritze und die Hormonspirale.

3.4.3.2 Operation

Neun Frauen (A, B, C, D, E, F, G, I, J) haben bereits eine Bauchspiegelung entweder zur Diagnostik oder zur Behandlung der Endometriose durchgeführt.

3.4.3.3 Psychotherapie

Als besonders unterstützend nahmen fünf der Befragten (C, E, F, G, H) regelmäßige Psychotherapieeinheiten wahr. Clara erwähnte, sie würde eine Traumatherapie machen und Gina schilderte: „Das hat mir sehr viel geholfen ja das ich nämlich jetzt wieder reden kann, weil sonst also ich hatte eine Zeit wo habe ich mehr geweint als nicht geweint.“ (G, Pos. 102).

3.4.3.4 Physiotherapie

Physiotherapie wurde von sechs Betroffenen (B, C, E, F, H, I) in Anspruch genommen und als hilfreich empfunden.

3.4.3.5 Schmerzmedikation

Sechs Personen (B, E, G, H, I, J) erwähnten explizit, sie würden teilweise auf Schmerzmittel zurückgreifen, um die Beschwerden in den Griff zu bekommen.

4 Diskussion

Diese Arbeit untersucht sowohl die Auswirkungen von Endometriose auf Sexualität und Intimität in Partnerschaften als auch die Bewältigungsstrategien, die von den betroffenen Paaren eingesetzt werden. Zusätzlich werden die Herausforderungen und Bewältigungsmöglichkeiten der betroffenen Frauen selbst beleuchtet. Der Hauptfokus liegt allerdings auf den Aspekten von Sexualität und Intimität in Paarbeziehungen. Im nächsten Abschnitt werden die in dieser Studie erhobenen Ergebnisse zur Partnerschaft mit der bestehenden Forschung verglichen und interpretiert, um festzustellen, ob bereits ähnliche Erkenntnisse vorliegen, oder ob Unterschiede und Forschungslücken identifiziert werden können.

4.1 Physische Auswirkungen

Beim Vergleich der Studien zu den physischen Auswirkungen von Endometriose auf Sexualität und Intimität in Partnerschaften mit den Ergebnissen dieser Masterarbeit zeigen sich viele Übereinstimmungen, aber auch einige Lücken. Besonders die Schmerzen bei vaginaler Penetration fügen sich in die bestehende Forschung ein. Dyspareunie wird von zahlreichen Studien als zentrales Problem in der Sexualität von Endometriose-Betroffenen erkannt (Culley et al., 2013; Denny & Mann, 2007; Fagervold et al., 2009; Moradi et al., 2014) und hat nachweislich negative Auswirkungen auf Partnerschaften (Fagervold et al., 2009). Laut De Graaff et al. (2013, 2016) leiden bis zu 70% der Betroffenen unter Dyspareunie. In der vorliegenden Masterarbeit gaben sogar neun von zehn der Befragten an, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr zu verspüren, einige davon kontinuierlich und bei jeder vaginalen Penetration. Denny und Mann (2007) sowie Jones et al. (2004) betonen, dass der Leidensdruck nicht nur während des Geschlechtsverkehrs, sondern auch danach auftreten und stunden- bis tagelang anhalten kann. Diese Erkenntnisse decken sich mit den Aussagen der befragten Frauen, von denen drei explizit berichteten, dass sie nach dem Geschlechtsverkehr starke Schmerzen hätten und sich deshalb teilweise hinlegen müssten.

Physische Beschwerden können auch durch einen Orgasmus ausgelöst werden oder währenddessen auftreten (Ding et al., 2024; Wahl et al., 2020). Drei der interviewten Frauen berichteten über solche Beschwerden, wobei eine Person angab, diese nur bei einem klitoralen Orgasmus zu erleben. In der Literatur wurden keine Studien gefunden, die explizit untersuchen, ob es einen Unterschied zwischen

vaginaler Penetration und klitoraler Stimulation in Bezug auf das Erreichen des sexuellen Höhepunkts gibt. Laut Montanari et al. (2013) und Hämmerli et al. (2020) kann Endometriose zudem die Fähigkeit beeinträchtigen, während des Geschlechtsverkehrs, jedoch nicht bei anderen sexuellen Aktivitäten, einen Orgasmus zu erleben, was mitunter auf Dyspareunie zurückzuführen ist. Dieses Ergebnis wurde in der vorliegenden Studie nicht bestätigt, da keine der Befragten dies ansprach.

Die Hälfte der befragten Frauen äußerte, dass bestimmte Sexstellungen Schmerzen verursachen, insbesondere Positionen, bei denen der Partner tiefer eindringen könne. Diese Aussagen stimmen mit den Erkenntnissen aus der Forschung überein (Drabble et al., 2020; Wahl et al., 2020).

Drei der Befragten betonten, dass sie Schmerzen während der Erregung hätten und zwei Frauen würden Beschwerden bei der Selbstbefriedigung empfinden. Vier Frauen berichteten, dass bereits die Kontraktionen beim Verspüren von Libido ausreichen würden, um Krämpfe auszulösen. Zwei gaben an, aufgrund der Schmerzen vollständig auf Masturbation zu verzichten. Zu diesen Kategorien wurde jedoch unzureichend Forschung gefunden, um diese Aussagen bestätigen oder widerlegen zu können.

Auch die individuellen Beschwerden der Betroffenen können eine maßgebliche Auswirkung auf die Sexualität und Intimität in Partnerschaften haben. Die körperlichen Symptome von Endometriose umfassen mitunter Verdauungsbeschwerden, Becken- und Unterbauchschmerzen, Menstruationsbeschwerden, Fatigue, Übelkeit und Rückenschmerzen (Renner et al., 2013; Smolarz et al., 2021; Zondervan et al., 2020) und können zyklusabhängig und -unabhängig auftreten (Lamceva et al., 2023). Alle in dieser Studie befragten Frauen berichteten von Verdauungsproblemen. Eine Person erwähnte, dass die Intimität, durch die viele Kommunikation mit ihrem Partner über Körperausscheidungen, beeinträchtigt wäre. Auch Unterbauchschmerzen wurden von der Mehrheit angegeben. Diese entstünden teilweise dadurch, dass Zysten während des Geschlechtsverkehrs geplatzt wären, was in weiterer Folge ebenfalls die Sexualität beeinträchtigen kann. Zyklusabhängige Schmerzen und Erschöpfung, die mitunter den Alltag mitbestimmen, wurden von etwa der Hälfte der Befragten genannt. Durch die Müdigkeit und Schmerzen kann in Folge die Libido verringert werden, was das sexuelle Erleben negativ beeinflusst.

Insgesamt wäre es wichtig, die verschiedenen Facetten der Sexualität umfassender zu untersuchen und gezielt danach zu fragen. Eine tiefere Kenntnis der spezifischen Auswirkungen auf Sexualität und Intimität könnte maßgeschneiderte, ganzheitliche Therapie- und Behandlungsansätze erleichtern.

4.2 Psychische Auswirkungen

Psychische Herausforderungen im Umgang mit Endometriose können die Sexualität und Intimität in Partnerschaften erheblich beeinflussen. Besonders der Mangel an Intimität durch seltenen Geschlechtsverkehr wird in der Forschung oft thematisiert (Ameratunga et al., 2017; Schick et al., 2022). Dieser kann durch Vermeidungsverhalten aufgrund schmerzhafter Sexualität, fehlender Libido oder anderen Belastungen entstehen. Auch in dieser Masterstudie gaben sieben Frauen an, fehlende Intimität wäre eine Herausforderung in ihrer Partnerschaft. Diese Situation kann häufig zu Ängsten führen, insbesondere die Angst vor dem Geschlechtsverkehr oder dem Verlassenwerden (Denny & Mann, 2007). Acht der befragten Frauen berichteten, sie würden solche Ängste in ihren Beziehungen aufgrund der Endometriose empfinden. Eine Teilnehmerin äußerte die Sorge, ihr Partner würde sich sexuelle Befriedigung anderswo suchen. Die Mehrheit brachte ihre Ängste jedoch in Zusammenhang mit der Furcht vor Dyspareunie. Mit diesen Ängsten geht oft ein starker innerer Druck einher. Viele Betroffene verspüren Schuldgefühle, weil sie weniger Sex haben als gewünscht (Denny & Mann, 2007; Fritzer et al., 2013; Jones et al., 2004). Dieses Gefühl des Drucks bestätigten sechs Frauen in den Interviews. Sie beschrieben beispielsweise, sie hätten vor allem aus Rücksicht auf die Partnerschaft Sex. Auch der Druck im Zusammenhang mit Fruchtbarkeit stellt eine erhebliche Belastung dar (Vitale et al., 2017). Die Sorge um potenzielle Unfruchtbarkeit wurde von neun der zehn Frauen erwähnt. Diese Herausforderungen führen häufig zu Konflikten oder sogar Trennungen in Partnerschaften (Culley et al., 2013). Besonders junge Frauen empfinden die Auswirkungen auf Sexualität und Intimität als Bedrohung für ihre Beziehung (Denny & Mann, 2007). Drei Teilnehmerinnen berichteten, dass ihre chronische Erkrankung zu Spannungen in der Partnerschaft führe und stark belastend sei.

Es ist jedoch wichtig zu betonen, dass diese Herausforderungen auch positive Auswirkungen auf Partnerschaften haben können. Fernandez et al. (2006) weisen darauf hin, dass viele Paare durch die Erkrankung ihr gegenseitiges Verständnis

vertieft und ihre Kommunikation verbessert haben. Culley et al. (2017) betonen ebenfalls, dass viele Partner*innen durch die gemeinsame Bewältigung verständnisvoller und unterstützender geworden sind, was die Beziehung stärkte. Sieben Frauen in den Interviews bestätigten, dass sich die Kommunikation in ihren Partnerschaften verbessert habe. Eine Frau wies jedoch darauf hin, dass die positive Kommunikation die negativen Erfahrungen nicht vollständig ausgleiche. Drei Teilnehmerinnen gaben zudem an, dass die Krankheit ihre Beziehung gestärkt und sie näher zusammengebracht habe.

Herausforderungen, die auf den ersten Blick nur die Erkrankten betreffen mögen, können sich ebenfalls auf die Sexualität und Intimität in Partnerschaften auswirken. Viele Betroffene erleben Missachtung, oft durch Gaslighting im medizinischen Bereich (Walkden, 2023), was das Selbstbewusstsein schwächen und das Sexualleben beeinträchtigen kann. Neun von zehn Teilnehmerinnen dieser Studie berichteten von solchen Erfahrungen, meist mit Ärzt*innen. Acht Frauen gaben zudem an, dass sie Unsicherheiten aufgrund eines möglichen Wachstums der Endometriose durch Blutungen und Schmerzen verspüren würden. Laut Lemaire (2004) entstehen solche Unsicherheiten oft durch fehlende Informationen und Einsicht in die Erkrankung. Damit einher gehen häufig Selbstzweifel, die das Körperbild und die Sexualität negativ beeinflussen können (Pehlivan et al., 2022; Sullivan-Myers et al., 2023). Acht Teilnehmerinnen berichteten, dass ihre Selbstzweifel oft durch das Gefühl entstehen, ihr Körper funktioniere nicht richtig. Positiv ist jedoch, dass viele Frauen nach der Diagnose neue Selbstsicherheit gewinnen. Acht Befragte beschrieben, dass die Bestätigung der Diagnose ihnen besseren Zugang zu Informationen und Unterstützung verschaffte (Márki et al., 2022), ihr Selbstbewusstsein stärkte und sich positiv auf ihre Sexualität auswirken konnte.

4.3 Bewältigungsstrategien

Die in dieser Arbeit identifizierten Bewältigungsstrategien innerhalb von Partnerschaften lassen sich gut in die aktuelle Forschung einordnen. McKay et al. (2021) stellten fest, dass gemeinsame Beziehungsziele die Zufriedenheit in Partnerschaften mit Endometriose steigern. Eine Teilnehmerin der vorliegenden Studie berichtete, dass sie und ihr Mann sich regelmäßig zu „Mitarbeitergesprächen“ zusammensetzen würden, um ihre Beziehung zu reflektieren und zu stärken. Merli et

al. (2023) betonten zudem, wie wichtig es wäre, Schmerzen offen zu kommunizieren und gemeinsame Bewältigungsstrategien zu entwickeln. In dieser Arbeit wurde gute Kommunikation von allen befragten Frauen als essenziell für den Umgang mit den Auswirkungen auf Sexualität und Intimität berichtet, was auch von Weitkamp et al. (2021) unterstrichen wurde.

Darüber hinaus heben Fachhin et al. (2021b) hervor, dass Betroffene, deren Partner*innen sich aktiv über die Erkrankung informieren und sie bei Ärzt*innenbesuchen unterstützen, mehr Beziehungszufriedenheit aufweisen. Márki et al. (2022) bestätigen ebenfalls die Bedeutung der Unterstützung des*der Partner*in im Umgang mit der Belastung durch Endometriose. Diese Erkenntnisse spiegeln sich in den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung wider, da acht der befragten Frauen die Unterstützung ihrer Partner als wichtige Bewältigungsstrategie betonten. Eine Frau schilderte, dass ihr Partner sich selbst über die Krankheit informieren würde, um gemeinsam neue Ansätze in der Sexualität zu erkunden, während eine weitere Betroffene die Unterstützung bei Ärzt*innen besonders wertschätzte.

Die Studie von Weitkamp et al. (2021) zeigt, dass Partner*innen der Betroffenen im Laufe der Zeit den Zyklus, die Stimmung und die Auslöser der Beschwerden ihrer Lebensgefährt*innen besser verstehen lernen. Insbesondere in Bezug auf Dyspareunie waren Verständnis sowie eine offene Kommunikation wichtig, um die Intimität und Sexualität anzupassen und Schmerzen zu vermeiden. Auch in dieser Masterarbeit betonten acht Frauen die Bedeutung des Einfühlungsvermögens ihrer Partner für ihre Erkrankung. Eine Frau erzählte, dass allein das Dasein ihres Partners und sein Verständnis dafür, dass sie manchmal keinen Geschlechtsverkehr haben könne oder möchte, ihr besonders geholfen habe. Eine weitere Frau betonte, dass das Verständnis ihres Partners in Bezug auf eine mögliche Unfruchtbarkeit, für sie sehr viel Druck aus der Situation genommen habe.

Fachhin et al. (2021a) unterstreichen, dass es für Paare wichtig sei, im Umgang mit den Herausforderungen gemeinsame Alternativen zu finden, um Sexualität weiterhin genießen zu können. In Übereinstimmung mit diesen Ergebnissen berichtete die Hälfte der befragten Frauen, dass sie mit ihren Partnern Wege gefunden hätten, um Intimität und Sexualität schmerzfrei oder zumindest schmerzreduziert zu gestalten. Eine Befragte erwähnte, dass sie und ihr Partner Intimität für sich neu definiert hätten, um schmerzhafte vaginale Penetration zu vermeiden, dabei jedoch weiterhin sexuell aktiv bleiben konnten.

Obwohl Merli et al. (2023) die Kommunikation zwischen Ärzt*innen und Patient*innen untersuchten, betonen sie ebenfalls die Bedeutung alternativer Sexstellungen zur Linderung von Schmerzen beim Geschlechtsverkehr. Diese Erkenntnisse decken sich mit den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung, da vier Frauen angaben, dass sie mit ihren Partnern Sexstellungen gefunden hätten, die weniger Schmerzen verursachen würden oder gänzlich schmerzfrei wären.

Márki et al. (2022) betonten, dass Selbstfürsorge und eine positive Lebenseinstellung nach der Diagnose wesentliche Bewältigungsstrategien sein können, während Skinner und Kuijer (2024) Selbstmitgefühl und Resilienz als schützende Faktoren hervorhoben. Auch in dieser Studie bestätigten alle befragten Frauen die Bedeutung von Selbstfürsorge, wobei Ruhe und Achtsamkeit zentrale Elemente waren. Der Austausch mit Freund*innen, Familie, Fachpersonal und der Endometriose-Community wurde ebenfalls als wichtiger Bewältigungsmechanismus beschrieben, da soziale Unterstützung und Zugang zu verlässlichen Informationen entscheidend sind. Diese Strategien könnten sich ebenfalls positiv auf die Sexualität und Intimität in Partnerschaften auswirken. Selbstfürsorge und Resilienz fördern das emotionale Wohlbefinden und können das Selbstwertgefühl stärken (Márki et al., 2022), was zu einer offeneren Kommunikation mit Partner*innen über Bedürfnisse und Grenzen führen könnte. Dies wiederum kann das gegenseitige Verständnis und die emotionale Nähe verbessern, was mitunter die Intimität und das sexuelle Erleben positiv beeinflussen kann. Der soziale Austausch und das Teilen von Erfahrungen bei Betroffenen bieten zusätzlich wertvolle Unterstützung, um gemeinsam als Paar mit den Herausforderungen der Endometriose umzugehen.

4.4 Limitationen und Ausblick

Diese Arbeit bietet wertvolle Einblicke in das Erleben von Endometriose-Betroffenen, speziell in Bezug auf Sexualität und Intimität in Partnerschaften. Dennoch gibt es einige Einschränkungen, die bei der Interpretation der Ergebnisse beachtet werden sollten. Erstens war die Stichprobe mit zehn Frauen relativ klein, weshalb die Ergebnisse nicht direkt auf alle Personen mit Endometriose übertragbar sind. Zudem kamen alle Teilnehmerinnen aus Österreich, einem Land mit einem gut ausgebauten Gesundheitssystem und wachsendem Bewusstsein für Endometriose. Diese geografische und sozioökonomische Ähnlichkeit schränkt die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf andere Länder und kulturelle Kontexte ein. Es wäre wichtig, zu

untersuchen, wie Betroffene in Regionen mit weniger entwickelten Gesundheitssystemen oder anderen kulturellen Normen ihre Erkrankung und deren Auswirkungen auf ihre Partnerschaften wahrnehmen. Ein weiterer Punkt betrifft die Subjektivität der erhobenen Daten. Qualitative Forschung bietet durch persönliche Berichte wertvolle Einblicke, birgt aber das Risiko von Erinnerungsverzerrungen. Um ein umfassenderes Bild zu erhalten, sind ergänzende quantitative Studien wichtig. Des Weiteren wurde in dieser Arbeit nur die Sichtweise der betroffenen Frauen untersucht. Da Partnerschaften immer von beiden Seiten geprägt werden, wäre es wichtig, auch die Perspektiven der Partner*innen zu berücksichtigen. Zukünftige Studien könnten dadurch neue und wertvolle Erkenntnisse gewinnen, indem sie beide Seiten einer Partnerschaft einbeziehen. Zuletzt besteht eine Einschränkung dieser Arbeit darin, dass sich alle untersuchten Studien auf heteronormative Beziehungen beziehen. Es wäre jedoch von großer Bedeutung, zukünftig auch Paarbeziehungen sowie die Auswirkungen von Endometriose auf Sexualität und Intimität in nicht-heteronormativen Partnerschaften, wie beispielsweise bei homosexuellen Paaren, näher zu betrachten.

4.5 Schlussfolgerung

Diese Masterarbeit untersucht die physischen und psychischen Auswirkungen von Endometriose auf Sexualität und Intimität in Partnerschaften. Die Ergebnisse bestätigen weitgehend die bestehenden Studien. Der Leidensdruck, der durch schmerzhaftes Erfahrungen während und nach dem Geschlechtsverkehr entsteht, wird durch die Aussagen der befragten Frauen deutlich. Zudem zeigt sich, dass körperliche Symptome wie Verdauungsprobleme und zyklusabhängige Beschwerden die Sexualität und das intime Miteinander erheblich beeinträchtigen können. Zukünftige Forschung sollte sich intensiver mit den verschiedenen Facetten der Sexualität auseinandersetzen. Besonders zur Erregung und Selbstbefriedigung liegen bislang keine ausreichenden Studien vor. Psychische Herausforderungen, wie Angst vor Intimität und der Druck, den Erwartungen der Partner*innen gerecht zu werden, tragen zur Entstehung von Spannungen in den Beziehungen bei. Dennoch berichteten viele Betroffene auch von einer verbesserten Kommunikation, die zu einer stärkeren emotionalen Bindung führen kann. Die identifizierten Bewältigungsstrategien verdeutlichen, dass Partnerschaften durch offenen Austausch und aktive Unterstützung der Partner*innen profitieren können.

Angesichts der komplexen Herausforderungen, die Endometriose mit sich bringt, ist es wichtig, auch die Perspektiven der Partner*innen zu berücksichtigen. Die Erforschung spezifischer Bedürfnisse in unterschiedlichen Lebenskontexten und kulturellen Hintergründen könnte ebenfalls wertvolle Erkenntnisse liefern. Ein vertieftes Verständnis dieser Aspekte würde nicht nur gezieltere therapeutische Ansätze fördern, sondern auch das allgemeine Bewusstsein für die Bedürfnisse der Betroffenen erhöhen und zu einer besseren Versorgung und Unterstützung führen.

5 Literaturverzeichnis

- Aerts, L., Grangier, L., Streuli, I., Dällenbach, P., Marci, R., Wenger, J. M., & Pluchino, N. (2018). Psychosocial impact of endometriosis: From co-morbidity to intervention. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 50, 2–10. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2018.01.008>
- Allaire, C., Bedaiwy, M. A., & Yong, P. J. (2023). Diagnosis and management of endometriosis. *Canadian Medical Association Journal*, 195(10), E363–E371. <https://doi.org/10.1503/cmaj.220637>
- Ameratunga, D., Flemming, T., Angstetra, D., Ng, S., & Sneddon, A. (2017). Exploring the impact of endometriosis on partners. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*, 43(6), 1048–1053. <https://doi.org/10.1111/jog.13325>
- American Society for Reproductive Medicine. (1997). Revised American Society for Reproductive Medicine classification of endometriosis: 1996. *Fertility and Sterility*, 67(5), 817–821.
- Arion, K., Orr, N. L., Noga, H., Allaire, C., Williams, C., Bedaiwy, M. A., & Yong, P. J. (2020). A quantitative analysis of sleep quality in women with endometriosis. *Journal of Women's Health*, 29(9), 1209–1215. <https://doi.org/10.1089/jwh.2019.8008>
- AWMF. (2020). *Diagnostik und Therapie der Endometriose (S2k-Leitlinie)*. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften. https://register.awmf.org/assets/guidelines/015-045I_S2k_Diagnostik_Therapie_Endometriose_2020-09.pdf (Zugriff am 08. September 2024)
- Becker, C. M., Gattrell, W. T., Gude, K., & Singh, S. S. (2017). Reevaluating response and failure of medical treatment of endometriosis: A systematic review. *Fertility and Sterility*, 108(1), 125–136. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2017.05.004>
- Bontempo A. C. (2024). Conceptualizing Symptom Invalidation as Experienced by Patients with Endometriosis. *Qualitative health research*, 10497323241253418. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/10497323241253418>
- Buchweitz, O., Wülfing, P., & Malik, E. (2005). Interobserver variability in the diagnosis of minimal and mild endometriosis. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 122(2), 213–217. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2005.06.024>

- Burney, R. O., & Giudice, L. C. (2012). Pathogenesis and pathophysiology of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 98(3), 511–519.
<https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2012.06.029>
- Capezzuoli, T., Maseroli, E., Barra, F., Vannuccini, S., Vignozzi, L., De Mitri, P., Baggio, S., Ceccaroni, M., & Petraglia, F. (2023). Endometriosis and sexual disorders: The effect of surgical and medical treatment, a multicentre cross-sectional study. *F1000Research*, 12, 1424.
<https://doi.org/10.12688/f1000research.141537.1>
- Carbone, M. G., Campo, G., Papaleo, E., Marazziti, D. & Maremmi, I. (2021). The importance of a multi-disciplinary approach to the endometriotic patients: The relationship between endometriosis and psychic vulnerability. *Journal of Clinical Medicine*, 10(8), 1616. <https://doi.org/10.3390/jcm10081616>
- Carey, E. T., Till, S. R., & As-Sanie, S. (2017). Pharmacological management of chronic pelvic pain in women. *Drugs*, 77(3), 285–301.
<https://doi.org/10.1007/s40265-016-0687-8>
- Cavaggioni, G., Lia, C., Resta, S., Antonielli, T., Panici, P. B., Megiorni, F., & Porpora, M. G. (2014). Are mood and anxiety disorders and alexithymia associated with endometriosis? A preliminary study. *BioMed Research International*, 2014, 1–5. <https://doi.org/10.1155/2014/786830>
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: A critical narrative review. *Human Reproduction Update*, 19(6), 625–639. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmt027>
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Mitchell, H., Denny, E., & Raine-Fenning, N. (2017). A qualitative study of the impact of endometriosis on male partners. *Human Reproduction*, 32(8), 1667–1673. <https://doi.org/10.1093/humrep/dex221>
- Dastur, A. E., & Tank, P. D. (2010). John A. Sampson and the origins of endometriosis. *The Journal of Obstetrics and Gynecology of India*, 60(4), 299–300. <https://doi.org/10.1007/s13224-010-0046-8>
- De Graaff, A., D'Hooghe, T., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshoj, L., Simoens, S., Bokor, A., Brandes, I., Brodsky, V., Canis, M., Colombo, G., DeLeire, T., Falcone, T., Graham, B., Halis, G., Horne, A., Kanj, O., Kjer, J., Kristensen, J., ... Wulschleger, M. (2013). The significant effect of endometriosis on physical, mental, and social well-being: Results from an international cross-sectional

- survey. *Human Reproduction*, 28(10), 2677–2685.
<https://doi.org/10.1093/humrep/det284>
- De Graaff, A., Van Lankveld, J., Smits, L., Van Beek, J., & Dunselman, G. (2016). Dyspareunia and depressive symptoms are associated with impaired sexual functioning in women with endometriosis, whereas sexual functioning in their male partners is not affected. *Human Reproduction*, 31(11), 2577–2586.
<https://doi.org/10.1093/humrep/dew215>
- 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 well-being. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(13), 4683.
<https://doi.org/10.3390/ijerph17134683>
- Denny, E., & Mann, C. H. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: The impact on women's lives. *The Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 33(3), 189–193. <https://doi.org/10.1783/147118907781004831>
- Ding, A., Noga, H., Bouchard, K. N., Bedaiwy, M. A., Lee, C., Allaire, C., Orr, N. L., & Yong, P. J. (2024). Pain with orgasm in endometriosis: Potential etiologic factors and clinical correlates. *The Journal of Sexual Medicine*.
<https://doi.org/10.1093/jsxmed/qdae084>
- Dior, U. P., Reddington, C., Cheng, C., Levin, G., & Healey, M. (2021). Sexual function of women with deep endometriosis before and after surgery: A prospective study. *The Journal of Sexual Medicine*, 19(2), 280–289.
<https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2021.11.009>
- Drabble, S. J., Long, J., Alele, B., & O'Cathain, A. (2020). Constellations of pain: A qualitative study of the complexity of women's endometriosis-related pain. *British Journal of Pain*, 15(3), 345–356.
<https://doi.org/10.1177/2049463720961413>
- Dunselman, G. A. J., Vermeulen, N., Becker, C., Calhaz-Jorge, C., D'Hooghe, T., De Bie, B., Heikinheimo, O., Horne, A. W., Kiesel, L., Nap, A., Prentice, A., Saridogan, E., Soriano, D., & Nelen, W. (2014). ESHRE guideline: Management of women with endometriosis. *Human Reproduction*, 29(3), 400–412.
<https://doi.org/10.1093/humrep/det457>

- Facchin, F., Buggio, L., Dridi, D., Barbara, G., & Vercellini, P. (2021). The subjective experience of dyspareunia in women with endometriosis: A systematic review with narrative synthesis of qualitative research. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(22), 12112.
<https://doi.org/10.3390/ijerph182212112>
- Facchin, F., Buggio, L., Vercellini, P., Frassinetti, A., Beltrami, S., & Saita, E. (2021). Quality of intimate relationships, dyadic coping, and psychological health in women with endometriosis: Results from an online survey. *Journal of Psychosomatic Research*, 146, 110502.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2021.110502>
- Fagervold, B., Jenssen, M., Hummelshoj, L., & Moen, M. H. (2009). Life after a diagnosis with endometriosis: A 15 years follow-up study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 88(8), 914–919.
<https://doi.org/10.1080/00016340903108308>
- Falcone, T., & Flyckt, R. (2018). Clinical management of endometriosis. *Obstetrics and Gynecology*, 131(3), 557–571.
<https://doi.org/10.1097/aog.0000000000002469>
- Fernandez, I., Reid, C., & Dziurawiec, S. (2006). Living with endometriosis: The perspective of male partners. *Journal of Psychosomatic Research*, 61(4), 433–438. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2006.06.003>
- Ferrero, S., Barra, F., & Maggiore, U. L. R. (2018). Current and emerging therapeutics for the management of endometriosis. *Drugs*, 78(10), 995–1012.
<https://doi.org/10.1007/s40265-018-0928-0>
- Fritzer, N., Haas, D., Oppelt, P., Renner, S., Hornung, D., Wölfler, M., Ulrich, U., Fischerlehner, G., Sillem, M., & Hudelist, G. (2013). More than just bad sex: Sexual dysfunction and distress in patients with endometriosis. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 169(2), 392–396.
<https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2013.04.001>
- Giudice, L. C. (2010). Endometriosis. *New England Journal of Medicine*, 362(25), 2389–2398. <https://doi.org/10.1056/nejmcp1000274>
- Gruenwald, P. (1942). Origin of endometriosis from the mesenchyme of the celomic walls. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 44(3), 470–474.
[https://doi.org/10.1016/s0002-9378\(42\)90484-8](https://doi.org/10.1016/s0002-9378(42)90484-8)

- Grundström, H., Engman, L., Rimhagen, E., Söderstierna, C. & Flink, I. (2023). Experiences of communication in women with endometriosis: perceived validation and invalidation in different contexts, and associations with health-related quality of life. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 44(1). <https://doi.org/10.1080/0167482x.2023.2264483>
- Haas, D., Oppelt, P., Shebl, O., Shamiyeh, A., Schimetta, W., & Mayer, R. (2013). Enzian classification: Does it correlate with clinical symptoms and the rASRM score? *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 92(5), 562–566. <https://doi.org/10.1111/aogs.12118>
- Haas, D., Shebl, O., Shamiyeh, A., & Oppelt, P. (2012). The rASRM score and the Enzian classification for endometriosis: Their strengths and weaknesses. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 92(1), 3–7. <https://doi.org/10.1111/aogs.12026>
- Hämmerli, S., Kohl-Schwartz, A., Imesch, P., Rauchfuss, M., Wölfler, M. M., Häberlin, F., Von Orelli, S., & Leeners, B. (2020). Sexual satisfaction and frequency of orgasm in women with chronic pelvic pain due to endometriosis. *The Journal of Sexual Medicine*, 17(12), 2417–2426. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2020.09.001>
- Hämmerli, S., Schwartz, A. S. K., Geraedts, K., Imesch, P., Rauchfuss, M., Wölfler, M. M., Häberlin, F., Von Orelli, S., Eberhard, M., Imthurn, B., & Leeners, B. (2018). Does endometriosis affect sexual activity and satisfaction of the male partner? A comparison of partners from women diagnosed with endometriosis and controls. *The Journal of Sexual Medicine*, 15(6), 853–865. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2018.03.087>
- Halis, G., Mechsner, S., & Ebert, A. D. (2010). The diagnosis and treatment of deep infiltrating endometriosis. *Deutsches Ärzteblatt International*. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2010.0446>
- Hudson, N., Culley, L., Mitchell, H., Law, C., Denny, E., & Raine-Fenning, N. (2013). Endometriosis: Improving the wellbeing of couples: Summary report and recommendations.
- Hunsche, E., Gauthier, M., Witherspoon, B., Rakov, V., & Agarwal, S. K. (2023). Endometriosis symptoms and their impacts on the daily lives of US women: Results from an interview study. *International Journal of Women's Health*, 15, 893–904. <https://doi.org/10.2147/ijwh.s409733>

- Johnson, N. P., Hummelshoj, L., Adamson, G. D., Keckstein, J., Taylor, H. S., Abrao, M. S., Bush, D., Kiesel, L., Tamimi, R., Sharpe-Timms, K. L., Rombauts, L., & Giudice, L. C. (2016). World Endometriosis Society consensus on the classification of endometriosis. *Human Reproduction*, 32(2), 315–324. <https://doi.org/10.1093/humrep/dew293>
- Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: A qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 25(2), 123–133. <https://doi.org/10.1080/01674820400002279>
- Keckstein, J., Saridogan, E., Ulrich, U. A., Sillem, M., Oppelt, P., Schweppe, K. W., et al. (2021). The #Enzian classification: A comprehensive non-invasive and surgical description system for endometriosis. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 100(7), 1165–1175. <https://doi.org/10.1111/aogs.14099>
- Kuckartz, U., & Rädiker, S. (2024). *Fokussierte Interviewanalyse mit MAXQDA - Schritt für Schritt* (2. Ausg.). Springer VS Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-40212-9>
- Lamceva, J., Uljanovs, R., & Štrumfa, I. (2023). The main theories on the pathogenesis of endometriosis. *International Journal of Molecular Sciences*, 24(5), 4254. <https://doi.org/10.3390/ijms24054254>
- Lee, S.-Y., Koo, Y.-J., & Lee, D.-H. (2021). Classification of endometriosis. *Yeungnam University Journal of Medicine*, 38(1), 10–18. <https://doi.org/10.12701/yujm.2020.00444>
- Lemaire, G. S. (2004). More than just menstrual cramps: Symptoms and uncertainty among women with endometriosis. *JOGN Nursing*, 33(1), 71–79. <https://doi.org/10.1177/0884217503261085>
- Leyendecker, G., Kunz, G., Noe, M., Herbertz, M., Beil, D., Huppert, P., & Mall, G. (1999). Die Archimetra als neues morphologisch-funktionelles Konzept des Uterus sowie als Ort der Primärerkrankung bei Endometriose. *Reproduktionsmedizin*, 15(5), 356–371. <https://doi.org/10.1007/s004440050126>
- Leyendecker, G., Wildt, L., & Mall, G. (2009). The pathophysiology of endometriosis and adenomyosis: Tissue injury and repair. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 280(4), 529–538. <https://doi.org/10.1007/s00404-009-1191-0>
- Li, P. S., Peng, X. M., Niu, X. X., Xu, L., Ng, E. H. Y., Wang, C. C., Dai, J. F., Lu, J., & Liang, R. N. (2023). Efficacy of acupuncture for endometriosis-associated

- pain: A multicenter randomized single-blind placebo-controlled trial. *Fertility and Sterility*, 119(5), 815–823. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2023.01.034>
- Liu, Y., & Zhang, W. (2017). Association between body mass index and endometriosis risk: A meta-analysis. *Oncotarget*, 8(29), 46928–46936. <https://doi.org/10.18632/oncotarget.14916>
- Márki, G., Vásárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N., & Bokor, A. (2022). Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: A qualitative study. *BMC Women's Health*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01603-6>
- Matalliotakis, M., Goulielmos, G. N., Zervou, M. I., Matalliotaki, C., Koumantakis, G., & Matalliotakis, L. (2017). The familial risk of endometriosis among the female relatives of patients with endometriosis in Greece. *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders*, 9(3), 184–187. <https://doi.org/10.5301/jepdpd.5000290>
- McKay, C. L., Van Niekerk, L. M., & Matthewson, M. L. (2021). An exploration of dyadic relationship approach-avoidance goals and relationship and sexual satisfaction in couples coping with endometriosis. *Archives of Sexual Behavior*, 51(3), 1637–1646. <https://doi.org/10.1007/s10508-021-02150-1>
- Mechsner, S. (2016). Endometriose. *Der Schmerz*, 30(5), 477–490. <https://doi.org/10.1007/s00482-016-0154-1>
- Meissner, K., Schweizer-Arau, A., Limmer, A., Preibisch, C., Popovici, R. M., Lange, I., De Oriol, B., & Beissner, F. (2016). Psychotherapy with somatosensory stimulation for endometriosis-associated pain. *Obstetrics and Gynecology*, 128(5), 1134–1142. <https://doi.org/10.1097/aog.0000000000001691>
- Melis, I., Litta, P., Nappi, L., Agus, M., Melis, G. B., & Angioni, S. (2014). Sexual function in women with deep endometriosis: Correlation with quality of life, intensity of pain, depression, anxiety, and body image. *International Journal of Sexual Health*, 27(2), 175–185. <https://doi.org/10.1080/19317611.2014.952394>
- Merli, C. E. M., Cetera, G. E., Caia, C., Facchin, F., & Vercellini, P. (2023). “The sound of silence”: Giving voice to endometriosis-related positional dyspareunia. *Archives of Gynecology and Obstetrics*. <https://doi.org/10.1007/s00404-023-07205-3>
- Moen, M. H., & Magnus, P. (1993). The familial risk of endometriosis. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 72(7), 560–564. <https://doi.org/10.3109/00016349309058164>

- Montanari, G., Di Donato, N., Benfenati, A., Giovanardi, G., Zannoni, L., Vicenzi, C., Solfrini, S., Mignemi, G., Villa, G., Mabrouk, M., Schioppa, C., Venturoli, S., & Seracchioli, R. (2013). Women with deep infiltrating endometriosis: Sexual satisfaction, desire, orgasm, and pelvic problem interference with sex. *The Journal of Sexual Medicine*, 10(6), 1559–1566.
<https://doi.org/10.1111/jsm.12133>
- 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). <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123>
- Nisenblat, V., Bossuyt, P. M., Farquhar, C., Johnson, N., & Hull, M. L. (2016). Imaging modalities for the non-invasive diagnosis of endometriosis. *Cochrane Library*, 2016(2). <https://doi.org/10.1002/14651858.cd009591.pub2>
- Norinho, P., Martins, M., & Ferreira, H. (2020). A systematic review on the effects of endometriosis on sexuality and couple's relationship. *Facts, Views & Vision in ObGyn*, 12(3), 197–205.
- OpenAI. (2023). ChatGPT (GPT-4) [Large language model]. <https://chat.openai.com/>
- Pehlivan, M. J., Sherman, K. A., Wuthrich, V., Horn, M., Basson, M., & Duckworth, T. (2022). Body image and depression in endometriosis: Examining self-esteem and rumination as mediators. *Body Image*, 43, 463–473.
<https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2022.10.012>
- 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>
- Renner, S., Burghaus, S., Hackl, J., Hartmann, P., Knoll, M., & Küpker, W. (2013). Endometriose. *Gynäkologische Endokrinologie*, 11(2), 115–128.
<https://doi.org/10.1007/s10304-013-0556-4>
- Samy, A., Taher, A., Sileem, S. A., Abdelhakim, A. M., Fathi, M., Haggag, H., Ashour, K., Ahmed, S. A., Shareef, M. A., AlAmodi, A. A., Keshta, N. H. A., Shatat, H. B. A. E., Salah, D. M., Ali, A. S., Kattan, E. A. M. E., & Elsherbini, M. (2021). Medical therapy options for endometriosis-related pain: Which is better? A systematic review and network meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Gynecology Obstetrics and Human Reproduction*, 50(1), 101798. <https://doi.org/10.1016/j.jogoh.2020.101798>

- Saunders, P. T., & Horne, A. W. (2021). Endometriosis: Etiology, pathobiology, and therapeutic prospects. *Cell*, 184(11), 2807–2824.
<https://doi.org/10.1016/j.cell.2021.04.041>
- Schick, M., Germeyer, A., Böttcher, B., Hecht, S., Geiser, M., Rösner, S., Eckstein, M., Vomstein, K., Toth, B., Strowitzki, T., Wischmann, T., & Ditzen, B. (2022). Partners matter: The psychosocial well-being of couples when dealing with endometriosis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 20(1).
<https://doi.org/10.1186/s12955-022-01991-1>
- Schindler, A. E. (2007). Epidemiologie, Pathogenese und Diagnostik der Endometriose. *Journal für Fertilität und Reproduktion*, 17, 27.
- Shafrir, A., Farland, L., Shah, D., Harris, H., Kvaskoff, M., Zondervan, K., & Missmer, S. (2018). Risk for and consequences of endometriosis: A critical epidemiologic review. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 51, 1–15.
<https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2018.06.001>
- Simpson, J. L., Elias, S., Malinak, L., & Buttram, V. C. (1980). Heritable aspects of endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 137(3), 327–331. [https://doi.org/10.1016/0002-9378\(80\)90917-5](https://doi.org/10.1016/0002-9378(80)90917-5)
- Skinner, C. M., & Kuijer, R. G. (2024). Self-compassion and health-related quality of life in individuals with endometriosis. *Psychology and Health*, 1–18.
<https://doi.org/10.1080/08870446.2024.2325506>
- Smolarz, B., Szyłło, K., & Romanowicz, H. (2021). Endometriosis: Epidemiology, classification, pathogenesis, treatment, and genetics (Review of literature). *International Journal of Molecular Sciences*, 22(19), 10554.
<https://doi.org/10.3390/ijms221910554>
- Sullivan-Myers, C., Sherman, K., Beath, A., Cooper, M., & Duckworth, T. (2023). Body image, self-compassion, and sexual distress in individuals living with endometriosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 167, 111197.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2023.111197>
- Van Niekerk, L., Schubert, E., & Matthewson, M. (2020). Emotional intimacy, empathic concern, and relationship satisfaction in women with endometriosis and their partners. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 42(1), 81–87. <https://doi.org/10.1080/0167482x.2020.1774547>
- VERBI Software. (2024). *MAXQDA 2024 [Computer software]*. <https://www.maxqda.com>

- Vitale, S. G., La Rosa, V. L., Rapisarda, A. M. C., & Laganà, A. S. (2017). Endometriosis and infertility: The impact on quality of life and mental health. *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders*, 9(2), 112–115. <https://doi.org/10.5301/je.5000274>
- Wahl, K., Imtiaz, S., Lisonek, M., Joseph, K., Smith, K. B., Yong, P. J., & Cox, S. (2020). Dyspareunia in their own words: A qualitative description of endometriosis-associated sexual pain. *Sexual Medicine*, 9(1), 100274. <https://doi.org/10.1016/j.esxm.2020.10.002>
- Walkden, S. M. (2023). “So it’s like a painful period?” Living with endometriosis: My journey. *Health Communication*, 1–5. <https://doi.org/10.1080/10410236.2023.2296189>
- Weitkamp, K., Feger, F., Landolt, S. A., Roth, M., & Bodenmann, G. (2021). Dyadic coping in couples facing chronic physical illness: A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.722740>
- World Health Organization. (2023, März 24). Endometriosis. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis> (Zugriff am 12. Mai 2024)
- Zarbo, C., Brugnera, A., Frigerio, L., Malandrino, C., Rabboni, M., Bondi, E., & Compare, A. (2017). Behavioral, cognitive, and emotional coping strategies of women with endometriosis: A critical narrative review. *Archives of Women’s Mental Health*, 21(1), 1–13. <https://doi.org/10.1007/s00737-017-0779-9>
- Zondervan, K. T., Becker, C. M. & Missmer, S. A. (2020). Endometriosis. *The New England Journal of Medicine*, 382(13), 1244–1256. <https://doi.org/10.1056/nejmra1810764>

6 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Kategorien physische Auswirkungen	21
Abbildung 2. Kategorien psychische Auswirkungen	27
Abbildung 3. Kategorien Bewältigungsstrategien.....	34

Anhang

Anhang A: Zusammenfassung

Endometriose betrifft weltweit etwa 10 % der Frauen im gebärfähigen Alter und verursacht Symptome wie starke Menstruationsschmerzen, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, chronische Erschöpfung und Unfruchtbarkeit. Diese Erkrankung stellt sowohl für die Betroffenen als auch für ihre Partner*innen eine erhebliche physische und psychische Belastung dar, was oft zu Konflikten und Gefühlen von Schuld und Frustration führt. Gleichzeitig kann Endometriose jedoch auch positive Effekte haben, wie eine engere Bindung zwischen den Partner*innen. Um die Herausforderungen zu bewältigen, sind besonders eine offene Kommunikation und das Verständnis sowie die Unterstützung der Partner*innen wichtig. Viele Betroffene unterstreichen zudem die Wichtigkeit von Selbstfürsorge und einer positiven Einstellung, um mit der Situation besser umgehen zu können.

Um die Konsequenzen der Diagnose näher zu beleuchten, wurden zehn Frauen, die mit Endometriose diagnostiziert wurden und sich zum Zeitpunkt der Erhebung in einer Partnerschaft befanden, zu ihren Erfahrungen befragt. Der Fokus lag auf den physischen und psychischen Auswirkungen sowie der Bewältigung der Herausforderungen. Die Interviews wurden anhand eines halbstrukturierten Leitfadens durchgeführt und anschließend mit der fokussierten Interviewanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2024) ausgewertet. Die Auswertung erfolgte unter Anwendung der Software MAXQDA.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass Endometriose signifikante Auswirkungen auf Sexualität und Intimität in Partnerschaften hat. Die physischen Beschwerden, einschließlich Schmerzen bei der Penetration und während der Erregung, stimmen mit der bestehenden Forschung überein, weisen jedoch auch auf noch unerforschte Aspekte hin, wie die Schmerzen bei Selbstbefriedigung. Psychische Belastungen wie Ängste, Schuldgefühle und der Druck durch mögliche Unfruchtbarkeit verstärken die Herausforderungen. Trotz dieser Belastungen berichteten viele Frauen von einer stärkeren Kommunikation und Unterstützung durch ihre Partner*innen, was die Beziehung festigte. Die Bewältigungsstrategien umfassten offene Kommunikation, Verständnis und das Anpassen der sexuellen Aktivitäten, wobei soziale Unterstützung und Selbstfürsorge als zentrale Elemente genannt wurden.

Schlüsselbegriffe: Endometriose, Partnerschaft, Sexualität, Intimität, Herausforderungen, Bewältigungsstrategien

Anhang B: Abstract

Endometriosis affects around 10% of women of childbearing age worldwide and causes symptoms such as severe menstrual pain, pain during intercourse, chronic fatigue and infertility. This disease places a considerable physical and psychological burden on both those affected and their partners, often leading to conflict and feelings of guilt and frustration. At the same time, however, endometriosis can also have positive effects, such as a closer bond between partners. Open communication and the understanding and support of partners are particularly important in overcoming the challenges. Many sufferers also emphasize the importance of self-care and a positive attitude to cope better with the situation.

To explore the consequences of the diagnosis in more detail, ten women diagnosed with endometriosis, who were in a partnership at the time of the study, were interviewed about their experiences. The focus was on the physical and psychological effects, as well as coping strategies. The interviews were conducted using a semi-structured guide and analyzed using the focused interview analysis method developed by Kuckartz and Rädiker (2024). The analysis was carried out with the help of MAXQDA software.

The results of this study show that endometriosis has a significant impact on sexuality and intimacy in partnerships, particularly through pain during sexual intercourse. The physical complaints, including pain during penetration and arousal, are consistent with existing research, but also point to unexplored aspects, such as pain during masturbation. Psychological stress such as anxiety, guilt and the pressure of possible infertility add to the challenges in the partnership. Despite these challenges, many women reported stronger communication and support from their partners, which strengthened the relationship. Coping strategies included open communication, mutual understanding and adapting sexual activities to avoid pain, with social support and self-care cited as key elements.

Keywords: endometriosis, partnership, sexuality, intimacy, challenges, coping strategies

Anhang C: Interviewleitfaden

Einleitung

Danke, dass du dir heute die Zeit dafür genommen hast, mit mir über deine Erfahrungen und Erlebnisse zur Sexualität und Intimität in deiner Partnerschaft zu sprechen.

Da Endometriose zwar sehr häufig, bei ca. 10% aller Frauen vorkommt, aber bis heute noch viel zu wenig beforscht wurde, möchte ich mich damit auseinandersetzen, wie sich diese Diagnose unter Umständen bei den Betroffenen auf die Sexualität und Intimität in einer Partnerschaft auswirken kann. Dabei würden mich die physischen, sowie psychischen Aspekte interessieren und auch, wie du damit selbst oder mit deinem Partner umgehst und welches die Bewältigungsstrategien sind.

Ich werde dir bei unserem heutigen Interview einige Fragen zu diesem Thema stellen. Du kannst dir so viel Zeit zum Nachdenken und zum Antworten nehmen, wie du möchtest. Solltest du einige dieser Fragen oder Themen aus persönlichen oder sonstigen Gründen nicht beantworten wollen, ist das natürlich in Ordnung. Insgesamt wird dieses Interview eine halbe Stunde bis Stunde dauern. Zudem wird alles anonymisiert, sodass man keine Rückschlüsse mehr auf dich ziehen kann und die Daten werden direkt nach der Auswertung gelöscht. Wie schon besprochen, würde ich dieses Gespräch für die weitere Verarbeitung aufzeichnen, ist das für dich in Ordnung?

Thema 1: Partnerschaft

1. Kannst du mir etwas über deine aktuelle Partnerschaft erzählen?

Thema 2: Endometriose und die Auswirkungen

Nun würde ich gerne auf das eigentliche Hauptthema eingehen. Im Folgenden werde ich dir ein paar Fragen zur Endometriose und zu ihren Auswirkungen auf die Sexualität und Intimität in deiner Partnerschaft stellen.

2. Kannst du mir etwas über dein Leben mit Endometriose erzählen?

Nachfragen:

- Seit wann hast du die Diagnose?
 - Wie hast du von der Diagnose erfahren?
3. Endometriose kann körperliche Herausforderungen mit sich bringen, könntest du mir etwas darüber erzählen, wie diese sich bei dir auswirken?
 - a. Wenn ja: Wie beeinflussen diese körperlichen Auswirkungen die Sexualität und Intimität in deiner Partnerschaft?
 4. Kannst du psychische Auswirkungen der Endometriose bei dir wahrnehmen?
 - a. Wenn ja: Wie beeinflussen die psychischen Auswirkungen die Sexualität und Intimität in deiner Partnerschaft?

5. Wirkt sich die Endometriose auf dein Selbstbewusstsein aus und wenn ja, wie?

Nachfragen:

- Wie beeinflusst Endometriose deine täglichen Aktivitäten?
- Welche Arten von Schmerzen oder Symptomen erlebst du häufig?
- Wie siehst du die langfristigen Auswirkungen von Endometriose auf deine Gesundheit?

Thema 3: Umgang mit den Auswirkungen/ Behandlung

6. Nimmst du bestimmte medizinische Behandlungen oder Therapien der Endometriose in Anspruch?
7. Wie helfen dir diese Behandlungen?

Thema 4: Bewältigungsstrategien

8. Welche Bewältigungsstrategien verwendest du, um mit den Auswirkungen umzugehen?
9. Wie gut weiß dein Partner über deine Endometriose Bescheid?
10. Wie geht ihr als Paar mit den Herausforderungen der Endometriose um?
11. Welche Rolle spielt offene Kommunikation in eurer Partnerschaft, wenn es um die Auswirkungen von Endometriose geht?
12. Wie unterstützt dich dein Partner bei den Auswirkungen von Endometriose?

Nachfragen:

- Gibt es bestimmte Dinge, die dir besonders helfen (würden)?
- Gibt es spezielle Wege, wie ihr als Paar mit der Erkrankung umgeht?
- Gibt es bestimmte Unterstützung oder Ressourcen, die ihr als Paar nützlich findet?

Abschluss

Vielen Dank für das Beantworten der Fragen, von meiner Seite aus gibt es inhaltlich keine mehr. Gibt es für dich noch etwas, das du gerne ergänzen würdest? Hast du noch Fragen oder Anmerkungen?

Zum Abschluss würde ich noch gerne einige wichtige soziodemographische Daten aufnehmen.

- Wie alt bist du?
- Wie alt ist dein Partner?
- Wie lange bist du schon in dieser Partnerschaft?
- Wo ist dein aktueller Wohnort?