

MASTERARBEIT | MASTER'S THESIS

Titel | Title

Frauen*gesundheit - Die Rolle sozialer Medien im Umgang mit
dem Krankheitsbild PMDS

verfasst von | submitted by
Amira Leona Victor B.A.

angestrebter akademischer Grad | in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Master of Arts (MA)

Wien | Vienna, 2025

Studienkennzahl lt. Studienblatt | Degree
programme code as it appears on the
student record sheet:

UA 066 841

Studienrichtung lt. Studienblatt | Degree
programme as it appears on the student
record sheet:

Masterstudium Publizistik- und
Kommunikationswissenschaft

Betreut von | Supervisor:

Mag. Mag. Dr. Dr. Julia Wippersberg Privatdoz.

I. Inhaltsverzeichnis

1. EINLEITUNG	1
2. THEORETISCHER RAHMEN	2
2.1 ZUGRUNDELIEGENDE DEFINITIONEN & KONZEPTE.....	2
2.1.1 Krankheitsbild PMDS	3
2.1.2 (Digitale) Gesundheitskommunikation	9
2.1.3 Frauengesundheit & Gender Bias.....	13
2.1.4 Menstruelles Stigma und Tabu.....	15
2.1.5 Soziale Medien & Empowerment.....	24
2.2 THEORETISCHE EINBETTUNG.....	27
2.2.1 Uses-and-Gratifications-Ansatz	27
2.2.2 Theorie des Unsicherheitsmanagements	28
3. FORSCHUNGSSTAND	31
3.1 KRANKHEITSBILD PMDS UND SEINE AUSWIRKUNGEN	31
3.2 PMDS AUS KOMMUNIKATIONSWISSENSCHAFTLICHER PERSPEKTIVE.....	32
3.3 ONLINE-GESUNDHEITSINFORMATIONEN UND SOZIALE MEDIEN IM GESUNDHEITSKONTEXT	33
3.4 INTERNETBASIERTE SELBSTDIAGNOSE	36
3.5 SELBSTHILFE, UNTERSTÜTZUNG UND AUSTAUSCH ÜBER SOZIALE MEDIEN.....	39
3.6 SOZIALE MEDIEN UND FRAUENGESUNDHEIT	42
3.7 SOZIALE MEDIEN, MENSTRUATION & MENSTRUATIONSSTÖRUNGEN	43
3.8 SOZIALE MEDIEN UND ENDOMETRIOSE.....	44
4. ERKENNTNISINTERESSE UND GELTUNGSBEREICH.....	46
5. FORSCHUNGSFRAGEN, VARIABLEN UND VERDACHTSHYPOTHESEN	47
6. METHODENDESIGN	55
6.1 DATENGEWINNUNG	55
6.2 DATENAUSWERTUNG	58
7. ERGEBNISSE	61
7.1 ANALYSE ZU DEN FUNKTIONEN UNTERSCHIEDLICHER SOZIALER MEDIEN IM UMGANG MIT DEM KRANKHEITSBILD PMDS (FF1)	61
7.2 ANALYSE ZU UNTERSCHIEDLICHEN AKTEUR:INNEN IM UMGANG MIT PMDS IM KONTEXT SOZIALER MEDIEN UND DEREN BEDEUTUNG (FF2A&B)	76
7.3 ANALYSE ZUM UMGANG MIT ONLINE GEWONNEN INFORMATIONEN DURCH PMDS BETROFFENE (FF3) 80	
7.4 ANALYSE ZUR EINSCHÄTZUNG DER ROLLE SOZIALER MEDIEN DURCH BETROFFENE (FF4)	84
7.5 ANALYSE ZUR EINSCHÄTZUNG DER INFORMATIONS- UND UNTERSTÜTZUNGSMÖGLICHKEITEN ABSEITS SOZIALER MEDIEN DURCH BETROFFENE (FF5)	95
8. RESÜMEE	103
8.1 FAZIT UND DISKUSSION	103
8.2 GENERIERUNG DER HYPOTHESEN.....	107
8.3 LIMITATIONEN UND AUSBLICK	109
II. LITERATURVERZEICHNIS	111
III. ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....	128
IV. ANHANG.....	129
ANHANG 1: ABSTRACT	129
ANHANG 2: INTERVIEWLEITFADEN	131
ANHANG 3: KATEGORIENSYSTEM	135
ANHANG 4: SUMMARY-TABELLE MAXQDA	157
ANHANG 5: TRANSKRIPTE INTERVIEWS.....	210

1. Einleitung

Aufgrund von Stigmata und gesellschaftlichen Tabus rund um Menstruation und gynäkologische Beschwerden, Gender Bias in der Gesundheitsforschung sowie unzureichender Aufklärung besteht häufig wenig (fundiertes) Wissen über Erkrankungen, die spezifisch Frauen¹ betreffen, da diese nur wenig öffentliche Aufmerksamkeit erfahren (Geißler, 2023, S. 210f.; Cleghorn, 2022, S. 258; Seear, 2009, S. 191, 195; Sieverding, 2002, S. 115f.; Eichler et al., 2000, S. 294). Damit zusammenhängende Leiden werden oftmals als ‚normale Frauenprobleme‘ abgetan, weshalb es zum Teil schwierig ist, zu einer (akkuraten) Diagnose zu kommen oder einen guten Umgang mit den Beschwerden und entsprechende Unterstützung zu finden. Zudem verstärken Aussagen, die entsprechende Beschwerden normalisieren, die Scham sowie damit zusammenhängende Angst, darüber zu sprechen. Diese Hemmungen sowie Unsicherheit darüber, wo entsprechende Informationen und Hilfe gefunden werden können, können bei Betroffenen zu einer wahrgenommenen Hilflosigkeit sowie zu verspäteten oder falschen Diagnosen und Fehlbehandlungen führen (Geißler, 2023, S. 210; Osborn et al., 2020, S. 6, 10ff.).

Lange Zeit herrschte diagnostische Unklarheit über die prämenstruelle dysphorische Störung (PMDS) (Dorsch, 2018, S. 122). Und obwohl PMDS mittlerweile laut Klassifikationssystemen wie dem DSM-5 (American Psychiatric Association, 2024) oder ICD11 (2023) eine anerkannte Erkrankung mit bestimmten Diagnosekriterien ist, existiert noch immer wenig öffentliches Bewusstsein sowie fundiertes Wissen über die Existenz der Erkrankung und den Umgang mit damit (Hardy & Sillence, 2016, S. 185; Nayman et al., 2022, S. 138). Es handelt sich dabei um eine neurobiologisch bedingte Erkrankung mit psychischen Symptomen, die durch eine starke negative Reaktion des zentralen Nervensystems auf zyklusbedingte Hormonschwankungen in der zweiten Zyklushälfte verursacht werden, die Betroffene zum Teil extrem in ihrem Alltag einschränken. Die Krankheit äußert sich dabei in starken Gefühlsschwankungen, Wutausbrüchen, Reizbarkeit, Angst oder Depressionen und häufig auch in suizidalen Gedanken. PMDS ist damit abzugrenzen vom bekannteren PMS (prämenstruelles Syndrom), welches zyklusabhängige Stimmungsschwankungen in einem geringeren Ausmaß bezeichnet, wovon ein größerer Teil der menstruierenden Personen betroffen ist (PMDS HILFE e.V., 2024a; Haußmann et al., 2024, S. 268).

Sowohl bei (potenziell) Betroffenen als auch unter Fachärzt:innen scheint es diesbezüglich noch an Aufklärung zu mangeln, da häufig Unkenntnis über die Erkrankung besteht. Aus

¹ Im Rahmen dieser Forschung werden nicht ausschließlich cis Frauen, sondern alle menstruierenden Personen angesprochen und einbezogen, da grundsätzlich jede Person mit Eierstöcken von einer Krankheit wie PMDS betroffen sein kann (Mishra et al. 2022). Die Schreibweise des Titels mit „*“ soll dies sichtbar machen. Da in der Literatur und Forschung Geschlecht meist noch binär aufgefasst und ausschließlich von ‚Frauen‘ gesprochen wird, wird im Fließtext der Arbeit jedoch ebenfalls die Schreibweise ‚Frauen‘ verwendet werden.

diesem Grund gestalten sich die Diagnose von PMDS und die Behandlung dieses Krankheitsbildes besonders schwierig (PMDS HILFE e.V., 2024a; Nayman et al., 2022, S. 138). Entsprechende Aufklärung ist notwendig, um Betroffenen Hilfe und Behandlungsmöglichkeiten bieten zu können (PMDS HILFE e.V., 2024a; Osborn et al., 2020, S. 1). Während Fachärzt:innen zum Teil selbst nicht über das Erkrankungsbild Bescheid wissen oder Patient:innen nicht ausreichend darüber informieren, hat der Diskurs in sozialen Medien über die tabuisierte Erkrankung zugenommen, weshalb dort eine Vielzahl an Inhalten kursieren, die einen Raum für die Schaffung von Awareness über die Erkrankung bieten und für viele Betroffene die einzige Informations- und Unterstützungsmöglichkeit darstellen (Osborn et al., 2020, S. 10; Hardy & Sillence, 2016, S. 183; Romann & Pfender, 2024, S. 1, 7; Poladian et al., 2022, S. 810). Beispielsweise teilen Betroffene auf der Plattform TikTok ihre persönlichen Erfahrungen mit Symptomen und Behandlungsmöglichkeiten und können so ihre Beschwerden validieren und gestärkt daraus hervorgehen, während sie an andere Stelle häufig damit konfrontiert sind, dass ihre Anliegen und Beschwerden heruntergespielt oder ignoriert werden (Romann & Pfender, 2024, S. 7).

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es deshalb herauszufinden, welche Rolle soziale Medien für Betroffene im Umgang mit der Erkrankung PMDS spielen. Hierfür werden unter anderem die Funktionen verschiedener sozialer Medien, relevante Akteur:innen, der Umgang mit online gewonnenen Informationen sowie die Einschätzung der Betroffenen über die Rolle der sozialen Medien und die bestehenden Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten abseits sozialer Medien untersucht. Die Untersuchung erfolgt vor dem Hintergrund des Uses-and-Gratifications-Ansatzes nach Katz et al. (1973) und der Theorie des Unsicherheitsmanagements (Brashers, 2001; Link, 2019) unter Bezugnahme auf den defizitorientierten Ansatz nach Link (2019). Die methodische Umsetzung erfolgt anschließend anhand einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz & Rädiker (2022), in deren Rahmen vorab durchgeführte Interviews mit PMDS-Betroffenen mit Blick auf die Forschungsfragen analysiert werden.

2. Theoretischer Rahmen

2.1 Zugrundeliegende Definitionen & Konzepte

Da im Rahmen der Masterarbeit die Rolle sozialer Medien im Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS untersucht wird, wird zu Beginn ein Überblick über das Krankheitsbild, das Zusammenspiel von sozialen Medien und der Gesundheitskommunikation sowie das Gebiet der Frauengesundheit und bestehende Bias in der Forschung gegeben. In diesem Zusammenhang werden auch die Begriffe *Tabu*, *Stigma* und *Empowerment* eingeführt.

2.1.1 Krankheitsbild PMDS

Definition von PMDS

Bei der prämenstruellen dysphorischen Störung (PMDS) handelt es sich um eine besonders schwere und seltenere Form des bekannteren zyklischen Krankheitsbildes prämenstruelles Syndrom (PMS), bei der vor allem die psychischen Symptome ausgeprägt sind (Nuriyeva & Bachmann, 2022, S. 16; Haußmann et al., 2024, S. 268, 272). Die Hauptsymptome von PMDS sind eine affektive Labilität, erhöhte Reizbarkeit und Angst sowie dysphorische Verstimmungen, welche oft mit zusätzlichen Verhaltensstörungen und körperlichen Beschwerden einhergehen. Potenziell betroffen sein kann jede Frau ab dem Einsetzen der Menarche (Falkai & Wittchen, 2018, S. 233, 234), die Prävalenz von PMDS wird jedoch auf etwa 2-8% der menstruierenden Personen geschätzt. Die Prävalenz von PMS liegt hingegen bei Werten von bis zu 30% aller Personen mit Menstruation im gebärfähigen Alter (Nuriyeva & Bachmann, 2022, S. 16). Die PMDS-Symptome verstärken sich bis zur Menopause und mit dem Einsetzen dieser lassen sie typischerweise wieder nach, wobei sie durch zyklische Hormonersatztherapien in manchen Fällen wiederaufkommen können (Falkai & Wittchen, 2018, S. 234). Beide Krankheitsbilder gehen mit physischen und psychischen Beschwerden einher und können hierdurch den Alltag von Betroffenen sowohl im sozialen als auch im beruflichen Bereich mit Blick auf Leistungen, Beziehungen und Aktivitäten drastisch negativ einschränken (Haußmann et al., 2024, S. 268, 272; Falkai & Wittchen, 2018, S. 233).

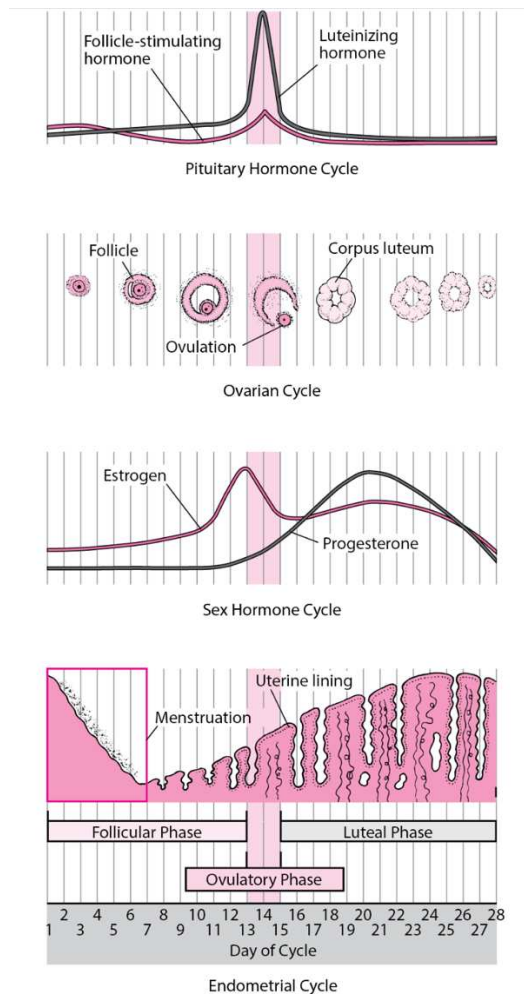


Abb. 1: „Veränderungen während des Menstruationszyklus“

Quelle: McLaughlin, J. E. (2022), MSD Manual,

<https://www.msdmanuals.com/de/heim/gesundheitsprobleme-von-frauen/das-weibliche-fortpflanzungssystem/menstruationszyklus>, heruntergeladen am 12.11.2024

Ebenfalls gemeinsam haben die beiden Krankheitsbilder, dass sie episodisch in der zweiten Zyklushälfte, der Lutealphase, also zwischen dem Eisprung und dem Einsetzen der Periode, auftreten (Haußmann et al., 2024, S. 268; Falkai & Wittchen, 2018, S. 232). Mit Einsetzen der Regelblutung und der damit beginnenden Follikelphase lassen die Symptome nach. Während manche Frauen eine sofortige Verbesserung mit dem Beginn der Menses spüren, kann dies in anderen Fällen teilweise auch mehrere Tage dauern, längstens jedoch eine Woche. Die Schwere der Symptome einer PMDS ist vergleichbar mit anderen psychischen Störungsbildern wie etwa der Major Depression oder einer generalisierten Angststörung, die Dauer der Symptome unterscheidet sie jedoch von diesen Krankheitsbildern. In der prämenstruellen Phase kommt es bei manchen Betroffenen auch zu einem erhöhten Suizidrisiko (Falkai & Wittchen, 2018, S. 232, 234). PMDS liegt damit an der Schnittstelle zwischen Gynäkologie und Psychiatrie (Hantsoo et al., 2022, S. 100).

Auch wenn bezüglich der konkreten Entwicklung und Ursache der Erkrankung teilweise noch Ungewissheiten bestehen (Nuriyeva & Bachmann, 2022, S. 125), scheint die Ursache der Symptome grundsätzlich in einer komplexen Interaktion von Veränderungen des Hormonhaushalts aufgrund des Zyklus und dem zentralen Neurotransmitterhaushalts zu liegen, was zu einem Ungleichgewicht der Wirkung von Progesteron und Östrogen in der zweiten Hälfte des Zyklus zu führen scheint (Haußmann et al., 2024, S. 268). Studienergebnisse deuten darauf hin, dass Veränderungen des Serotonintransporters 5-HTT dafür verantwortlich sind, wodurch es zu einer erhöhten Transporterdichte für den Botenstoff Serotonin im Gehirn von Personen mit PMDS kommt und so wiederum einen darauffolgenden Serotoninmangel begünstigt, der die depressive Symptomatik in der prämenstruellen Phase erklären würde (Sacher et al., 2023, S. 1081).

Behandlung von PMDS

Häufig wird deshalb versucht, die PMDS durch das Substituieren von Progesteron in der Lutealphase zu behandeln, die Evidenz diesbezüglich ist jedoch noch begrenzt (Haußmann et al., 2024, S. 268). Generell reichen die Behandlungsmöglichkeiten von nicht-medikamentöser Therapie basierend auf entsprechenden Anpassungen des Lebensstils über die kognitive Verhaltenstherapie und die Phytotherapie mittels Substitution verschiedener Präparate wie Mönchspfeffer oder Kalzium bis hin zu einem sog. ‚off-label-use‘ (Nuriyeva & Bachmann, 2022, S. 130) von Serotonin-(Noradrenalin-)Wiederaufnahmehemmern, sog. SSRI oder SNRI, oder hormonellen Therapien, wobei sich die Wahl der Therapieform am jeweiligen Leitsymptom der Betroffenen orientieren sollte. Forschungsergebnisse belegen eine positive Wirkung von Antidepressiva oder Ovulationshemmern (Nuriyeva & Bachmann, 2022, S. 125, 129-131). Unter den Psychopharmaka haben sich SSRI, wie Fluoxetin, Sertralin und Paroxetin, als besonders wirksam erwiesen, aber auch die Arzneien Paroxetin, Citalopram und Escitalopram, wobei diese entweder durchgehend oder ausschließlich in der zweiten Hälfte des Zyklus gegeben werden können (Haußmann et al., 2024, S. 268; Pinkerton, 2023, o.S.). Hormonelle Behandlungen bestehen zum Beispiel in der Gabe von kombinierten oralen Kontrazeptiva, besser bekannt als Pillen oder Antibabypillen, also Arzneimitteln, die eine Kombination der weiblichen Geschlechtshormone Östrogen und Progestagen enthalten (Haußmann et al., 2024, S. 268; Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, 2024, o.S.). Ebenso zeigt sich eine Verbesserung psychischer Symptome im Rahmen der kognitiven Verhaltenstherapie (Nuriyeva & Bachmann, 2022, S. 131), da Betroffene im Umgang mit den Symptomen unterstützt und befähigt werden. Zudem gelten eine gesunde Schlafhygiene und Ernährung, Sport sowie Entspannungstechniken als förderlich im Umgang mit PMDS (Pinkerton, 2023, o.S.).

In Deutschland ist besonders die Therapiemethode mit dem pflanzlichen Mönchspfeffer-Präparat verbreitet. Generell bestehen in der Art der Behandlung deutliche Unterschiede zwischen englischsprachigen und nicht-englischsprachigen Ländern. In englischsprachigen Ländern dominiert hingegen der Einsatz von Psychopharmaka, während in Frankreich vor allem hormonelle Behandlungen gängig sind (Weisz & Knaapen, 2009, S. 1498, 1502). In diesem Zusammenhang muss jedoch darauf hingewiesen werden, dass Psychopharmaka in Deutschland z.T. noch keine offizielle Zulassung für die Behandlung von PMDS haben (Nuriyeva & Bachmann, 2022, S. 130).

Neben den Unterschieden in der Wahl der Behandlungsmethode zwischen verschiedenen Ländern finden sich weiterhin Unterschiede, je nachdem welche Art von Gesundheitsdienstleister:innen Betroffene aufsuchen. Aufgrund der Tatsache, dass PMDS an der Schnittstelle verschiedener Fachgebiete liegt, kommen sowohl Allgemeinmediziner:innen, Psychiater:innen und Therapeut:innen wie auch Gynäkolog:innen in Frage. Diese scheinen Patient:innen jedoch unterschiedlich gut unterstützen zu können. Auch wenn Therapeut:innen in Bezug auf interpersonelle Faktoren wie Mitgefühl besser abschneiden, schneiden Gynäkolog:innen aus Sicht von Patient:innen insgesamt am besten ab, da diese bezüglich diagnostischer Expertise sowie allgemeinem Wissen um und Erfahrung mit der Erkrankung als am kompetentesten eingestuft werden (Hantsoo et al., 2022, S. 100, 103ff.). Die biopsychosoziale Ätiologie der Erkrankung und die Platzierung der PMDS in den Kapiteln gynäkologischer und depressiver Störungen in der neuesten internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-11) zeigen jedoch, wie wichtig eine multidisziplinäre Zusammenarbeit der verschiedenen Gesundheitsdienstleister:innen ist (Nayman et al., 2022, S. 147). Unterschiede und mangelnde Expertise können unter anderem auch durch die Neuheit der Erkrankung im Vergleich zu schon länger bekannten Erkrankungen und eine unterschiedliche Priorisierung der Erkennung und Behandlung in den verschiedenen Ausbildungswegen erklärt werden (Hantsoo et al., 2022, S. 106).

Klassifikation & Geschichte von PMDS

Die Prämenstruelle dysphorische Störung war lange von diagnostischer Unklarheit geprägt (Dorsch, 2018, S. 122). Während die PMDS für geraume Zeit nur als Restekategorie oder im Anhang von anerkannten Diagnosekatalogen zu finden war, wurde sie in den letzten Jahren als eigenständige Diagnose aufgenommen, da Forschungsergebnisse mittlerweile bestätigt haben, dass es sich um eine spezifische Form der depressiven Störung handelt, die einen beträchtlichen Einfluss auf die Funktionsfähigkeit einer Person haben kann (Nayman et al., 2022, S. 138; Falkai & Wittchen, 2018, S. 210). Die Aufnahme in das DSM-5 als eigenständige Diagnose erfolgte 2013, während die PMDS diese Listung im ICD erst im 2022 in Kraft

getretenen ICD-11 erhalten hat. Hierdurch wurde auch das Forschungsinteresse an der Erkrankung gestärkt, weshalb Hoffnung auf weitere Behandlungsfortschritte in der Zukunft besteht (Dorsch, 2018, S. 122; Nayman et al., 2022, S. 138, 146).

PMDS Diagnose

Die Diagnosekriterien des DSM-5 und ICD-11 unterscheiden sich primär darin, dass im DSM-5 eine Mindestanzahl an Symptomen festgelegt ist, was im ICD-11 nicht der Fall ist (Nayman et al., 2022, S. 139). Im Folgenden wird die Diagnostik nach DSM-5 beschrieben. Demnach handelt es sich um eine prämenstruelle dysphorische Störung, wenn mindestens 5 von 11 aufgeführten Symptomen nach der täglichen Beobachtung von mindestens zwei Zyklen im letzten Jahr für die Lutealphase bestätigt werden können und die Symptomatik mit einem klinisch relevanten Leidensdruck der Betroffenen bzw. der Einschränkung ihrer Leistung, Aktivitäten und Beziehungen einhergeht.

Zu den möglichen Symptomen zählen eine deutliche Affektlabilität, eine klar gesteigerte Reizbarkeit oder Wut sowie das vermehrte Auftreten von interpersonalen Konflikten, eine deutliche depressive Verstimmung, selbstabwertende Gedanken oder wahrgenommene Hoffnungslosigkeit, erhebliche Anspannung, Angst und/oder das Empfinden von Gereiztheit und Nervosität in Kombination mit einem verminderten Interesse an Aktivitäten, denen üblicherweise im Alltag nachgegangen wird, Konzentrationsproblemen, ausgeprägter Müdigkeit oder verringerter Energie, Appetitveränderungen, Schlafveränderungen, wahrgenommene Überwältigung oder Verlust von Kontrolle sowie physische Symptome.

Zu den körperlichen Beschwerden zählen eine erhöhte Empfindlichkeit oder Schwellungen der Brust, Schmerzen in Gelenken und Muskeln, das Gefühl von Aufgedunsenheit oder Gewichtszunahme. Zudem darf es sich bei den Beschwerden nicht um eine reine Exazerbation der Symptome einer anderen Störung handeln, auch wenn diese gleichzeitig auftreten können, oder ausschließlich durch die physiologische Wirkung einer medizinischen Substanz oder eines Krankheitsfaktors erklärbar sein (Falkai & Wittchen, 2018, S. 232f.).

Abgrenzung der PMDS von anderen Krankheitsbildern

Da andere Krankheitsbilder wie das prämenstruelle Syndrom (PMS), Dysmenorrhoe, die bipolare Störung oder Borderline-Persönlichkeitsstörung sowie depressive Störungen zum Teil eine ähnliche Symptomatik aufweisen, gilt die prämenstruelle dysphorische Störung von solchen im Rahmen einer Differentialdiagnose abzugrenzen (Falkai & Wittchen, 2018, S. 235f.). Wie bereits beschrieben handelt es sich bei PMDS um eine besonders schwere Form von PMS, dem prämenstruellen Syndrom, welches durch schwächere Symptome gekennzeichnet ist. Auch wenn die Symptome von PMS ebenfalls in der Woche vor der Regelblutung auftreten, liegt der Unterschied darin, dass bei PMS weniger und eher

somatische Symptome und Verhaltensauffälligkeiten vorhanden sind, während die für eine PMDS relevante affektive Symptomatik gänzlich fehlen kann, weshalb mehr Personen von PMS betroffen sind als von PMDS (Falkai & Wittchen, 2018, S. 235). Ähnlich ist es bei der Erkrankung Dysmenorrhoe. Auch hier fehlen affektive Veränderungen. Stattdessen handelt es sich dabei um besonders schmerzhaftes Regelblutungen. Auch der Zeitpunkt der Symptomatik unterscheidet Dysmenorrhoe von PMDS, da die Symptome hier erst mit Einsetzen der Periode beginnen, im Gegensatz zur PMDS, bei der die Symptome zu diesem Zeitpunkt anfangen wieder abzuklingen (Falkai & Wittchen, 2018, S. 235f.).

Während die eben beschriebenen zyklusbedingten Syndrome sich also vor allem in der Ausprägtheit oder dem Zeitpunkt der Symptome von der PMDS abgrenzen lassen, liegt der Unterschied der PMDS zu depressiven Störungen, der bipolaren Störung und der Borderline-Persönlichkeitsstörung hauptsächlich darin, dass die Symptome dieser Störungsbilder nicht in Abhängigkeit vom Zyklus auftreten, auch wenn es durchaus zu prämenstruellen Verschlimmerungen der Beschwerden kommen kann, weshalb Betroffene oftmals vermuten an einer PMDS zu leiden. Das Fehlen eines postmenstruellen Intervalls ohne Symptome schließt jedoch die Diagnose der PMDS aus, weshalb die tägliche Aufzeichnung der Symptomatik für eine korrekte Diagnosestellung so wichtig ist (Falkai & Wittchen, 2018, S. 236).

Herausforderungen und Probleme in der medizinischen Praxis mit PMDS

Trotz der Bemühungen um eine standardisierte Diagnose und die Einführung strengerer Kriterien bestehen noch immer erhebliche nationale Unterschiede in der medizinischen Praxis. Neben den Behandlungsunterschieden ist auch die Wahrscheinlichkeit eine Diagnose zu erhalten abhängig von dem Land, in dem sie gestellt werden soll. Landesunabhängig werden generell selten offizielle Diagnosen gestellt, die Wahrscheinlichkeit für die Diagnosestellung ist jedoch in den USA höher als in Ländern wie Frankreich oder Deutschland (Weisz & Knaapen, 2009, S. 1502).

Neben den Unterschieden in der Diagnose und Behandlung nach Art der hinzugezogenen Fachperson oder dem Land, in dem die Behandlung oder Diagnose verortet sind, sowie der ähnlichen Symptomatik zu anderen Erkrankungen bestehen weitere Herausforderungen in der medizinischen Praxis. PMDS ist trotz der Aufnahme in die Diagnosekataloge immer noch eine relativ unbekannte Krankheit, die auch deshalb häufig zu fehlerhaften Diagnosen und Behandlungen führt (Hardy & Sillence, 2016, S. 185; Nayman et al., 2022, S. 138). Hinzu kommt, dass Betroffene sogar im Fall einer offiziellen und akkuraten Diagnose auch danach oft noch mit mangelnder Unterstützung von Gesundheitsexpert:innen zu kämpfen haben und oftmals nicht ausreichend ernst genommen werden. Die Gründe dafür liegen einerseits in einer fehlenden Awareness, also dem fehlenden Bewusstsein über die Existenz der Erkrankung,

und mangelnder Aufklärung in der medizinischen Gemeinschaft sowie andererseits an der Schwierigkeit eine effektive Behandlung zu finden, wenn viele medizinische Behandlungsmöglichkeiten noch unzureichend anerkannt sind (Osborn et al., 2020, S. 10). Zum Teil fehlen offizielle Zulassungen für die Behandlung mit bestimmten Medikamenten (Nuriyeva & Bachmann, 2022, S. 130) oder die Evidenz zur Effektivität der jeweiligen Behandlungsart hält sich in Grenzen (Haußmann et al., 2024, S. 268).

2.1.2 (Digitale) Gesundheitskommunikation

Da im Rahmen der Arbeit die Rolle sozialer Medien im Umgang mit der Erkrankung PMDS aus kommunikationswissenschaftlicher Perspektive untersucht wird, erfolgt nach diesem Überblick über das Krankheitsbild nun im folgenden Kapitel eine Verortung der Arbeit im Bereich der Gesundheitskommunikation. Hierfür wird der Bereich definiert und umrissen und es wird eine Einordnung sozialer Medien in das Feld der Gesundheitskommunikation vorgenommen.

Definition und Systematisierung der Gesundheitskommunikation

Zunächst wird hierfür der Begriff *Gesundheitskommunikation* näher erörtert. Da die Gesundheitskommunikation ein vielfältiges Spektrum relevanter Themen umspannt und interdisziplinären Charakter besitzt sowie unterschiedliche Begriffsverständnisse von Gesundheit und Krankheit kursieren, gestaltet sich die Bestimmung einer allgemein konsensfähigen Definition schwierig (Fromm et al., 2010, S. 19). Stattdessen besteht eine Vielzahl unterschiedlicher Definitionen parallel. Eine eher breite Definition scheint jedoch vor dem Hintergrund des breiten Spektrums, welches die Gesundheitskommunikation abdeckt, sinnvoll (Rossmann & Ziegler, 2013, S. 385). Angeführt werden kann hier die Definition von Rogers (1996, S. 15), welche die Gesundheitskommunikation als jegliche Form menschlicher Kommunikation definiert, deren Inhalt mit Gesundheit zusammenhängt, und die demnach viele verschiedene Formen annehmen kann.

Schnabel (2009) hingegen definiert die Gesundheitskommunikation ausführlicher als die Fülle aller mehr oder weniger organisierten Bestrebungen, die Gesundheitsbotschaft auf allen für die Vermittlung relevanten Ebenen (Individuen, Organisationen, Gesellschaften) durch den Rückgriff möglichst vieler zielführender Strategien (Aufklärungs- oder Informationskampagnen, Beratung und Organisationsentwicklung) durch die Nutzung verschiedener geeigneter Medien (Presse, Buch, Funk, Internet oder Fernsehen) zu verbreiten. Das Ziel liegt darin, das Verhalten und die Einstellungen von Menschen dahingehend zu beeinflussen, diese zu einer möglichst selbstbestimmten Lebensführung zu befähigen, mit der sie Krankheitsrisiken vermeiden und ihre Gesundheitsressourcen stärken können sowie die eigenen Gesundheitsinteressen wenn nötig auch trotz Widerstand umsetzen zu können (Schnabel, 2009, S. 39).

Die Gesundheitskommunikation umfasst dabei verschiedene Akteur:innen als potenzielle Kommunikationspartner:innen, zu denen unter anderem Ärzt:innen, Patient:innen oder Privatpersonen zählen (Signitzer, 2013b, S. 318). Bezüglich der Medienwirkung lässt sich die Gesundheitskommunikation auch in verschiedene Ebenen untergliedern. Die vorliegende Forschung ist hier vorwiegend auf einer individuellen Wirkungsebene einzuordnen, da die Rolle von sozialen Medien für Betroffene von PMDS im Umgang mit der Erkrankung untersucht wird und nicht deren gesamtgesellschaftliche Wirkung oder die Wirkung auf gewisse Institutionen im Rahmen der Metaebene (Rossmann & Ziegler, 2013, S. 387). Relevant sind hier vor allem die interpersonale und intrapersonale Kommunikation, welche einerseits die Kommunikation zwischen Individuen als auch die kommunikativen und psychischen Prozesse, die sich innerhalb einer Person im Zusammenhang mit ihrer Gesundheit oder Krankheit abspielen, umfassen (Signitzer, 2013a, S. 307, 314). Die Ebenen von Gesundheitskommunikation ergänzen sich jedoch (Signitzer, 2013b, S. 326), weshalb eine eindeutige Eingrenzung auf eine der Ebenen schwierig ist. Zugleich spielt nämlich auch die massenmediale Ebene eine Rolle, da hierzu auch die Gesundheitskommunikation über soziale Medien als eine Form von öffentlich zugänglicher Kommunikation über Massenmedien zählt (Rossmann, 2018, S. 29). Soziale Medien können definiert werden als Technologien, die eine digital vernetzte Kommunikation darstellen, da sie Menschen dazu befähigen, Informationen digital für alle zugänglich zu machen (Schmidt & Taddicken, 2022, S. 4), und damit zu den Massenmedien zählen (Vowe, 2021, S. 610). Hierunter fallen unter anderem Netzwerkplattformen wie Instagram und Facebook oder Videoplattformen wie TikTok und YouTube, aber auch Blogs (Schmidt & Taddicken, 2022, S. 4). Die Verbreitung von gesundheitsrelevanten Informationen über Massenmedien zählt damit heute zu den umfangreichsten Aspekten der Gesundheitskommunikation (Rossmann & Ziegler, 2013, S. 385).

Entwicklung der Gesundheitskommunikation

Die komplette Rekonstruktion der Entwicklungsgeschichte der Gesundheitskommunikation würde an dieser Stelle den Rahmen der Arbeit sprengen, es soll jedoch ein kurzer Überblick gegeben werden. Die Gesundheitskommunikation gewinnt heute sowohl in der Forschung als auch in der Praxis zunehmend an Bedeutung, dies war jedoch nicht immer der Fall (Dahinden, 2011, S. 438). Kommunikationskampagnen gelten beispielsweise etwa seit den 1980er und 1990er Jahren als effektiv, während sie davor keine nennenswerten Effekte erzielen konnten (Rossmann & Ziegler, 2013, S. 385). Insbesondere im deutschsprachigen Raum etablierte sich die Gesundheitskommunikation erst um die Jahrtausendwende herum unter anderem durch eine zunehmende Nutzung des Internets im Kontext von Gesundheitsthemen und die Veröffentlichung mehrerer Handbücher, während sie sich im angloamerikanischen Raum

bereits vor Jahrzehnten etabliert hat (Rossmann, 2018, S. 25, 27; Schachinger, 2014, S. 23). Als Meilensteine können dort die Entwicklungen in einer der führenden kommunikationswissenschaftlichen Fachgesellschaften, der International Communication Association (ICA), betrachtet werden, welche 1991 ihre Jahreskonferenz unter das Thema der Gesundheitskommunikation stellte und hierfür 1975 auch eigene Sektionen einrichtete (Signitzer, 2013b, S. 319). Durch die Entstehung und Verbreitung des Internets und Sozialer Medien hat sich seitdem auch die Gesundheitskommunikation verändert, denn diese findet heute zunehmend digital statt (Altendorfer, 2019, S. 20) und einige Zielgruppen können sogar fast ausschließlich online erreicht werden (Salaschek & Bonfadelli, 2020, S. 162, 164). Das Internet hat sich damit innerhalb weniger Jahre zu einer der wichtigsten Quellen für Themen der Gesundheit entwickelt (Schachinger, 2014, S. 34).

Digitale Gesundheitskommunikation

Im Gegensatz zur traditionellen Offline-Kommunikation bietet das Internet eine größere Vielfalt an Kommunikationsformen für die Gesundheitskommunikation. Diese reichen von Gesundheitsportalen, Fachartikeln, Gesundheitslexika oder Websites über Gesundheitsthemen sowie Diskussionsforen, Chaträume oder digitale Sprechstunden (Rossmann, 2010, S. 341) bis hin zu sozialen Online-Netzwerken (Lindacher & Loss, 2019, S. 187). Soziale Online-Netzwerke bieten für alle Nutzer:innen die Möglichkeit, eigene Inhalte zu gesundheitsbezogenem Verhalten oder dem Umgang mit Krankheiten öffentlich zugänglich zu machen und sich mit anderen Akteur:innen darüber auszutauschen (Lindacher & Loss, 2019, S. 185, 194).

Gesundheitskommunikationskampagnen unterscheiden sich von der interpersonalen Kommunikation verschiedener Akteur:innen über Gesundheitsbelange in sozialen Medien, da sie typischerweise von staatlichen Organisationen, nicht-staatlichen Non-Profit-Organisationen, Pharmakonzernen oder Krankenkassen ausgehen und eine theoriegeleitete, strategische Planung, Umsetzung und Evaluierung erfordern (Rossmann & Ziegler, 2013, S. 392f.). Zwar können auch Gesundheitskampagnen über Massenmedien wie unter anderem soziale Medien umgesetzt werden, doch während früher eine solche zielgruppenspezifische Kommunikation von Expert:innen dominierte, kommunizieren heute zunehmend viele verschiedene Personen über soziale Medien miteinander zu gesundheitsrelevanten Themen (Salaschek & Bonfadelli, 2020, S. 162). Als Beispiel für strategisch geplanten Kommunikationsaktivitäten rund um die Erkrankung PMDS kann die International Association for Premenstrual Disorders angeführt werden, welche es sich zum Ziel gemacht hat über die Erkrankung aufzuklären und das Bewusstsein dafür zu erhöhen, was unter anderem über die zugehörigen Social Media Kanäle verfolgt wird (International Association for Premenstrual Disorders, 2024, o.S.).

Auf online Video-Plattformen, die als neue Kanäle der Gesundheitskommunikation fungieren, kommunizieren so zwar zum Teil auch Gesundheits- oder Medienprofis, überwiegend jedoch Gesundheitslaien, die in ihren Videos über gesundheitsrelevante Inhalte sprechen (Döring, 2019, S. 171).

Das Internet stellt vor diesem Hintergrund eine uneingeschränkte Ressource für Gesundheitsinformationen dar und bietet durch technologischen Fortschritt und anhaltende Diversifizierung des inhaltlichen Angebots eine kostengünstige und ortsunabhängige Chance für verschiedenste Akteur:innen, um miteinander zu kommunizieren und sich zu informieren (Fromm et al., 2010, S. 12; Rossmann, 2010, S. 338). Patient:innen, die im Internet oder sozialen Medien nach gesundheitsrelevanten Informationen suchen und sich mit anderen Betroffenen oder Angehörigen vernetzen und darüber austauschen, werden deshalb teilweise auch als E-Patient:innen bezeichnet. Diese schreiben dem Internet vielfältigen Nutzen und Wirkung hinsichtlich Informationen, Austausch und Kommunikation rund um Themen der Gesundheit zu (Schachinger, 2014, S. 12, 46). Sie können beispielsweise im Umgang mit der Erkrankung gestärkt werden und so ein ausgeglicheneres Verhältnis zu ihren Ärzt:innen schaffen (Rossmann, 2010, S. 338). Doch nicht nur Patient:innen selbst sehen Vorteile in der Gesundheitskommunikation über das Internet. Auch die Gesundheitsförderung sieht großes Wirkungspotenzial darin, da es die Möglichkeit bietet, Gesundheitsbotschaften stärker auf die individuellen Bedürfnisse von Einzelpersonen zuzuschneiden und interaktiver zu gestalten und die Vorteile von interpersonaler Kommunikation mit der Reichweite von Massenmedien zu kombinieren (Rossmann, 2010, S. 338).

Trotz der vielfältigen Potenziale, die Online-Netzwerke aufgrund ihrer Eigenschaften mitbringen, wirft die wachsende Flut an verfügbaren Informationen auch eine Reihe neuer Herausforderungen und Fragestellungen auf, die unter anderem deren Relevanz, Qualität und Vertrauenswürdigkeit betreffen (Lindacher & Loss, 2019, S. 185; Fromm et al., 2010, S. 12). Die erheblichen Qualitätsunterschiede der online zugänglichen Informationen sind besonders deshalb kritisch zu sehen, da nicht alle Menschen die Kompetenz besitzen, diese angemessen zu verarbeiten und einzuordnen, was unter Umständen negative Auswirkungen auf das Gesundheitsverhalten oder den gesundheitlichen Zustand haben kann. Zudem haben zwar viele, jedoch längst nicht alle Menschen Zugang zum Internet (Rossmann, 2010, S. 338). Und auch der mit der Digitalisierung einhergehende Wandel der Beziehungen zwischen Patient:innen und Ärzt:innen und deren Rollen birgt offene Fragen. Während Patient:innen sich bereits relativ eindeutig in Richtung mündiger Patient:innen entwickeln, die die Gesundheitsinformationen im Netz für das Management der eigenen Gesundheit nutzen und dies als Chance sehen, ist der Wandel der Rolle von Ärzt:innen und der Beziehung dieser zu ihren Patient:innen noch nicht so klar einzuordnen, da dieser noch weniger eindeutig vorangeschritten ist und sich noch mehr im Wandel befindet. Wenn die Veränderungen von

beiden Seiten als Chance eingestuft werden, bietet dies jedoch das Potenzial, die Beziehung und die Gesundheitsversorgung qualitativ zu verbessern (Bittner & Bittner, 2018, S. 180, 182).

Geschlechtersensible Gesundheitskommunikation

Wie bereits beschrieben deckt die Gesundheitskommunikation ein breites Spektrum an Themen ab. Mit Blick auf die Einordnung der vorliegenden Arbeit in den Bereich der Frauengesundheit soll an dieser Stelle noch erwähnt werden, dass sich ein Teilbereich der Gesundheitskommunikation auch mit geschlechtersensibler Gesundheitskommunikation beschäftigt. Dieser umfasst spezifischer bedarfsorientierte Kommunikation und entsprechende Geschlechtersensibilität in Medieninhalten, der Suche nach Informationen, interpersonaler Kommunikation oder Kommunikationskampagnen vor dem Hintergrund von Geschlechterunterschieden in der medizinischen Diagnose und Behandlung sowie im Kommunikationsverhalten (Reifegerste, 2019, S. 154). Unterschiede in der Art der Erreichbarkeit sowie unterschiedliche Bedürfnisse und Anforderungen im Rahmen der Gesundheit der verschiedenen Geschlechter machen solch individuelle Ansätze im Bereich der digitalen Gesundheitsförderung und Umsetzung von Interventionen notwendig, die die individuellen Geschlechtsidentitäten von Nutzer:innen widerspiegeln (Lippke et al., 2018, S. 141f.).

2.1.3 Frauengesundheit & Gender Bias

Bereich der Frauengesundheit

Da von PMDS wie bereits beschrieben ausschließlich Personen mit Uterus betroffen sein können, ist die Arbeit thematisch neben dem Bereich der Gesundheitskommunikation auch spezifisch dem Bereich der Frauengesundheit zuzuordnen, welcher durch einige Herausforderungen und Probleme aufgrund eines vorliegenden Gender Bias im Gesundheitsbereich geprägt ist. Angesichts der Tatsache, dass dies auch Auswirkungen auf den Umgang mit der Erkrankung von Betroffenen hat, welcher unter anderem Untersuchungsgegenstand der vorliegenden Arbeit ist, wird im Folgenden beschrieben, was den Bereich der Frauengesundheit kennzeichnet und was unter dem zugrundeliegende Gender Bias zu verstehen ist.

Seit den 1970er Jahren nimmt das Interesse am Bereich der Frauengesundheit zu (Sieverding, 2022, S. 115) und ist dank der Frauengesundheitsbewegung aus dieser Zeit mittlerweile auch auf der Agenda der Gesundheitspolitik und Forschung (Saß et al., 2021, S. 24). Dies ist jedoch nicht schon immer so. Der erste Frauengesundheitsbericht für Deutschland wurde erst im Jahr 2001 veröffentlicht (Saß et al., 2021, S. 24) und stellt einen Meilenstein in der geschlechtsspezifischen Public-Health-Forschung dar (Kolip, 2018, S. 289). Der Begriff *Frauengesundheit* bezeichnet dabei im Allgemeinen die Gesundheit von Frauen, jedoch aus

der Erkenntnis heraus, dass sich diese aufgrund gesundheitlicher Besonderheiten verschiedener Geschlechter, von der Gesundheit von Männern unterscheidet und damit eine differenzierte Betrachtung rechtfertigt (Bundesministerium für Gesundheit, 2021), da der gesellschaftlich und sozial bedingte umfangreiche Einfluss von Geschlecht auf die Gesundheit heutzutage wissenschaftlich belegt ist (Saß et al., 2021, S. 24). Die Hauptthemen der Frauengesundheit liegen neben genderspezifischen Aspekten der Frauengesundheit auch in den Bereichen Gewalt gegen Frauen, geschlechtsspezifische Prävention und Gesundheitsförderung, Früherkennung und Vorsorge oder dem Zugang von Frauen zum Gesundheitssystem vor dem Hintergrund sozialer, kultureller oder sprachlicher Barrieren sowie in einem Aktionsplan der Frauengesundheit (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, 2023).

Der Einfluss von Geschlecht auf die Gesundheit zeigt sich beispielsweise in Wahrnehmungsunterschieden in der Erkrankungshäufigkeit sowie der Symptommunikation, im Gesundheitsverhalten und der Inanspruchnahme von Versorgungsmöglichkeiten (Saß et al., 2021, S. 24). Studienergebnisse zeigen, dass auch im Bereich des Erlebens und dem Ausdruck von Schmerzen, der Identität sowie bei Lebens- und Bewältigungsstilen geschlechtsspezifische Normen zum Tragen kommen, was zu geschlechtsspezifischer Voreingenommenheit im Rahmen der Behandlung zwischen Ärzt:innen und Patient:innen führt. Diese Normen werden durch hegemoniale Männlichkeit und Andronormativität gefestigt (Samulowitz, 2018, S. 1). Androzentrismus bezeichnet eine Anschauung, die den Mann oder das Männliche als Norm ins Zentrum stellt (Duden, o.J.a; Universität Bielefeld, o.J.) also auch das Übernehmen einer männlichen Perspektive im Forschungsprozess (Spektrum Akademischer Verlag, 2000). Der normale Mensch wird vermeintlich neutral als Mann verstanden und Frauen werden in dieser Anschauung als Abweichung von Männern, also als das Andere definiert (Universität Bielefeld, o.J.). Das Konzept der hegemonialen Männlichkeit bezeichnet kurz gefasst eine heterosoziale Dominanz von Männern gegenüber Frauen oder homosexuellen Männern und kann vor dem Hintergrund der Machtförmigkeit von Geschlechterbeziehungen verstanden werden, indem es „... die gesellschaftliche Verknüpfung von Männlichkeit und Macht bzw. Herrschaft betont“ (Kortendiek et al., 2015, S. 10). Ein Bewusstsein für diese geschlechtsspezifischen Normen ist wichtig, um dem Gender Bias sowohl in der medizinischen Forschung als auch Praxis entgegenzuwirken und so eine geschlechtergerechte Versorgung zu ermöglichen (Samulowitz, 2018, S. 1).

Gender Bias im Gesundheitsbereich

Der Begriff *Gender Bias* bezeichnet in diesem Zusammenhang geschlechtsspezifische Verzerrungseffekte aufgrund einer fehlenden Berücksichtigung der Geschlechterperspektive in der Gesundheitsforschung (Eichler et al., 2000, S. 294). Aufgrund von Forschungsmängeln

durch die fehlende oder unzureichende Berücksichtigung von Frauen in vielen klinischen Studien bestand lange enormer Nachholbedarf, weshalb die Frauengesundheitsforschung zunächst zum Ziel hatte, die Konsequenzen von verschiedenen sozialen Lagen von Frauen auf ihre Gesundheit differenzierter zu adressieren (Sieverding, 2002, S. 115f.). Seit der Veröffentlichung des ersten Frauengesundheitsberichtes hat sich bis heute die Lage der Frauengesundheit mit Blick auf eine gerechtere Verteilung von Gesundheitschancen zwischen den Geschlechtern verbessert. Die Datenlage in Deutschland ist heute relativ gut, was eine notwendige Grundlage für die Wahrnehmung des Themas und entsprechende Maßnahmen der Gesundheitspolitik darstellt (Saß et al., 2021, S. 28f.). Die Forschungslage kann also über die letzten Jahrzehnte hinweg deutliche Verbesserungen verzeichnen, die auch eine Basis für die Verbesserung der Bereiche Versorgung und Prävention darstellen und aufgrund verschiedener Akteur:innen und Aktivitäten wie der Verpflichtung zum Gender Mainstreaming liegen eine Vielzahl an Studien vor, die Männer und Frauen heute gleichermaßen einbinden, um den Anforderungen des Gender Mainstreamings nachzukommen (Kolip, 2018, S. 290). Es zeigt sich jedoch auch, dass immer noch viele Herausforderungen bestehen (Saß et al., 2021, S. 28f.) und die Umsetzung in der Praxis nur schleichend voran geht (Kolip, 2018, S. 290). Auch wenn die Versorgung und Gesundheit von Frauen in Deutschland insgesamt ein vergleichsweise hohes Niveau aufweisen, sind die Chancen auf ein gesundes Leben auch heute noch ungleich verteilt (Saß et al., 2023, S. 771).

2.1.4 Menstruelles Stigma und Tabu

Wie im vorangehenden Abschnitt erläutert wurde, bestehen im Bereich der Gesundheit geschlechtsspezifische Unterschiede und Frauen erfahren im Gesundheitssystem Benachteiligungen in Form einer Gender Gap in Medizin und Forschung, die unter anderem in geschlechtsspezifischen Normen begründet sind. Im Zusammenhang damit stehen auch Stigmata und Tabus, die spezifisch Frauen, ihre Körper und ihre Zyklen betreffen. Im folgenden Kapitel werden diese beschrieben und der Zusammenhang mit gynäkologischen Erkrankungen wie Endometriose, PMS und so auch PMDS sowie Auswirkungen von Stigmatisierung und Tabuisierung auf das Gesundheitsverhalten von Frauen aufgezeigt.

Die Begriffe Stigma und Tabu

Zunächst wird hierfür ein grundlegendes Verständnis der Begrifflichkeiten *Stigma* und *Tabu* geschaffen, bevor gesellschaftliche Stigmata und Tabus beschrieben werden, die im Zusammenhang mit der Gesundheit von Frauen stehen.

Der Duden (o.J.b) definiert ein Stigma als „etwas, wodurch etwas oder jemand deutlich sichtbar in einer bestimmten, meist negativen Weise gekennzeichnet ist und sich dadurch von anderem unterscheidet“, wobei der Begriff auch synonym für ein Brandmal, Merkmal oder Kennzeichen

verwendet wird. In der Literatur finden sich unterschiedliche Beschreibungen des Konzepts Stigma (Link & Hatzenbuehler, 2016, S. 645). Verwendet wird der Begriff als Bezeichnung für einen Marker oder ein Label, ähnlich der Definition im Duden (o.J.b), welches mit negativen Stereotypen oder der Tendenz der Diskriminierung oder Ausgrenzung einer durch diesen Marker gekennzeichneten Person einhergeht (Link & Hatzenbuehler, 2016, S. 645). Goffman (1963a, S. 3) beschreibt in seinen frühen Arbeiten, dass sich der Begriff Stigma auf ein Attribut bezieht, welches zutiefst diskreditierend und gesellschaftlich unerwünscht ist. Menschen, die das stigmatisierte Attribut besitzen, werden in Folge als schwach, gefährlich oder schlecht abgestempelt und dadurch stigmatisiert (Goffman, 1963b, S. 12). Menstruationsblut kann vor dieser Definition als ein solches Attribut verstanden werden (Johnston-Robledo & Chrisler, 2020, S. 182). Menstruierende Frauen wurden gesellschaftlich oft als monströs und als Bedrohung der gesellschaftlichen Ordnung inklusive der Unterlegenheit der Frau verstanden (Chrisler, 2011, S. 202f.).

Besser verstanden werden kann das Stigma darüber hinaus auch als ein übergreifendes Konzept, welches im Zusammenspiel mit verwandten Konzepten wie der Stereotypisierung, Etikettierung und Abgrenzung sowie dem Statusverlust und der Diskriminierung existiert (Link & Hatzenbuehler, 2016, S. 645). Die Diskriminierung kann in diesem Zusammenhang auch als Endergebnis des zugehörigen Stigmatisierungsprozesses verstanden werden, welches dann eintritt, wenn verschiedene Komponenten erfüllt sind (Link & Hatzenbuehler, 2016, S. 655). Nach Link und Phelan (2001, S. 367) sind diese Komponenten folgendermaßen festgelegt: Als erste Komponente identifizieren und kennzeichnen Menschen menschliche Unterschiede. In der zweiten Komponente verbinden die vorherrschenden kulturellen Überzeugungen die gekennzeichneten Personen mit unerwünschten Merkmalen in Form von negativen Stereotypen. Als dritte Komponente werden gekennzeichnete Personen in verschiedene Kategorien eingeordnet, um eine gewisse Trennung zwischen ‚uns‘ und ‚ihnen‘ zu schaffen. Im Zuge der vierten Komponente erfahren die gekennzeichneten Personen Statusverluste und Diskriminierung, die zu ungleichen Bedingungen führen. Zum Schluss ist die Stigmatisierung vollständig durch den Zugang zu sozialer, wirtschaftlicher und politischer Macht bedingt, was die Identifizierung von Andersartigkeit, die Konstruktion von Stereotypen, die Einteilung von gekennzeichneten Personen in verschiedene Kategorien und die vollständige Ausübung von Missbilligung, Ablehnung, Ausgrenzung und Diskriminierung ermöglicht. Der Begriff Stigma wird in diesem Zusammenhang verwendet, wenn Elemente der Etikettierung, Stereotypisierung, Trennung, des Statusverlusts und der Diskriminierung in einer Machtsituation zusammentreffen, die die Entfaltung der Komponenten des Stigmas ermöglicht.

Solche Stigmata charakterisieren auch die Menstruation und damit zusammenhängende Erkrankungen (Olson et al., 2022, S.1), denn die Menstruation wurde kulturübergreifend durch eine Vielzahl verschiedener Strategien, u.a. durch sog. „Silencing“ (Owen, S. 2022, S. 1) oder eine Marginalisierung, stigmatisiert (Owen, 2022, S. 1). So werden Frauen und ihre Körper anhand ihrer Menstruation oder anderen Körperprodukten wie Muttermilch durch die Markierung als unrein oder ekelhaft stigmatisiert (Chrisler, 2011, S. 202), weshalb der weibliche Zyklus und die Menstruation für viele Menschen mit Scham behaftet sind (Geißler, 2023, S. 210).

Ein weiterer Begriff, der häufig in Zusammenhang mit Stigmatisierung und Scham steht ist das (gesellschaftliche) Tabu. Im bildungssprachlichen Gebrauch bezeichnet der Begriff Tabu ein „ungeschriebenes Gesetz, das aufgrund bestimmter Anschauungen innerhalb einer Gesellschaft verbietet, bestimmte Dinge zu tun“ (Duden o.J.c). In der Literatur findet sich ethnologisch auch das Verständnis des Tabu-Begriffs als ein Verbot, welches einen magisch-religiösen Charakter besitzt, wobei die Überschreitung des Gebots mit Strafen einhergeht. Umgangssprachlich wird der Begriff Tabu für Handlungen, Ausdrucksweisen und Formen des Verhaltens verwendet, die der Sittlichkeit nach verboten sind, was zum Teil sogar per Gesetz festgelegt sein kann, aber nicht muss. Die Einhaltung von Tabus wird nämlich oftmals gegensätzlich zu expliziten Verbotsformulierungen eher durch implizite Imperative gewährleistet. Dies erfolgt einerseits durch eine gesellschaftliche Sanktionierung von Tabuverletzungen und andererseits durch damit einhergehende Scham-, Schuld- und Peinlichkeitsgefühle bei der tabubrechenden Person selbst. Die Überwachung der Tabueinhaltung wird also durch externen sozialen Druck und durch innere Mechanismen der Zensur kontrolliert (Benthien & Gutjahr, 2008, S. 7f.). Die Konstituierung von Tabus ermöglicht so die gesellschaftliche Abgrenzung von dem für die jeweilige Gesellschaft Grenzwertigen vom vermeintlich Selbstverständlichen (Frietsch, 2008, S. 12).

Auch der weibliche Zyklus stellt ein solches gesellschaftliches Tabu-Thema dar, welches auch als menstruelles Tabu bezeichnet werden kann (Geißler, 2023, S. 210; Gottlieb, 2020, S. 143). Aufgrund der Stigmatisierung von Frauenkörpern und ihrer Periode sind so der weibliche Zyklus und die Menstruation für viele Menschen ein Tabu-Thema, welches mit Scham einhergeht, obwohl es sich dabei um natürliche und alltägliche Prozesse handelt (Geißler, 2023, S. 210). Laws (1990) schlägt weiterhin anstelle des Begriffs des menstruellen Tabus den Begriff einer Menstruationsetikette vor, welche man von klein auf gelehrt bekommt (Laws, 1990, S. 63, 211). Diese ist mit einem universalen Rezept für feminines Verhalten verbunden (Laws, 1990, S. 64) und geht damit einher, dass Frauen dazu angehalten sind, jegliche Form von Beweisen für ihre Menstruation und die damit einhergehenden Beschwerden zu verstecken (Laws, 1990, S. 32). Der Kern der menstruellen Etikette liegt so in der Regel des

Schweigens (Laws, 1990, S. 208). Als Grund für den Vorschlag des Begriffswechsels argumentiert Laws, dass der Begriff Tabu das Phänomen in den Bereich des übernatürlichen Glaubens einordne, obwohl solche Überzeugungen in der heutigen Kultur häufig fehlen würden. Diese Verknüpfung würde auch implizieren, dass nie über die Menstruation gesprochen werden dürfe, was die Situation weiter verfälsche. Stattdessen gebe es eine menstruelle Etikette, die in eine höhere Verhaltensetikette zwischen den Geschlechtern eingebettet sei und regle, wer was zu wem in welchem Kontext über die Menstruation sagen dürfe. Denn Frauen werden durch ihr Verhalten diskreditiert, wenn dieses Aufmerksamkeit auf die Menstruation lenkt, während Männer sich freier darauf beziehen können, sofern sie dies möchten. Die menstruelle Etikette drückt so Statusunterschiede zwischen Männern und Frauen aus und verstärkt diese. Der Begriff Tabu sei nicht sensibel für Geschlecht und mache damit die Machtunterschiede unsichtbar, obwohl es in gesellschaftlichen Regeln rund um die Menstruation sehr stark um Geschlecht gehe (Laws, 1990, S. 211). Die Geschlechterbeziehungen sind nämlich von dieser Etikette strukturiert, um die Machtdimensionen in Form einer Überlegenheit von Männern gegenüber Frauen aufrecht zu erhalten (Laws, 1990, S. 209). Da in der Literatur und Forschung der Begriff des Tabus um die Menstruation jedoch gängiger ist, wird dieser auch in den weiteren Kapiteln verwendet.

Stigmata und Tabus rund um Frauen und Menstruation

Nachdem die Begriffe Stigma und Tabu eingeführt und Gründe für die Stigmatisierung und Tabuisierung der Menstruation genannt wurden, werden im folgenden Abschnitt nun gängige Tabus und Stigmata rund um die Menstruation ausführlicher beschrieben und historisch eingeordnet. Eine vollständige Darstellung der historischen Entwicklung würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen, weshalb stattdessen einige Entwicklungspunkte und Vorstellungen hervorgehoben werden.

Historische und kulturelle Tabuisierung der Menstruation

Die Tabuisierung der Menstruation reicht in ihrer Historie weit zurück. Es existieren jahrhundertealte Vorstellungen von der Gebärmutter als Verursacherin für Leiden und Hysterie (Roberts, 2020, S. 178) sowie der Mythos der irrationalen und damit unbrauchbaren Frau (King, 2020, S. 289; Cleghorn, 2022, S. 20). Jahrhundertlang wurde die weibliche Psyche und Physis aufgrund ihrer vermeintlichen Unterworfenheit gegenüber ihrem Uterus im religiösen Glauben und im medizinischen Diskurs als fehlerhaft und gefährlich dargestellt (Cleghorn, 2022, S. 60). In der Kunst und Populärkultur wurden Frauenkörper und ihre Körperprodukte oft als monströs, unrein oder ekelhaft dargestellt, was deren Stigmatisierung zur Folge hatte (Chrisler, 2011, S. 202).

Schon in der Antike fand sich die Vorstellung des Uterus als beherrschende Kraft für eine Vielzahl an Erkrankungen, weshalb der weibliche Körper den Launen der Gebärmutter immerzu ausgeliefert sei und so zu jeder Zeit erkranken könne. Dieses Verständnis wurde nicht nur genutzt, um die männliche Hegemonie zu legitimieren, sondern auch um damit die soziale Rolle der Frauen festzulegen und hat sich über viele Jahrhunderte hinweg gehalten. Die Hauptaufgabe von Frauen bestand dabei in der Reproduktion und Mutterschaft. Diese Zuweisung war nicht nur kulturell, sondern teilweise sogar gesetzlich festgeschrieben (Cleghorn, 2022, S. 39, 149).

Durch ihren andozentristischen Charakter wertet die Medizin, die den männlichen Körper als Standard sieht und eine Dominanz von männlichem Wissen aufweist, kranke Frauen ab und ignoriert sie mit ihren Anliegen. Ärzte im Mittelalter vertraten die Ansicht, dass Frauen aufgrund ihrer unterschiedlichen Biologie im Vergleich zum Ideal der männlichen Biologie generell schwach und weniger wert seien (Cleghorn, 2022, S. 21, 47). Erst Mitte des 19. Jahrhunderts wurde das jahrhundertealte Verständnis der Frau zur Legitimation der Zuweisung ihrer gesellschaftlichen Rolle aufgrund ihrer Reproduktionsbiologie durch Frauenrechtsaktivist:innen in Amerika ernsthaft infrage gestellt. Auch die ausgetragenen Kämpfe in der Wahlrechtsbewegung von Frauen Ende des 19. Jahrhunderts richteten sich unter anderem gegen die Medizin, welche die Frau in ihren Rechten einschränkte und kontrollierte (Cleghorn, 2022, S. 149, 175, 193). Doch selbst im späten 19. Jahrhundert wurde die Menstruation noch als Behinderung, körperliche Krankheit oder Bedrohung der emotionalen Stabilität definiert (Strange, 2000, S. 607).

Zu Beginn des 20. Jahrhunderts kam es dann zu weiteren Auflehnungen von Frauen gegen die medizinischen und gesellschaftlichen Mythen um Frauen und ihre Körper. Parallel wurden beispielsweise durch die Entdeckung von Östrogenen zudem Fortschritte in der medizinischen Forschung verzeichnet, da diese Erkenntnisse viele Mysterien der Biologie von Frauen in eine fortschrittlichere Perspektive rückten (Cleghorn, 2022, S. 194, 258). Jedoch bedeutete dies noch immer keine vollständige Abkehr von veralteten Vorstellungen über die vermeintlich natürlichen Schwächen weiblicher Körper, denn auch die Theorien in der aufkommenden Hormonforschung waren weiterhin von diesen geprägt. Die jahrhundertealte Vorstellung von der hysterischen Frau wurde nun einfach von der der hormongesteuerten Frau überlagert, was ebenfalls natürlicherweise Auswirkungen auf ihre Physis und Psyche hätte, weshalb bis heute verschiedene Symptome mit dem Verweis auf hormonelle Schwankungen normalisiert werden (Cleghorn, 2022, S. 258). Und auch wenn ab der Jahrhundertwende Schmerzen im Bereich des Uterus nicht mehr automatisiert mit der Hysterie assoziiert wurden, war auch Anfang des 20. Jahrhunderts die Diagnose von menstruell bedingten Schmerzen noch von Unterdrückung und einer Bevormundung der Betroffenen geprägt. Auch Gesundheitskampagnen aus der Zeit des zweiten Weltkriegs spiegelten noch die jahrhundertealten Mythen um Frauen und ihre

Körper wider und das Bild der Frau als Mutter war Ende der 1940er Jahre noch immer vorherrschend, wobei auch ihre gesellschaftliche Rolle weiterhin in der Reproduktion gesehen wurde (Cleghorn, 2022, S. 267, 323, 337).

Bestehende menstruelle Stigmata und Tabus

Bis heute hat sich sowohl hinsichtlich einer medizinischen als auch einer gesellschaftlichen Entwicklung einiges getan, jedoch bestehen gewisse stigmatisierende Vorstellungen oder Tabus in Bezug auf Frauen, ihre Körper und die Menstruation noch immer. In den Medien und im öffentlichen Diskurs in Deutschland hat die Menstruation in den letzten Jahren an Präsenz zugenommen und es wurde zunehmend über Protestbewegungen rund um die Menstruation aufgeklärt und über verschiedene Ungleichheiten informiert (Pangritz, 2023, S. 174). Der Wandel schreitet so langsam voran in Richtung einer stärkeren Offenheit und positiveren Selbstbestärkung. Besonders in sozialen Medien erfährt das Thema Menstruation viel Popularität, was zunächst den Anschein erwecken könnte, menstruelle Tabus seien bereits überwunden. Doch auch wenn eine zunehmende gesellschaftliche Offenheit im Umgang mit dem Thema zu beobachten ist, ist die Menstruation auch heute noch geprägt von Stigmata und Tabus (Tschacher & Ulferts, 2023, S. 4f.) und zum Teil spiegeln sich auch die oben beschriebenen jahrhundertealten Vorstellungen noch im öffentlichen Diskurs wider (Roberts, 2020, S. 178).

Eine Studie von Forbes et al. aus dem Jahr 2003 zur Rolle von feindseligem und wohlwollendem Sexismus in der Wahrnehmung der menstruierenden Frau zeigt, dass auch in der heutigen Zeit noch stereotype Wahrnehmungen der Menstruation verbreitet sind. Generell werden menstruierende Frauen negativer eingeschätzt als nicht menstruierende Frauen. Hierbei zeigen sich in den Einschätzungen zusätzlich geschlechtsspezifische Unterschiede dahingehend, dass die Einschätzung von Männern nochmals schlechter ausfällt als die von Frauen, wobei einige dieser Einschätzungen mit sexistischen Überzeugungen der wahrnehmenden Personen zusammenhängen. Beispielsweise werden menstruierende Frauen als trauriger, wütender, irritierbarer oder weniger energiegeladen eingeschätzt und insbesondere Männer nehmen menstruierende Frauen auch als weniger sauber und frisch, fürsorglich und vernünftig wahr. Frauen hingegen nehmen menstruierende Frauen eher als mütterlich, stark und vertrauenswürdig wahr, auch wenn ihre Bewertungen insgesamt ebenfalls negativer ausfallen als die für nicht menstruierende Frauen (Forbes et al., 2003, S. 58, 61).

Die Ergebnisse einer repräsentativen Studie von Plan International Österreich aus dem Jahr 2023 zum Thema Menstruation zeigen darüber hinaus, dass auch eine vermeintlich aufgeklärte und moderne westliche Gesellschaft wie Österreich noch immer einen langen Weg hin zu einer vorurteilsfreien und aufgeklärten Gesellschaft, die dem Thema Menstruation

positiv gegenübersteht, vor sich hat (Tschacher & Ulferts, 2023, S. 7). In Bezug auf das Bestehen von menstruellen Tabus zeigt sich hier, dass auch im Jahr 2023 noch 95% der befragten Menstruierenden angeben, dass sie Blutflecken auf ihrer Kleidung als schlimmstmögliches Szenario empfinden, da sie sich dafür schämen sichtbar zu bluten, da dies immer noch ein starkes Tabu darstellt. 27% der Befragten fühlen sich selbst während der Menstruation unrein und 40% geben an, dass sie sich wünschen, sie müssten sich für die Menstruation nicht mehr schämen, denn die Periode ist auch heute noch von dem Verständnis geprägt, es handle sich dabei um etwas Schmutziges. Die Ergebnisse zeigen auch, dass sich ein Großteil wünscht, dass noch mehr über die Menstruation gesprochen und aufgeklärt wird, um eine Enttabuisierung zu erwirken. Um dieses Ziel zu erreichen sind allerdings noch viel Aufklärung und entsprechende Sensibilisierungskampagnen notwendig (Tschacher & Ulferts, 2023, S. 7, 10, 20, 23), denn die Menstruation ist nach wie vor mit einem enormen Stigma behaftet (Seear, 2009, S. 1226).

Gynäkologische Krankheiten und Menstruation im Kontext von Stigmatisierung

Während im vorherigen Abschnitt verschiedene Stigmata und Tabus über die Menstruation beschrieben und historisch eingeordnet wurden, wird im folgenden Abschnitt erläutert, wie diese mit der Betroffenheit und Behandlung von gynäkologischen Erkrankungen wie PMDS zusammenhängen und welche realen Auswirkungen sie auf die Gesundheit, deren Förderung, die Krankheitsbehandlung und das Gesundheitsverhalten von Betroffenen haben.

Stigmata und Tabus rund um die Menstruation beeinflussen auch die Vorstellungen von damit zusammenhängenden Erkrankungen wie Endometriose (Kocas et al., 2023, S. 1) oder PMDS. Der Mythos der irrationalen Frau gilt auch als einflussreich für die erste medizinische Beschreibung der prämenstruellen Spannung (King, 2020, S. 289) und die prämenstruelle Zyklusphase wird noch heute überwiegend mit emotionaler Labilität, Irrationalität und Impulsivität assoziiert (Roberts, 2020, S. 177). Auch die oben eingeführten Definitionen von Stigma und Tabu zeigen schon, dass diese Auswirkungen auf das Verhalten haben können, da Tabus bestimmte Handlungen untersagen (Duden, o.J.c) und Stigmatisierung zu Diskriminierung führt, was negative Konsequenzen für die betroffene Person zur Folge hat und deshalb von den Betroffenen vermieden werden will. So haben auch menstruelle Tabus und Stigmata Auswirkungen auf das (Gesundheits)Verhalten von Menstruierenden, da diese Sanktionen wie Ausgrenzung, Kritik und Verharmlosung vermeiden wollen (Seear, 2009, S. 1125). Die Auswirkungen von menstruellen Tabus und Stigmata reichen dabei unter anderem von verminderter oder verzögerter Kommunikation von menstruellen Problemen (Seear, 2009, 1220 ff.) und medizinischer Inanspruchnahme und daraus resultierender eingeschränkter Unterstützung (Rüegsegger et al., 2018, S. 196; Holland et al., 2020, S. 223) über ein

geringeres Wohlbefinden (Olson et al., 2022, S. 2f.) bis hin zu Problemen bei der Diagnose und Behandlung von menstruationsbedingten Krankheiten (Geißler, 2023, S. 210; Seear, 2009, S. 1220ff.; Roberts, 2020, S. 178), zu welchen auch PMDS zählt. Hintergründe sind psychische Belastung, Stress oder Unsicherheit (Kocas et al., 2023, S. 1; Rüegegger et al., 2018, S. 191, 195; Geißler, 2023, S. 210), Schamgefühle (Rüegegger et al., 2018, S. 169; Geißler, 2023, S. 210), ein falsches Verständnis von gesunder Menstruation (Roberts, 2020, S. 178) sowie die Normalisierung von Schmerzen (Seear, 2009, S. 1220ff.) oder Hürden in der Forschung im Vergleich zu anderen Gesundheitsbereichen (Owen et al., 2022, S. 1).

Die Ergebnisse einer qualitativen Studie von Rüegegger et al. (2018) über Frauen mit der Erkrankung der vulvären Neoplasie und deren Unterstützung zeigt, dass die Angst vor einer Stigmatisierung durch die Betroffenheit von einer gesellschaftlich tabuisierten Erkrankung, über die wenig Aufklärung herrscht, mit Scham einhergeht, die zu sozialer Isolation von Betroffenen führen kann. Die Schamgefühle haben zum Teil negative Auswirkungen auf das Inanspruchnahmeverhalten der Betroffenen gynäkologischer Unterstützung oder das Hinzuziehen von Personen aus dem sozialen Umfeld für soziale Unterstützung. Frauen, die aufgrund von Scham keine Unterstützung heranziehen greifen stattdessen häufig auf Selbstmanagementstrategien zurück, obwohl eine funktionierende Unterstützung wichtig für die erfolgreiche Bewältigung von Krisensituationen ist. Die Ergebnisse zeigen jedoch auch, dass Personen, die trotz solcher Schamgefühle über ihre Erkrankung sprechen und Unterstützung suchen, diese in vielen Fällen auch erhalten und sich so weniger allein fühlen (Rüegegger et al., 2018, S. 191, 195f., 198f.). Schamgefühle von Betroffenen können also zum Hinauszögern oder Aufschieben der Inanspruchnahme von (ärztlicher) Hilfe führen (Ort, 2020, S. 454).

Auch eine Arbeit von Seear (2009) zur Etikette der Endometriose in Bezug auf Stigmatisierung, die Verschleierung der Menstruation und die Verzögerung von Diagnosen, deren Ergebnisse auch für andere Bereiche der Frauengesundheit relevant sind, zeigt, dass die Menstruation ein diskreditierendes Attribut darstellt, was eine Zurückhaltung von Frauen zur Folge hat, Probleme in Zusammenhang mit ihrem Zyklus offenzulegen, da sie eine Stigmatisierung vermeiden wollen, indem sie ihre Menstruation und damit zusammenhängende Beschwerden verheimlichen. Dieses Widerstreben gegenüber einer offenen Kommunikation über Zyklusprobleme kann auch als Erklärung für Diagnoseverzögerungen von gynäkologischen Erkrankungen wie Endometriose verstanden werden. Ein weiterer Grund für ein verspätetes Aufsuchen medizinischer Unterstützung wird zwar auch in der Normalisierung von Menstruationsschmerzen gesehen, da es so für viele Frauen schwierig ist zwischen ‚normalen‘ und ‚abnormalen‘ Schmerzen zu unterscheiden, doch selbst wenn sie erkennen, dass ihr

Menstruationszyklus unregelmäßig ist, haben Frauen Sorge darüber zu sprechen, da sie Sanktionen von Kolleg:innen, Partner:innen oder Familienmitgliedern zu befürchten haben, die die Menstruation als einen normalen und nicht pathologischen Vorgang betrachten (Seear, 2009, S. 1220ff., 1225ff.). So haben die jahrhundertealten Vorstellungen noch heute reale Konsequenzen für die Erkennung und Behandlung von menstruationsbedingten Störungen (Roberts, 2020, S. 178). Ergebnisse einer anderen Studie zeigen auch, dass Frauen, die Stigmata über ihre Menstruation internalisiert haben, weniger präventive Gesundheitsdienste in Anspruch nehmen und durch eine stärkere Selbstobjektivierung in Form eines Verlustes von Autonomie Unbehagen in der Kommunikation mit Gesundheitsdienstleister:innen empfinden (Holland et al., 2020, S. 223).

Und selbst wenn Betroffene ärztliche Hilfe suchen, bringen Tabus und Stigmata um die Menstruation Hürden in der Diagnose und Behandlung von gynäkologischen Krankheiten mit sich. Die Tabuisierung der Menstruation und die damit zusammenhängende Schambehaftung eigentlich natürlicher Prozesse führt auch zu mangelndem Wissen um mit der Menstruation zusammenhängende Erkrankungen und deren fehlende Anerkennung. Die Normalisierung und das Herunterspielen von Menstruationsschmerzen verstärken parallel dazu die Schamgefühle und Angst, offen über Beschwerden zu sprechen. Doch eine fehlende Aufklärung und entsprechende offene Kommunikation über die Beschwerden behindert wiederum die Diagnosestellung von gynäkologischen Krankheitsbildern, was mit einem hohen Leidensdruck sowie Unsicherheit der Betroffenen einhergeht (Geißler, 2023, S. 210f.).

Die Stigmatisierung von Frauenkörpern kann auch dazu führen, dass Frauen unbewusst unterdrückende Einstellungen gegenüber ihrem Körper und ihrer Menstruation akzeptieren oder verinnerlichen, was mit negativen gesundheitlichen Folgen verbunden ist (Holland et al., 2020, S. 218). Die Stigmatisierung von Menstruation, wirkt sich unter anderem negativ auf die psychische Gesundheit von Betroffenen gynäkologischer Erkrankungen aus (Kocas et al., 2023, S. 1; Röhm et al., 2020, S. 615). Diese empfinden es als starke Belastung, von einer Erkrankung in einem Bereich betroffen zu sein, der gesellschaftlich tabuisiert ist und über den öffentlich wenig berichtet und diskutiert wird (Rüeggsegger et al., 2018, S. 191, 195) und sind vermehrt psychischem Stress ausgesetzt (Link & Hatzenbuehler, 2016, S. 653). Dies wiederum hat auch negative Auswirkungen auf die physische Gesundheit (Link & Hatzenbuehler, 2016, S. 653; Olson et al., 2022, S. 2f.; Holland et al., 2020, S. 218).

All diese Erkenntnisse stehen auch in Einklang mit Studienergebnissen und weiterer Literatur, die nahelegen, dass Frauen mit PMDS durch Stigmatisierung von Frauenerkrankungen sowie psychischen Erkrankungen, an deren Schnittstelle PMDS wie zu Beginn bereits erläutert liegt, eine akkurate Diagnosestellung behindern. Durch die Verortung an dieser Schnittstelle ist die

Erkrankung PMDS somit sogar von doppelter Stigmatisierung betroffen, da eben nicht nur Erkrankungen im Zusammenhang mit der Menstruation, sondern auch Erkrankungen rund um die mentale Gesundheit stigmatisiert werden. Auch bei PMDS geht der lange und schwierige Weg der Diagnosestellung mit Schamgefühlen, Unsicherheit und psychischen Belastungen einher (Osborn et al., 2020, S. 1, 5f., 8f., 11). Die vielfältigen beschriebenen negativen Auswirkungen von Stigmata und Tabus auf die Gesundheit und damit zusammenhängendes Verhalten von Betroffenen sowie das Wissen darum, dass diese auch heute noch bestehen, machen deutlich, wie wichtig Aufklärung für Enttabuisierung von Krankheiten wie PMDS ist (Holland et al., 2020, S. 223; S. 1226).

2.1.5 Soziale Medien & Empowerment

Nachdem nun aufgezeigt wurde, wie menstruelle Stigmata und Tabus mit der Betroffenheit und Behandlung von menstruationsbedingten Erkrankungen wie PMDS zusammenhängen, wird im nächsten Abschnitt argumentiert, wie soziale Medien Betroffene von PMDS im Umgang mit ihrer Krankheit stärken können, indem der Begriff *Empowerment* eingeführt und aufgezeigt wird, wie Empowerment von Patient:innen durch soziale Medien aussehen kann.

Begriffsverständnis von Empowerment

Der Begriff Empowerment bedeutet übersetzt aus dem Englischen zunächst einfach eine Ermächtigung oder Befähigung (Linguee, o.J.). Nach Brandes & Stark (2021) beschreibt der Begriff konkreter die Befähigung von Menschen, durch die Nutzung der eigenen personalen und sozialen Ressourcen ihr Leben selbst zu gestalten mit dem Ziel, das Selbstbewusstsein zu stärken und Ohnmacht aufzuheben. Die Förderung der Teilhabe stellt dabei eine wesentliche Strategie im Prozess des Empowerments dar, welcher meist ohne professionelle Unterstützung stattfindet. Empowerment kann so auch als eine Praxis der Gesundheitsförderung und Selbsthilfe verstanden werden (Brandes & Stark, 2021, o.S.).

Wie zu Beginn der Arbeit dargelegt wurde, sind Betroffene von PMDS mit verschiedenen Herausforderungen und Problemen im Umgang mit ihrer Erkrankung konfrontiert, die auch mit bestehenden Stigmata und Tabus rund um die Menstruation und gynäkologische Erkrankungen sowie psychische Erkrankungen zusammenhängen. Angeführt wurden hier unter anderem Probleme, eine akkurate Diagnose zu erhalten, da die Krankheit noch nicht ausreichend bekannt ist oder Unterstützung von medizinischen Fachpersonen im Rahmen der Behandlung zu bekommen. Personen mit PMDS fühlen sich deshalb oft handlungsunfähig und ungehört oder nicht ausreichend ernst genommen, sind häufig auf sich allein gestellt und mit Unsicherheit konfrontiert, weshalb sie auch online nach Hilfe und Informationen suchen (Osborn et al., 2020, S. 1, 5f., 10f.; Hardy & Sillence, 2016, S. 185).

Bezieht man das Begriffsverständnis von Empowerment nun auf die Rolle sozialer Medien im Umgang mit der Krankheit PMDS, bezeichnet das Empowerment also eine Befähigung oder Ermächtigung von Betroffenen im Umgang mit ihrer Erkrankung, um empfundene Unsicherheit und Handlungsunfähigkeit abzubauen und eine Art Selbsthilfe in Bezug auf die Krankheit zu ermöglichen, die unter anderem durch Teilhabe an einer Gemeinschaft und den Austausch von Gesundheitsinformationen, ermöglicht werden kann (Houese et al., 2014, S. 56). Soziale Medien fungieren damit als Werkzeug zum Empowerment von Patient:innen, wodurch die Betroffenen im Umgang mit ihrer Erkrankung befähigt werden und ihr Selbstbewusstsein, ihre Autonomie, ihr Vertrauen und die wahrgenommene Selbstwirksamkeit erhöht werden können (Househ et al., 2014, S. 56).

Forschung zu interaktiven Applikationen im E-Health-Bereich zeigt, dass das wahrgenommene Empowerment von Patient:innen durch die aktive Auseinandersetzung mit Informationen zu ihrer chronischen Erkrankung sowie den Austausch mit anderen Betroffenen verbessert werden kann (Camerini & Schulz, 2015, S. 126). Da soziale Medien diese Funktionen ebenfalls bieten können, indem sie Menschen dazu befähigen, Informationen zu gesundheitsbezogenem Verhalten oder dem Umgang mit bestimmten Krankheiten digital für alle zugänglich zu machen und sich mit anderen Personen darüber auszutauschen (Schmidt & Taddicken, 2022, S. 4; Lindacher & Loss, 2019, S. 185, 194), ist davon auszugehen, dass auch die Nutzung sozialer Medien das wahrgenommene Empowerment von PMDS Patient:innen stärkt. Wie im vorangehenden Abschnitt aufgezeigt wurde, greifen Betroffene von stigmatisierten Erkrankungen häufig auf Selbstmanagementstrategien zurück, anstatt die Hilfe von Gynäkolog:innen aufzusuchen, was ebenfalls als eine Form von Empowerment gesehen werden kann, da es sich dabei um eine Form der Selbsthilfe im Sinne von Gesundheitsförderung handelt (Brandes & Stark, 2021, o.S.), die eben auch über soziale Medien stattfinden kann (Merolli et al., 2013, S. 965f.).

Empowerment durch Destigmatisierung, Aufklärung, Austausch und Kontakt

Einen wichtigen Faktor für die bestehenden Herausforderungen und Unsicherheiten im Zusammenhang mit PMDS stellt die mangelnde Aufklärung und Bekanntheit der Krankheit dar (Osborn et al., 2020, S.10; Hardy & Sillence, 2016, S. 185), weshalb mit Blick auf die beschriebenen Stigmata und Tabus Empowerment auch als Akt der Destigmatisierung durch Aufklärung, Protest und Kontakt verstanden werden kann, wofür soziale Medien aufgrund ihrer großen Reichweite besonders viel Potenzial bieten (Röhm et al., 2020, S. 619f.; Corrigan et al., 2012, S. 963). Protest bezieht sich dabei auf den Einsatz für und die öffentliche Bekanntgabe und Einforderung von Rechten von Betroffenen (Corrigan et al., 2012, S. 963), Aufklärung bezieht sich auf die Vermittlung von faktenbasiertem Wissen, um Vorurteile und Mythen wissenschaftlich zu entkräften (Corrigan & Fong, 2014, S. 112; Corrigan et al., 2012,

S. 964) und Kontakt bezieht sich auf einen direkten oder medial vermittelten Kontakt von Menschen mit stigmatisierten Personen, also von Nicht-Betroffenen mit Betroffenen, was als besonders effektiv gilt (Röhm et al., 2020, S. 620; Corrigan et al., 2012, S. 963). Eine Studie von Urban & Holtzman (2023) zeigt zum Beispiel, dass der menstruelle Diskurs auf Twitter dabei helfen kann, das menstruelle Stigma abzubauen, indem ein offener Dialog gefördert, Bewusstsein über menstruelle Beschwerden geschaffen wird und Einsatz für Veränderung stattfindet (Urban & Holtzman, 2023, S. 483).

Gleichzeitig finden in sozialen Medien auch öffentliche Diskussionen statt, die das menstruelle Stigma verstärken können (Urban & Holtzman, 2023, S. 483). Gesundheitskommunikation bietet also in sozialen Medien sowohl Potenzial für Destigmatisierung als auch das Risiko einer unintendierten Verstärkung der Stigmatisierung. Entscheidend ist die bedachte Auswahl der Sprache und visuellen Inhalte (Röhm et al., 2020, S. 616; Puhl et al., 2013, S. 36; Young et al., 2016, S. 412). Patient:innen schreiben dem Internet aber einen positiven Nutzen hinsichtlich dem Zugang zu Informationen, dem Austausch und der Kommunikation rund um Themen der Gesundheit zu (Schachinger, 2014, S. 46) und trotz bestehender Herausforderungen in Bezug auf Datenschutz, Sicherheitsfragen, die Benutzer:innenfreundlichkeit, Identitätsmanipulation oder Misinformation bietet es vielversprechendes Potenzial für das Empowerment von Patient:innen (Househ et al., 2014, S. 50). Spezifische Antworten auf Gesundheitsanliegen und die Teilhabe an einer wohlwollenden und solidarischen Gemeinschaft können das gesundheitsbezogene Empowerment verbessern (Prinzellner & Döring, 2015, S. 87) und durch soziale Medien kann so den negativen Auswirkungen der Stigmatisierung und Tabuisierung von gynäkologischen Erkrankungen entgegengewirkt werden, indem die Patient:innen zur Selbsthilfe ermächtigt werden und Sensibilisierungskampagnen Aufklärung schaffen (Geißler, 2023, S. 210).

Zusammenfassend lässt sich zum Empowerment durch soziale Medien in Bezug auf PMDS somit festhalten, dass soziale Medien für PMDS-Betroffene ein wichtiges Instrument zur Selbstermächtigung darstellen, da sie Informationen, Austauschmöglichkeiten und soziale Unterstützung bieten, die Unsicherheit und Ohnmachtsgefühle im Umgang mit der Erkrankung verringern können. Soziale Medien können bei gelungener Kommunikation zudem durch Aufklärung und Destigmatisierung einen wichtigen Beitrag zur gesellschaftlichen Sensibilisierung leisten, die wiederum notwendig ist, um Unkenntnisse von potenziell Betroffenen sowie Behandelnden abzubauen und damit die Basis für eine geeignete Diagnose und Behandlung von Betroffenen zu schaffen.

2.2 Theoretische Einbettung

Im vorliegenden Kapitel erfolgt nun die theoretische Einbettung der Arbeit aus kommunikationswissenschaftlicher Perspektive anhand des Uses-and-Gratifications-Ansatz nach Katz et al. (1973) und der Theorie des Unsicherheitsmanagements (Brashers, 2001; Link, 2019), um die Untersuchung der Rolle sozialer Medien für den Umgang mit der Erkrankung PMDS vor dem Hintergrund einer Bedürfnisperspektive der Betroffenen zu erklären. Dies geschieht mit Blick auf einen defizitorientierten Ansatz (Link, 2019) und in Rückbezugnahme auf das Konzept des Empowerments.

2.2.1 Uses-and-Gratifications-Ansatz

Der Uses-and-Gratification-Ansatz wurde als theoretische Grundlage gewählt, da darauf basierend erklärt werden kann, wie und warum Betroffene im Umgang mit der Erkrankung soziale Medien nutzen. Er bietet ein Erklärungsmodell für die Nutzung von sozialen Medien (Sommer, 2019, S. 17), das publikumszentriert ist und auf das individuelle Verhalten der Nutzer:innen mit Blick auf deren Medienauswahl und -Nutzung fokussiert (Stark & Schneiders, 2022, S. 47). Die Entwicklungsgeschichte des Ansatzes ist von verschiedenen Meilensteinen geprägt und erstreckt sich über einen längeren Zeitraum. Als Schlüsselwerk der theoretischen Entwicklung kann jedoch ein Aufsatz von Katz et al. aus dem Jahr 1973 angeführt werden, welches wesentlich zur Prominenz des Ansatzes beigetragen hat (Sommer, 2019, S. 17; Stark & Schneiders, 2022, S. 47).

Demnach beruht der Ansatz auf fünf Grundannahmen (Katz et al., 1973, S. 510f.):

1. Die Nutzer:innen werden als aktiv verstanden, weshalb ein Großteil der Mediennutzung zielgerichtet geschieht und gewissen Erwartungen unterliegt.
2. Da Nutzer:innen aktiv eine Medienauswahl treffen, mit dem Ziel bestimmte Bedürfnisse zu befriedigen, sind direkte Medienwirkungen auf Verhalten und Einstellungen eher unwahrscheinlich.
3. Medien stehen in Konkurrenz mit anderen potenziellen Quellen der Bedürfnisbefriedigung, die grundsätzlich ähnliche Leistungen erbringen können. Die Untersuchung der Rolle von Medien sollte deshalb auch andere funktionale Alternativen berücksichtigen.
4. Da Menschen reflektiert und sich ihrer Interessen und Motive bewusst sind, stellen Selbstauskünfte eine angemessene Methode dar, um Mediennutzungsziele aufzudecken.
5. Werturteile über die kulturelle Bedeutung von Massenkommunikation sind im Rahmen der Untersuchung der Publikumsbedürfnisse nicht sinnvoll.

Auf Grundlage dieses Ansatzes kann somit untersucht werden, inwieweit Menschen versuchen, Medien zur Erfüllung ihrer Bedürfnisse zu nutzen und inwiefern diese Versuche erfolgreich sind (Bracken & Lombard, 2001, S. 103). Vorteil des Ansatzes ist, dass die verschiedenen Bedürfnisse, Ziele und Motivationen von Nutzer:innen berücksichtigt und analysiert werden können. Die Mediennutzung wird hier als aktive, zielorientierte Handlung verstanden. Die Nutzer:innen nutzen Medien, weil sie sich eine bestimmte Gratifikation erhoffen, die ihre individuellen Bedürfnisse befriedigen soll (Burkart, 2021, S. 184f.). Bedürfnisse können in diesem Kontext als Mangelzustände verstanden werden, die bewusst artikuliert werden können und durch die Mediennutzung aufgelöst werden sollen. Die Gratifikationen stellen dann die von den Nutzer:innen durch die Mediennutzung erhofften Belohnungen dar (Sommer, 2019, S. 18, 32). Der Ansatz bietet damit eine geeignete theoretische Einbettung für die Untersuchung der Rolle sozialer Medien für Betroffene im Umgang mit der Erkrankung PMDS.

Schon andere Studien wie beispielsweise Wang & Chen (2022) haben den Ansatz vergleichbar für ihre Forschung zur Motivation von Informationssuche & -austausch während einer Krise der öffentlichen Gesundheit herangezogen, um zu untersuchen, warum und auf welche Art und Weise Personen in diesem Kontext Informationen suchen und teilen und welche Beziehungen zwischen den erhofften Gratifikationen, den genutzten Medientypen und -quellen bestehen (Wang & Chen, 2022, S. 155). Ebenso haben Xiao et al. (2022) sich für ihre Untersuchung des Nutzens des Internets für generelle und gesundheitsbezogene Informationen sowie Inhalte über die Raucher:innenentwöhnung auf diese Theorie bezogen, um Geschlechterunterschiede in der Internetnutzung und damit assoziierte Faktoren zu erforschen (Xiao et al., 2022, S. 789). Mit Blick auf den Umgang mit der Erkrankung PMDS lässt sich so vor der Hintergrund dieser Theorie erklären, warum Betroffene soziale Medien nutzen, indem verschiedene Bedürfnisse aus der Patient:innenperspektive herausgearbeitet werden. Die erwünschten Gratifikationen, Bedürfnisse und Probleme der Betroffenen stehen dabei im Fokus (Burkart, 2021, S. 187). Besonders im Kontext sozialer Medien bietet sich die Bezugnahme auf den Uses-and-Gratifications-Ansatz an, da die Publikumsaktivität durch digitale Nutzungsmöglichkeiten stark erweitert wurde und so die Erwartungen an und Nutzungsmotive von verschiedenen Social Media Plattformen von Betroffenen untersucht werden können (Stark & Schneiders, 2022, S. 47; Burkart, 2021, S. 194f.).

2.2.2 Theorie des Unsicherheitsmanagements

Kombiniert wird der Ansatz in der vorliegenden Arbeit mit der Theorie des Unsicherheitsmanagements (Brashers, 2001; Link, 2019). Frauen mit PMDS müssen häufig einen langen Weg bis zu einer offiziellen Diagnose hinter sich bringen, der unter anderem von

Fehldiagnosen und -behandlungen sowie Zurückweisungen durch Ärzt:innen geprägt ist, die die Betroffenen nicht ausreichend ernst nehmen. Diese Herausforderungen bleiben außerdem meist auch noch nach einer Diagnose bestehen, da es am nötigen Bewusstsein und einer entsprechenden Aufklärung in der medizinischen Gemeinschaft sowie anerkannten Behandlungsmöglichkeiten mangelt (Osborn et al., 2020, S. 6f., 10). Vor diesem Hintergrund kann davon ausgegangen werden, dass Unsicherheit einen zentralen Aspekt der Betroffenheit von PMDS darstellt, da die Betroffenen damit alleingelassen werden, wie sie effektiv zu einer entsprechenden Diagnose gelangen und wie sie mit der Erkrankung umgehen sollen. Im Kontext der Theorie des Unsicherheitsmanagements kann die Nutzung sozialer Medien zur Suche nach Informationen oder Unterstützung im Zusammenhang mit der Erkrankung als Antwort auf Unsicherheiten über die Erkrankung und den Umgang damit, also als eine Form des Unsicherheitsmanagements, betrachtet werden (Brashers, 2001, S. 480, 482).

Stellt man nun wieder einen Rückbezug zum Uses-and-Gratifications-Ansatz her, kann der Abbau von Unsicherheit als Gratifikation verstanden werden, zu deren Erreichung die Betroffenen auf soziale Medien aufgrund eines Mangels an alternativen Quellen zur Bedürfnisbefriedigung zurückgreifen (Sommer, 2019, S. 18, S. 32). Der Abbau von Unsicherheit stellt im Uses-and-Gratifications-Ansatz eine inhaltliche Gratifikation dar, die sich aus den durch die Mediennutzung vermittelten Informationen ergibt (Link, 2019, S. 1; Sommer, 2019, S. 32). Dies entspricht auch einem defizitorientierten Ansatz, da die Social Media Plattformen in diesem Fall zur Befriedigung der unerfüllten Bedürfnisse der Betroffenen genutzt werden (Link, 2019, S. 41ff.). Der defizitorientierte Ansatz der kombinierten Informationsquellennutzung stellt den Grad der Unsicherheitsbewältigung und die damit verbundene Befriedigung von Bedürfnissen durch das Informationshandeln in den Vordergrund. Er fokussiert damit auf die Dynamik von Bedürfnissen aus einer Prozessperspektive. In diesem Prozess können Bedürfnisse der Unsicherheitsreduktion durch die Nutzung eines Mediums sowohl ausreichend befriedigt als auch nur eingeschränkt bewältigt werden. Vielmehr können sogar neue Unsicherheiten durch das Informationshandeln entstehen. Mit Blick auf den Uses-and-Gratifications-Ansatz ist anzunehmen, dass Patient:innen vor dem Hintergrund der Unsicherheitsbewältigung Kommunikations- und Informationsbedürfnisse besitzen, mit denen sie sich oftmals zuerst an medizinische Fachpersonen wenden. Können diese die Bedürfnisse nicht erfüllen, wenden sich die Patient:innen alternativen Informationsquellen wie dem Internet bzw. sozialen Medien zu (Link, 2019, S. 41ff.). Dies kann jedoch aus einem allgemeineren Informationsdefizit heraus auch in umgekehrter Reihenfolge passieren. Häufig werden verschiedene Informationsquellen miteinander kombiniert, indem die unterschiedlichen Quellen die Defizite aus den anderen Quellen ausgleichen sollen und unterschiedliche Funktionen besitzen. Für Betroffene von Erkrankungen stellt das aus Unsicherheit resultierende Kommunikations- und

Informationshandeln einen zentralen Mechanismus von Unsicherheitsmanagement dar (Link, 2019, S. 41ff.).

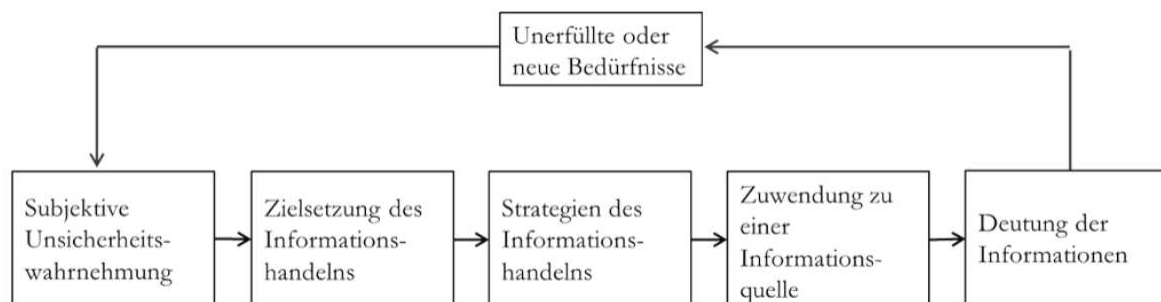


Abb. 2: „Prozess des unsicherheitsbezogenen Informationshandelns“

Quelle: Link, 2019, S. 45

Link (2019) gliedert den Prozess der unsicherheitsbezogenen Informationshandelns in einzelne Prozessabschnitte auf. Dieser Prozess steht im Einklang mit den Annahmen des Uses-and-Gratifications-Ansatzes, wonach die Quelle bzw. das Medium aufgrund gewisser Erwartungen an deren Nutzen für die Befriedigung der individuellen Bedürfnisse ausgewählt wird. Bezieht man diesen Prozess auf den Umgang von Patient:innen mit ihrer Erkrankung folgt aus einem geringem Vertrauen in Ärzt:innen eine gesteigerte Intention, im Internet nach Gesundheitsinformationen zu suchen, was teilweise durch die Wahrnehmung von Unsicherheit vermittelt wird. Wenn ein mangelndes Vertrauen in Ärzt:innen vorliegt, wird gesundheitsbezogenen Informationen aus dem Internet zudem eine höhere Handlungsrelevanz beigemessen. Über die Informationssuche im Internet sollen so unerfüllte Bedürfnisse kompensiert werden (Link, 2019, S. 46, 359). Da Betroffene von PMDS häufig von Ärzt:innen zurückgewiesen oder nicht ausreichend ernst genommen werden und deshalb ein Defizit an Informationen und Unterstützung empfinden, ist basierend auf dem defizitorientierten Ansatz davon auszugehen, dass Informationen aus dem Internet für PMDS-Betroffene aufgrund dieses Defizites und der damit einhergehenden Unsicherheit eine hohe Handlungsrelevanz besitzen (Osborn et al., 2020, S. 4, 6, 10; Poladian et al., 2022, S. 810; Link, 2019, S. 359). Zieht man nun den Bogen zurück zum vorherigen Kapitel, kann die Mediennutzung zur Reduktion von Unsicherheit auch als eine Form des Empowerments eingeordnet werden, da ein aktives Handeln der Betroffenen vorliegt, welches eine Form der Selbsthilfe im Rahmen der Förderung der eigenen Gesundheit darstellt.

3. Forschungsstand

Nachdem nun verschiedene relevante Definitionen und Konzepte eingeführt und ein kommunikationswissenschaftlicher theoretischer Hintergrund zur Thematik gegeben wurden, wird im folgenden Abschnitt der bisherige Stand der Forschung anhand einer thematischen Betrachtung zusammenfassend dargestellt und einzelne relevante Studienergebnisse hervorgehoben. Um diesen zu erfassen wurde eine klassische Literatursuche über das Rechercheportal *u:search* der Universitätsbibliothek Wien und die kommunikationswissenschaftliche Datenbank *Communication & Mass Media Complete* durchgeführt. Um auch andere Fachbereiche abzudecken, wurden ergänzend die Suchmaschine *Google Scholar* und das Research Tool *Research Rabbit* (2023) verwendet. Die Suche erfolgte anhand verschiedener Kombinationen aus relevanten Schlagwörtern wie ‚PMDS‘, ‚PMDD‘, ‚premenstrual dysphoric disorder‘, ‚prämenstruelle dysphorische Störung‘, ‚Social Media‘, ‚(online) Information Seeking (Behaviour)‘, ‚women‘, ‚womens health‘, ‚(online) health information‘, ‚Krankheitsmanagement‘, ‚Krankheitsbewältigung‘, ‚disease (self)management‘, ‚(online) self diagnosis‘, ‚self help‘, ‚patient exchange‘, ‚menstruation‘, ‚endometriosis‘, ‚Endometriose‘.

3.1 Krankheitsbild PMDS und seine Auswirkungen

Da sich die vorliegende Forschung spezifisch mit dem Krankheitsbild PMDS beschäftigt, wurde im ersten Schritt die Studienlage zu dieser Erkrankung betrachtet. Aus einer allgemeinen Perspektive betrachtet, existieren hier bereits viele Studien. Beispielsweise untersuchten Hantsoo & Epperson (2015) in ihrem Review die Epidemiologie und Behandlung von PMDS. Andere Studien befassen sich mit den Effekten der Erkrankung auf Betroffene oder mit der Symptomatik. Bansal et al. (2019) haben hierzu in ihrer Studie eine Kategorisierung und ein Ranking der Symptome von PMDS und ihres Ausmaßes unter Collage-Studierenden in Indien vorgenommen. Ihre Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Prävalenz von klinisch relevantem PMDS höher ist, als die bisherigen Schätzungen und dass körperliche Beschwerden die in allen Gruppen am häufigsten genannten Symptome darstellten. Sie betonen in diesem Zusammenhang die Notwendigkeit einer aktiven Untersuchung junger Frauen hinsichtlich der PMDS-Symptome, um eine umfassende Behandlung erzielen zu können (Bansal et al., 2019, S. 159). Eisenlohr-Moul et al. (2022) untersuchten hingegen die Prävalenzraten von Selbstverletzungsgedanken und -verhalten bei PMDS und kamen zu dem Ergebnis, dass unter Personen mit einer PMDS-(Verdachts-)Diagnose hohe Raten von Selbstverletzungsgedanken oder -verhalten vorliegen und entsprechender Bedarf an vorausschauender Forschung zu zugehörigen Mechanismen und Prävention notwendig ist (Eisenlohr-Moul et al., 2022, S. 199). Raffi & Freeman (2017) geben in ihrem Artikel wiederum eine Übersicht dessen, was bereits über die Erkrankung bekannt ist.

Andere Studien haben sich außerdem mit dem Aspekt der Diagnose beschäftigt. Osborn et al. (2020) haben die Erfahrungen betroffener Frauen mit der Erkrankung und ihrem Weg zu einer Diagnose untersucht. Ihre Ergebnisse unterstreichen die Wichtigkeit einer akkuraten und rechtzeitigen Diagnose (Osborn et al., 2020, S. 1) und zeigen die Hürden und Einschränkungen auf, die Frauen auf dem Weg dorthin meistern und in Kauf nehmen müssen (Osborn et al., 2020, S. 4-11). Probleme, die sie im Rahmen ihrer Studie beschreiben, sind unter anderem mangelnde ärztliche Unterstützung und Anerkennung der Erkrankung, persönliche Erfahrungen und Leiden sowie bestehende Stigmatisierung und Bias in der Forschung zu psychischen und insbesondere Frauenkrankheiten (Osborn et al., 2020, S. 11f.). Untersucht wurden auch Zusammenhänge mit anderen Erkrankungen, wie beispielsweise von Stark et al. (2018), die sich den Zusammenhang von Traumata und PMDS angeschaut haben und hier eindeutige Hinweise auf eine erhöhte PMDS-Rate unter Frauen mit vorangehenden Trauma-Erfahrungen gefunden haben (Stark et al., S. 904f.). Weiterhin wurden bereits verschiedene Behandlungsmöglichkeiten erforscht, wie unter anderem von Weise et al. (2019), die die Effektivität der internet-basierten kognitiven Verhaltenstherapie als Behandlungsmöglichkeit für PMDS untersucht haben (Stark et al., S. 16). Eine andere Forschungsperspektive stellt darüber hinaus eine Studie von Janda et al. (2019) dar, die den Einfluss von Psychoedukation über die Erkrankung PMDS auf die (stereotype) Wahrnehmung ebendieser untersucht hat. Ihre Ergebnisse zeigen, dass Psychoedukation das Verständnis von PMDS hierhingehend positiv beeinflussen kann (Janda et al., 2019, S. 976). Während also bereits eine Vielzahl an Studien das Krankheitsbild PMDS aus verschiedenen Perspektiven untersucht, ist die Forschungslage zu PMDS aus kommunikationswissenschaftlicher Perspektive jedoch beschaulicher.

3.2 PMDS aus kommunikationswissenschaftlicher Perspektive

In einem zweiten Schritt wurde nach Studien gesucht, die sich mit PMDS im Kontext von sozialen Medien beschäftigen. Zur Rolle verschiedener sozialer Medien für Betroffene der Erkrankung ließen sich keine Studien finden. Aus einer kommunikationswissenschaftlichen Perspektive sind jedoch zwei Studien anzuführen.

Im Hinblick auf online Informationssuche und PMDS scheint eine Studie von Hardy & Sillence (2016) relevant. Sie untersuchten die Qualität und Eigentümer:innenschaft von Inhalten auf Websites zu PMDS vor dem Hintergrund, dass eine zunehmende Anzahl von Menschen im Internet nach Gesundheitsinformationen sucht, insbesondere auch Frauen mit PMDS. Die Bewertung verschiedener Suchergebnisse auf Google, Yahoo und Bing zum Suchterm ‚premenstrual dysphoric disorder‘ (Hardy & Sillence, 2016, S. 185) hinsichtlich der generellen und inhaltspezifischen Qualität sowie der dahinterstehenden Eigentümer:innenschaft ergab zunächst, dass die Websites sowohl hinsichtlich der Qualität der Inhalte als auch in ihrer

Eigentümer:innenschaft beträchtlich variieren (Hardy & Sillence, 2016, S. 138). Zudem stehen hinter dem Großteil der verfügbaren Websites Gesundheitsdienstleister:innen, Internetanbieter:innen oder Medienunternehmen, deren Qualität durchschnittlich ist (Hardy & Sillence, 2016, S. 183). Die Websites zu PMDS enthielten jedoch häufig unzureichende Informationen über Diagnosekriterien und Behandlungsmöglichkeiten und die Autor:innen weisen auf den Bedarf an weiterer Forschung über PMDS und soziale Medien hin (Hardy & Sillence, 2016, S. 187f.). In ihrer Studie wurden im Gegensatz zur vorliegenden Arbeit nicht die Rolle verschiedener Social-Media Plattformen untersucht, sondern der Fokus lag auf informationsbasierten Web-Ressourcen und es wurde nicht die Patient:innenperspektive untersucht (Hardy & Sillence, 2016, S. 188).

Eine weitere nennenswerte Studie zu PMDS im Kontext sozialer Medien stellt die Arbeit von Poladian et al. (2022) dar. Diese haben anhand einer Analyse von Kommentaren auf Reddit die unerfüllten Bedürfnisse von betroffenen Frauen untersucht (Poladian et al., 2022, S. 811). Ihre Ergebnisse zeigen, dass die Hauptthemen hierbei in den emotionalen Effekten der Erkrankung, unbeantworteten Fragen zu Diagnose und Behandlung, Auswirkungen auf persönliche Beziehungen sowie gegenseitigen Empfehlungen basierend auf eigenen Erfahrungen liegen (Poladian et al., 2022, S. 811f.). Durch das Herausarbeiten dieser Themen wollen die Autor:innen Einblicke in die Erfahrungen betroffener Frauen und ihre Frustrationen und Missverständnisse mit der Erkrankung geben, damit Ärzt:innen die offenen Fragen und bestehende Falschinformationen besser adressieren können. Untersucht haben sie hierbei jedoch ausschließlich die Plattform Reddit. Es wurde zudem nicht deren Rolle für den Umgang mit der Erkrankung erforscht, sondern anhand der Kommentare wurden die präsentesten unerfüllten Bedürfnisse der Frauen untersucht (Poladian et al., 2022, S. 810). Die Autor:innen weisen selbst auf die Notwendigkeit weiterer Forschung hin, die andere Social-Media-Plattformen untersucht, die unterschiedliche Zielgruppen reflektieren und neue Einblicke in die Wahrnehmung von PMDS durch Betroffene geben können (Poladian et al., 2022, S. 812).

Da sich nach meinem besten Wissen und Gewissen zu diesem Zeitpunkt darüber hinaus keine Studien finden lassen, die die Rolle verschiedener sozialer Medien für den Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS aus Patient:innenperspektive untersuchen, soll meine Forschung an genau diese Lücke anknüpfen.

3.3 Online-Gesundheitsinformationen und soziale Medien im Gesundheitskontext

Aufgrund mangelnder Aufklärung und Informationsquellen sowie entsprechenden Unsicherheiten in Bezug auf die Krankheit PMDS (Osborn et al., 2020, S. 10), fungieren soziale Medien als relevante Informationsquelle für Betroffene (Hardy & Sillence, 2016, S. 185). Da es jedoch noch an Forschung zu sozialen Medien und PMDS mangelt, wird in diesem

Abschnitt der umfassende Bereich der Forschung zu online Informationssuche und sozialen Medien im Gesundheitskontext umrissen. Eine Vielzahl an Studien hat sich bereits mit den übergeordneten Themenfeldern Informationssuche(verhalten), Inhalte, Akteur:innen und Effektivität von online Gesundheitskommunikation oder Nutzen sozialer Medien für Patient:innen sowie Aufklärung über Erkrankungen beschäftigt.

Spezifischer wurden Informationsbedürfnisse (Zhao & Zhang, 2017) und -strategien (Eysenbach & Köhler, 2022) von Nutzer:innen im Gesundheitskontext online, deren zugrundeliegende Intentionen (Li & Wang, 2018) oder das Krankheitsmanagement von Patient:innen (Lim et al., 2022; Sendra & Farré, 2022) im Kontext sozialer Medien untersucht. Auch die Qualität von krankheitsbezogenen Inhalten auf TikTok (Yeung et al., 2022) und kulturelle Unterschiede im Nutzen von und dem Vertrauen in Gesundheitsinhalte in sozialen Medien (Song et al., 2016; Li & Wang, 2018) wurden beforscht. Andere Studien und Reviews haben sich mit Fragen nach der Effektivität von Gesundheitsbotschaften über soziale Medien (Gupta et al., 2022) oder der Thematik der Falschinformationen auf Social Media Plattformen (Melchior & Oliviera, 2022) beschäftigt. Des Weiteren wurde die Rolle sozialer Medien im Zusammenhang mit spezifischen Erkrankungen wie Covid-19 und der Auswirkung auf die öffentliche Gesundheit (Khamis & Yiqun, 2020) oder im Umgang mit chronischen Schmerzen (Sendra & Farré, 2022) untersucht.

In ihrer Studie zu Strategien des Gesundheitsinformationssuche-Verhaltens über Websites und deren Bewertung konnten Eysenbach & Köhler (2022) feststellen, dass Nutzer:innen in der Lage sind, im Internet selbstständig Antworten auf Gesundheitsfragen zu finden, hierbei jedoch häufig suboptimale Suchstrategien anwenden (Eysenbach & Köhler, 2022, S. 573). Beispielsweise haben die Teilnehmer:innen ihre Suche nicht auf entsprechenden medizinischen Portalen oder Datenbanken begonnen, sondern sind von Suchmaschinen als Startpunkt ausgegangen. Die Suchanfragen bestanden weiterhin zumeist nur aus einem einzelnen Suchwort, während eine Kombination verschiedener Wörter, besonders unter Nutzung boolescher Operatoren effektiver wäre. Weiterhin beschränken Nutzer:innen ihre Suche häufig auf die ersten Treffer, die von der Suchmaschine vorgeschlagen werden, anstatt weitere Suchergebnisse einzubeziehen. Zudem wird häufig nur in der Muttersprache gesucht, auch wenn die Nutzer:innen eigentlich angeben, gute Englischkenntnisse zu besitzen, was die möglichen Suchergebnisse auch deutlich einschränkt (Eysenbach & Köhler, 2022, S. 575f.). Li & Wang (2018) haben in ihrer Studie zu den Intentionen hinter dem Online-Informationssuche-Verhalten im Gesundheitskontext herausgefunden, dass Informationsunterstützung, emotionale Unterstützung und die Befriedigung von Autonomie- und Beziehungsbedürfnissen vermittelt durch Vertrauen eine wichtige Rolle bei der Beeinflussung der Absichten der Nutzer:innen bei der Suche nach Gesundheitsinformationen in sozialen Medien spielen (Li & Wang, 2018, S. 1).

Die systematische Übersicht (N = 21) von Zhao & Zhang (2017) zur Informationssuche von Nutzer:innen in sozialen Medien zeigt weiterhin, dass die Informationsbedürfnisse von Nutzer:innen in Abhängigkeit von spezifischen Gesundheitsanliegen variieren und Vorteile der Suche nach Gesundheitsinformationen über soziale Medien in der Generierung von Gesundheitsinformationen sowie gegenseitiger sozialer und emotionaler Unterstützung bestehen (Zhao & Zhang, 2017, S. 268). Chen & Wang (2021) geben in ihrem systematischen Review (N = 544) einen Überblick über verschiedene Nutzen sozialer Medien für Gesundheitszwecke (Chen & Wang, 2021, S. 1, 3). Sie haben hierbei unterschiedliche Nutzen-Gruppen für Gesundheitsinstitutionen, Gesundheitsforscher:innen und -praktiker:innen sowie die Öffentlichkeit inklusive Patient:innen herausgearbeitet (Chen & Wang, 2021, S. 4-7). Letztere können aus sozialen Medien im Gesundheitskontext in den Bereichen der Informationssuche und des Informationsaustausches, der gegenseitigen Unterstützung sowie des Trackings und Teilen des Gesundheitsstatus und entsprechender Aktivitäten profitieren (Chen & Wang, 2021, S. 6f.). Mit Blick auf die Patient:innenperspektive zeigt die Untersuchung von Erzählpraktiken von Patient:innen auf Instagram von Sendra & Farré (2022) weiterhin, dass Patient:innen die Plattform nutzen, um Krankheiten wie Endometriose sichtbar zu machen und die Nutzung von Instagram den Umgang mit chronischen Schmerzen verändert (Sendra & Farré, 2022, S. 46).

Dunn & Woo (2019) konnten in ihrer Forschung zur Verbreitung von Gesundheitsinformationen über soziale Medien zeigen, dass soziale Medien wie Facebook eine effektive Methode zur Verbreitung von Gesundheitsinformationen darstellen, insbesondere wenn visuelle Elemente genutzt werden (Dunn & Woo, 2019, S. 1989). Gupta et al. (2022) untersuchten darüber hinaus die Eignung von Social Media Influencer:innen für die Vermittlung von Gesundheitsbotschaften. Ihre Ergebnisse zeigen, dass die Einstellung der Nutzer:innen eine vermittelnde Rolle einnimmt und hierbei selbst von der Glaubwürdigkeit der Influencer:innen, der Ähnlichkeit dieser mit den Nutzer:innen und der Qualität der von ihnen verbreiteten Information beeinflusst wird (Gupta et al., 2022, S. 974).

Lim et al. (2022) haben weiterhin die Interaktion junger Menschen mit verschiedenen Social Media Plattformen im Gesundheitskontext untersucht, während die meisten anderen Studien nicht zwischen verschiedenen spezifischen Plattformen unterscheiden und vergleichen (Lim et al., 2022, S. 2). Ihre Ergebnisse zeigen zwar, dass Websites auch von jungen Menschen noch immer für die klassische Informationssuche präferiert werden, ergeben aber zugleich, dass verschiedene Social Media Plattformen dafür andere Gesundheitszwecke erfüllen (Lim et al., 2022, S. 2, 6). Sie konnten hier unterschiedliche Zwecke der Nutzung der Plattformen YouTube, Twitter, Facebook, Instagram, Tumblr, Pinterest und Snapchat im Gesundheitskontext herausarbeiten. Die Studienergebnisse beziehen sich jedoch auf allgemeine Gesundheitsinformationen bzw. Informationen zu verschiedenen Themen und

Erkrankungen und haben dies nicht spezifisch für das Krankheitsbild PMDS untersucht, wie es im Rahmen der vorliegenden Arbeit angedacht ist. Auch eine Analyse der Sprache in verschiedenen Online-Genesungsgemeinschaften für Essstörungen von Juel et al. (2024) zeigt, dass sprachliche Unterschiede zwischen verschiedenen Plattformen vorliegen und deuten darauf hin, dass jede Plattform ihren eigenen Zweck bzw. ihre eigene Funktion hat und damit als kleinere, spezialisierte Gemeinschaften im größeren Genesungs-Förderungs-Kontext betrachtet werden können (Juel et al., 2024, S. 230).

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse der Forschung zu sozialen Medien im Gesundheitskontext, dass soziale Medien eine relevante Rolle für Patient:innen spielen und für die Suche nach Gesundheitsinformationen genutzt werden sowie den Umgang mit Erkrankungen beeinflussen können. Gleichzeitig erfüllen unterschiedliche Plattformen unterschiedliche Funktionen für Patient:innen.

3.4 Internetbasierte Selbstdiagnose

Betroffene der prämenstruellen dysphorischen Störung müssen oft einen langen Weg bis zu einer korrekten Diagnose hinter sich bringen, welcher häufig von mangelnder Unterstützung und Zurückweisung durch Ärzt:innen geprägt ist (Osborn et al., 2020, S.6). Da ein Großteil des Diagnoseprozesses von den Betroffenen selbst getragen werden muss (Chan et al., 2023), wird im folgenden Abschnitt die Forschung zu internetbasierten Selbstdiagnosen zusammengetragen.

Die Forschung zu Selbstdiagnosen über das Internet oder soziale Medien ist vielseitig und befasst sich mit verschiedensten Aspekten, einschließlich der Zuverlässigkeit solcher Selbstdiagnosen (Brna et al., 2013) oder den Prädiktoren für deren Genauigkeit (Hu & Haake, 2010). Insbesondere im Bereich mentaler Gesundheit und psychischer Erkrankungen wurde das Thema umfassend erforscht. Studien beschäftigten sich hier unter anderem mit Potenzialen und Risiken von Selbstdiagnosen psychischer Erkrankungen über soziale Medien (Gobel, 2023), Normalisierungseffekten von Angst in sozialen Medien auf die Selbstdiagnose von Angststörungen (Hasan et al., 2023), der Selbstentdeckung und plattformbasierten Diagnose von Autismus bei TikTok (Alper et al., 2023) oder der Analyse von TikTok Inhalten zu Depressionen und Angst, die eine hohe Interaktion aufweisen (Samuel et al., 2024).

Ein weiterer bedeutender Forschungsbereich beschäftigt sich mit der onlinebasierten Selbstdiagnose im Kontext von Ärzt:innen-Patient:innen-Kontakten. Untersucht wurden die Effekte solcher Selbstdiagnosen auf die Beziehung zwischen Ärzt:innen und Patient:innen sowie auf die medizinische Autorität (Farnood et al., 2020), der Umgang und die Erfahrungen mit Patient:innen, die internetbasierte Gesundheitsinformationen in Routineuntersuchungen einbringen (Ahmad et al., 2006) oder die Erfahrung von psychologischen Berater:innen mit über das Internet oder soziale Medien selbstdiagnostizierten Patient:innen (Nelson, 2023).

Hasan et al. (2023, S. 563) konnten in ihrer Studie einen positiven Effekt der Normalisierung von Angst in Social Media Posts auf die Selbstdiagnose einer Angststörung finden, welcher durch die Identifikation und Sympathie mit der im Beitrag vorgestellten Person vermittelt wird. Da ihre Ergebnisse jedoch den erwarteten Effekt einer Reduktion von Stigma durch die Normalisierung von Angst in solchen Posts nicht nachweisen konnten, weisen die Autor:innen auf die Wichtigkeit hin, ungewollte und potenziell negative Konsequenzen von solchen positiven Normalisierungsbemühungen über soziale Medien zu berücksichtigen.

Die Ergebnisse der quantitativen Inhaltsanalyse von Samuel et al. (2024) von TikTok Videos mit hoher Interaktion die sich mit Depression oder Angst befassen zeigt weiterhin, dass Videos mit persönlichen Erfahrungen auf TikTok weit verbreitet sind und höhere Interaktion erreichen, als solche von medizinischen Expert:innen. Die Zuschreibung allgemeiner Symptome zu diesen Erkrankungen kann Selbstdiagnosen fördern, weshalb die Autor:innen auf den Bedarf entsprechender Anstrengungen verweisen, um die Qualität von Gesundheitsinhalten auf TikTok zu gewährleisten (Samuel et al., 2024, S. 1184).

Ähnliche Schlüsse lassen sich auch aus den Ergebnissen von Brna et al. (2013) ziehen, die zeigen, dass laut neurologischen Gutachter:innen nur etwa ein Drittel der YouTube Videos, die als (Epilepsie-) Anfälle ausgewiesen sind, tatsächlich einen solchen darstellen, weshalb für die Nutzung solcher Onlinevideos für die Selbstdiagnose oder Lernhilfe über Anfälle Vorsicht geboten ist (Brna et al., 2013, S. 305).

Auch die Ergebnisse von Hu & Haake (2010) unterstreichen, dass internetbasierte Selbstdiagnosen mit einer gewissen Vorsicht behandelt werden sollten. In ihrer Studie zur Fähigkeit, über die online Suche eine akkurate Diagnose zu stellen, fanden sie einen positiven Effekt von Vorwissen und einen negativen Effekt der Suchzeit als signifikante Prädiktoren für die Akkuratheit einer internetbasierten Diagnose. Dies legt nahe, dass die Suche nach Informationen über einen langen Zeitraum nicht unbedingt korrekte Diagnosen fördert, weshalb online Informationssuche zwar gewinnbringend sein kann, jedoch nicht die Konsultation von Ärzt:innen ersetzen sollte (Hu & Haake, 2010, , S. 79).

Die Forschung zeigt außerdem, dass Ärzt:innen internetbasierte Selbstdiagnosen vor neue Herausforderungen im Umgang mit den Patient:innen stellt. In ihrer Studie zur Einschätzung von Ärzt:innen und deren Umgang mit Patient:innen, die internetbasierte Gesundheitsinformationen in Routine-Untersuchungen einbringen, kamen Ahmad et al. (2006) zu dem Ergebnis, dass die Mediziner:innen solche Informationen allgemein als problematisch empfinden, wenn diese von Patient:innen in Untersuchungen eingebracht werden. Die online generierten Informationen führen in den Augen der Ärzt:innen häufig zu Fehlinformation bei den Patient:innen und damit zu Verwirrung, Belastung oder einer Tendenz gefährlicher Selbstdiagnosen und/oder Selbstbehandlung. Zudem kommt den Ärzt:innen damit eine neue interpretative Rolle in ihrer ärztlichen Verantwortung zu. Und auch wenn sich ein Großteil der

Ärzt:innen verpflichtet fühlt, dieser Rolle nachzukommen, wird sie überwiegend als unwillkommen wahrgenommen und die Ärzt:innen waren im Rahmen der Studie häufig unvorbereitet, um mit den Patient:innen angemessen umzugehen, obwohl verschiedene Reaktionen der Patient:innen auf online Gesundheitsinformationen vorkommen (Ahmad et al., 2006, S.1).

Farnood et al. (2020) konnten in ihrem systematischen Review zu den Effekten der onlinebasierten Selbstdiagnose von Patient:innen auf die Ärzt:innen-Patient:innen Beziehung und medizinischen Autorität zeigen, dass Patient:innen Ärzt:innen als Quelle für medizinischen Rat aufgrund von höherer Glaubwürdigkeit gegenüber dem Internet bevorzugen. Dennoch suchen sie online nach Informationen, die sie in Konsultationen mitbringen, jedoch mit dem Ziel, eine Partnerschaft mit den Ärzt:innen aufzubauen und nicht um sie zu widerlegen. Die Onlineinformationssuche dient den Patient:innen als ergänzende Quelle, da sie sich auch selbst für ihre Gesundheit verantwortlich sehen und hier schnell und zugänglich an Informationen gelangen. Auch wenn medizinische Fachpersonen hierzu gemischte Ansichten haben und manche die Onlinesuche als Misstrauen in ihre medizinische Expertise wahrnehmen, sehen wiederum andere von ihnen Vorteile darin, dass Patient:innen sich so selbst um ihre Gesundheit kümmern können. Die Ergebnisse zeigen, dass Potenzial besteht, die Beziehung zwischen Ärzt:innen und Patient:innen durch die online Gesundheitsinformationssuche zu verbessern (Farnood et al., 2020, S. 1f.).

Spezifische Forschung zur Selbstdiagnose der prämenstruellen dysphorischen Störung über soziale Medien findet sich bisher kaum, aber eine Forschung von Ebeling (2011) zu pharmazeutischem Marketing und Selbstdiagnosen von umstrittenen Erkrankungen untersucht von Pharmaunternehmen gesponserte Kampagnen zur Bewusstseinsbildung für Krankheiten, bei denen Selbstdiagnose Werkzeuge zum Einsatz kommen, am Beispiel von PMDS aus einer soziologischen Perspektive. Demnach werden Patient:innen in Konsument:innen verwandelt, um die (finanziellen) Ziele der Pharmaunternehmen zu erreichen. Diese liegen darin, dass die Patienten die Krankheit anhand der Symptome erkennen, für deren Behandlung das beworbene Arzneimittel zugelassen ist, und so zu Markenvertretern für Arzneimittel werden, die zur Behandlung dieser Krankheiten vermarktet werden (Ebeling, 2011, S. 825). Anzumerken ist hier, dass Ebelings Forschungsarbeit aus dem Jahr 2011 sowie aus dem US-amerikanischen Kontext stammt, PMDS jedoch erst seit 2013 (DSM-5) bzw. 2022 (ICD-11) als eigenständige Diagnose in die offiziellen Diagnosekataloge aufgenommen worden ist und die vorliegende Forschung im deutschsprachigen Raum angesiedelt ist, der sich hinsichtlich der Diagnose und Behandlung vom US-amerikanischen Raum unterscheidet, weshalb die Ergebnisse mit Vorsicht zu betrachten sind, da sich die Sachlage seitdem verändert hat und für den deutschsprachigen Raum unterscheiden könnte (Dorsch, 2018, S. 122; Nayman et al., 2022, S. 138; Weisz & Knaapen, 2009, S. 1498, 1502).

Die Forschung zur Selbstdiagnose über Onlinequellen zeigt zusammenfassend, dass Patient:innen das Internet und soziale Medien nutzen, um sich selbst zu diagnostizieren und mehr verfügbare Inhalte in sozialen Medien zu einer Zunahme von Selbstdiagnosen führen können. Aus Perspektive medizinischer Fachpersonen wird diese Tendenz häufig kritisch eingeschätzt, jedoch zeigen sich auch verschiedene Potenziale für die Verbesserung der Patient:innen-Ärzt:innen Interaktion. Die bisherige Forschung zeigt jedoch auch, dass dieses Potenzial vor allem bei einer Zusammenarbeit von Patient:innen und Ärzt:innen ausgeschöpft werden kann und nicht, wenn die Onlinesuche und Selbstdiagnose die Konsultation von Expert:innen komplett ersetzt. Zudem sollten kapitalistische Zwecke und Vermarktungsstrategien im Zusammenhang mit Selbstdiagnosen mitgedacht werden. Die Forschungsergebnisse machen damit die Bedeutung einer zunehmenden Verfügbarkeit von Inhalten über PMDS durch soziale Medien für Selbstdiagnosen der Erkrankung deutlich, was sowohl positiv als auch kritisch evaluiert werden sollte.

3.5 Selbsthilfe, Unterstützung und Austausch über soziale Medien

Auch wenn die Studienergebnisse zu internetbasierten Selbstdiagnosen insgesamt die Relevanz verdeutlichen, eine gewisse Vorsicht walten zu lassen und ergänzend Expert:innen zu konsultieren, können soziale Medien Patient:innen insbesondere bei Krankheiten mit mangelnder professioneller Unterstützung sowohl im Rahmen der Diagnose als auch für die Behandlung unterstützen, indem sie einen Nutzen für die Bewältigung der mit seltenen Krankheiten einhergehenden Herausforderungen in diesen Bereichen darstellen (Walker, 2013, S. 71). Im Folgenden wird deshalb die Forschung zu Selbsthilfe, Unterstützung und Austausch von Patient:innen über soziale Medien zusammengetragen. Das Forschungsfeld gliedert sich hier thematisch vom Zugang zu oder der Nutzung von sozialen Medien für Gesundheitszwecke über Online-Foren und Selbsthilfegruppen sowie die Arten, Kontexte und Auswirkungen von sozialer Unterstützung hin zu den Inhalten des Austauschs über Gesundheitsanliegen in sozialen Medien.

Auf der Suche nach Studien zu Selbsthilfe und Sozialen Medien finden sich zunächst auch Studien zu unterschiedlichen Nutzungstrends. Chou et al. (2021) fanden bei ihrer Analyse von nationalen Trendumfragen zu Gesundheitsdaten heraus, dass sich jüngere und weibliche Personen mit höherer Wahrscheinlichkeit in sozialen Medien über Gesundheitsinformationen austauschen und an Online-Selbsthilfegruppen teilnehmen oder sich gesundheitsbezogene Videos ansehen. In dieser Analyse zeigten sich kaum ethnische Unterschiede in der Social Media Nutzung, jedoch nehmen Personen mit Zugang zu regulärer Gesundheitsversorgung eher an Online-Selbsthilfegruppen teil als solche ohne. Insgesamt habe die Nutzung von Social Media für Gesundheitszwecke seit 2007 jedoch nicht im gleichen Ausmaß zugenommen

wie die allgemeine Social Media Nutzung (Chou et al., 2021, S. 184). Eine Studie von Donelle & Hoffman-Goetz (2008) zur Untersuchung von Onlinegesundheitsforen kanadischer Ureinwohner:innen zeigt darüber hinaus, dass solche Foren nicht nur das Potenzial zur Verbreitung von Gesundheitsinformationen und entsprechendes Lifestyle-Coaching bieten, sondern auch für politischen Aktivismus und Gemeinschaftsbildung sowie Interessenvertretung in Bezug auf die Gesundheitsversorgung (Donelle & Hoffman-Goetz, 2008, S. 270).

Ein weiterer Bereich der Forschung zu Selbsthilfe, Unterstützung und Austausch über soziale Medien beschäftigt sich in diesem Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen (Patel et al., 2015; Walker, 2013; Sendra et al., 2020) oder spezifischen Krankheitsbildern wie unter anderem PMDS (Winslow et al., 2023), insbesondere aber im Bereich mentaler Gesundheit und psychischer Erkrankungen (Monks- Woods et al., 2024; Lekgothoane & Kaminer, 2023; Winstone et al., 2023; Colditz et al., 2023; Juel et al., 2024; Wu et al., 2024) oder mit Krebserkrankungen (Myrick et al., 2016; Mikal et al., 2021). Unterschiedliche Forschungsperspektiven beleuchten nicht nur den Nutzen von sozialen Medien für Patient:innen, sondern auch für ihre Angehörigen bzw. Personen, die sich um die Patient:innen kümmern (Gruebner et al., 2022; Daynes-Kearney & Gallagher, 2023).

Die Forschung zu Selbsthilfe zeigt, dass Personen auf sozialen Medien nach entsprechenden Inhalten und Tipps suchen. Lekgothoane & Kaminer (2023) verdeutlichen in ihrer Untersuchung zur Nutzung von Inhalten zu mentaler Gesundheit auf Instagram das Potenzial sozialer Medien für die Selbsthilfe. Nutzer:innen finden hier inspirierende und motivierende Posts, Selbsthilfe-Tipps und Bewältigungsstrategien sowie Informationen über psychische Symptome und Behandlung und erhalten so Motivation und Trost in Krisenzeiten. Außerdem wird das Bewusstsein für psychische Symptome gefördert, Bewältigungsstrategien werden gestärkt und Nutzer:innen erhalten die Erfahrung der Verbundenheit, Unterstützung, Normalisierung und Validierung. Instagram stellt in diesem Zusammenhang eine zugängliche und akzeptierte Ressource für Informationen über mentale Gesundheit dar und bietet Bestätigung und Zugehörigkeit (Lekgothoane & Kaminer, 2023, S. 1). Auch eine Studie von Monks-Woods et al. (2024) zur Erfahrung von Borderline-Betroffenen mit der Nutzung von YouTube für Unterstützung hebt Potenziale für Selbst-Hilfe und Transformation des Selbst hervor (Monks-Woods et al., 2024, S. 135). Eine Fokusgruppen-Studie zur Evaluierung von webbasierten Erfahrungsberichten von Personen, die sich selbst verletzen, zeigt weiterhin, dass solche im Internet veröffentlichten Erfahrungsberichte eine wertvolle Form von Unterstützung für Betroffene bieten. Sie können für die Rezipierenden motivierend und empowernd wirken und haben das Potenzial die Betroffenen vom Bedürfnis der Selbstverletzung abzulenken. Die Effekte werden jedoch durch das Alter moderiert (Winstone et al., 2023, S. 1). Auch pflegende Angehörige nutzen digitale Plattformen zur Selbsthilfe,

indem sie aufgrund unzureichender Unterstützung und Wissensvermittlung durch das Gesundheitssystem und traditionelle Kanäle, online nach Unterstützung und Informationen suchen (Gruebner et al., 2022, S. 1). Winslow et al. (2023) untersuchten zudem die Bewältigung, den Austausch und die Verarbeitung von prämenstruellem Stress bei Betroffenen von PMDS in einem anonymen Internetforum, um zu verstehen, wie sich die Teilnehmenden durch das Posten von Informationen, den Austausch persönlicher Geschichten und das Bitten um Rat mit anderen vernetzen. Die Posts strukturieren sich thematisch vor allem um die Konstruktion von PMDS als ‚anderer‘ Selbstzustand, eine komplizierte Diagnose, Online-Kameradschaft und durch Wissen gewonnene Handlungsfähigkeit. Die Ergebnisse heben die wichtige Rolle von Online-Communitys als Ersatz für mangelnde Unterstützung und Informationen offline hervor (Winslow et al., 2023, S. 420).

Gage-Bouchard et al. (2017) untersuchten spezifischer die Kommunikation und den Austausch von gesundheitsbezogener Unterstützung unter Menschen mit ähnlichen Erfahrungen mit derselben Erkrankung auf öffentlich zugänglichen Facebook-Seiten am Beispiel von Eltern mit Kindern, die von Leukämie betroffen sind. Die Ergebnisse zeigen, dass solche Seiten Zugang zu spezifischen Gesundheitsinformationen und emotionale Unterstützung bieten. Die Informationen reichen hierbei von der Nutzung von Gesundheitsdiensten über Symptomerkennung, Einhaltung von Vorschriften, Verwendung von Medikamenten und Behandlungsprotokollen bis hin zu medizinischen Verfahren. Die emotionale Unterstützung ist dabei maßgeschneidert und in Form von Vergleichen, Empathie, Ermutigung und Hoffnung. (Gage-Bouchard et al., 2017, S. 1233). Colditz et al. (2023) haben weiterhin den Kontext und die Formen sozialer Unterstützung in Online-Social-Media-Gruppen für Alkoholabhängigkeit untersucht und rausgefunden, dass die häufigste Form der Unterstützung in diesen Gruppen die emotionale Unterstützung ist, wobei sich diese häufig mit anderen Formen der Unterstützung wie Feedback oder Orientierungsangeboten überschneidet (Colditz et al., 2023, S. 2110).

Insgesamt zeigt die bisherige Forschung zu Selbsthilfe, Unterstützung und Austausch über soziale Medien, dass sowohl Patient:innen als auch pflegende Angehörige soziale Medien zur Selbsthilfe nutzen, sie dort verschiedene Arten von Unterstützung, informativ oder emotional, finden und sich aktiv über ihre Gefühle, Erfahrungen oder Tipps austauschen und ihre Empfindungen auf diesem Weg validieren und normalisieren können und sich mit anderen verbunden fühlen. Auch im Fall PMDS findet Selbsthilfe und gegenseitige Unterstützung von Betroffenen sowie ein entsprechender Austausch über soziale Medien statt, was besonders vor dem Hintergrund mangelnder Unterstützung und Informationen abseits der Communitys eine wichtige Ressource darstellt. Generell scheint es jedoch Unterschiede im Zugang zu und der Nutzung von sozialen Medien für solche Zwecke zu geben.

3.6 Soziale Medien und Frauengesundheit

Betrachtet man spezifischer die Forschung zu Frauengesundheit und sozialen Medien oder Online-Informationsgewinnung, finden sich ebenfalls zahlreiche Studien. Diese untersuchen unter anderem die Nutzung sozialer Medien zur Informationsgewinnung von gynäkologischen Patient:innen in Abhängigkeit ihres Alters (Bringley et al., 2023) oder online Informationssuche zu Schwangerschaft (Zhu et al., 2019). Es gibt zudem Studien zur Nutzung sozialer Medien als symptomlindernde Praktiken bei Genitalinfektionen unter Frauen (Şahin & Özen, 2022) oder auch im Zusammenhang mit Unfruchtbarkeit (Sormunen et al., 2021). Weiterhin finden sich Studien, die die Nutzung sozialer Medien und des Engagements von Frauen für Informationen über Brust- oder Gebärmutterhalskrebs und Präventionspraktiken untersuchen (Park et al., 2022; Sinha & Sharma, 2021).

Dluhos-Sebesto et al. (2021) haben in ihrer Untersuchung zu Quellen von Gesundheitsinformationen bei weiblichen Patientinnen mit unterschiedlichen Gesundheitsanliegen wie beispielsweise Brustkrebs, Depressionen, Menopause, Übergewichtigkeit oder Fruchtbarkeit herausgefunden, dass diese immer noch vorwiegend Ärzt:innen als vertrauenswürdigste Quelle für Gesundheitsinformationen ansehen (Dluhos-Sebesto et al., 2021, S. 173, 177). Da sie hier jedoch nur Patient:innen einbezogen haben, die in einer Klinik behandelt wurden, also bereits eine offizielle Diagnose erhalten oder ein eindeutiges Gesundheitsanliegen hatten und schon ein Ärzt:innen-Patient:innen Kontakt besteht, könnten entsprechende Ergebnisse für das Krankheitsbild PMDS zu anderen Schlüssen kommen, da hier vermutlich soziale Medien aufgrund mangelnder Behandlungs- und Diagnosemöglichkeiten und fehlender Unterstützung durch Ärzt:innen eine größere Rolle einnehmen dürften (Osborn et al., 2020, S. 6, 10).

Dies erscheint auch plausibel, da andere Studien zeigen, dass Frauen auf soziale Medien zurückgreifen, um an Gesundheitsinformationen zu gelangen. Beispielsweise haben Bringley et al. (2023) in ihrer Studie über die Nutzung sozialer Medien zur Informationsgewinnung von gynäkologischen Patient:innen herausgefunden, dass ein Großteil von Frauen verschiedenen Alters soziale Medien für die Gewinnung von Informationen zu Frauengesundheit nutzen und diese für das Treffen von Gesundheitsentscheidungen nützlich finden, es jedoch Unterschiede in den Nutzungsmustern, abhängig vom Alter gibt. In der Studie suchten Patient:innen mit zunehmenden Alter in sozialen Medien häufiger aktiv danach und nutzen diese vermehrt speziell im Zusammenhang mit Besuchen von Ärzt:innen, während jüngere Patient:innen Gesundheitsinformationen häufiger passiv und unabhängig von Ärzt:innenbesuchen in ihrem Feed konsumierten. Zudem sank das Vertrauen in Influencer:innen mit zunehmendem Alter (Bringley et al., 2023, 1, 2f., 4).

Zusammenfassend zeigt die Forschung zu sozialen Medien im Bereich Frauengesundheit, dass diese auch hier eine wichtige Rolle spielen und von weiblichen* Patient:innen genutzt

werden, wohl insbesondere, wenn ein Mangel an ärztlicher Betreuung vorliegt. Ärzt:innen werden jedoch zumindest im Fall einer offiziellen Diagnose und bestehenden Behandlung weiterhin als vertrauenswürdigste Quelle angesehen und die Informationen werden zum Teil auch im Zusammenhang mit der Konsultation von Ärzt:innen konsumiert.

3.7 Soziale Medien, Menstruation & Menstruationsstörungen

Da Stigmata rund um Menstruation und um Erkrankungen, die mit der Menstruation zusammenhängen (also auch PMDS), bestehen (Davies et al., 2022, S. 94; Osborn et al., 2020, S. 11; Chopra et al., 2021, S. 2) und davon auszugehen ist, dass Stigmata und Unsicherheit auch eine Rolle im Hinblick auf die Nutzung sozialer Medien für Gesundheitsinformationen oder im Umgang mit Erkrankungen spielen (Tomlinson, 2021, S. 421; Chopra et al., 2021, S. 1f.), wird im folgenden Abschnitt die Forschung zu sozialen Medien und Menstruation sowie Menstruationsstörungen beleuchtet.

Armour et al. (2021) haben den Umgang mit der Menstruation und entsprechendes Informationssuche-Verhalten bei jungen Frauen untersucht und herausgefunden, dass bei Menstruationsbeschwerden häufig keine Ärzt:innen aufgesucht, sondern vor allem online nach Hilfe oder Informationen gesucht und Selbstmanagement-Strategien angewendet werden (Armour et al., 2021, S. 135, 139). Vor diesem Hintergrund scheint es auch naheliegend, dass sich die oben beschriebenen Ergebnisse von Dluhos-Sebesto et al. (2021) hinsichtlich des Rückgriffs auf verschiedene Quellen für Gesundheitsinformationen bei weiblichen Patientinnen mit unterschiedlichen Gesundheitsanliegen nicht vollständig auf eine stigmatisierte und noch wenig bekannte Erkrankung wie PMDS übertragen lassen (Osborn et al., 2020, S. 11), da einige Frauen in Bezug auf das Thema Menstruation Diskretion bevorzugen (Davies et al., 2022, S. 94), was eine mögliche Erklärung für den vermehrten Rückgriff auf soziale Medien als Informationsquelle anstelle von ärztlicher Konsultation darstellen könnte.

In ihrer systematischen Übersicht (N = 947) und Meta-Analyse (N = 24) haben Armour et al. (2019) die Selbsthilfestrategien und Wissensquellen über Menstruation von jungen Frauen mit Dysmenorrhö (Periodenschmerzen) untersucht. Auch hier zeigte sich, dass betroffene Frauen häufig keine Hilfe bei Ärzt:innen suchen und eigene Strategien anwenden, um mit den Schmerzen umzugehen, anstatt ihre Beschwerden mit den Ärzt:innen zu besprechen (Armour et al., 2019, S. 1). Die Selbsthilfestrategien beziehen sich in dieser Forschungsarbeit zwar nicht spezifisch auf die Nutzung sozialer Medien, sondern auf pharmazeutische und nicht-pharmazeutische Selbsthilfe-Strategien und nur eine der einbezogenen Studien erwähnte das Internet als alternative Informationsquelle (Armour et al., 2019, S. 1, 12). Dies könnte jedoch auch an einem anderen Erkenntnisinteresse der einbezogenen Studien liegen.

Andere Studien zeigen, dass soziale Medien eine Rolle für Themen wie Menstruation und Betroffene entsprechender Krankheitsbilder spielen. Chopra et al. (2021) haben in einer Studie die Erfahrungen von Personen mit PCOS, dem polyzystische Ovarialsyndrom, und deren Nutzung von Technologien im Hinblick auf die Entdeckung und Diagnose der Erkrankung sowie den Umgang damit untersucht (Chopra et al., S. 1, 4). Bei PCOS handelt es sich ähnlich wie bei PMDS um eine Krankheit, die häufig fehldiagnostiziert wird und durch Stigma und Unsicherheit geprägt ist (Chopra et al., 2021, S. 1; Osborn et al., 2020, S. 6f.). Ihre Ergebnisse zeigen, dass insbesondere Betroffene auf der Plattform Reddit nach Informationen und Erfahrungswissen sowie der Unterstützung durch andere Betroffene suchen und diese zum Teil auch für eine Selbstdiagnose nutzen. Außerdem wird die Plattform genutzt, um Sichtbarkeit und Verständnis zu fördern (Chopra et al., 2021, S. 6, 9, 11). Neben der Informationsgewinnung spielen soziale Medien im Zusammenhang mit Menstruation auch eine Rolle für die Stärkung des öffentlichen Bewusstseins. Studien über die zugrundeliegenden Diskurse hinter menstruationsbezogenen Memes (Tomlinson, 2021) oder die Wahrnehmung stigmatisierter Gesundheitsthemen wie Menstruation auf Plattformen wie Twitter (Davies et al., 2022) konnten das Potenzial von Social-Media-Plattformen für Sichtbarkeit und Entstigmatisierung aufzeigen (Davies et al., 2022, S. 94).

Zusammenfassend zeigt die Forschung zu sozialen Medien und Menstruation, dass soziale Medien die allgemeine Sichtbarkeit der Thematik stärken können, da gerade bei stigmatisierten Themen und Erkrankungen Potenzial für Entstigmatisierung besteht und das Internet als Ersatz für klassische Quellen wie Ärzt:innen fungieren kann, indem Betroffene sich auf Social Media Plattformen unter anderem über Informationen und Unterstützung austauschen können.

3.8 Soziale Medien und Endometriose

Da sich zu sozialen Medien und dem Krankheitsbild PMDS kaum einschlägige Studien finden lassen, Endometriose jedoch ähnlich wie PMDS eine stigmatisierte und häufig fehldiagnostizierte Erkrankung ist, die spezifisch Frauen betrifft, wurde im letzten Schritt noch nach Studien zur Rolle sozialer Medien für dieses Krankheitsbild gesucht (Krebs & Schoenbauer, 2020, S. 1013; Osborn et al., 2020, S. 6, 11). Endometriose wurde in den letzten Jahren vermehrt erforscht (van den Haspel et al., 2022; Carneiro et al., 2020; Kaur et al., 2023; Lee et al., 2022) und verschiedene Autor:innen haben gezeigt, dass soziale Medien für Betroffene dieser Erkrankung eine Rolle spielen. Ein Großteil der Betroffenen von Endometriose nutzt soziale Medien für die Suche nach Informationen und Unterstützung (van den Haspel et al., 2022, S. 702).

Eine qualitative Studie von Holowka (2022), die untersuchte warum und wie Endometriose Patient:innen soziale Medien nutzen, ergab, dass Betroffene die Plattformen vor dem

Hintergrund mangelnder alternativer Unterstützung als sehr gewinnbringend empfinden, insbesondere im Hinblick auf den Austausch von Informationen, gegenseitige Unterstützung, Repräsentation und Praktiken der Interessenvertretung. Der Grund für die Nutzung liegt hier oftmals darin, ihre Symptome zu verstehen und zu lernen, damit umzugehen (Hollowka, 2022, S. 1). Soziale Medien haben außerdem auch einen Nutzen für die Aufklärung der Öffentlichkeit über die Erkrankung, da auch Nicht-Betroffene beispielsweise Facebookseiten nutzen, um sich über die Erkrankung zu informieren. Die Seiten sind jedoch sehr heterogen und es besteht noch Bedarf an der Entwicklung von Seiten mit fundierten Fachinformationen (Carneiro et al., 2020, S. 9).

Ein systematisches Review von Studien (N = 36) zu Endometriose-Gruppen in sozialen Medien und deren Funktion für Betroffene von Kaur et al. (2023) zeigt ebenfalls verschiedene Potenziale auf. Endometriose-Facebook-Selbsthilfegruppen klären Frauen über die Krankheit auf, bringen sie mit anderen Personen in ähnlichen Situationen in Kontakt und fördern die Diskussion über die Krankheit und die Vernetzung, was auf den potenziellen Nutzen von Facebook-Selbsthilfegruppen als Plattform für die Bereitstellung von Unterstützung und Aufklärung hinweist (Kaur et al., 2023, 290).

Sbaffi & King (2020) zeigen in ihrer Studie zur Rolle des Internets für Diagnose, Behandlungsmöglichkeiten und Unterstützung von Endometriose Patient:innen außerdem, dass Betroffene die Möglichkeit der Informationsgewinnung im Internet aufgrund mangelnder Alternativen überwiegend positiv einschätzen und häufig zu sog. ‚expert patients‘ (Sbaffi & King, 2020, S. 385) werden, die sich für eine bessere Erkennung einsetzen, Strategien zum Erfahrungsaustausch entwickeln und ihrem chronischen Leiden eine Stimme geben. Die Studie kam weiterhin zu dem Ergebnis, dass betroffene Frauen überwiegend auf Websites offizieller Endometriose-Organisationen oder deren Facebook-Gruppen zurückgreifen und weniger auf Gruppen und Accounts von anderen Gruppen oder Privatpersonen und auf anderen Plattformen (Sbaffi & King, 2020, S. 376f.). Towne et al. (2021) haben angesichts der weit verbreiteten Nutzung von sozialen Medien durch Endometriose-Patient:innen in einer Studie die Beschaffenheit und Akkuratheit entsprechender Inhalte auf Facebook untersucht. Sie kamen zu der Schlussfolgerung, dass Facebook-Seiten emotionale Unterstützung und Aufklärung für Menschen mit Endometriose bieten und ein Großteil der Informationen auf solchen Facebook-Seiten evidenzbasiert ist (Towne et al., 2021, S. 795).

Doch auch Plattformen wie Instagram werden von Betroffenen genutzt. Shiplo et al. (2022) haben die Inhalte und Autor:innen von Instagram-Posts zu Endometriose untersucht und herausgefunden, dass die Inhalte überwiegend von Patient:innen verfasst werden, die soziale Unterstützung anbieten und persönliche Geschichten teilen, was eine vereinende emotionale Verbindung innerhalb der Endometriose-Community auf Instagram unterstreicht (Shiplo et al., 2022, S. 35f.). Doch obwohl es weniger Gesundheitsdienstleister:innen auf Instagram gibt, die

solche Beiträge veröffentlichen, erhalten diese im Durchschnitt mehr Likes und haben daher eine große Reichweite für Endometriose-Patient:innen, was auch mit Blick auf die Ergebnisse von Sbaffi & King (2020) plausibel scheint (Shiplo et al., 2022, S. 35f.).

Wilson et al. (2020) untersuchten hingegen die Themen, die Patient:innen in einer entsprechenden Facebookgruppe diskutieren und den Nutzen der Plattform für den Umgang mit der Erkrankung. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass sich die Interaktionen vor allem rund um die Themen Information, Emotion und Gemeinschaftsbildung strukturieren und gehen davon aus, dass Betroffene oftmals keine adäquaten Informationen von Gesundheitsdienstleister:innen erhalten und deshalb online nach Antworten durch andere Betroffene suchen (Wilson et al., 2020, S. 1, 5).

Die Forschungslage zu sozialen Medien und der Erkrankung Endometriose ist folglich schon recht umfassend und zeigt, dass soziale Medien eine wichtige Rolle für die Informationsgewinnung und Unterstützung von Betroffenen, aber auch für die Aufklärung von nicht-betroffenen Personen, spielen, insbesondere vor dem Hintergrund unzureichender Aufklärung durch Gesundheitsdienstleister:innen. Daraus und mit Blick auf den Mangel an Forschung zu sozialen Medien und PMDS ergibt sich die Relevanz der vorliegenden Forschung.

4. Erkenntnisinteresse und Geltungsbereich

Basierend auf dem theoretischen Hintergrund und dem Stand der Forschung ist es das Ziel der vorliegenden Arbeit, die Rolle sozialer Medien für Betroffene im Umgang mit der Erkrankung PMDS genauer zu untersuchen. Hierdurch soll ein Beitrag zur Entstigmatisierung von und Aufklärung über PMDS geleistet werden. Dies soll die Ärzt:innen-Patient:innen-Interaktion verbessern und junge Frauen empowern, befähigt in entsprechende Gespräche zu gehen. Fehldiagnosen und -behandlungen könnte durch Aufklärungskampagnen im Bereich der Gesundheitskommunikation entgegengewirkt werden. Durch ein Herausarbeiten von Chancen und Herausforderungen der Nutzung sozialer Medien im Zusammenhang mit Informations- und Unterstützungsbedürfnissen zu PMDS kann generell die Medienkompetenz junger Frauen und Akteur:innen, die Inhalte veröffentlichen, gestärkt werden. Die Forschungsergebnisse können hier als Basis für Empfehlungen hinsichtlich der Informationssuche und Inhaltsgenerierung dienen. Die Forschung soll auch dazu dienen, das Bewusstsein unter Ärzt:innen zu verbessern, welche Wahrnehmung unter Patient:innen über das Krankheitsbild, die Behandlung und spezifische Bedürfnisse besteht. Die Identifizierung von Wissenslücken und bedürfnisorientiertem Unterstützungsbedarf ermöglicht es, gezielt gegenzusteuern und die Frauen in den jeweiligen Prozessen begleiten zu können. Durch das Herausarbeiten der Rolle verschiedener sozialer Medien und ihrer Funktionen, können professionelle Gesundheitsakteur:innen zudem beispielsweise mit Kampagnen gezielt dort

ansetzen und durch faktenbasierte Aufklärung auch Misinformationen in sozialen Medien entgegenwirken. Durch ein tiefergehendes Verständnis der Bedürfnisse von den Betroffenen an die jeweiligen Social-Media-Plattformen und die damit verbundenen Erwartungen können Ärzt:innen die Betreuung von Patient:innen verbessern, indem sie sich diesen unerfüllten Bedürfnissen annehmen. Insgesamt soll durch die Einblicke die Patient:innenversorgung verbessert werden.

Der Geltungsbereich liegt damit einerseits in Betroffenen der Erkrankung und andererseits in Gesundheitsdienstleister:innen und Expert:innen, für die die Ergebnisse ebenfalls relevant sind. Die Forschung ist dabei im deutschsprachigen Raum angesiedelt, was einerseits im Rahmen der Arbeit selbst als auch darin begründet liegt, dass sich die Wahrscheinlichkeit für eine Diagnosestellung sowie die zugelassenen und gängigen Behandlungsmethoden im deutschsprachigen Raum vom englischsprachigen Raum unterscheiden (Weisz & Knaapen, 2009, S. 1498, 1502). Zudem lassen sich kulturell bedingte Abweichungen, beispielsweise durch unterschiedliche Nutzungsmuster sozialer Medien oder einen anderen Stand der öffentlichen Aufmerksamkeit und der Aufklärung von Ärzt:innen bezüglich der Krankheit PMDS nicht ausschließen, weshalb die Einschränkung auf den deutschsprachigen Raum eine gewisse Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse garantieren soll. Da die Erkrankung selbst jedoch nicht an einen bestimmten kulturellen Hintergrund gebunden ist und grundsätzlich Personen in allen Ländern betreffen kann (Falkai & Wittchen, 2018, S. 235) dürften die Ergebnisse der Forschung unter Berücksichtigung der vorher genannten Faktoren dennoch eine gewisse Relevanz für alle Betroffenen haben, auch unabhängig vom jeweiligen Land.

5. Forschungsfragen, Variablen und Verdachtshypothesen

Im Rahmen der Masterarbeit sollen vier grundlegende Fragen geklärt werden. Diese ergeben sich unter anderem vor dem Hintergrund verschiedener Forschungsergebnisse. Die Ergebnisse von Poladian et al. (2022), ebenso wie die von Winslow et al. (2023), zeigen, dass Betroffene von PMDS online Gemeinschaften oder Plattformen nutzen, um Informationen und Unterstützung zu erhalten und mit ihrer Erkrankung umzugehen (Poladian et al., 2022, S. 811f.; Winslow et al., 2023, S. 420). Im theoretischen Teil der Arbeit wurde aufgezeigt, wie soziale Medien so als Werkzeug für das Empowerment von PMDS-Betroffenen im Umgang mit ihrer Erkrankung fungieren können, um Unsicherheiten zu reduzieren. Zugleich weisen Poladian et al. (2022) im Rahmen ihrer Forschung zu den unerfüllten Bedürfnissen von PMDS-Betroffenen auf Reddit darauf hin, dass Frauen, die potenziell von PMDS betroffen sind, Expert:innen konsultieren sollten, bevor sie unabgeklärt diagnostische und therapeutische Empfehlungen aus dem Internet übernehmen (Poladian et al., 2022, S. 812). Da die Forschung zu sozialen

Medien im Gesundheitskontext außerdem darauf hinweist, dass unterschiedliche Plattformen unterschiedliche Zwecke erfüllen (Lim et al., 2022, S. 6; Juel et al., 2024, S. 230), scheint es relevant, herauszufinden, für welche Funktionen welche sozialen Medien genutzt werden, wie mit den online gewonnen Informationen umgegangen wird sowie welche Einschätzung Patient:innen selbst zur Rolle der sozialen Medien für den Umgang mit der Erkrankung haben und welche Empfehlungen hierhingehend gegeben werden können. Während Poladian et al. (2022) in ihrer Studie ausschließlich Inhalte und Kommentare analysiert haben (Poladian et al., 2022, S. 811), soll die geplante Forschung hier weitere neue Einblicke bieten, indem Betroffene selbst befragt werden und damit gezieltere Informationen zu deren Umgang mit den online erhaltenen Informationen gewonnen werden können, indem eine Patient:innenperspektive beleuchtet wird und damit neue Einblicke in die Wahrnehmung der Betroffenen gegeben werden können (Poladian et al., 2022, S. 812). Zu untersuchen, welche Akteur:innen zu PMDS in sozialen Medien eine Rolle spielen und wie die Betroffenen mit den online gewonnenen Informationen umgehen, scheint darüber hinaus relevant, da Döring & Conde (2021) in ihrem Review zu sexuellen Gesundheitsinformationen in sozialen Medien bezüglich deren Qualität berichten, dass diese überwiegend negativ ausfalle, insbesondere, wenn es sich um Inhalte von Laien anstelle von Gesundheitsexpert:innen handle (Döring & Conde, 2021, S. 1425) und da für einen angemessenen Umgang mit solchen Informationen Kompetenzen der Nutzer:innen nötig sind, die Inhalte entsprechend zu verarbeiten und einzuordnen (Rossmann, 2010, S. 338).

Vor diesem Hintergrund haben sich die folgenden Forschungsfragen ergeben:

- *FF1: Welche Funktion kommt unterschiedlichen sozialen Medien im Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS zu?*
- *FF2a: Welche Akteur:innen spielen im Umgang mit PMDS im Kontext sozialer Medien eine Rolle?*
- *FF2b: Welche Bedeutung kommt den verschiedenen Akteur:innen hierbei zu?*
- *FF3: Wie gehen Betroffene mit den online gewonnen Informationen um?*
- *FF4: Wie schätzen Betroffene die Rolle sozialer Medien für den Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS ein?*
- *FF5: Wie nehmen Betroffene die Information- und Unterstützungsmöglichkeiten abseits sozialer Medien wahr?*

Da es sich bei der vorliegenden Arbeit um eine qualitative Forschung handelt, dienen die aufgestellten Hypothesen als roter Faden für die inhaltsanalytische Auswertung und stellen lediglich einen Anfangsverdacht dar.

FF1: Welche Funktion kommt unterschiedlichen sozialen Medien im Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS zu?

Basierend auf dem bisherigen Stand der Forschung gibt es keine klare Erkenntnis, welche sozialen Medien für welche Funktion im Umgang mit der Erkrankung PMDS genutzt werden. Eine Studie von Lim et al. (2022) hat jedoch bereits Erkenntnisse geliefert, wie junge Erwachsene verschiedene Social-Media-Plattformen für Gesundheitsinformationen nutzen. Auch wenn die Autor:innen die Social-Media-Nutzung nicht spezifisch für PMDS untersucht haben, scheint es naheliegend, dass sich die Ergebnisse teilweise auf dieses Krankheitsbild übertragen lassen.

Anfangsverdacht zu FF1:

VH1a: YouTube wird vorwiegend für die Funktionen der Informationsgewinnung und das Krankheitsmanagement bzw. den Umgang mit oder die Behandlung von Symptomen genutzt.

Dies erscheint naheliegend, da Lim et al. (2022) herausgefunden haben, dass YouTube vor allem dazu dient, nach Informationen oder Rat zu suchen (Lim et al., 2022, S. 7). Weiterhin empfinden junge Menschen die auf YouTube geteilten Erfahrungen und Geschichten inspirierend und können hier von anderen lernen, indem diese teilen, was für sie gut funktioniert hat und was nicht. Die Plattform wird zudem gezielt für die Suche nach Ratschlägen und Anleitungen genutzt, während junge Menschen bei Facebook häufig rein zufällig beim Durchscrollen mit Gesundheitsinhalten konfrontiert werden und Instagram eher für Inspiration genutzt wird (Lim et al., 2022, S. 6, 9). Demnach ist anzunehmen, dass Nutzer:innen YouTube auch nutzen, um zu ergründen, welche Strategien für andere Betroffene im Umgang mit PMDS funktionieren.

VH1b: Facebook kommen im Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS besonders die Funktionen der Informationsgewinnung sowie der Unterstützung und des Austausches zu.

Dies erscheint naheliegend, da Lim et al. (2022: 6) aufgezeigt haben, dass Facebook im Kontext von Gesundheitsinformationen besonders für den aktiven Austausch mit anderen Betroffenen im Rahmen von Gruppen genutzt wird, wobei diese häufig als erste Informationsquelle fungieren. Zudem werden Nutzer:innen hier häufig ungewollt mit Gesundheitsinformationen konfrontiert, beispielsweise über Nachrichtenartikel oder

Werbeanzeigen auf ihrer Startseite. Unterstützt wird dies auch von den Befunden von Wilson et al. (2020, S. 1), die herausgefunden haben, dass Mitglieder von Endometriose Facebook-Gruppen diese v.a. für die Themen Information, Emotion und Gemeinschaftsbildung nutzen.

VH1c: TikTok wird vor allem für Awareness sowie Information und spezifischer für das Krankheitsmanagement hinsichtlich Behandlungsmöglichkeiten und den Umgang mit Symptomen genutzt.

Dies erscheint naheliegend, da Jackson et al. (2023, S. 874) herausgefunden haben, dass TikTok im Zusammenhang mit gynäkologischen Erkrankungen vor allem Inhalte von Patient:innen bietet, die die Öffentlichkeit über ihre Erkrankungen aufklären wollen, indem sie persönliche Erfahrungen teilen und Lehenbre-Shiah et al. (2023, S. 23) herausgefunden haben, dass auf TikTok als Quelle für Informationen rund um Endometriose v.a. Videos zu Symptomen und Behandlung existieren.

VH1d: Instagram kommen vor allem die Funktionen der Bewusstseinsbildung, der Unterstützung und dem Krankheitsmanagement zu.

Hinsichtlich der Nutzung von Instagram für gesundheitsbezogene Inhalte zeigen die Ergebnisse von Lim et al. (2022), dass Instagram vor allem als Quelle für Inspiration hinsichtlich Gesundheit und Wohlbefinden dient (Lim et al., 2022, S. 8). Die Ergebnisse beziehen sich hierbei jedoch eher auf Ernährung und Fitness, da die Studie unter anderem die Effektivität sozialer Medien im Kontext von Interventionen zur Reduktion von Fettleibigkeit testet, im Hinblick auf PMDS könnte der Aspekt der Inspiration jedoch auf eine bewusstseinsbildende Funktion sowie die Funktion des Teilens von Erfahrungen hindeuten (Lim et al., 2022, S. 3).

Weitere Erkenntnisse, die sich mit anderen Krankheitsbildern und der Nutzung sozialer Medien beschäftigen untermauern dies. Sendra & Farré (2020, S. 46) haben festgestellt, dass Patient:innen Instagram nutzen, um Erkrankungen wie Endometriose oder Fibromyalgie sichtbar zu machen. Zudem fungiert Instagram zumeist nicht als einzige oder Hauptinformationsquelle (Lim et al., 2022, S. 8). Es ist demnach naheliegend, dass Betroffene über Instagram auf PMDS aufmerksam werden und danach über andere Quellen weitere Informationen einholen. Da die Nutzung von Instagram aber auch den Umgang mit chronischem Schmerz verändert (Sendra & Farré, 2022, S. 46) und die Untersuchung von Shiplo et al. (2022, S. 35f.) von Endometriose-Posts zeigt, dass emotionale Unterstützung und persönliche Erfahrungen die zwei häufigsten Themen sind, dürfte die Plattform auch eine

starke Unterstützungsfunktion besitzen und von vielen Betroffenen für das Krankheitsmanagement genutzt werden.

Variablen FF1:

- *UV: verschiedene soziale Medien*
 - Mögliche Ausprägungen:
Instagram, TikTok, Facebook, YouTube
- *AV: unterschiedliche Funktionen für den Krankheitsumgang*
 - Mögliche Ausprägungen:
Awareness, Informationsgewinnung, (Selbst-)Diagnose, Krankheitsmanagement, Bestätigung, (emotionale) Unterstützung/Austausch mit anderen Betroffenen

FF2a: Welche Akteur:innen spielen im Umgang mit PMDS im Kontext sozialer Medien eine Rolle?

Anfangsverdacht zu FF2a:

VH2a: Für den Umgang mit PMDS über soziale Medien spielen Privatpersonen, Influencer:innen, professionelle Public-Health-Kanäle, Ärzt:innen und andere Gesundheitsexpert:innen eine Rolle.

Diese Annahme ergibt sich u.a. basierend auf den Erkenntnissen von Lehenbre-Shiah et al. (2023, S. 23), dass TikTok-Videos über Endometriose von Laien, Ärzt:innen, Organisationen und anderen Gesundheitsdienstleister:innen veröffentlicht werden. Daneben informieren sog. ‚health influencer‘ in sozialen Medien über verschiedene Gesundheitsthemen, beispielsweise gibt es Endometriose-Influencer auf Instagram, weshalb anzunehmen, dass auch Influencer:innen eine Rolle in der Informationsgewinnung zu PMDS spielen (Zou et al., 2021, S. 1; Shiplo et al., 2022, S. 35f.).

Variable FF2a:

- *V: Unterschiedliche Akteur:innen*
 - Mögliche Ausprägungen: Privatpersonen, Influencer:innen, professionelle Public-Health-Kanäle, Ärzt:innen, Gesundheitsexpert:innen

FF2b: Welche Bedeutung kommt den verschiedenen Akteur:innen hierbei zu?

Anfangsverdacht zu FF2b:

VH2b-1: Medizinischen Laien in Form von Privatpersonen und Influencer:innen kommt eine große Rolle im Umgang mit PMDS zu.

VH2b-2: Expert:innen in Form von Ärzt:innen, anderen Gesundheitsexpert:innen und Public-Health-Kanälen kommt im Umgang mit PMDS eine geringe Rolle zu.

Dieser Verdacht basiert auf der Studie von Lehembre-Shiah et al. (2023, S. 23), welche aufzeigt, dass Endometriose-Videos auf TikTok zu einem Großteil von Laien und nur zu einem geringen Teil von Ärzt:innen, Organisationen oder anderen Gesundheitsdienstleister:innen veröffentlicht werden. Demnach ist anzunehmen, dass Laien auch eine größere Rolle für die Nutzer:innen spielen. Unterstützt wird diese Annahme auch von Jackson et al. (2023, S. 847) welche herausgefunden haben, dass TikTok-Inhalte zu gynäkologischen Themen vorwiegend von Patient:innen in privaten Settings aufgenommen und veröffentlicht werden, während andere Gesundheitsfachkräfte oder nicht betroffene Privatpersonen weniger vorkommen. Auch Shiplo et al. (2022, S. 35f.) kamen zu dem Ergebnis, dass Patient:innen im Vergleich zu Organisationen und Ärzt:innen den größten Anteil an Endometriose-Accounts auf Instagram ausmachen, weshalb dies auch für das Krankheitsbild PMDS naheliegt. Kontroverse Ergebnisse zeigen Sbaffi & King (2020, S. 377, Table 2), da sie herausgefunden haben, dass Instagram Accounts von offiziellen Endometriose-Organisationen ggü. Instagram Accounts von Privatpersonen für die Suche nach Informationen präferiert werden und dies auch für Facebook Gruppen zutrifft. Die Ergebnisse von Gupta et al. (2022) unterstützen hingegen den Verdacht, dass medizinische Laien eine besondere Rolle spielen, da die Glaubwürdigkeit von Influencer:innen zur Vermittlung von Gesundheitsbotschaften unter anderem von deren Ähnlichkeit mit den Nutzer:innen beeinflusst wird, weshalb PMDS Patient:innen vermutlich anderen Betroffenen eine besonders hohe Glaubwürdigkeit zusprechen, zumindest, wenn sie die Qualität der von ihnen veröffentlichten Informationen als angemessen einstufen (Gupta et al., 2022, S. 974).

Variablen FF2b:

- UV: verschiedene Akteur:innen
- AV: Bedeutung der Akteur:innen für Umgang mit Erkrankung
 - Mögliche Ausprägungen:
 - Spielen keine Rolle, spielen geringe Rolle, spielen große Rolle

FF3: Wie gehen Betroffene mit den online gewonnen Informationen um?

Anfangsverdacht zu FF3:

VH3a: Betroffene übernehmen die online gewonnen Informationen aufgrund mangelnder alternativer Informationsquellen außerhalb des Internets.

VH3b: Betroffene evaluieren die online gefundenen Informationen, indem sie zusätzlich in anderen Onlinequellen recherchieren und mit anderen darüber sprechen.

VH3c: Betroffene diagnostizieren sich aufgrund mangelnder Diagnosemöglichkeiten durch Expert:innen basierend auf den online gewonnenen Informationen selbst.

Bisher gibt es wenig klare Erkenntnisse darüber, wie Patient:innen Gesundheitsinformationen aus sozialen Medien überprüfen und entscheiden, ob sie diese verwenden (Househ et al., 2014, S. 56f.). Basierend auf dem defizitorientierten Ansatz (Link, 2019, S. 41ff., 359) und der bisherigen Forschung zu internetbasierter Selbstdiagnose (Kapitel 3.4) sowie der Tatsache, dass ein Großteil des Diagnoseprozesses von den Betroffenen selbst getragen werden muss (Chan et al., 2023) ist davon auszugehen, dass PMDS-Patient:innen aufgrund mangelnder Aufklärung und Unterstützung durch ihre Ärzt:innen Informationen aus dem Internet übernehmen und nutzen, um sich selbst zu diagnostizieren. Während Informationen, die aus der Recherche über Suchmaschinen resultieren, häufig unreflektiert übernommen werden, konnten Lim et al. (2022, S. 1) zeigen, dass junge Erwachsene auf YouTube sog. ‚cross-checking‘ betreiben, um die Akkuratheit von gesundheitsbezogenen Inhalten zu bewerten. Es ist also davon auszugehen, dass Inhalte zu PMDS aus sozialen Medien von Nutzer:innen nochmals durch andere Online-Quellen überprüft werden. Auch wenn im Fall von PMDS eine besonders große Rolle von Online-Quellen für die Informationsgewinnung anzunehmen ist, da oft ein Mangel an alternativen Informationsquellen besteht, kann davon ausgegangen werden, dass eine Evaluation auch über Gespräche mit Personen außerhalb des Internets erfolgt, da zumeist sowohl interpersonale als auch mediale Quellen von Betroffenen genutzt werden (Poladian et al., 2022, S. 810, 812; Link, 2019, S. 361).

Variable FF3:

- *V: Umgang mit online gewonnenen Informationen*
 - Mögliche Ausprägungen: unhinterfragte Übernahme, kritische Evaluation/weitere Recherche, Gespräche mit Freund:innen/Familie über gewonnene Informationen, Aufsuchen von Expert:innen bzw. Ärzt:innen, Selbstdiagnose & -behandlung, ...

FF4: Wie schätzen Betroffene die Rolle sozialer Medien für den Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS ein?

Anfangsverdacht zu FF4:

VH4: Betroffene sind dankbar für die Möglichkeiten, die soziale Medien im Umgang mit PMDS bieten und stufen diese als Chance für den Umgang mit der Erkrankung ein.

Diese Annahmen erscheinen plausibel, da Poladian et al. (2011, S. 811) herausgefunden haben, dass soziale Medien von PMDS-Betroffenen als wertvoll für den gegenseitigen Austausch eingestuft werden und Patient:innen dem Internet generell einen vielfältigen Nutzen für Informationen rund um Gesundheitsthemen zuschreiben (Schachinger, 2014, S. 12, 46). Soziale Medien dürften hierbei v.a. im Bereich der Diagnose und Behandlung als nützlich eingeschätzt werden, da Hardy & Sillence (2016, S. 187) herausgefunden haben, dass auch PMDS-Websites hier unzureichende Informationen liefern. Soziale Medien könnten dieses Defizit ausgleichen. Mit Blick auf die mangelhafte Behandlung durch Ärzt:innen und die Tatsache, dass Betroffene in sozialen Medien Ratschläge zum Umgang mit Symptomen teilen scheint es ebenfalls naheliegend, dass diese von Betroffenen als hilfreich empfunden werden (Poladian et al., 2022, S. 812).

Variable FF4:

- V: *Einschätzung sozialer Medien durch Betroffene*
 - *Mögliche Ausprägungen: Chancen und Risiken der Nutzung sozialer Medien durch Patient:innen im Umgang mit PMDS, Risiken und Einschränkungen der Nutzung sozialer Medien durch Patient:innen im Umgang mit PMDS*

FF5: Wie nehmen Betroffene die Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten abseits sozialer Medien wahr?

VH5: Betroffene empfinden eine ausschließliche Informationsgewinnung über soziale Medien als Risiko und wünschen sich mehr alternative Unterstützungsmöglichkeiten und Informationsquellen, insbesondere von Ärzt:innen.

Vor dem Hintergrund des defizitorientierten Ansatzes dürften die sozialen Medien eher aus einem Mangel an Alternativen genutzt werden, weshalb anzunehmen ist, dass Betroffene sich auch andere Möglichkeiten wünschen (Link, 2019, S. 359; Osborn et al., 2020, S. 6, 10). Die vielen unbeantworteten Fragen, die Betroffene in Online-Foren stellen, unterstreichen den

Verdacht, dass sie sich mehr Unterstützung von Expert:innen wünschen würden (Poladian et al., 2022, S. 811).

Variable FF5:

- *V: Wahrnehmung der Informations- und Unterstützungslage abseits sozialer Medien durch Betroffene*
 - *Mögliche Ausprägungen: Zufriedenstellende Aspekte, Defizite, Wünsche*

6. Methodendesign

6.1 Datengewinnung

Begründung der Erhebungsmethode

Wie zu Beginn beschrieben ist das Ziel dieser Arbeit, die Rolle von sozialen Medien für Betroffene von PMDS aus der Patient:innenperspektive zu untersuchen. Die Wahl der Erhebungsmethode fiel deshalb auf die Durchführung von qualitativen Leitfadeninterviews. Hierdurch können die Erfahrungen der Betroffenen herausgearbeitet werden, um tiefere Einblicke in ihre Umgangsstrategien, Wünsche und Bedürfnisse zu erlangen und so Unterstützungs- und Informationslücken zu identifizieren. Hieran können Ärzt:innen und Gesundheitskampagnen zielgerichtet anknüpfen, um die Aufklärung und Betreuung von Betroffenen zu verbessern. Durch die Einschätzung der Patient:innen kann ein besseres Verständnis geschaffen werden, wie soziale Medien ihren Umgang mit PMDS beeinflussen und welche Chancen und Risiken das birgt. Die Patient:innenperspektive wurde hier auch vor dem Aspekt des Empowerments gewählt, da sie die Teilhabe der Betroffenen am Forschungsprozess fördern und die Einbeziehung ihrer Erfahrungen gewährleisten soll. Diese Erhebungsmethode scheint auch aufgrund der theoretischen Einbettung der Arbeit anhand des Uses-and-Gratifications-Ansatzes (Katz et al., 1973) sinnvoll, da die Selbstauskunft durch qualitative Interviews neben quantitativen Befragungen eine anerkannte Methode in diesem Forschungsgebiet darstellt, um Mediennutzungsziele aufzudecken (Sommer, 2019, S. 78; Katz et al., 1973, S. 511).

Als spezifische Interviewform wurden semi-strukturierte Leitfadeninterviews gewählt, da das Gespräch so thematisch eingegrenzt werden kann, ohne die Offenheit und Flexibilität der Interviewsituation einzuschränken. Durch die Vorgabe relevanter Themen und Fragestellungen wird die Vergleichbarkeit der Daten gewährleistet (Misoch, 2019, S. 13). Der semi-strukturierte Leitfaden enthält eine Liste von Fragen und Erzählaufforderungen sowie Eröffnungsfragen, um sicherzustellen, dass alle Themen in jedem Gespräch mehr oder weniger gleich abgedeckt werden. Die Fragen können bei dieser Interviewform im Gegensatz zu stärker formalisierten Interviewformen nach Bedarf verwendet werden, da sie nicht endgültig festgeschrieben sind. Dies ermöglicht es trotz einer gewissen Kontrolle über die

Interaktion, dennoch flexibel auf die jeweilige Interviewsituation und das Gesagte zu reagieren (DeWalt & DeWalt, 2011, S. 139). Die offenen Fragen dienen dabei als Orientierung, um Abschweifungen, die nichts mit dem Thema zu tun haben, zu verhindern. Zugleich kann so die notwendige Offenheit qualitativer Forschung gewährleistet werden, da die Interviewer:innen sich nicht starr an den Leitfaden halten müssen (Mayer, 2012, S. 37f.). Auch die Reihenfolge der Fragen kann im Interview angepasst werden (Misoch, 2019, S. 13). Es gibt keine klaren Antwortvorgaben und die Interviewer:innen sind dazu angehalten, den vorgefertigten Leitfaden während des Interviews durch klärende Nachfragen zu ergänzen und auf Aspekte einzugehen, die von Befragten unabhängig vom Leitfaden eingebracht werden, wenn diese als relevant für das Forschungsinteresse eingestuft werden (Hopf, 1995, S. 177).

Sampling/Rekrutierung

Der Begriff *Sampling* bezeichnet allgemein die Auswahl der Untersuchungseinheiten, wobei diesem Prozess auch in der qualitativen Forschung eine bedeutende Rolle zukommt. Diese Auswahl ist notwendig, da es im Rahmen von Forschungsarbeiten zumeist nicht möglich ist, alle relevanten Einheiten oder Fälle für das jeweilige Thema einzubeziehen. Da es verschiedene Sampling-Methoden gibt und bereits durch die Auswahl der Fälle und Untersuchungseinheiten Vorentscheidungen getroffen werden, die die Richtung und Verallgemeinerbarkeit der Untersuchungsergebnisse beeinflussen, wird der Samplingprozess im Folgenden rekonstruiert. Die Einzelfälle erhalten ihre Aussagekraft dadurch, dass sie für etwas Spezifisches stehen, im Fall der vorliegenden Forschung für Betroffene von PMDS (Przyborski & Wohlrab-Sahr 2021, S.227).

Das Sampling stellt in der Regel eine begründete Auswahl dar, wobei man in der qualitativen Forschung unter anderem zwischen dem Theoretical Sampling, welches eine Sonderform des Purposive Sampling darstellt, dem Sampling nach bestimmten, vorab festgelegten Kriterien und dem Snowball-Sampling unterscheidet (Przyborski & Wohlrab-Sahr 2021, S. 231; Mey & Ruppel, 2018, S. 210). Da sich Idealvorstellungen von Fallauswahlen in der Forschungspraxis meist nicht realisieren lassen, werden stattdessen oft Variationen oder Kombinationen verschiedener Verfahren angewendet. Die Verfahren können sich hierbei gewinnbringend ergänzen, wobei jedoch darauf geachtet werden sollte, dass es sich dennoch um eine begründete Fallauswahl handelt (Lauth et al. 2015, S. 67f.; Przyborski & Wohlrab-Sahr 2021, S. 237).

Da im Gegensatz zu einem Theoretical Sampling, bei dem das Sample erst im Verlauf des Analyseprozesses bestimmt wird, in der vorliegenden Arbeit aufgrund des Erkenntnisinteresses schon zu Beginn der Untersuchung festgelegt wurde, dass in dieser Arbeit Betroffene von PMDS untersucht werden sollen und anders als bei einem Sampling nach bestimmten, vorab festgelegten Kriterien, keine Verknüpfung von qualitativen und

quantitativen Erhebungen geplant war, wurde stattdessen eine Mischung aus einer bewussten Auswahl, die einem Purposive Sampling entspricht, und dem Snowball-Sampling realisiert (Przyborski & Wohlrab-Sahr 2021, S. 232-236; Mey & Ruppel, 2018, S. 210). Die bewusste Auswahl erfolgte hierbei nach vorab definierten Kriterien, die sich an inhaltlichen Aspekten der Forschung orientieren, um die für die Fragestellung relevanten Fälle zu berücksichtigen. Das Hauptkriterium besteht in der Betroffenheit der Erkrankung PMDS. Um dies zu gewährleisten, wurde nach Personen gesucht, die eine PMDS-Diagnose haben. Da es sich bei PMDS jedoch um ein Krankheitsbild handelt, bei dem Betroffene oft lange keine Diagnose oder Fehldiagnosen erhalten (Osborn et al., 2020, S. 6) und auch die offizielle Diagnose auf einer Selbstanamnese in Form eines Zyklustagebuchs der Patient:innen basiert, da es bislang keinen Test gibt, mit dem sich PMDS einfach nachweisen lässt (PMDS HILFE e.V., 2024b) wurden sowohl Personen mit einer offiziellen Diagnose, als auch Personen mit einer Selbstdiagnose eingeschlossen. Als weiteres Kriterium wurde die Verortung der Forschung im deutschsprachigen Raum herangezogen, es wurde also nach Personen gesucht, die aus Deutschland, Österreich oder der Schweiz stammen und dort leben. Weitere Kriterien wurden nicht aufgestellt. Um ein Snowball-Sampling handelt es sich insofern, dass eine Selbstrekrutierung über verschiedene Plattformen inklusive persönlicher Netzwerke stattfand (Westle 2018, S. 195). Für die Datengewinnung wurde über die Social-Media-Plattform Instagram und den Wiener E-Mail-Verteiler critlist (critlist-vienna@lists.riseup.net) rekrutiert. Ergänzend wurde ein Aufruf über eine PMDS Informationsplattform des deutschen Vereins PMDS Hilfe e.V. (2024a) gestartet, da anzunehmen war, dass man Betroffene hier besonders gut erreichen kann, was auch dem Zugang über Gatekeeper entspricht (Helfferich, 2011, S. 175). Ergänzend war angedacht, bei mangelnder Rückmeldung Aushänge in gynäkologische Praxen zu machen, um die Zielgruppe zu erreichen, dies war jedoch nicht notwendig, da über die anderen Kanäle bereits ausreichend Teilnehmer:innen generiert werden konnten. Aufgrund begrenzter Kapazitäten im Rahmen dieser Arbeit wurde die Anzahl der Interviews auf 10 festgelegt.

Umsetzung

Vor der Durchführung der Interviews wurde zunächst ein geeigneter Leitfaden (Anhang 2: Interviewleitfaden) entwickelt. Hierfür wurde das SPSS-Verfahren angewendet, welches sich in die Schritte des Sammelns, Prüfens, Sortierens und Subsummierens gliedert. Es wurden also zunächst alle für den Forschungsgegenstand relevanten Fragen in einer losen Liste gesammelt. Mit Blick auf die Aspekte des Vorwissens und der Offenheit wurde diese umfangreiche Liste im nächsten Schritt strukturiert und reduziert. Zum Schluss wurden die Fragen nochmals sortiert und subsumiert, wobei thematische Überblöcke mit mehreren

Unterfragen gebildet wurden, die sich an den vorab formulierten Forschungsfragen und Hypothesen orientieren (Helfferich, 2011, S. 182-185).

Neben den inhaltlichen Fragen wird der Leitfaden mit einem ersten allgemeinen Block inklusive Begrüßung und Rahmenbedingungen eingeleitet. In diesem Abschnitt wird auch nochmal das Einverständnis für die Aufzeichnung und anschließende Transkription sowie Verwendung der Daten für Forschungszwecke abgefragt und auf die Gewährleistung von Anonymität und Datenschutz verwiesen. Die Teilnehmer:innen werden auch darüber aufgeklärt, dass sie ihr Einverständnis widerrufen können und das Interview abbrechen können, sollten sie sich zu irgendeinem Zeitpunkt während des Interviews unwohl fühlen. Zudem werden das Thema und die Zielsetzung der Studie beschrieben und einige soziodemografische Variablen abgefragt. Nach dem inhaltlichen Teil haben die Teilnehmer:innen zum Abschluss nochmals die Möglichkeit, jegliche Themen oder Aspekte einzubringen, die sie selbst als relevant für das Thema empfinden, die noch nicht durch die Fragen abgedeckt wurden.

Die Durchführung der Interviews erfolgte im Zeitraum von April bis Mai 2024 via Zoom. Die durchschnittliche Dauer der Interviews betrug eine Stunde und sechs Minuten. Ergänzend wurden im Anschluss an die Interviews Fallzusammenfassungen geschrieben, in denen Interviewsetting und Atmosphäre, sozio-demografische Angaben, sonstige Informationen oder Besonderheiten sowie ein erster Gesamteindruck der Inhalte des Interviews mit Blick auf die einzelnen Forschungsfragen festgehalten wurden, die den Einstieg in die Datenanalyse erleichtern sollen (Kuckartz & Rädiker, 2022, S. 132f.). Die Interviews wurden anschließend alle transkribiert (Anhang 5: Transkripte Interviews). Im Zuge der Transkription wurden alle Inhalte, die Aufschluss über die interviewte Person geben, anonymisiert oder pseudonymisiert. Die Aufzeichnungen der Interviews wurden nach erfolgreicher Transkription gelöscht.

6.2 Datenauswertung

Die Auswertung der Interviews erfolgte anschließend anhand einer qualitativen Inhaltsanalyse mithilfe der Software MAXQDA. Die qualitative Inhaltsanalyse bezeichnet eine systematische und methodisch regelgeleitete Textanalyse der Interviewinhalte, wobei sowohl latente als auch manifeste Inhalte analysiert werden. Den Kern dieser Analyse stellen die Kategorien dar, anhand derer das gesamte Interviewmaterial codiert wird. In erster Linie erfolgt eine qualitative Analyse, die stellenweise durch quantitativ orientierte Auswertungen bzw. Visualisierungen in Form von Tabellen und Diagrammen ergänzt wurde. Die Kategorien stellen dabei das zentrale Instrument der qualitativen Inhaltsanalyse dar, weshalb der Prozess der Kategorienbildung im Folgenden rekonstruiert wird (Kuckartz & Rädiker, 2022, S. 39, 53, 153f.).

Da für das vorliegende Erkenntnisinteresse bestimmte Argumente und Themen relevant sind und die Daten anhand eines Interviewleitfadens erhoben wurden, der in thematische Blöcke unterteilt ist, wurden thematische Kategorien gebildet, die in enger Beziehung zu den

Forschungsfragen stehen. Innerhalb der Daten bezeichnen diese die Textstellen, die Informationen zu diesen inhaltlichen Kategorien enthalten und fungieren damit als Zeiger. Da innerhalb einer Textstelle mehrere Themen gleichzeitig angesprochen werden können, können diese auch zeitgleich mehreren Kategorien zugeordnet werden (Kuckartz & Rädiker, 2022, S. 56, 64, 72). Aufgrund der umfassenden theoretischen Einbettung, dem daraus resultierenden Vorwissen sowie der damit zusammenhängenden Bildung der Verdachtshypothesen und des Interviewleitfadens erfolgte die Kategorienbildung überwiegend deduktiv, also bereits vor der Auseinandersetzung mit den empirischen Daten. Im Verlauf der Analyseprozesses wurden diese jedoch induktiv durch weitere Kategorien ergänzt bzw. die vorab gebildeten Kategorien nochmals angepasst, was eine gängige Mischform der Kategorienbildung in qualitativen Inhaltsanalysen darstellt (Kuckartz & Rädiker, 2022, S. 70ff. 82f., 102f.).

Die Gesamtheit aller Kategorien bildet das Kategoriensystem ab, welches in einem Kategorienhandbuch (Anhang 3: Kategoriensystem) festgehalten und für die qualitative Analyse in MAXQDA übertragen wurde. Dieses enthält Kategoriendefinitionen und Ankerbeispiele, die möglichst erschöpfend und trennscharf gestaltet sind, um Zuordnungsschwierigkeiten zu vermeiden (Kuckartz & Rädiker, 2022, S. 56, 61, 63ff., 65f.). Es handelt sich hierbei um ein hierarchisches Kategoriensystem, mit einer übergeordneten Ebene von Oberkategorien, die inhaltlich die Forschungsfragen abbilden, und untergeordneten Ebenen an Subkategorien, welche inhaltlich die möglichen Variablenausprägungen der Verdachtshypothesen widerspiegeln. Da die Oberkategorien im Sinne von Ordnungskategorien ausschließlich der thematischen Strukturierung entlang der Forschungsfragen dienen, aber keinen inhaltlichen Mehrwert im Hinblick auf die Forschungsfrage liefern, wurden die Textstellen im Rahmen der Kodierung alle direkt zu den jeweiligen Unterkategorien kodiert (Kuckartz & Rädiker, 2022, S. 57; 61ff., 64, 73, 142f.).

Spezifisch erfolgte eine inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse, die auch als Kernmethode dieser Verfahren gilt (Kuckartz & Rädiker, 2022, S. 104). Aufgrund der Quantität des Datenmaterials wurden als erster Schritt für die Analyse mithilfe der Summary-Grid Funktion in MAXQDA fallbezogene thematische Zusammenfassungen geschrieben, um die Komplexität der Daten zu reduzieren und die wesentlichen Inhalte mit Blick auf die Forschungsfragen herauszuarbeiten, welche anschließend in einer Summary-Tabelle (Anhang 4: Summary-Tabelle MAXQDA) zusammengefasst wurden (Kuckartz & Rädiker, 2022, S. 143ff.). Da die Kategorien inhaltlich die Forschungsfragen und Verdachtshypothesen abbilden wurde eine kategorienbasierte Analyse entlang der strukturierenden Oberkategorien durchgeführt die stellenweise durch eine fallorientierte Auswertung ergänzt wurde (Kuckartz & Rädiker, 2022, S. 129, 147ff.). Die letzte Phase der Analyse besteht in der Ergebnispräsentation, die im nächsten Kapitel erfolgt. Hierbei wurden die aus allen

thematischen Summaries gewonnen Erkenntnisse mit Blick auf die Verdachtshypothesen und Forschungsfragen verschriftlicht (Kuckartz & Rädiker, 2022, S. 154f.).

7. Ergebnisse²

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse mit MAXQDA entlang der einzelnen Forschungsfragen und zugehörigen Verdachtshypothesen präsentiert.

7.1 Analyse zu den Funktionen unterschiedlicher sozialer Medien im Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS (FF1)

Für die Beantwortung der ersten Forschungsfrage wurden die Interviewdaten dahingehend untersucht, welche Funktionen die unterschiedlichen sozialen Medien für die Betroffenen erfüllen. Die Erkenntnisse werden im Folgenden nacheinander für die einzelnen Plattformen berichtet. Diese Ergebnisse werden auch in den Kontext der allgemeinen Nutzungsgewohnheiten der Befragten gesetzt. Für diesen Zweck wurden Tabellen und Visualisierungen der Nutzung der Plattformen durch die Befragten sowie von den erfüllten Funktionen erstellt.³ Auf diese wird im Verlauf der Analyse immer wieder eingegangen.

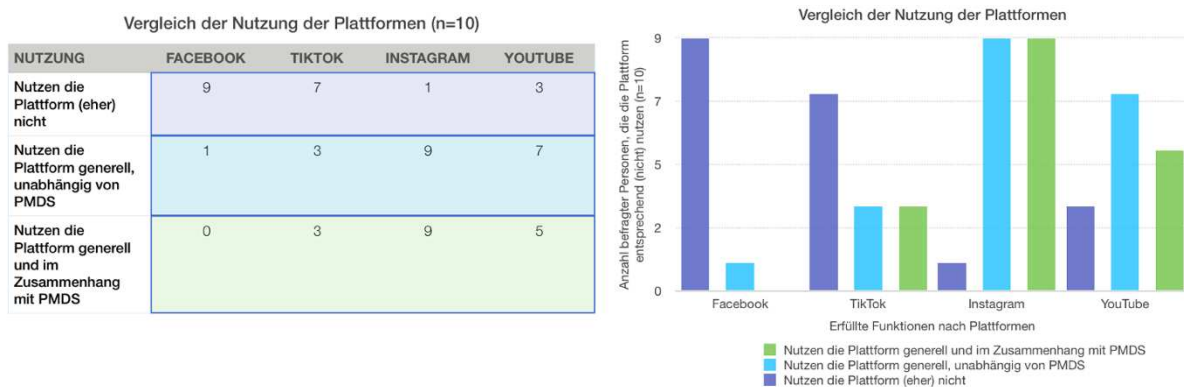


Abb. 3: „Vergleich der Nutzung der Plattformen“

Quelle: MAXQDA Dokument⁴

² Aus Gründen der Leserlichkeit werden die Transkripte anhand ihrer Abkürzungen für die Dokumentnamen zitiert von T11-T110 entsprechend den Transkripten der Interviews 1-10. Diese befinden sich alle im Anhang. In der jeweiligen Zitierangabe wird jedoch auf den Verweis auf den Anhang verzichtet und nur das jeweilige Transkriptkürzel und die Seitenzahl innerhalb des jeweiligen Transkripts verwendet.

³ Für den Vergleich der Plattformen wurde ausgezählt, wie viele der befragten Personen die jeweilige Plattform entsprechend nutzen und für wie viele befragte Personen die jeweiligen Plattformen die unterschiedlichen Funktionen erfüllen. Die Zahlen wurden dann mithilfe des Programms „Numbers“ tabellarisch festgehalten und in Form von Diagrammen visualisiert.

⁴ Befindet sich im elektronischen Anhang

Vergleich der Funktionen der Plattformen (n=10)

FUNKTION	FACEBOOK	TIKTOK	INSTAGRAM	YOUTUBE
Awareness/ Aufklärung	0	0	7	4
Informationsgewinnung	0	2	8	4
(Selbst-)Diagnose	0	1	4	3
Krankheitsmanagement/ Behandlungsmöglichkeiten	0	2	7	5
Bestätigung/ Validierung	0	1	7	5
Support/Austausch	0	1	8	4

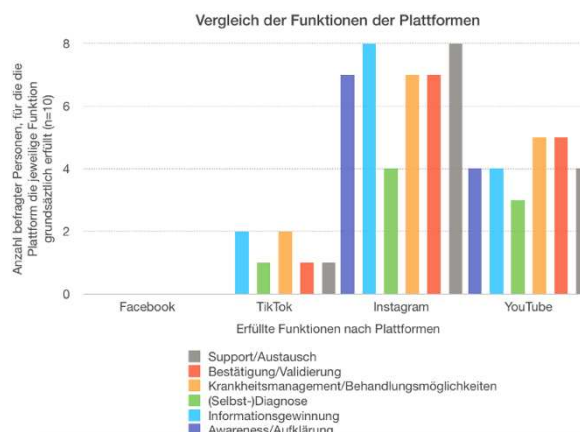


Abb. 4: „Vergleich der Funktionen der Plattformen“

Quelle: MAXQDA Dokument⁵

Zunächst zeigt die Analyse, dass soziale Medien grundsätzlich für nahezu alle Befragten irgendeine Funktion im Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS erfüllen, wobei sich die spezifischen Funktionen sowie das Ausmaß der Relevanz der Plattform für den Umgang mit der Erkrankung unterscheiden. Es scheint plausibel, dass diese Unterschiede mit dem Alter und dem Standpunkt der Befragten auf dem eigenen Krankheitsweg sowie der allgemeinen Mediennutzung der Personen zusammenhängen (Anhang 4: Summary-Tabelle MAXQDA_Sample, Soziale Medien, Funktionen für den Krankheitsumgang_TI1-TI10). Lediglich eine befragte Person beschreibt, dass soziale Medien für sie im Umgang mit PMDS eher keine Rolle spielen, da die Inhalte dort selbstdarstellerischer seien als im Internet oder auf Blogs, weshalb sie für sie eher nicht nützlich waren, da sie sich dort mit ihrer PMDS nicht wiedergefunden hat (TI10, S. 12ff.).

Also im Internet war sicherlich mehr für mich zu finden, auch eben in diesen eigenen Erfahrungsblogs. Ich denke, es hat auch was damit zu tun, dass diese Blogs weniger, das ist eher was, auf Instagram geht es ja eher um Selbstdarstellung auch. Und das gibts, dass ist in diesen Blogs eben nicht so. Ich glaube, dass die Blogs tatsächlich da eher diese Ratlosigkeit ausdrücken, die ich ganz stark gespürt habe. Und auf Social Media oder auf Instagram oder so glaube ich wird quasi, so erlebe ich das irgendwie, dass abgeschlossene, ich weiß wie's geht, irgendwie dargestellt. Und auf diesen Blogs waren das verzweifelte Frauen, die, keine Ahnung, ihre Kinder anschreien und nicht wissen, was mit ihnen los ist. Oder ebenso suizidal oder depressiv waren wie ich (TI10, S. 13-14)

⁵ Befindet sich im elektronischen Anhang

Ergebnisse zu VH1a: Funktionen YouTube

Die Hälfte der Befragten nutzt YouTube grundsätzlich und ist dort auch mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen, während die andere Hälfte YouTube generell nicht oder nur selten nutzt und dort keine Inhalte zur Erkrankung gesucht oder angezeigt bekommen hat (Abbildung 3: Vergleich der Nutzung der Plattformen; TI1, S. 5; TI2, S. 3f.; TI3, S. 5; TI4, S. 12; TI5, S. 16, 18f.; Interview 6, S. 3, 6f.; TI7, S. 6; TI8, S. 8f.; TI9, S. 3f.; TI10, S. 9). Dies spiegelt sich auch in der Anzahl der Befragten wider, für die die Plattform Funktionen im Umgang mit PMDS erfüllt. YouTube ist hier an zweiter Stelle nach Instagram einzuordnen, was sowohl von den meisten Befragten im Zusammengang mit PMDS genutzt wird als auch für die meisten Befragten Funktionen im Umgang mit PMDS erfüllt. Die Analyse zeigt, dass YouTube für die Befragten überwiegend die Funktionen des Krankheitsmanagements bzw. Behandlungsmöglichkeiten als auch die der Bestätigung oder Validierung erfüllt. Weiterhin aber in geringerem Ausmaß erfüllt die Plattform auch die Funktionen der Awareness und Aufklärung, der Informationsgewinnung, des Austauschs und Supports sowie der (Selbst-)Diagnose (Abbildung 4: Vergleich der Funktionen der Plattformen).

Die Funktion des Krankheitsmanagements erfüllt YouTube, indem hier nach Erfahrungsberichten von anderen Betroffenen gesucht wird, um Informationen zu finden, was diesen in der akuten PMDS-Phase hilft und wie sie damit in ihrem Alltag, beispielsweise in Bezug auf ihre Arbeit oder Beziehung, umgehen, um diese Strategien dann selbst anzuwenden (TI5, S. 21, 23). Für eine befragte Person ist dies vor allem für das Krankheitsmanagement im Hinblick auf ihre romantische Beziehung relevant, da ihr ein Video von einer anderen Betroffenen eine Perspektive bieten konnte und gezeigt hat, dass eine Partnerschaft auch mit PMDS funktionieren kann, wodurch die eigene Hoffnungslosigkeit dahingehend abgebaut werden konnte (TI5, S. 23f.). Auch eine andere befragte Person berichtet davon, dass sie über YouTube Tipps für den Umgang mit der PMDS in romantischen Beziehungen erhalten hat, welche sie zum Teil auch in ihrer eigenen Beziehung anwenden konnte. Weiterhin hat die Person dort von medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten erfahren. Die Informationen zu Behandlungsmöglichkeiten und Umgangsstrategien waren aus ihrer Sicht jedoch schnell erschöpft und hätten sich häufig wiederholt (TI6, S. 12f.). Auch andere Befragte haben über YouTube von Tools erfahren, die ihnen im Umgang mit den PMDS-Beschwerden geholfen haben. Diese Inhalte bezogen sich größtenteils auf Selbstmedikation vor dem Erhalt einer offiziellen Diagnose. Zum Teil waren die Inhalte jedoch nicht universell anwendbar, sondern eher individuell nützlich, abhängig von den Umständen der Betroffenen (TI7, S. 1, 8f.). Ein weiterer Aspekt im Rahmen der Funktion des Krankheitsmanagements hinsichtlich Behandlungsmöglichkeiten besteht auch darin, dass durch die Nachrecherche von in den Beiträgen angegebenen Quellen Anlaufstellen für eine

potenzielle Behandlung ausfindig gemacht werden können. Über diesen Weg können zudem ebenfalls Informationen generiert werden, welche konkreten medikamentösen oder hormonellen Behandlungsmöglichkeiten es gibt (TI8, S. 25). Im Sinne des Krankheitsmanagements kann der Konsum von Beiträgen bei YouTube zudem den Leidensdruck von betroffenen verringern und ihnen helfen, ihre Symptome besser zu akzeptieren und so zusätzlichen Stress oder Druck zu vermeiden oder abzubauen und die akute PMDS-Phase so besser auszuhalten (TI8, S. 7, 19f.). Eine befragte Person beschreibt in diesem Zusammenhang:

.... Also vielleicht im Sinne von YouTube erstmal, dass ich das Gefühl hatte es ist okay, weil Mirella da eben auch ganz oft drauf hingewiesen hat so, hey Leute, es ist halt einfach so ganz normal, wir können da nichts dran ändern und versuch nicht dagegen irgendwie anzukämpfen, oder dich zu stressen, sondern gib dir einfach ein paar Tage und fühl dich wie du dich fühlst (TI3, S. 7).

Eine andere Befragte verweist hingegen auf eine Verminderung des Leidensdrucks durch die Erkenntnis, mit den Beschwerden nicht allein zu sein und andere Betroffene zu haben, mit denen man sich vergleichen kann (TI8, S. 19f.).

Die Funktion der Bestätigung oder Validierung erfüllt YouTube dahingehend, dass sich die befragten Personen mit den Inhalten identifizieren können und sie in ihren Empfindungen bestätigt bzw. validiert werden (TI6, S. 11, 13; TI3, S. 6f.). Der Konsum der Inhalte führt zur Erkenntnis, dass die eigenen Empfindungen in Ordnung sind und es noch Andere gibt, denen es genauso geht (TI3, S. 6f., TI7, S. 8). Die Normalisierung der Periode und damit zusammenhängenden Beschwerden, also auch dem mit PMDS einhergehenden Leidensdruck, durch Inhalte bei YouTube hilft im Umgang mit der Erkrankung (TI3, S. 10; TI10, S. 10f.). Die Sichtbarkeit, dass es anderen genauso geht, schaffe auch die Bestätigung, dass das Leiden nicht an der betroffenen Person selbst i.S. ihrer Person liegt, sondern an der Erkrankung (TI5, S. 22f., 24). Zudem schaffen die Inhalte auf YouTube Bestätigung hinsichtlich Selbstdiagnosen oder bauen Unsicherheiten und Zweifel hinsichtlich der Möglichkeit einer funktionierenden Beziehung trotz PMDS ab (TI5, S. 23f., TI7, S. 8).

Die Plattform YouTube erfüllt für einige der befragten Personen auch eine Aufklärungsfunktion. Überwiegend in Form einer Bewusstseinsbildung über die Erkrankung, indem die Personen über YouTube das erste Mal von PMDS gehört haben (TI3, S. 1; TI7, S. 1; TI8, S. 2). Gleichzeitig haben die Inhalte bei YouTube bei einer Person trotz vorbestehendem Bewusstsein über die Erkrankung durch andere Quellen zumindest teilweise zur weiteren Aufklärung beigetragen (TI6, S. 2, 13). Zum Teil erfolgte die Awareness-Bildung durch YouTube nach einer Suche von Inhalten zu Menstruationsbeschwerden, andere Personen

sind zufällig damit in Berührung gekommen oder durch das Konsumieren von Inhalten einer Person, der sowieso schon gefolgt wurde (TI3, S. 1; TI7, S. 1; TI8, S. 9). Die Relevanz der Aufklärungsfunktion der Plattform wird auch durch die folgende Aussage deutlich:

Also ich glaube YouTube mit eben diesen Videos von Mirella, die da eben einfach immer mal wieder erwähnt hat, das war sehr wichtig, weil ich glaube, es halt wie gesagt, einfach das erste Mal war, dass ich davon gehört habe und mich selbst und meine Gefühlswelt einordnen konnte. Weil wie es bei allen möglichen psychischen Belastungen ja einfach ist, dass es super schlimm ist, wenn du nicht weißt, was es ist und dass es okay ist und dass es nicht nur dir so geht. Da ist glaube ich so eine Einordnung einfach mega wichtig und die habe ich halt einfach dadurch dann bekommen. Deswegen ist ja auch so super wichtig, ... dass es öffentlich ist, dass es zum einen eben Menschen erreicht, denen es so geht und die sich darüber weiter informieren können und Erfahrungen teilen können. Aber auch zum anderen, dass Menschen, die nicht betroffen sind, halt verstehen, dass es keinen kleinen Teil der Gesellschaft an Frauen einfach betrifft und manchmal einfach nicht gut geht und daraus vielleicht auch Dinge resultieren könnten oder sollten, wie zum Beispiel, keine Ahnung, dass man frei kriegen darf von der Arbeit oder irgendwas. Deswegen würde ich auf jeden Fall zu YouTube sagen, es war sehr, sehr wichtig, weil es mir selbst geholfen hat und bestimmt auch nicht nur mir. (TI3, S. 6).

Dies zeigt auch, dass die Plattform diese Funktion nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für Nicht-Betroffene erfüllen kann, um mehr gesellschaftliche Awareness für PMDS zu schaffen.

Auch wenn die Plattform von den befragten Personen nicht wie erwartet vorwiegend zur Informationsgewinnung genutzt wurde, erfüllt sie für manche Personen diese Funktion (TI5, S. 18; TI6, S. 10, 13; TI7, S. 7; TI8, S. 9). Dort wurde aktiv nach Informationen gesucht und auch viel zu PMDS gefunden (TI5, S. 18). Und auch wenn Instagram für mehr befragte Personen die Funktion der Informationsgewinnung erfüllt hat als YouTube, muss bedacht werden, dass Instagram generell und im Zusammenhang mit PMDS auch von mehr befragten Personen überhaupt genutzt wird. Eine Person beschreibt auch, dass für sie YouTube diese Funktion mehr erfüllt habe als Instagram, da das Format bei YouTube informativer sei, weil es sich bei Instagram um komprimiertere Informationen handle (TI6, S. 11, 13). Bei YouTube habe sie auch nach Informationen aus fachlicher bzw. medizinischer Perspektive gesucht, welche sie in verschiedenen Reportageformaten finden konnte, wo beispielsweise Psycholog:innen oder Ärzt:innen über die Hintergründe und Ursachen von PMDS aufklären (TI6, S. 11). Auch eine andere Befragte hat über YouTube versucht, Informationen aus wissenschaftlichen oder medizinischen Quellen wie Beiträgen von Ärzt:innen oder Vortragsreihen von Universitäten zu

finden. Hierbei hat die Person über die verlinkten Quellen versucht, noch mehr Informationen zu finden. YouTube hat so für die Person differenzierte Informationen zur Symptomatik und dem aktuellen Forschungsstand zu PMDS sowie Behandlungsmöglichkeiten geliefert (TI8, S. 18). Da die Person in Erfahrungsberichten bei YouTube jedoch die Gefahr von Kommerzialisierung sieht, erfüllt YouTube nur teilweise die Funktion der Informationsgewinnung (TI8, S. 9, 16f., 25). Der Plattform scheint die Funktion der Informationsgewinnung also besonders hinsichtlich Informationen aus medizinischer oder fachlicher Sicht zuzukommen.

Auch wenn auf YouTube für die Befragten kein aktiver, beidseitiger Austausch stattgefunden hat, erfüllt die Plattform eine Austausch- und Supportfunktion (TI3, S. 7; TI5, S. 21). Die Erfahrungsberichte von anderen Betroffenen tragen dazu bei, die eigenen Schuld- und Schamgefühle, die durch das eigene in der PMDS begründete Verhalten entstehen, abzubauen und bieten so emotionale Unterstützung (TI5, S. 21). Zudem erleichtert die Identifikation mit den Inhalten auch den Umgang mit der eigenen Erkrankung und stellt somit eine Form der Unterstützung dar (TI6, S. 11, 13). Besonders in der akuten PMDS-Phase kann es emotionale Unterstützung bieten zu sehen, dass es anderen Personen genauso geht (TI8, S. 19f.).

Durch die Bewusstseinsbildung, die bei einigen befragten Personen über YouTube stattgefunden hat, hat YouTube auch zur (Selbst-)Diagnose beigetragen, da dadurch erstmals die Einordnung der eigenen Beschwerden ermöglicht wurde, was einen ersten wichtigen Schritt zur Diagnose ausmacht, da erst so die Zusammenhänge zwischen den Symptomen und der Erkrankung hergestellt werden können (TI3, S. 3, 6f.; TI8, S. 19, 25). So erfüllt die Plattform auch diese Funktion. Eine Befragte, die über YouTube zum ersten Mal von PMDS gehört und darüber gelernt hat, hat daraufhin begonnen, ihren Zyklus zu tracken. Die Person sagt in diesem Zusammenhang, „In dem Sinne, dass es Awareness geschaffen hat, hat es geholfen, dass ich gesagt habe, okay, ich habe diese Information an die Hand bekommen, dass es das sein könnte.“ (TI8, S. 19).

Auch eine andere befragte Person berichtet:

Ja. Also so zu merken, irgendwas stimmt nicht, ist ja dann so ein bisschen am Anfang der Kette, oder irgendwas ist bei mir noch intensiver als bei meinen Freundinnen, meinem Umfeld und so. Bis zu dem Punkt, wo ich dann gemerkt habe okay, es gibt irgendwie noch Frauen, denen geht es genauso. Und irgendwie ist es vielleicht, hat das vielleicht irgendwie eine Struktur oder vielleicht Hintergründe. Vielleicht gibt es da so eine Krankheit oder einfach eben ja einen Grund dafür. Und den habe ich dann wie

gesagt das erste Mal durch Mirella [bei YouTube] so gedroppt bekommen (TI3, S. 3)

Für die Diagnose sind zwar teilweise auch andere Quellen, wie Gespräche mit Therapeut:innen, Diagnosekataloge von Kliniken oder Gespräche mit anderen Personen über deren Periode relevant, die Inhalte bei YouTube haben jedoch die Grundlage dafür geschaffen oder die eigenen Vermutungen bzgl. der Selbstdiagnose nochmal zusätzlich bestätigt (TI7, S. 1ff., 8; TI8, S. 19).

Die Verdachtshypothese VH1a kann somit nur teilweise bestätigt werden, da YouTube nicht wie angenommen überwiegend die Funktionen der Informationsgewinnung und des Krankheitsmanagements erfüllt, sondern vorwiegend die Funktionen des Krankheitsmanagements und der Bestätigung bzw. Validierung.

Ergebnisse zu VH1b: Funktionen Facebook

Da Facebook sowohl generell als auch im Zusammenhang mit PMDS von keiner der befragten Personen regelmäßig genutzt wird, ist zusammenfassend festzustellen, dass es für die Befragten im Umgang mit der Erkrankung keine Rolle spielt und damit keine Funktionen erfüllt (Abbildung 4: Vergleich der Funktionen der Plattformen; I1, S. 5f.; TI2, S. 3f.; TI3, S. 5; TI4, S. 12; TI5, S. 16; TI6, S. 6f.; TI7, S. 5f.; TI8, S. 8f.; TI9, S. 3; TI10, S. 9 / Anhang 4: Summarytabelle MAXQDA_Soziale Medien, Funktionen für Krankheitsumgang_TI1-TI10).

Die Verdachtshypothese VH1b muss somit verworfen werden, da die Plattform für die befragten Personen keine Funktion im Umgang mit der Erkrankung PMDS erfüllt.

Ergebnisse zu VH1c: Funktionen TikTok

Bezüglich der Nutzungsgewohnheiten von TikTok zeigt die Analyse, dass ein Großteil der Befragten TikTok generell eher nicht nutzt und damit auch nicht im Zusammenhang mit PMDS (Abbildung 3: Vergleich der Nutzung der Plattformen). Die Personen, die TikTok nutzen, sind dort aber alle mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen (TI1, S. 5f.; TI2, S. 3; TI3, S. 5f.; TI2, S. 12; TI5, S. 16; TI6, S. 6; TI7, S. 5f.; TI8, S. 8f., 20; TI9, S. 3; TI10, S. 9). TikTok erfüllt im Vergleich mit Instagram und YouTube für weniger Befragte Funktionen als die anderen beiden Plattformen, jedoch für mehr Befragte Funktionen als Facebook, was sich vermutlich durch die allgemein geringere Nutzung verglichen mit Instagram und YouTube sowie höhere Nutzung verglichen mit Facebook im Zusammenhang mit PMDS erklären lässt. Die befragten Personen nutzen TikTok im Zusammenhang mit PMDS vor allem für die Informationsgewinnung und das Krankheitsmanagement oder Behandlungsmöglichkeiten. Entgegen den Vorannahmen berichtet jedoch keine der befragten Personen, dass TikTok auch

eine Funktion für die Aufklärung über PMDS erfüllt hat (Abbildung 4: Vergleich der Funktionen der Plattformen). Lediglich eine Befragte beschreibt in diesem Zusammenhang das Potenzial von spezifisch dieser Plattform für Aufklärung, jedoch mit dem Verweis darauf, dass sie dieses Potenzial besonders für jüngere Generationen sieht, die Plattform diese Funktion für sie selbst jedoch nicht erfüllt habe, da sie zu dem Zeitpunkt, als die Hauptaufklärung über die Erkrankung stattgefunden hat, TikTok noch nicht genutzt hat (TI4, S. 12, 28). Dies hängt also mit dem Alter und dem Krankheitsverlauf der Befragten zusammen, da es TikTok zu dem Zeitpunkt, als die Befragte sich über die Existenz und potenzielle Betroffenheit von PMDS bewusst wurde und viele Fragen dazu hatte, noch gar nicht gab. Hätte es TikTok zu dem Zeitpunkt schon gegeben, hätte es diese Funktion aber vermutlich erfüllen können (TI4, S. 16).

Im Rahmen der Informationsgewinnung haben die befragten Personen sowohl passiv Informationen erhalten, indem diese durch den Algorithmus eingespielt wurden (TI2, S. 6f.; TI4, S. 13, 15) als auch aktiv nach Informationen gesucht, da TikTok ähnlich wie eine Suchmaschine funktioniere (TI4, S. 13, 15). Eine Befragte berichtet, dass sie durch die aktive Suche viele Informationen über die Erkrankung finden und sich so eine Meinung dazu bilden konnte (TI2, S. 6f.). Eine andere Befragte, für die TikTok die Funktion der Informationsgewinnung erfüllt verweist jedoch darauf, dass sie TikTok aufgrund der Suchmaschinenfunktion zwar mit dem Ziel der Informationsgewinnung zu PMDS genutzt hat, die Informationen, die sie dort gefunden hat, aufgrund des späten Zeitpunkts der TikTok-Nutzung im Krankheitsverlauf jedoch kaum eine Erweiterung des schon vorhandenen Wissens aus anderen Quellen dargestellt haben (TI4, S. 13, 15). „.... Wäre ich jetzt, was weiß ich, Mitte Ende 20 und würde das jetzt haben, zu einer Zeit, wo TikTok und so ist, wäre vielleicht mein Zugang schneller gewesen dahin und der Weg kürzer gewesen zu dem, wo ich jetzt bin“ (TI4, S. 16). Da der Person seit kurzem jedoch mehr Informationen bei TikTok angezeigt werden als zu Beginn, erfüllt die Plattform dahingehend die Funktion der Informationsgewinnung, dass die Person dort beispielsweise Informationen aus den USA erhält, die dort mit dem Stand der Informationslage schon weiter seien als in Deutschland, da dort die Forschung schon weiter fortgeschritten ist. So kann die Person aktuelle Informationen über neue Ansätze, Diagnosen und Behandlungsmöglichkeiten erhalten (TI4, S. 17). Zudem berichten beide befragten Personen, dass die Informationen bei TikTok persönlicher seien, als die Informationen bei Instagram, da die Inhalte bei Instagram eher in Form eines unpersönlicheren Kachelformats sind, die überwiegend geschriebenes Faktenwissen enthalten, während bei TikTok Personen über das Videoformat eher persönliche Erfahrungen teilen. Aus diesem Grund nutzt eine Befragte TikTok lieber für die Informationsgewinnung zu PMDS als Instagram (TI2, S.6f.; TI4, S. 13, 15).

Eine weitere Hauptfunktion von TikTok in Bezug auf PMDS liegt für die Befragten im Krankheitsmanagement oder Behandlungsmöglichkeiten (TI2, S. 6; TI4, S. 17). Eine der beiden Befragten, die TikTok hierfür nutzen, berichtet, dass sie überwiegend auf TikTok nach Tipps für den Umgang mit der Erkrankung sucht. Dies liege daran, dass die Inhalte dort aufgrund des Formats und der Art der Inhalte einfach zu konsumieren seien. Die Personen in den Videos erzählen dort, was ihnen selbst im Umgang mit PMDS geholfen hat und verweisen in diesem Zusammenhang beispielsweise auf Nahrungsergänzungsmittel, welche sich die Befragte einfach abspeichert und sich dann nochmal weiter darüber informieren kann, um diese dann ggf. selbst auszuprobieren. Auch unabhängig von PMDS nutze sie TikTok deshalb gerne für den Umgang mit oder die Behandlung von Erkrankungen (TI4, S. 17).

Neben diesen Hauptfunktionen erfüllt TikTok für die Befragten weiterhin die Funktionen (Selbst-)Diagnose, Bestätigung oder Validierung sowie Support oder Austausch (Abbildung 4: Vergleich der Funktionen der Plattformen). Die Funktion der (Selbst-)Diagnose einerseits, da die Informationen von TikTok zur Selbstdiagnose einer befragten Person beigetragen haben und andererseits, da eine befragte Person über TikTok nach Updates zu Informationen über die PMDS-Diagnose sucht (TI2, S. 6; TI4, S. 17). Die Funktion der Bestätigung oder Validierung wird insofern durch TikTok erfüllt, dass dort vor allem Erfahrungsberichte von anderen Betroffenen zu finden sind, die nochmal mehr zur Bestätigung beitragen als das Lesen reiner Fakten im Kachelformat bei Instagram (TI4, S. 15). Da die Inhalte bei TikTok persönlicher sind, gehen die Personen in den Videos dort sehr offen mit ihrer Erkrankung um, wodurch auch ein Gefühl der Verbundenheit geschaffen wird, indem die Nutzer:innen mitbekommen, wie es den anderen Betroffenen mit der Erkrankung geht und dort auch Communities entstehen, dadurch dass viele Betroffene sich in den Kommentaren über ihre Betroffenheit austauschen. Die Sichtbarkeit der Anzahl anderer Betroffener trägt so zur wahrgenommenen Verbundenheit bei, weshalb TikTok auch die Funktion von Support oder Austausch erfüllt (TI2, S. 6ff.). Eine Befragte verweist auch in diesem Zusammenhang wieder auf das Potenzial für jüngere Generationen, dadurch dass sich auf der Plattform Betroffene auch über Ländergrenzen hinweg austauschen können (TI4, S. 28).

Die Verdachtshypothese VH1c lässt sich somit nur teilweise bestätigen, da TikTok für die Befragten vor allem für Information und Krankheitsmanagement hinsichtlich Behandlungsmöglichkeiten, nicht jedoch nicht für Awareness genutzt wurde (Abbildung 4: Vergleich der Funktionen der Plattformen).

Ergebnisse zu VH1d: Funktionen Instagram

Instagram ist für die Befragten nicht nur generell die meistgenutzte Plattform, sondern auch im Zusammenhang mit PMDS, da nahezu alle befragten Personen dort auch mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen sind. Ausschließlich eine Person, die Instagram grundsätzlich nicht nutzt, ist dadurch über die Plattform auch nicht mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen (Abbildung 3: Vergleich der Nutzung der Plattformen; TI1, S. 6; TI2, S. 3; TI3, S. 5; TI3, S. 12; TI5, S. 16; TI6, S. 7; TI7, S. 6; TI8, S. 8f.; TI9, S. 4; TI10, S. 9f.).

Instagram erfüllt verglichen mit den anderen Plattformen auch für die meisten befragten Personen Funktionen im Umgang mit PMDS, was aber wie bereits erwähnt vor dem Hintergrund eingeordnet werden muss, dass die Plattform sowohl generell als auch im Zusammenhang mit PMDS von den meisten Befragten genutzt wird. Die vorrangigen Funktionen, die Instagram im Umgang mit PMDS für die befragten Personen erfüllt, sind die Funktion der Informationsgewinnung sowie die des Supports und Austauschs.

Die Bewusstseinsbildung und das Krankheitsmanagement stehen entgegen den Vorannahmen nur an zweiter Stelle, gemeinsam mit der Funktion der Bestätigung und Validierung. Dennoch erfüllt Instagram diese Funktionen für mehr befragte Personen als die anderen Plattformen, auch wenn andere Funktionen bei Instagram noch überwiegen. Weiterhin erfüllt Instagram für mehr Befragte als die anderen Plattformen die Funktion der (Selbst-)Diagnose, wenn auch an letzter Stelle verglichen mit den anderen Funktionen die Instagram zukommen (Abbildung 4: Vergleich der Funktionen der Plattformen).

Instagram erfüllt die Funktion der Informationsgewinnung einerseits über Informationen, die den Personen durch den Algorithmus oder von anderen Personen zugespielt werden und andererseits zu einem Großteil durch die aktive Informationssuche der befragten Personen über PMDS bezogene Hashtags oder bestimmte Instagram-Profile (TI1, S. 7; TI2, S. 4f.; TI5, S. 19; TI6, S. 11; TI7, S. 7, 10; TI9, S. 4). Die Befragten nutzen Instagram in diesem Zusammenhang unter anderem auch, um über die aktuelle Informationslage und neue Erkenntnisse auf dem Laufenden zu bleiben. Dies bietet sich aufgrund des Formats der Plattform an, da die Beiträge dort einen kurzen und aktuellen Charakter aufweisen und eher informativer als beratender Natur seien, indem sie die Erkrankung beispielsweise definieren, die Symptomatik beschreiben und von PMS abgrenzen (TI5, S. 21; TI9, S. 5).

Das unterstreicht auch die folgende Aussage einer befragten Person:

... Also eigentlich dadurch, dass das Format auf Instagram ja viel kürzer ist und viel aktueller sozusagen, benutze ich Instagram, was die PMDS angeht, eigentlich so für aktuelle Informationen über alles, was so neu reinkommt, so was Studienlage angeht usw. oder neue Erkenntnisse, neue Medikamente, dazu, irgendwas, was neu erforscht wird und was auch den deutschen Raum angeht. (TI5, S. 21)

Zudem wird die Plattform gezielt für die Suche nach Informationen zum Umgang mit der Erkrankung, der Prävalenz der Erkrankung sowie den Ursachen davon genutzt (TI1, S. 7; TI3, S. 21; TI9, S. 4). Bezüglich der Zufriedenheit mit Instagram für die Funktion der Informationsgewinnung äußert eine befragte Person:

... Weil ich glaube, wenn man dann aktiv solche Sachen sucht und dann eben in dieser Blase steckt, dann kriegt man da würde ich sagen, schon mittlerweile gut Infos, weil eben mehr wissen, dass sie's haben und drüber sprechen und das ist ja auch so ein Ding ne, die Leute suchen sich ja auch immer ein Thema, was die anderen anzieht ... (TI6, S. 11)

Auch eine andere Befragte sagt, dass sie über Instagram viele Informationen zu PMDS erhalten habe (TI9, S. 5f.). Das zeigt, dass aufgrund einer zunehmenden Awareness und der Anpassung des Algorithmus Instagram heute die Möglichkeit bietet immer mehr Informationen über die Erkrankung zu erhalten (TI1, S. 7; TI6, S. 11). Eine andere Person berichtet jedoch, dass die sie zwar Informationen über Instagram erhalten habe, die Funktion der Informationsgewinnung durch die Internetrecherche jedoch umfangreicher erfüllt werden konnte. Einerseits habe sie dort noch mehr Informationen erhalten, was jedoch auch mit dem Zeitpunkt der Instagram Suche im Krankheitsverlauf zusammenhängt, da sie zum Zeitpunkt der Informationsgewinnung über Instagram schon recht viel über die Erkrankung wusste, andererseits seien die Möglichkeiten der Informationsgewinnung aber auch aufgrund des Beitragsformats durch die eingeschränkte Zeichenzahl begrenzt (TI3, S. 6). Auch eine andere Befragte sagt, dass andere Quellen grundsätzlich mehr Informationen geboten haben als Instagram, dass sie die Plattform aber als zusätzliche Quelle für die Informationsgewinnung genutzt und dort auch Informationen gefunden habe (TI4, S. 13, 15).

In diesem Zusammenhang hat die Analyse gezeigt, dass alle Befragten trotz der Funktionen, die soziale Medien für sie erfüllen, auch andere Informationsquellen im Zusammenhang mit PMDS nutzen oder sich mit anderen Quellen über das Thema austauschen. Diese zusätzlichen Quellen bestehen überwiegend aus Ärzt:innen wie Gynäkolog:innen, Endokrinolog:innen oder Therapeut:innen, Personen aus dem persönlichen Umfeld oder der Internetrecherche. Zum Teil findet auch ein Austausch über PMDS mit anderen Personen, die in irgendeiner Weise mit dem Gesundheitsbereich zusammenhängen, wie Apotheker:innen oder Kosmetiker:innen, Personen aus dem Arbeitskontext, oder eine Recherche über (Hör-)Bücher und Magazine statt (TI1, S. 3ff., 7f., 11f.; TI2, S. 1-4, 8, 11; TI3, S. 1ff., 9, 11; TI4, S. 1ff., 5, 7, 10f., 13ff., 18, 23; TI5, S. 3-9, 11, 14f., 34, 40; TI6, S. 1ff., 5-7, 10, 19f.; TI7, S. 2ff., 7f., 10, 13f.; TI8, S. 3, 6f., 9, 13, 16, 22, 29; TI9, S. 2, 6, 11; TI10, S. 2, 4, 6, 8, 13f.). Weiterhin gaben manche Befragte an, dass auch Blogs, Foren oder Online-Communitys bestimmte Funktionen im Umgang mit PMDS erfüllen, die sich in keine der Plattformkategorien direkt einordnen lassen (TI4, S. 1f., 2f., 13ff., 18f.; TI5, S. 15f.; TI10, S. 13f.). Diese Ergebnisse

decken sich auch mit den Vorannahmen, die basierend auf den Erkenntnissen von Lim et al. (2022) aufgestellt wurden, dass Instagram nicht als einzige Quelle fungiert, sondern in einem weiteren Schritt über andere Quellen weiter recherchiert wird.

Eine Person hat über Suchmöglichkeiten durch Hashtags oder Posts von Profilen hinaus auch eine Person, die zu dem Thema Informationen auf Instagram geteilt hat, aktiv angeschrieben, um so noch mehr Informationen zu erhalten. Die Funktion der Informationsgewinnung konnte so für die Befragte erfüllt werden. Jedoch habe sie die Person nur angeschrieben, da sie die Person auch abseits von Instagram persönlich kannte, andernfalls hätte sie diesen Weg für die Informationsgewinnung wohl nicht genutzt und wäre auch gar nicht auf deren Beitrag zu dem Thema PMDS gestoßen (TI4, S. 21f.).

Austausch findet bei Instagram für die befragten Personen überwiegend in Form eines passiven bzw. einseitigen Austauschs statt. Das bedeutet, dass die Befragten auf Instagram nach anderen Betroffenen suchen und deren Erfahrungen konsumieren, ohne aktiv mit diesen in Kontakt zu treten. Diese Form des Austauschs bietet Betroffenen Unterstützung, indem sie sich durch das Lesen und Hören von Erfahrungen anderer Betroffener mit ihren Beschwerden mehr verstanden und verbunden und weniger allein fühlen und so das Gefühl haben, sie können ihr Leid mit den anderen teilen sowie Zweifel und Unsicherheiten abbauen (TI1, S. 6, 11; TI2, S. 4; TI4, S. 14, TI6, 8f.; TI7, S. 9f.; TI9, S. 4f.). Ein Teil der Befragten berichtet aber auch, sich aktiv bei Instagram mit anderen Betroffenen ausgetauscht zu haben. Eine Person hat sich mit einer anderen Betroffenen, die sie vorher schon persönlich kannte, über Instagram ausgetauscht, indem sie diese dort kontaktiert hat und hat so hilfreiche Unterstützung geboten bekommen (TI4, S. 21f.). Eine andere Befragte hat über Instagram nach anderen Betroffenen gesucht, um sich mit diesen über die Kommentarspalten auszutauschen (TI5, S. 16, 26). Zudem ist sie über Instagram auf eine Online-Community gestoßen, in der sie sich mit anderen Personen aktiv über zyklusbezogene Themen und Beschwerden austauschte, indem dort auch über persönliche Erfahrungen gesprochen wird und Fragen gestellt werden können. Dort habe die Person auch über ihre Erfahrungen mit PMDS gesprochen und sich mit anderen darüber ausgetauscht, was ihr geholfen und so Unterstützung geboten hat (TI5, S. 12f., 15). Das zeigt, dass Instagram für die Befragten selbst den Raum für Austausch und Unterstützung bietet und so die Funktion von Austausch und Support erfüllt und zugleich auch indirekt, indem Instagram den Rahmen schafft, auf andere Austauschmöglichkeiten abseits der Plattform aufmerksam zu werden.

Auch wenn Instagram nicht wie angenommen überwiegend die Funktion der Bewusstseinsbildung zukommt, schafft die Plattform Awareness und Aufklärung unter den Befragten. Eine befragte Person hat über Instagram durch einen Beitrag das erste Mal von

PMDS gehört, wodurch Instagram für sie die Funktion der Bewusstseinsbildung erfüllt hat, indem die Person so über die Existenz und Definition der Erkrankung aufgeklärt wurde (TI9, S. 1).

Ich würde jetzt mal sagen, im Herbst letzten Jahres habe ich das zum Ersten Mal so irgendwie aufgegriffen und es war schon glaube ich über Instagram, auf jeden Fall auf Social Media. Mir ist da irgendwie so ein Post untergekommen bzw. ist glaube ich mein Algorithmus eh so eingestellt, dass mir ganz viel so mental health und keine Ahnung ausgestrahlt werden. Und genau, da hab ich zum Ersten Mal eigentlich auch die Definition gelesen und habe mir gedacht okay, krass, da gibt es ja noch was, als das ursprüngliche PMS, was man halt kennt und ja, habe mich da einfach sehr angesprochen gefühlt. (TI9, S. 1)

Der Großteil der Befragten war sich über die Existenz der Erkrankung hingegen schon bewusst, die Inhalte auf Instagram haben aber trotzdem noch zu einer stärkeren Awareness und weiteren Aufklärung über die Erkrankung beigetragen, da sie zum Teil neue Informationen geliefert haben und so das Verständnis der Erkrankung noch verbessert oder das Thema wieder präsent gemacht haben (TI1, S. 1, 7; TI2, S. 1, 5; TI3, S. 1, 5f.; TI4, S. 1f., 2f., 13f., 21f., TI6, S. 10, 13; TI7, S. 7, 9).

.... Die Awareness war ab da irgendwie da, aber dazwischen war es vielleicht auch einfach nicht mehr so Thema. Es ist ja auch nicht jeder Zyklus unbedingt ganz katastrophal, das war vor allem, wenn dann ein ganz schlimmer war, dann habe ich mich vielleicht nochmal vertieft damit beschäftigt. Und sonst ist es vielleicht auch einfach in meinem Alltag untergegangen, dass ich mich damit auseinandergesetzt habe. Genau. Und dann aber immer wieder natürlich das Awareness geschaffen hat und ja. Genau. (TI6, S. 13)

Zudem erfüllt die Plattform für einige befragte Personen auch dahingehend eine Aufklärungsfunktion, dass nicht nur sie selbst bzw. potenziell Betroffene aufgeklärt werden, sondern man selbst durch das Teilen von entsprechenden Instagram Beiträgen auch zur Aufklärung von anderen unter anderem nicht betroffenen Personen beitragen könne. Eine Person berichtet beispielsweise:

Und bei Instagram hat es mich in dem Moment auch sehr gefreut. Ich weiß nicht, ich hab es damals direkt meinem damaligen Freund weitergeleitet, weil ich noch weiß, dass er sehr schwer damit umgehen konnte, dass es mir manchmal so irrational schlecht geht und er immer nach Gründen gesucht hat, warum geht es dir schlecht, aber es gibt doch gar keinen Grund, dass es dir schlecht geht. Und es mir sehr geholfen hat in dem Moment einfach mal von so einer validen Instagram Seite, der man gerne irgendwie auch glaubt oder von der man oft irgendwie gute Informationen kriegt, einfach mal so weiter zu schicken und zu sagen, guck, guck, so ist es, das geht nicht

nur mir so und das ist valid. Deswegen habe ich mich damals sehr gefreut, dass Funk, eine Seite mit einer großen Reichweite, darüber einen Beitrag gemacht hat. (TI3, S. 6) Ebenso wie schon im Rahmen der Informationsgewinnung habe für eine Person die Community, die nicht auf Instagram selbst verortet ist, zu der sie aber nur durch Instagram gefunden hat, auch eine Awareness geschaffen, dass es in Ordnung ist, sich in den Wochen des Zyklus, in denen man sich schlechter fühlt oder weniger Energie hat, weniger zu machen und mehr darauf zu hören, was man gerade braucht. Dies war dort zwar nicht spezifisch auf PMDS bezogen, habe ihr aber im Umgang mit PMDS geholfen und eine Awareness für den eigenen Zyklus und die Akzeptanz dafür geschaffen (TI5, S. 12). Auch hier kann Instagram so indirekt die Funktion von Awareness erfüllen, in dem es den Raum schafft, auf andere Angebote, die wiederum zur Awareness beitragen, aufmerksam zu machen.

Instagram erfüllt auch die Funktion des Krankheitsmanagements, indem die Inhalte dort durch Tipps von anderen Betroffenen Inspiration für den Umgang mit der Erkrankung liefern, was in Einklang mit den Vorannahmen basierend auf Lim et al. (2022) und Shiplo et al. (2022) steht (TI1, S. 6f.; TI2, S. 4; TI3, S. 7; TI5, S. 22f.; TI9, S. 4). Diese Tipps umfassen beispielsweise Informationen zur Anwendung von Nahrungsergänzungsmitteln oder Medikamenten zur Linderung der Symptomatik sowie zu Anlaufstellen, die man im Zusammenhang mit PMDS aufsuchen kann (TI1, S. 7; TI2, S. 4; TI5, S. 15; TI4, S. 2f.). Eine befragte Person erzählt in diesem Zusammenhang: „.... Und das bei Instagram war schon eher, dass ich wirklich gesucht habe, ob es da irgendwie was gibt, was mir wirklich in dem Moment dann helfen könnte oder ob es neue Medikamente einfach auch gibt ...“ (TI1, S. 7). Die Inhalte umfassen zum Teil aber auch die Schaffung eines Bewusstseins für die eigenen Zyklusphasen und die Anpassung des Alltags daran (TI6, S. 22f.). Dieses Bewusstsein und die Anpassung des Alltags kann insofern auch als Krankheitsmanagement verstanden werden, da es hilft, die akute Phase mit den PMDS-Symptomen besser auszuhalten:

Also das hatte ich tatsächlich dann von einer von Instagram, wo ich dachte, das ist finde ich auch noch mal ne gute Seite der ganzen Geschichte, dass man eben nicht nur sich da auf wie scheiße die Zeit da irgendwie ist, sondern drumherum und das alles so ja versucht seinen Energiehaushalt da irgendwie danach auszurichten und sich dann auch nicht so viel Stress zu machen, wenn man da halt mal nicht so viel Energie hat und es auch okay ist, dass man dann Leuten mal sagt so, du, ich hab da jetzt diese Laune und da geht es mir nicht gut und das ist auch okay so und man muss sich da nicht noch selber irgendwie genau den Stress machen, dass man vielleicht gewisse Dinge nicht schafft. (TI6, S. 22)

Überwiegend wird diese Funktion damit durch den Zugang zu Erfahrungen von anderen Betroffenen ermöglicht. Teilweise erfüllen aber auch Informationsbeiträge von Nicht-

Betroffenen diese Funktion (TI3, S. 7). Wie schon bei den anderen Funktionen ist für eine Befragte auch für das Krankheitsmanagement die externe Online-Community, die über Instagram gefunden wurde, relevant, da sie neue Möglichkeiten im Umgang mit PMDS eröffnet. Beispielsweise habe die Person bei einem Gathering zu hormoneller Gesundheit aktiv ihre Beschwerden mit der PMDS angesprochen und nach Hilfestellungen für den Umgang damit gefragt. Daraufhin hat sie Empfehlungen zu einem Nahrungsergänzungsmittel, Anpassungen des Lebensstils und Tipps für den Umgang mit der PMDS in der romantischen Beziehung erhalten. Zudem eröffne ihr die Community neue Perspektiven, PMDS weniger als Feind zu sehen und den Fokus auch auf positive Aspekte zu legen und die Erkrankung so besser akzeptieren zu können, was wiederum den Umgang mit den Symptomen erleichtere (TI5, S. 17).

Instagram erfüllt auch die Funktion der Bestätigung oder Validierung, da die Inhalte auf der Plattform die befragten Personen in ihren Vermutungen auf die eigene Betroffenheit sowie ihren Empfindungen bzw. Beschwerden bestätigen und die damit zusammenhängenden Gefühle validieren. Dies geschieht unter anderem auch dadurch, dass sich die Betroffenen damit weniger allein fühlen, weil sie sehen, dass es anderen genauso geht oder durch eine Normalisierung der Periode und damit einhergehenden Beschwerden (TI2, S. 4f.; TI3, S. 6f.; TI4, S. 14; TI6, S. 8ff.; TI7, S. 10; TI9, S. 1, 5). Wie hilfreich diese Bestätigung besonders für Betroffene ohne offizielle Diagnose sein kann, verdeutlicht die folgende Aussage einer befragten Person:

Also ich hab auf jeden Fall das Gefühl gehabt, dass ich nicht so alleine damit bin und das es irgendwie einen Grund hat, dass ich mich so fühle, weil ich ja auch dadurch, dass ich auch nie die offizielle Diagnose hatte, hatte ich immer so ein bisschen das Gefühl, ich bilde mir alles nur ein und das ist gar kein richtiges Ding, es ist einfach nur Einbildung. Und dadurch, dass das andere Leute eben auch teilen, wie sie sich fühlen und was sie dagegen machen, hab ich einfach gerne gesehen oder gerne konsumiert, weil ich mir dachte okay ich bin nicht verrückt. (TI2, S. 4)

In diesem Zusammenhang erfüllt Instagram auch die Funktion der (Selbst-)Diagnose, da die Informationen auf der Plattform bestehende Selbstdiagnosen noch weiter festigen (TI2, S. 5f.; TI6, S. 9f.). Doch auch ohne Vorbestehen einer Selbstdiagnose kann Instagram diese Funktion erfüllen, indem die Selbstdiagnose erst aus den dort konsumierten Inhalten heraus entsteht. Eine befragte Person berichtet beispielsweise, dass sie sich von dem Instagram Beitrag, in dem sie das erste Mal von PMDS erfahren hat, sehr angesprochen gefühlt habe, da sie sich in der beschriebenen Symptomatik sehr wiedergefunden habe und so zu der Vermutung gekommen sei, dass sie von PMDS betroffen sein könnte (TI9, S. 1f.). Zudem kann Instagram

auch eine Funktion für die offizielle Diagnose erfüllen, wie bei einer Befragten, die berichtet, dass sie über einen Instagram Beitrag auf ein Zentrum für seelische Frauengesundheit aufmerksam geworden sei, wo sie dann ihre offizielle Diagnose erhalten habe. Ohne die Information aus dem Beitrag hätte sie diese offizielle Diagnose deshalb vermutlich nicht erhalten (TI4, S. 2f., 4, 21f.).

Die Verdachtshypothese VH1d kann somit nur teilweise bestätigt werden, da Instagram nicht wie angenommen vorwiegend die Funktionen der Bewusstseinsbildung, der Unterstützung und des Krankheitsmanagements, sondern vor allem die Funktionen der Informationsgewinnung und Unterstützung zukommen. Sowohl die Bewusstseinsbildung als auch das Krankheitsmanagement werden dennoch für viele Befragte ebenfalls von der Plattform erfüllt.

Für Instagram hat die Analyse zudem gezeigt, dass die Plattform nicht nur selbst die Funktionen erfüllt, sondern auch indirekt über die Schaffung des Zugangs zu anderen Räumen wie der Online-Community einer befragten Person, indem über Inhalte bei Instagram darauf aufmerksam gemacht wird. Wie angenommen werden zudem noch andere Quellen genutzt, Instagram ist damit nicht die alleinige, sondern eine Zusatzquelle im Umgang mit der Erkrankung.

7.2 Analyse zu unterschiedlichen Akteur:innen im Umgang mit PMDS im Kontext sozialer Medien und deren Bedeutung (FF2a&b)

Ergebnisse zu VH2a: Unterschiedliche Akteur:innen

Alle Akteur:innen, die aus dem bisherigen Forschungsstand herausgearbeitet wurden und damit im Zusammenhang mit PMDS zu erwarten waren, konnten in der vorliegenden Analyse bestätigt werden. Die Ergebnisse decken sich demnach mit den Vorannahmen der VH2a basierend auf den Erkenntnissen aus den Arbeiten von Lehembre-Shia et al. (2023), Zou et al. (2021) und Shiplo et al. (2022). Die Auswertung der Interviews zeigt dahingehend, dass mit jeder Gruppe von Akteur:innen mindestens eine befragte Person in sozialen Medien im Zusammenhang mit PMDS schon mal in Kontakt kam. Inhalte zu PMDS werden demnach auf den Plattformen von Privatpersonen, Influencer:innen im Lifestyle- oder Health-Bereich, professionellen Public-Health-Kanälen oder Profilen, Ärzt:innen oder anderen Gesundheitsexpert:innen veröffentlicht. Über die Vorannahmen hinaus zeigen die Daten weiterhin, dass auch Universitäten oder medizinische Hochschulen sowie Medienunternehmen bzw. -akteur:innen eine Rolle spielen (Anhang 4: Summary-Tabelle MAXQDA_Akteur:innen_TI1-TI10). Bei den Privatpersonen handelt es sich überwiegend um selbst Betroffene, die zu feministischen Themen posten oder ihre Erfahrungen mit PMDS teilen (TI2, S. 9; TI4, S. 2; TI6, S. 11, 15; TI8, S. 24; TI10, S. 2). Die Influencer:innen lassen sich

wiederum in Lifestyle- und Health-Influencer:innen unterteilen. Manche Influencer:innen, lassen sich jedoch auch nicht ganz eindeutig einer von beiden Kategorien zuordnen. Die Lifestyle-Influencer:innen seien zum Teil selbst von PMDS betroffen (TI2, S. 9; TI3, S. 10; TI4, S. 2). Die Bereiche zu denen diese Influencer:innen überwiegend posten und aufklären, reichen dabei von feministischen Themen wie Sex und Körper oder Mutterschaft über digitales Nomadentum und finanzielle Freiheit für Frauen bis hin zu Fashion & Lifestyle (TI1, S. 13; TI4, S. 2, 19f.; TI5, S. 13, 27; TI7, S. 11). Beispielsweise berichten sog. Mami-Influencer:innen über eine Verstärkung ihrer Zyklusbeschwerden nach der Geburt (TI1, S. 13) oder Influencer:innen im Bereich Fashion und Lifestyle von ihrer Betroffenheit von PMDS, um auch im deutschsprachigen Raum darüber aufzuklären (TI4, S. 2, 19f.).

Im Bereich der Health-Influencer:innen werden Inhalte zu PMDS beispielsweise von Coaches für Gesundheitsthemen oder feministischen Health-Accounts zu Themen wie Zyklus, Weiblichkeit und Sexualität geteilt, aber beispielsweise auch von einer selbst betroffenen Psychotherapeut:in in Ausbildung (TI4, S. 21; TI5, S. 26; TI9, S. 8; TI10, S. 10; Ferreira, 2023). Mehrmals genannt wird auch der Instagram Account der ‚PMDS Mentorin‘, die unter anderem als PMDS-Beraterin selbständig ist und selbst von der Erkrankung betroffen ist und darüber postet (TI1, S. 9 TI5, S. 16, 26, 28; Wolf, 2024). Unter Professionellen Public-Health-Kanälen oder Profilen lassen sich hingegen PMDS-Profile einordnen, die ausschließlich Inhalte zur Aufklärung dieser Erkrankung veröffentlichen, aber sich nicht einer konkreten Person oder Influencer:in zuordnen lassen, wie beispielsweise der Instagram Account der PMDS Hilfe. Es handelt sich dabei teilweise auch um Profile von offiziellen PMDS-Seiten oder beispielsweise von einer bekannten Zyklus App, aber weiterhin auch um Gesundheitsakteur:innen wie Apotheken (TI1, S. 12; TI4, S. 20, TI6, S. 15, TI7, S. 6, 11; TI9, S. 2).

.... So PMDS Profile waren das dann so, die so bunte Kacheln haben und dann irgendwelche Texte über PMDS und Tipps und hast du nicht gesehen Es war nicht wirklich ein Gesicht dabei, ne. Das waren eher so wie so als wären das so Selbsthilfegruppen oder so eine Person, die halt sich, oder mehrere Personen, kann ich nicht sagen, die halt aufklären wollen darüber. Und dann erst als ich dann eben rum recherchiert habe und dann halt so offizielle Seiten gefunden habe, haben ja manche von denen ja so einen Social Media Auftritt. (TI4, S. 20)

Ärzt:innen und andere Gesundheitsexpert:innen sind im Zusammenhang mit PMDS laut den befragten Personen vor allem auf YouTube präsent, teilweise klären diese Akteur:innen aber auch über eigene Instagram-Profile auf (TI5, S. 27f.; TI6, S. 11, 16, 14; TI7, S. 7, 10f.; TI8, S. 24).

.... Das war dann im Prinzip auch eher so in wie gesagt so Reportagen Form [bei YouTube], wo einerseits irgendwie vielleicht auch mal eine Psychologin oder eine Ärztin quasi darüber informiert und noch mal so dieses Fachliche zu verstehen oder das

Medizinische dahinter und was da eigentlich passiert im Kopf und zum anderen natürlich auch Betroffene, die davon sprechen (TI6, S. 11)

Anzumerken zu den Arten der vertretenen Akteur:innen ist abschließend noch, dass sich diese zum Teil nicht ganz klar in eine der Kategorien einordnen lassen, da die Betroffenen sich bei manchen Akteur:innen selbst nicht mehr ganz sicher sind, in welche Kategorie diese gehören und teilweise auch die konkreten Profilnamen nicht mehr wiedergeben können, was eine entsprechende Nachrecherche zum Teil nicht möglich macht (TI6, S. 16f., TI7, S. 11; TI8, S. 24; TI10, S. 12f.). Die Verdachtshypothese VH2a kann somit zusammenfassend bestätigt werden, da alle vermuteten Akteur:innengruppen in sozialen Medien im Zusammenhang mit PMDS vorkommen und so grundsätzlich eine Rolle spielen.

Ergebnisse zu VH2b-1&2: Bedeutung unterschiedlicher Akteur:innen

Mit Blick auf die konkrete Bedeutung der verschiedenen Akteur:innen für die Betroffenen im Umgang mit ihrer Erkrankung zeigen sich komplexe Ergebnisse. Die Daten lassen keine eindeutige Antwort darauf zu, welche Akteur:innengruppe über alle befragten Personen hinweg am wichtigsten ist. Aus diesem Grund werden die Ergebnisse zu den Verdachtshypothesen VH2b-1 und VH2b-2 im Folgenden für die Befragten (B1-B10)⁶ fallweise dargestellt. Generell zeigt sich jedoch, dass medizinischen Laien in Form von Privatpersonen und Influencer:innen insofern eine große Bedeutung zukommt, dass die befragten Personen mit dieser Akteur:innengruppe über soziale Medien in größerem Ausmaß in Berührung gekommen sind, als mit Gesundheitsexpert:innen wie Ärzt:innen, da diese ausschließlich auf einer der Plattformen umfassender vertreten waren. Während bei YouTube sowohl Privatpersonen und Influencer:innen vertreten gewesen seien, seien die befragten Personen bei Instagram fast ausschließlich mit Inhalten von Privatpersonen oder Influencer:innen in Kontakt gekommen (TI1, S. 13; TI2, S. 9; TI3, S. 10; TI5, S. 27f.; TI6, S. 11, 15ff.; TI8, S. 24; TI10, S. 2). Gesundheitsexpert:innen könnte aber bei stärkerer Präsenz in sozialen Medien eine ähnlich große Rolle zukommen. Zudem können Akteur:innen mit denen ein persönliches Bekanntschaftsverhältnis besteht, eine besondere Rolle einnehmen (TI2, S. 8f.; TI4, S. 21).

Die fallweise Analyse der Daten zeigt darüber hinaus folgende Ergebnisse:

B1 beschreibt, dass keine Akteur:innengruppe besonders relevant im Umgang mit PMDS gewesen sei (TI1, S. 9). B2 hingegen berichtet, dass Ärzt:innen eigentlich keine Rolle gespielt haben, da die Person damit im Zusammenhang mit PMDS in sozialen Medien nicht wirklich in Kontakt gekommen ist. Eine größere Rolle haben stattdessen Influencer:innen und Privatpersonen gespielt, da die Inhalte in sozialen Medien überwiegend von diesen Akteur:innengruppen gestammt haben. Zwischen diesen Gruppen sowie innerhalb dieser

⁶ Die Befragten werden im Folgenden mit B1-10 bezeichnet.

Gruppe habe es aber keine Unterschiede hinsichtlich des Stellenwerts der Gruppen und Akteur:innen für die Person gegeben. Die Person geht aber davon aus, dass es eine besonders große Bedeutung für sie gehabt hätte, wenn sie Inhalte zu PMDS von Akteur:innen gesehen hätte, die sie persönlich kennt (TI2, S. 9f.).

Für B3 sind Medienakteur:innen relevant, da diese eine valide Quelle darstellen was wiederum die Glaubwürdigkeit fördere und das Potenzial biete, anderen Personen so die eigenen Erfahrungen und Empfindungen zu beweisen. Am wichtigsten sei jedoch eine Lifestyle-Influencerin gewesen, da sie erst durch die Inhalte dieser von PMDS erfahren und die eigenen Erfahrungen einordnen konnte (TI3, S. 6, 9). Für B4 sei eine Lifestyle-Influencerin, die die befragte Person persönlich kenne, verglichen mit anderen Akteur:innen besonders wichtig, da sie ohne die Inhalte und den Kontakt mit dieser Person heute nicht an demselben Punkt mit ihrer Erkrankung wäre (TI4, S. 21).

Für B5 sind vor allem selbst betroffene Privatpersonen relevant. Medienakteur:innen weniger, da die Personen diesen gegenüber eine natürliche Skepsis empfindet, da die Person, die die jeweiligen Beiträge zu PMDS für diese verfasse, vermutlich selbst nicht von PMDS betroffen sei und dadurch vermutlich andere Aspekte beleuchte oder hervorhebe, als es eine betroffene Person tun würde (TI5, S. 36). Außerdem sei für die befragte Person die Health-Influencerin der sie folgt auch eher von geringer Relevanz, was aber damit zusammenhänge, da sie diese nicht sympathisch finde und ihre Perspektive auf die Erkrankung nicht teile und deshalb auch wenig Interesse an einem Austausch mit dieser Person bzw. der Teilnahme an deren Unterstützungsangeboten habe. Aus diesem Grund folge sie der Person nur, um bzgl. der Informationslage im deutschsprachigen auf dem Laufenden zu bleiben (TI5, S. 16).

Für B6 seien hingegen vor allem fachlich qualifizierte Akteur:innen relevant, die ihr mit einer Expert:innen Perspektive nochmal ein tieferes Verständnis ermöglichen würden als (betroffene) Privatpersonen (TI6, S. 14, 18). Auch für B7 seien Ärzt:innen aufgrund ihrer Expertise besonders relevant, ebenso jedoch betroffene Personen, da deren Erfahrungsberichte nützlich im Umgang mit der Erkrankung seien und sie besonders authentisch und glaubwürdig erscheinen und Identifikationspotenzial bieten (TI7, S. 12). Ähnlich geht es auch B8. Für die Person seien im Rahmen der Informationsgewinnung besonders Inhalte von Akteur:innen mit einer wissenschaftlichen Basis relevant, die ihre Quellen angeben und eine wissenschaftlich fundierte, aktuelle und differenzierte Informationsquelle darstellen, wie es etwa die medizinische Hochschule tue. Mit Blick auf das Gefühl von Unterstützung und Validierung seien aber auch Erfahrungsberichte von Betroffenen relevant (TI8, S. 25f.).

B9 beschreibt, dass Akteur:innen, die klar einer Person zuzuordnen sind, im Umgang mit PMDS wichtiger seien, als Akteur:innen wie Medienunternehmen oder Public-Health-Profile, hinter denen kein Gesicht stehe, da letztere weniger glaubwürdig erscheinen würden.

Weiterhin seien Betroffene für die Person relevanter als Ärzt:innen, da diese mit ihren Inhalten ein höheres Identifikationspotenzial bieten, als Ärzt:innen, die zwar die fachliche Expertise mitbringen, denen aber die praktische Erfahrung der Betroffenheit fehle (TI9, S. 9f.). Die letzte Befragte B10 gibt nicht an, dass eine Gruppe von Akteur:innen eine besondere Rolle im Umgang mit PMDS gespielt habe, dass sie jedoch vor allem mit Inhalten von Betroffenen in Berührung gekommen sei, sich hier aber nicht sicher sei, ob es sich dabei eher um Privatpersonen oder Influencer:innen gehandelt habe (TI10, S. 13).

Wie schon zu Beginn dieses Abschnitts beschrieben, lässt sich anhand der Daten keine eindeutige Antwort auf die Frage geben, welche Bedeutung den verschiedenen Akteur:innen zukommt. Die Ergebnisse deuten zusammenfassend jedoch daraufhin, dass die Inhalte zu PMDS in sozialen Medien aktuell noch überwiegend von betroffenen Privatpersonen oder Influencer:innen stammen, weshalb ihnen verglichen mit den anderen Akteur:innen eine eher große Bedeutung im Umgang mit der Erkrankung zukommt. VH2b-1 kann demnach bestätigt werden. Die Ergebnisse zeigen aber auch den Wunsch nach mehr Inhalten von Fachpersonen und dass diese bei einer ähnlich hohen Verfügbarkeit eine ähnlich große Rolle zukommen könnte. VH2b-2 kann demnach nur teilweise bestätigt werden.

7.3 Analyse zum Umgang mit online gewonnen Informationen durch PMDS Betroffene (FF3)

Im Rahmen der dritten Forschungsfrage wurden die Daten dahingehend untersucht, wie die Betroffenen mit den online gewonnen Informationen umgehen.

Ergebnisse zu VH3a: Übernahme von Informationen

Ein Großteil der befragten Personen berichtet, dass sie einen Teil der Informationen zu PMDS, die sie online erhalten haben, ohne weitere Recherche oder Bestätigung durch andere Quellen übernommen haben (TI1, S. 10; TI2, S. 10f.; TI3, S. 11; TI4, S. 22f.; TI5, S. 29; TI6, S. 18f.; TI9, S. 10). Dies bedeute jedoch nicht gleichzeitig, dass gar keine Prüfung stattfindet. Allerdings nicht durch externe oder andere Quellen, sondern in Form einer Selbstevaluation. Diese findet auf unterschiedliche Weise statt. Die befragten Personen berichten beispielsweise, dass sie für die Entscheidung, ob sie einer Information ohne weitere Prüfung Glauben schenken, ihr Gefühl oder gesunden Menschenverstand heranziehen würden (TI1, S. 10; TI6, S. 18).

Es kommt auf die Inhalte total drauf an. Ich würde jetzt mal einfach ganz, ganz frech behaupten, dass ich meine, dass die Inhalte, die mir so gezeigt werden, jetzt eben nicht dubiose Sachen sind, wo man sich irgendwie denkt so, hä, was labern die jetzt, sondern schon irgendwie einfach von den Leuten her Leute sind in meinem Mindset und

deswegen irgendwie das Gefühl. Also das ist vielleicht auch einfach nur ein Gefühl, das man irgendwie so hat. (TI6, S. 18)

Die Aussage zeigt darüber hinaus, dass die Entscheidung auch von der eigenen Einschätzung der Quelle abhängt. Dies zeigt sich auch bei anderen Befragten, die angeben, Informationen Glauben zu schenken, wenn sie von in ihren Augen glaubwürdigen Quellen stammen wie beispielsweise einem bekannten Medienunternehmen, einer vertrauenswürdigen Influencerin oder Fachpersonen (TI3, S. 10; TI6, S. 18f.). Das gilt auch, wenn die Befragten die Quelle persönlich kennen, wie im Fall einer Befragten mit einer befreundeten Influencerin, die PMDS-Inhalte geteilt habe (TI4, S. 13). Bei Betroffenen Personen vertreten die Befragten jedoch unterschiedliche Einschätzungen. Manche nehmen Inhalte von Betroffenen Personen als besonders glaubwürdig wahr, da sie keine Motivation sehen, warum diese falsch Informationen über die Erkrankung teilen sollten, andere Befragte hingegen sind hier eher besonders skeptisch, da sie im Gegensatz zu wissenschaftlich fundierten Quellen eine Größere Gefahr von Vermarktungsintentionen bei Inhalten von beispielsweise betroffenen Influencer:innen sehen (TI6, S. 18; TI8, S. 20).

Auch die Identifikation mit den Inhalten spielt eine Rolle, da eine ungeprüfte Übernahme der Informationen eher stattfindet, wenn sich die Personen in ihnen wiedererkennen, die Information also schon aus der eigenen Erfahrung bekannt ist (TI3, S. 11; TI5, S. 29). Und auch die Quantität der Inhalte ist für die Einschätzung relevant. Einerseits dahingehend, dass Betroffene Informationen eher ohne weitere Recherche oder Nachprüfung übernehmen, wenn die Informationen gehäuft aufkommen, also schon an anderer Stelle gesehen oder gehört wurden (TI4, S. 22f.; TI5, S. 29f.). Andererseits auch dahingehend, ob die Personen die erhaltenen Informationen als ausreichend empfinden, oder ob sie das Bedürfnis verspüren, noch mehr Informationen dazu zu erhalten (TI9, S. 10). Ein weiterer Faktor für die Entscheidung, ob die Inhalte einfach übernommen werden, liegt außerdem darin, worauf sich die Inhalte beziehen. Informationen zu Umgangsstrategien, die im Alltag einfach selbst umgesetzt werden können und bei denen eher keine negativen Auswirkungen zu befürchten sind, werden häufig einfach übernommen und geprüft, ob diese wirklich helfen (TI1, S. 10; TI2, S. 10).

Also wenn es jetzt darum ging wie Stressbewältigung oder Yoga oder so, dann klar, das sind Dinge, die kann man zu Hause auch einfach umsetzen. Das sind jetzt Dinge, die man einfach mal probiert. Hilft es, hilft es nix? Und wenn es dann eher um Medikamente ging oder auch das jemand vielleicht was einnimmt, das habe ich schon beim Arzt besprochen. Also ich würde jetzt nicht auf, klar, vielleicht kann man mal noch einen Tee trinken, wenn man jetzt keine Ahnung was über Frauenmantel oder sowas liest. Aber vom Grundsatz her denke ich prüft man das dann doch mit dem gesunden Menschenverstand und geht jetzt nicht mal einfach und macht irgendwas drauf los.

Also gerade was Medikamente oder so angeht. Aber Stressbewältigung oder auch wenn Psychotherapie oder so, das kommt dann doch eher übers ja, man liest, überlegt sichs und dann macht man es oder man macht es nicht. (TI1, S. 10)

Eine Befragte gibt zudem an, die Informationen aus sozialen Medien grundsätzlich eher zu glauben, da sie mit Fachpersonen überwiegend schlechte Erfahrungen gemacht habe, weshalb sie betroffenen Personen in sozialen Medien in Bezug auf PMDS mehr Glaubwürdigkeit zuschreibe (TI2, S. 10f.). Die Verdachtshypothese VH3a lässt damit sich basierend auf den Ergebnissen bestätigen, da die befragten Personen online gewonnene Informationen aufgrund mangelnder alternativer Informationsquellen oftmals übernehmen.

Ergebnisse zu VH3b: Weiterführende Evaluation der Informationen

Die Ergebnisse zu VH3a deuten bereits daraufhin, dass nicht alle online gewonnenen Informationen ohne weitere Recherche oder Prüfung übernommen werden. Ein Großteil der Befragten berichtet stattdessen, dass sie einige der Informationen, die sie in sozialen Medien zu PMDS erhalten, in einem weiteren Schritt noch überprüfen, indem sie diese entweder selbst über das Internet oder Bücher nachrecherchieren oder mit den eigenen Erfahrungen in der PMDS Phase oder den Informationen aus Gesprächen mit anderen Personen abgleichen sowie das Gespräch mit medizinischen Expert:innen suchen (TI1, S. 10f., 17f.; TI2, S. 11; TI3, S. 3, 10; TI4, S. 21ff.; TI5, S. 29f.; TI7, S. 13; TI8, S. 20f., 26; TI9, S. 1f., 7, 10). Die Prüfung findet hierbei zu einem großen Teil aber nicht ausschließlich über andere Online-Quellen, insbesondere das Internet, statt, sondern wie angenommen auch über interpersonale und mediale Quellen (Anhang 4: Summary-Tabelle MAXQDA_Kritische Evaluation/Selbstrecherche, Gespräche mit Privatpersonen, Aufsuchen von Expert:innen_TI1-10). Die Ergebnisse zu VH3a zeigen, dass vor allem Informationen unüberprüft übernommen werden, bei denen eher keine negativen Konsequenzen zu erwarten sind. Anders ist dies bei medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten. Hier werden die Informationen nochmal durch andere Quellen evaluiert (TI1, S. 10f.; TI8, S. 22f.). Auch die Quellen werden teilweise dahingehend geprüft, ob diese seriös erscheinen und um zu schauen, ob mehrere Quellen das gleiche berichten (TI4, S. 13; TI8, S. 26). Generell berichten mehrere befragte Personen von einer grundsätzlichen Skepsis gegenüber Informationen aus sozialen Medien (TI4, S. 22f.; TI8, S. 20f.; TI9, S. 1f., 7, 10). In diesem Zusammenhang wird auch auf die Wichtigkeit einer entsprechenden Medienkompetenz verwiesen, um die online gewonnenen Informationen kritisch evaluieren zu können (TI8, S. 21f.).

Also um Informationen zu gewinnen, bin ich soweit zufrieden. Wo ich halt nicht ganz zufrieden bin, aber das ist allgemein mit sozialen Medien, ist manchmal die Qualität. Also gefühlt ist es dann so, man muss halt wirklich schon kritisch rangehen mit der

Medienkompetenz, weil man landet dann häufig auch auf shady Seiten, in Ecken bei YouTube, wo man sich denkt, wo bin ich denn hier gelandet? (TI8, S. 21-22)

Eine Person berichtet beispielsweise auch, dass sie Informationen aus Büchern grundsätzlich eine höhere Glaubwürdigkeit zuschreibe als jenen aus sozialen Medien, bei ersteren jedoch skeptischer in Bezug auf deren Aktualität sei (TI5, S. 31). Die Person berichtet weiterhin grundsätzlich alle Informationen nochmal gegenzuchecken, unabhängig davon, ob diese aus sozialen Medien oder anderen Quellen wie von Ärzt:innen stammen (TI5, S. 31).

Ich double check eigentlich immer alles, egal ob es von meinem Arzt kommt und ich das dann auf Social Media nachchecke oder ob es von Social Media kommt und ich das dann bei meinem Arzt nachchecke. Dieses Buch, das, es ist irgendwie so, man hat, wenn etwas gebunden ist und als Buch veröffentlicht ist, dann hat man da einfach, dann denkt man, das ist richtig. Es muss ja so stimmen. Aber auch das lohnt sich übers Internet vielleicht auch mal nachzurecherchieren, um zu gucken, okay, das Buch aktualisiert sich ja nicht von selber. Hat sich da jetzt irgendwas getan? Hat Frau Schwenkhagen da vielleicht doch noch mal was zu veröffentlicht, was das ergänzt oder in Frage stellt? Oder aktualisiert? Oder wie hat sich da inzwischen was verändert? Also ja, genau so eigentlich. (TI5, S. 31)

Die Vorannahmen und Verdachtshypothese VH3b lassen sich somit ebenfalls bestätigen, da die Personen die online gefundenen Informationen häufig auch durch zusätzliche Recherche in anderen online Quellen oder durch Gespräche zusätzlich überprüfen.

Bei einem Großteil der Befragten wurden die online gewonnenen Informationen außerdem für die Selbstdiagnose mit PMDS genutzt, da die Personen dort entweder von PMDS erfahren und so die Vermutung aufgestellt haben, davon betroffen zu sein und die Informationen so die Basis für die Selbstdiagnose geliefert haben, oder die Informationen dort bestehende Vermutungen der eigenen Betroffenheit nochmal bestätigt haben (Anhang 4: Summary-Tabelle MAXQDA_Selbstdiagnose_TI1-10).

.... Ich glaube, es war schon so, wenn ich die Inhalte gesehen hab, dass ich mir so dachte, okay, es ist gut, dass ich das jetzt sehe, weil ich habe ja von meinem Arzt jetzt nie so richtig eine Diagnose bekommen. Und dann habe ich halt gesehen, wie andere Leute eine Diagnose hatten von ihren Ärzten und dachte mir so okay, ich hab eins zu eins diese Symptome, dann es ist ganz sicher PMDS ... (TI2, S. 6).

Wenn Betroffene Informationen aus sozialen Medien nutzen, um sich damit selbst zu diagnostizieren, prüfen sie diese dafür jedoch in den meisten Fällen über die bisher beschriebenen Strategien oder Quellen nochmal und gehen weitere Schritte bis zur endgültigen (Selbst-)Diagnose (TI1, S. 17f.; TI7, S. 8, 13; TI8, S. 19, 25, 34; TI9, S. 1f., 5, 15).

.... Ich glaube, das passiert auch, während du zum Beispiel schaust, so kann ich mich damit identifizieren, sagt die Person etwas, das mich auch berührt? Ich glaube auch am Anfang, vor allem, wenn du die Ausdrücke erst gelernt hast oder zum ersten Mal gehört hast, dass du dann nochmal eine Recherche eingegangen, also das ich nochmal dann recherchiert habe so, was heißen diese Ausdrücke? Kann man die irgendwie über Studien oder sowas bestätigen? Einfach um zu wissen, dass das nicht, ich will nicht sagen, um zu wissen, dass das nicht so ein Fantasieausdruck ist, aber ich finde auch schon, dass das Thema Selbstdiagnose sehr schwierig ist und auch sehr oft nicht ernst genommen wird, was auch Sinn macht glaube ich bis zu einem gewissen Grad, aber da halt dann eben wirklich nochmal zu schauen, was ist das, was die erzählen, was ist das, was ich fühle? Und dann auch sehr viel noch mal mit Gynäkolog:innen dann dieses Wissen geteilt oder diese Informationen geteilt. ... (T17, S. 13)

Die Ergebnisse unterstreichen die Vorannahmen zur Selbstdiagnose auch mit Blick auf den defizitorientierten Ansatz nach Link (2019) und die bisherige Forschung zu internetbasierter Selbstdiagnose (Kapitel 2.4). Die Informationen aus sozialen Medien schaffen bei Betroffenen das Bewusstsein für die Erkrankung, stellen die Basis für weitere Recherche dar und bestätigen die eigenen Vermutungen und Empfindungen, während die notwendige Aufklärung für die Grundlage einer Diagnose seitens Ärzt:innen zu diesem Zeitpunkt noch gänzlich fehle. Da Ärzt:innen nicht proaktiv darüber aufklären, ist für eine PMDS-Diagnose Eigeninitiative der Betroffenen und Aufklärung an anderer Stelle notwendig (T16, S. 3f., 9f.). Die Verdachthypothese VH3c kann damit ebenfalls bestätigt werden, jedoch mit dem Verweis darauf, dass nach der Selbstdiagnose über soziale Medien weitere Schritte zur Überprüfung dieser oder für eine offizielle Diagnose unternommen werden.

Die Daten haben weiterhin gezeigt, dass Betroffene sich über die online gewonnenen Informationen zum Teil auch selbst behandeln, indem Umgangsstrategien übernommen oder Tipps für hilfreiche Nahrungsergänzungsmittel angewendet werden (T11, S. 10, 17f.; T12, S. 4, 10f., 14; T14, S. 17; T15, S. 12f., 15, 30; T16, S. 13; T18, S. 25; T19, S. 4).

7.4 Analyse zur Einschätzung der Rolle sozialer Medien durch Betroffene (FF4)

Abschließend wurden die Daten noch dahingehend analysiert, wie Betroffene die Rolle sozialer Medien im Umgang mit PMDS sowie die Informationsgewinnung und Unterstützung abseits sozialer Medien einschätzen.

Ergebnisse zu VH4: Einschätzung sozialer Medien

Bezüglich der Einschätzung der Rolle sozialer Medien im Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS sehen die Befragten sowohl Chancen und Potenziale als auch Risiken und Einschränkungen. Zu den Chancen & Potenzialen sozialer Medien im Umgang mit PMDS gehören für alle Befragten die Aufklärung über und Schaffung von Awareness für die Erkrankung sowohl von potenziell Betroffenen, als auch von Nicht-Betroffenen durch eine allgemeine Aufklärung der Gesellschaft und damit auch den Personen, die mit Betroffenen zu tun haben (TI1, S. 1, 28; TI2, S. 8, 12; TI3, S. 6, 9; TI4, S. 16; TI5, S. 35; TI6, S. 24f., 27; TI7, S. 14; TI8, S. 32ff., TI9, S. 14f.; TI10, S. 15f.).

.... Und darüber hinaus halt einfach, dass es eine breite Öffentlichkeit mit informiert, die nicht betroffen ist. Dass man nicht nur Betroffene damit informiert, weil über Websites, das wird kein Mensch googeln, der es nicht hat. Und trotzdem ist es so wichtig, dass wenn ich in meinem Umfeld unterwegs bin, es mir nicht gut geht und ich sage, hey, ich habe PMDS, dass da wenigstens vielleicht eine kleine Awareness darüber da ist, dass es das gibt und dass es nichts Absurdes, Komisches ist, sondern dass es einfach jetzt 1, 2, 3, 4, 5 Tage, je nachdem, ja einfach schwerer ist für mich vielleicht irgendwie in Gruppendynamiken oder sowas, mich sicher zu fühlen oder ich mehr Halt brauche oder so. Dass es einfach Leute schon mal gehört haben, das ist glaube ich einfach ganz gut und das schafft Social Media einfach. (TI3, S. 12)

Im Zusammenhang mit der Chance der Aufklärung über soziale Medien wird auch das Potenzial von Algorithmen betont, da Personen über soziale Medien so Inhalte über PMDS zugespielt bekommen können, ohne explizit nach der Erkrankung zu suchen.

... Aber ich find eben den Vorteil über Websites und sonst was hinaus haben die sozialen Medien eben durch Algorithmen einfach, dass du, wenn du halt mal gelikt hast, dass, keine Ahnung, irgendein Meme oder sowas über Frauen geht's rund um ihre Tage nicht gut oder keine Ahnung, wie Algorithmen funktionieren, aber dass das dann halt manchmal einfach den Weg zu dir findet. (TI3, S. 12)

Und auch wenn die Informationen auf Websites teilweise als umfangreicher oder detaillierter eingeschätzt werden, als die auf sozialen Medien, wird deutlich, dass soziale Medien sehr hilfreich für eine Grundawareness über die Erkrankung sind, Vorteile für die Zugänglichkeit zu Informationen bieten, da die Hemmschwelle hier geringer ist, als bei einer aktiven Suche nach Informationen über Websites oder gar das Aufsuchen von Ärzt:innen, und die Inhalte in sozialen Medien oftmals ansprechender aufbereitet sind (TI3, S. 7, 9, 12; TI4, S. 29).

.... Wenn du dir mal diese Seiten [PMDS Websites], ich meine du kennst sie ja bestimmt, ich finde, die sind nicht sehr einladend, sich da durchzuklicken Ich meine, das ist eh so ein Ding. Websites, Webseiten sind eh so alter Hut. Die neue Generation

geht halt lieber auf TikTok und guckt sich da das an, da kommen irgendwie Websites nicht hinterher und viele Institutionen kommen nicht hinterher (TI4, S. 29)

Durch die Funktion der Aufklärung können soziale Medien auch die nötige Grundlage i.S. einer Wissensbasis für die Diagnose schaffen, indem unwissende Betroffene erreicht werden und so Defizite seitens Ärzt:innen ausgeglichen werden können (TI6, S. 23ff.). Zudem bieten soziale Medien die Möglichkeit des Zugangs zu sowie Austauschs über Informationen auch über Ländergrenzen hinweg und durch die Erfahrungen anderer Betroffener auch den Zugang zu mehr ärztlichen Meinungen, als dies abseits sozialer Medien möglich wäre (TI4, S. 28; TI5, S. 30).

Also was ich von Ärzten und Ärztinnen höre. Man würde ja denken, dass man dem erst mal per se Glauben schenkt. Und das tue ich auch. Aber ich behalte im Hinterkopf, dass andere Ärzte anderes sagen. Und es ist auch interessant, dann über Social Media zu schauen, was sagen denn die Ärzte von anderen Frauen zu demselben Thema? Weil ich kann ja nicht jeden Arzt in Deutschland abgrasen und in den USA. Und Ärzte haben nun mal zu verschiedenen Dingen verschiedene Meinungen. Und es ist auf jeden Fall, es lohnt sich, danach zu fragen. Wenn man da hört, dass jemand anders von seinem Arzt eine andere Meinung gehört hat. (TI5, S. 30)

Chancen für die Informationsgewinnung bieten soziale Medien auch dahingehend, dass die Zugänglichkeit zu Informationen zu jeder Zeit möglich sei, während ein Gespräch mit Ärzt:innen beispielsweise nur ein paar Mal pro Jahr stattfinde (TI5, S. 31f.). Neben Aufklärung und Informationsgewinnung sehen die Befragten auch Chancen für den Austausch mit und die Unterstützung durch andere:n Betroffene:n, besonders zu Beginn des Krankheitsweges, durch soziale Medien (TI1, S. 13f.). So sei es beispielsweise möglich, an Informationen zu Anlaufstellen und Behandlungsmöglichkeiten oder Umgangsstrategien von anderen Betroffenen zu gelangen und Verbundenheit oder ein Zugehörigkeitsgefühl sowie emotionale Unterstützung durch Online-Communitys zu erhalten (TI1, S. 14; TI2, S. 7f., 12ff.; TI3, S. 8).

Durch soziale Medien können auch Unsicherheiten in Bezug auf die eigene Betroffenheit und Schuldgefühle im Zusammenhang mit der Erkrankung abgebaut werden (TI2, S. 13f., TI5, S. 32f.). Zudem bieten die Inhalte in sozialen Medien mehr Identifikationspotenzial, da dort die Möglichkeit besteht, konkreter nach anderen Betroffenen mit einer ähnlichen Lebenssituation zu suchen und schaffen ein größeres Bild sowie neue Perspektiven, da dort andere Themen in Zusammenhang mit PMDS behandelt werden als im Gespräch mit Ärzt:innen oder in Büchern. Eine befragte Person berichtet beispielsweise über soziale Medien Einblicke in die Gedankenwelt von anderen Betroffenen erhalten zu haben, die eine Vergleichsmöglichkeit schaffen, die im persönlichen Umfeld fehle und durch soziale Medien auch Tipps zum Umgang mit der PMDS in ihrer romantischen Beziehung bekommen zu haben, die sie durch andere Quellen nicht erhalten habe (TI5, S. 25f., 31ff.). Durch Erfahrungsberichte bieten die Inhalte

bei Social Media tiefere Einblicke in die Individualität der Symptomatik und die verschiedenen möglichen Ausprägungen als die Informationen, die man bei Google findet (TI2, S. 7f.). Ein weiterer Vorteil an sozialen Medien liege zudem in der Aktualität der Informationen (TI5, S. 31). Außerdem bieten soziale Medien das Potenzial der Enttabuisierung und Entstigmatisierung durch eine breite gesellschaftliche Aufklärung, Sichtbarmachung und Normalisierung sowie politischen Druck im Zusammenhang mit Frauengesundheit und Menstruation sowie damit einhergehenden Beschwerden (TI6, S. 27; TI8, S. 11, 18, 32f., 36f.; TI10 S. 15ff.).

Während die meisten beschriebenen Potenziale sich vor allem auf das Konsumieren von Inhalten zu PMDS beziehen, spricht eine befragte Person auch über die Chance, die die Möglichkeit des Teilens von Inhalten bietet. Betroffene können so über das Teilen der eigenen Erfahrungen anderen mit ihrer Betroffenheit helfen und so auch etwas Positives daraus ziehen.

.... Vielleicht hilft es auch Menschen selbst darüber zu sprechen. Also ich denke gerade die Influencer, die im Internet drüber reden, das ist ja auch ein gewisses Maß an Therapie. ... Also ich denke das kann man auch so sehen. Also ich bin jetzt ich bin jetzt halt keiner, der gerne in der Öffentlichkeit steht. Andere machen das vielleicht super gern und wollen einfach nur drüber reden und erzählen. Genau, ich kann helfen damit. (TI1, S. 15)

Außerdem liege viel ungenutztes Potenzial sozialer Medien darin, dass Fachpersonen dort ihre Erkenntnisse und Erfahrungen mit Patient:innen teilen können:

.... Und ich glaube aber auch andererseits, dass es viel mehr Potenzial eigentlich hat, dass halt auch zum Beispiel Ärzt:innen oder Wissenschaftler:innen auf sozialen Medien ihre Erkenntnisse teilen könnten und ihre Erfahrungen mit Patient:innen zum Beispiel teilen könnten. Was halt auch dann noch mal diese andere Perspektive irgendwie abdecken würde auf das Thema. (TI2, S. 12)

Eine befragte Person beschreibt einen weiteren Vorteil von sozialen Medien darin, dass dort eine Unvoreingenommenheit herrsche, die in der sozialen Konfrontation mit Ärzt:innen nicht bestehe, da man dort schnell mit der Pille abgespeist werde, anstatt der Person mit ihren Beschwerden und Wünschen nach alternativen Behandlungsmöglichkeiten genügend Raum zu geben (TI8, S. 22). Insgesamt stufen die Befragten soziale Medien aufgrund der vielfältigen Chancen als eher hilfreich für den Umgang mit der Erkrankung ein, weshalb die Verdachtshypothese VH4 bestätigt werden kann (TI3, S.13; TI4, S. 29; TI5, S. 25f., 31f., 36; TI6, S. 24f.; TI7, S. 9f., 15; TI8, S. 34; TI9, S. 6f., 15; TI10, S. 18).

Trotz dieser zahlreichen Vorteile sehen die Befragten jedoch auch Risiken und Einschränkungen in der Nutzung sozialer Medien im Umgang mit PMDS. Zu den Einschränkungen zählt beispielsweise, dass soziale Medien vor allem in der Anfangsphase im Krankheitsverlauf gewinnbringend seien, während noch mehr Unsicherheiten bestehen, dieser Nutzen jedoch mit dem Fortschreiten im Krankheitsverlauf bzw. dem Behandlungsweg abnehme (TI1, S. 9f.). Zudem seien die Möglichkeiten der Informationsgewinnung nach der Aufklärung über die Existenz der Erkrankung durch soziale Medien dahingehend begrenzt, dass man dort zwar mehr Informationen erhalte, als von Ärzt:innen, außer über persönliche Erfahrungen und Einblicke durch Inhalte von Betroffenen jedoch kaum etwas lerne, was man nicht auch über andere Quellen wie Google, Zeitschriftenartikel oder Videomediatheken erfahren könne (TI1, S. 8; TI2, S. 7f.; T4, S. 12, 18; TI6, S. 12, 14, 19f.; TI9, S. 7; TI10, S. 12). Außerdem werde trotz des bereits beschriebenen Potenzials der Algorithmen für die Aufklärung nur wenig angezeigt, wenn gar keine aktive Suche stattfindet (TI10, S. 10). Auch im Hinblick auf die Behandlungsmöglichkeiten sei das Potenzial begrenzt, da soziale Medien hier zwar als erster Schritt gut seien, aber weitere Schritte für eine professionelle Behandlung notwendig seien (TI6, S. 25).

Eine weitere Einschränkung, die mehrere Befragte in sozialen Medien im Umgang mit PMDS sehen, ist außerdem die Qualität der Inhalte. Die Beiträge zu PMDS stammen in sozialen Medien häufig von Betroffenen, es mangle jedoch an entsprechenden Inhalten von Personen mit fachlicher Expertise (TI2, S. 6f., 13). Die Seriosität sei dort häufig geringer als bei anderen Quellen und es sei Medienkompetenz notwendig, um die Qualität der Inhalte nachvollziehen zu können (TI6, S. 19f.; TI8, S. 21f.; TI9, S. 6f., 14).

.... Zufrieden im Sinne von ich fühle mich mit anderen Leuten verbunden und bekomme mit, wie das bei ihnen so ist. Kann mir mehr eine Meinung dazu bilden, weil ich mehr Informationen bekomme. Aber andererseits gibt es da auch wenig Leute, die irgendwie wirklich qualifiziert sind, dazu eine Meinung zu haben [i.S. einer fachlichen Expertise]
... (TI2, S. 7)

Eine andere Befragte berichtet ebenfalls davon, über Instagram wenige Informationen i.S. von medizinischem Wissen vermittelt bekommen zu haben, den Informationen von Betroffenen dennoch eine hohe Glaubwürdigkeit zuzusprechen, da sie keinen Grund für eine Intention hinsichtlich des Teilens von falschen Informationen bei diesen vermute:

.... Da hab ich ja auch nicht so dieses, dass ich da Informationen viel bekommen habe über Instagram, sondern wirklich mehr so diese Betroffenen, die berichten und wo man sich halt denkt, wieso sollte man da jetzt irgendwie was falsches erzählen? Genau, das ist ja auch was eigentlich total Privates, wo man jetzt auch nicht stolz drauf ist, dass man irgendwie so ausrastet, dass man keine Ahnung Dinge durch die Gegend wirft oder am besten noch kaputt macht. Also da muss man sich schon trauen und mutig

sein, das zu sagen und dann kommt mir das dementsprechend, genau, die Wahrnehmung ist dann so, dass ich denke, das ist auch vertrauenswürdig. Aber weil es eben jetzt keine medizinischen Infos sind, die ich darüber bekommen hab. Sondern mehr dieses Betroffene berichten und ich fühl mich damit identifiziert. ... (TI6, S. 19)

Eine andere Befragte sieht gegenteilig besonders in Inhalten von Betroffenen in Form von Erfahrungsberichten das Risiko von Vermarktungsintentionen und zweifelt generell an der Qualität der Inhalte in sozialen Medien:

.... Wo ich halt nicht ganz zufrieden bin, aber das ist allgemein mit sozialen Medien, ist manchmal die Qualität. Also gefühlt ist es dann so, man muss halt wirklich schon kritisch rangehen mit der Medienkompetenz, weil man landet dann häufig auch auf shady Seiten, in Ecken bei YouTube, wo man sich denkt, wo bin ich denn hier gelandet? Also an sich bin ich mit YouTube zufrieden, aber es muss halt auch dann, meiner Meinung nach müsste es dann gekennzeichnet werden als Werbebericht, weil man versucht halt etwas zu verkaufen oder ähnliches. Und da ist es noch schwierig. Ich weiß jetzt nicht, wie bei anderen das ist, aber ich denke viele werden ähnliches sagen, dass sie sagen, hey, manchmal ist es auch was Erfahrungsberichte angeht schwierig. (TI8, S. 21-22)

Weiterhin herrsche zwar eine Quantität an verfügbaren Informationen, gleichzeitig bestehe aber wenig Quantität hinsichtlich der tatsächlichen Informationen, da die Beiträge immer ähnliche Informationen enthalten (TI9, S. 13).

Eine weitere Einschränkung liegt auch im Zusammenhang von der jeweiligen Generationenzugehörigkeit von Betroffenen und ihrer Mediennutzung. Personen, die die Social Media Plattformen (eher) nicht nutzen, insbesondere ältere Betroffene, können so mit den Inhalten dort zum Teil nicht erreicht werden. (TI4, S. 15f., 18f.; TI6, S. 19f.).

Zudem berichten einige befragte Personen von einer mangelnden Differenzierung. In sozialen Medien bestehe teilweise ein Problem bezüglich der Begrifflichkeit, da häufig nicht von PMDS sondern von PMS gesprochen werde, obwohl das Beschrieben eigentlich mehr nach PMDS klinge (TI6, S. 3, 16f.).

.... Wenn ich jetzt nochmal so darüber nachdenke, ich finde halt die meisten Influencerinnen, denen ich zumindest folge, die vor allem auch so eigentlich immer auch so feministische Inhalte haben und so und eben einfach ganz viel Awareness für Frauen, da geht es aber halt immer um PMS, also selten mal, dass jemand dieses D dazwischen nutzt, wo ich dann auch immer nicht weiß, wisst ihr es nicht oder habt ihr es nicht? Wobei es eigentlich schon, wenn sie so erzählen, also die sagen dann auch offen in ihren Stories, ich bin jetzt grad in meiner PMS, mich regt alles auf und so, wo ich dann auch immer denke so, okay, bin ich dabei. Ich meine das ist nur ein Video

oder so eine Momentaufnahme, aber wo ich mich dann frage, ob die es vielleicht einfach auch nicht wissen und theoretisch eigentlich doch darüber berichten. (TI6, S. 16-17)

Die Erkrankung erfahre in sozialen Medien zudem z.T. eine eher einseitige Darstellung, in der sich nicht jede betroffene Person wiederfinden könne, was wiederum an der Selektivität der Betroffenen liege, die dort Inhalte teilen, wodurch nur eingeschränkte Perspektiven abgebildet werden (TI4, S. 28f.). Da PMDS mit individuellen Beschwerden einhergeht sind auch individualisierte Lösungen für den Umgang mit der Erkrankung notwendig, die in sozialen Medien ggf. nicht ausreichend abgebildet werden können (TI7, S. 9, 14). Es handele sich bei der PMDS-Behandlung nicht um eine „one size fits all Sache“ (TI7, S. 9). Zudem finde man in sozialen Medien häufig eine beschönigte Darstellung, die den Leidensdruck der Betroffenen nicht angemessen abbilde, was wiederum zusätzlichen Druck auf die Betroffenen ausüben und ihr Wohlbefinden weiter verschlechtern könne (TI10, S. 10f., 13, 16f.).

Aber ich glaube, ich habe mich da nie, weil meine Periode sieht nicht aus oder meine Tage davor sehen nicht so aus, dass ich mich irgendwie nett auf dem Sofa einkuscheln und einen Tee trinke oder so, wie es dann irgendwie oft dargestellt wird, also so als Health Care quasi, schon wichtig, usw. dargestellt wird, aber meins sieht so aus, dass ich mich umbringen will. Und das habe ich nicht gefunden oder bzw. darauf bin ich nicht gestoßen. Ich hab es nicht gesucht, aber ich bin darauf nicht gestoßen und dadurch ist so eine Art von manchmal erlebe ich es in meinem Algorithmus als eine Art von Romantisierung quasi dieser Phase, ist alles bisschen langsamer und ich kümmerge mich gut um mich selbst und das ist dann irgendwie alles ganz ich bin dann im Einklang mit meinem Zyklus und so. Aber ich fühle mich eben nicht im Einklang mit mir selbst in dieser Zeit. Und ich glaube, diese Art von Schmerz oder diese Art von Leidensdruck, das habe ich nicht gesehen online. Also wenn man sich solche Accounts, die quasi über ihren erfolgreichen Umgang mit PMS oder der Periode oder was auch immer, den Stimmungsschwankungen, die damit einhergehen, darüber berichten, aber dass jetzt jemand sagt, ich will mich umbringen und ich weiß nicht, was ich denn machen soll, also sich so offenlegt oder ich bin so depressiv, also diese Art von Verzweiflung auch. Oder auch das, was ich vorhin beschrieben habe, diese absurde Situation, dem eigenen Körper so ausgeliefert zu sein, aber gleichzeitig ja als irgendwie gerade nicht auf den eigenen Körper als Frau oder als weiblich gelesene Person reduziert werden zu wollen. Diese beschissene Position, das habe ich jetzt nirgendwo gefunden. (TI10, S. 10-11)

Ja, ich meine, aber wer stellt sich schon so gerne da? Es gibt sicherlich auch irgendwelche Accounts, wo Leute mit Depressionen dasitzen und sagen, ich weiß nicht, was ich tun soll. Aber die meisten Storys, die du hörst, sind, ich hatte Depressionen

und ich habe sie erfolgreich eingeehgt und so. Also auf jeden Fall Influencer mäßig, also mit größerer Reichweite. Es gibt schon so Recovery Accounts, wo du auch dabei bist, wenn es den Personen richtig schlecht geht. Aber die Erfolgsstorys bringen auf jeden Fall mehr Klicks und Follower usw. Also genau. Und dann ist glaube ich schon auch eine Art von Druck vielleicht dann da. (TI10, S. 17)

In diesem Zusammenhang wird auch das Risiko von Stigmatisierung beschrieben. Das Framing der Erkrankung in sozialen Medien biete auch das Potenzial für eine Stigmatisierung, wenn die Erkrankung vereinfacht oder verzerrt darstellgestellt wird und die Beiträge der tatsächlichen Bandbreite der Erkrankung nicht gerecht werden. Vor dem Hintergrund von Hate-Speech könne dies zusätzlich negative Auswirkungen für Betroffene haben (TI2, S. 13; TI5, S. 19f., 36; TI6 S. 25ff., 31).

.... Dann heißt das Ganze ja Störung, na, dass da auch irgendwie klar ist, dass das nicht heißt, du bist gestört. Also irgendwie halt die Begrifflichkeit, dass man das auch noch klar stellt. (TI6, S. 25)

.... Also weil PMS heißt ja Prämenstruelles Syndrom. Das klingt ja eigentlich quasi dann nochmal ein bisschen milder, was es vielleicht auch ist. Es ist ja auch irgendwie so ein bisschen so ein Überbegriff für verschiedenste Symptomatiken, die da mit drunter fallen. Aber ja, Störung klingt natürlich immer gleich nach psychisch gestört, was es ja nicht ist. Das ist ja einfach eine Störung des Gehirns. Weil wenn man sich so umschaue, was für Hate da so abgeht im Internet, in den sozialen Medien, ja, kann ich mir schon vorstellen, dass Betroffene davon berichten und dieser Begriff verwendet wird und stigmatisiert wird als psychisch gestört. (TI6, S. 26)

... Aber ich finde es eben schon wichtig, dass man halt nicht psychisch krank ist. Das ist ja schon nochmal was, es ist ja wirklich zeitlich bedingt. Und du bist ja, wie ich auch schon gesagt habe, ein Tropfen Blut kommt aus dir raus und für mich ist es immer so, dass ich mir denke, wow, da bin ich wieder. Guten Tag, das bin ich. Dann ist man ja quasi wie geheilt wieder eins zwei Wochen lang und dann geht es halt wieder von vorne los. Und das finde ich halt schon wichtig, dass diese Stigmatisierung, dass man halt nicht dann irgendwie, ich meine psychische Erkrankungen werden ja heute egal welche immer noch stigmatisiert und auch wenn es vielleicht ein bisschen besser wird oder einfach offener drüber gesprochen wird. Aber ich glaube auch immer, das ist halt so in seiner eigenen Bubble, hat man das Gefühl, das wäre so, aber außerhalb der Bubble ist es halt gar nicht so. Also es kommt immer darauf an, wen erreicht es und wie sind die Leute drauf. Und es gibt ja Leute, die haben ja nichts anderes zu tun, als sich Opfer zu suchen, vermeintliche Opfer, und die fertig zu machen. (TI6, S. 26-27)

Die Vermittlung einer vermeintlichen Ausgeliefertheit von Frauen gegenüber ihren Körpern bzw. ihrem Zyklus und dem Ziel der PMDS-Behandlung, die Leistung der Frauen zu

optimieren, könne darüber hinaus antifeministische Diskurse verstärken und zu Backlash Effekten führen (TI2, S. 13; TI10, S. 15f., 20):

.... Also es gibt verschiedene Risiken. Einmal, dass quasi so eine Art von, dass es auch antifeministische Impulse geben kann im Sinne von Frauen sind Sklavinnen ihres Körpers in dieser Woche oder in diesen Tagen davor. Das das quasi den ganzen antifeministischen Diskurs dann da noch mal mit bestärkt. Und da muss man glaube ich wirklich sorgfältig damit umgehen. Und ich glaube auch das ist einfach die Schwierigkeit, die ich sehe, generell im Umgang mit der Periode gesellschaftlich, dass einerseits gibt es eine Tendenz, so zu tun, hat man bloß das richtige Pad oder den richtigen Cup, ist alles gut und man kann fein hackeln gehen und irgendwie das BIP steigern. Und man ist ja wie die Männer quasi und gleichzeitig, also so einen neoliberalen Turn, dass man alles gut einhegen kann und so, aber gleichzeitig halt das Hervorstreichen, dass es anders ist und dass es andere Herausforderungen mit sich bringt. Aber das heißt nicht, dass die Personen, die davon betroffen sind, Frauen in dem Sinne oder FLINTA* Personen, durch ihre Periode determiniert und bestimmt sind. Das ist ganz schwierig. (TI10, S. 15)

Demnach sehen Betroffene in sozialen Medien neben dem Potenzial von Aufklärung und Entstigmatisierung gleichzeitig auch das Risiko von Stigmatisierung oder einer Verstärkung von problematischen Diskursen, abhängig davon, wie die Inhalte dargestellt werden und in wen sie erreichen.

Weiterhin sehen die Befragten auch Risiken sozialer Medien im Bereich der PMDS-Diagnose. Die Gefahr von Fehldiagnosen einerseits dahingehend, dass Personen die PMDS haben, sich in den abgebildeten Inhalten und beschriebenen Symptomen nicht wiederfinden und deshalb fälschlicherweise annehmen, dass sie nicht davon betroffen sind (TI4, S. 28f.). Andererseits auch in die entgegengesetzte Richtung, dass sich Personen fälschlicherweise mit PMDS diagnostizieren, die eigentlich nicht davon betroffen sind. Durch vorschnelle Diagnosen könne es so zu Falschdiagnosen kommen, indem die eigenen Beschwerden oder Symptome durch die Konfrontation mit den Inhalten überbewertet werden. Eine Beobachtung über einen längeren Zeitraum sowie eine Abklärung mit Ärzt:innen sollten deshalb in einem weiteren Schritt angegangen werden, um auch ausschließen zu können, dass es sich nicht um eine andere Erkrankung mit ähnlichen Symptomen handle (TI9, S. 14ff.).

Eine befragte Person sieht weiterhin das Risiko, dass Betroffene durch die Inhalte in sozialen Medien und die daraus resultierende Selbstdiagnosen eine Erklärung für ihre Beschwerden finden, auf der sie sich dann aufgrund einer durch soziale Medien vermittelten übermäßigen Akzeptanz des Verhaltens ausruhen, anstatt in einem weiteren Schritt das Krankheitsmanagement und Behandlungsmöglichkeiten aktiv anzugehen (TI1, S. 9, 15f.). Die

Normalisierung der Erkrankung sollte nicht zur Folge haben, dass auch der damit einhergehende Leidensdruck normalisiert wird. Das Ziel sollte stattdessen sein, nach der Diagnose in einem weiteren Schritt Lösungen zu finden, diesen zu verringern (TI10, S. 17f.). Eine andere befragte Person berichtet hingegen entgegengesetzt von der Gefahr einer übermäßigen Verantwortungszuschreibung auf die betroffenen Individuen. Über sog. ‚Rabbit Holes‘ bestehe das Risiko sich in fragwürdigen Inhalten zu verlieren, die beispielsweise suggerieren, dass die Betroffenen ihre komplette Ernährung umstellen und danach ausrichten müssten, unabhängig davon, ob dies mit der jeweiligen Lebensrealität und den daraus resultierenden Kapazitäten vereinbar sei (TI7, S. 5f.).

Die Befragten sehen demnach in PMDS-bezogenen Inhalten in sozialen Medien verschiedene Risiken. Einen Großteil der Risiken sozialer Medien im Umgang mit PMDS sehen die Befragten jedoch in grundsätzlichen negativen Effekten sozialer Medien, die unabhängig von PMDS bezogenen Inhalten bestehen, jedoch teilweise in Bezug auf PMDS verstärkt werden können bzw. die Erkrankung eine besonders hohe Anfälligkeit dafür aufweise, weniger aber in der Thematisierung von PMDS in sozialen Medien (TI5, S. 28, 34f.; TI3, S. 12; TI8, S. 17, 27). Die exzessive Nutzung sozialer Medien sowie die Konfrontation mit Hate Speech in sozialen Medien können grundsätzlich das Wohlbefinden von Nutzer:innen verschlechtern, indem dadurch Stress ausgelöst werde, auch wenn die Thematisierung von PMDS selbst eher kein Risiko darstelle (TI1, S. 9; TI2, S. 12f.; TI5, S. 28, 34f.). Diese negativen Effekte von sozialen Medien können besonders in der akuten PMDS-Phase verstärkt wirken:

Also als ich Verhaltensstrategien erarbeitet habe mit meiner Therapeutin ... da haben wir eine Tabelle gemacht mit Dingen, die guttun, und Dinge, die nicht guttun. Und Social Media war auf der Liste von Dingen, die nicht guttun. Und zwar konkret in der PMDS-Phase, weil einfach diese, man ist ja dann einfach in einem wahnsinnig negativen Headspace, man hat diese selbst hinterfragenden Gedanken. Diese Gedanken, die einen einfach wahnsinnig runtermachen. Und leider kommt da halt auch immer ganz oft so dieses Thema dann, ich bin schlechter als andere, ich schaff das nicht wie andere. Ich bin nicht gut genug. Ja natürlich, wenn man mittendrin steckt, verteufelt man auch die PMDS wahnsinnig und man ist einfach so, ja, ich bin dann wahnsinnig unsicher und mach mir auch selber Vorwürfe oder ich bin dann so, ich würd so gern wie andere. Und warum ich? Und wenn man dann auf Social Media ist und sieht, die anderen gehen heute alle feiern und der und der ist im Urlaub und macht das und das und die hat sich grad verlobt und er ist gerade Bungee Jumpen an irgendeiner Küste in Portugal. Und du sitzt zu Hause und kriegst es nicht mal hin zu essen, also irgendwas zu essen, kommst nicht aus dem Bett raus. Du kannst überhaupt nichts tun. Du hast dich vielleicht wirklich irgendwie zur Arbeit gequält gestern und dich dreimal auf Toilette

versteckt und geheult. Und dieses Vergleichen letztendlich, was ja andere Leute auch haben das ist halt einfach in der PMDS-Phase extrem. (TI5, S. 34)

Weitere Risiken, die auch unabhängig von der Thematik PMDS bestehen, für die PMDS jedoch besonders anfällig sei, sehen die Befragten in Falschinformationen, der Seriösität der Quellen und dem Missbrauch von Expert:innenbezeichnungen sowie der Vermarktung (TI2, S. 13; TI3, S. 13; TI4, S. 13, 22f., 28; TI7, S. 14f.; TI8, S. 27; TI9, S. 6f., 14).

Aber natürlich ist mir total bewusst, vor allem durch das, was ich beruflich mache, wie schnell im Internet dann auch sich jeder Experte oder Expertin nennt für was. Ich wusste ja auch, auf welchem Weg ich zu meiner Diagnose gekommen bin. Ich würde mich niemals hinstellen und mich jetzt ins Internet stellen und sagen, hey Leute, hört zu, ich bin jetzt Profi für PMDS, auch wenn ich das für mich bin. Deswegen bin ich immer so ein bisschen skeptisch bei solchen Sachen. Wie schnell sich halt doch manche vor eine Kamera stellen und sich plötzlich als so eine Expertin und ihre Geschichte erzählen, ohne vielleicht wirklich. Ich mein es gibt auch noch andere Sachen, die man haben kann als PMDS. (TI4, S. 22)

PMDS sei vor dem Hintergrund der Unterforschung und mangelnder allgemeingültiger Erkenntnisse sowie generell fehlender Aufklärung über die Erkrankung besonders anfällig für Fake News (TI8, S. 33f.). Zudem besitze die Erkrankung deshalb eine besonders hohe Anfälligkeit für die Vermarktung von Nahrungsergänzungsmitteln, da die Defizite in den Bereichen Forschung, Wissen, Aufklärung und anerkannte Behandlung mit großer Unsicherheit und Verzweiflung bei den Betroffenen einher gehen:

Also Erfahrungsberichte hab ich mir auch schon angesehen, aber einige, es gibt da unterschiedliche Richtungen. Einige driften da dann auch ab und versuchen gefühlt Nahrungsergänzungsmittel zu vermarkten. Also ich habe es auch schon mitbekommen, dass dann einige sagen, dieses Nahrungsergänzungsmittel hat mir geholfen. Und ich finde das ein bisschen schwierig, da man auch mit PMDS, wie soll ich sagen, naja man ist in der Situation, man hat eine Erkrankung, zu der es noch keine richtige Diagnose gibt oder man gerade erst am Forschen ist und man noch nicht wirklich weiß, was hilft. Das ist man fühlt sich quasi, es ist eine Erkrankung, die nicht wirklich sichtbar ist. Man ist verzweifelt. Also man hat das und man weiß nicht wirklich, was hilft. Und wenn dann irgendwer um die Ecke kommt mit Erfahrungsbericht und sagt, hey, das hilft, ich kann mir vorstellen, dass viele da alles Mögliche ausprobieren, weil halt man irgendwie keine andere Wahl hat. (TI8, S. 17)

Zusammenfassend überwiegt für die Befragten trotz der genannten Risiken der Nutzen sozialer Medien, da diese überwiegend berichten, soziale Medien im Großen und Ganzen als eher hilfreich im Umgang mit der Erkrankung ansehen (TI3, S. 13; TI4, S. 29; TI5, S. 25f., 31f.,

36; TI6, S. 24f.; TI7, S. 9f., 15; TI8, S. 34; TI9, S. 6f., 15; TI10, S. 18). Dies liegt jedoch vor allem daran, dass die Betroffenen abseits sozialer Medien einen Mangel an Alternativen sehen und gilt nur, sofern diese angemessen genutzt werden (TI1, S. 1, 28; TI2, S. 6, 13; TI3, S. 7; TI4, S. 15, 26; TI9, S. 15). Zudem bestehen die beschriebenen Risiken zu einem Großteil auch bei der Mediennutzung unabhängig von PMDS. Eine befragte Person beschreibt in diesem Zusammenhang: „Ich würde schon sagen zum Großteil positiv. Was Negatives daran? Eigentlich ist es für mich nur positiv. Na, weil wie gesagt, das meiste, was ich darüber finde, das habe ich auch aktiv gesucht“ (TI5, S. 35). Der Anfangsverdacht VH4 kann demnach weitestgehend bestätigt werden, da die Betroffenen sozialen Medien zahlreiche Chancen und Potenziale für den Umgang mit PMDS zuschreiben und diese insgesamt als eher hilfreich dafür einschätzen, auch wenn sie ebenso einige Einschränkungen und Risiken in der Nutzung sozialer Medien für den Umgang mit PMDS sehen.

7.5 Analyse zur Einschätzung der Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten abseits sozialer Medien durch Betroffene (FF5)

Die Daten wurden weiterhin dahingehend analysiert, wie die Befragten die Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten abseits sozialer Medien wahrnehmen.

Ergebnisse zu VH5: Defizitäre Wahrnehmung der Informations- und Unterstützungslage abseits sozialer Medien

Alle Befragten berichten über einen Mangel an Aufklärung. Demnach fehle es nicht nur an gesellschaftlicher Awareness für sowie Wissen über die Erkrankung, sondern auch an einer Aufklärung innerhalb der medizinischen Gemeinschaft. Ärzt:innen oder Therapeut:innen wüssten häufig selbst nicht über PMDS Bescheid und würden Betroffene auch nicht proaktiv über die Erkrankung aufklären. Für eine Diagnose müssen die Betroffenen deshalb meist erst selbst recherchieren und Eigeninitiative zeigen (TI1, S. 1, 17f., 22f., 24f.; TI2, S. 6; TI3, S. 8, 11; TI4, S. 4, 7f., 10; TI5, S. 4, 6, 37f; TI6, S. 23; TI8, S. 9f., 18).

Schon generell, auch unabhängig von PMDS, sei es notwendig, Expert:in der eigenen Krankheit zu werden, um die fehlende Proaktivität von Ärzt:innen hinsichtlich Unterstützung und Behandlungsansätzen auszugleichen (TI10, S. 6).

.... Das ist mir generell mit Gesundheit und Ärztinnen aufgefallen oder anderen Krankheitsgeschichten auch, du musst so ein bisschen Experte in deiner eigenen Krankheit sein und es dann den Ärzten vorschlagen, ob das nicht eine Idee wäre. Und dann kommt es in die Gänge. (TI10, S. 6)

Noch größer scheint diese Problematik jedoch bei einer Erkrankung wie PMDS zu sein, bei der nicht nur die Proaktivität, sondern auch das notwendige Wissen seitens vieler Fachpersonen fehlt:

.... Ich habe auch mal mit einer Hausärztin darüber gesprochen und die hatte halt noch nie was davon gehört. Und es ist halt sehr frustrierend, wenn man da keine Anlaufstelle hat, wo man sich sicher sein kann, die Person weiß, wovon sie redet und sie weiß auch was es, also ja, was es bei mir sein könnte, sie kann diese Verbindung herstellen. Ich hatte auch mal, bevor ich die Therapeutin hatte, mit der ich dann ein Jahr in Therapie war, hatte ich ein Erstgespräch bei einem anderen Therapeuten und der wusste auch nicht, was PMDS ist. Und der hat mir echt schlechte Ratschläge gegeben und meinte halt, das ist keine Krankheit und ich soll einfach mehr Sport machen oder so auf die Art. (TI2, S. 6)

Eine andere befragte Person berichtet von ähnlichen Erfahrungen:

.... Weil selbst beim Gynäkologen, als ich das erste Mal da war, hat sie mir nicht gesagt, dass ich ein Zyklus Tagebuch führen sollte oder dass ich überhaupt irgendwie in einer App das checke oder überhaupt mal checke, überhaupt mal einen Kalender habe oder sowas. Na, weil ich wüsste nicht, wie man selber auf das Thema PMDS kommen sollte, wenn man es nicht googeln würde. Keine Ahnung. Weil beim Arzt liegt dazu nichts aus, es wird nichts dazu gesagt. Man hat vielleicht gar nicht mal diese Connection zwischen Stimmung und Zyklus im Kopf. (TI5, S. 38)

Und auch in der Schule und durch die Familie fehle es aufgrund einer Tabuisierung der Periode oft an proaktiver Aufklärung (TI5, S. 37f.; TI8, S. 10, 18). Ein Großteil der Informationen über PMDS sei deshalb ohne soziale Medien und das Internet für Betroffene deshalb gar nicht zugänglich, weshalb ein Großteil der Aufklärung über die Erkrankung über soziale Medien stattdessen, auch wenn diese eigentlich an anderer Stelle erfolgen sollte (TI1, S. 1, 17f., 22f., 24f.; TI4, S. 23; TI6, S. 20f., 23f.). Die Befragten berichten in diesem Zusammenhang von einem Mangel an Informationsmöglichkeiten offline und damit einhergehender Unsicherheit in Bezug auf potenzielle Anlaufstellen für Unterstützung, Diagnosen und eine adäquate Behandlung (TI2, S. 1, 3, 6, 8, 10f., 13; TI6, S. 3). Weiterhin würden Informationen zu Themenbereichen, die mit PMDS zusammenhängen, wie Umgangsstrategien im Alltag z.B. in der romantischen Beziehung und der Arbeitswelt sowie eine spirituelle Perspektive auf die Erkrankung ohne soziale Medien gänzlich fehlen, da man diese Informationen nicht von Ärzt:innen bekomme (TI5, S. 37).

Ein weiteres Problem ist, dass viele Betroffene von Fachpersonen nicht ausreichend ernst genommen werden, wenn sie nach Informationen oder Unterstützung abseits sozialer Medien suchen. Die Betroffenheit werde zum Teil abgesprochen und die Symptome werden als

normale Periodenbeschwerden abgetan oder einer anderen psychischen Erkrankung zugeschrieben, was wiederum die Zweifel und Unsicherheiten der Betroffenen verstärkt (TI3, S. 1f., 8, 11, 13f.; TI4, S. 3f., 10, 18, 20, 24f.; TI8, S. 27f.; TI9, S. 13, 15f.).

Die Befragten berichten von entsprechend negativen Erfahrungen:

.... Ich habe mich von meiner Frauenärztin überhaupt nicht behandelt gefühlt, auch nicht ernst genommen gefühlt. Sie hat auch mir ganz offen gesagt, dass die PMDS für sie recht neu ist. Sie hat davon gehört, sie war auch auf Tagungen, aber sie würde sich da nun nicht als Spezialistin drin sehen. ... (TI4, S. 10)

... Weil mein Frauenarzt in der Heimat meiner Eltern irgendwie so der ist, dem ich dahingehend irgendwie am meisten zutraue und auch der mir da am ehesten irgendwie bisher Gehör geschenkt hat mit der Sache. Ich hatte auch schon Frauenarzttermine oder von Frauenärztinnen Termine, die dann mir unterstellt hätten, dass ich einfach generell depressive Züge habe und das dann nur durch meine Periode irgendwie ein bisschen intensiver wird, weil man dann als Frau generell sensibler wird, also das Ganze irgendwie sehr abgetan haben. (TI3, S. 2)

... Also es [ist] ja nicht schlimm, natürlich für die Betroffenen super schlimm, Depression zu haben, aber es ist ja gesellschaftlich an sich sollte es ja nicht schlimm sein, das zu haben, aber es hat sich dann trotzdem halt wie eine Unterstellung angefühlt, dass ich es gerade nur darauf schiebe, obwohl es überhaupt nicht so ist und ich generell mir nicht eingestehe, dass ich größere Probleme habe. Das war so die eine Erfahrung. Die andere Erfahrung war aber eher so, ja, alle Frauen sind so ein bisschen sensibel, ich soll da nicht so ein großes Ding draus machen, also dass man dahingehend, wie du meinstest, auch einfach nicht so richtig ernst genommen wird. (TI3, S. 13-14)

Wie schon in sozialen Medien verwenden auch Ärzt:innen oftmals nicht die korrekte Begrifflichkeit PMDS, sondern sprechen wenn überhaupt von PMS, wodurch die Leiden der Betroffenen weiter heruntergespielt werden. Dies ist zum Teil sogar bei auf PMDS spezialisierten Ärzt:innen der Fall, was negative Gefühle bei den Betroffenen hervorrufe (TI4, S. 3f., 24f.; TI6, S. 3, 20f.). Betroffene müssen deshalb oft einen langen Leidensweg gehen, bis sie eine korrekte Diagnose und angemessene Unterstützung bzw. Behandlung erhalten, weshalb es vermutlich auch eine hohe Dunkelziffer an Betroffenen gibt, die bei Statistiken zur Prävalenz noch nicht ausreichend berücksichtigt werden (TI1, S. 2, 4, 17, 19f.; TI4, S. 4, 7, 10, 15, 18, 20, 25f.; TI6, S. 8f.; TI8, S. 1, 15, 17; TI9, S. 13, 15f.; TI10, S. 1, 14).

Ein weiteres Defizit mit Blick auf die PMDS-Diagnose sehen die Befragten auch in der Beschaffenheit der Erkrankung. Durch das symptomfreie Intervall in der ersten Zyklushälfte werde die Diagnosestellung dahingehend erschwert, dass es in dieser Phase schwer falle, die Beschwerden richtig einzuordnen, da die Betroffenen diese in diesem Zeitraum z.T. nicht mit ausreichend Nachdruck berichten können und sehr reflektiert wirken, was zu falschen

Schlüssen seitens der Ärzt:innen führen könne (TI8, S. 15; TI10, S. 6f.). Eine weitere Schwierigkeit liege in der Abgrenzung von anderen Erkrankungen mit ähnlichen Symptomen (TI10, S. 2). Betroffene, die den Prozess der Diagnosestellung vor der Aufnahme in den aktuellen Diagnosekatalog durchlaufen haben, erhielten zudem zum Teil zusammengebastelte Diagnosen, da es zu dem Zeitpunkt noch keine anerkannte PMDS-Diagnose gegeben habe, was wiederum mit unpassenden Behandlungen oder Unterbringungen in Kliniken einher gegangen sei (TI8, S. 1, 14, 17).

Die Befragten sehen darüber hinaus ein Problem in der mangelhaften Aufklärung des persönlichen Umfeldes sowie dort vertretener stereotyper Auffassungen der Periode und einem daraus resultierenden fehlenden Verständnis für sowie unsensiblen Umgangs mit Betroffene:n (TI1, S. 18f.; TI3, S. 11; TI6, S. 24). Besonders ältere Generationen würden in diesem Zusammenhang noch Vorbehalte gegenüber Betroffenen haben, da diese die jüngere Generation aufgrund psychischer Beschwerden oder ihrem Umgang damit als verweichlicht einschätzen und die Leiden von Betroffenen normalisieren (TI8, S. 9f., 31f.). Und auch in der Arbeitswelt werde man als betroffene Person mit psychischen Beschwerden noch stigmatisiert (TI8, S. 14, 31). Aufgrund entsprechender Stigmatisierung psychischer Erkrankungen und der Periode und damit zusammenhängenden neoliberalen und antifeministischen Diskursen berichtet eine befragte Person von einer damit einhergehenden Hemmschwelle über den eigenen Leidensdruck und die Beschwerden zu sprechen:

.... Dann bin ich immer wieder zu meiner Gyn gegangen und das war ja auch schwierig, also ist natürlich schwierig, solche Dinge wie Depressionen oder überhaupt suizidale Gedanken auszusprechen. Also ich weiß nicht, ob ich meiner Gynäkologin gesagt hab, ich will mich umbringen, quasi voll. Oder ich habe keinen Lebenssinn mehr, weil ich würde sagen PMDD fucks your mind, du fühlst dich so und dann ist es plötzlich wieder weg. Und das ist so eine Art von man verliert so ein bisschen den Bezug zum eigenen Empfinden würde ich sagen, weil es so, wie soll ich sagen, generell psychische Krankheit, man sieht es ja nicht. (TI10, S. 2)

Ja, ich glaube, dass das vielleicht auch das Zögern teilweise, auch mein Zögern, darüber zu sprechen oder so, erklären kann, weil man sich nicht so als irgendwie ja dem eigenen Körper ausgeliefert darstellen will. Oder auch, also man hat ja das Gefühl, man ist verrückt. Das ist, glaube ich, das Gefühl, das man hat, dass man irgendwie verrückt ist und man weiß nicht, was mit einem los ist. (TI10, S. 16)

Betroffene berichten außerdem über Defizite hinsichtlich der Forschungslage und anerkannter Behandlungsmöglichkeiten sowie der Verortung von PMDS an der Schnittstelle verschiedener Fachgebiete und weiteren Hürden in der Behandlungslandschaft. Ein Problem liege in diesem Zusammenhang in einer mangelhaften gesellschaftlichen bzw. staatlichen Förderung von

Frauengesundheit aufgrund eines Gender Bias, die mit einem Defizit an Forschung zu PMDS einhergehe (TI4, S. 4, 25f.; TI8, S. 17, 28f., 33f.). Deutschland hinkt mit dem Forschungsstand im Vergleich zum englischsprachigen Raum und vor allem den USA besonders hinterher, was auch in Bezug auf die Behandlung der Erkrankung gelte (TI4, S. 17; TI5, S. 15). Aufgrund des Forschungsdefizites fehle es an fundierten, einheitlich anerkannten und universal effektiven Diagnose-, Unterstützungs- sowie Behandlungsmöglichkeiten, die zu einem langen Leidensweg von Betroffenen führen (TI1, S. 2, 4, 19f.; TI2, S. 11, 14; TI3, S. 1, 7, 14; TI4, S. 4, 7, 10, 15, 18, 20, 25f.). Aufgrund der unterschiedlichen Forschungslage fehle es auch an der Einheitlichkeit, weshalb in unterschiedlichen Ländern unterschiedliche Empfehlungen bezüglich der Medikation der Erkrankung bestehen (TI5, S. 14). Die fehlende Anerkennung universeller Behandlungsmöglichkeiten wiederum gehe nicht nur mit einem Defizit an Unterstützung seitens Ärzt:innen einher, sondern habe auch bürokratische Hürden wie Abrechnungsprobleme von Behandlungsmöglichkeiten mit Krankenversicherungen durch die fehlende Zulassung zur Behandlung von PMDS zur Folge, weshalb es häufig zu einem sog. off label use von beispielsweise Verhütungsmitteln komme, die offiziell nicht zur Behandlung von PMDS zugelassen sind, was zum Teil eine finanzielle Belastung für die Betroffenen darstelle (TI1, S. 19f., TI3, S. 1, 7, 14; TI7, S. 16f.; TI8, S. 17, 29). Eine befragte Person berichtet auch über die bürokratische Hürde der Inanspruchnahme einer Diagnosestellung und Behandlung durch ein Zentrum für seelische Frauengesundheit, welches auf PMDS spezialisiert sei, da dieses nur Patient:innen behandle, die keine laufende Psychotherapie machen, da sie die Leistung sonst nicht mit der Krankenkasse abrechnen können. Zudem könnten sie dort die Medikamente nicht verschreiben, stattdessen müsse man als betroffene Person dafür zur Gynäkologin (TI4, S. 3, 7, 9, 11). Eine weitere Problematik liegt also auch in der fehlenden (bürokratischen) Zusammenarbeit verschiedener Schnittstellen wie der Psychologie bzw. Psychiatrie und der Gynäkologie und der damit einhergehenden Zurückweisung der eigenen Zuständigkeit an andere Stellen (TI8, S. 17). Entsprechend fehle es auch an der Interdisziplinarität von Ärzt:innen in Bezug auf Wissen und Behandlungsansätze (TI7, S. 15f.). Gynäkolog:innen würden beispielsweise häufig inflationär die Pille als Allheilmittel verschreiben, anstatt individuelle Lösungsvorschläge und Behandlungsmöglichkeiten zu evaluieren (TI1, S. 25ff; TI7, S. 3, 16f.; TI8, S. 9ff., 13, 22, 27f.). Eine befragte Person berichtet darüber hinaus selbst ihre psychischen Beschwerden im Zusammenhang mit PMDS bei der Gynäkologin nicht angesprochen zu haben, da sie deren Fachbereich eher in physischen Problemen gesehen habe (TI6, S. 20). All diese Aspekte zeigen, welche Probleme die Verortung von PMDS an der Schnittstelle von Gynäkologie und Psychiatrie birgt.

Darüber hinaus mangle es sowohl am Wissen über als auch an der Verfügbarkeit von Anlaufstellen für eine adäquate Unterstützung und Behandlung, insbesondere in Kleinstädten oder dem ländlichen Raum (TI6, S. 3, 8f.; TI10, S. 17). Betroffene haben zudem aufgrund von Aufnahmestopps häufig Schwierigkeiten neue Gynäkolog:innen zu finden und müssen für gute Unterstützung deshalb lange Wartezeiten oder Strecken in Kauf nehmen (TI5, S. 6f., 9f., 37, 40f.).

Trotz einer überwiegenden Unzufriedenheit mit den bestehenden Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten abseits sozialer Medien berichten die Befragten auch einige zufriedenstellende Aspekte oder Erfahrungen (TI4, S. 20; TI6, S. 27f.; TI7, S. 13f., 15; TI9, S. 11f., 15f.; Anhang 4: Summary-Tabelle MAXQDA_Zufriedenstellende Aspekte_TI1-TI10). Einige Personen hätten Glück mit ihren behandelnden Ärzt:innen oder Therapeut:innen gehabt, da diese die Betroffenen mit ihrer Erkrankung ernst genommen und sich der Behandlung angenommen haben, indem sie offen dafür waren verschiedene und neue Dinge auszuprobieren und Lösungswege zu finden (TI1, S. 2ff., 4f., TI4, S. 4f.; TI4, S. 10f., TI5, S. 7f., 10, 40; TI9, S. 12f.; TI10, S. 14). Zudem berichten einige befragte Personen, dass sie mit der Quellenrecherche abseits sozialer Medien und Ärzt:innen wie der Eigenrecherche über das Internet oder Magazinartikel zufrieden gewesen seien (TI3, S. 11; TI4, S. 23f., TI7, S. 13; TI8, S. 27; TI10, S. 14). Eine befragte Person berichtet zudem von positiven Erfahrungen im Austausch mit anderen Betroffenen, da sie so mit einer Person sprechen könne, die das gleiche Problem hat und sich so weniger allein und mehr verstanden fühle (TI8, S. 29f.).

Dennoch überwiegen für die Befragten insgesamt die negativen Aspekte der bestehenden Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten abseits sozialer Medien, weshalb die sozialen Medien vor allem als Ausgleich der Defizite herangezogen werden. Zudem setzen die Befragten die wenigen positiven Erfahrungen mit behandelnden Personen in den Kontext, dass es sich hierbei meist um Glücks- oder Einzelfälle handle oder viel Aufwand und persönliche Beziehungen dafür notwendig seien (TI1, S. 17f.; TI5, S. 7f., 40). Zudem wird es als Risiko wahrgenommen, sich ausschließlich online über die Erkrankung zu informieren und die Eigenrecherche führe zum Teil zu Überforderung aufgrund der Menge an online verfügbaren Informationen (TI1, S. 15f.; TI9, S. 13; TI10, S. 17).

In einem letzten Analyseschritt wurden die Daten deshalb noch mit Blick auf konkrete Wünsche und Verbesserungsvorschläge der Befragten für die Unterstützungs- und Informationsmöglichkeiten zu PMDS analysiert. Allgemein wünschen sich die befragten Personen mehr, frühere sowie proaktivere Aufklärung über und einen offeneren Umgang mit der Erkrankung sowie der Periode. Dies inkludiere die Aufklärung innerhalb der medizinischen Gemeinschaft, sowie die der allgemeinen Gesellschaft und von (potenziell) Betroffenen sowie

deren persönlichen Umfelds (TI1, S. 25ff.; TI2, S. 6; TI3, S. 14; TI4, S. 26; TI5, S. 37; TI6, S. 29f.; TI7, S. 16f.; TI8, S. 33, 35ff.; TI9, S. 16; TI10, S. 18ff., 20). Die Befragten erhoffen sich davon eine Enttabuisierung und -stigmatisierung von Frauen und Menstruation sowie damit zusammenhängenden Beschwerden und als Folge daraus mehr Verständnis für die Erkrankung und dadurch eine Erleichterung des Umgangs damit (TI6, S. 29f.; TI8, S. 36f.). Nicht nur innerhalb der medizinischen Gemeinschaft wünschen sich Betroffene mehr fachliches und interdisziplinäres Wissen, es besteht auch der Wunsch, dass Fachpersonen und Wissenschaftler:innen ihre Perspektive auf die Erkrankung mehr in Sozialen Medien teilen (TI7, S. 16; TI2, S. 12). In diesem Zusammenhang wird auch der Wunsch nach mehr Forschung sowie öffentlicher Aufmerksamkeit für die Erkrankung in den Bereich der Frauengesundheit geäußert (TI4, S. 26; TI5, S. 39; TI8, S. 36; TI10, S. 20):

... Mehr Forschung. Wobei ich das Gefühl habe, da kommt grad eine Menge und ein bisschen was gibt es ja auch schon, aber da kommt gerade eine Menge und das finde ich schon mal super. Aber ich würde mir halt noch mehr wünschen. Und natürlich, weil natürlich, es gibt auch dieses Thema, dieses ganze Thema Frauengesundheit völlig unterforscht, das löst bei mir auch oft so ein Wutgefühl aus, so ein Hilflosigkeitsgefühl und so ein niemand hat Interesse daran. Es betrifft so viele und niemand hat ein Interesse daran. Und das löst natürlich auch Frustration aus. (TI5, S. 39)

Weiterhin wünschen sich die Befragten mehr Anlaufstellen, einerseits für komprimierte Überblicke zum aktuellen Stand der Forschung, um ihnen die mühsame Eigenrecherche über viele verschiedene Quellen zu ersparen, und andererseits für die ärztliche Betreuung und Unterstützung beispielsweise durch spezialisierte Ansprechpartner:innen, die Beratungsgespräche und konkrete Handlungsstrategien anbieten, aber auch mehr Unterstützung durch die bereits behandelnden Psychotherapeut:innen oder Ärzt:innen (TI3, S. 14f.; TI5, S. 40f.; TI9, S. 15f.; TI10, S. 20). Konkret wünschen sich die Befragten mehr staatliche Unterstützung durch Fördergelder für Forschung im Bereich Frauengesundheit, offizielle Zulassungen von Behandlungsmöglichkeiten für PMDS um eine Kassenabdeckung zu gewährleisten und mehr Ärzt:innen sowie kürzere Wartezeiten (TI5, S. 40f.; TI4, S. 26).

Von den Ärzt:innen wünschen sich die Befragten zudem Flyer in Praxen, die über die Erkrankung aufklären sowie die korrekte Verwendung der Begrifflichkeit PMDS in Abgrenzung von PMS und eine angemessene Aufklärung bei Verschreibung der Pille, unter anderem über die möglichen negativen Auswirkungen davon, anstatt der inflationären Verschreibung sowie das Angebot von Alternativen. Zudem sollen Gynäkolog:innen ihre Patient:innen schon im Erstgespräch proaktiv über die Erkrankung aufklären und Betroffene mit ihren Beschwerden ernst nehmen und ihre Betroffenheit anerkennen. Um dies zu gewährleisten schlagen die Befragten einerseits die verpflichtende Lehre über die Erkrankung in der medizinischen Ausbildung durch die Anpassung der Lehrkataloge sowie Fortbildungen für Ärzt:innen vor, die

entweder ebenfalls verpflichtend seien oder für die gewisse Anreize gesetzt werden sollten (TI1, S. 25ff.; TI3, S. 15; TI4, S. 26; TI5, S. 37f.; TI6, S. 28; TI7, S. 16f.; TI8, S. 35f.; TI10, S. 18ff.).

Ein Großteil der Befragten gibt zudem an, dass über PMDS bereits in der Schule im Aufklärungsunterricht informiert und ein Bewusstsein für die Verbindung zwischen dem Zyklus und der Stimmung geschaffen werden sollte (TI1, S. 26; TI4, S. 26f.; TI5, S. 37; TI6, S. 28; TI8, S. 35f.).

... Man könnte es theoretisch schon im Aufklärungsunterricht in der Grundschule erwähnen. Also selbst wenn es nur PMS ist. Also auch da wird schon, also Aufklärung fängt in der Grundschule an, zumindest mal bei uns. Auf der weiterführenden Schule wird es erneut noch mal angesprochen. Also ich meine, jeder weiß, dass Kinder in der Pubertät total überreagieren auf ihre Hormone, aber dass es das auch weiterhin geben kann, das weiß kaum jemand. Und das sind ja Dinge, die sind eigentlich ganz easy anzuwenden. (TI1, S. 26)

.... Und viele Frauen, würde ich jetzt mal sagen, erkennen halt überhaupt den Zusammenhang gar nicht zwischen Zyklus und Stimmung. Weil es auch in der Schule nicht beigebracht wird. Also wenn man da zum Beispiel hingeht, überhaupt mal in den Raum zu werfen im Sexualkundeunterricht in der sechsten Klasse, dass der Zyklus was mit der Stimmung zu tun hat. Überhaupt mal diese Connection zu machen. Weil ich hatte nie nicht, ich wusste das nicht. Über PMDS auch aufzuklären in dem Zug. (TI5, S. 37-38)

Neben der Schule schlägt eine befragte Person auch Informationsveranstaltungen zu PMDS an Universitäten vor und auch in anerkannten (Print-)Medien mit hoher Reichweite sowie andere Plattformen sollte mehr über PMDS aufgeklärt werden (TI3, S. 14f.; TI9, S. 16). Eine Person wünscht sich weiterhin Selbsthilfegruppen zur Vernetzung mit anderen Betroffenen, um sich darüber austauschen zu können, wie es diesen mit der Erkrankung geht und was ihnen im Umgang damit hilft, was ohne solche Angebote schwierig ist, wenn man im persönlichen Umfeld keine anderen Betroffenen hat (TI9, S. 16).

Die Verdachtshypothesen VH5 kann damit bestätigt werden, da die Betroffenen soziale Medien vor allem aus einem Mangel an Alternativen abseits dessen nutzen, da die Unterstützungs- und Informationsmöglichkeiten insbesondere durch Ärzt:innen noch als unzureichend eingeschätzt werden und ein Großteil der Befragten damit unzufrieden ist. Zwar werden vereinzelt auch zufriedenstellende Aspekte der Informations- und Unterstützungslage abseits sozialer Medien genannt, diese werden jedoch zumeist als Einzel- oder Glücksfälle eingeordnet, die nicht repräsentativ für das Gesamtversorgungsangebot seien.

8. Resümee

8.1 Fazit und Diskussion

Im Folgenden werden die Forschungsfragen nochmal zusammenfassend beantwortet und ein Rückbezug zum Forschungsstand hergestellt.

Fazit zu FF1: Welche Funktion kommt unterschiedlichen sozialen Medien im Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS zu?

Generell hat die Analyse gezeigt, dass soziale Medien für die meisten Betroffenen im Umgang mit der Erkrankung PMDS relevant sind. Lediglich eine Befragte gibt an, dass soziale Medien für sie im Umgang mit PMDS keine Rolle spielen, da sie sich in den Inhalten dort mit ihrer PMDS nicht wiedergefunden hat. Die Analyse der Daten mit Blick auf die verschiedenen Funktionen der einzelnen Social-Media-Plattformen für den Umgang mit PMDS hat darüber hinaus gezeigt, dass unterschiedliche soziale Medien für die Betroffenen unterschiedliche Funktionen erfüllen. Die Verdachtshypothesen haben sich nur teilweise bestätigen lassen. Facebook erfüllt für die befragten Personen im Umgang mit PMDS keine Funktionen. Die anderen Plattformen erfüllen verschiedene Funktionen, jedoch nur teilweise entsprechend den Vorannahmen. TikTok kommen vor allem die Funktionen Informationsgewinnung und Krankheitsmanagement zu. Entsprechend der Erkenntnisse von Lehembre-Shia et al. (2023) stammen die Inhalte hier überwiegend von Patient:innen die persönliche Erfahrungen teilen, während die Inhalte bei Instagram als weniger persönlich wahrgenommen werden. Instagram kommen dabei überwiegend die Funktionen Informationsgewinnung und Support/Austausch zu, wobei die Plattform in Übereinstimmung mit den Ergebnissen von Lim et al. (2022) nicht als einzige sondern als zusätzliche Informationsquelle genutzt wird. YouTube kommen hingegen besonders die Funktionen Krankheitsmanagement und Bestätigung/Validierung zu. Insgesamt zeigt die Analyse, dass Instagram sowohl von den meisten Befragten im Umgang mit PMDS genutzt als auch die jeweiligen Funktionen für mehr Befragte erfüllt als die anderen Plattformen.

Generell wird deutlich, dass die Funktionen nicht unabhängig von anderen Faktoren wie den allgemeinen Nutzungsmustern und der Generationszugehörigkeit der Befragten sowie der Charakteristik der jeweiligen Plattformen mit Blick auf das Beitragsformat betrachtet werden können. Ersteres steht auch in Einklang mit den Ergebnissen von Chou et al. (2021), dass Personen unterschiedlichen Alters mit unterschiedlicher Wahrscheinlichkeit soziale Medien für Gesundheitszwecke nutzen. Die Erkenntnisse zu den Nutzungsmustern in Zusammenhang mit der Generationenzugehörigkeit sind jedoch nicht identisch mit dem Ergebnis von Chou et al. (2021). Während sich in deren Studie zeigte, dass sich besonders jüngere und weibliche Personen in sozialen Medien über Gesundheitsthemen austauschen, dort an Selbsthilfe-Formaten teilnehmen oder Videos zu Gesundheitsinhalten konsumieren zeigen die

Ergebnisse der vorliegenden Arbeit ein leicht differenzierendes Bild. Während TikTok im Zusammenhang mit PMDS wohl besonders für jüngere Betroffene eine Rolle spielt, nutzen ältere Personen im Umgang mit der Erkrankung eher YouTube. Instagram scheint eine generationsübergreifendere Rolle zu spielen. Die Generationenunterschiede in Nutzungsmustern scheinen damit auch in Zusammenhang mit den einzelnen Plattformen zu stehen. Dennoch betonen die Befragten teilweise das Potenzial sozialer Medien besonders für jüngere Betroffene, was wiederum die Erkenntnisse von Chou et al. (2021) unterstreicht.

Zudem zeigt die Analyse, dass soziale Medien zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Krankheitsverlauf unterschiedliche Funktionen erfüllen und eine unterschiedlich große Rolle spielen. Zusätzlich zu den genannten Plattformen empfinden manche Betroffene auch Foren oder Blogs als nützlich im Umgang mit der Erkrankung. Diese erfüllen ähnliche Funktionen, wie die anderen Plattformen. Generell werden von allen Befragten neben den Plattformen auch andere Quellen genutzt, die dieselben Funktionen erfüllen können. Die Ergebnisse bringen damit neue Einsichten, welche soziale Medien für welche Funktionen im Umgang mit PMDS genutzt werden. Organisationen sowie Akteur:innen, die über PMDS aufklären wollen, können diese Erkenntnisse nutzen um ihre Inhalte und Kampagnen je nach Zielgruppe auf den entsprechenden Plattformen zu veröffentlichen.

Fazit zu FF2a: Welche Akteur:innen spielen im Umgang mit PMDS im Kontext sozialer Medien eine Rolle? Und FF2b: Welche Bedeutung kommt den verschiedenen Akteur:innen hierbei zu?

Grundsätzlich sind die Befragten mit verschiedenen Akteur:innen Gruppen in sozialen Medien im Zusammenhang mit PMDS in Berührung gekommen. Diese umfassen Privatpersonen, Health- oder Lifestyle-Influencer:innen, professionelle Public-Health-Kanäle oder Profile, Ärzt:innen, andere Gesundheitsexpert:innen, Universitäten oder Hochschulen sowie Medienunternehmen bzw. -akteur:innen. Eine übergreifende Antwort, welche der Akteur:innen Gruppen für Betroffene besonders wichtig ist, lässt sich nicht geben, da dies abhängig von der jeweiligen Plattform, der dortigen Präsenz der Akteur:innen sowie den jeweiligen Betroffenen und den Funktionen für die diese die Inhalte heranziehen ist.

Dennoch zeigt sich zusammenfassend Folgendes: Untersucht man nur die Informationsgewinnung hinsichtlich Faktenwissens zeigt sich, dass für die Informationsgewinnung i.S. von einem tieferen Wissen über die Erkrankung besonders Expert:innen eine große Rolle spielen. Betrachtet man jedoch andere Funktionen oder die Informationsgewinnung hinsichtlich Erfahrungswissen entsprechen die Ergebnisse eher den Verdachtshypothesen. Medizinische Laien in Form von betroffenen Privatpersonen oder Influencer:innen sind besonders hinsichtlich ihres Erfahrungswissens sowie Identifikationspotenzials und ihrer Glaubwürdigkeit relevant. Diese Relevanz der Identifikation

mit Akteur:innen hinsichtlich ihrer Glaubwürdigkeit und damit ihrer Bedeutung im Kontext von Gesundheitsinformationen unterstützt auch die Ergebnisse von Gupta et al. (2022). Zudem ist diese Akteur:innengruppe aktuell verglichen mit den anderen Akteur:innengruppen noch besonders präsent auf den Plattformen, weshalb ihnen ebenfalls eine relativ große Bedeutung zukommt, was in Einklang mit den Ergebnissen von Lehembre-Shiah et al. (2023), Jackson et al. (2023) und Shiplo et al. (2022) steht. Beiträge von Medienakteur:innen oder Public-Health-Kanälen sind hingegen vorwiegend wegen ihrer Glaubwürdigkeit und Reichweite wichtig, inhaltlich für Betroffene aber weniger relevant als andere Akteur:innen, was den Erkenntnissen von Sbaffi & King (2020) eher widerspricht. Ärzt:innen oder andere Fachpersonen können diese Erkenntnisse nutzen, indem sie Inhalte mit Faktenwissen in sozialen Medien veröffentlichen um so den Bedarf nach diesen bei Betroffenen zu adressieren.

Fazit zu FF3: Wie gehen Betroffene mit den online gewonnen Informationen um?

Als Antwort auf die Frage, wie Betroffene mit den online gewonnen Informationen umgehen, sind unterschiedliche Strategien oder Umgangsweisen zu nennen. Zunächst hat die Analyse gezeigt, dass Betroffene einen großen Teil der Informationen aus sozialen Medien aufgrund mangelnder Alternativen ohne eine weitere Überprüfung durch Recherche oder Rücksprache mit anderen übernehmen. Anzumerken ist hier jedoch, dass in Einklang mit den Erkenntnissen von Lim et al. (2022) diese Übernahme zu einem großen Teil nicht komplett unreflektiert geschieht, wie dies für Informationen aus Suchmaschinen festgestellt wurde, sondern eine gewisse Selbstevaluation stattfindet und die möglichen Konsequenzen der unüberprüften Übernahme abgewogen werden. Die Ergebnisse haben weiterhin gezeigt, dass über eine solche Selbstevaluierung hinaus in vielen Fällen auch eine weitere Prüfung erfolgt, die die Ergebnisse von Lim et al (2022) zum ‚cross-checking‘ in sozialen Medien unterstützt. In diesem Fall werden die Informationen über eigene Recherche im Internet oder anderen Medien oder im Gespräch mit interpersonalen Quellen gegen geprüft. Im Zusammenhang mit der Überprüfung der Informationen steht auch die Nutzung der Informationen durch Betroffene für die (Selbst-)Diagnose mit PMDS, da diese entweder die Basis und den Anstoß für die Diagnose geben oder bestehende Vermutungen bestätigen und verfestigen und so bestehende Defizite der ärztlichen Diagnosestellung und Aufklärung ausgleichen können. Ebenfalls dienen die Informationen den Betroffenen zur Selbstbehandlung der Erkrankung anhand von dort empfohlenen Umgangsstrategien oder Medikationen. Wie bei der Selbstdiagnose werden Inhalte zu Medikationen jedoch in den meisten Fällen nochmal geprüft und weitere Schritte eingeleitet. Insgesamt zeigt die Analyse zum Umgang Betroffener mit den online gewonnenen Informationen, dass Betroffene diese teilweise ohne weitere Überprüfung und zum Teil nachgeprüft übernehmen, um sich angesichts des Defizits an Alternativen selbst zu diagnostizieren oder zu behandeln. Welche Art des Umgangs gewählt wird, hängt dabei

besonders von der Quelle und der Art der Information ab, jedoch zum Teil auch vom Bauchgefühl der Personen bzw. der Quantität oder Neuheit der Information. Die Nachprüfung der Informationen erfolgt überwiegend über die Internetsuche. Einige Betroffene suchen in einem weiteren Schritt auch das Gespräch mit Expert:innen, um die gefundenen Informationen zu evaluieren. Dies steht im Einklang mit den Erkenntnissen von Poladian et al. (2022) und Link (2019). Die Ergebnisse liefern damit neue Erkenntnisse, wie Patient:innen aus sozialen Medien überprüfen und entscheiden, ob sie diese verwenden, an die auch Interventionen aus dem Bereich der Medienpädagogik anknüpfen können.

Fazit zu FF4: Wie schätzen Betroffene die Rolle sozialer Medien für den Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS ein?

Insgesamt überwiegen für betroffene Personen positive Aspekte sozialer Medien für den Umgang mit der Erkrankung. Chancen sehen die Befragten insbesondere in den Bereichen Aufklärung, Zugänglichkeit, Aufbereitung, Diagnose, Informationsgewinnung, Aktualität, Entstigmatisierung und Unvoreingenommenheit. Dies liegt jedoch vor allem an einem Mangel an Alternativen und der Zugänglichkeit der Informationen über soziale Medien. Dennoch sehen Betroffene auch im Rahmen der Unterstützung im Krankheitsumgang über soziale Medien Risiken und Einschränkungen und wünschen sich hier noch Verbesserungen. Diese betreffen vor allem die Qualität der Inhalte und die Verbreitung von Falschinformationen, Falschdiagnosen, generationenabhängige Nutzungsgewohnheiten, undifferenzierte Darstellungen, Stigmatisierung, Hate-Speech und Backlash-Effekte sowie negative Effekte auf das Wohlbefinden durch Social Media Nutzung im Allgemeinen.

Die Ergebnisse stehen damit auch in Einklang mit den Vorannahmen basierend auf den Erkenntnissen von Poladian et al. (2022). Eine Einschränkung zeigt sich jedoch dahingehend, dass der Anfangsverdacht basierend auf den Erkenntnissen von Hardy & Sillence (2016), dass soziale Medien hier besonders im Bereich der Diagnose und Behandlung als nützlich eingeschätzt werden. Zwar besteht in der Tat ein Mangel in diesem Bereich abseits sozialer Medien, jedoch sehen die befragten Personen besonders in den Bereichen Diagnose und Behandlung auch viele Risiken, verglichen mit der allgemeinen Aufklärung über und Thematisierung der Erkrankung.

Fazit zu FF5: Wie nehmen Betroffene die Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten abseits sozialer Medien wahr?

Besonders wünschen sich die Betroffenen jedoch eine Verbesserung der Situation abseits sozialer Medien, da hier große Unzufriedenheiten herrschen. Diese beziehen sich auf einen Mangel an Aufklärung, Proaktivität sowie ärztliche Unterstützung und Ernstnahme, damit einhergehendes Herunterspielen und Normalisieren des Leidensdrucks, Fehldiagnosen und

einen daraus resultierenden langen Leidensweg. Weiterhin werden fehlende einheitliche und universell anerkannte Behandlungsmöglichkeiten und entsprechende Anlaufstellen bemängelt sowie bürokratische Hürden, die damit zusammenhängen und eine fehlende Zusammenarbeit verschiedener für PMDS relevanter Schnittstellen. Vereinzelt werden auch zufriedenstellende Aspekte genannt, diese werden jedoch zumeist so eingeordnet, dass diese Einzel- und Glücksfälle darstellen würden und nicht repräsentativ für die Gesamtversorgung und -angebote seien. Insgesamt sind die Befragten eher unzufrieden mit den Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten abseits sozialer Medien und nutzen soziale Medien als Ausgleich für das bestehende Defizit. Für die Zukunft wünschen sich Betroffene eine Verbesserung dieser Situation und schlagen hierfür verschiedene Ansätze vor. Diese reichen von einer früheren und proaktiveren Aufklärung durch Ärzt:innen, Schulen, Familie, Medien oder Universitäten über einen Ausbau der Anlaufstellen für eine geeignete medizinische Betreuung sowie ein breiteres Angebot an Selbsthilfegruppen.

Die Erkenntnisse stehen damit in Einklang mit den Vorannahmen mit Blick auf den defizitorientierten Ansatz nach Link (2019). Ärzt:innen können daran anknüpfen, indem sie sich selbst über PMDS informieren und ihren Patient:innen eine proaktive Aufklärung sowie Betreuung bieten und sich auch mit anderen Schnittstellen wie Therapeut:innen zum Austausch über die Erkrankung und mögliche Zusammenarbeit in der Behandlung vernetzen. Akteur:innen aus dem Bereich Forschung können die Erkenntnisse nutzen, um weitere Forschungsbemühungen für eine anerkannte Behandlung der Erkrankung voranzutreiben.

8.2 Generierung der Hypothesen

Nachdem ein Großteil der Anfangsverdachte bestätigt werden konnte, lassen sich basierend auf den Ergebnissen der qualitativen Inhaltsanalyse die folgenden (angepassten) Hypothesen in Bezug auf die Rolle sozialer Medien im Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS generieren.

FF1: Welche Funktion kommt unterschiedlichen sozialen Medien im Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS zu?

H1: Unterschiedlichen sozialen Medien kommen im Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS verschiedene Funktionen zu, welche in Zusammenhang mit generellen Nutzungsmustern und Generationenzugehörigkeit der Betroffenen sowie deren Verortung im Krankheitsverlauf stehen.

H1a: YouTube wird vorwiegend für die Funktionen Krankheitsmanagement bzw. den Umgang mit oder die Behandlung von Symptomen sowie für Bestätigung/Validierung genutzt.

H1b: Facebook kommen im Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS verglichen mit anderen Plattformen keine spezifischen Funktionen zu, die Plattform kann grundsätzlich jedoch dieselben Funktionen erfüllen.

H1c: TikTok wird vor allem für Informationsgewinnung und spezifischer für das Krankheitsmanagement hinsichtlich Behandlungsmöglichkeiten und den Umgang mit Symptomen genutzt.

H1d: Instagram kommen vor allem die Funktionen Informationsgewinnung und Unterstützung zu.

FF2a: Welche Akteur:innen spielen im Umgang mit PMDS im Kontext sozialer Medien eine Rolle?

H2a: Für den Umgang mit PMDS über soziale Medien spielen Privatpersonen, Influencer:innen, professionelle Public-Health-Kanäle oder -Profile, Ärzt:innen und andere Gesundheitsexpert:innen, Universitäten oder Hochschulen sowie Medienunternehmen bzw. -akteur:innen eine Rolle.

FF2b: Welche Bedeutung kommt den verschiedenen Akteur:innen hierbei zu?

H2b: Die Bedeutung der unterschiedlichen Akteur:innen für Betroffene im Umgang mit PMDS steht in Abhängigkeit von deren genereller Präsenz auf den Plattformen und der Art von Wissen, die über die Akteur:innen generiert werden soll.

H2b-1: Medizinischen Laien in Form von Privatpersonen und Influencer:innen kommt aufgrund einer stärkeren Präsenz in sozialen Medien eine große Rolle im Umgang mit PMDS zu, insbesondere bei Bestehen eines persönlichen Bekanntschaftsverhältnisses zwischen den Akteur:innen und den Nutzer:innen.

H2b-2: Expert:innen in Form von Ärzt:innen, anderen Gesundheitsexpert:innen und Public-Health-Kanälen kommt im Zusammenhang mit einer geringeren Präsenz auf Plattformen im Umgang mit PMDS eine geringe Rolle zu. Bei stärkerer Präsenz in sozialen Medien könnte ihnen jedoch eine ähnlich große Rolle zukommen.

FF3: Wie gehen Betroffene mit den online gewonnen Informationen um?

H3a: Betroffene übernehmen die online gewonnen Informationen aufgrund mangelnder alternativer Informationsquellen außerhalb des Internets.

H3b: Betroffene evaluieren die online gefundenen Informationen, indem sie zusätzlich in anderen Onlinequellen recherchieren und mit anderen darüber sprechen.

H3c: Betroffene diagnostizieren sich aufgrund mangelnder Diagnosemöglichkeiten durch Expert:innen basierend auf den online gewonnenen Informationen selbst, leiten jedoch nach der Selbstdiagnose weitere Schritte zu deren Überprüfung ein.

FF4: Wie schätzen Betroffene die Rolle sozialer Medien für den Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS ein?

H4: Betroffene sind dankbar für die Möglichkeiten, die soziale Medien im Umgang mit PMDS bieten und stufen diese als Chance für den Umgang mit der Erkrankung ein.

FF5: Wie nehmen Betroffene die Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten abseits sozialer Medien wahr?

H5: Betroffene empfinden eine ausschließliche Informationsgewinnung über soziale Medien als Risiko und wünschen sich mehr alternative Unterstützungsmöglichkeiten und Informationsquellen, insbesondere von Ärzt:innen.

8.3 Limitationen und Ausblick

Trotz der gewonnenen Erkenntnisse weist diese Arbeit einige Limitationen auf. Die Ergebnisse haben gezeigt, dass Facebook für die Befragten Personen im Umgang keine Rolle spielt, jedoch hat keine der befragten Personen die Plattform im Zusammenhang mit PMDS genutzt. Die Plattform könnte jedoch spezifische Funktionen für Personen erfüllen, die die Plattform aktiv im Zusammenhang mit der Erkrankung nutzen. Im Rahmen eines anderen Samples könnten die Ergebnisse so anders ausfallen. Die Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse ist damit durch unterschiedliche Nutzungsmuster und Gewohnheiten eingeschränkt. Beispielsweise könnten die Plattformen für ältere Personen, die diese zum Zeitpunkt relevanter Abschnitte ihres Krankheits- und Behandlungsweges noch nicht genutzt haben, heute eine Rolle spielen. Vor diesem Hintergrund wäre eine anknüpfende quantitative Überprüfung sinnvoll, um die vermuteten Zusammenhänge zu validieren und mögliche Kausalitäten besser zu bestimmen. Grundsätzlich handelt es sich bei der vorliegenden Untersuchung um einen rein qualitativen Einblick. Aufgrund des Rahmens der Arbeit konnte nur eine eingeschränkte Zahl von Personen qualitativ befragt werden. Deshalb und auch um die Bedeutung der einzelnen Plattformen und Funktionen noch differenzierter zu erfassen, sollte in einer größeren Stichprobe nochmal untersucht werden, welche Plattformen tatsächlich wie häufig für welche Funktionen genutzt werden. Schließlich lässt sich die Rolle der verschiedenen Akteur:innen auf Basis der vorhandenen Daten ebenfalls nicht eindeutig klären,

stattdessen geben die Ergebnisse einen ersten Überblick darüber welche Akteur:innen überhaupt vertreten und grundsätzlich relevant für die Nutzer:innen sind. Auch hier wäre eine quantitative oder experimentelle Untersuchung sinnvoll – quantitativ, um eine genauere Quantifizierung der Zusammenhänge von Präsenz auf Relevanz zu ermöglichen, und experimentell, um das Problem potenzieller Erinnerungslücken der Befragten zu adressieren. Zuletzt liegt eine weitere Einschränkung der Arbeit in einem sprachlichen Aspekt. Wie zu Beginn dargestellt, wird in der Literatur und Forschung zumeist von ‚Frauen‘ gesprochen, PMDS kann jedoch nicht nur cis Frauen, sondern alle menstruierenden Personen betreffen. Um den Kriterien wissenschaftlichen Arbeitens und korrektem Zitieren gerecht zu werden, wurde deshalb im theoretischen Teil der Arbeit ebenfalls der Begriff ‚Frauen‘ verwendet. Im Rahmen des Titels wurde mittels der Schreibweise ‚Frauen*‘ versucht, dies sichtbar zu machen. Es kann jedoch nicht mit Sicherheit davon ausgegangen werden, dass dies den Betroffenen, die sich nicht als Frauen identifizieren, ausreichend gerecht wird. Aus diesem Grund müsste in zukünftigen Arbeiten und generell im wissenschaftlichen Diskurs noch weiter darüber nachgedacht werden, wie man dieser Problematik und der Binarität von Geschlecht in Wissenschaft und Forschung inklusiv und sensibel entgegenwirken kann.

II. Literaturverzeichnis

- Ahmad, F., Hudak, P. L., Levinson, W., Bercovitz, K., & Hollenberg, E. (2006). Are Physicians Ready for Patients With Internet-Based Health Information? *Journal of Medical Internet Research*, 8(3), e22, S. 1-8. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.2196/jmir.8.3.e22>
- Alper, M., Rauchberg, J. S., Simpson, E., Guberman, J., & Feinberg, S. (2025). TikTok as algorithmically mediated biographical illumination: Autism, self-discovery, and platformed diagnosis on #autisttok. *New Media & Society*. 27(3), S. 1378-1396. <https://doi.org/10.1177/14614448231193091>
- Altendorfer, L.-M. (2019). *Influencer in der digitalen Gesundheitskommunikation : Instagramer, YouTuber und Co. zwischen Qualität, Ethik und Professionalisierung* (1. Auflage). Nomos. <https://doi.org/10.5771/9783845299785>
- American Psychiatric Association. (2024). *DSM-5-TR*. DSM. <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm>
- Armour, M., Parry, K., Al-Dabbas, M. A., Curry, C., Holmes, K., MacMillan, F., Ferfolja, T. & Smith, C. A. (2019). Self-care strategies and sources of knowledge on menstruation in 12,526 young women with dysmenorrhea: A systematic review and meta-analysis. *PloS One*, 14(7), e0220103–e0220103 / S. 1-18. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220103>
- Armour, M., Hyman, M. S., Al-Dabbas, M., Parry, K., Ferfolja, T., Curry, C., MacMillan, F., Smith, C. A., & Holmes, K. (2021). Menstrual Health Literacy and Management Strategies in Young Women in Australia: A National Online Survey of Young Women Aged 13-25 Years. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 34(2), S. 135–143. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2020.11.007>
- Bansal, D., Raman, R., & Rao, T. S. S. (2019). Premenstrual Dysphoric Disorder: Ranking the Symptoms and Severity in Indian College Students. *Journal of Psychosexual Health*, 1(2), 159–163. <https://doi.org/10.1177/2631831819827183>
- Benthien, C. & Gutjahr, O. (2008). Interkulturalität und Gender-Spezifität von Tabus. Zur Einleitung. In Benthien, C. & Gutjahr, O. (Hrsg.), *TABU. Interkulturalität & Gender*. (1. Aufl., S. 7-18). Wilhelm Fink Verlag.
- Bittner, A., & Bittner, J. (2018). Digitale Patienten, digitale Ärzte: Rollendbilder im Wandel? In Scherenberg, V.; Pundt, J. (Hrsg.), *Digitale Gesundheitskommunikation : Zwischen Meinungsbildung und Manipulation* (1. Aufl., S. 167-184). APOLLON University Press.
- Bracken, C., & Lombard, M. (2001). Uses and gratifications: A classic methodology revisited. *The New Jersey Journal of Communication*, 9(1), S. 103–116. <https://doi.org/10.1080/15456870109367401>

- Brandes, S. & Stark, W. (2021). Empowerment/Befähigung. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.). *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*.
<https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i010-2.0>
- Brashers, D.E. (2001), Communication and Uncertainty Management. *Journal of Communication*, 50(3), S. 477-497. <https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.2001.tb02892.x>
- Bringley, J., Sundaram, P., Avis, E., & Flink-Bochacki, R. (2023). Effect of age on U.S. gynecologic patients' use of social media for women's health information. *Patient Education and Counseling*, 114, 107809. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107809>
- Brna, P. M., Dooley, J. M., Esser, M. J., Perry, M. S., & Gordon, K. E. (2013). Are YouTube seizure videos misleading? Neurologists do not always agree. *Epilepsy & Behavior*, 29(2), 305–307. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.1016/j.yebeh.2013.08.003>
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (2024, 23. Februar). *Venöse Thromboembolien und kombinierte hormonale Kontrazeptiva*. BfArM.
https://www.bfarm.de/DE/Arzneimittel/Pharmakovigilanz/Themendossiers/Kombinierte-hormonale-Kontrazeptiva/_node.html
- Bundesministerium für Gesundheit (2021, 4. Mai). *Frauengesundheit*. Bundesgesundheitsministerium.
<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/f/frauengesundheit>
- Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (2023, 6. April). *Frauen- und Gendergesundheit*. Sozialministerium.
<https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Frauen--und-Gendergesundheit.html>
- Burkart, R. (2021). *Kommunikationswissenschaft : Grundlagen und Problemfelder einer interdisziplinären Sozialwissenschaft* (6., verbesserte und ergänzte Auflage). Böhlau Verlag. <https://elibrary.utb.de/doi/book/10.36198/9783838557137>
- Camerini, A.-L. & Schulz, P. J. (2015) „Feeling empowered?“. Der Einfluss interaktiver Applikationen von E-Health-Interventionen auf das wahrgenommene Empowerment von Patienten mit chronischen Rückenschmerzen. In *Gesundheitskommunikation im gesellschaftlichen Wandel* (1. Aufl., S. 119–128). Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG. <https://doi.org/10.5771/9783845264677-75>
- Carneiro, M. M., Farace, B. L., Ribeiro, L. S. D. C., Silverio, R. C. C. C., Moreira, T., Filho, A. L. D. S., Baroni, A. L. L. R., & Ferreira, M. C. F. (2020). Using social media to educate women and healthcare providers on endometriosis: Preliminary results. *JBRA Assisted Reproduction*, 24(1), S. 9-12. <https://doi.org/10.5935/1518-0557.20190048>

- Chan, K., Rubtsova, A. A., & Clark, C. J. (2023). Exploring diagnosis and treatment of premenstrual dysphoric disorder in the U.S. healthcare system: a qualitative investigation. *BMC Women's Health*, 23(1), S. 272–272. <https://doi.org/10.1186/s12905-023-02334-y>
- Chou, W.-Y. S., Gaysynsky, A., Trivedi, N., & Vanderpool, R. C. (2021). Using Social Media for Health: National Data from HINTS 2019. *Journal of Health Communication*, 26(3), S. 184–193. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.1080/10810730.2021.1903627>
- Colditz, J. B., Chu, K., Hsiao, L., Barrett, E., Kraemer, K. L., & Pedersen, S. L. (2023). Characterizing online social support for alcohol use disorder: A mixed-methods approach. *Alcohol: Clinical and Experimental Research*, 47(11), S. 2110–2120. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.1111/acer.15187>
- Corrigan, P. W., Morris, S. B., Michaels, P. J., Rafacz, J. D., & Rüsch, N. (2012). Challenging the public stigma of mental illness: A meta-analysis of outcome studies. *Psychiatric Services*, 63(10), S. 963-973. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201100529>
- Corrigan, P. W., & Fong, M. W. (2014). Competing perspectives on erasing the stigma of illness: What says the dodo bird? *Social Science & Medicine*, 103, S. 110–117. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.05.027>
- Chen, J., & Wang, Y. (2021). Social Media Use for Health Purposes: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 23(5), S. e17917–e17917. <https://doi.org/10.2196/17917>
- Chopra, S., Zehrung, R., Shanmugam, T. A., Choe, E.K.. (2021). Living with Uncertainty and Stigma: Self-Experimentation and Support-Seeking around Polycystic Ovary Syndrome. *Conference on Human Factors in Computing Systems – Proceedings. Article 202*, S. 1–18. <https://doi.org/10.1145/3411764.3445706>
- Chrisler, J. C. (2011). Leaks, Lumps, and Lines: Stigma and Women's Bodies. *Psychology of Women Quarterly*, 35(2), S. 202–214. <https://doi.org/10.1177/0361684310397698>
- Cleghorn, E., Emmert, A., Elze, J., Verlag Kiepenheuer & Witsch, & Verlag. (2022). *Die kranke Frau : wie Sexismus, Mythen und Fehldiagnosen die Medizin bis heute beeinflussen* (1. Auflage). Köln: Kiepenheuer & Witsch.
- Dahinden, U. (2011). Claudia Lampert / Bettina Fromm / Eva Baumann (2011): Gesundheitskommunikation und Medien. Ein Lehrbuch. Stuttgart : Kohlhammer. Medien & Kommunikationswissenschaft. *M & K*, 59(3), S. 438–439. <https://doi.org/10.5771/1615-634x-2011-3-438>
- Davies, S. H., Langer, M. D., Klein, A., Gonzalez-Hernandez, G., & Dowshen, N. (2022). Adolescent Perceptions of Menstruation on Twitter: Opportunities for Advocacy and

Education. *Journal of Adolescent Health*, 71(1), S. 94–104.

<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2022.01.224>

- Daynes-Kearney, R., & Gallagher, S. (2023). Online support groups for family caregivers: Scoping review. *Journal of Medical Internet Research*, 25. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.2196/46858>
- DeWalt, K. M., & DeWalt, Billie R. (2011). *Participant observation : a guide for fieldworkers* (2. Aufl.). AltaMira Press.
- Dluhos-Sebesto, C., Jethwa, T. E., Bertasi, T. G. O., Bertasi, R. A. O., Nishi, L. Y. M., Pantin, S. A. L., Argenio, S. L., Shahsmand, A., Omololu, A., & Pujalte, G. G. A. (2021). Women's Health Information Survey: Common Health Concerns and Trusted Sources of Health Information Among Different Populations of Female Patients. *Women's Health Reports*, 2(1), S. 173–181. <https://doi.org/10.1089/whr.2020.0118>
- Donelle, L., & Hoffman-Goetz, L. (2008). An Exploratory Study of Canadian Aboriginal Online Health Care Forums. *Health Communication*, 23(3), S. 270–281. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.1080/10410230802056388>
- Dorsch, V. (2018). Die prämenstruellen Syndrome PMS und PMDS: Prämenstruelle dysphorische Störung – Mythos oder behandlungsbedürftige Störung? *Gynäkologe (Berlin)*, 51(2), S. 110–116. <https://doi.org/10.1007/s00129-017-4196-y>
- Döring (2019). Die Bedeutung von Videoplattformen für die Gesundheitskommunikation. In Rossmann, C. & Hastall, M.R. (Hrsg.), *Handbuch der Gesundheitskommunikation* (S. 171–184). Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-10727-7_15
- Döring, N., & Conde, M. (2021). Sexuelle Gesundheitsinformationen in sozialen Medien: Ein systematisches Scoping Review. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 64(11), S. 1416–1429. <https://doi.org/10.1007/s00103-021-03431-9>
- Duden (o.J.a). *Androzentrismus*. Duden. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Androzentrismus>
- Duden (o.J.b). *Stigma*. Duden. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Stigma>
- Duden (o.J.c). *Tabu*. Duden. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Tabu>
- Dunn, P. H., & Woo, B. K. P. (2019). Social Media's Role in the Dissemination of Health Information. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(9), S. 1989–1990. <https://doi.org/10.1111/jgs.16070>
- Ebeling, M. (2011). "Get with the program!": Pharmaceutical marketing, symptom checklists and self-diagnosis. *Social Science & Medicine*, 73(6), S. 825–832. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.1016/j.socscimed.2011.05.054>

- Eichler, M., Fuchs, J., Maschewsky-Schneider, U. (2000). Richtlinien zur Vermeidung von gender bias in der Gesundheitsforschung. *Journal of public health*, 8(4), S. 293–310. <https://doi.org/10.1007/bf02955909>
- Eisenlohr-Moul, T., Divine, M., Schmalenberger, K., Murphy, L., Buchert, B., Wagner-Schuman, M., Kania, A., Raja, S., Miller, A. B., Barone, J., & Ross, J. (2022). Prevalence of lifetime self-injurious thoughts and behaviors in a global sample of 599 patients reporting prospectively confirmed diagnosis with premenstrual dysphoric disorder. *BMC Psychiatry*, 22(1), Article 199. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-03851-0>
- Eysenbach, G., Köhler, C. (2002). How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ*, 324(7337), S. 573–577. <https://doi.org/10.1136/bmj.324.7337.573>
- Falkai, P., Wittchen, H.-U., American Psychiatric Association, Hogrefe Verlag, & Medizinische Gesellschaft. (2018). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-5* (2., korrigierte Auflage). Hogrefe.
- Farnood, A., Johnston, B., & Mair, F. S. (2020). A mixed methods systematic review of the effects of patient online self-diagnosing in the ‘smart-phone society’ on the healthcare professional-patient relationship and medical authority. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 20(1), Article 253. <https://doi.org/10.1186/s12911-020-01243-6>
- Ferreira, Elizabeth (2023, 21. März). *The Truth About Self-Love: My Journey with PMDD and Complex PTSD* [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=wtDxjvcPcWs>
- Forbes, G. B., Adams-Curtis, L. E., White, K. B., & Holmgren, K. M. (2003). The Role of Hostile and Benevolent Sexism in Women’s and Men’s Perceptions of the Menstruating Woman. *Psychology of Women Quarterly*, 27(1), S. 58–63. <https://doi.org/10.1111/1471-6402.t01-2-00007>
- Frietsch, U. (2008). Der Wille zum Tabu als Wille zum Wissen. In Frietsch, U., Hanitzsch, K., John, J. & Miachelis, B. (Hrsg.), *Geschlecht als Tabu : Orte, Dynamiken und Funktionen der De/Thematisierung von Geschlecht* (1. Aufl., S. 9-16). Transcript Verlag.
- Fromm, B., Baumann, E., & Lampert, C. (2010). *Gesundheitskommunikation und Medien: Ein Lehrbuch*. Kohlhammer Verlag.
- Gage-Bouchard, E. A., LaValley, S., Mollica, M., & Beaupin, L. K. (2017). Communication and Exchange of Specialized Health-Related Support Among People With Experiential Similarity on Facebook. *Health Communication*, 32(10), S. 1233–1240. <https://doi.org/10.1080/10410236.2016.1196518>
- Geißler, P. (2023). JUNG UND ENDO. *Betrifft Mädchen*, (4), S. 210–213. <https://doi.org/10.3262/BEM2304210>

- Gobel, S. A. M., Elnovani Lusiana, & Susanne Dida. (2023). Mental Health Promotion: Stop Self-Diagnosing Through Social Media. *Jurnal Promkes : The Indonesian Journal of Health Promotion and Health Education*, 11(1), S. 71–81. <https://doi.org/10.20473/jpk.V11.I1.2023.71-81>
- Goffman, E. (1963a). *STIGMA. Notes on the management of spoiled identity*. Simon & Schuster Inc.
- Goffman, E. (1963b). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Gottlieb, A. (2020). Menstrual Taboos: Moving Beyond the Curse. In Bobel, C., Winkler, I. T., Fahs, B., Hasson, K. A., Kissling, E. A., & Roberts, T.-A. (2020). *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies* (1. Aufl., S. 143-162). Springer Nature Singapore Pre Ltd. <https://doi.org/10.1007/978-981-15-0614-7>
- Gruebner, O., van Haasteren, A., Hug, A., Elayan, S., Sykora, M., Albanese, E., Naslund, J., Wolf, M., Fadda, M., & von Rhein, M. (2022). Digital platform uses for help and support seeking of parents with children affected by disabilities: Scoping review. *Journal of Medical Internet Research*, 24(12), S. 1–12. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.2196/37972>
- Gupta, S., Dash, S. B., & Mahajan, R. (2022). The role of social influencers for effective public health communication. *Online Information Review*, 46(5), S. 974–992. <https://doi.org/10.1108/OIR-01-2021-0012>
- Hantsoo, L., & Epperson, C. N. (2015). Premenstrual Dysphoric Disorder: Epidemiology and Treatment. *Current Psychiatry Reports*, 17(11), 87. <https://doi.org/10.1007/s11920-015-0628-3>
- Hantsoo, L., Sajid, H., Murphy, L., Buchert, B., Barone, J., Raja, S., & Eisenlohr-Moul, T. (2022). Patient Experiences of Health Care Providers in Premenstrual Dysphoric Disorder: Examining the Role of Provider Specialty. *Journal of Women's Health* 31(1), S. 100–109. <https://doi.org/10.1089/jwh.2020.8797>
- Hardy, C., & Sillence, E. (2016). What Are Women Being Exposed to? A Review of the Quality, Content and Ownership of Websites on Premenstrual Dysphoric Disorder. *Women's Health Issues*, 26(2), S. 183–189. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2015.11.007>
- Hasan, F., Foster, M. M., & Cho, H. (2023). Normalizing Anxiety on Social Media Increases Self-Diagnosis of Anxiety: The Mediating Effect of Identification (But Not Stigma). *Journal of Health Communication*, 28(9), S. 563–572. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.1080/10810730.2023.2235563>
- Haußmann, J., Goeckenjan, M., Haußmann, R., & Wimberger, P. (2024). Prämenstruelles Syndrom und prämenstruelle dysphorische Störung – Übersicht zu Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie [Premenstrual syndrome and premenstrual dysphoric disorder-

Overview on pathophysiology, diagnostics and treatment]. *Der Nervenarzt*, 95(3), S. 268–274. <https://doi.org/10.1007/s00115-024-01625-5>

- Helfferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten. Manuel für die Durchführung qualitativer Interviews* (4. Aufl.). VS Verlag. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-92076-4>
- Holland, K. J., Silver, K. E., Cipriano, A. E., & Brock, R. L. (2020). Internalized Body Stigma as a Barrier to Accessing Preventative Healthcare for Young Women. *Body Image*, 35, S. 217–224. <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2020.09.005>
- Holowka, E. M. (2022). Mediating Pain: Navigating Endometriosis on Social Media. *Frontiers in Pain Research*, 3, Article 889990, S. 1-12. <https://doi.org/10.3389/fpain.2022.889990>
- Hopf, C. (1995). Qualitative Interviews in der Sozialforschung. Ein Überblick. In Flick, U., von Kardorff, E., Keupp, H., von Rosenstiel, L., Wolff, S. (Hrsg.), *Handbuch qualitative Sozialforschung : Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen* (2. Aufl., S. 177-181). Weinheim: Beltz, Psychologie-Verl.-Union.
- Househ, M., Borycki, E., & Kushniruk, A. (2014). Empowering patients through social media: The benefits and challenges. *Health Informatics Journal*, 20(1), S. 50–58. <https://doi.org/10.1177/1460458213476969>
- Hu, Y., & Haake, J. (2010). Search Your Way to an Accurate Diagnosis: Predictors of Internet-Based Diagnosis Accuracy. *Atlantic Journal of Communication*, 18(2), S. 79–88. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.1080/15456870903554916>
- ICD-11. (2023). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics* (Version: 01/2023). Icd.who.int. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1526774088>
- International Association for Premenstrual Disorders (2024). *IAPMD Strategic Plan*. IAPMD. <https://iapmd.org/strategic-plan>
- Jackson, A. A., Fertel, S., Garcia, A. N., Mikhail, E., & Propst, K. (2023). Patterns of tiktok use in gynecology. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 228(3), S. 847. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2022.12.087>
- Janda, C., Asbrock, F., Herget, M., Kues, J. N., & Weise, C. (2019). Changing the perception of premenstrual dysphoric disorder—An online-experiment using the Stereotype Content Model. *Women & Health*, 59(9), S. 967–984. <https://doi.org/10.1080/03630242.2019.1584599>
- Jechorek, Janina (2023, 8. August). *Nano-Influencer: Kleine Followerschaft mit viel Power*. HubSpot. <https://blog.hubspot.de/marketing/nano-influencer>
- Johnson, D. (2004). Selling Sarafem: Priestly and Bardic Discourses in the Construction of Premenstrual Syndrome. *Women's Studies in Communication*, 27(3), S. 330–351. <https://doi.org/10.1080/07491409.2004.10162479>

- Johnston-Robledo, I. & Chrisler, J.C. (2020). The Menstrual Mark: Menstruation as Social Stigma. In . In Bobel, C., Winkler, I. T., Fahs, B., Hasson, K. A., Kissling, E. A., & Roberts, T.-A. (2020). *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies* (1. Aufl., S. 181-200). Springer Nature Singapore Pre Ltd. <https://doi.org/10.1007/978-981-15-0614-7>
- Juel, E., Futch, W., & Eiler, B. (2024). Connecting the pro-recovery eating disorder community: An analysis of the language on science, Twitter, and Reddit. *Psychology of Popular Media*, 13(2), S. 230–239. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.1037/ppm0000461>
- Katz, E., Blumler, J. G., & Gurevitch, M. (1973). Uses and Gratifications Research. *Public Opinion Quarterly*, 37(4), S. 509–523. <https://doi.org/10.1086/268109>
- Kaur, K., Ibrahim, N. A., & Wan Adnan, W. N. A. (2023). SOCIAL MEDIA SUPPORT FOR WOMEN WITH ENDOMETRIOSIS: A SYSTEMATIC REVIEW. *Journal of Nusantara Studies (JONUS)*, 8(2), S. 289–315. <https://doi.org/10.24200/jonus.vol8iss2pp289-315>
- Khamis, R. M., & Geng, Y. (2021). Social Media Usage in Health Communication and Its Implications on Public Health Security: A Case Study of COVID-19 in Zanzibar. *Online Journal of Communication and Media Technologies*, 11(1), e202101. <https://doi.org/10.30935/ojcm/9575>
- King, S. (2020). Premenstrual Syndrome (PMS) and the Myth of the Irrational Female. In Bobel, C., Winkler, I. T., Fahs, B., Hasson, K. A., Kissling, E. A., & Roberts, T.-A. (2020). *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies* (1. Aufl., S. 287-302). Springer Nature Singapore Pre Ltd. <https://doi.org/10.1007/978-981-15-0614-7>
- Kocas, H. D., Rubin, L. R., & Lobel, M. (2023). Stigma and mental health in endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*: 19, 100228. <https://doi.org/10.1016/j.eurox.2023.100228>
- Kolip, P. (2018). Entwicklung der Geschlechterperspektive in Public Health. *Public Health Forum*, 26(3), S. 289–291. <https://doi.org/10.1515/pubhef-2018-0065>
- Kortendiek, B., Lenz, I., Lutz, H., Mae, M., Meuser, M. Müller, U. Oechsle, M., Riegraf, P. Sabisch, K., Villa, P.I., Völker, S. (2015). Männlichkeiten in Gesellschaft. In Connell, R. (2015). *Der gemachte Mann : Konstruktion und Krise von Männlichkeiten* (4. durchgesehene und erweiterte Aufl. 2015, S. 9-20). Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Krebs, E., & Schoenbauer, K. V. (2020). Hysterics and Heresy: Using Dialogism to Explore the Problematics of Endometriosis Diagnosis. *Health Communication*, 35(8), S. 1013–1022. <https://doi.org/10.1080/10410236.2019.1606136>
- Kuckartz, U., & Rädiker, S. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse : Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (5. Auflage). Weinheim Basel: Beltz Verlagsgruppe.

- Lauth, H.-J., Pickel, G., Pickel, S. (2015). *Methoden der vergleichenden Politikwissenschaft. Eine Einführung*. (2. Aufl.). Springer VS.
<https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-658-08636-7>
- Laws, S. (1990). *Issues of Blood: The politics of menstruation*. The Macmillan Press LTD.
- Lee, K.-N., Tak, H.-J., Park, S.-Y., Park, S. T., & Park, S.-H. (2022). YouTube as a source of information and education on endometriosis. *Medicine*, 101(38), e30639.
<https://doi.org/10.1097/MD.00000000000030639>
- Lehembre-Shiah, E., Kronfel, H., Eisenberg, J., Naroji, S., & Grunebaum, A. (2023). Understanding Tiktok as a Source of Medical Information about Endometriosis. *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, 30(11, Supplement), S. 23.
<https://doi.org/10.1016/j.jmig.2023.08.064>
- Lekgothoane, L., & Kaminer, D. (2023). South African university students' use of mental health content on Instagram. *Psychology of Popular Media*. 13(3), S. 363–372.
<https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.1037/ppm0000477>
- Li, Y., & Wang, X. (2018). Seeking Health Information on Social Media: A Perspective of Trust, Self-Determination, and Social Support. *Journal of Organizational and End User Computing*, 30(1), S. 1–22. <https://doi.org/10.4018/JOEUC.2018010101>
- Lim, M. S. C., Molenaar, A., Brennan, L., Reid, M., & McCaffrey, T. (2022). Young Adults' Use of Different Social Media Platforms for Health Information: Insights From Web-Based Conversations. *Journal of Medical Internet Research*, 24(1), e23656.
<https://doi.org/10.2196/23656>
- Lindacher, V., & Loss, J. (2019). Die Bedeutung sozialer Online-Netzwerke für die Gesundheitskommunikation. In Rossmann, C. & Hastall, M. R. (Hrsg.), *Handbuch der Gesundheitskommunikation* (S. 185–196). Springer Fachmedien Wiesbaden.
https://doi.org/10.1007/978-3-658-10727-7_15
- Linguee (o.J.). *Empowerment*. Linguee Wörterbuch. <https://www.linguee.de/englisch-deutsch/uebersetzung/empowerment.html>
- Link, E. (2019). *Vertrauen und die Suche nach Gesundheitsinformationen : Eine empirische Untersuchung des Informationshandelns von Gesunden und Erkrankten*. (1. Aufl.). Springer VS. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-24911-3>
- Link, B., & Hatzenbuehler, M. L. (2016). Stigma as an Unrecognized Determinant of Population Health: Research and Policy Implications. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 41(4), S. 653–673. <https://doi.org/10.1215/03616878-3620869>
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, S. 363–385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Lippke, S.; Preißner, C. E., Pischke, C. R. (2018). Zielgruppen und digitale Affinitäten: Unterschiede und Besonderheiten. In Scherenberg, V.; Pundt, J. (Hrsg.), *Digitale*

Gesundheitskommunikation : Zwischen Meinungsbildung und Manipulation (1. Aufl., S. 137-165). APOLLON University Press.

- Mayer, H. O. (2012). *Interview und schriftliche Befragung : Grundlagen und Methoden empirischer Sozialforschung* (6., überarb. Aufl.). Oldenbourg Wissenschaftsverlag.
- Melchior, C., & Oliveira, M. (2022). Health-related fake news on social media platforms: A systematic literature review. *New Media & Society*, 24(6), S. 1500–1522. <https://doi.org/10.1177/14614448211038762>
- Merolli, M., Gray, K., Martin-Sanchez, F. (2013). Health outcomes and related effects of using social media in chronic disease management: A literature review and analysis of affordances. *Journal of Biomedical Informatics*, 46(6), S. 957-969. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2013.04.010>
- Mey, G. & Ruppel, P.S. (2018). Qualitative Forschung. In Decker, O. (Hrsg.), *Sozialpsychologie und Sozialtheorie* (S. 205–244). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-531-19564-3_14
- Mikal, J. P., Beckstrand, M. J., Grande, S. W., Parks, E., Oyenuga, M., Odebunmi, T., Okedele, O., Uchino, B., & Horvath, K. (2021). Online Support Seeking and Breast Cancer Patients: Changes in Support Seeking Behavior following Diagnosis and Transition off Cancer Therapy. *Health Communication*, 36(6), S. 731–740. <https://doi.org.uaccess.univie.ac.at/10.1080/10410236.2020.1712519>
- Mishra, S., Elliott, H., Marwaha, R. (2022). Premenstrual Dysphoric Disorder. In: StatPearls. StatPearls Publishing, Treasure Island (FL); PMID: 30335340.
- Misoch, S. (2019). *Qualitative Interviews* (2., erweiterte und aktualisierte Auflage). De Gruyter Oldenbourg. <https://doi.org/10.1515/9783110545982>
- Monks-Woods, A., Andriopoulou, P., & Grogan, S. (2024). A phenomenological investigation of experiences of people who use youtube to access support for borderline personality disorder. *Psychological Studies*, 69, S. 135-144. <https://doi.org.uaccess.univie.ac.at/10.1007/s12646-023-00781-z>
- Myrick, J. G., Holton, A. E., Himmelboim, I., & Love, B. (2016). #Stupidcancer: Exploring a Typology of Social Support and the Role of Emotional Expression in a Social Media Community. *Health Communication*, 31(5), S. 596–605. <https://doi.org.uaccess.univie.ac.at/10.1080/10410236.2014.981664>
- Nayman, S., Schricker, I. F., & Kühner, C. (2022). Die Prämenstruelle Dysphorische Störung (PMDs): Eine neue Diagnose in der ICD-11. *Psychotherapeutenjournal*, 21(2), S. 138-147.
- Nuriyeva, R., & Bachmann, A. (2022). Prämenstruelles Syndrom (PMS) und prämenstruelle dysphorische Störung (PMDs). *Journal für Gynäkologische*

Endokrinologie (Ausg. Schweiz), 25(1), S. 13–18. <https://doi.org/10.1007/s41975-022-00232-4>

- Nelson, T. M. (2023). *Counselors Providing Care to Clients Who Self-Diagnose via the Internet and Social Media: A Grounded Theory* [University of Toledo].
http://rave.ohiolink.edu/etdc/view?acc_num=toledo1690987333324642
- Olson M.M., Alhelou, N., Kavattur, P.S., Rountree, L., Winkler, I.T. (2022) The persistent power of stigma: A critical review of policy initiatives to break the menstrual silence and advance menstrual literacy. *PLOS Glob Public Health* 2(7): e0000070. S. 1-23.
<https://doi.org/10.1371/journal.pgph.0000070>
- Ort, A. (o. J.). Ekel, Wut sowie Verlegenheit, Scham und Schuld in der Gesundheitskommunikation. In *Handbuch der Gesundheitskommunikation* (S. 447–457). Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-10727-7_36
- Osborn, E., Wittkowski, A., Brooks, J., Briggs, P. E., & O'Brien, P. M. S. (2020). Women's experiences of receiving a diagnosis of premenstrual dysphoric disorder: A qualitative investigation. *BMC Womens Health*, 20, Article 242, S. 1-15.
<https://doi.org/10.1186/s12905-020-01100-8>
- Owen, L. (2022). Researching the Researchers: The Impact of Menstrual Stigma on the Study of Menstruation. *Open Library of Humanities*, 8(1): 8, S. 1-15.
<https://doi.org/10.16995/olh.6338>
- Pangritz, J., & Demir, Z. (2023). Editorial: menstruieren - (k)ein - Tabu. *Betrifft Mädchen*, (4), 174–175. <https://doi.org/10.3262/BEM2304174>
- Park, H. G., Kim, Y-I., Huh, W. K. & Bae, S. (2020). The association between social media use for health related information and compliance with breast and cervical cancer screenings. *Res Rep (Montgomery, Ala.)*, 4(e1–e14), 1–17.
- Patel, R., Chang, T., Greysen, S. R., & Chopra, V. (2015). Social Media Use in Chronic Disease: A Systematic Review and Novel Taxonomy. *The American Journal of Medicine*, 128(12), S. 1335–1350. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2015.06.015>
- Pew Research Center (2022). *TEENS, SOCIAL MEDIA AND TECHNOLOGY 2022*. Pew Research Center. https://www.pewresearch.org/internet/2022/08/10/teens-social-media-and-technology-2022/pj_2022-08-10_teens-and-tech_0-01a/
- Pinkerton, J. V. (2023, Januar). *Prämenstruelles Syndrom (PMS)*. MSD Manuals.
https://www.msdmanuals.com/de/profi/gynäkologie-und-geburtshilfe/menstruationsstörungen/prämenstruelles-syndrom-pms#Behandlung_v1062736_de

- Prinzellner, Y., & Döring, N. (2015). Gesundheitskommunikation von Mädchen in Online-Foren. In *Gesundheitskommunikation im gesellschaftlichen Wandel* (1. Aufl. S. 77–92). Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG. <https://doi.org/10.5771/9783845264677-75>
- PMDS Hilfe e.V.. (2024a). *Startseite*. PMDS Hilfe. <https://pmds-hilfe.de>
- PMDS Hilfe e.V.. (2024b). *Tipps für Betroffene*. PMDS Hilfe. <https://pmds-hilfe.de/was-tun-bei-pmds/>
- Poladian, N., Maron, A., Ghazarian, T., Fernandez-Sweeny, Y., & Nelson, A. L. (2022). Unmet Needs Discussed on Reddit by Women with Premenstrual Dysphoric Disorder. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 25(12), S. 810–813. <https://doi.org/10.1089/cyber.2022.0072>
- Przyborski, A. & Wohlrab-Sahr, M. (2021). *Qualitative Sozialforschung: Ein Arbeitsbuch*. De Gruyter Oldenbourg. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.1515/9783110710663>
- Puhl, R. M., Luedicke, J., & Lee Peterson, J. (2013). Public reactions to obesity-related health campaigns: A randomized controlled trial. *American Journal of Preventive Medicine*, 45(1), S. 36–48. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2013.02.010>
- Raffi, E. R. & Freeman, M. P. (2017) The Etiology of Premenstrual Dysphoric Disorder: 5 interwoven pieces. *Current Psychiatry*, 16(9), S. 20-28. <https://womensmentalhealth.org/specialty-clinics-2/pms-and-pmdd/the-etiology-of-pmdd/>
- Reifegerste, D. (2019). Geschlechtersensible Gesundheitskommunikation. *Public Health Forum*, 27(2), S. 154–156. <https://doi.org/10.1515/pubhef-2019-0009>
- Research Rabbit (2023). Research Rabbit. <https://researchrabbitapp.com/home>
- Roberts, T.-A. (2020). Introduction: menstruation as Embodied. In Bobel, C., Winkler, I. T., Fahs, B., Hasson, K. A., Kissling, E. A., & Roberts, T.-A.. *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies* (1. Aufl., S. 177-180). Springer Nature Singapore Pre Ltd. <https://doi.org/10.1007/978-981-15-0614-7>
- Röhm, A., Hastall, M. R. & Ritterfeld, U. (2020). Stigmatisierende und destigmatisierende Prozesse in der Gesundheitskommunikation. In Rossmann, C., & Hastall, M. R. (Hrsg.), *Handbuch der Gesundheitskommunikation : Kommunikationswissenschaftliche Perspektiven*. (1. Aufl., S. 615-626). Springer VS.
- Rogers, E. M. (1996). Up-to-Date Report. *Journal of Health Communication*, 1(1), S. 15–24. <https://doi.org/10.1080/108107396128202>
- Romann, L. R., & Pfender, E. J. (2024). Disseminating Premenstrual Dysphoric Disorder Information on TikTok: A Content Analysis. *Health Communication*, S. 1–10. <https://doi.org/10.1080/10410236.2024.2442685>
- Rossmann, C. (2010). Gesundheitskommunikation im Internet. Erscheinungsformen, Potenziale, Grenzen. In W. Schweiger & K. Beck (Hrsg.), *Handbuch Online-*

Kommunikation (S. 338–363). VS Verlag für Sozialwissenschaften.

https://doi.org/10.1007/978-3-531-92437-3_14

- Rossmann, C. (2018). Gesundheitskommunikation Entwicklungsgeschichte und Systematisierung eines kommunikationswissenschaftlichen Forschungsfeldes. *Theo-Web, Zeitschrift für Religionspädagogik*, 17(1), S. 24–37. <https://doi.org/10.23770/tw0044a>
- Rossmann, C., & Ziegler, L. (2013). Gesundheitskommunikation: Medienwirkungen im Gesundheitsbereich. In Schweiger, W., & Fahr, A. (Hrsg.), *Handbuch Medienwirkungsforschung* (S. 385–400). Springer.
- Rügsegger, A. B., Senn, B., & Spirig, R. (2018). Allein mit dem Tabu“ – Wie Frauen mit vulvären Neoplasien die Unterstützung durch ihr soziales Umfeld beschreiben – Eine qualitative Studie. *Pflege*, 31(4), S. 191–202. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000616>
- Sacher, J., Zsido, R. G., Barth, C., Zientek, F., Rullmann, M., Luthardt, J., Patt, M., Becker, G. A., Rusjan, P., Witte, A. V., Regenthal, R., Koushik, A., Kratzsch, J., Decker, B., Jogschies, P., Villringer, A., Hesse, S., & Sabri, O. (2023). Increase in Serotonin Transporter Binding in Patients With Premenstrual Dysphoric Disorder Across the Menstrual Cycle: A Case-Control Longitudinal Neuroreceptor Ligand Positron Emission Tomography Imaging Study. *Biological Psychiatry* (1969), 93(12), S. 1081–1088. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2022.12.023>
- Şahin, M. G. & Özen, B. (2022). *The Effect of Social Media Use on Women's Symptom Relieving Practices for Genital Infection*. 7(1), S. 50–59.
- Salaschek, M., & Bonfadelli, H. (2020). Digitale Gesundheitskommunikation: Kontext und Einflussfaktoren. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 63(2), S. 160–165. <https://doi.org/10.1007/s00103-019-03086-7>
- Samuel, L., Kuijpers, K., & Bleakley, A. (2024). Therapytok for depression and anxiety: A quantitative content analysis of high engagement TikTok videos. *Journal of Adolescent Health*, 74(6), S. 1184–1190. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.1016/j.jadohealth.2024.02.002>
- Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E., & Hensing, G. (2018). “Brave Men” and “Emotional Women”: A Theory-Guided Literature Review on Gender Bias in Health Care and Gendered Norms towards Patients with Chronic Pain. *Pain Research & Management*, 2018(1), Article 6358624, S. 1–14. <https://doi.org/10.1155/2018/6358624>
- Saß, A.-C., Krause, L., Hintzpeter, B., & Prütz, F. (2021). Wie steht es um die Frauengesundheit? Neuer Bericht der Gesundheitsberichterstattung am RKI ist erschienen. *Epidemiologisches Bulletin*, 8, S. 24–29. <https://doi.org/10.25646/7961>

- Sbaffi, L., & King, K. (2020). Living with Endometriosis: The Role of the Internet in Supporting the Diagnosis and Treatment Process. *Journal of Consumer Health on the Internet*, 24(4), S. 370–390. <https://doi.org/10.1080/15398285.2020.1816803>
- Schachinger, A. (2014). 3.2.2 Gesundheitskommunikation in digitalen Medien. In *Der digitale Patient* (1. Aufl., S. 87–95). Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG.
- Schmidt, J.-H., & Taddicken, M. (2022). Handbuch Soziale Medien (2. Aufl.). Springer Fachmedien Wiesbaden Imprint: Springer VS.
- Schnabel, (2009). Kommunikation im Gesundheitswesen – Problemfelder und Chancen. In Roski, R. (Hrsg.) *Zielgruppengerechte Gesundheitskommunikation : Akteure – Audience Segmentation – Anwendungsfelder*. (1. Aufl., S. 33-58). VS Verlag für Sozialwissenschaften. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-91476-3>
- Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), S. 1220–1227. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.07.023>
- Sendra, A., & Farré, J. (2020). Communicating the experience of chronic pain through social media: Patients' narrative practices on Instagram. *Journal of Communication in Healthcare*, 13(1), S. 46–54. <https://doi.org/10.1080/17538068.2020.1752982>
- Sendra, A., Farré, J. & Vaagan, R.W. (2020). Seeking, sharing and co-creating: a systematic review of the relation between social support theory, social media use and chronic diseases. *Social Theory Health*, 18, S. 317–339. <https://doi.org/10.1057/s41285-019-00106-z>
- Shiplo, S. N., Gholiof, M., Sarin, N., & Leonardi, M. (2022). #Endometriosis Influencers on Instagram: Who Are They and What Are They Posting? *SI: Abstracts of the 51st AAGL Global Congress on Minimally Invasive Gynecology*, 29(11, Supplement), S. 35–36. <https://doi.org/10.1016/j.jmig.2022.09.116>
- Sinha, N. & Sharma, A. (2021). *Understanding social media usage and engagement among women to inform breast cancer knowledge and prevention practices: Cross—Sectional study in Delhi -National Capital Region of India*. 46(3), S. 411–415.
- Sieverding, M. (2002). Frauengesundheit. In: Schwarzer, Ralf, Jerusalem, M., Weber, H. (Hrsg.): *Gesundheitspsychologie von A bis Z: ein Handwörterbuch*. (1. Aufl., S. 115-118). Hogrefe, Verlag für Psychologie.
- Sommer, D. (2019). *Uses and Gratifications*: (Bd. 23). Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG. <https://doi.org/10.5771/9783845263557>
- Song, H., Omori, K., Kim, J., Tenzek, K. E., Hawkins, J. M., Lin, W.-Y., Kim, Y.-C., & Jung, J.-Y. (2016). Trusting Social Media as a Source of Health Information: Online Surveys Comparing the United States, Korea, and Hong Kong. *Journal of Medical Internet Research*, 18(3), e25. <https://doi.org/10.2196/jmir.4193>

- Sormunen, T., Karlgren, K., Fossum, B., Aanesen, A., & Westerbotn, M. (2021). Focus on Infertility—Women's Experiences of Using Social Media: A Qualitative Study. *Open Journal of Social Sciences*, 9, S. 382-395. <https://doi.org/10.4236/jss.2021.95020>
- Stark, B. & Schneiders, P. (2022). Uses and Gratifications Research. In Spiller, R., Rudeloff, C., & Döbler, T. (Hrsg.), *Schlüsselwerke: Theorien (in) der Kommunikationswissenschaft* (1. Auflage, S. 47-68). Springer VS. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-37354-2>
- Stark, J., Thew, C., & Kulkarni, J. (2018). Premenstrual dysphoric disorder and its association with complex trauma disorder: Three cases. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 52(9), S. 904–905. <https://doi.org/10.1177/0004867418781488>
- Strange, J.-M. (2000). Menstrual fictions: languages of medicine and menstruation, c. 1850-1930. *Women's History Review*, 9(3), S. 607–628. <https://doi.org/10.1080/09612020000200260>
- Signitzer, B. (2013a). Gesundheitskommunikation als Lehrgebiet. In F. Rest, A. Spatzier, & S. Wehmeier (Hrsg.), *Benno Signitzer: Von erlebbarem Wissen und Verwissenschaftlichung* (S. 307–316). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-03505-1_18
- Signitzer, B. (2013b). Ansätze und Forschungsfelder der Health Communication. In F. Rest, A. Spatzier, & S. Wehmeier (Hrsg.), *Benno Signitzer: Von erlebbarem Wissen und Verwissenschaftlichung* (S. 317–337). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-03505-1_18
- Tomlinson, M. K. (2021). Moody and monstrous menstruators: The Semiotics of the menstrual meme on social media. *Social Semiotics*, 31(3), S. 421–439. <https://doi.org/10.1080/10350330.2021.1930858>
- Towne, J., Suliman, Y., Russell, K., Stuparich, M., Nahas, S., & Behbehani, S. (2021). 81 Health information in the era of social media: An analysis of the nature and accuracy of posts made by public facebook pages for patients with endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 224(6), S. 795. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2021.04.106>
- Tschacher, A., & Ulferts, C. (2023). *Menstruation im Fokus. Erfahrungen von Mädchen und Frauen in Österreich und weltweit*. Plan International. https://www.plan-international.at/fileadmin/website_at/04_Aktuelles/Plan-OEsterreich-Umfrage_Menstruation_Langversion.pdf?sc=IAQ25200
- Universität Bielefeld (o.J.). *Gender Glossar*. Universität Bielefeld. <https://www.uni-bielefeld.de/fakultaeten/sportwissenschaft/studium-und-lehre/gender-in-der-lehre/glossar/>
- Urban, A., & Holtzman, M. (2023). Menstrual Stigma and Twitter. *Sociological Focus*, 56(4), S. 483–496. <https://doi.org/10.1080/00380237.2023.2243588>

- Van Den Haspel, K., Reddington, C., Healey, M., Li, R., Dior, U., & Cheng, C. (2022). The role of social media in management of individuals with endometriosis: A cross-sectional study. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 62(5), S. 701–706. <https://doi.org/10.1111/ajo.13524>
- Vowe, G. (2021). Massenmedien. In Andersen, U., Bogumil, J., Marschall, S., & Woyke, W. (Hrsg.), *Handwörterbuch des Politischen Systems der Bundesrepublik Deutschland* (8. Aufl., S. 607–616). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-23666-3>
- Walker, K. K. (2013). Rare disease-specific social media sites: An opportunity for collaboration. *Journal of Communication in Healthcare*, 6(1), S. 71–76. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.1179/1753807612Y.0000000026>
- Wang, Y., & Chen, J. (2022). What Motivates Information Seeking and Sharing During a Public Health Crisis? A Combined Perspective From the Uses and Gratifications Theory and the Social- Mediated Crisis Communication Model. *Journal of International Crisis and Risk Communication Research (Print)*, 5(2), S. 155–184. <https://doi.org/10.30658/jicrcr.5.2.3>
- Weise, C., Kaiser, G., Janda, C., Kues, J. N., Andersson, G., Strahler, J., & Kleinstäuber, M. (2019). Internet-Based Cognitive-Behavioural Intervention for Women with Premenstrual Dysphoric Disorder: A Randomized Controlled Trial. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 88(1), S. 16–29. <https://doi.org/10.1159/000496237>
- Weisz, G., & Knaapen, L. (2009). Diagnosing and treating premenstrual syndrome in five western nations. *Social Science & Medicine (1982)*, 68(8), S. 1498–1505. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.01.036>
- Westle, B. (2018). *Methoden der Politikwissenschaft* (2., aktualisierte Auflage.). Nomos Verlagsgesellschaft. <https://doi.org/10.5771/9783845282701>
- Wilson, S., Mogan, S., & Kaur, K. (2020). Understanding the role of Facebook to support women with endometriosis: A Malaysian perspective. *International Journal of Nursing Practice*, 26(4), e12833. <https://doi.org/10.1111/ijn.12833>
- Winslow, A., Hooberman, L., & Rubin, L. (2023). Werewolves and two-headed monsters: An exploration of coping, sharing, and processing of premenstrual distress among individuals with PMDD on an anonymous internet message board. *Women's Reproductive Health*, 10(3), S. 420–435. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.1080/23293691.2022.2124652>
- Winstone, L., Mars, B., Ferrar, J., Moran, P., Penton-Voak, I., Grace, L., & Biddle, L. (2023). Investigating how people who self-harm evaluate web-based lived experience stories: Focus group study. *JMIR Mental Health*, 10, e43840. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.2196/43840>

- Wolf, Daniela [@pmds_mentorin]. (2024, März 3). *Ich bin ein offenes Buch und die letzte Vorstellung ist ne Weile her. Hi, it's me: Dani.* [@Post]. Instagram. <https://www.instagram.com/p/C4DFUEUt3Ar/?hl=de>
- Wu, X.-K., Zhou, Y.-Y., & Zhong, B. (2024). Measuring social support for depression on social media: A multifaceted study on user interaction and emotional spread. *Telematics & Informatics*, 89, 102120, S. 1-15. [https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.1016/j.tele.2024.102120](https://doi.org.uaccess.univie.ac.at/10.1016/j.tele.2024.102120)
- Xiao, Z., Lee, J., & Zeng, L. (2022). Internet Uses for General, Health-Related, and Smoking Cessation Information Seeking from Gender and Uses and Gratifications Frameworks. *International Journal of Communication (Online)*, 16, S. 789.
- Yang, S., Lee, C., & Beak, J. (2023). Social Disparities in Online Health-Related Activities and Social Support: Findings from Health Information National Trends Survey. *Health Communication*, 38(7), S. 1293–1304. <https://doi-org.uaccess.univie.ac.at/10.1080/10410236.2021.2004698>
- Yeung, A., Ng, E., & Abi-Jaoude, E. (2022). TikTok and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Cross-Sectional Study of Social Media Content Quality. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 67(12), S. 899–906. <https://doi.org/10.1177/07067437221082854>
- Young, R., Subramanian, R., & Hinnant, A. (2016). Stigmatizing images in obesity health campaign messages and healthy behavioral intentions. *Health Education & Behavior*, 43(4), S. 412–419. <https://doi.org/10.1177/1090198115604624>
- Zhao, Y., & Zhang, J. (2017). Consumer health information seeking in social media: A literature review. *Health Information & Libraries Journal*, 34(4), S. 268–283. <https://doi.org/10.1111/hir.12192>
- Zhu, C., Zeng, R., Zhang, W., Evans, R., & He, R. (2019). Pregnancy-Related Information Seeking and Sharing in the Social Media Era Among Expectant Mothers: Qualitative Study. *Journal of Medical Internet Research*, 21(12), e13694. <https://doi.org/10.2196/13694>
- Zoom (2024). *Anmelden | Zoom*. Zoom. <https://zoom.us/de/signin#/login>
- Zou, W., Zhang, W. J., & Tang, L. (2021). What Do Social Media Influencers Say about Health? A Theory-Driven Content Analysis of Top Ten Health Influencers' Posts on Sina Weibo. *Journal of Health Communication*, 26(1), S. 1–11. <https://doi.org/10.1080/10810730.2020.1865486>

III. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Veränderungen während des Menstruationszyklus	Seite 4
Abbildung 2: Prozess des unsicherheitsbezogenen Informationshandelns	Seite 30
Abbildung 3: Vergleich der Nutzung der Plattformen	Seite 60
Abbildung 4: Vergleich der Funktionen der Plattformen	Seite 61

IV. Anhang

Anhang 1: Abstract

Abstract Deutsch

Erkrankungen, die spezifisch menstruierende Personen betreffen, sind oft von Stigmata rund um die Menstruation und einem Gender Bias in der Medizin geprägt. Auch psychische Erkrankungen sind weiterhin stigmatisiert. Die Prämenstruelle dysphorische Störung (PMDS) liegt an der Schnittstelle dieser Bereiche, weshalb Betroffene mit besonderen Herausforderungen konfrontiert sind. Trotz der Aufnahme in diagnostische Kataloge ist PMDS selbst unter Fachpersonen teils noch unbekannt.

Soziale Medien spielen eine wachsende Rolle in der Gesundheitskommunikation. Diese Arbeit untersucht ihre Bedeutung für PMDS-Betroffene sowie ihre Wahrnehmung alternativer Informations- und Unterstützungsangebote. Dazu wurden zehn Leitfadeninterviews qualitativ analysiert. Die Ergebnisse zeigen, dass verschiedene Plattformen unterschiedliche Funktionen erfüllen, welche jedoch nicht unabhängig von Nutzungsmustern und Generationenzugehörigkeit betrachtet werden können. Inhalte zu PMDS in sozialen Medien stammen bisher vor allem von Laien, während Fachpersonen weniger präsent sind. Erstere besitzen für Betroffene besonders durch ihr Identifikationspotenzial Relevanz, letztere aufgrund ihres Faktenwissens. Betroffene übernehmen Informationen aus sozialen Medien meist reflektiert, sehen soziale Medien als Chance, jedoch mangels Alternativen. Gleichzeitig besteht große Unzufriedenheit mit bestehenden Unterstützungsangeboten außerhalb sozialer Medien.

Abstract Englisch

Illnesses that specifically affect menstruating persons are often characterized by stigmas surrounding menstruation and a gender bias in medicine. Mental illnesses also continue to be stigmatized. Premenstrual dysphoric disorder (PMDD) lies at the intersection of these areas, which is why those affected face particular challenges. Despite its inclusion in diagnostic catalogs, PMDD is still partly unknown even among professionals.

Social media play a growing role in health communication. This study examines their significance for PMDD patients and their perception of alternative information and support services. Therefore, ten guideline interviews were analyzed qualitatively. The results show that different platforms fulfill different functions, which, however, cannot be understood independently of usage patterns and generational affiliation. Content on PMDD in social media has so far mainly come from laypeople, while professionals are less present. The former are particularly relevant for those affected due to their identification potential, while the latter are relevant due to their factual knowledge. Those affected usually adopt information from social media in a reflected manner and see social media as an opportunity, but due to a lack of alternatives. At the same time, there is great dissatisfaction with existing support services outside of social media.

Anhang 2: Interviewleitfaden

Semi-strukturierter Leitfaden für Interviewstudie „PMDS und soziale Medien“ mit Betroffenen

Block 1: Begrüßung und Rahmenbedingungen

I: Vielen Dank für deine Teilnahme an diesem Interview zum Thema PMDS und soziale Medien. Du leistest damit einen wichtigen Beitrag, um die Forschung auf diesem Gebiet zu fördern. Ich freue mich, mit dir darüber zu sprechen und habe einige Fragen zur Anregung vorbereitet. Bevor wir beginnen, möchte ich nochmal darauf hinweisen, dass es in diesem Interview um deine persönlichen Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung geht und es keine falschen Antworten gibt. Du kannst gerne ausführlich erzählen und Beispiele anführen und Aspekte hinterfragen oder bewerten. Wenn du eine Frage nicht verstehst oder dir unsicher bist, kannst du jederzeit nachfragen. Das Interview ist auf ca. 45-60 Minuten angesetzt. Wenn du dich unwohl fühlst, kannst du jederzeit abbrechen.

I: Die Rahmenbedingungen habe ich dir ja in der Einverständniserklärung bereits zugesendet. Hast du dazu noch Fragen? Ich möchte dich nochmal darauf hinweisen, dass das Interview für Forschungszwecke aufgezeichnet und anschließend transkribiert (also das gesprochene Wort verschriftlicht) wird, damit ich alle Aussagen aus unserem Gespräch in die Analyse einbeziehen kann. Die Aufnahme wird im Anschluss gelöscht. Du genießt absolute Anonymität, d.h. die Inhalte sind im Nachhinein nicht auf dich persönlich rückführbar. Alle Inhalte, die Aufschluss über dich als Person geben werden im Transkript durch allgemeine, nicht identifizierbare Begriffe ersetzt oder geschwärzt und dein Name wird pseudonymisiert. Nun frage ich dich noch einmal: Ist die Aufzeichnung unseres Gesprächs für dich in Ordnung?

Sofern Einwände: Hinweis, dass Interesse nur an inhaltlichen Aussagen + Aufnahme nirgendwo öffentlich und sicher abgespeichert + Beitrag zu Forschung

I: Hast du allgemein noch Fragen bevor wir beginnen?

I: Gut, dann starte ich jetzt die Aufnahme.

Soziodemografie der interviewten Person:

Alter:

Geschlechtszugehörigkeit/-identität:

Diagnose:

Staatsbürgerschaft:

Block 2: Einstieg (Awareness & eigener Krankheitsweg)

1. Bevor wir tiefer in das Thema einsteigen, erstmal ein paar allgemeinere Fragen. Kannst du mir zu Beginn einmal erzählen, **wie du auf die Erkrankung PMDS aufmerksam geworden** bist, also wie und wo du zum ersten Mal davon gehört hast?
2. Hast du eine **Selbstdiagnose oder eine offizielle Diagnose**?
 - a) **Wann** hast du die Diagnose erhalten/gestellt?
 - b) **Wie bist du zu deiner Diagnose gekommen**? Haben bestimmte Quellen oder Ereignisse besonders dazu beigetragen?
3. Wie gehst du mit deiner Erkrankung um? Gibt es Dinge, die dir im Umgang mit der den Symptomen helfen? Zum Beispiel gewisse **Umgangsstrategien oder eine Form der Medikation**?
 - a) Wenn ja, **welche** sind das?
 - b) Wie bist du zu diesen Strategien oder zu dieser Art der Behandlung gekommen?

Block 3: Social Media Plattformen & Funktionen

Soziale Medien sind aus der heutigen Zeit kaum noch weg zu denken und können auf vielfältige Weise genutzt werden. Im nächsten Block möchte ich deshalb etwas über deine Social Media Nutzung im Zusammenhang mit PMDS erfahren.

4. **Zuerst würde mich interessieren, welche Social Media Plattformen du generell**, also unabhängig vom Thema PMDS, nutzt. Denk hierbei an eine ganz gewöhnliche Woche.
5. Bist du in der Vergangenheit **in sozialen Medien mit dem Thema PMDS in Berührung gekommen**? Wenn ja, **auf welchen Plattformen**? Hier zählt sowohl die aktive Suche nach als auch die nicht intentionale Berührung/Konfrontation mit Inhalten zu PMDS.
.....
.....
.....
.....
.....
6. Du hast ja gesagt, dass du auf der Plattform 1, 2, ... (alle unter Frage 6 genannte soziale Medien aufzählen) schon mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen bist. Mich würde jetzt einmal interessieren, welche Rolle diese Plattformen im Umgang mit der Erkrankung für dich spielen.

a) **Aus welchen Beweggründen** nutzt die Plattform 1 mit Blick auf PMDS? Falls Person nicht von selbst erzählt mögliche Funktionen aufzählen: Nutzt du das Medium z.B. für Awareness, Informationsgewinnung, (Selbst-)Diagnose, Krankheitsmanagement (Behandlung), Bestätigung oder Support?

Evtl. Rückfrage: Spielen hier fehlende alternative Unterstützungs- oder Informationsmöglichkeiten eine Rolle? Spielt die Reduktion von Unsicherheit oder Stigma eine Rolle für die Nutzung?

b) Wie zufrieden bist du mit der Nutzung dieser Plattform für diese Zwecke?

7. Frage 7 a) und b) für alle unter Frage 6 genannten Medien wiederholen.
8. Welche Bedürfnisse im Zusammenhang mit der Erkrankung können soziale Medien für dich befriedigen und welche nicht?
9. Hast du über soziale Medien etwas über PMDS gelernt, was du nirgendwo anders erfahren hast?
10. Welche der genannten Social Media Plattformen ist für dich im Umgang mit PMDS am wichtigsten und warum?

Block 4: Akteur:innen und Bedeutung

Im nächsten Abschnitt möchte ich etwas über verschiedene Quellen und deren Bedeutung für dich erfahren.

11. Du hast ja erzählt, dass du in verschiedenen **sozialen Medien mit Inhalten zu PMDS** in Berührung gekommen bist. Kannst du dich noch erinnern, **von wem diese Inhalte stammen?** Das könnten z.B. Lifestyle- oder Gesundheits-Influencer:innen, Gesundheitsorganisationen, Privatpersonen, Ärzt:innen oder andere Gesundheitsexpert:innen sein. Du kannst auch gerne die Profilnamen von solchen Accounts nennen, falls du selbst nicht einschätzen kannst um welche Art von Akteur:innen es sich dabei handelt.

12. **Gibt es Akteur:innen, die besonders wichtig für dich im Umgang mit der Erkrankung und auf deinem Weg zur Diagnose waren? Wenn ja, welche sind das?**

Block 5: Umgang mit online gewonnenen Informationen

13. **Wie gehst du mit Informationen zu PMDS um**, die du **in sozialen Medien** erhältst? Hast du zum Beispiel bestimmte Strategien, um zu entscheiden, ob du die Informationen verwendest/ ihnen Glauben schenkst?
14. Hast du abseits sozialer Medien auch andere Quellen genutzt, um dich über das Thema zu informieren oder auszutauschen? **Wenn ja, welche sind das** und wie hast du dich

damit gefühlt? Das können Websites oder Personen wie Freund:innen, Gynäkolog:innen, ... sein.

Block 6: Chancen und Risiken sozialer Medien für PMDS

Zum Abschluss würde ich dir gerne noch ein paar Fragen zu deiner persönlichen Einschätzung der Rolle sozialer Medien für PMDS stellen.

15. Welche **positiven Aspekte oder Chancen** siehst du in der Nutzung **sozialer Medien** im Zusammenhang mit PMDS?
16. Welche **negativen Aspekte oder Risiken** siehst du in der Nutzung **sozialer Medien** im Zusammenhang mit PMDS?
17. Findest du **soziale Medien** im Großen und Ganzen eher **hilfreich** für den Umgang mit PMDS?
18. Hat sich dein **Verständnis von, Wissen um und Umgang mit PMDS durch** die Nutzung **sozialer Medien verändert**? Wenn ja, wie?
19. Können bestehende Unsicherheiten im Rahmen der Erkrankung durch soziale Medien ausreichend abgebaut werden?
20. Wie **zufrieden** bist du insgesamt mit den bestehenden Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten zu PMDS **offline**?
21. Siehst du dich mit Blick auf die Unterstützungs- und Informationsmöglichkeiten **offline** mit **Herausforderungen und Problemen** konfrontiert und wenn ja, welche sind das?
22. **Was wünschst du dir für die Zukunft**, um die Situation für Betroffene zu verbessern?

Block 7: Abschluss

- I. Gibt es abschließend noch etwas zum Thema PMDS und soziale Medien, worauf du noch eingehen möchtest, was wir bisher nicht besprochen haben?
- I. Ich danke dir nochmal herzlich für deine Teilnahme! Ziel meiner Forschung ist es herauszuarbeiten, welche Rolle soziale Medien für Betroffene im Umgang mit der Erkrankung PMDS spielen, welche Akteur:innen hierfür bedeutsam sind und welche Chancen und Risiken hiermit einhergehen. Ich möchte damit die Diskussion und Forschung zu PMDS anstoßen und tiefere Einblicke in unerfüllte Bedürfnisse im Umgang mit der Erkrankung geben. Solltest du noch Fragen haben, komm gerne auf mich zu.

Anhang 3: Kategoriensystem

Operationalisierung 1:

Hauptkategorie	Inhaltliche Beschreibung/Indikator	Zugehörige Subkategorien der Ebene 1
Soziale Medien	Umfasst Inhalte, die Aufschluss darüber geben, welche sozialen Medien die Personen grundsätzlich und im Zusammenhang mit dem Krankheitsbild nutzen Konkrete Nennung eines sozialen Mediums	• Nutzung TikTok • Nutzung Instagram • Nutzung YouTube • Nutzung Facebook • Nutzung anderer Informationsquellen • Restekategorie 1
Funktion für Krankheitsumgang	Umfasst Inhalte, die Aufschluss darüber geben, mit welcher Intention Personen verschiedene soziale Medien im Kontext der Erkrankung PMDS nutzen oder welchen Nutzen sie daraus ziehen Direkte Nennung von Intention oder Nutzen eines sozialen Mediums im Kontext von PMDS oder indirekter Hinweis darauf, welche Funktion ein Medium im Umgang	• Awareness • Informationsgewinnung • (Selbst-)Diagnose • Krankheitsmanagement • Bestätigung • Support • Restekategorie 2

	mit PMDS einnimmt oder welchen Nutzen es der betroffenen Person dabei bringt	

Subkategorien Ebene 1	Beschreibung/Indikator	Mögliches Ankerbeispiel	Zugehörige Subkategorien der Ebene 2
Nutzung Facebook	Inhalte, die Aufschluss darüber geben, ob die Person Facebook grundsätzlich und/oder im Zusammenhang mit PMDS nutzt	„...Facebook hab ich schon irgendwie auch, aber das benutze ich alles nicht so richtig...“ (TI6, S. 6)	
Nutzung TikTok	Inhalte, die Aufschluss darüber geben, ob die Person TikTok grundsätzlich und/oder im Zusammenhang mit PMDS nutzt	„Instagram und TikTok benutze ich. Und die meisten, die ersten Infos habe ich über Instagram bekommen. Damals hatte ich noch kein TikTok. ...“ (TI4, S. 12)	
Nutzung Instagram	Inhalte, die Aufschluss darüber geben, ob die Person	„Also mittlerweile nur noch Instagram	

	Instagram grundsätzlich und/oder im Zusammenhang mit PMDS nutzt	eigentlich. Das ist so würde ich fast sagen die einzige Plattform, die ich noch regelmäßig nutze. Alle anderen sind so nach und nach irgendwie weggefallen , also wie jetzt Facebook oder Snapchat, wenn man das dazu zählt. TikTok hab ich nie gehabt zum Beispiel. Hauptsächlich Instagram.“ (TI9, S. 3)	
Nutzung YouTube	Inhalte, die Aufschluss darüber geben, ob die Person YouTube grundsätzlich	„Und ja, YouTube, genau, nutze ich irgendwie, um mir	

	und/oder im Zusammenhang mit PMDS nutzt	immer so kleine Reportagen anzuschauen. Immer mal wieder. Genau. ...“ (TI6, S. 7)	
Nutzung anderer Informationsquellen	Nennung anderer Informationsquellen oder Hinweis darauf, dass auch andere Quellen im Kontext von PMDS genutzt wurden als TikTok, Instagram, Facebook oder YouTube	„Genau. Für mich war Google eigentlich das ... Ich glaube, ich bin auch einfach dann noch mal zu alt (lacht). Ich glaube, ich bin dann, man kommt zu Instagram eher dann erst später und dann ging das auch alles erst später los bei mir. Ich denke, das ist jetzt wenn du jüngere befragst ist das	

		vielleicht sogar bei Instagram ganz anders.“ (T11, S. 8)	
Restekategorie 1	Inhalte, die Aufschluss über die Nutzung (anderer) sozialer Medien durch die Befragten im Zusammenhang mit PMDS geben, aber nicht in eine der anderen Subkategorien passen	„Aber das war auf jeden Fall eine Empfehlung über Social Media dann letztendlich oder wo ich über Social Media herangekommen bin. Wobei man natürlich auch irgendwie schauen muss, also diese Community ist ja kein klassisches Social Media. Wobei. Ja gut, also es ist halt eine geschlossene Plattform,	

		wo man auch für zahlt.“ (TI5, S. 15)	
Funktionen Facebook	Umfasst Inhalte, die Aufschluss darüber geben, welchen Nutzen Facebook für die Betroffenen im Umgang mit der Erkrankung erfüllt (hat) oder aus welchen Beweggründen heraus sie Facebook im Zusammenhang mit PMDS nutzen/genutzt haben		• Awareness • Informationsgewinnung • (Selbst-)Diagnose • Krankheitsmanagement/Behandlungsmöglichkeiten • Bestätigung/Validierung • Support • Restekategorie 2a
Funktionen TikTok	Umfasst Inhalte, die Aufschluss darüber geben, welchen Nutzen TikTok für die Betroffenen im Umgang mit der Erkrankung erfüllt (hat) oder aus welchen Beweggründen heraus sie TikTok im Zusammenhang mit PMDS		• Awareness • Informationsgewinnung • (Selbst-)Diagnose • Krankheitsmanagement/Behandlungsmöglichkeiten • Bestätigung/Validierung • Support • Restekategorie 2b

	nutzen/genutzt haben		
Funktionen Instagram	Umfasst Inhalte, die Aufschluss darüber geben, welchen Nutzen Instagram für die Betroffenen im Umgang mit der Erkrankung erfüllt (hat) oder aus welchen Beweggründen heraus sie Instagram im Zusammenhang mit PMDS nutzen/genutzt haben		• Awareness • Informationsgewinnung • (Selbst-)Diagnose • Krankheitsmanagement/Behandlungsmöglichkeiten • Bestätigung/Validierung • Support • Restekategorie 2c
Funktionen YouTube	Umfasst Inhalte, die Aufschluss darüber geben, welchen Nutzen YouTube für die Betroffenen im Umgang mit der Erkrankung erfüllt (hat) oder aus welchen Beweggründen heraus sie YouTube im Zusammenhang mit PMDS nutzen/genutzt haben		• Awareness • Informationsgewinnung • (Selbst-)Diagnose • Krankheitsmanagement/Behandlungsmöglichkeiten • Bestätigung/Validierung • Support • Restekategorie 2d

Funktionen Sozialer Medien allgemein	Umfasst Inhalte, die Aufschluss darüber geben, welchen Nutzen soziale Medien für die Betroffenen im Umgang mit der Erkrankung erfüllen/erfüllt haben oder aus welchen Beweggründen heraus sie soziale Medien im Zusammenhang mit PMDS nutzen/genutzt haben, ohne dass dies auf ein spezifisches Soziales Medium eingegrenzt wird		• Awareness • Informationsgewinnung • (Selbst-)Diagnose • Krankheitsmanagement/Behandlungsmöglichkeiten • Bestätigung/Validierung • Support • Restekategorie 2e
Restekategorie 2	Umfasst Inhalte, die Aufschluss über die Funktionen oder den Nutzen von (bestimmten) Sozialen Medien für Betroffene geben, die sich nicht eindeutig einer der anderen Subkategorien zuordnen lassen		

Subkategorien Ebene 2	Beschreibung/Indikator	Mögliches Ankerbeispiel
Awareness/Aufklärung	Umfasst Inhalte, die Aufschluss darüber geben, ob über das Soziale Medium eine Bewusstseinsbildung/Aufklärung für/über PMDS stattfindet/fand	„Also ich hab das erste Mal von PMS irgendwie schon auf Instagram immer halt gehört ...“ (TI2, S. 1)
Informationsgewinnung	Umfasst Inhalte, die Aufschluss darüber geben, ob über das Soziale Medium Informationen über die Erkrankung PMDS generiert werden/wurden (aktiv oder passiv)	„Also bei TikTok hab ich tatsächlich bisschen mehr aktiv danach gesucht, weil ich einfach das Gefühl habe, bei TikTok teilen die Leute persönlichere Inhalte als bei Instagram, zumindest was meine for you Page betrifft. Und da habe ich auch passiv dann immer wieder solche Inhalte bekommen, wo Leute über ihre Krankheit reden. Und die Beweggründe waren eigentlich die gleichen, dass ich halt so nach Verbundenheit gesucht hab und auch irgendwie nach Informationen.“ (TI2, S. 6)
(Selbst-)Diagnose	Umfasst Inhalte, die Aufschluss darüber geben, ob die Nutzung des Sozialen Mediums zu einer	„... Ich glaube, es war schon so, wenn ich die Inhalte gesehen

	(Selbst-)Diagnose der Erkrankung beigetragen hat oder zu diesem Zweck herangezogen wurde	hab, dass ich mir so dachte, okay, es ist gut, dass ich das jetzt sehe, weil ich habe ja von meinem Arzt jetzt nie so richtig eine Diagnose bekommen. Und dann habe ich halt gesehen, wie andere Leute eine Diagnose hatten von ihren Ärzten und dachte mir so okay, ich hab eins zu eins diese Symptome, dann es ist ganz sicher PMDS.“ (TI2, S. 6)
Krankheitsmanagement	Umfasst Inhalte, die Aufschluss darüber geben, ob die Nutzung des Sozialen Mediums für den Umgang mit Symptomen (Coping-Mechanismen, medizinische Behandlung, ...) herangezogen wird/wurde oder dazu beiträgt/trug Behandlungsmöglichkeiten	„Und YouTube nutze ich eher dafür, wie sind Erfahrungsberichte von anderen? Wie gehen andere damit um? Was nehmen andere ein zum Beispiel, um sich zu unterstützen in der Phase? Wie gehen andere mit ihrer Beziehung um und der PMDS? Wie gehen andere damit um, mit Arbeit und PMDS? Und da gibt es inzwischen relativ

		viel Content zu ...“ (TI5, S. 21)
Bestätigung/Validierung	Umfasst Inhalte, die Aufschluss darüber geben, ob das Soziale Medium dazu beiträgt/-trug, dass sich eine betroffene Person mit ihren Anliegen, Vermutungen, Fragen oder Zweifeln im Kontext von PMDS ernst genommen fühlt oder zum Abbau von entsprechenden Unsicherheiten beiträgt/-trug bzw. zu diesem Zweck herangezogen wird/wurde Validierung/ Informationen, die Unsicherheit und Zweifel abbauen (durch Informationsposts oder persönlichen Austausch)	„Also ich hab auf jeden Fall das Gefühl gehabt, dass ich nicht so alleine damit bin und das es irgendwie einen Grund hat, dass ich mich so fühle wie ich mich fühle, weil ich ja auch dadurch, dass ich auch nie die offizielle Diagnose hatte, hatte ich immer so ein bisschen das Gefühl, ich bilde mir alles nur ein und das ist gar kein richtiges Ding, es ist einfach nur Einbildung. Und dadurch, dass das andere Leute eben auch teilen, wie sie sich fühlen und was sie dagegen machen, hab ich einfach gerne gesehen oder gerne konsumiert, weil ich mir dachte okay ich bin nicht verrückt ...“ (TI2, S. 4)
Support/Austausch	Umfasst Inhalte, die Aufschluss darüber geben, ob das Soziale Medium für emotionale Unterstützung/gegenseitigen (aktiven) Austausch mit anderen Betroffenen im Zusammenhang	„Über Instagram kommt man halt eher in Kontakt mit Leuten, mit denen man dann auch schreiben kann, also persönlich

	mit PMDS genutzt wird/wurde oder diesen Nutzen bringt/brachte	schreiben kann. Zum Beispiel über diesen Zeit Post in den Kommentarspalten unter meinem Kommentar. ...“ (TI5, S. 26)
Restekategorie 2a-d	Weitere Inhalte, die Aufschluss über Funktionen oder Nutzen, für die das jeweilige Soziale Medium im Kontext von PMDS genutzt wird/wurde oder die es erfüllt (hat), geben und die sich in keine der anderen Subkategorien eindeutig einordnen lassen	„ ... Ich meine Instagram ist ja mehr so auf eher kürzere Inhalte reduziert, vielleicht eine Minute mal so ein Reel, aber relativ aufs Wesentliche zusammengeschnitten und das kann man natürlich bei YouTube eben ist ein bisschen ausgeweiteter, doch informativer und genau. ...“ (TI6, S. 11)
Restekategorie 2e	Weitere Inhalte, die Aufschluss über Funktionen oder Nutzen, für die soziale Medien im Kontext von PMDS genutzt werden/wurden oder die sie erfüllen/erfüllt haben, geben und die sich in keine der anderen Subkategorien eindeutig einordnen lassen	„I [00:25:07] Aber wenn du sagst, wenn überhaupt, würdest du sagen, dass grundsätzlich soziale Medien für dich jetzt im Zusammenhang mit PMDS nicht so wichtig sind, nicht so eine große Rolle gespielt haben? B [00:25:17] Hm. I [00:25:19] Oder nicht mehr, oder?

		B [00:25:21] Aber halt einfach wirklich nur, also hauptsächlich wenn es so um Awareness geht und wenn es um eben diese Communities geht. Aber nicht jetzt so qualitative Fachinhalte.“ (TI2, S. 8)

Operationalisierung 2a:

Hauptkategorie	Inhaltliche Beschreibung/Indikator	Zugehörige Subkategorien
Akteur:innen ⁷	Umfasst Inhalte, die Aufschluss darüber geben, von welcher Art von Quelle die Inhalte zu PMDS in sozialen Medien stammen, die die Befragten konsumiert haben Nennung einzelner Akteur:innen	• Privatpersonen • Influencer:innen • Professionelle Public-Health-Kanäle • Ärzt:innen • Gesundheitsexpert:innen • Restekategorie 3

Subkategorie	Beschreibung/Definition	Mögliches Ankerbeispiel
Privatpersonen	Personen, die PMDS in sozialen Medien thematisieren und eine geringe Reichweite von < 1000 Follower:innen (Jechorek, 2023) besitzen	„Auf TikTok waren das glaub ich hauptsächlich Privatpersonen, die ich zwar nicht kannte, aber die mir eben zugespielt wurden oder die kamen, wenn ich einfach PMDS eingegeben habe. Und die halt ihre Erfahrungen damit geteilt haben.“ (TI2, S. 9)

⁷ Hier evtl. im Leitfaden die Namen der Akteur:innen oder Gruppen erfragen, um im Nachhinein zusätzlich zu verifizieren zu welcher Kategorie sich diese zuordnen lassen bzw. falls die Befragten selbst keine Auskunft darüber geben können.

Lifestyle-Influencer:innen	Personen, die PMDS in sozialen Medien thematisieren und eine hohe Reichweite von > 1000 Follower:innen besitzen, jedoch keine fachliche Expertise auf diesem Gebiet haben	„... Und wenn, dann waren es eher so Lifestyleinfluencer:innen, die halt dann auch über diese Problematik gesprochen haben, aber nicht wirklich nur so Leute, die halt nur Gesundheitsthemen behandeln. ...“ (T12, S. 9)
Health-Influencer:innen	Personen, die PMDS in sozialen Medien thematisieren und eine hohe Reichweite von > 1000 Follower:innen besitzen und fachliche Expertise auf diesem Gebiet haben	„... Aber es war auf jeden Fall aus der Richtung so Health Influencer bzw so eben Zykluswissen, das Ganze rund ums Thema Weiblichkeit, Sexualität. ...“ (T19, S. 8)
Public-Health-Kanäle/Profile	Kanäle oder Profile von öffentlichen Behörden (BMG; BZGA, ...), Krankenkassen, NGOs, Vereinen, Stiftungen für Gesundheitsthemen oder PMDS sowie Informationsprofile zu PMDS oder Gesundheitsthemen, die gezielte Aufklärung betreiben, aber nicht klar von einer Person (i.S. Influencer:in) geführt werden	„... Ich war eher auf so Profilen, die so, das sind so PMDS Profile waren das dann so, die so bunte Kacheln haben und dann irgendwelche Texte über PMDS und Tipps und hast du nicht gesehen. ...“ (T14, S. 20)
Ärzt:innen	Gynäkologische Fachärzt:innen, Psychiater:innen, Therapeut:innen, Allgemeinärzt:innen, die über PMDS berichten,	„Also auf YouTube definitiv eher Privatpersonen und auch Ärzte. Da habe ich mir auf jeden Fall auch Videos von Ärzten und Ärztinnen angeschaut.“ (T15, S. 27)

	jedoch keine hohe Reichweite von > 1000 Follower:innen besitzen	
Andere Gesundheitsexpert:innen	Personen, die eine gesundheitliche Expertise haben, jedoch keine Ärzt:innen sind, z.B. Sexualtherapeut:innen, Krankenpfleger:innen, ... (medizinisch/therapeutische Ausbildung) und keine hohe Reichweite von > 1000 Follower:innen besitzen und fachliche Expertise auf diesem Gebiet haben	„... Wahrscheinlich YouTube dann, weil es eben noch mehr Infos gegeben hat, noch von Fachseite und eben nicht nur ein Betroffener dann darüber geredet hat. ...“ (TI6, S. 14)
Medienunternehmen/-akteur:innen	Online Medienangebote beispielsweise von Medienunternehmen, öffentlich-rechtlichen Trägern, Zeitungen oder Magazinen	„...Also vielleicht noch mal, also auf Instagram verfolge ich schon fast eher, was so offizielle Medien dazu sagen. Ich glaube tatsächlich, dass Funk letztens auch mal was dazu hatte. ...“ (TI5, S. 28)
Restekategorie 3	Andere Quellen der Betroffenen für PMDS in sozialen Medien, die sich keiner der genannten Akteursgruppen eindeutig zuordnen lassen (z.B. Facebookgruppen)	„...Und das zweite wichtige war eine Vorlesungsreihe von einer Universität. Ich weiß jetzt nicht mehr welche. ...“ (TI8, S. 24)

Operationalisierung 2b:

Hauptkategorie	Inhaltliche Beschreibung/Indikator	Zugehörige Subkategorien
Bedeutung von Akteur:innen	Umfasst Inhalte, die Ausschluss darüber geben, welche Relevanz die verschiedenen Akteur:innen für die Betroffenen haben	• Keine Rolle • Eher geringe Rolle • Eher große Rolle • Restekategorie 4

	Direkte Bewertungen der Relevanz einzelner Akteur:innen Indirekte Äußerungen, die eine Bewertung der Relevanz verschiedener Akteur:innen nahelegen	

Subkategorie	Beschreibung/Definition	Mögliches Ankerbeispiel
Keine Rolle	Umfasst Inhalte, die nahelegen, dass der/die Akteur:in in sozialen Medien für die befragte Person überhaupt nicht relevant im Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS ist oder die Person mit diesem Akteur:innen im Kontext PMDS in sozialen Medien nicht in Berührung gekommen ist	„ ... So Inhalte von Ärzt:innen oder so waren jetzt nicht wirklich dabei ...“ (TI2, S. 9)
eher geringe Rolle	Umfasst Inhalte, die zeigen, dass die Befragte Person über soziale Medien schon mit dieser Akteursgruppe in Kontakt kam, deren Bedeutung für den eigenen Umgang mit der Erkrankung jedoch nicht bedeutend einschätzt	„... Und da bin ich dann auf ich glaube PMDS Mentorin gestoßen. Genau. Ich kann mit der aber nicht so wirklich was anfangen. ...“ (TI5, S. 16)
eher große Rolle	Umfasst Inhalte, die darauf hinweisen, dass der/die Akteur:in für die betroffene Person im Umgang mit PMDS bedeutsam ist/war	„Ja, ich glaube schon, dass Mirella da wichtig war. Ich glaube, dass sie auch auf Instagram darüber viel spricht und das so in den Kontext ihres Contents immer mal wieder einbaut und das immer mal wieder so ein bisschen normalisiert und enttabuisiert, dass es halt einfach okay ist, dass

		es einem damit nicht gut geht und so. Und das fand ich schon wichtig so fürs Gefühl.“ (TI3, S. 10)
Restekategorie 4	Umfasst Inhalte, die Ausschluss darüber geben, welche Relevanz die verschiedenen Akteur:innen für die Betroffenen haben, sich aber in keine der anderen klar einordnen lassen	„I [00:21:18] Und würdest du sagen, es gibt spezifische Akteur:innen, die dann besonders für dich wichtig waren im Umgang mit PMDS jetzt so bei Instagram? B [00:21:29] Nö.“ (TI1, S. 9)

Operationalisierung 3:

Hauptkategorie	Inhaltliche Beschreibung/Indikator	Zugehörige Subkategorien
Umgang mit Informationen	Umfasst Inhalte, die Aufschluss darüber geben, wie die Betroffenen mit den online gewonnenen Informationen umgehen .	• Unhinterfragte Übernahme • Kritische Evaluation • Gespräche mit Privatpersonen • Aufsuchen von Expert:innen • Selbstdiagnose • Selbstbehandlung • Restekategorie 5

Subkategorie	Beschreibung/Definition	Mögliches Ankerbeispiel
Unhinterfragte Übernahme	Umfasst Inhalte, die nahelegen, dass die Person Inhalte zu PMDS in sozialen Medien als glaubwürdig einstuft und keine weiteren Schritte übernimmt, um diese zu überprüfen oder einzuschätzen	„... Und das meiste glaube ich einfach geglaubt, was die Leute so erzählt haben. Auch wenn ich wusste, dass es halt keine Fachmeinungen waren. ...“ (TI2, S. 10)

Kritische Evaluation/Selbstrecherche	Umfasst Inhalte, die zeigen, dass die betroffene Person nach einer Konfrontation mit Inhalten zu PMDS in sozialen Medien weitere Recherche auf eigene Faust betreibt, z.B. über das Internet oder Bücher oder Zeitschriften	„Ne, ich google dann schon eher nach. ...“ (TI1, S. 11)
Gespräche mit Privatpersonen	Umfasst Inhalte, die zeigen, dass die betroffene Person im privaten Umfeld z.B. mit Freund:innen, Verwandten in den Austausch über die online gewonnenen Informationen zu PMDS gegangen ist oder dies vorhat	„Ich glaub es war auch so ein Abgleich mit Dingen, die ich einfach schon auch auf Websites dann gelesen habe und die dann irgendwie auch Erfahrungen von Menschen, die ich kenne, irgendwie es hat halt einfach übereingestimmt dann. ...“ (TI3, S. 10)
Aufsuchen von Expert:innen	Umfasst Inhalte, die darauf hinweisen, dass die betroffene Person nach einer Konfrontation mit Inhalten zu PMDS in sozialen Medien eine:n Expert:in aufsucht, um mit diesem:dieser über PMDS zu sprechen	„... Und wenn es dann eher um Medikamente ging oder auch das jemand vielleicht was einnimmt, das habe ich schon beim Arzt besprochen. ...“ (TI1, S. 10)
Selbstdiagnose	Umfasst Inhalte, die darauf hinweisen, dass die Person sich basierend auf Informationen aus den sozialen Medien mit PMDS diagnostiziert hat oder diese zur Diagnose beigetragen haben	„... Ich glaube, es war schon so, wenn ich die Inhalte gesehen hab, dass ich mir so dachte, okay, es ist gut, dass ich das jetzt sehe, weil ich habe ja von meinem Arzt jetzt nie so richtig eine Diagnose bekommen. Und dann habe ich halt gesehen, wie andere Leute eine Diagnose hatten

		von ihren Ärzten und dachte mir so okay, ich hab eins zu eins diese Symptome, dann es ist ganz sicher PMDS. ...“ (TI2, S. 6)
Selbstbehandlung	Umfasst Inhalte, die zeigen, dass die befragte Person online gewonnene Informationen oder Tipps anwendet, um die PMDS-Symptome zu lindern oder diese besser aushalten zu können	„...Und einfach sehr viele Einblicke bekommen haben in die Erfahrungen anderer Leute und gemerkt habe, dass es halt wirklich eine Erkrankung ist und dadurch habe ich auch Verhaltensweisen gezeigt bekommen, die ich dann auch umgesetzt habe, die mir geholfen haben.“ (TI2, S. 14)
Restekategorie 5	Umfasst Inhalte, die Aufschluss über den Umgang mit online gewonnenen Informationen geben und sich keiner der anderen Unterkategorien zuordnen lassen	„Ich glaube so Influencer bzw Personen die halt persönlich davon betroffen sind, denen glaubt man halt mehr oder die haben glaube noch mehr Einfluss auf diese Bestätigung als jetzt irgend so ein rein informativer Beitrag, wo einfach nur Text steht. ...“ (TI9, S. 9)

Operationalisierung 4:

Hauptkategorie	Inhaltliche Beschreibung/Indikator	Zugehörige Subkategorien
Einschätzung der Rolle sozialer Medien	Umfasst Inhalte, die Aufschluss darüber geben, wie Betroffene die Rolle der Medien im Umgang mit der Erkrankung PMDS und die bestehende Informations- und Unterstützungslage abseits sozialer Medien bewerten	• Chancen • Risiken • Wünsche an Gesundheitsdienstleister:innen • Restekategorie 6

	Bewertung der Rolle sozialer Medien (direkt & indirekt) Bewertung der Aufklärung/Unterstützung abseits sozialer Medien (direkt/indirekt) Offene Wünsche/Forderungen/Verbesserungsmöglichkeiten	

Subkategorie	Beschreibung/Definition	Mögliches Ankerbeispiel
Chancen/ Potenziale sozialer Medien	Umfasst Inhalte, die auf positive Aspekte der Nutzung sozialer Medien im Umgang mit PMDS hindeuten	„Und bei sozialen Medien kann man halt auch sich so seins suchen und beobachten. Und man wird natürlich durch den Algorithmus dann auch immer mal wieder zu etwas hingetrieben. Das hat Vorteile, in den meisten Fällen Vorteile. ...“ (TI1, S. 28)
Risiken /Einschränkungen sozialer Medien	Umfasst Inhalte, die auf negative oder unzureichende Aspekte der Nutzung sozialer Medien im Umgang mit PMDS hinweisen	„Dass man eben wenig Fachwissen vermittelt bekommt und dass eigentlich alle irgendwas reden können. Also es kann ja auch komplett gelogen sein, was die alle erzählen. ...“ (TI2, S. 13)
Wünsche/Defizite	Umfasst Inhalte, die direkte oder indirekte Vorschläge oder Wünsche für eine Veränderung der Informations- und Behandlungslage der Erkrankung abseits sozialer Medien nahelegen oder auf einen	„Also ich würd mir halt schon, das wäre jetzt aber natürlich ein Wunsch an die Ärztekammer, dass das wesentlich öffentlicher besprochen wird, vielleicht

	Mangel an Alternativen zu sozialen Medien hinweisen	sogar mit der Pharmaindustrie noch mal ein bisschen mehr. Dass wirklich Ärzte auch einfach mehr darüber informiert sind und auch die Gesellschaft. ...“ (T11, S. 25)
Zufriedenstellende Aspekte abseits sozialer Medien	Umfasst Inhalte, die darauf hindeuten, dass die Person mit den Unterstützungsmöglichkeiten abseits sozialer Medien zufrieden ist oder dahingehend zumindest teilweise positive Erfahrungen gemacht hat	„... Ja und ich hatte natürlich auch das Glück, mit Ärzten darüber sprechen zu können. Ich glaube, dass viele dieses Glück nicht haben. Und ich bin wirklich so dankbar an meine Schwester und an meine beste Freundin, dass die mir da so diese wichtige Ressource an die Hand gegeben haben.“ (T15, S. 40)
Restekategorie 6	Umfasst Inhalte, die Aufschluss darüber geben, wie betroffene Personen die Rolle der sozialen Medien für den Umgang mit dem Krankheitsbild PMDS sowie die Informations- und Unterstützungslage abseits sozialer Medien einordnen, die sich keiner der anderen Subkategorien eindeutig zuordnen lassen	„Ne. Also auch nicht wirklich betrieben. Genau. Weil ich habe das glaube ich auch immer, wenn ich bei meiner Gynäkologin war, einfach vergessen mit ihr drüber zu reden. Aber weil ich es auch irgendwie da gar nicht gesehen hab vielleicht auch, weil man eben mal erzählt hat ja, hier stichs mal da unter der Brust oder keine Ahnung, mir zwickt es im Unterleib, also solche Themen da irgendwie

		Vorrang haben, ja Fragen, die einem einfallen, wie geht's, aber ich bin da nie drauf gekommen, da jetzt irgendwie darüber zu berichten. Hab ich schon mal so, aber jetzt nicht intensiv, dass ich da irgendwie meinte, jetzt da über meine Psyche sprechen zu müssen. Deswegen also vielleicht auch einfach selbst verpasst habe. Also ich werde es auch definitiv beim nächsten Besuch machen, mit ihr mal drüber reden.“ (T16, S. 20)

Anhang 4: Summary-Tabelle MAXQDA

Summarys - MA PMDS_AV.mx24

Code	Summary
Sample > Staatsbürgerschaft	deutsch (TI1, S. 1) TI1
	Österreich (TI2, S. 1) TI2
	deutsch (TI3, S. 1) TI3
	deutsch (TI4, S. 1) TI4
	detusch (TI5, S. 1) TI5
	deutsch (TI6, S. 1) TI6
	Österreich (TI7, S. 1) TI7
	deutsch (TI8, S. 1) TI8
	Österreich (TI9, S. 1) TI9
	deutsch (TI10, S. 1) TI10
Sample > Alter	38 (TI1, S. 1) TI1
	26 (TI2, S. 1) TI2
	23 (TI3, S. 1) TI3
	36 (TI4, S. 1) TI4
	21 (TI5, S. 1) TI5
	35 (TI6, S. 1) TI6
	28 (TI7, S. 1) TI7
	29 (TI8, S. 1) TI8

	28 (TI9, S. 1) TI9
	27 (TI10, S. 1) TI10
Sample > Geschlechtszugehörigkeit/- identität	weiblich (TI1, S. 1) TI1
	weiblich (TI2, S. 1) TI2
	weiblich (TI3, S. 1) TI3
	weiblich (TI4, S. 1) TI4
	weiblich (TI5, S. 1) TI5
	weiblich (TI6, S. 1) TI6
	trans (they/them) (TI7, S. 1) TI7
	weiblich (TI8, S. 1) TI8
	weiblich (TI9, S. 1) TI9
	weiblich (TI10, S. 1) TI10
Sample > Art der Diagnose	offizielle Diagnose (TI1, S. 1) TI1
	Selbstdiagnose (TI2, S. 1) TI2
	Selbstdiagnose (TI3, S. 1) TI3
	offizielle Diagnose (TI4, S. 1) TI4
	offizielle Diagnose (TI5, S. 1) TI5
	offizielle Diagnose (TI6, S. 1) TI6
	Selbstdiagnose (TI7, S. 1) TI7
	offizielle Diagnose (TI8, S. 1) TI8
	Selbstdiagnose (TI9, S. 1)

	TI9 Selbstdiagnose (TI10, S. 1) TI10
Soziale Medien > Nutzung Facebook	Facebook wird generell nicht oder nur selten genutzt (Interview 6, S. 6) TI6
Soziale Medien > Nutzung TikTok	Die Person nutzt generell vor allem Instagram und TikTok, seltener YouTube und kaum Facebook. Im Zusammenhang mit PMDS spielen nur Instagram und TikTok eine Rolle (Interview 2, S. 3). Auch wenn TikTok und Instagram für die Befragte grundsätzlich die gleichen Funktionen erfüllen, wurde TikTok in Bezug auf PMDS anders genutzt, da auf TikTok aktiver nach Informationen gesucht wurde, während auf Instagram weniger aktiv nach Inhalten gesucht wurde. Auf beiden Plattformen wurden durch den Algorithmus Inhalte zu PMDS zugespielt. Die aktivere Suche bei TikTok wird damit begründet, dass bei TikTok persönlichere und weniger allgemeine Inhalte geteilt werden als bei Instagram. Während bei Instagram eher Informationen zu Zyklus und Hormonschwankungen geteilt werden, geht es bei TikTok spezifischer um das Krankheitsbild PMDS. Die Person merkt jedoch an, dass dies auch damit zusammenhängen könnte, dass sie bei Instagram nicht aktiv nach PMDS gesucht hat und die Möglichkeit besteht, dass dort andernfalls auch mehr Inhalte zu PMDS angezeigt worden wären (Interview 2, S. 6f.). TI2 Die Person nutzt TikTok und Instagram und ist auf beiden Plattformen mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen und hat auch auf beiden Plattformen aktiv nach Inhalten zu PMDS gesucht. Bei Instagram ist die Person jedoch zuerst mit PMDS in Berührung gekommen, da sie zu dem Zeitpunkt, als sie die ersten und die meisten Informationen zu PMDS bekommen hat, noch kein TikTok hatte. Seit kurzem hat die Person auch auf TikTok aktiv nach PMDS Inhalten gesucht, dort jedoch keine neuen Informationen mehr gefunden, die sie nicht schon vorher woanders gefunden hat (Interview 4, S. 12f.). TI4 Die Person nutzt ab und zu TikTok, jedoch nur selten, da ihr die Plattform zu schnell sei. YouTube und Instagram werden ebenfalls genutzt, Instagram allerdings am häufigsten (Interview 7, S. 5f.). TI7 Die Person nutzt in ihrer Freizeit TikTok, indem sie dort Inhalte konsumiert. Es gab dort jedoch nur wenig Berührungspunkte mit PMDS und es wurde nicht aktiv nach Inhalten dazu gesucht. Die Berührungspunkte waren nur passiv und nicht so spezifisch zu PMDS. Die Person geht davon aus, dass ihr diese Inhalte rein gespielt wurden, da sie zuvor im Internet oder bei YouTube nach Inhalten zu PMDS gesucht hat (Interview 8, S. 8f., 20). TI8

Soziale Medien > Nutzung Instagram

Die Person nutzt Facebook und Instagram, ist aber nur auf Instagram mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen (Interview 1, S. 6).

TI1

Auf Instagram wurde nicht aktiv nach Inhalten zu PMDS gesucht, diese wurden eher passiv konsumiert, da sie durch den Algorithmus mit der Zeit vermehrt reingespielt wurden, vermutlich da ein Interesse an den Beiträgen durch längeres Verweilen, abspeichern und liken an diesem Thema festgestellt wurde (Interview 2, S. 2f., 4, 7).

TI2

Die Person nutzt Instagram und YouTube (Interview 3, S. 5)

TI3

Die aktive Suche nach Inhalten zu PMDS bei Instagram kam erst, nachdem die Person durch den Beitrag einer Influencerin bei Instagram auf das Thema PMDS aufmerksam wurde und sich der Algorithmus dann auch angepasst und verändert und mehr zu PMDS angezeigt hat (Interview 4, S. 12f.).

Die Person sieht TikTok und Instagram nicht als Schlüssel-Tools, die ihr in Bezug auf PMDS maßgeblich weitergeholfen haben (Interview 4, S. 13).

TI4

Die Person nutzt Instagram, dies aber eher selten und aktuell nicht auf dem Handy (Interview 5, S. 16).

TI5

Die Person nutzt ausschließlich YouTube und Instagram, letzteres am häufigsten, und ist auf beiden Plattformen mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen, zuerst jedoch bei YouTube (Interview 6, S. 3, 6f.). Bei Instagram wurde nicht aktiv nach PMDS gesucht, sondern die Inhalte wurden zugeschickt oder vom Algorithmus reingespielt bzw. durch Accounts angezeigt, denen die Person sowieso schon folgte, die generell über Themen wie Frauengesundheit o.ä. sprechen (Interview 6, S. 8).

TI6

Die Person nutzt überwiegend Instagram und manchmal oder selten TikTok oder YouTube (Interview 7, S. 6).

TI7

Die Person nutzt kein Instagram, da sie die Plattform als toxischen Raum wahrnimmt (Interview 8, S. 8).

TI8

Die Person nutzt generell Instagram und YouTube, ist jedoch nur auf Instagram mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen (Interview 9, S. 1, 3f.).

TI9

Die Person nutzt Instagram (Interview 10, S. 9).

TI10

Soziale Medien > Nutzung YouTube	Nutzt YouTube eher sporadisch und ist dort nicht mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen (TI2, S. 3f.) TI2
	nutzt YouTube grundsätzlich und ist dort auch mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen (TI3, S. 5) TI3
	Die Person nutzt YouTube (Interview 5, S. 16). TI5
	YouTube wird regelmäßig genutzt um kleine Reportagen zu schauen und ist dort auch mit dem Thema PMDS in Berührung gekommen (Interview 6, S. 3, 6f.). TI6
	Die Person nutzt YouTube und hat dort zum ersten mal von PMDS gehört. Zu einem späteren Zeitpunkt hat sie auch aktiv nach dem Thema bei YouTube gesucht (Interview 8, S. 2, 8f., 24). TI8
	nutzt generell YouTube, ist dort aber nicht mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen (TI9, S. 4) TI9
	Die Person nutzt YouTube, allerdings weniger als Instagram (Interview 10, S. 9). TI10
Soziale Medien > Nutzung anderer Informationsquellen	Endokrinologe, Gynäkologin, Internet/Google (wegen Alter wichtiger als soziale Medien), Psychologe, (Hör-)Bücher (Interview 1, S. 3ff., 7f., 11f.).
	soziale Medien besonders in Anfangsphase relevant, wo noch mehr Unsicherheiten vorhanden → schneller Zugang und geringe Hemmschwelle zu Informationen im Internet (Interview 1, S. 9f.). TI1
	Neurologe, soziales Umfeld: Familie und Freund:innen, Psychiater, Internet/Google, Therapeutin (Interview 2, S. 1-4, 8, 11). TI2
	(Frauen-)Ärzt:innen, Freund:innen, Internet/Websites, Apothekerin, Eltern (Interview 3, S. 1ff., 9, 11). TI3
	Internetartikel/Websites/Google (wegen Generation mehr Internet als Social Media), Ärzt:innen, Bekannte Betroffene, Therapeut:innen, Partner, Foren & Blogs, Magazine (Interview 4, S. 1ff., 5, 7, 10f., 13ff., 18, 23). TI4
	Endokrinologen, Trainerin, Google/Internet, Ärzt:innen, Buch, Therapeutin, beste Freundin (Interview 5, S. 3-9, 11, 14f., 34, 40). TI5

	Gespräche mit Freund:innen und Schwester, Artikel aus Apothekenzeitschrift, (Frauen-)Ärzt:innen, Internet, Mediatheken → aufgrund Alter/Generationszugehörigkeit sind soziale Medien nicht Hauptquelle da generell weniger genutzt (Interview 6, S. 1ff., 5-7, 10, 19f.). TI6
	Die Person hat Gespräche mit anderen Frauen über ihre Periode geführt, Einschätzungen von ihrem Expartner erhalten, sich umfassend in das Thema eingelesen (Bücher) und auf Websites recherchiert sowie mit ihren Gynäkolog:innen und ihrem Therapeuten darüber gesprochen und einen Tee von einem TCM Arzt erhalten (Interview 7, S. 2ff., 7f., 10, 13f.). TI7
	Die Person hat mit einem Arzt vom Arbeitsplatz über ihre Beschwerden gesprochen, war in einer psychiatrischen Klinik und hat dort darüber gesprochen und außerdem mit der Endokrinologie und dem Frauenarzt. Zudem wurde über PMDS Websites recherchiert. Weiterhin hat die Kosmetikerin Behandlungstipps gegeben, die eine andere Betroffene kennt. Austausch fand auch mit anderen Betroffenen statt, z.B. beim Sport (Interview 8, S. 3, 6f., 9, 13, 16, 22, 29). TI8
	Die Person hat im Internet zu PMDS recherchiert und mit Freund:innen, der Frauenärztin und der Psychotherapeutin darüber gesprochen (Interview 9, S. 2, 6, 11). TI9
	Die Person hat aus ihrem Leidensdruck heraus im Internet zu PMDS recherchiert und ist dort auf Websites, Foren und Blogs zu PMDS gestoßen. Außerdem hat sie mit ihrer Gynäkologin und einem Endokrinologen und der Partnerin darüber gesprochen. Die Person hat sich auf den Inhalten in sozialen Medien nicht wiedergefunden und hat stattdessen übers Internet und in die Blogs passendere Inhalte gefunden (Interview 10, S. 2, 4, 6, 8, 13f.). TI10
Soziale Medien > Restekategorie 1	Die Befragte hat nie aktiv in sozialen Medien nach Inhalten zu PMDS gesucht, kam aber trotzdem damit in Berührung, da ihr auch ohne aktive Suche Beiträge im Zusammenhang zu PMDS angezeigt wurden (Interview 3, S. 5). TI3 Die Person hat zu Beginn ihrer Bewusstwerdung über die Erkrankung auf Blogbeiträgen Inhalte zu PMDS konsumiert, auf die sie über die Internetsuche oder über Instagram gestoßen ist (Interview 4, S. 1ff.). Außerdem hat die Person sich in Foren informiert, da sie findet, dass die Inhalte zu PMDS dort mehr Austausch- und Interaktionsmöglichkeiten bieten, als auf klassischen Social Media

	Plattformen, wo der Austausch nur über kurze Kommentare stattfindet (Interview 4, S. 13f.). → Funktion andere Räume abseits Instagram & Co. zu finden T14 Die Person hat eine Online Community gefunden, die ihr im Umgang mit der Erkrankung hilft. Es handelt sich dabei um eine geschlossene Community, für die man einen monatlichen Beitrag zahlt. Die Community hat sie über den YouTube Kanal einer Person gefunden, die dort Inhalte zu PMDS teilt (Interview 5, S. 15f., 18). → Funktion andere Räume abseits Instagram & co. zu finden T15 Die Person hat sich auch über Podcasts mit dem Thema PMDS beschäftigt. Auf die Podcastfolgen ist sie über soziale Medien aufmerksam geworden und zT konsumiert sie die Podcast Folgen auch über soziale Medien, idF YouTube (Interview 6, S. 7, 15). T16 Die Person hat bei Instagram aktiv nach Inhalten zu PMDS gesucht und ist auch durch einen Account, der sich um das Thema Menstruation dreht, auf andere Inhalte und Accounts gestoßen, die von dem Account geteilt wurden. Zudem ist die Person über Kommentare unter Posts des Accounts im Bereich Menstruation darauf aufmerksam geworden, dass andere Personen die gleichen PMDS Beschwerden haben (Interview 7, S. 9f.). T17
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen TikTok > Awareness/Aufklärung	Für die befragte Person selbst hat TikTok keine Awareness Funktion erfüllt, da TikTok ihr im Zusammenhang mit PMDS nicht wirklich weiter geholfen hat, auch wenn sie dort auch mit Inhalten dazu in Berührung gekommen ist. Das liegt aber auch daran, dass die Person TikTok erst zu einem späteren Zeitpunkt im Krankheitsverlauf begonnen hat zu nutzen und dann dort keine Informationen mehr erhalten hat, die sie nicht schon vorher hatte. Mit Blick auf die Nutzungsgewohnheiten jüngerer Generationen sieht die Person aber großes Potenzial in TikTok, unter anderem auch für Aufklärung, da man über die Plattform z.B. an Informationen aus anderen Ländern kommt, die in der Forschung über die Erkrankung schon weiter sind (T14, S. 12f., 28). Die Awareness von PMDS kam stattdessen durch amerikanische Artikel aus dem Internet oder Blogs, da es damals noch kaum etwas aus dem deutschsprachigen Raum zu PMDS gab (T14, S. 1f.). T14
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen TikTok > Informationsgewinnung	Die Person hat sowohl passiv Informationen über PMDS eingespielt bekommen, als auch aktiv nach danach gesucht. Die Person hat auf TikTok viele Informationen zu PMDS gefunden und konnte sich so eine Meinung dazu bilden.

	Die Informationen über PMDS sind laut der befragten Person bei TikTok persönlicher, als bei Instagram, weshalb die Person dort aktiver nach Informationen gesucht hat, als bei Instagram. (TI2, S. 6f.) TI2 TikTok funktioniert auch wie eine Suchmaschine, weshalb es auch für die Informationsgewinnung genutzt wurde, indem dort aktiv nach Inhalten zu dem Thema gesucht wurde. Allerdings hat die Person aufgrund des späten Zeitpunkts im Krankheitsverlauf kaum neue Informationen mehr finden können über diese Suche. Dennoch hat die Person TikTok mit dem Ziel der Informationsgewinnung genutzt und hat so auch Informationen über persönliche Erfahrungen anderer erhalten können, die bei Instagram weniger gegeben waren, da bei TikTok Personen über das Videoformat mehr Erfahrungsberichte teilen, als bei Instagram, wo die Beiträge oft im Kachelformat sind, die eher geschriebene Fakten enthalten (TI4, S. 13, 15). Da der Person mittlerweile auch mehr Inhalte bei TikTok zu PMDS angezeigt werden, als zu Beginn der Nutzung der Plattform, erfüllt es zum jetzigen Zeitpunkt eine Funktion für die Informationsgewinnung, da die Person dort beispielsweise Informationen aus den USA erhält, die schon weiter sind, als die Informationen aus Deutschland, da die Forschung dort schon weiter ist. So kann die Person Informationen über neue Ansätze, Diagnosen und Behandlungsmöglichkeiten erhalten (TI4, S. 17). TI4
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen TikTok > (Selbst-)Diagnose	Die Informationen, die die Person bei TikTok zu PMDS gefunden hat, haben auch zur Selbstdiagnose der Erkrankung beigetragen (TI2, S. 6) TI2 Die Person sucht über TikTok nach Updates zu Informationen über die PMDS Diagnose (TI4, S. 17). TI4
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen TikTok > Krankheitsmanagement/Behandlungsmöglichkeiten	Die Person hat bei TikTok Tipps für den Umgang mit der Erkrankung erhalten (TI2, S. 6) TI2 Wenn die Person Tipps für den Umgang mit der Erkrankung möchte sucht sie danach überwiegend auf TikTok, da die Inhalte dort einfach zu konsumieren sind, indem Personen in Videos erzählen, was ihnen geholfen hat, beispielsweise welche Nahrungsergänzungsmittel und man sich das einfach schnell abspeichern kann, um sich dann nochmal weiter darüber zu informieren und das dann ggf. selbst auszuprobieren (TI4, S. 17). Auch in anderen Punkten nutzt die Person TikTok gerne für Informationen zum Umgang mit oder der Behandlung von Erkrankungen. Dies liegt einfach an der Art der Inhalte und dem Format, welches sehr einfach zu konsumieren ist (TI4, S. 17). TI4

Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen TikTok > Bestätigung/Validierung	TikTok hat für die Person auch eine Bestätigungsfunktion, da dort vor allem Erfahrungsberichte von anderen Betroffenen zu finden sind, die nochmal mehr zur Bestätigung beitragen, als das Lesen reiner Fakten in Instagramkacheln (T14, S. 15). T14
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen TikTok > Support/Austausch	Die Person hat bei TikTok aktiver nach Informationen gesucht, als bei Instagram, da die Informationen dort persönlicher sind, da die Personen dort sehr offen mit ihrer Erkrankung umgehen und so ein Gefühl der Verbundenheit schaffen, indem die Person mitbekommt, wie es anderen Betroffenen mit der Erkrankung geht und weil dort auch Communities entstehen, indem viele Betroffene in den Kommentaren schreiben, dass sie (potenziell) auch betroffen sind. Die Sichtbarkeit der Menge anderer Personen, die auch betroffen sind trägt so zur wahrgenommenen Verbundenheit bei. TikTok ist deshalb für die Person im Umgang mit PMDS etwas wichtiger, als Instagram (T12, S. 6ff.). T12 Die Person sieht in TikTok vor allem für jüngere Generationen das Potenzial für gegenseitigen Austausch von Betroffenen, auch über Ländergrenzen hinaus, auch wenn es für die Person selbst weniger diese Funktion erfüllt hat, da die Person die Plattform noch nicht so lange nutzt (T14, S. 28). T14 Die Person ist zu PMDS eigentlich nicht wirklich mit PMDS in Berührung gekommen, weshalb es nicht wirklich Funktionen im Umgang mit PMDS erfüllt hat, jedoch hat die Person dort mal einen Beitrag gesehen, der ihr gezeigt hat, dass sie mit ihren Beschwerden nicht alleine ist, wodurch es eine Supportfunktion erfüllt (T18, S. 19f.). T18
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen TikTok > Restekategorie 2b	Die Person empfindet PMDS Inhalte auf TikTok als authentischer als PMDS Inhalte bei Instagram, aufgrund des unterschiedlichen Formats und dadurch auch als besser für den Umgang mit der Erkrankung als Instagram. Bei TikTok findet man durch die Videofunktion eher persönliche Erfahrungen von Betroffenen, während man bei Instagram eher "vorgefertigte" Informationen in Slideform findet, die von jeder beliebigen Person stammen könnten. Die Person hat bei TikTok auch mehr Inhalte zu PMDS erhalten, als bei Instagram, was aber auch daran liegen kann, dass sie dort aktiver gesucht hat (T14, S. 15). Insgesamt ist TikTok nicht eine der wichtigsten Ressourcen im Umgang mit der Erkrankung für die Person, dies liegt aber auch daran, dass die Person die Plattform erst zu einem sehr späten Zeitpunkt im Krankheitsverlauf begonnen hat zu nutzen, was wiederum mit dem Alter der Person zusammenhängt. Zu dem Zeitpunkt wo die Person TikTok für die Funktionen, die es im Umgang mit PMDS jetzt erfüllen kann, gebracht hätte, gab es die Plattform noch gar nicht. Und als die Person dann TikTok hatte, hatte sie die meisten Informationen zu PMDS schon, andernfalls

	hätte die Plattform mit Sicherheit mehr Funktionen für die befragte Person erfüllt (TI4, S. 15f.). Trotzdem erfüllt die Plattform jetzt für die Befragte verschiedene Funktionen und ist wichtiger für den Umgang mit der Erkrankung als Instagram, auch wenn die Person aufgrund ihrer Generationenzugehörigkeit ansonsten eigentlich mehr Instagram nutzt (TI4, S. 17f.). TI4
	TikTok hat für die Person keine Funktionen erfüllt (TI7, S. 6). TI7
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen Instagram > Awareness/Aufklärung	Die Person hat über YouTube das erste mal von PMDS erfahren, wobei dort noch nicht der Begriff PMDS sondern nur der Begriff PMS gefallen ist, aber schon darüber aufgeklärt wurde, dass es normal ist, wenn es einem vor der Periode psychisch oder physisch schlecht geht. Darüber wurde dann auch mit Freund:innen gesprochen, die dann auch erzählt haben, dass sie Personen kennen, denen es auch so geht. Zum Begriff PMDS hat dann die Nachrecherche darüber über das Internet geführt. (TI1, S. 1) Instagram hat teilweise auch zur Aufklärung beigetragen, da die Informationen zu PMDS dort auch zum besseren Verständnis der Erkrankung beigetragen haben. Grundsätzlich hat die Aufklärung aber eher über das Internet stattgefunden (TI1, S. 7). TI1 Die Person hat über Instagram immer mal von PMS gehört und dann über ein Gespräch mit dem Neurologen von PMDS erfahren. Als die Person dann Inhalte zu PMDS bei Instagram gesehen hat, war sie sich also schon über die Existenz der Erkrankung bewusst. Dennoch hat Instagram eine Awareness Funktion erfüllt, weil oft Inhalte angezeigt wurden, die nochmal neue Informationen geliefert haben und damit zur Erkenntnis über die eigene Erkrankung beigetragen haben, die ohne diese Informationen nicht möglich gewesen wären (TI2, S. 1, 5). TI2 Auch wenn die Person über YouTube das erste mal auf PMDS aufmerksam wurde, war auch Instagram für vor allem für die Funktion der Aufklärung relevant, da der Person dort auch ohne aktive Suche Inhalte zur Thematik angezeigt wurden. Beispielsweise Informationen darüber, dass diese Erkrankung existiert, dass davon viele betroffen sind und welchen Hintergrund die Symptomatik hat und was dagegen hilft (TI3, S. 1, 5f.). Aufklärung in diesem Fall nicht nur für die befragte Person selbst, sondern durch das Teilen der Instagrambeiträge konnte die Person so auch zur Aufklärung von Personen aus ihrem persönlichen Umfeld beitragen, die davor nicht so gut damit umgehen konnten. Die Person verweist auch darauf wie gut das ist, wenn solche

Beiträge von Seiten mit großer Reichweite und hoher Glaubwürdigkeit kommen (TI3, S. 6).

Aufklärung außerdem nicht im Sinne von der Bewusstwerdung der Existenz der Erkrankung, da die Person sich vor der ersten Berührung mit Inhalten zu PMDS bei Instagram schon darüber bewusst war, sondern eher im Sinne von einem Beitrag zum Wissen über die Erkrankung (TI3, S. 6).

TI3

Instagram hat für die befragte Person teilweise zur Aufklärung über PMDS beigetragen, da eine Person, der sie auf Instagram gefolgt ist, ihre eigene Betroffenheit über Instagram öffentlich gemacht und Artikel mit Informationen dazu bei Instagram geteilt hat (TI4, S. 2f.), wodurch sich auch der Algorithmus angepasst und dann mehr Inhalte zu PMDS angezeigt hat (TI4, S. 13f., 21f.).

Die Befragte weiß nicht, ob sie heute dort wäre wo sie ist in ihrem Krankheitsweg, wenn sie damals nicht die Beiträge dieser Person gesehen hätte (TI4, S. 21f.). Die befragte Person ist dieser Person aber auch nur gefolgt, da sie sich persönlich kannten, andernfalls hätte Instagram vermutlich keine Aufklärungsfunktion für die befragte Person erfüllt (TI4, S. 21f.).

Die Awareness für PMDS kam aber vor allem durch amerikanische Artikel aus dem Internet oder Blogs, da es damals noch kaum etwas aus dem deutschsprachigen Raum zu PMDS gab (TI4, S. 1f.).

TI4

Die Person ist über Instagram auf eine Online Community gestoßen, in der es nicht spezifisch um PMDS geht oder darüber aufgeklärt wird, aber eine Awareness darüber geschaffen wird, dass es in Ordnung ist, sich in den Wochen des Zyklus, in denen man sich schlechter fühlt oder weniger Energie hat, weniger zu machen und mehr darauf zu hören, was man gerade braucht, was für die Person auch für ihren Umgang mit PMDS relevant ist (TI5, S. 12).

TI5

Die befragte Person war sich über die Existenz der Erkrankung schon bewusst, da sie darüber in einem Apothekenartikel gelesen hatte. Die Grundawareness war deshalb schon gegeben, die Inhalte, die die Person zu PMDS auf Instagram gesehen hat, haben dennoch zur Awareness über die Erkrankung beigetragen, da sie PMDS immer wieder präsent gehalten haben, auch wenn die Person sich zwischenzeitlich nicht mehr so viel damit beschäftigt hatte (TI6, S. 10, 13).

TI6

Instagram und hat auch eine Aufklärungsfunktion erfüllt, da die Person dort über einen Account, dem sie gefolgt ist, Accounts und Inhalte angezeigt bekommen hat, die das Bewusstsein geschaffen haben, dass andere Personen auch PMDS haben und dort

	generell über zyklusbezogene Themen auf eine humoristische Art aufgeklärt wurde (TI7, S. 7, 9.). TI7
	Die Person hat zum ersten mal von PMDS über einen Instagram Beitrag gehört, der ihr von ihrem Algorithmus eingespielt wurde, der generell auf mental health Themen ausgerichtet zu sein scheint, und wurde so über die Existenz und Definition von PMDS aufgeklärt (TI9, S. 1). TI9
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen Instagram > Informationsgewinnung	Die Person hat von verschiedenen Quellen auf Instagram am meisten aktiv nach Inhalten zu PMDS gesucht und durch den Algorithmus mit der Zeit dann auch immer mehr dazu angezeigt bekommen (TI1, S. 7). Die Person hat bei Instagram nach Informationen zum Umgang mit der Erkrankung, beispielsweise nach geeigneten Medikationen, aber auch nach Informationen zu den Ursachen der Erkrankung bzw. der Symptomatik gesucht (TI1, S. 7). TI1 Instagram hat zur Informationsgewinnung über PMDS beigetragen, da dort auch Informationen eingespielt wurden, die die Person vorher noch nicht aus anderen Quellen erhalten hatte (TI2, S. 4f.). TI2 Die Person hat über Instagram Informationen über die Erkrankung, deren Prävalenz, die Symptomatik und Ursachen sowie mögliche Behandlungsmöglichkeiten erfahren (TI3, S. 21f.). Damit hat Instagram die Funktion der Informationsgewinnung erfüllt, jedoch eher nur in geringem Maße. Die meisten Informationen hat die Person über Internetrecherche erhalten. Dies liegt jedoch auch am Zeitpunkt der Berührungspunkte auf Instagram mit Inhalten zu PMDS, da diese die befragte Person erst erreicht haben, als sie schon über das Internet recherchiert hatte und schon einiges über die Erkrankung wusste. Zudem seien die Möglichkeiten der Informationsgewinnung bei Instagram aufgrund des Formats der Beiträge begrenzt (TI3, S. 6). TI3 Auch wenn andere Quellen grundsätzlich mehr Informationen und Unterstützung geboten haben als soziale Medien hat die befragte Person Instagram als zusätzliche Quelle für die Informationsgewinnung genutzt und dort auch Informationen erhalten (TI4, S. 13, 15). Die ersten Informationen, die die Person in sozialen Medien zu PMDS erhalten hat waren über Instagram, da sie zu dem Zeitpunkt noch kein TikTok hatte und auf anderen Plattformen gar nicht mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen ist (TI4, S. 12). Die Person ist über Instagram zum Beispiel zu einem Beitrag gekommen, der ihr Informationen über die Erkrankung, Diagnosemöglichkeiten und -anlaufstellen sowie Behandlungsmöglichkeiten geliefert hat (TI4, S. 2f.). Zudem hat die

Person diese Informationen über mögliche Anlaufstellen ausschließlich über Instagram bekommen (TI4, S. 21f.). Um noch mehr Informationen zu bekommen ist die befragte Person über Instagram mit der Person, über die sie auch den Beitrag dort gesehen hat, in direkten Kontakt getreten. Dies allerdings nur, weil sie die Person persönlich kannte, andernfalls hätte sie sie wohl nicht bei Instagram angeschrieben und wäre ihr wahrscheinlich auch gar nicht gefolgt (TI4, S. 21f.).

TI4

Die Person hat auf Instagram aktiv nach Inhalten zu PMDS gesucht (TI5, S. 19) und folgt dort einem Profil um regelmäßig neue Informationen zu PMDS zu erhalten (TI5, S. 17). Instagram nutze aufgrund des kurzen und aktuellen Charakters des Beitragsformats gut, um auf dem laufenden zu bleiben, wenn es neue Informationen und Erkenntnisse zur Erkrankung gibt, auch für den deutschsprachigen Raum (TI5, S. 21).

Zudem hat die Person auch über eine Online Community, zu der sie über Instagram gekommen ist, Zugang zu Informationen aus dem Bereich hormoneller Gesundheit, aber nicht spezifisch zu PMDS (TI5, S. 13).

TI5

Instagram erfüllt die Funktion der Informationsgewinnung, da man dort bei einer aktiven Suche mittlerweile auch viel zu PMDS findet, da mittlerweile schon eine größere Awareness dafür da ist (TI6, S. 11).

TI6

Instagram hat genauso wie YouTube auch eine Informationsgewinnungsfunktion erfüllt, da die Person dort aktiv auch nach Inhalten zu PMDS gesucht hat (TI7, S. 7, 10).

TI7

Die Person hat sowohl auf Instagram über verschiedene Accounts und Hashtags aktiv nach Informationen zu PMDS gesucht oder von Freund:innen Inhalte dazu geschickt bekommen als auch durch den Algorithmus Inhalte dazu eingespielt bekommen (TI9, S. 4). Die Intention war Informationen darüber zu finden, was genau die Krankheit ausmacht und was man dagegen tun bzw. wie man damit umgehen kann (TI9, S. 4). Zudem wollte die Person über Instagram bzgl. der Informationslage auf dem Laufenden bleiben (TI9, S. 5). Die Beiträge bei Instagram waren überwiegend rein informativer und weniger beratender Natur und haben PMDS definiert, die Symptomatik beschreiben und von PMS abgegrenzt (TI9, S. 11). Insgesamt hat die Person viele Informationen zu PMDS über Instagram erhalten und die Plattform hat so die Funktion der Informationsgewinnung erfüllt (TI9, S. 5f.).

TI9

Funktion für Krankheitsumgang >
Funktionen Instagram > (Selbst-)Diagnose

Instagram hat nicht zur Diagnose beigetragen, da die Person zum Zeitpunkt der Diagnose auf der Plattform noch nicht mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen ist, sondern erst später (TI1, S. 7).

TI1

	Instagram hatte für die befragte Person auch eine Funktion für die Selbstdiagnose, da die Informationen von Instagram die Selbstdiagnose gefestigt haben, da die Person sich in den Inhalten mit ihren Beschwerden wiedergefunden hat und aus der Tatsache, dass die Personen dort eine Diagnose von Ärzt:innen hatten, die Schlussfolgerung entstanden ist, dass es dann bei der befragten Person sicher auch PMDS sein muss. Das in Kombination mit dem Diagnoseverdacht aus einem Gespräch mit einem Arzt zur hat zur Selbstdiagnose geführt (TI2, S. 5f.). TI2
	Da die Person auf Instagram erst mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen ist, als sie sich schon recht sicher war, dass sie davon betroffen ist, hat die Plattform für sie keine Diagnosefunktion erfüllt. Dies hätte jedoch anders sein können, wenn sie die Inhalte dort eher erreicht hätten (TI3, S. 7). TI3
	Instagram hat zur Selbstdiagnose beigetragen, indem sich die Person in den Informationen, die sie dort zu PMDS gesehen hat, mit ihren Beschwerden wiedergefunden hat (TI4, S. 3). Instagram hat auch zur offiziellen Diagnose beigetragen, dass die befragte Person über einen Instagrambeitrag auf ein zentrum für seelische Frauengesundheit aufmerksam geworden ist, wo sie dann ihre Diagnose erhalten hat. Ohne die Informationen, die die Person über Instagram erhalten hat, hätte sie diese Diagnose vermutlich nicht (TI4, S. 2f., 4, 21f.). TI4
	Instagram hat auch zur Selbstdiagnose der Person beigetragen, da sie dort gesehen hat, dass es andere gibt, denen es genauso geht und so in ihren Vermutungen bestätigt wurde (TI6, S. 9f.). TI6
	Instagram hat auch zur Selbstdiagnose beigetragen, da die Person sich von einem Instagram Beitrag, über den sie das erste Mal von PMDS erfahren hat, sehr angesprochen gefühlt hat, da sie sich in der beschriebenen Symptomatik total wiedergefunden hat und so zur Vermutung kam, dass sie von PMDS betroffen sein könnte (TI9, S. 1f.). Zur Bestätigung dieser Verdachtsdiagnose erfolgte dann noch weitere Recherche im Internet (TI9, S. 2). TI9
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen Instagram > Krankheitsmanagement/Behandlungsmöglichkeiten	Die Person hat Instagram vor allem für die Funktion des Krankheitsmanagements genutzt und dort hauptsächlich nach Tipps von anderen Betroffenen gesucht, was im Umgang mit der Erkrankung hilft und ob es dazu neue Informationen gibt (TI1, S. 6f.). TI1
	Instagram hat zum Krankheitsmanagement beigetragen, indem die Inhalte dort Inspiration für den Umgang mit der Erkrankung geliefert haben. Die befragte Person hat sich über Instagram so Tipps von anderen geholt und so erfahren, dass gewisse

Nahrungsergänzungsmittel wie z.B. Mönchspfeffer gegen die Symptomte helfen können (TI2, S. 4).

TI2

Instagram hat auch zum Krankheitsmanagement beigetragen, da dort Tipps angezeigt wurden, was man im Zeitraum der PMDS Symptomatik machen oder nicht machen sollte, um die Beschwerden zu verringern (TI3, S. 7).

TI3

Die Person hat über einem Instagrambeitrag von Behandlungsmöglichkeiten für PMDS und einer Anlaufstelle erfahren, die sie dann auch selbst aufgesucht hat (TI4, S. 2f.).

TI4

Die Person hat über Instgram Erfahrungbericht mit Empfehlungen für das Nahrungsergänzungsmittel Mönchspfeffer und dessen Dosierung erhalten, die sie anschließend selbst ausprobiert hat (TI5, S. 15) und sucht über Instagram auch nach Informationen zu neuen Medikationsmöglichkeiten oder findet dort Tipps im Umgang mit der Beziehung und PMDS (TI5, S. 13f., 21).

Neben der direkten Informationssuche und -gewinnung über instagram lernt die Person über die Online Community, zu der sie über Instagram gekommen ist, wie sie mit ihrem Zyklus umgehen und ihr Leben danach gestalten kann, was ihr auch im Umgang mit ihrer PMDS hilft (TI5, S. 12). Dort geht es zwar nicht spezifisch um PMDS, aber um die verschiedenen Zyklusphasen, die Awareness dafür, die Akzeptanz für das eigene Befinden und den Umgang damit, und die Erfahrungsberichte und Tipps lassen sich für die befragte Person so auch auf ihre PMDS anwenden, da sich die schlechte Phase der PMDS ja zum Teil mit der von "typischen" Zyklen deckt, und lediglich stärker oder länger ausgeprägt ist als diese (TI5, S. 12, 13f.). Zudem hat die Person bei einem Gathering zu hormoneller Gesundheit aktiv ihre Beschwerden mit der PMDS angesprochen und nach Hilfestellungen für den Umgang damit gefragt. Daraufhin hat die befragte Person Empfehlungen zur konkreten Dosierung eines Nahrungsergänzungsmittels - Mönchspfeffer - erhalten sowie den Lebensstil an die Zyklusphase und das zugehörige Befinden anzupassen in Bezug auf Stressreduktion, körperliche Gesundheit, ..., und Tipps für den Umgang mit der PMDS in der romantischen Beziehung bekommen (TI5, 13f.). Außerdem öffnet ihr die Community neue Perspektiven, PMDS weniger als Feind zu sehen und den Fokus auch auf positive Aspekte wie eine daraus resultierende bewusstere Selbstfürsorge zu legen und die Erkrankung so besser akzeptieren zu können, was den Umgang damit für die Betroffene ebenfalls erleichtert (TI5, S. 17).

TI5

Die Person hat über Instagram durch eine andere Person ein Bewusstsein für die eigenen Zyklusphasen und die Anpassung des Alltags daran bekommen und konnte durch die damit einhergehende Akzeptanz dafür besser mit der PMDS

	umgehen, da sie so gelernt hat in der PMDS Phase besser mit ihrer Energie zu haushalten und mehr nach ihren Bedürfnissen zu leben (TI6, S. 22f.). TI6
	Instagram hat auch die Funktion des Krankheitsmanagements erfüllt, da die Person dort auch nach Informationen gesucht hat, was sie gegen ihre Symptome machen bzw. wie sie damit umgehen kann, zum Beispiel durch diesbezügliche Erfahrungsberichte von anderen Betroffenen (TI9, S. 4). TI9
	Die Person sagt, dass sie möglicherweise über Instagram, vielleicht aber auch über Websites, davon gelesen hat, dass Kaffee oder Nikotin PMS Symptome verstärken, weshalb die Person vermutet hat, dass dies auch gegen ihre PMDS Beschwerden helfen könnte und das ausprobiert hat (TI10, S. 5). TI10
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen Instagram > Bestätigung/Validierung	Die Person hatte durch Instagram das Gefühl nicht alleine mit ihren Beschwerden zu sein, da sie dort Inhalte von anderen Betroffenen gesehen hat, die dort teilen wie sie sich fühlen und was ihnen hilft. Zudem hat es auch zur Validierung der Empfindungen beigetragen, da die Person so trotz Fehlen einer offiziellen Diagnose das Gefühl hatte, dass es einen Grund für ihre Beschwerden gibt und sie nicht verrückt ist und sich das nicht alles nur einbildet und eigentlich gar keine Erkrankung hat, wie sie es davor oft dachte. Die Zweifel und Unsicherheit, die die Person lange in Bezug auf ihre Beschwerden und die Betroffenheit von PMDS hatte, konnten so teilweise abgebaut werden. Instagram hat so eine Bestätigungsfunktion erfüllt (TI2, S. 4f.). TI2
	Ein Beitrag auf Instagram hat zur Validierung der Empfindungen der Person in Bezug auf die Krankheit und ihre Betroffenheit beigetragen, da sie so eine Bestätigung der eigenen Beschwerden und einer medizinischen Ursache dafür hatte (TI3, S. 6f.). Auch wenn Instagram aufgrund des Zeitpunktes keine Diagnosefunktion erfüllt hat, hat es die Diagnose nochmal weiter bestätigt (TI3, S. 7). TI3
	Die Informationen, die die befragte Person bei Instagram gesehen hat, haben eine Bestätigungsfunktion erfüllt, da sich die Person in ihren Beschwerden und Annahmen in Bezug auf PMDS bestätigt gefühlt hat, während sie davor oft daran gewweifelt hat oder ihr nicht geglaubt wurde und die Person sich selbst komplett in Frage gestellt und selbst nicht mehr wiedererkannt hat. Die Beiträge bei Instagram haben ihr dann gezeigt, dass sie sich das nicht einbildet und nicht verrückt ist und es auch andere gibt, denen es genauso geht (TI4, S. 14). TI4

	Instagram trägt für die befragte Person zur Akzeptanz bei (TI5, S. 12). Die Online Community, die die Person über Instagram gefunden hat, schafft für sie einen Raum, in dem sie lernt, dass die eigenen Empfindungen und Bedürfnisse sowie Beschwerden im Zusammenhang mit ihrer PMDS sowie die Ausrichtung der Lebensumstände daran valide sind (TI5, S. 12). TI5
	Die Person hat sich über Instagram zwar nicht aktiv mit anderen Betroffenen ausgetauscht, Instagram hat ihr jedoch das Gefühl gegeben, mit ihrem Leidensdruck nicht allein zu sein, da sie darüber gesehen hat, dass viele andere Personen auch davon betroffen sind und die gleichen Beschwerden haben. Diese Erkenntnisse haben auch ihre eigenen Vermutungen und Empfindungen validiert und konnten so jahrelange Zweifel über die eigene Betroffenheit und die damit einhergehenden Empfindungen abbauen. Ohne diese Möglichkeit durch Instagram habe man laut der betroffenen Person ein verzerrtes Bild darüber und denke es gäbe nur wenige andere Personen, denen es auch so gehe (TI6, S. 8ff.). TI6
	Die Inhalte, die die Person bei Instagram zu PMDS gesehen hat, haben eine Bestätigungsfunktion erfüllt, da dort nochmal die eigene Empfindung validiert wurde, dass es schwer ist, eine offizielle Diagnose zu erhalten, da Personen mit Uterus im medizinischen Bereich immer noch vernachlässigt werden und ihre Probleme und Bedürfnisse abgetan werden (TI7, S. 10). TI7
	Durch den Instagram Beitrag, über den die Person das erste Mal von PMDS gehört hat, hat sie sich zum ersten Mal dahingehend bestätigt gefühlt, dass ihre Symptomatik über das bekanntere PMS hinausgeht und es da noch etwas anderes gibt und so die eigenen Vorannahmen und Eindrücke bestätigt (TI9, S. 1, 5). Bei Instagram zu sehen, wie viele andere auch davon betroffen sind, hat zudem dazu geführt, dass die Person gesehen hat, dass andere ihre Empfindungen und Beschwerden teilen, sie also valide sind (TI9, S. 5). TI9
	Verschiedene Inhalte, die die Person auf Instagram gesehen hat, tragen für sie zu einer Normalisierung der Periode und damit zusammenhängenden Beschwerden bei (TI10, S. 10f.). TI10
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen Instagram > Support/Austausch	Die Person nutzt Instagram, um andere Betroffene zu finden und sich mit ihnen zu vernetzen und Erfahrungen auszutauschen (TI1, S. 6). Dieser Austausch ist eher einseitig, indem die Person die Inhalte, die andere teilen konsumiert, aber nicht aktiv in den Kontakt mit den Personen tritt. Durch das Lesen und Hören der Erfahrungen von anderen Betroffenen fühlt sich die Person weniger allein mit ihren Problemen durch die Erkrankung und als könnte sie ihr Leid mit anderen teilen, während sie sich von nicht

betroffenen zum Teil schwer verstanden fühlt in ihrer Problematik (TI1, S. 11).

TI1

Instagram hat auch ohne aktiven beidseitigen Austausch eine Supportfunktion erfüllt, da sich die Person so weniger allein gefühlt hat und eine Verbundenheit mit anderen Betroffenen empfunden hat (TI2, S. 4).

TI2

Instagram hat für die befragte Person eine Supportfunktion erfüllt, die ihre Frauenärztin nicht erfüllt hat (TI3, S. 7).

TI3

Über Instagram zu sehen, dass es auch andere gibt, denen es auch so geht, hat insofern auch eine Supportfunktion erfüllt, dass das die Zweifel und Unsicherheiten in Bezug auf die eigenen Beschwerden nehmen konnte (TI4, S. 14).

Außerdem hat sich die Person aktiv über Instagram mit einer anderen Betroffenen, die sie persönlich kennt, austauschen können und von ihr viele hilfreiche Informationen erhalten und Unterstützung angeboten bekommen (TI4, S. 21f.).

TI4

(emotionale) Unterstützung / Austausch

In der Community, die die Person über Instagram gefunden hat, findet ein aktiver Austausch zu zyklusbezogenen Themen und Beschwerden statt, indem auch über persönliche Erfahrungen gesprochen wird und Fragen gestellt werden können. Dort hat die Person auch über ihre Erfahrungen mit PMDS gesprochen und sich mit anderen darüber ausgetauscht, was helfen könnte (TI5, S. 12f., 15).

Zudem hat die befragte Person bei Instagram auch aktiv nach anderen Betroffenen gesucht, mit denen man sich beispielsweise über Kommentarspalten austauschen kann (TI5, S. 16, 26).

TI5

Instagram erfüllt für die befragte Person eine Austauschfunktion. Dies ist unabhängig davon, dass die Person selbst nicht in einen aktiven Austausch mit anderen Betroffenen gegangen ist, da es trotzdem eine Art einseitiger Austausch war, indem sie so an Informationen und Erfahrungen von anderen Betroffenen gelangt ist, ohne diese von sich selbst aktiv mit anderen zu teilen. Zudem erfüllt Instagram die Funktion von Support über das Gefühl, nicht allein mit der PMDS zu sein, indem man sieht wie viele andere Betroffene es gibt und dass es denen ähnlich geht (TI6, 8f.).

TI6

Die Person ist auf Instagram nicht im aktiven Austausch mit anderen Betroffenen gewesen, dennoch hat die Person dort durch Kommentare von anderen Personen gesehen, dass diese auch von PMDS betroffen sind, was der Person geholfen hat (TI7, S. 9f.).

	T17 Instagram wurde für einen einseitigen Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen genutzt, indem Inhalt konsumiert aber nicht geteilt oder aktiv kommuniziert wurde (T19, S. 4f.). Instagram hat trotz einseitigem/passivem Austausch auch eine Supportfunktion erfüllt, indem zu sehen, wie viele andere davon betroffen sind dazu geführt hat, dass die Person sich nicht mehr alleine mit ihren Beschwerden gefühlt hat (T19, S. 5). T19
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen Instagram > Restekategorie 2c	Die Person hat trotz der Funktionen, die Instagram im Umgang mit der Erkrankung für sie erfüllt, dort keine Informationen erhalten, die sie nicht über eine andere Quelle auch gefunden hat (T11, S. 8). T11 Die meisten Funktionen, die Instagram für die befragte Person erfüllt hat, wären ohne die persönliche Verbindung zu der Person, die über Instagram viel zu PMDS geteilt hat, nicht erfüllt worden, da die Person der Person dann gar nicht gefolgt wäre und die Inhalte, die die Funktion erfüllt haben, nicht gesehen hätte (T14, S. 2f., 21f.). T14 Instagram selbst bzw. die Inhalte dort haben auch Funktionen für die befragte Person erfüllt, besonders funktional und präsent war jedoch eine Online Community, die nicht über Instagram ausgetragen wird, auf die sie jedoch über Instagram aufmerksam wurde, da die Betreiberin der Community diese auf ihrem Instagram Kanal beworben hat. Bei der Community zahlt man einen monatlichen Beitrag und hat dann die Möglichkeit an monatlichen online Gatherings teilzunehmen, bei denen ein Austausch zu verschiedenen Themen stattfindet, die spezifisch für Frauen relevant sind, wie beispielsweise hormonelle Gesundheits, Zyklusthemen oder Weiblichkeit und Spiritualität, wobei der Zyklus einen der Grundthemenbereiche der Community darstellt. Die Community ist nicht spezifisch zu PMDS, es besteht jedoch die Möglichkeit auch zu diesem Thema in den aktiven Austausch zu treten, was die Person auch schon getan hat. Die Gatherings bestehen aus einer Mischung aus Vorträgen von Expert:innen, Fragen und Erfahrungsaustausch. Die Community bringt so die Möglichkeit Teil einer Gemeinschaft zu sein, da man immer wieder mit den selben Personen in den Austausch geht und den Raum sich über Themen auszutauschen, über die man sonst weniger aktiv spricht (T15, S. 12f., 15). T15 Instagram und YouTube erfüllen für die Person ähnliche Funktionen. Dennoch ist YouTube aufgrund des Formats für die Informationsgewinnung und die Identifikation besser geeignet, da die Beiträge dort länger sind und so mehr Informationen liefern können (T16, S. 11). T16

	Instagram und YouTube haben für die Person dieselben Funktion erfüllt und waren im Umgang mit PMDS ähnlich relevant und haben sich dahingehend gewinnbringen ergänzt (TI7, S. 10, 11). TI7
	Instagram ist die einzige Plattform, die für die Person im Umgang mit PMDS relevant ist und Funktionen erfüllt hat (TI9, S. 7). TI9
	Die Person hat bei Instagram nicht aktiv nach Inhalten zu PMDS gesucht, jedoch trotzdem ein paar Inhalte gesehen, wo Betroffene über ihre Erfahrungen berichten. Generell hat die Person auf Instagram jedoch kaum Inhalte zu PMDS gesehen (TI10, 9f.). Zur Zeit der Diagnose hat die Person Instagram jedoch auch nicht wirklich genutzt (TI10, S. 11). Die Person hat sich in den Inhalten bei Instagram auch nicht wiedergefunden, da diese ein anderes Bild vermittelt haben, als ihre Empfindungen mit der Erkrankung. Die Beiträge auf Instagram seien eher selbstdarstellerisch und die Personen dort präsentieren sich eher, als haben sie schon eine Lösung gefunden, während im Internet auf Erfahrungsblogs mehr die Ratslosigkeit, Verzweiflung, Depressivität oder Suizidalität zu finden gewesen sei, die die Person empfunden hat (TI10, S. 13f.). TI10
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen YouTube > Awareness/Aufklärung	YouTube hat die Funktion Aufklärung/Awareness erfüllt, da die Person über ein YouTube Video von einer Person, die über ihre Beschwerden vor der Periode erzählt, zum ersten Mal von der Begrifflichkeit gehört hat (TI3, S. 1, 3, 6). TI3 Die Awareness für PMDS war auch schon teilweise da, bevor die Person auf YouTube mit Inhalten dazu in Berührung gekommen ist. Trotzdem würde die Person sagen, dass es Teilweise noch zur Awareness und Aufklärung über PMDS beigetragen hat (TI6, S. 2, 13). TI6 YouTube hat eine Awarenessfunktion erfüllt, da die Person über ein Video auf der Plattform, auf das die Person zufällig gestoßen ist, zum ersten Mal von PMDS gehört hat und darüber aufgeklärt wurde und der Person dort danach dann auch noch mehr Beiträge dazu von Ärzt:innen vorgeschlagen wurden und die Person die Plattform in Bezug auf PMDS auch mit der Intention der Aufklärung genutzt hat (TI7, S. 1, 7). TI7 YouTube erfüllt eine Awarenessfunktion, da die Person darüber zum ersten Mal von PMDS gehört hat, nachdem sie dort nach Inhalten zu Menstruationsbeschwerden gesucht hat (TI8, S. 2, 9). YouTube erfüllt damit für die Person die Funktion von Aufklärung, die an der Stelle, wo sie eigentlich stattfinden sollte, fehlt, beispielsweise aufgrund von Tabuisierung (TI8, S. 18). TI8

Funktion für Krankheitsumgang >
Funktionen YouTube >
Informationsgewinnung

YouTube hat die Funktion der Informationsgewinnung erfüllt, da die Person dort aktiv nach Inhalten zu PMDS gesucht und auch viel dazu gefunden hat (TI5, S. 18).

TI5

YouTube hat die Funktion der Informationsgewinnung erfüllt (TI6, S. 10, 13), auch mehr als Instagram, da das Format bei YouTube "informativer" ist, da die Informationen bei Instagram komprimierter sind (TI6, S. 11, 13). Dort wurde beispielsweise nach Informationen aus fachlicher/medizinischer Perspektive gesucht, was in verschiedenen Reportageformaten zu finden war, wo beispielsweise Psycholog:innen oder Ärzt:innen über die Hintergründe und Ursachen der Erkrankung aufklären (TI6, S. 11).

TI6

YouTube hat für die Person auch die Funktion der Informationsgewinnung erfüllt (TI7, S. 7).

TI7

Die Person hat YouTube für die Informationsgewinnung zu PMDS genutzt, indem sie dort aktiv nach Inhalten dazu gesucht hat. Hierbei hat die Person darauf geachtet Informationen aus wissenschaftlichen oder medizinischen Quellen, wie Vortragsreihen von Universitäten oder Beiträge von Ärzt:innen, zu finden (TI8, S. 9). Über die Nachrecherche der dort verlinkten Quellen hat die Person versucht noch mehr Informationen zu finden, beispielsweise für Anlaufstellen für eine Behandlung (TI8, S. 16). Die Suche nach Informationen von Betroffenen war nicht so relevant, da die Person hier die Gefahr von Kommerzialisierung sieht (TI8, S. 17).

Über YouTube hat die Person so viele differenzierte Informationen zur Symptomatik und dem aktuellen Forschungsstand zu PMDS und Behandlungsmöglichkeiten erhalten (TI8, S. 25).

Die Funktion der Informationsgewinnung erfüllt YouTube vor allem vor dem Hintergrund eines Mangels an alternativen Informationsquellen (TI8, S. 18).

TI8

Funktion für Krankheitsumgang >
Funktionen YouTube > (Selbst-)Diagnose

YouTube hat zur Selbstdiagnose der Person beigetragen, indem es den ersten wichtigen Schritt der Bewusstwerdung und Einordnung ermöglicht hat (TI3, S. 3, 6f.). Die Person hatte schon länger das Gefühl, dass ihre Beschwerden intensiver sind, als die ihrer Freund:innen, konnte aber durch den Beitrag bei YouTube ihre Empfindungen das erste Mal einordnen und hat so endlich eine Ursache für ihren Leidensdruck gefunden und sich darauf hin weiter mit der Erkrankung auseinandersetzen können, um zu ihrer Diagnose zu kommen (TI3, S. 3, 6).

TI3

YouTube hat auch zur Selbstdiagnose beigetragen, da die Person dort zum ersten mal von PMDS gehört und gelernt hat und so die Grundlage dafür geschaffen hat. Zudem hat die Person dadurch angefangen ihren Zyklus zu tracken. Für die Diagnose waren dann aber auch andere Quellen, insbesondere das Gespräch mit anderen Personen über deren Periode und das Gespräch mit dem

	Therapeuten über die Vermutungen relevant. Die YouTube Inhalte haben die eigenen Vermutungen bzgl. der Selbstdiagnose dann nochmal zusätzlich bestätigt (T17, S. 1ff., 8). T17
	YouTube hat auch zur Diagnose beigetragen, da die Person dort die Information erhalten hat, dass ihre Beschwerden ihren Ursprung in einer PMDS haben könnten und so erst ein Zusammenhang der Symptome hergestellt werden konnte (T18, S. 19, 25). T18
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen YouTube > Krankheitsmanagement	YouTube hat auch die Funktion des Krankheitsmanagements erfüllt, da die Person durch die Validierung, die ihr das YouTube Video gegeben hat, ihre Symptome besser akzeptieren und annehmen und zusätzlichen Druck/Stress rausnehmen konnte (T13, S. 7). T13
	YouTube wurde vor allem für die Funktion des Krankheitsmanagement besucht. Hierfür wurde nach Erfahrungsberichten von anderen Betroffenen gesucht, um Informationen zu finden, was ihnen in der PMDS Phase hilft und wie sie damit in ihrer Beziehung oder in Bezug auf ihre Arbeit umgehen, und um das dann selbst auszuprobieren (T15, S. 21, 23). Vor allem in Bezug auf den Umgang mit der Erkrankung in der romantischen Beziehung ist YouTube relevant für die Person, da ihr ein Video einer Betroffenen eine Perspektive bieten konnte und gezeigt hat, dass eine Partnerschaft auch mit PMDS funktionieren kann und so die eigene Hoffnungslosigkeit dahingehend abgebaut werden konnte (T15, S. 23f.). T15
	YouTube hat auch zum Krankheitsmanagement beigetragen, da die Person dort einerseits von medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten erfahren hat und andererseits Tipps für den Umgang mit der PMDS im Alltag, beispielsweise in der romantischen Beziehung, bekommen hat und diese zum Teil auch für sich anwenden konnte (T16, S. 12f.). Dennoch war diese Funktion eher zweitrangig, da die Informationen zu Behandlungsmöglichkeiten oder Umgangstipps schnell erschöpft waren und sich häufig wiederholen und sowieso nicht generalisierbar für alle helfen, sondern jede betroffene Person individuell schauen muss, was gut für sie funktioniert (T16, S. , 12f.). T16
	YouTube hat auch für das Krankheitsmanagement eine Funktion erfüllt, da die Person dort über tools erfahren hat, die im Umgang mit den Beschwerden helfen können. Größtenteils ging es bei den Inhalten um self-medication vor einer offiziellen Diagnose. Einige Inhalte dort kamen für die Person aufgrund unterschiedlicher Umstände jedoch auch nicht in Frage (T17, S. 1, 8f.). T17

	YouTube hat auch die Funktion des Krankheitsmanagement erfüllt. Durch die Nachrecherche der in den Beiträgen angegebenen Quellen konnte die Person Anlaufstellen für eine mögliche Behandlung ausfindig machen und hat erfahren, welche konkreten hormonellen oder medikamentösen Möglichkeiten es für die Behandlung gibt (TI8, S. 25). Auch in Erfahrungsberichten von anderen zu sehen, dass die Person mit ihrem Leidensdruck durch PMDS nicht alleine ist, hilft ihr dabei, die akute Phase besser auszuhalten (TI8, S. 19f.). TI8
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen YouTube > Bestätigung/Validierung	Validierung/ Informationen, die Unsicherheit und Zweifel abbauen (durch Informationsposts oder persönlichen Austausch) oder auch Identifikation Durch YouTube wurden die eigenen Empfindungen und Beschwerden in Bezug auf die Erkrankung validiert, indem die Erkenntnis kam, dass diese in Ordnung sind und es auch andere gibt, denen es genauso geht (TI3, S. 6f.). Der Leidensdruck wurde über YouTube normalisiert und enttabuisiert, was der Person im Umgang mit der Erkrankung geholfen hat (TI3, S. 10). TI3 Die Person kann sich mit den Inhalten, die sie auf YouTube findet identifizieren, da sie sich darin wiedererkennt, was wiederum zum Abbau der eigenen Schuld- und Schamgefühle in Bezug auf die Betroffenheit der Erkrankung und das damiteinhergehende Verhalten gegenüber anderen beiträgt. Zu sehen, dass es anderen auch so geht vermittelt der Person die bestätigung, dass ihr Leiden nicht an ihr als Person, sondern an ihrer Erkrankung liegt (TI5, S. 22f., 24). Über YouTube konnten auch Unsicherheiten und Zweifel in Bezug auf die Möglichkeit einer funktionierenden Beziehung mit PMDS einerseits validiert und andererseits abgebaut werden (TI5, S. 23f.). TI5 YouTube hat auch dazu beigetragen, dass sich die Person in ihren Empfindungen bestätigt gefühlt hat, da sie sich mit den Inhalten identifizieren konnte (TI6, S. 11, 13). TI6 YouTube hat auch eine Bestätigungsfunktion erfüllt, da es der Person geholfen hat zu wissen, dass es anderen Menschen genauso geht (TI7, S. 8). Zudem hat es die eigenen Vermutungen hinsichtlich der Selbstdiagnose bestätigt (TI7, S. 8). TI7 YouTube hat die Funktion Bestätigung erfüllt (TI8, S. 20). TI8 YouTube trägt für die Person zu einer Normalisierung der Periode und damit zusammenhängenden Beschwerden bei (TI10, S. 10f.). TI10

Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen YouTube > Support/Austausch	YouTube hat für die Person auch die Funktion Support erfüllt, der seitens der Frauenärztin gefehlt hat (TI3, S. 7). TI3
	Die Person tauscht sich nicht aktiv mit anderen über YouTube aus, aber konsumiert dort die Erfahrungen von anderen betroffenen und in Bezug auf einen emotionalen Support tragen die Inhalte dort dazu bei die eigenen Schuld- und Schamgefühle in Bezug auf ihr PMDS-bezogenes Verhalten abzubauen (TI5, S. 21). TI5
	YouTube hat auch eine Supportfunktion erfüllt, da die Person dadurch, dass sie sich in den Inhalten wiedergefunden hat und damit identifizieren konnte auch im Umgang mit der Erkrankung leichter getan hat (TI6, S. 11, 13). TI6
	Erfahrungsberichte spielen für die Person vor allem in der akuten PMDS Phase eine Rolle, wenn die Person wissen möchte, ob es anderen auch so geht und erfüllen damit auch eine Supportfunktion (TI8, S. 19f.). TI8
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen YouTube > Restekategorie 2d	Die Person ist über YouTube auch auf einen Podcast gestoßen, der in Bezug auf PMDS relevant für die Person ist (TI5, S. 18). Für die Person ist YouTube die wichtigere Plattform im Umgang mit PMDS (TI5, S. 26). TI5
	Die Person hat bei YouTube aktiver nach Inhalten zu PMDS gesucht, als bei Instagram (TI6, S. 11). Grundsätzlich erfüllen YouTube und Instagram ähnliche Funktionen für die Person, aufgrund des Formats erfüllt YouTube aber mehr die Funktion der Informationsgewinnung und der Bestätigung/Validierung als Instagram (TI6, S. 11). Für die Person war YouTube im Umgang mit PMDS wichtiger als Instagram, da es dort auch mehr Informationen von Fachpersonen und nicht nur von betroffenen gegeben hat (TI6, S. 14). TI6
	YouTube und Instagram haben für die Person dieselben Funktion erfüllt und waren ähnlich wichtig für den Umgang mit der Erkrankung und haben sich dahingehend gewinnbringend ergänzt (TI7, S. 10f.). TI7
	Die Person hat auf YouTube nicht aktiv nach Inhalten gesucht und dort generell wenig gesehen, aber trotzdem wurden ein paar Inhalte von zu PMDS dort angezeigt. Hätte die Person aktiver nach Inhalten gesucht, wären ihr womöglich mehr Inhalte dazu angezeigt worden und die Plattform hätte mehr Funktionen erfüllen können (TI10, S. 9f.). TI10

Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen Sozialer Medien allgemein > Awareness/Aufklärung	- Aufklärungspotenzial durch den Algorithmus (TI1, S. 28) TI1
	- Potenzial für Aufklärung durch Algorithmen und geringere Hemmschwellen und leichtere Zugänglichkeit von Informationen (TI3, S. 8, 12) - Potenzial besonders für Aufklärung von Nicht-Betroffenen, die nicht aktiv nach Informationen dazu suchen und so dennoch damit in Berührung kommen können (TI3, S. 12) TI3
	- Aufklärungspotenzial sozialer Medien (TI4, S. 26) TI4
	- Aufklärungspotenzial sozialer Medien → Möglichkeit Aufklärungsdefizit durch Ärzt:innen auszugleichen (TI6, S. 23) TI6
	- Awarenesspotenzial sozialer Medien, was sich auch auf Bereich ausserhalb sozialer Medien auswirkt, indem dann dort auch offener damit umgegangen und darüber gesprochen wird (TI8, S. 23) TI8
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen Sozialer Medien allgemein > Informationsgewinnung	- schnellere Informationsgewinnung als über andere Quellen durch bessere Zugänglichkeit und niedrigere Hemmschwellen (TI1, S. 14) TI1
	- Zugang zu vielen Informationen und Einblicken bzw. Erfahrungen erhöhen Sicherheit in Bezug auf eigene Betroffenheit (TI2, S. 14) TI2
	- einfachere Informationsgewinnung als über andere Quellen durch leichtere Zugänglichkeit und geringere Hemmschwelle (TI3, S. 8) TI3
	- Informationsgewinnung durch soziale Medien kann Defizit der Informationsgewinnung durch Ärzt:innen ausgleichen, insbesondere für junge Menschen (TI4, S. 26) TI4
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen Sozialer Medien allgemein > (Selbst-)Diagnose	- Anstoß für Diagnose, durch Informationen, was man haben könnte, die Erklärung für eigene Beschwerden und Verhalten liefern (TI1, S. 18) TI1
	- Selbstdiagnose durch Informationen aus sozialen Medien (TI2, S. 14) TI2
	- Wiedererkennung in Informationen in sozialen Medien kann zu Selbstdiagnose führen/beitragen (TI4, S. 3) TI4
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen Sozialer Medien allgemein > Krankheitsmanagement	- Möglichkeit andere Betroffene zu fragen oder erhält durch Beiträge Informationen von ihnen, was ihnen im Umgang mit

	PMDS hilft und welche Anlaufstellen es dafür gibt (TI1, S. 14, 18), besonders relevant zu Beginn des Diagnoseprozesses (TI1, S. 13) TI1
	- Empfehlungen für hilfreiche Nahrungsergänzungsmittel überwiegend aus sozialen Medien (TI2, S. 11) - Tipps für hilfreiche Verhaltensweisen im Umgang mit der Erkrankung (TI2, S. 14) TI2
	- Akzeptanz durch soziale Medien hilft den Umgang mit der Erkrankung erträglicher zu machen (TI3, S. 11) - Informationen dazu, was man selbst tun kann (TI3, S. 13) TI3
	- Informationen zu Anlaufstellen (TI4, S. 2f.) - Unterstützung/Vorbereitung für Ärzt:innengespräche (TI4, S. 19) TI4
	- Informationen zu Behandlungsmöglichkeiten durch Nahrungsergänzungsmitteln (TI5, S. 8, 22) - Informationen über Umgang anderer Betroffener mit PMDS erleichtern eigenen Umgang damit und sind über soziale Medien verfügbar, auch wenn keine Betroffenen im persönlichen Umfeld (TI5, S. 11f.) - soziale Medien waren besonders für Umgang mit der Erkrankung hilfreich, da die Person sich erst nach der Diagnose aktiver damit beschäftigt hat und danach gesucht hat, wie andere damit umgehen (TI5, S. 22) TI5
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen Sozialer Medien allgemein > Bestätigung/Validierung	- Akzeptanz und Milderung des Leidensdrucks durch Bestätigung der eigenen Empfindungen durch Sichtbarkeit von und Austausch mit anderen Betroffenen und deren Verständnis für eigenes Empfinden (TI1, S. 13f.) - Milderung des Leidensdrucks durch Erklärung für eigenes Leiden (TI1, S. 18) TI1
	- Informationen aus sozialen Medien bieten Sicherheit in Bezug auf eigene Betroffenheit auch ohne offizielle Diagnose (TI2, S. 14) TI2
	- Validierung durch Normalisierung, was wiederum Akzeptanz schafft (TI3, S. 11) TI3
	- Infos in sozialen Medien haben Einordnung und Verbalisierung der eigenen Empfindungen und Vermutungen ermöglicht (TI4, S. 19) - Sichtbarkeit anderer Betroffener hat entlastend gewirkt und zum Abbau von Schuldgefühlen beigetragen (TI4, S. 25) - durch soziale Medien kann Scham über Betroffenheit abgebaut werden (TI4, S. 26) TI4

	- Einordnung durch soziale Medien hilft Schuldgefühle abzubauen (TI5, S. 11) TI5
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen Sozialer Medien allgemein > Support/Austausch	- Austausch mit anderen Betroffenen bietet emotionale Unterstützung (TI1, S. 13) - einseitiger sowie beidseitiger Austausch mgl. (TI1, S. 14) TI1 - Austausch mit anderen Betroffenen liefert Erfahrungswissen und emotionale Unterstützung (TI3, S. 8, 12) TI3 - aktiverer Austausch über soziale Medien (TI4, S. 13) - emotionale Unterstützung durch Wissen nicht allein damit zu sein, was durch Sichtbarkeit anderer Betroffener in sozialen Medien geschaffen wird (TI4, S. 16) TI4 Austausch mit anderen Betroffenen über soziale Medien, auch wenn keine anderen Betroffenen im persönlichen Umfeld (TI5, S. 11) TI5 - Austauschmöglichkeit mit anderen Betroffenen (TI8, S. 23) TI8
Funktion für Krankheitsumgang > Funktionen Sozialer Medien allgemein > Restekategorie 2e	soziale Medien haben für die befragte Person keine Funktion im Umgang mit PMDS eingenommen (TI10, S. 12) TI10
Funktion für Krankheitsumgang > Restekategorie 2	Inhalte in sozialen Medien sind selbstdarstellerischer, als die Informationen im Internet oder in Blogs, weshalb sie für die befragte Person eher nicht nützlich waren, da sie sich dort nicht selbst drin wiedergesehen hat mit ihrer PMDS (TI10, S. 13f.) TI10
Akteur:innen > Privatpersonen	auf TikTok vor allem Privatpersonen, die selbst betroffen sind und ihre Erfahrungen teilen (TI2, S. 9) TI2 betroffene Privatpersonen (TI4, S. 2) TI4 auf YouTube überwiegend Privatpersonen und Ärzt:innen (TI5, S. 27f.) TI5 bei YouTube Reportagenformat meistens Gesprächsformat sowohl mit betroffenen Privatpersonen als auch mit Fachexpert:innen wie Ärzt:innen oder Psycholog:innen (TI6, S. 11, 15) bei Instagram ausschließlich betroffene Privatpersonen (TI6, S. 16f.) TI6

	zu dem Zeitpunkt der Videos noch Privatpersonen beim buzzfeed Kanal auf YouTube, zT später dann Influencer:innen (TI7, S. 1) TI7
	Privatpersonen, die selbst betroffen sind bei YouTube (TI8, S. 24) TI8
	auch Privatpersonen aber nur im Rahemn von Produktion/Format von funk als Kooperation von ARD & ZDF (TI8, S. 9, 24) TI9
	überwiegend von Privatpersonen, die aber zu feministischen Themen posten (TI10, S. 2) TI10
Akteur:innen > Lifestyle-Influencer:innen	Die Inhalte, die auf Social Media im Rahmen der Suche zu PMDS angezeigt wurden, stammten überwiegend von Influencer:innen. Die Person bezeichnet diese als sog. "Mami Influencer", die selbst betroffen sind und darüber berichten, wenn es ihnen im Zusammenhang mit ihrer Periode schlecht geht (TI1, S. 13). TI1
	möglicherweise waren bei TikTok auch Lifestyle-Influencer:innen dabei, die selbst betroffen sind (TI2, S. 9) TI2
	Mirellativegal Lifestyleinfluencerin bei YouTube, die selbst betroffen ist (TI3, S. 10) TI3
	Dani (wideawakeearthquake) bei Instagram, die vor allem in den Bereichen Fashion & Lifestyle aktiv ist, aber manchmal auch Inhalte zu ihrer PMDS Betroffenheit teilt (TI4, S. 2) TI4
	Lifestyle-Influencerinnen, die z.B. zu Themen wie digitales Nomadentum und finanzielle Freiheit für Frauen postet (TI5, S. 13, 27) TI5
	Inhalte von Lifestyle-Influencer:innen nicht spezifisch zu PMDS, sondern zu PMS, könnte aber sein, dass sie das auch mit meinen, bezeichnen es aber nicht als PMDS (TI6, S. 17) TI6
	Lifestyleinfluencerin, die viel zu den Themen Sex und Körper postet um darüber aufzuklären (TI7, S. 11) TI7
	Influencer:innen bei YouTube (TI8, S. 24) TI8
Akteur:innen > Health-Influencer:innen	Health Influencerin PMDS Mentorin bei Instagram (TI1, S. 9) TI1
	es wurden keine Beiträge von Personen angezeigt, die nur Gesundheitsthemen behandeln (TI2, S. 9)

	TI2 Coaches für Gesundheitsthemen (TI4, S. 21) TI4 PMDS Mentorin bei Instagram (TI5, S. 16, 26, 28) Elizabeth Ferreira bei YouTube (TI5, S. 26) → somatische Psychotherapeutin in Ausbildung + die zu mentaler Gesundheit und Spiritualität postet TI5 auch Inhalte von Gesundheitsinfluencer:innen nur zu PMS, nicht zu PMDS (TI6, S. 17) TI6 Health-Influencer:innen zu den Themen Zyklus, Weiblichkeit und Sexualität (TI9, S. 8) TI9 feministische Health Accounts (TI10, S. 10) TI10
Akteur:innen > Public-Health-Kanäle/Profile	Instagram Profil der PMDS Hilfe (TI1, S. 12) TI1 Instagram PMDS Profile, die spezifisch über PMDS aufklären und informieren, aber keine Person mit ihrem Gesicht dahinter steht und auch nicht einer offiziellen Gesundheitsorganisation zuordbar sind (TI4, S. 20) Instagram Profile von PMDS Websites (TI4, S. 20) TI4 "Gesundheit-Hören" Kanal / Podcast von der Apothekenumschau, der von Journalistin/Audio-Redakteurin gehostet wird bei YouTube (TI6, S. 15) TI6 Clue App Account auf Instagram, der rund um das Thema Menstruation postet (TI7, S. 6, 11) TI7 Instagramprofile zur Aufklärung über den Zyklus und Gesundheit (TI9, S. 8) TI9
Akteur:innen > Ärzt:innen	es wurden keine Inhalte von Ärzt:innen angezeigt (TI2, S. 9) TI2 auf YouTube überwiegend Privatpersonen und Ärzt:innen (TI5, S. 27, 28) TI5 bei YouTube Reportagenformat meistens Gesprächsformat sowohl mit betroffenen Privatpersonen als auch mit Fachexpert:innen wie Ärzt:innen oder Psycholog:innen (TI6, S. 11)

	TI6 Ärzt:innen bei YouTube (TI7, S. 7, 10f.) Instagram Accounts von Ärzt:innen (TI7, S. 10) TI7 Ärzt:innen bei YouTube (TI8, S. 24) TI8
Akteur:innen > Andere Gesundheitsexpert:innen	bei YouTube Reportagenformat meistens Gesprächsformat sowohl mit betroffenen Privatpersonen als auch mit Fachexpert:innen wie Ärzt:innen oder Psycholog:innen (TI6, S. 11, 15) TI6 PMDS Spezialist:innen (TI7, S. 11) TI7
Akteur:innen > Medienunternehmen/ akteur:innen	Mediengruppe Funk und evtl. auch von anderen Medienunternehmen (TI3, S. 5, 9) TI3 "offizielle Medien" wie ZEIT und Funk bei Instagram (TI5, S. 28) TI5 Produktionen/Formate von funk als Kooperation von ARD & ZDF oder Puls als junges Content-Netzwerk des bayrischen Rundfunks (TI6, S. 15) TI6 YouTube Kanal von US amerikanischem Medienunternehmen buzzfeed (TI7, S. 7, 11) und von Print und Onlinemagazin wired (TI7, S. 11) TI7 Produktion/Format von funk als Kooperation von ARD & ZDF (TI8, S. 24) TI8 Produktion/Format von funk als Kooperation von ARD & ZDF bei YouTube (TI8, S. 24) TI9
Akteur:innen > Restekategorie 3	Person ist sich unsicher, ob die betroffenen Personen wirklich nur Privatpersonen waren oder vlt zum Teil auch Influencer:innenstatus, tendiert aber dazu, dass es nur Privatpersonen waren, bzw. eher vereinzelt Influencer:innen dabei (TI6, S. 16f.) TI6 Instagram Account von cycles (TI7, S. 11) TI7 Universität und medizinische Hochschule bei YouTube (TI8, S. 24) TI8 nicht ganz klar ob noch Privatpersonen oder schon Influencer:innen (TI10, S. 12f.)

	TI10
Bedeutung von Akteur:innen > keine Rolle	keine Beiträge von Ärzt:innen, demnach haben diese auch keine Rolle gespielt (TI2, S. 9) TI2
Bedeutung von Akteur:innen > eher geringe Rolle	da überwiegend Inhalte von Privatpersonen und Influencer:innen gesehen, haben nur diese eine Rolle gespielt, wobei beide Akteur:innengruppen den gleichen Stellenwert für die Person eingenommen haben und auch die einzelnen Akteur:innen innerhalb der unterschiedlichen Gruppen hatten alle den selben Stellenwert (TI2, S. 9f.) TI2
	Ein Beitrag von einer Mediengruppe ist Person im Kopf geblieben, war jedoch weniger relevant als die YouTuberin, die Lifestyle-Influencerin ist (TI3, S. 9) TI3
	Health Influencerin PMDS Mentorin hat für Person eher geringe Rolle gespielt, da sie der Person zwar folgt, da sie dort einige Informationen zum aktuellen Stand und der deutschen Perspektive der Forschung zu PMDS erhält, ihre Perspektive auf die Erkrankung aber nicht gut findet und ihre Art auch nicht sympathisch ist, weshalb die befragte Person nie das Bedürfnis hatte das Selbsthilfeangebot der Health Influencerin zu nutzen oder in einen aktiven Austausch zu gehen (TI5, S. 16)
	Beiträge von Mediengruppen waren für die Person auch weniger relevant, da sie demgegenüber eine natürliche Skepsis empfindet, da davon auszugehen ist, dass die Person, die den Beitrag verfasst hat, selbst nicht von PMDS betroffen ist und demnach andere Aspekte beleuchtet, als es eine betroffene Person tun würde (TI5, S. 36) TI5
	für die Person waren besonders Informationen von fachliche qualifizierten Akteur:innen relevant, weniger Informationen von Privatpersonen (TI6, S. 14) TI6
	für die Person sind für das Gefühl der Unterstützung und Validierung auch Erfahrungsberichte relevant, für die Informationsgewinnung aber besonders Inhalte von Akteur:innen, die ihre Quellen angeben (TI8, S. 26) TI8
	für die Person sind Akteur:innen relevanter, die eine Person mit einem Gesicht dahinter darstellen, da ihr diese glaubwürdiger erscheinen und weiterhin sind für die Person Akteur:innen, die selbst von PMDS betroffen sind, auch relevanter, da diese ein größeres Identifikationspotenzial liefern, als beispielsweise Ärzt:innen, die zwar die theoretische Expertise mitbringen, denen aber die praktische Erfahrung der Betroffenheit fehlt (TI9, S. 9f.) TI9

Bedeutung von Akteur:innen > eher große Rolle	die Person denkt aber, dass es eine größere Bedeutung für die gehabt hätte, wenn eine Person, die sie persönlich kennt, Inhalte zu PMDS geteilt hätte (TI2, S. 9) TI2
	Lifestyle YouTuberin Mirella war besonders wichtig für die Person im Umgang mit PMDS, da die Person dadurch erst von PMDS erfahren hat und ihre eigenen Empfindungen einordnen konnte (TI3, S. 6)
	Funk Beitrag war auch wichtig für die Person aufgrund deren Status als valide Quelle und Potenzial für Glaubwürdigkeit der eigenen Erfahrungen so anderen beweisen zu können aus dem persönlichen Umfeld (TI3, S. 6) TI3
	Besonders wichtig war die Lifestyle Influencerin, die die befragte Person persönlich kennt, da sie ohne die Inhalte und den Kontakt mit dieser Person heute nicht an demselben Punkt mit ihrer Erkrankung wäre (TI4, S. 21) TI4
	für die Person waren besonders Informationen von fachliche qualifizierten Akteur:innen relevant, weniger Informationen von Privatpersonen, da ihr diese Perspektive ein besseres Verständnis der Erkrankung geliefert haben (TI6, S. 14, 18) TI6
	Ärzt:innen waren für die befragte Person aufgrund ihrer Expertise besonders relevant (TI, S. 12) aber auch Erfahrungsberichte von betroffenen Personen waren für die Person nützlich, da diese besonders authentisch und glaubwürdig erscheinen und Identifikationspotenzial bieten (TI7, S. 12) TI7
	deshalb war für die Person die medizinische Hochschule besonders relevant, da diese eine wissenschaftlich fundierte, aktuelle und differenzierte Informationsquelle dargestellt haben (TI8, S. 25) TI8
	für die Person sind Akteur:innen relevanter, die eine Person mit einem Gesicht dahinter darstellen, da ihr diese glaubwürdiger erscheinen und weiterhin sind für die Person Akteur:innen, die selbst von PMDS betroffen sind, auch relevanter, da diese ein größeres Identifikationspotenzial liefern, als beispielsweise Ärzt:innen, die zwar die theoretische Expertise mitbringen, denen aber die praktische Erfahrung der Betroffenheit fehlt (TI9, S. 9f.) TI9
Bedeutung von Akteur:innen > Restekategorie 4	für die befragte Person war keine Akteur:innengruppe besonders wichtig im Umgang mit PMDS (TI1, S. 9) TI1

Umgang mit Informationen > Unhinterfragte Übernahme	Informationen zu Umgangsstrategien, die man im Alltag einfach selber umsetzen kann und bei denen keine negative Auswirkungen zu befürchten sind, übernimmt die Person diese ohne weitere Recherche oder Bestätigung durch andere Quellen und wendet diese an, um zu schauen, ob sie helfen (TI1, S. 10) TI1
	Die Person schenkt den Inhalten, die sie in sozialen Medien über die Erkrankung sieht, grundsätzlich glauben und hat darauf basierend versucht eigene Verhaltensweisen zu verändern und die erhaltenen Möglichkeiten im Umgang mit PMDS auszuprobieren, ohne diese nochmal gesondert nachzurecherchieren. Die Glaubwürdigkeit resultiert für die Person daraus, dass sie schlechte Erfahrungen mit Fachpersonen in Bezug auf PMDS gemacht hat, da diese nicht wussten, was PMDS ist, weshalb sie betroffenen Personen auf sozialen Medien dahingehend mehr Glaubwürdigkeit zuschreibt (TI2, S. 10f.) TI2
	die Person hat vielen Informationen einfach Glauben geschenkt, da sie sich darin wiedererkannt hat und die Informationen von einer in ihren Augen glaubwürdigen Quelle stammten, wie einem bekannten Medienunternehmen oder einer "vertrauenswürdigen" Influencerin (TI3, S. 10) und die Informationen und Begrifflichkeiten dann einfach übernommen und reproduziert hat (TI3, S. 11) TI3
	die Person ist bei fremden Personen eher skeptisch, den Informationen der Influencerin, die sie persönlich kennt, hat sie aber Glauben geschenkt (TI4, S. 13) und wenn sich Informationen aus verschiedenen Quellen häufen, schenkt die Person ihnen einen gewissen Glauben (TI4, S. 22f.) TI4
	Informationen zu Handlungsstrategien und Informationen, die gehäuft aufkommen oder schon in aus anderen Quellen oder der eigenen Erfahrung bekannt sind wird Glauben geschenkt und diese werden übernommen (TI5, S. 29f.) TI5
	die Person schenkt den meisten Informationen glauben und übernimmt diese, jedoch in Abhängigkeit der wahrgenommenen Glaubwürdigkeit und Seriösität der Quelle und dem eigenen Gefühl (TI6, S. 18f.). TI6
Umgang mit Informationen > Kritische Evaluation/Selbstrecherche	die Person übernimmt manche Informationen, ohne sie nochmal nachzurecherchieren, abhängig davon, ob ihr die Informationen ausreichen, oder sie das Bedürfnis nach noch mehr Informationen dazu hat (TI9, S. 10) TI9
	die befragte Person prüft alles was sie sieht "mit gesundem Menschenverstand" (TI1, S. 10)

In Bezug auf medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten übernimmt die Person die Inhalte nicht ungefragt, sondern prüft diese nochmal gegen oder recherchiert nach, vor allem über das Internet (T11, S. 10f., 17f.)

T11

die Person hat Informationen in sozialen Medien, die sie davor noch nirgendwo anders gehört hat, nochmal nachrecherchiert über das Internet und auch ihr eigenes Verhalten dahingehend beobachtet, ob sie diese in ihrer PMDS Phase bestätigen kann (T12, S. 11)

T12

zum Teil hat die Person die Informationen aus sozialen Medien aber auch nochmal nachrecherchiert, oder mit dem, was sie schon im Internet gelesen oder aus Gesprächen mit anderen Personen erfahren hatte, abgeglichen, ob es übereinstimmt (T13, S. 3, 10)

T13

die Person geht mit einer gewissen Skepsis an die Inhalte in sozialen Medien ran und recherchiert viele Informationen nochmal über das Internet nach (T14, S. 22f.) und überprüft den Hintergrund der Quelle dahingehend, ob ihr diese seriös erscheint und schaut, ob mehrere verschiedene Quellen das gleiche berichten (T14, S. 13)

T14

wenn die Informationen neu sind, also die Person noch nichts darüber aus anderen Quellen gehört hat, dann recherchiert die Person nochmal über das Internet oder Bücher nach oder in einem weiteren Schritt nochmal im Gespräch mit Ärzt:innen (T15, S. 29f.)

die Person "double-checked" grundsätzlich fast alle Informationen nochmal, egal ob aus den sozialen Medien oder von Ärzt:innen, durch die jeweils andere Seite (T15, S. 31)

die Person schreibt Büchern eine höhere Glaubwürdigkeit zu als sozialen Medien, ist hier jedoch skeptisch in Bezug auf die Aktualität der Informationen (T15, S. 31)

T15

die Person hat die Informationen überwiegend nochmal gegengeprüft über Internetrecherche oder Gespräche mit medizinischen Fachpersonen, insbesondere in der Anfangsphase der Bewusstwerdung und Aufklärung über PMDS, als die meistens Informationen noch gänzlich neu waren und wenig Vorwissen bestand (T17, S. 13)

T17

die Person steht Informationen aus inoffiziellen Quellen wie Erfahrungsberichten eher skeptisch gegenüber, da diese anfällig für Marketing seien (T18, S. 20f.)

	generell ist sie eher nicht zufrieden mit der Qualität von Informationen in sozialen Medien und verweist auf die Wichtigkeit einer entsprechenden Medienkompetenz und kritischen Evaluierung der Informationen (TI8, S. 21f.) die Person recherchiert alle Informationen aus sozialen Medien nochmal nach bzw. prüft die angegebenen Quellen (TI8, S. 26) TI8 Die Person ist teilweise auch skeptisch, was die Qualität der Inhalte betrifft und recherchiert auch nochmal nach, wenn ihr die Informationen aus dem Beitrag noch nicht ausreichen und sie noch mehr darüber erfahren möchte (TI9, S. 1f., 7, 10) TI9
Umgang mit Informationen > Gespräche mit Privatpersonen	Die Person hat die Informationen mit Gesprächen mit anderen abgeglichen (TI3, S. 3, 10) TI3
Umgang mit Informationen > Aufsuchen von Expert:innen	Informationen über medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten hat die Person nicht unhinterfragt übernommen, sondern nochmal bei der Gynäkologin und Psychologin überprüft (TI1, S. 10f.) TI1 die Person hat die Begrifflichkeiten und Informationen aus sozialen Medien in die Gespräche mit ihren Ärzt:innen eingebracht (TI3, S. 11) TI3 die Person hat ihren Verdacht auf PMDS, der durch die Informationen aus sozialen Medien entstanden ist/verstärkt wurde, nochmal mit Expert:innen besprochen (TI4, S. 1f., 21f.) und sich durch die Informationen aus sozialen Medien auch auf die Gespräche mit Ärzt:innen vorbereitet (TI4, S. 18) TI4 wenn die Informationen neu sind, also die Person noch nichts darüber aus anderen Quellen gehört hat, dann überprüft sie die Informationen nochmal im Gespräch mit Ärzt:innen bzw. fragt nach, ob eine Behandlungsmöglichkeit daraus auch eine Option für sie wäre (TI5, S. 29f.) TI5 die Person hat mit ihren Gynäkolog:innen über die Informationen gesprochen (TI7, S. 13) TI7 die Person bespricht gefundene Informationen bezüglich Behandlungsmöglichkeiten nochmal bei ihren Arztterminen (TI8, S. 22f.) TI8 die Person hat die Informationen ins Gespräch mit der Therapeutin eingebracht und findet es grundsätzlich für die Diagnose wichtig, nochmal mit Ärzt:innen zu sprechen und zu prüfen, ob es wirklich PMDS ist (TI9, S. 13, 15)

	TI9
Umgang mit Informationen > Selbstdiagnose	die Informationen, die die Person online zu PMDS findet werden für die Selbstdiagnose genutzt, aber dafür nochmal überprüft (TI1, S. 17f.) TI1 die Person hat sich unter anderem durch die Informationen in sozialen Medien mit PMDS selbstdiagnostiziert, da sie ihre Beschwerden eins zu eins darin wiedergefunden hat und sie auch die Vermutungen aus dem ärztlichen Gespräch noch weiter bestätigt und gefestigt haben (TI2, S. 5f., 11, 14) TI2 Die Informationen aus sozialen Medien haben die Basis für die Selbstdiagnose geliefert (TI3, S. 3, 7, 13). TI3 Die Informationen aus sozialen Medien haben auch zur Selbstdiagnose der Person beigetragen, da sie dadurch den Verdacht bekommen hat, dass sie auch davon betroffen ist und sich so auf die Gespräche mit Ärzt:innen darüber vorbereitet hat und auch nur so auf die Anlaufstelle gestoßen ist, durch die sie dann ihre offizielle Diagnose erhalten hat (TI4, S. 2f., 18f., 21f.). TI4 Die Informationen haben auch zur Selbstdiagnose beigetragen, da sie das Bewusstsein für die Erkrankung geschaffen haben und die Basis für weitere Recherche dargestellt haben und die eigenen Vermutungen und Empfindungen dahingehend bestätigt haben während die notwendige Aufklärung für die Grundlage einer Diagnose seitens Ärzt:innen damals gänzlich gefehlt hat (TI6, S. 3f., 9f.). TI6 die Informationen haben zur Selbstdiagnose beigetragen, da sie die Grundlage dafür geschaffen haben, da die Person dort das erste Mal von PMDS erfahren hat und dann auch die Vermutungen der eigenen Betroffenheit aus weiterer Recherche und Gesprächen nochmal bestätigt haben (TI7, S. 8, 13) Die Person steht dem Thema Selbstdiagnose jedoch auch skeptisch gegenüber, da sie sagt, dass Selbstdiagnosen oft nicht ernst genommen werden und auch nicht zu voreilig getroffen werden sollten, sondern immer nochmal genau mit den eigenen Erfahrungen abgeglichen und nochmal mit Expert:innen besprochen werden sollten (TI7, S. 13) TI7 Beitrag zu Diagnose, da dadurch das Bewusstsein für die mögliche Betroffenheit geschaffen wurde, was der erste Schritt hin zu einer Diagnose war und die anderen notwendigen Schritte angestoßen hat (TI8, S. 19, 25, 34) TI8 die Informationen haben den Grundstein für die Selbstdiagnose gelegt und die weitere Recherche dafür angestoßen und die

	daraus entstehenden Vermutungen nochmal bestätigt und gefestigt (TI9, S. 1f., 5) Die Person steht einer Selbstdiagnose, die ausschließlich durch Informationen aus sozialen Medien entsteht, aber skeptisch gegenüber und empfindet es als wichtig, diese über einen längeren Zeitraum zu evaluieren und auch nochmal im Gespräch mit Ärzt:innen gegen zu prüfen (TI9, S. 15) TI9
Umgang mit Informationen > Selbstbehandlung	die Person wendet die skills, die sie über Inhalte in sozialen Medien kennenlernt an, um besser mit ihrer PMDS umgehen zu können (TI1, S. 10, 17f.) TI1 die Person hat die Informationen aus sozialen Medien als Inspiration für die eigene Behandlung genutzt und dort empfohlene Dinge wie Nahrungsergänzungsmittel oder pflanzliche Medikamente ausprobiert und ihr Verhalten basierend auf dort empfohlenen Umgangsstrategien entsprechend angepasst (TI2, S. 4, 10f., 14) TI2 die Person hat Tipps oder Umgangsstrategien, die sie in sozialen Medien erhalten hat angewendet (TI3, S. 7, 13) TI3 Die Person hat die Tipps, was ihr im Umgang mit PMDS hilft überwiegend aus sozialen Medien (TI4, S. 17) TI4 Die Person nutzt die Informationen über den Umgang anderer Betroffener dann auch für den eigenen Umgang mit PMDS beispielsweise in Bezug auf Nahrungsergänzungsmittel oder den Umgang mit PMDS und der romantischen Beziehung (TI5, S. 12f., 15, 30) TI5 die Person hat Informationen zu Umgangsstrategien auch für sich selbst angewendet (TI6, S. 13) TI6 die Person wendet Informationen zu Umgangstrategien mit PMDS, die sie in sozialen Medien gefunden hat, an (TI8, S. 25) TI8 die Person nutzt Informationen aus sozialen Medien für den Umgang mit der Erkrankung also was man gegen die damit zusammen hängenden Beschwerden machen kann (TI9, S. 4) TI9
Umgang mit Informationen > Restekategorie 5	die Person fand die Inhalte bei TikTok authentischer, als bei Instagram, da die Personen dort persönlichere Geschichten erzählen (TI4, S. 15). TI4

	Die Person entscheidet nach Gefühl, wie sie mit den Informationen umgeht und ob sie diese glaubt/übernimmt oder nochmal gegenprüft (TI5, S. 29) TI5
Einschätzung der Rolle sozialer Medien > Chancen/Potentiale sozialer Medien	- Bewusstsein schaffen und Aufklärung über die Existenz der Erkrankung angesichts mangelnder Alternativen, unter anderem durch den Algorithmus (TI1, S. 1, 6, 15f., 28) - Austausch mit und Unterstützung durch andere/n Betroffene/n, besonders zu Beginn des Krankheitsweges (TI1, S. 13f.) - Informationen zu Anlaufstellen und Behandlungsstrategien von anderen Betroffenen (TI1, S. 14) - geringere Hemmschwelle als für das Aufsuchen von Ärzt:innen, da man nicht irgendwo hingehen muss, um Informationen zu bekommen und bei Inanspruchnahme psychologischer Unterstützung immernoch die Gefahr der Stigmatisierung besteht (TI1, S. 14) - Sprechen über und Teilen von eigenen Erfahrungen bei Social Media als eine Form der "Selbsttherapie" und durch eigene Betroffenheit anderen helfen und so etwa positives daraus ziehen (TI1, S. 15) TI1 - Potenzial bestehender Defizite durch Ärzt:innen teilweise auszugleichen (TI2, S. 6) → soziale Medien gerade überwiegend als hilfreich angesehen, aber nur aufgrund des Mangels an Alternativen Quellen zu tiefergreifenden Einblicken (TI2, S. 13f.) - Aufklärung über die Erkrankung (TI2, S. 12) - Verbundenheit, Unterstützung und Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen (TI2, S. 7, 12f.) - umfangreichere Informationsgewinnung (TI2, S. 12) - Abbau von Unsicherheiten in Bezug auf die Betroffenheit und Erkrankung (TI2, S. 13f.) - tiefere Einblicke in Individualität und mögliche Ausprägungen von Symptomen durch Erfahrungsberichte und persönlichere Informationen, die man bei Google nicht findet (TI2, S. 7f.) - ungenutztes Potenzial sozialer Medien auch für Fachpersonen, dort ihre Erkenntnisse und Erfahrungen mit Patient:innen zu teilen (TI2, S. 12) - Zugang zu hilfreichen Umgangsstrategien (TI2, S. 13f.) → soziale Medien v.a. gut für Awareness und Community Building, aber weniger für qualitative Informationsgewinnung (TI2, S. 8) TI2 - hohe Reichweite und Nutzen des Algorithmus für Aufklärung → Information kann dich erreichen, ohne dass du aktiv danach gesucht hast (TI3, S. 6f., 12) - Informationsmöglichkeit und Erfahrungsaustausch und Zugehörigkeitsgefühl (TI3, S. 6f., 12) - auch Aufklärung der breiten gesellschaftlichen Masse/ von Nicht-Betroffenen (TI3, S. 6, 9) - Nutzen vor allem vor Hintergrund eines Mangels an Alternativen, aufgrund fehlender Unterstützung durch Ärzt:innen (TI3, S. 7)

- Zugänglichkeit von Informationen → geringere Hemmschwelle als aktives Aufsuchen von Ärzt:innen (TI3, S. 7)
- Social Media Potenzial besonders für Awareness Schaffen, für detailliertere Informationen dann eher Websites (TI3, S. 9)

→ bis auf Risiko von Falschinformation insgesamt eher hilfreich für Umgang mit PMDS (TI3, S. 13)

TI3

- Aufklärung u.a. durch Algorithmen (TI4, S. 12, 15f., 26, 28)
- Ausgleich des Mangels an Informationen durch Fachpersonen (TI4, S. 26)
- Austausch und Zugang zu Informationen über Ländergrenzen hinweg (TI4, S. 28)
- ansprechendere Aufbereitung als Websites (TI4, S. 29)

→ insgesamt eher positiv für Umgang mit PMDS, insbesondere angesichts Mangel an Unterstützung und Aufklärung durch Ärzt:innen/abseits soz. Medien (TI4, S. 15, 29)

TI4

- hat durch soziale Medien vor allem Umgangsstrategien und Erfahrungsberichte erhalten, beispielsweise in Bezug auf den Umgang mit PMDS und einer romantischen Beziehung, da man diese Informationen nicht in Büchern findet oder Austausch mit oder Einblicke in die Gedankenwelt von anderen Betroffenen, die eine Vergleichsmöglichkeit schaffen, die einem im persönlichen Umfeld fehlt (TI5, S. 25f., 32f.) → auf Social Media andere Themen in Zsh. mit PMDS behandelt als von Ärzt:innen und so ein größeres Bild und neue Perspektiven schaffen (TI5, S. 32f.)

- eher zufrieden mit sozialen Medien für Umgang mit PMDS (TI5, S. 25f., 36)

- mehr Identifikationspotenzial in sozialen Medien, durch Möglichkeit konkreter Suche nach Leuten mit ähnlicher Lebenssituation (TI5, S. 31f., 33)

- Zugang zu mehr ärztlichen Meinungen durch Erfahrungen anderer Betroffener (TI5, S. 30ff.)

- Aktualität sozialer Medien im Vergleich zu Quellen wie Büchern (TI5, S. 31)

- ein Großteil der Informationen zu PMDS wäre ohne soziale Medien nicht zugänglich (TI5, S. 31f.) und 24/7 Möglichkeit der Informationsgewinnung, während Gespräche mit Ärzt:innen nur ein paar Mal pro Jahr (TI5, S. 31f.)

- Schuldabbau durch vor Augen führen der Betroffenheit anderer (TI5, S. 31f.)

- höhere Quantität an Informationen die man über Soziale Medien finden kann (TI5, S. 32f.)

- Awareness (TI5, S. 35)

TI5

- soziale Medien insgesamt eher hilfreich für Umgang mit PMDS (TI6, S. 27)

- Zufriedenheit mit Instagram für Umgang mit PMDS (TI6, S. 11)

- Verständnis von, Wissen über und Umgang mit Erkrankung hat sich durch Nutzung sozialer Medien verändert (TI6, S. 27)

Chancen:

- Aufklärung und Wissensbasis für Diagnose schaffen sowie generelle Awareness → unwissende Personen erreichen und Defizit durch Ärzt:innen ausgleichen (TI6, S. 23ff.)

- Sensibilisierung nicht betroffener um einen angemessenen Umgang mit Betroffenen zu ermöglichen (TI6, S. 24f.)

- Entstigmatisierung durch Aufklärung und Sichtbarmachung (TI6, S. 27)

TI6

- Zufriedenheit mit sozialen Medien für Umgang mit PMDS und einschätzung dieser als eher hilfreich (TI7, S. 9f., 15)

- sieht hohe Chancen in sozialen Medien für Aufklärung (TI7, S. 14)

- SM haben Beitrag zu Aufklärung und Informationsgewinnung geleistet (TI7, S. 15)

TI7

- Zufriedenheit mit YouTube für Informationsgewinnung und generell soziale Medien eher als hilfreich für Umgang mit PMDS (TI8, S. 21, 34)

- Aufklärung potenziell Betroffener (TI8, S. 32, 34)

- Enttabuisierung durch Awareness schaffen mittels genereller Aufklärung bzw. darüber sprechen und damit Basis für sensiblen Umgang des Umfelds Betroffener mit Erkrankung (TI8, S. 11, 18, 23, 32f., 36f.)

- Zusammenbringen von Betroffenen und Sichtbarmachung der Betroffenenheit vieler, was Unterstützung und Kontaktmöglichkeiten bietet (TI8, S. 20, 23, 32)

- Unvoreingenommenheit in sozialen Medien (TI8, S. 22)

-

TI8

- grundsätzlich zufrieden mit sozialen Medien im Umgang mit PMDS, da bei richtiger Nutzung überwiegend hilfreich (TI9, S. 6, 7, 15)

	- Aufklärung, Wissensvermittlung, erster Überblick und Grundlage für Diagnose, Sichtbarkeit von und Vernetzung mit anderen Betroffenen, Community Building, Erfahrungsaustausch, Abbau von Unsicherheit und wahrgenommener Hilflosigkeit (TI9, S. 7, 14f.) TI9
	- soziale Medien generell eher hilfreich für Umgang mit PMDS (TI10, S. 18) - Aufklärung von potenziell Betroffenen und Sichtbarkeit dafür schaffen (TI10, S. 15f.) - politischer Druck (TI10, S. 15f.) - Normalisierung und Akzeptanz (TI10, S. 16f.) TI10
Einschätzung der Rolle sozialer Medien > Risiken/Einschränkungen sozialer Medien	Einschränkungen: - die Person hat über soziale Medien nichts erfahren, was sie nirgendwo anders erfahren hat (TI1, S. 8) - Informationssuche über Google schneller als über soziale Medien (TI1, S. 9f.) - soziale Medien vor allem in der Anfangsphase gewinnbringend, wo noch mehr Unsicherheiten bestehen, im späteren Krankheitsverlauf weniger (TI1, S. 9f.) Risiken: - pathologische Nutzung sozialer Medien (TI1, S. 9) - Abgeben eigener Verantwortung im Umgang mit der Erkrankung hinsichtlich Bewältigungsstrategien, durch übermäßige Akzeptanz des Verhaltens durch Ausruhen auf Diagnose, was bei Social Media häufig vermittelt wird (TI15, S. 9) - Fehldiagnose bei Ausbleiben von zweiter Meinung durch Fachpersonen zu Selbstdiagnose (TI1, S. 15f.) TI1 Einschränkungen: - fehlende Fachexpertise bei Inhalten in sozialen Medien, da Beiträge überwiegend von Betroffenen ohne fachliche Expertise → mangelhafte fachliche Qualität von Informationen (TI2, S. 6f., 13) - Person hat nichts über soziale Medien über PMDS gelernt, was die Person nirgendwo anders erfahren hat, außer persönliche Einblicke/Erfahrungen (TI2, S. 7f.) - Risiken: - Falschinformation (TI2, S. 13) - negative Effekte auf mentale Gesundheit durch Hate Speech auf Social Media, insbesondere bei Themen, die spezifisch Frauen betreffen (TI2, S. 13) - Backlash Effekte durch Bubbles, in denen sich Antifeministen zusammenschließen über soziale Medien (TI2, S. 13) TI2 Einschränkungen:

- Informationsgewinnung über Websites detaillierter mgl. als über soziale Medien (TI3, S. 9)

Risiken:

- generelle Risiken/negative Effekte von Social Media Nutzung, aber nicht durch Thematisierung von PMDS (TI3, S. 12)
- Falschinformationen (TI3, S. 13)

TI3

Einschränkungen:

- abgesehen von Aufklärung über Existenz der Erkrankung haben Informationen bei sozialen Medien keinen nennenswerten Mehrwert zu dem dargestellt, was die Person auch durch andere Quellen wusste (TI4, S. 12, 18)
- Generationenabhängige Nutzung → manche Personen können nicht erreicht werden, da sie die Plattformen nicht nutzen (TI4, S. 15f., 18f.)
- Mangel an ansprechenden fachlich qualifizierten Inhalten bei Social Media und fehlende Aktualität (TI4, S. 20)
- einseitige Darstellung der Erkrankung durch eingeschränkte Perspektiven/Selektivität der Betroffenen, in denen sich nicht jede betroffene Person wiederfinden kann (TI4, S. 28f.)

Risiken:

- Falschinformationen und Missbrauch von Expert:innenbezeichnung (TI4, S. 13, 22f., 28)
- Fehldiagnosen (TI4, S. 22f., 28f.)

TI4

Einschränkungen:

- Informationen überwiegend aus dem englisch-sprachigen Raum (TI5, S. 26, 39)
- Beschränktheit der gefunden Informationen (TI5, S. 26)

Risiken:

- negative Auswirkungen von Social Media Nutzung generell auf Wohlbefinden und noch verstärkt in akuter PMDS Phase (TI5, S. 28, 34f.); PMDS bezogene Inhalte aber überwiegend positiv, da vor allem von betroffenen Personen (TI5, S. 35f.)
- Unzufriedenheit mit Beitrag bei Instagram → Framing: verzerrte Darstellung der Erkrankung und damit Risiko für Stigmatisierung durch vermutlich nicht selbst betroffene Person (TI5, S. 19f., 35f.)

TI5

- Begrifflichkeitsproblematik: häufig wird nicht von PMDS sondern von PMS gesprochen, obwohl es wirkt, als ginge es um PMDS (TI6, S. 3, 16f.)
- Beschränktheit an zugänglichen Informationen (TI6, S. 12, 14) → hat über soziale Medien nichts gelernt, was nicht auch über andere Quellen (Internet, Zeitschriftenartikel, Videomediathek) zugänglich war; allerdings viel, was nicht von Ärzt:innen vermittelt wurde (TI6, S. 14, 19f.)

- nicht genug Inhalte/Informationen von Fachpersonen (TI6, S. 14)
- Seriösität zT geringer als bei anderen Quellen (TI6, S. 19f.)
- Generationenabhängige Nutzung sozialer Medien: durch eigenes Alter eher weniger Rückgriff auf soziale Medien (TI6, S. 19f.)
- Stigmatisierung: vereinfachte Darstellung in sozialen Medien die tatsächliche Bandbreite der Erkrankung nicht gerecht wird und Gefahr der Stigmatisierung durch Begriff "Störung" und übersehen des gynäkologischen/biologischen Ursprungs anstelle einer "reinen psychischen Erkrankung" vor dem Hintergrund von hate speech (TI6, S. 25ff., 31)
- Notwendigkeit einer professionellen Behandlung: Behandlung durch Tipps auf SM allein reicht nicht aus; als erster Schritt gut, aber weitere Schritte notwendig (TI6, S. 25)

TI6

Einschränkungen:

- individuelle Beschwerden und Lösungen für Umgang mit PMDS notwendig, die in sozialen Medien ggf. nicht ausreichend abgebildet werden können → "keine one size fits all Sache" (TI7, S. 9, 14)
- liefert nicht mehr Informationen zu PMDS als das Internet und Bücher (TI7, S. 10)

Risiken:

- Verlieren im "rabbit hole" (TI7, S. 5f.) → übermäßige Verantwortungszuschreibung auf Ausrichtung des Lebensstils der Betroffenen z.B. im Bereich Ernährung, was selbst nicht realistisch umsetzbar ist (TI7, S. 5f., 14)
- Seriösität der Quellen und Risiko von Vermarktungszwecken (TI7, S. 14f.)

TI7

Einschränkungen:

- Qualität der Inhalte → Medienkompetenz notwendig (TI8, S. 21f.)
- Fragwürdigkeit der fachlichen Expertise von Personen, die Beratungsmöglichkeiten über soziale Medien anbieten (TI8, S. 23)

Risiken:

- Vermarktung von Nahrungsergänzungsmitteln in Erfahrungsberichten oder Beratungsmöglichkeiten ohne adäquate Eignung (TI8, S. 17, 20ff., 23) → hohe Anfälligkeit bei unterforschter Erkrankung wie PMDS, die mit großer Unsicherheit und Verzweiflung einhergeht aufgrund fehlender anerkannter universeller Behandlungsstrategien (TI8, S. 17)
- Verstrickung in fragwürdigen Inhalten durch "Rabbit Holes" (TI8, S. 26f.)
- Falschinformationen (TI8, S. 27) → PMDS anfälliger für Falschinformationen aufgrund Unterforschung und fehlender allgemeingültiger Erkenntnisse sowie Aufklärung darüber (TI8, S. 33f.)

TI8

Einschränkungen:

- Nachvollziehbarkeit der Qualität der Inhalte (TI9, S. 6f., 14)

- selbe Informationen auch über Internetsuche zugänglich (TI9, S. 7)

Risiken:

- Falschinformation (TI9, S. 6f., 14)
- Falschdiagnose durch vorschnelle Diagnosen/ "Selbsterfüllende Prophezeiung" → Abklärung durch Ärzt:innen in zweiten Schritt notwendig (TI9, S. 14f.)

TI9

Einschränkungen:

- ohne aktive Suche wird nur wenig angezeigt (TI10, S. 10)
- Selektivität der Inhalte: beschönte Darstellung → bildet nicht den Leidensdruck ab, den Betroffene wirklich empfindet und kann so deren Wohlbefinden noch verschlechtern, durch Druck der dadurch entsteht (TI10, S. 10f., 13, 16f.)
- Reduzierung von Frauen auf ihren Körper und Ausgeliefertheit demgegenüber (TI10, S. 10f.)
- geringere oder spätere Instagramnutzung älterer Personen/Generationen (TI10, S. 11)
- Inhalte in sozialen Medien eher zu PMS als zu PMDS (TI10, S. 12, 20)
- keine Informationen zu PMDS gefunden, die nicht auch aus anderer Quelle zugänglich (TI10, S. 12)
- Mangel an Handlungsempfehlungen (TI10, S. 13)

Risiken:

- antifeministische Impulse/ Verstärkung des antifeministischen Diskurs: Ausgeliefertheit von Frauen an ihren Zyklus (TI10, S. 15f., 20)
- Stagnation bei Diagnose (TI10, S. 17f.)
- Behandlung von PMDS mit Ziel Leistung zu optimieren (TI10, S. 17f.)

TI10

Einschätzung der Rolle sozialer Medien > Wünsche/Defizite

Defizite:

- Mangel an (proaktiver) Aufklärung abseits sozialer Medien, insbesondere durch Ärzt:innen/Therapeut:innen, aber auch gesellschaftlich → ein Großteil der Informationen wäre ohne soziale Medien und Internet nicht zugänglich und das Bewusstsein für die Existenz Erkrankung wäre überhaupt nicht da (TI1, S. 1, 17f., 22f., 24)
- (langer Weg von) Falschdiagnosen aufgrund von Unwissenheit über PMDS (TI1, S. 17)
- fehlende anerkannte und effektive Behandlungsmöglichkeiten aufgrund mangelnder Forschung und dadurch langer Leidensweg (TI1, S. 2, 4, 19f.)
- finanzielle Belastung durch Behandlungsmöglichkeiten, die offiziell nicht für die Behandlung von PMDS zugelassen sind, also off label use (TI1, S. 19f.)
- falsche Verwendung der Begrifflichkeit PMS statt PMDS (TI1, S. 2, 19f.)

- fehlendes Verständnis im persönlichen Umfeld aufgrund fehlender Aufklärung (TI1, S. 18f.)
- Inflationäre Verschreibung der Pille ohne qualitative Aufklärung darüber und durch die langjährige Verwendung fehlendes Gefühl für den eigenen Körper und Zyklus (TI1, S. 25ff.)

Wünsche:

allgemein

- mehr Aufklärung in der medizinischen Gemeinschaft und auch für die allgemeine Gesellschaft (TI1, S. 25, 27)
- Abgrenzung von PMS (TI1, S. 25)
- offener Umgang mit der Erkrankung und der Periode (TI1, S. 25)
- auch Aufklärung über mögliche negative Auswirkungen der Pille (TI1, S. 26f.)

konkret

- Flyer in Praxen von Ärzt:innen (TI1, S. 25)
- Aufklärung über PMDS im Aufklärungsunterricht in der Schule (TI1, S. 26)
- proaktive Aufklärung über PMDS und mögliche negative Folgen durch die Pille durch die Gynäkolog:innen schon im Erstgespräch (TI1, S. 25ff.)

TI1

Defizite:

- fehlende Awareness für Erkrankung gesellschaftlich und in der medizinischen Gemeinschaft → zT nicht ernst genommen worden oder Glauben geschenkt, zT eigene Erfahrungen und Vermutungen abgesprochen bekommen, was verstärkenden negativen Effekt auf eigenes Befinden hat und eigene Zweifel und Unsicherheiten noch verstärkt → fehlende Anlaufstellen für Diagnose und Behandlung und dadurch langer Leidensweg (TI2, S. 1, 3, 6, 8, 10f., 12, 14)
- Mangel an Informationsmöglichkeiten offline (TI2, S. 6, 13)
- Mangel an qualifizierten Fachinformationen online (TI2, S. 6)
- Mangel an anerkannten und universal effektiven Behandlungsmöglichkeiten aufgrund mangelnder Forschung (TI2, S. 11, 14)

Wünsche:

allgemein

- mehr gesellschaftliche Awareness und Aufklärung in der medizinischen Gemeinschaft (TI2, S. 6)
- Perspektive von Ärzt:innen oder Fachpersonen/Wissenschaftler:innen zu PMDS auf sozialen Medien (TI2, S. 12)

TI2

insgesamt eher unzufrieden mit Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten abseits sozialer Medien (TI3, S. 13)

Defizite:

- fehlendes Ernstgenommenwerden durch Ärzt:innen → Absprechen der Erkrankung und Zuschreiben auf "normale" Periodenprobleme oder andere psychische Erkrankungen (TI3, S. 1f., 8, 11, 13f.)
- fehlende Unterstützung und Behandlung durch Ärzt:innen aufgrund fehlender Aufklärung und anerkannter universeller Behandlungsmöglichkeiten (TI3, S. 1, 7, 14)
- fehlende offizielle Diagnosen (TI3, S. 2)
- fehlende Aufklärung der medizinischen Gemeinschaft (TI3, S. 8)
- fehlendes gesellschaftliches Bewusstsein und Unwissenheit/fehlendes Verständnis im persönlichen Umfeld (TI3, S. 11)

Wünsche:

allgemein

- mehr Aufklärung (TI3, S. 14)
- Anlaufstellen für gesammelte Überblicke zum aktuellen Stand der Forschung, um mühsame Eigenrecherche auf vielen verschiedenen Quellen zu ersparen (TI3, S. 14f.)

konkret

- mehr Beiträge von anerkannten Medien mit Reichweite dazu (TI3, S. 14)
- Informationsveranstaltungen beispielweise an Universitäten (TI3, S. 14f.)
- Anerkennung und Ernstnahme durch Ärzt:innen (TI3, S. 15)
- Fortbildungen für Ärzt:innen und Anreize dafür (TI3, S. 15)

TI3

Defizite:

- "bürokratische Hürden"/Abrechnung mit Krankenkassen → keine laufende PT für Inanspruchnahme des Zentrums für seelische Frauengesundheit & Verschreiben von Medikamenten durch Zentrum nicht möglich, dafür dann wieder zu Gynäkologin (TI4, S. 3, 7, 9, 11)
- fälschliche Bezeichnung als PMS → Verwässerung und damit runterspielen (TI4, S. 3, 4, 24f.)
- Absprechen des Leidens und Abtun als "normale" Periodenbeschwerden und fehlende Ernstnahme und Verständnis durch Ärzt:innen → Verstärkung eigener Zweifel (TI4, S. 3, 4, 10, 18, 20, 24f.)
- Mangel an Forschung → fehlende staatliche/gesellschaftliche Förderung von Frauengesundheit (TI4, S. 4, 25f.)
- mangelnde fundierte Diagnose- und Unterstützung bzw. Behandlungsmöglichkeiten → langer Leidensweg (TI4, S. 4, 7, 10, 15, 18, 20, 25f.)
- Mangel an Aufklärung bei Ärzt:innen und Therapeut:innen abseits spezialisierter PMDS Zentren (TI4, S. 4, 7f., 10)
- Stigmatisierungsgefahr durch Bezeichnung als "Störung" (TI4, S. 8)

- Hinterherhinken des Forschungsstandes in Deutschland, während Informationslage und Aufklärung zu PMDS in den USA schon weiter fortgeschritten ist (TI4 S. 17)

→ insgesamt sehr unzufrieden mit Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten offline (TI4, S. 20)

Wünsche:

allgemein

- mehr Aufklärung (TI4, S. 26)
- mehr Forschung (TI4, S. 26)

konkret

- mehr staatliche Unterstützung durch Fördergelder für Forschung im Bereich Frauengesundheit (TI4, S. 26)
- verpflichtende Aufklärung/Weiterbildung von Ärzt:innen durch Aufnahme in den Krankenkassenkatalog (TI4, S. 26)
- Aufklärung im Schulunterricht (TI4, S. 26f.)

TI4

Defizite:

- wurde beim Arzt nicht über PMDS aufgeklärt, sondern ist erst über das Internet auf den Begriff gestoßen (TI5, S. 4, 6, 37f.)
- negative Erfahrung mit Gynäkolog:innen (TI5, S. 6f.)
- schwierig neue Gynäkolog:innen zu finden wegen Aufnahmestopps und langer Wartezeiten (TI5, S. 6, 9f., 40f.) → weite Strecke in Kauf genommen um guten Arzt zu finden (TI5, S. 7, 9f., 37) → Problem der Zugänglichkeit ohne persönliche Beziehungen (TI5, S. 37, 40)
- unterschiedliche Empfehlungen für Medikation in unterschiedlichen Ländern (TI5, S. 14) → fehlende Einheitlichkeit an anerkannter Behandlung
- Deutschland hinterher was Forschung und Behandlung angeht verglichen mit englischsprachigem Raum (TI5, S. 15)
- Skepsis gegenüber Ärzt:innen aufgrund unterschiedlicher Expertise und Meinungen verschiedener Ärzt:innen (TI5, S. 30)
- begrenzte Menge an Informationen, die man abseits sozialer Medien erhält → Großteil würde fehlen & größerer Zeitaufwand um daran zu kommen (TI5, S. 31f., 36)
- mangelhafte Behandlung durch Ärzt:innen (TI5, S. 6f., 36)
- Informationen zu Themenbereichen, die mit PMDS zusammenhängen wie Umgangsstrategien im Alltag z.B. in Beziehung und der Arbeitswelt sowie spirituelle Seite würden gänzlich fehlen ohne soziale Medien, da man diese Infos nicht von Ärzt:innen bekommt (TI5, S. 37)
- fehlende proaktive Aufklärung durch Gynäkolog:innen und im Aufklärungsunterricht in der Schule (TI5, S. 37f.)
- fehlende Thematisierung von PMDS im Medizinstudium und dadurch fehlendes Wissen von Ärzt:innen (TI5, S. 38)

Wünsche:

allgemein

- mehr Aufklärung (TI5, S. 37)
- mehr Forschung und mehr Aufmerksamkeit für Bereich Frauengesundheit (TI5, S. 39)
- Ausbau der ärztlichen Betreuung (TI5, S. 40f.)

konkret

- Broschüren zu PMDS bei Gynäkolog:innen (TI5, S. 37)
- Aufklärung im Schulunterricht/Bewusstsein für Verbindung zwischen Zyklus und Stimmung schaffen (TI5, S. 37)
- Weiterbildungen zu PMDS für Ärzt:innen (TI5, S. 38)
- mehr Ärzt:innen und kürzere Wartezeiten (TI5, S. 40f.)

TI5

Defizite:

- mittelmäßige Zufriedenheit mit Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten und Aufklärung abseits sozialer Medien → gibt noch viel zu wenig (TI6, S. 27f.)
- fälschliche Begriffsverwendung von PMS statt PMDS auch durch (spezialisierte) Ärzt:innen (TI6, S. 3, 20f.)
- fehlendes Wissen über oder Verfügbarkeit von Anlaufstellen zur medizinischen/fachlichen Unterstützung; insb. in Kleinstädten/ im ländlichen Raum (TI6, S. 3, 8f.)
- fehlende Erkennung von PMDS, Aufklärung darüber und Diagnosestellung durch Gynäkolog:innen und Hausärzt:innen abseits von Eigenrecherche und vorbestehender Selbstdiagnose (TI6, S. 3f., 20f., 23) → fehlendes Wissen von Ärzt:innen über die Erkrankung (TI6, S. 8f., 14)
- vermutlich hohe Dunkelziffer aufgrund fehlender Diagnosen/Fehldiagnosen und dadurch falsche Einschätzung der Prävalenz, auch in Statistiken (TI6, S. 8f.)
- Aufklärung die durch soziale Medien erfolgt sollte eigentlich durch Ärzt:innen erfolgen, was aber nicht der Fall ist (TI6, S. 20f., 23f.)
- unsensibler Umgang des persönlichen Umfelds mit PMDS durch stereotype Auffassung von Periode und fehlender Aufklärung über PMDS (TI6, S. 24)
- fehlende Aufklärung in der Schule (TI6, S. 28)

Wünsche:

allgemein:

- offenerer Umgang mit Erkrankung, um mehr Verständnis dafür schaffen (TI6, S. 29f.) → Enttabuisierung & -stigmatisierung von Frauen und Menstruation (TI6, S. 29f.)

konkret:

- Informationsflyer in gynäkologischen Praxen (TI6, S. 28)
- proaktive Aufklärung durch Gynäkolog:innen beim Erstgespräch (TI6, S. 28)
- Aufklärung über PMDS im Schulunterricht (TI6, S. 28)
- mehr darüber sprechen, z.B. mit eigenem Umfeld wie Arbeit, ... (TI6, S. 29f.)

TI6

Defizite:

- Unzufriedenheit mit Ärzt:innen und Unterstützungs- und Informationsmöglichkeiten abseits sozialer Medien (TI7, S. 13f., 15)
- Unwissenheit von Ärzt:innen/Gynäkolog:innen über Erkrankung (TI7, S. 1, 15)
- Unsensibilität von Ärzt:innen (TI7, S. 2f.)
- keine Behandlung/Diagnose ohne Eigeninitiative und vorbestehende Selbstdiagnose (TI7, S. 3, 13f., 15)
- fehlende individuelle Vorschläge von Behandlungsmöglichkeiten
→ Pille als einziges Lösungsangebot durch Gynäkolog:innen (TI7, S. 3, 16f.)
- fehlende Interdisziplinarität von Ärzt:innen in Bezug auf Wissen und Behandlungsansätze (TI7, S. 15f.)
- Abrechnungsprobleme von Behandlungsmöglichkeiten mit Versicherung durch fehlende Zulassung zur Behandlung von PMDS und dadurch off label use von z.B. Verhütungsmitteln (TI7, S. 16f.)

Wünsche:

allgemein

- mehr Wissen aus fachlicher Perspektive (TI7, S. 16f.)
- proaktive Aufklärung durch Ärzt:innen (TI7, S. 16f.)

konkret

- Informationsbroschüren (TI7, S. 16f.)
- Angebot von Alternativen zur Pille (TI7, S. 16f.)
- offizielle Zulassung von Behandlungsmöglichkeiten für PMDS für Kassenabdeckung (TI7, S. 16f.)

TI7

Defizite:

- "zusammengebastelte" Diagnosen aufgrund fehlender anerkannter Diagnose für PMDS laut Diagnosekatalogen zu Zeitpunkt der Diagnosestellung (TI8, S. 1, 17) und dadurch dann auch zT unpassende Behandlung/Unterbringung z.B. in Klinik (TI8, S. 14)
- Normalisierung von Periodenschmerzen besonders durch ältere Generationen und Unterdrückung durch Behandlung mit Pille führt zu fehlenden oder verspäteten Diagnosen → Inflationäre Verschreibung der Pille als Allheilmittel aufgrund Voreingenommenheit von Ärzt:innen und dadurch fehlendes Angebot von verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten (TI8, S. 9ff., 13, 22, 27f.)
- fehlende Aufklärung durch Ärzt:innen, Schule und Familie aufgrund von Tabuisierung der Periode und fehlendem Wissen (TI8, S. 9f., 18)
- negative Erfahrungen mit Ärzt:innen u.a. aufgrund von Stigmatisierung (TI8, S. 11f., 29)
- Stigmatisierung in der Arbeitswelt bei psychischen Beschwerden (TI8, S. 14, 31)
- Risiko von Fehldiagnosen (TI8, S. 15)
- Diagnoseschwierigkeiten durch fehlende Symptomatik in der Phase von der Menstruation bis zum Eisprung (TI8, S. 15) sowie

keine Diagnose ohne Eigeninitiative und vorbestehende Selbstdiagnose (TI8, S. 34f.)

- Mangel an Forschung aufgrund der Verortung im Bereich der Frauengesundheit → gender bias (TI8, S. 17, 28f., 33f.)
- fehlende anerkannte Behandlungsstrategien (TI8, S. 17)
- Vermarktung der Erkrankung durch Ausnutzen des Mangels an Aufklärung und fundierten Erkenntnissen und daraus resultierender Verzweiflung von Betroffenen (TI8, S. 17)
- fehlende Ernstnahme und Verständnis durch Ärzt:innen aufgrund mangelnden Wissens und nicht genug Zeitnehmen (TI8, S. 27f.)
- fehlende Zusammenarbeit der Schnittstellen Psychologie/Psychiatrie und Gynäkologie sowie bürokratische Probleme, die daraus resultieren und dadurch Abweisung der eigenen Zuständigkeit an die jeweils andere Seite (TI8, S. 28)
- Abrechnungsprobleme aufgrund fehlender Behandlungszulassungen und daraus resultierenden off label use (TI8, S. 29)
- bürokratische Hürden (TI8, S. 30)
- fehlendes Wissen von Ärzt:innen und Psychotherapeut:innen (TI8, S. 30)
- Vorbehalte älterer Generationen ggü. jüngerer Generation als "verweichlicht" aufgrund psychischer Beschwerden (TI8, S. 31f.)

Wünsche:

allgemein:

- frühere und proaktive Aufklärung (TI8, S. 36f.)
- mehr Forschung (TI8, S. 36)
- Enttabuisierung von Menstruation und damit zusammenhängenden Beschwerden (TI8, S. 36f.)

konkret:

- Aufklärung sowohl von potenziell Betroffenen als auch von Nicht-Betroffenen wie Partner:innen, Eltern, Schule um einen angemessenen Umgang zu ermöglichen (TI8, S. 33, 36f.)
- Aufklärung durch die Schule im Aufklärungsunterricht (TI8, S. 35f.)
- Aufklärung von und durch Ärzt:innen → verpflichtende Lehre in der medizinischen Ausbildung durch Anpassung von Lehrkatalogen (TI8, S. 35f.)

TI8

Defizite:

- eher unzufrieden mit Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten abseits sozialer Medien: mangelnde Unterstützung und Verständnis → kaum Behandlungsstrategien an die Hand bekommen (TI9, S. 11f., 15f.)
- keine proaktive Aufklärung durch Ärzt:innen und mangelndes Wissen über Erkrankung (TI9, S. 12)
- überfordert von Eigenrecherche im Internet aufgrund der Menge an Beiträgen dazu (TI9, S. 13)
- trotz Quantität der Beiträge wenig Quantität der tatsächlichen Informationen, da immer ähnliche Informationen (TI9, S. 13)

- keine offizielle Diagnose durch behandelnde Ärztin und Therapeutin erhalten und Selbstdiagnose abgesprochen mit Verweis auf andere mögliche Ursachen (TI9, S. 13, 15f.)

Wünsche:

allgemein

- mehr Aufklärung und öffentliche Aufmerksamkeit (TI9, S. 16)
- mehr Anlaufstellen/Unterstützung (TI9, S. 15f.)

konkret

- mehr Unterstützung von Ärzt:innen/Psychotherapeut:innen (TI9, S. 11f.)
- spezialisierte Ansprechpartner:innen/Anlaufstellen, die Beratungsgespräche und konkrete Handlungsstrategien anbieten (TI9, S. 15f.)
- Selbsthilfegruppen zur Vernetzung mit anderen Betroffenen (TI9, S. 16)
- Aufklärung über Printmedien und andere Plattformen (TI9, S. 16)

TI9

Defizite:

- große Unzufriedenheit mit Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten abseits sozialer Medien (TI10, S. 18)
- fehlende Bezeichnung und Diagnose als PMDS durch Ärzt:innen (TI10, S. 1, 14)
- fehlendes Wissen von Ärzt:innen über Erkrankung (TI10, S. 19f.)
- Abgrenzungsschwierigkeiten von anderen (bestehenden) psychischen Erkrankungen (TI10, S. 2)
- vorhandene Hemmschwelle über psychischen Leidensdruck zu sprechen (TI10, S. 2f., 16)
- Gradwanderung zwischen Ernstnahme der Erkrankung und gleichzeitig nicht Verstärkung eines antifeministischen Diskurses hinsichtlich des Determinismus der Frau durch den Zyklus (TI10, S. 4f.)
- Stereotypisierung von Frauen und ihrer Menstruation → fehlende Ernstnahme (TI10, S. 5)
- generell (auch PMDS unabhängig) fehlende pro-Aktivität von Ärzt:innen → Notwendigkeit "Expert:in der eigenen Krankheit" zu werden und Dinge aktiv einzubringen (TI10, S. 6f., 14)
- durch symptomfreies Intervall zT schwierig die Beschwerden richtig einzuordnen und mit Nachdruck zu berichten (TI10, S. 7)
- generell mangelhafte gesellschaftliche Aufklärung über Zyklus (TI10, S. 7f.)
- neoliberale Tendenzen in der Gesellschaft im Umgang mit dem weiblichen Zyklus: Umgangsmöglichkeiten mit Ziel der Optimierung der Leistung und Angleichung an das männliche Ideal (TI10, S. 15f., 20)
- fehlende spezialisierte Anlaufstellen (TI10, S. 17)
- Überforderung mit Flut an Informationen bei Eigenrecherche (TI10, S. 17)

	Wünsche: allgemein - Aufklärung (TI10, S. 18ff., 20) - Forschung (TI10, S. 20) - Anlaufstellen (TI10, S. 20) konkret - mehr spezialisierte Anlaufstellen und Aufklärung darüber (TI10, S. 17) - Informationsbroschüren bei Gynäkolog:innen (TI10, S. 18f.) - Aufklärung der medizinischen Gemeinschaft (TI10, S. 19f., 20f.) TI10
Einschätzung der Rolle sozialer Medien > zufriedenstellende Aspekte abseits sozialer Medien	- Zufriedenheit mit eigener Gynäkolog:innen, da diese die Betroffene und ihre Erkrankung ernst nimmt und sich der Behandlung angenommen hat und dafür sehr offen war und viele Dinge ausprobiert und sich auch über Konferenzen dazu informiert, um neue Lösungswege zu finden (TI1, S. 2, 3ff.) - Unterstützung auf der Suche nach Umgangsstrategien durch die Psychologin (TI1, S. 4f.) → aber Bewusstsein darüber, dass das nicht der Regelfall ist, sondern großes Glück, da generell Mangel an angemessener Unterstützung (TI1, S. 17) TI1
	- Zufriedenheit mit Suche über das Internet (TI3, S. 11) TI3
	Zufriedenheit mit Termin im Zentrum für seelische Frauengesundheit: Ärzt:innen dort aufgeklärt über PMDS → wurde Ernst genommen und Glauben geschenkt und hat Medikation erhalten (TI4, S. 4f.) - Zufriedenheit mit Unterstützung durch Therapeutin: Organisation von Behandlung durch Ehemann, welcher Psychiater ist, und schon Erfahrung mit einer anderen PMDS Patientin hatte → hat über medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten durch Antidepressiva aufgeklärt (TI4, S. 10) - Zufriedenheit mit Gynäkologin der befreundeten Influencerin, die auch betroffen ist: trotz Annahmestopp Termin erhalten und über Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt worden und Buch dazu mitbekommen → zum ersten Mal von Gynäkologin gesehen und gehört gefühlt (TI4, S. 10) - Zufriedenheit mit Offenheit der Gynäkologin: obwohl diese sagt, dass sie keine Spezialistin in Bezug auf PMDS ist, ist sie offen verschiedene Wege gemeinsam auszuprobieren (TI4, S. 11)

	- Zufriedenheit mit Magazinartikeln: dankbar für Information, die man an privates Umfeld weitergeben kann und dadurch Validierung schafft (TI4, S. 23f.) - Zufriedenheit mit Informationsgewinnung über das Internet, auch wenn besonders zu Beginn zum Teil schwer einzuschätzen, wie seriös die Quellen sind (TI4, S. 23f.) TI4
	- Zufrieden mit Arzt, der in entfernter Stadt aufgesucht wurde: hat sich Zeit genommen und Anliegen Ernst genommen und Glauben geschenkt und alles in weiteren Kontext eingeordnet und über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt (TI5, S. 7f.) - Zufriedenheit mit behandelnder Endokrinologin: regelmäßige Termine, bei denen Zyklustagebuch besprochen wird (TI5, S. 10) - hatte Glück über Schwester an kompetente Ärzt:innen zu kommen, was andere oft nicht haben (TI5, S. 40) TI5
	- Zufrieden mit Eigenrecherche (TI7, S. 13) TI7
	- Zufriedenheit mit Quellenrecherche abseits sozialer Medien und Ärzt:innen (TI8, S. 27) - positive Erfahrung im Austausch mit anderen Betroffenen (TI8, S. 29) TI8
	- Therapeutin arbeitet gemeinsam mit der Person Umgangsstrategien, die nicht nur spezifisch für PMDS helfen sollen, aber unter anderem (TI9, S. 12f.) TI9
	- bei Endokrinologen mehr verstanden gefühlt, als bei anderen Ärzt:innen (TI10, S. 14) - zufriedener mit Internetrecherche als mit Inhalten in sozialen Medien, da dort mit eigenen Erfahrungen mehr wiedergefunden (TI10, S. 14) TI10
Einschätzung der Rolle sozialer Medien > Restekategorie 6	hat selbst nicht so viel Nutzen in TikTok gefunden, allerdings aufgrund des Zeitpunktes im Krankheitsverlauf, da es TikTok zu dem Zeitpunkt, wo die Person es gebraucht hätte im Umgang mit der Erkrankung, noch nicht gab; Social Media hätte sonst mehr Funktionen erfüllen können und den Leidensweg verkürzen können (TI4, S. 15f.) → Alters/Generationenfaktor TI4 - Person hat ihre psychischen Beschwerden durch die PMDS nicht aktiv bei der Gynäkologin angesprochen, weil sie deren Fachbereich eher in physischen Problem gesehen hat (TI6, S. 20) TI6

Anhang 5: Transkripte Interviews

Siehe folgende Seiten⁸

⁸ Die Seitenzahlen beginnen im Folgenden für die Transkripte jeweils wieder mit der Seite 1, damit eine Nachvollziehbarkeit bei den Zitaten im Ergebnisteil gegeben ist, da die Transkripte mit ihren jeweiligen Seitenzahlen zitiert wurden, die sie als einzelne Dokumente beinhalten. Dies ist darin begründet, dass sie als einzelne Dokumente in MAXQDA importiert und dort analysiert und von dort zitiert wurden.

Anhang 5.1: TI1

I [00:00:08] So. Dann würde ich erst mal noch ganz kurz so ein paar soziodemografischen Angaben abfragen.

I [00:00:15] Genau, einmal dein Alter?

B [00:00:21] 38.

I [00:00:25] Dann deine Geschlechtszugehörigkeit beziehungsweise -identität?

B [00:00:28] Weiblich.

I [00:00:30] Dann die Diagnose. Ist das eine Selbstdiagnose oder hast du eine offizielle Diagnose?

B [00:00:37] Also ich glaube in Deutschland ist es ja so, wir rechnen oder bei uns gibt es Diagnosen in ICD Schlüsseln. Ich glaube ab ICD11 gibts die Diagnose auch offiziell, aber ich habe es mit einem Arzt. Also ich habe eine Diagnose vom Arzt.

I [00:00:52] Okay dann schon eine offizielle Diagnose. Genau. Und die Staatsbürgerschaft?

B [00:01:00] Deutsch.

I [00:01:03] Okay. Gut, dann, also nur zur Info: Du bist jetzt die zweite Person, mit der ich das Interview führe. Ich hatte gestern das erste und ich habe den Leitfaden eben so angelegt, dass ich ihn ungefähr auf eine Stunde angesetzt habe. Es kommt natürlich immer ein bisschen darauf an, wie viel hat eine Person auch zu erzählen. Wir können ja einfach mal schauen, wie es so läuft.

I [00:01:25] Und genau, dann würde ich jetzt erst mal mit so einem bisschen allgemeineren Block anfangen für den Einstieg. Und als erstes, vielleicht kannst du mir mal erzählen, wie du auf die Erkrankung PMDS überhaupt aufmerksam geworden bist, also wo und wie du zum Ersten Mal davon gehört hast? Falls du dich da noch dran erinnern kannst.

B [00:01:44] Ja, im Internet, wie glaube ich die meisten aktuell noch (lacht). Ja, ich hatte eigentlich immer schon Probleme mit Aggressivität, aber irgendwie immer nur Phasen, wo ich dachte, das gibt es doch alles nicht. Was stimmt denn mit dir nicht? Und klar, irgendwann geht man dann auch auf die Suche: Woran liegt's? Und beobachtet. Also man guckt dann nach der Ernährung, oder ich hab halt schon sehr früh angefangen zu verhüten, ohne Hormone oder ohne also genau und hab

dann halt schon immer meinen Zyklus getrackt. Und daraus kam dann irgendwann so ein ganz extrem auffälliges Verhalten vor der Periode. Und dann habe ich gegoogelt: Gibt es da was? Genau.

I [00:02:48] Ja okay. Und genau meine nächste Frage wär jetzt eben mit der Selbstdiagnose bzw offiziellen Diagnose. Du meinstest jetzt, du hast eine Diagnose von einem Arzt bekommen. Wann hast du denn die Diagnose da gestellt bekommen bzw erhalten? Und genau auch wie bist du dahin gekommen? Also gab es eben noch mal Quellen oder Ereignisse, die dann nochmal dazu beigetragen haben, dass du dann diese Diagnose bekommen hast?

B [00:03:13] Ja, also das hat sich also ich muss sagen, mit den Jahren wurden die Symptome halt immer stärker. Dann bin ich auch irgendwann zum Psychologen, um irgendwie, ich sag mal, irgendwas an die Hand zu kriegen, wie ich besser mit denen, mit dem aggressiven Verhalten zurechtkomme. Also irgendwelche Skills, wie komme ich gut durch diese zwei Wochen, ohne hier irgendwelchen Schaden an der Familie anzurichten? Und irgendwann, das hat dann zwar ein bisschen was gebracht, aber jetzt natürlich nicht so, dass ich sage, das war ausreichend für alle. Und dann bin ich zum Gynäkologen und habe der das geschildert und diese war da sehr, sehr offen und hat sich dem dann auch wirklich jetzt seit sieben Jahren angenommen. Genau. Also es kam dann auch ein Wechsel, dann noch bei der Gynäkologin. Auch die hat das super weitergeführt. Also wir sind immer noch am Ausprobieren. Wir haben immer noch nicht das Perfekte gefunden, aber genau so ging das dann los.

I [00:04:25] Okay, das heißt, dass du die Diagnose quasi vor sieben Jahren dann von dieser Gynäkologin bekommen hast, oder nicht?

B [00:04:26] Ne stopp, lass mal kurz rechnen. Wir haben jetzt 24, ne ich würde sagen, offiziell war's dann so ganz offiziell war es erst vor vier Jahren. Also am Anfang hat man immer noch so ein bisschen so rumprobiert. Da wurde dann, hat man immer nur gesagt ja man ist halt vor der Periode, da war es eher noch das Gespräch PMS. Dieses richtige, dass es halt wirklich so gravierend ist, dass es zu Hause auch nicht tragbar ist, kam dann wirklich erst so ja 2020. Während Corona ging das dann los. Genau.

I [00:05:05] Ja ich meine PMDS ist ja auch irgendwie jetzt erst in der letzten Zeit so ein bisschen mehr in die Aufmerksamkeit gerückt. Früher war ja auch ganz oft dann noch von PMS statt von PMDS die Rede.

B [00:05:12] Genau.

I [00:05:13] Und es wurde noch gar nicht so differenziert.

B [00:05:15] Genau.

I [00:05:18] Genau. Und wenn du auch sagst, ihr seid noch am austesten und so. Hast du, würdest du sagen, du hast irgendwie Dinge gefunden, die dir im Umgang mit der Erkrankung helfen? Sei es irgendwie medikamentös, hormonell oder kann auch einfach gewisse Umgangsstrategien sein, dass du sagst, das und das tut mir besonders gut, wenn ich merke, ich habe jetzt PMDS Symptome oder so.

B [00:05:42] Also Sport ist auf jeden Fall sehr, sehr wichtig. Selbst mein Mann sagt dann zwischendurch schon auch mal: Willst du nicht mal eine Runde Bouldern gehen? So langsam geht es los. Aber oft ist das im Alltag auch gar nicht so mit Kindern nicht so kompatibel. Also man kann ja nicht sagen: Oh, jetzt bin ich grad nicht gut drauf. Ich gehe jetzt mal grad eine Runde, eine Ahnung, in den Wald oder in die Boulderhalle. Und dann wirds auch irgendwann gerade mit Schulsachen für die Kinder immer schwieriger, dass ich es kompensieren kann. Wir sind jetzt ganz lange mit Hormonen am probieren, dass wird das finden, was mir gut passt. Aber das ist halt doch ein sehr langer Weg, weil man kann ja nicht sagen, okay, ich nehme jetzt mal eine Woche dazu und wenns hilft ist gut. Sondern es sind ja doch immer Monate, in denen man die Hormone einfach testen muss.

I [00:06:41] Und was für hormonelle Behandlungen hast du da jetzt so ausprobiert oder probierst du gerade?

B [00:06:49] Ganz viele (lacht). Also es ging los klar mit der Antibabypille. Genau. Dann mit der Minipille. Die hat auch gut geholfen. Aber trotz allem gab es immer wieder irgendwas, was da nicht ganz so gut reingepasst hat. Was weiß ich. Libido, Verlust oder so, das sind ja Dinge, die will man jetzt auch nicht dann. Also waren immer, es waren immer Kompromisse dabei. Aktuell nehme ich ein Hormon, das heißt du Duphaston oder Dupheron, das ist auch irgendein Gelbkörperhormon, glaube ich.

I [00:07:28] Duphaston, kann das sein?

B [00:07:29] Ja, kann sein. Und zusätzlich Östrogen. Genau das ist so Östradiolcreme ist das. Ist ein bisschen aufwendig, weil die Cremerei mich dann doch irgendwie auch wieder irgendwie nervt. Es hat aber auch bis jetzt noch nicht den perfekten Effekt. Das Problem bei der normalen Pille ist, dass ich ganz schlimme Aura Migräne hab und dann die normale Pille leider komplett rausfällt. Und das macht es halt wirklich schwierig. Und ich war jetzt auch letztens bei einem

Endokrinologen nochmal, die war aber total begeistert von meiner Gynäkologin und von den extremen, also die probiert wirklich ganz viel aus. Wir sind aus der Schulmedizin halt wirklich komplett raus. Also da passt jetzt schulmedizinisch so gar nichts. Wir hatten auch Progesteron, also jegliche Mittel, die es so gibt. Fangen wir an alles auszuprobieren. Und jetzt war sie auf einem großen gynäkologischen Kongress und da hat sie jetzt noch so ein paar Dinge, die sie gerne noch, wenn das, wenn wir nix finden, weiter probieren möchte.

I [00:08:41] Ja, auch voll schön zu hören, dass du da irgendwie jemanden hast, der dich da begleitet und irgendwie das auch ernst nimmt.

B [00:08:47] Ja.

I [00:08:48] Ist ja auch nicht selbstverständlich leider.

B [00:08:51] Nein, leider genau. Aber die ist sehr gut.

I [00:08:53] Genau und meine Frage wäre jetzt nämlich auch noch gewesen, wie du eben zu diesen Umgangsstrategien so was wie, dass dir Sport hilft oder eben auch diese ganzen Dinge, die du ausprobierst, so in Richtung hormonelle medikamentöse Behandlung, wie du darauf jeweils gekommen bist? Also bei diesen hormonellen Behandlungen klingt es jetzt für mich so, dass das alles so durch deine Gynäkologin eigentlich angestoßen wurde und die das eingebracht hat, quasi?

B [00:09:20] Genau. Also zum Psychologen bin ich halt irgendwann, wenn man sich halt nicht mehr zu helfen weiß, geht man natürlich irgendwie erst mal in die Richtung, bevor man auch medikamentös irgendwas macht. Ich mein am Anfang denkt man ja auch schon okay, ich bin ja vollkommen irre. Das ist ja alles nicht normal. Und da wusste die Gynäkologin aber auch schon Bescheid. Die hat dann schon auch gesagt, vielleicht wäre das schon auch ganz gut, das auch so dann mit zu behandeln. Dann geht man erst mal über homöopathische Geschichten. Also meine Gynäkologin zumindest ist dann erstmal mit keine Ahnung, was gibt es da: also Mönchspfeffer und Hormone bzw zyklusegulierende Dinge, die man halt probieren kann und irgendwann... Ich hatte halt im Internet eigentlich gelesen, dass man ganz viel mit Serotonin Wiederaufnahmehemmern mittlerweile arbeitet. Und da war meine Gynäkologin aber erst mal ganz von weg. Also die hat direkt gesagt mit Psychopharmaka dann, das wäre für sie eigentlich die letzte Instanz und sie würd's halt schon gerne so probieren, weil es eigentlich da auch der Krux begraben liegt. Genau.

I [00:10:37] Aber dann quasi war sie eigentlich so, war sie quasi die Quelle für diese ganzen Ideen? Und zum Beispiel das mit dem Sport, hast du das irgendwie weil bzw du meintest gerade

vor allem deine Gynäkologin, aber auch im Internet hast du was gelesen, was helfen könnte. War das dann einfach eher so auf so Webseities oder gibt es auch noch andere Quellen, wo du sagst, dass da hast du auch noch was erfahren, was dir hilft oder was du ausprobiert hast?

B [00:11:00] Also Webseiten, klar. Und die Psychologin hat halt dann immer versucht, mir da irgendwas also mit mir zu suchen, was hilft mir, um irgendwie das dann auch auszuhalten, sage ich mal. Genau. Also gerade so Sport, das sind dann so Dinge, die kommen dann ja eher auch da von auch von der Psychologin, die mich dann da ... Oder auch zu, ganz wichtig ist, glaube ich auch, mit Partnern zu kommunizieren. Ab wann geht's los? In der Regel merkt man es ja schon. Und da auch so ein bisschen zu sensibilisieren. Wann muss ich jetzt sagen, ich brauche jetzt meine Ruhe oder keine Ahnung eine Zyklusuhr an die an den Kühlschrank hängen oder so, dass jeder sieht okay, hier ist jetzt Gewitter oder so ganz, dass auch die Kinder es irgendwie verstehen.

I [00:11:54] Ja voll. Stimmt, das muss man auch noch mit bedenken dann.

B [00:11:56] Genau, weil die verstehen es halt nicht, warum an dem einen Tag es okay ist, wenn ich mal die Milch daneben schütte und an dem anderen Tag ist halt die Milch neben, wenn die umfällt, das Größte Drama (lacht), total unnötig, aber das es halt gibt in dem Moment. Genau. Also Internet, Arzt und Psychologe würde ich da sagen.

I [00:12:20] Genau, weil wir es jetzt schon vom Internet hatten. In meiner Forschung geht es ja unter anderem auch um die Rolle sozialer Medien für oder im Umgang mit der Erkrankung auch. Würdest du, also nutzt du irgendwelche sozialen Medien generell mal unabhängig von PMDS erstmal?

B [00:12:38] Ja.

I [00:12:38] Und welche sind das so?

B [00:12:39] Instagram, Facebook. Was gibt es da noch? Ich glaube, das war's.

I [00:12:49] Und bist du in sozialen Medien auch schon mit dem Thema PMDS dann in Berührung gekommen? Im Sinne von du hast mal Beitrag darüber gesehen oder so, egal ob jetzt das war irgendwie einfach in deinem Feed auf deiner Startseite, ohne dass du aktiv danach gesucht hast, aber auch zum Beispiel du hast aktiv auf Facebook gesucht. Kann das auch sein. Einfach generell beide Optionen. Ist das also war das auch der Fall?

B [00:13:13] Ja, also ich habe schon aktiv gesucht und klar, der Algorithmus des Internets hilft (lacht) dann natürlich auch immer mal irgendwas in diese Richtung zu finden. Sei es jetzt, also man sucht ja auch nicht nur spezifisch PMS, Also manchmal denkt man ja auch vielleicht ist ja auch doch irgendeine, keine Ahnung, ADS oder sonst irgendwas im Hintergrund. Man sucht ja nach irgendeiner, nach irgendwas zum Greifen, warum man so ist, wie man ist. Und klar, da googelt man dann sich oder bzw guckt, bei Instagram habe ich da eigentlich am meisten gesucht.

I [00:13:52] Genau, weil das wäre jetzt meine nächste Frage: Auf welchen Plattformen? Also du meinst jetzt, du nutzt Facebook und Instagram und sonst eigentlich nichts? Bist du sowohl auf Facebook als auch auf Instagram, hast du da mit Inhalten zu PMDS irgendwie, bist du da in Berührung gekommen oder war das jetzt nur Instagram?

B [00:14:08] Ich würde jetzt eigentlich sagen nur Instagram.

I [00:14:13] Okay. Und genau du meinst ja eben auch gerade schon das du da auch aktiv dann nach Dingen gesucht hast. Kannst du mir vielleicht sagen aus welchen Beweggründen du dann quasi Instagram im Zusammenhang mit PMDS genutzt hast? Also was war so die Funktion, die das erfüllt hat? Oder welchen Nutzen hast du dir versprochen? Oder was wolltest du damit erreichen, dass du mit deiner Suche?

B [00:14:37] Also ich wollte dann natürlich auch andere Menschen finden, die vielleicht auch das gleiche haben und vielleicht noch bessere Tipps oder noch andere Tipps einfach haben.

I [00:14:50] Das heißt, eine Funktion war dann einfach auch so dieses Vernetzen, Erfahrungsaustausch?

B [00:14:57] Genau.

I [00:14:58] Okay. Und würdest du sagen, dass Instagram auch noch andere Funktionen im Zusammenhang mit PMDS erfüllt hat?

B [00:15:06] Nö. Also das war jetzt das, was ich gesucht habe. Und da hat man auch was gefunden. Ja.

I [00:15:10] Okay. Und du meinst ja du bist, das erste Mal hast du übers Internet auch von PMDS erfahren. Das war dann aber quasi nicht über soziale Medien?

B [00:15:22] Nee. Ich glaube, das war ganz normal über Google.

I [00:15:27] Weil sonst also so andere Funktionen, die jetzt zum Beispiel so eine Plattform ja auch erfüllen könnte, wär ja auch so was wie Aufklärung, Informationsgewinnung oder kann auch ja zur Diagnose beitragen oder eben auch so was wie Krankheitsmanagement/Behandlungsideen. Würdest du sagen, dass das für dich auch solche Funktionen erfüllt hat oder eher wirklich nur der Austausch dann?

B [00:15:56] Also es war schon also es war eher das, dass es um das Krankheitsmanagement auch geht. Also man sucht irgendwelche Hilfsmittel, die helfen, egal über welche, ob das über Kommunikation eher über also bei der Aufklärung, klar, man versteht es dann auch mehr. Wobei ich das eher auch im Internet gefunden hab. Also da liest man durch und plötzlich denkt man: Ach, die schreiben ja über mich. Und das bei Instagram war schon eher, dass ich wirklich gesucht habe, ob es da irgendwie was gibt, was mir wirklich in dem Moment dann helfen könnte oder ob es neue Medikamente einfach auch gibt oder ob man da endlich mal vielleicht auch gefunden hat, woran liegt's wirklich. Genau.

I [00:16:42] Okay. Also vor allem so diese Behandlungsvorschläge/Krankheitsmanagement, Erfahrungsaustausch?

B [00:16:47] Genau. Weil wenn es da ist ist es ja da und dann muss man ja eigentlich eher nur noch gucken, wie geht es wieder weg?

I [00:16:53] Ja. Und würdest du sagen, dass es dir auch geholfen hat? Quasi diese also eine bestätigende Funktion auch im Sinne von, dass du dir dadurch sicherer geworden bist, dass du das hast und irgendwie auch im Sinne von diesem eben, du hast eine Erklärung dafür und es bestätigt so deine Vorannahmen? Oder war das eh schon abseits von sozialen Medien gegeben?

B [00:17:15] Das war eigentlich schon abseits von sozialen Medien gegeben. Also wenn man einmal googelt und guckt dann ... Also ich muss jetzt sagen, ich habe noch, also ich hab Haarausfall noch zusätzlich, also schon seit Kindesbeinen. Eine Autoimmunerkrankung. Und auch da bin ich dann auch ganz viel in diese Richtung: Ob es vielleicht hormonell ist. Also ich habe mich schon immer viel damit beschäftigt, ob Hormone irgendwas machen können und dann bin ich halt auch ganz schnell in diese, ja in diese Diagnose gerutscht übers Internet. Aber eher über Google. Über genaues suchen eigentlich.

I [00:17:56] Das heißt Instagram hat eigentlich zu deiner Diagnose zum Beispiel jetzt nicht wirklich beigetragen?

B [00:18:00] Ne, da war ich schon zu weit (lacht).

I [00:18:03] Okay und genau meine nächste Frage wäre jetzt, hast du über soziale Medien dann was über PMDS gelernt, was du auch nirgendwo anders erfahren hast?

B [00:18:13] Nein.

I [00:18:16] Und ja gut, ich hätte jetzt noch gefragt, welche der Plattformen am wichtigsten ist für dich, aber da du sagst, eigentlich nutzt du eh nur Instagram im Zusammenhang mit PMDS, dann wahrscheinlich Instagram?

B [00:18:26] Genau.

I [00:18:26] Weil du jetzt schon meinstest auch, dass eben Google eigentlich fast wichtiger dann war?

B [00:18:31] Genau. Für mich war Google eigentlich das ... Ich glaube, ich bin auch einfach dann noch mal zu alt (lacht). Ich glaube, ich bin dann, man kommt zu Instagram eher dann erst später und dann ging das auch alles erst später los bei mir. Ich denke, das ist jetzt wenn du jüngere befragst ist das vielleicht sogar bei Instagram ganz anders.

I [00:18:52] Ja, aber das finde ich auch spannend halt. Deswegen dachte ich auch es ist eh auch cool, wenn ich jetzt nicht nur Personen befrage, die alle im gleichen Alter sind, weil das macht ja schon auch noch mal einen Unterschied auch auf welche Quellen greift man zurück und solche Dinge?

B [00:19:05] Genau.

I [00:19:07] Okay, dann im nächsten Abschnitt würde mich jetzt noch mal mehr interessieren: Was sind denn dann so eben diese konkreten Quellen? Und kannst du zufällig irgendwie sagen, von wem stammen so ungefähr diese Inhalte, die du dann auf Instagram gesehen hast? Also entweder falls dir jetzt konkrete Accounts oder so einfallen, die du benennen kannst, dann auch gerne benennen. Und sonst würde auch schon so eine Einordnung helfen: Wenn du sagst okay eher Accounts von Privatpersonen, die du persönlich kennst, die jetzt keine Influencer:innen sind, aber trotzdem irgendwie was dazu teilen oder eben so was wie Gesundheitsinfluencer:innen, Lifestyleinfluencer:innen oder kann ja auch sein, dass du Ärztinnen oder Gesundheitsbehörden oder so gesehen hast, die da ... Also so eine Einordnung würde sonst auch schon helfen, falls du die Accounts nicht benennen kannst.

B [00:19:59] Ja. Also, es gab diese Seite, die ich dir geschickt hatte, warte ich gucke grade nochmal.

I [00:20:08] PMDS Mentorin war das glaube ich, ne?

B [00:20:08] Ja, ich habe gerade Instagram gelöscht, weil ich zu viel geinstat habe (lacht). So ein Selbstschutz, dass man nicht den ganzen Tag irgendwelche blöden Kurzvideos schaut. Genau. Dann muss ich sagen, dann war noch eine, ich guck mal gerade, wie sie heißt. Eine frühere VIVA Moderatorin. Aber das kennt ihr wahrscheinlich alles auch gar nicht mehr. Weiß ja nicht, wie alt du bist (lacht)?

I [00:20:35] Ja, so dunkel.

B [00:20:35] Und die hat ganz viel gepostet, vor allem über ADS und da kam auch öfter mal PMS drin vor.

I [00:20:51] Aber PMS oder?

B [00:20:54] Ich weiß jetzt nicht, ob die PMDS oder PMS ... Das ist, aber mit der, die postet da auch immer mal das es ihr schlecht geht und ich weiß nicht mehr wie sie heißt, ich finde sie jetzt auch nicht. Doch! Sarah Kuttner glaube ich.

I [00:21:10] Sarah Kuttner, okay. Falls nicht kannst du auch wenns dir nachher noch einfällt, mir das noch schicken.

B [00:21:16] Genau, das kann ich gern machen.

I [00:21:18] Und würdest du sagen, es gibt spezifische Akteur:innen, die dann besonders für dich wichtig waren im Umgang mit PMDS jetzt so bei Instagram?

B [00:21:29] Nö, das war jetzt nicht...

I [00:21:32] Und die zwei Accounts waren jetzt ein bisschen konkretere Accounts und sonst wahrscheinlich einfach noch andere Inhalte, die dir reingespielt wurden?

B [00:21:40] Ja, wobei ich da auch einfach. Ich gucke jetzt nicht mehr so aktiv einfach nach. Also ich bin jetzt schon so lange auch in Behandlung. Irgendwann sucht man auch dann nicht mehr.

Dann guckt man ab und zu mal rein, guckt, ob es was Neues gibt, aber dann auch eher halt über Google, weils einfach schneller geht. Dann klickt man an, keine Ahnung: Aktuell. Und dann sieht man okay, es gibt was Neues oder halt nicht.

I [00:22:07] Soziale Medien waren dann eher so in der Anfangsphase, wo auch noch mehr Unsicherheit wahrscheinlich da war?

B [00:22:12] Genau.

I [00:22:14] Quasi da dann relevanter als jetzt, wo du dann schon deine Diagnose hast und eine Person, die dich da begleitet?

B [00:22:23] Genau.

I [00:22:23] Dann würde mich jetzt noch der Umgang auch mit diesen Informationen, die du online gewonnen hast, interessieren. Also hast du irgendwelche bestimmten Strategien, wie du dann mit so online Informationen aus sozialen Medien zu PMDS umgehst? Also so wonach du entscheidest, ob du die jetzt weiter verwendest, ob die glaubwürdig sind oder wie gehst, also übernimmst du die dann? Oder bist du damit dann, weiß ich nicht, zu deiner Gynäkologin gegangen dann und hast gesagt: Das und das habe ich online gesehen? Oder wie, was hast du so mit den Infos gemacht? Wie bist du damit umgegangen, die du in sozialen Medien zu PMDS gefunden hast?

B [00:23:04] Also wenn es jetzt darum ging wie Stressbewältigung oder Yoga oder so, dann klar, das sind Dinge, die kann man zu Hause auch einfach umsetzen. Das sind jetzt Dinge, die man einfach mal probiert. Hilft es, hilft es nix? Und wenn es dann eher um Medikamente ging oder auch das jemand vielleicht was einnimmt, das habe ich schon beim Arzt besprochen. Also ich würde jetzt nicht auf, klar, vielleicht kann man mal noch einen Tee trinken, wenn man jetzt keine Ahnung was über Frauenmantel oder sowas liest. Aber vom Grundsatz her denke ich prüft man das dann doch mit dem gesunden Menschenverstand und geht jetzt nicht mal einfach und macht irgendwas drauf los. Also gerade was Medikamente oder so angeht. Aber Stressbewältigung oder auch wenn Psychotherapie oder so, das kommt dann doch eher übers ja, man liest, überlegt sichs und dann macht man es oder man macht es nicht.

I [00:24:01] Da ist ja relativ klar, okay ich habe jetzt keinen Nachteil, wenn ich es mal ausprobiere.

B [00:24:05] Genau.

I [00:24:06] Okay. Und das hast du dann aber vor allem wieder bei deiner Gynäkologin oder Psychologin dann gegengecheckt?

B [00:24:13] Genau.

I [00:24:13] Und würdest du sagen, du hast irgendwie zum Beispiel dann auch, wenn du jetzt was bei Instagram gelesen hast, irgendwie noch mal nach gegoogelt oder eher dann schon spezifisch mit den Personen besprochen oder beides?

B [00:24:24] Ne, ich google dann schon eher nach. Also ich bin jetzt auch nicht aktiv mit irgendwelchen Menschen im Austausch. Also ich bin eher der, der nur liest und dann das für mich so verarbeitet und ich denk immer. Also manchmal denke ich ja, man müsste ich müsste auch vielleicht mehr aktiv darüber machen, weil es wird halt, es ist halt so ein Thema, das so unbekannt ist. Aber ich bin einfach keiner, der gern in der Öffentlichkeit steht oder da jetzt irgendwie großartige Posts oder irgendwas dazu macht.

I [00:24:55] Okay. Aber das heißt, du hast dich dann vor allem mit, also jetzt abseits sozialer Medien, mit der Gynäkologin und der Psychologin ausgetauscht, aber jetzt nicht zum Beispiel mit anderen Betroffenen oder so? Oder mit anderen Personen also in deinem privaten Leben wahrscheinlich schon?

B [00:25:11] Genau. Ich hab dann nur zugehört, was die immer so sagen oder so schreiben und man liest es dann, was man jetzt draus macht, vielleicht fühlt man sich einfach dann nicht ganz so alleine mit der Problematik, weil es ist ja doch für jemanden, der das vielleicht nicht hat, oder, einfach schwer zu verstehen dann ja auch. Und dann denkt man mal ach, es gibt ja doch noch andere, die das gleiche Leid teilen.

I [00:25:38] Aber da hast du jetzt quasi nicht auf sozialen Medien irgendwie eine Gruppe gehabt oder irgendwas oder dich mal mit Leuten connected?

B [00:25:48] Ne. Ausgetauscht nicht, ne.

I [00:25:51] Und so mit deiner Familie meinstest du ja hast du schon auch drüber gesprochen und kennst du jetzt irgendwie in deinem Bekanntenkreis dann aber andere Personen, die das auch haben oder?

I [00:26:05] Also nicht eine offizielle Diagnose. Also es gibt schon den einen oder anderen, wo ich jetzt sagen würde, die sind schon auch psychisch auffälliger in der Zeit. Was ganz interessant war

ist, ich habe eine Kollegin oder meine Chefin. Also ich habe es auch auf der Arbeit schon kommuniziert. Aber ich glaube, das Verständnis ist aber auch nur in dem Maß so weit, wie es die Arbeit auch nicht beeinflusst (lacht). Und die hatte tatsächlich wohl eine Kollegin, also die ist schon älter, die ist schon so um die 60. Und die hatte eine Kollegin, die muss es ganz extrem auch gehabt haben, auch schon ganz früh. Und die wäre, also bei der wäre es auch wirklich auf der Arbeit ganz offensichtlich für alle Menschen gewesen. Und dann kommt man doch, wenn man es offen austrägt, auch, ich glaube, das habe ich dann auch. Also meine Schwester hat letztens mich mal angesprochen und hat gesagt: Also manchmal glaube ich, ich habe das auch. Vielleicht jetzt nicht in dem Ausmaß Aggressivität, aber dann eher in diesen depressiveren, in der depressiven Stimmung. Ja, also, das muss ich schon sagen. Also ich glaube schon, dass ich welche kenne. Aber ob das jetzt alles so offizielle Diagnosen sind oder vielleicht schon Selbstdiagnosen, ja ... Auch noch am Anfang wenn.

I [00:27:33] Okay. Und diese Accounts, die du meintest bei Instagram. Ich habe ja vorhin eben schon gemeint, es können ja unterschiedliche Arten von Accounts sein. Ich glaube diese PMDS Mentorin ist ja schon eher so eine Gesundheitsinfluencerin auch, die eben spezifisch zu PMDS und ich glaube auch ADHS / ADS ...

B [00:27:52] Ja, kann gut sein. So genau gucke ich dann auch nie.

I [00:27:54] Weißt du, dieser andere Account, den du meintest, ob das also eher so Influencerin ist und wenn ja, nur Gesundheit oder allgemeiner Content oder ob das irgendwie eine Ärztin ist, eher so im Gesundheitsbereich oder in welche Kategorie sich die einordnen lässt. Oder ist eine Privatperson einfach?

B [00:28:13] Also ich bin jetzt hier noch bei der PMDS Hilfe und da gibt es auch dann Bücher, die man gucken kann. Und tatsächlich habe ich dann doch, das fällt mir jetzt auch ein über Spotify oder über, ach wie heißt es, was hatte ich da? Also ich bin in irgend so einer Hörbuch Seite, die ich immer höre, nextory genau, und da gibt es dann auch Bücher, wo ich ab und an mal reingelesen habe, die ich dann über Instagram über die PMDS Hilfe gefunden habe.

I [00:28:47] Okay, also das war dann auch ein Account, der auf Instagram noch eine Rolle gespielt hat?

B [00:28:49] Genau.

I [00:28:49] Okay und diese Sarah Kuttner ist dann auch eher so Influencerin wahrscheinlich?

I [00:28:57] Genau. Die machen Podcasts auf viel, genau.

I [00:29:02] Kannst du dich noch so grob erinnern, so die anderen Sachen, als du danach gesucht hast, ob so die Accounts oder Posts die du da gesehen hast, dann eher, also von wem die so ungefähr waren? Also jetzt gar nicht Namen, sondern eher ob's Ärzt:innen waren oder auch Influencer:innen oder Privatleute?

B [00:29:20] Eher so Influencerin, so Mami Influencer. Die sind glaube ich auch oft, kommen die irgendwann auf die, merken die: Okay. Ich könnte mir auch vorstellen, dass halt nach den Geburten fand ich auch, dass es schlimmer wurde. Und ich glaube, wenn man Kinder bekommt, ist man sich ja doch auch mit dem Zyklus am beschäftigen und dann kommt man auch eher in diese Richtung Diagnose. Und da waren auch ein paar Muttis drunter, die auch dazu ab und an mal was sagen. Aber jetzt auch nur: Mir geht es heut ganz schlecht. Oder so. Keine Ahnung. Genau. Aber das sind eher so Influecner dann.

I [00:30:05] Also Personen, die schon eine gewisse Reichweite haben und dann aber auch selber betroffen sind davon?

I [00:30:08] Genau.

I [00:30:13] Okay. Gut. Und genau der letzte Block wär so ein bisschen noch deine persönliche Einschätzung auch zur Rolle von sozialen Medien und generell. Und meine erste Frage wäre dann jetzt, welche positiven Aspekte oder Chancen du in der Nutzung sozialer Medien im Zusammenhang mit PMDS siehst?

B [00:30:31] Also ich finde es schon für den Austausch ganz wichtig. Also gerade wenn man am Anfang der Diagnose steht, ist es glaube ich schon schön, wenn man Leute findet, die einfach das Gleiche haben und sagen: Hey, ich verstehe dich. Also es geht ja dann doch eher um ein gewisses Maß an Akzeptanz dieser Krankheit, gerade weil es ja eher so was, also wenn einem, wenn man den Arm gebrochen hat, oder den Fuß, dann sieht jemand: Ah, der hat was am Fuß. Aber ess ist ja allgemein mit psychischen Erkrankungen, die nicht offensichtlich krank sind, schwer Akzeptanz zu finden. Ich glaube das ist jetzt nicht nur bei PMDS so, sondern ich glaube das ist bei jeder Depression oder sonstigen Sachen halt auch. Und ich denke, dass es genau in dem Zusammenhang halt schön ist, wenn man jemandem im Internet findet, der das Gleiche hat. Also der Spruch geteiltes Leid ist halbes Leid findet da glaube ich auch den perfekten Platz. Und dazu sind natürlich die sozialen Medien heute, gerade diese Plattformen, die öffentlich drüber sprechen, die Influencer helfen einem dann schon so ein bisschen, sich nicht ganz so alleine zu fühlen.

I [00:31:44] Also auch so eine Bestätigung der eigenen Empfindungen?

B [00:31:48] Genau.

I [00:31:49] Und Austausch meinst du ja grad, aber du meinst das jetzt eher so im Sinne von einem einseitigen Austausch? Also nicht, dass du in einen aktiven Austausch dann gehst und die Personen anschreibst und mit denen darüber sprichst, sondern ein Austausch im Sinne von du erhältst Erfahrungen von anderen Leuten, die das teilen. Also eher so im Sinne von Aufklärung/Bewusstseinsbildung?

B [00:32:10] Genau. Also für mich war das wichtig also ich denke das es schon für andere, die vielleicht auch mehr Zeit im Internet verbringen oder so oder mehr Zeit haben, sich auch austauschen können oder wirklich aktiv austauschen, auf beider Seiten. Ich glaube, wenn ich mehr Zeit hätte, würde ich das vielleicht sogar machen. Aber irgendwie fehlt mir dazu immer so die Zeit und ich denke, dafür ist es auch für andere einfach schön. Also du kannst halt auch nachfragen, wenn du jetzt gerade am Anfang der Diagnose bist und noch nicht so ganz sicher bist, kannst du da schon noch mal fragen: Wo kann ich mir noch Hilfe suchen? Was machst du so? Wie gehen deine Freunde damit um? Oder sonstiges. Also das sind ja Dinge. Ich denke im Allgemeinen jetzt nicht nur für mich allein, sondern auch für andere ist es schon ein aktiver oder halt nur wie bei mir jetzt ein passiver Austausch, in dem ich nur zuhöre. Was erzählen die, was machen die? Wo gehen Sie jetzt hin? Die einen machen Sport, die anderen fangen an zu malen oder einfach so ein bisschen was, so eine Psychotherapie in Führungsstrichen lernt man ja dort auch. Ich glaube aber, dass es für junge Menschen oder allgemein im Internet leichter ist. Man muss nicht irgendwo hingehen, man muss sich nicht sag ich mal die offizielle ich gehe jetzt zum Psychologen. Das ist ja auch immer noch so eine Sache, die auch noch ein bisschen Akzeptanz glaub ich im Leben braucht. Wenn ich zum Psychologen gehe, nicht gleich bekloppt, so ungefähr. Das ist es ja eigentlich halt überhaupt nicht. Aber ich glaube, dann findet man im Internet, gerade auf sozialen Medien erst mal noch so Partner, die einem helfen können.

I [00:34:01] Das quasi auch eine Chance von sozialen Medien ist, dass die Hemmschwelle da, sich zu informieren und Hilfe zu suchen, quasi geringer ist, als wenn ich jetzt direkt irgendwie ne Instanz, wo ich hingehen muss und eben auch vielleicht das tabuisiert ist oder so was?

B [00:34:14] Genau.

I [00:34:16] Und würdest du sagen, es gibt noch andere Chancen oder positive Aspekte an sozialen Medien, abseits von denen, die du jetzt schon genannt hast?

B [00:34:25] Nö, ich denke, das sind ja die positiven. Viel mehr rausholen. Vielleicht hilft es auch Menschen selbst darüber zu sprechen. Also ich denke gerade die Influencer, die im Internet drüber reden, das ist ja auch ein gewisses Maß an Therapie.

I [00:34:43] Stimmt.

B [00:34:43] Also ich denke das kann man auch so sehen. Also ich bin jetzt ich bin jetzt halt keiner, der gerne in der Öffentlichkeit steht. Andere machen das vielleicht super gern und wollen einfach nur drüber reden und erzählen.

I [00:34:55] Ja und vielleicht auch so das Gefühl haben, ich kann irgendwie andere erreichen. Ich kann eben Bewusstsein schaffen und da was Positives vielleicht aus der eigenen Betroffenheit auch ziehen.

B [00:35:05] Genau, ich kann helfen damit.

I [00:35:06] Damit es nicht nur gegative Aspekte hat auch.

B [00:35:09] Genau.

I [00:35:10] Okay. Und dann wäre jetzt die Umkehrfrage: Welche negativen Aspekte oder Risiken siehst du? Oder siehst du überhaupt welche in der Nutzung sozialer Medien im Zusammenhang mit PMDS?

B [00:35:29] Also ich finde es manchmal dann doch schwer zu sagen: Ich ruhe mich jetzt so ein bisschen darauf aus und ich hab das jetzt und jeder muss das akzeptieren und mich so nehmen, wie ich bin. Das wird schon auch ja viel im Internet suggeriert. Aber ich finde halt, man kann auch ruhig ein bisschen aktiv an sich arbeiten, auch wenn das jetzt natürlich eine Krankheit ist. Aber es gibt ja halt auch Bewältigungsstrategien, wo man zumindest mal ein bisschen Abhilfe für sich und vor allem für die Mitmenschen, weil man lebt ja doch meistens nicht ganz alleine. Dafür finde ich es dann schon, das kann auch negativ sein. Und ich find's auch manchmal schwierig, ob es wirklich dann ne PMDS ist oder vielleicht doch was anderes dahinter steckt. Sollte man vielleicht schon auch mal dann hinterfragen oder prüfen. Also immer nur so Selbstdiagnosen, ist schon der erste Ansatz, aber trotz allem das vielleicht auch irgendwie zu, mit Psychologen nochmal durchzugehen, nicht das es doch was anderes ist, finde ich auch nicht schlecht. Also es gibt da schon auch, kann auch negativ sein.

I [00:36:44] Also würdest du sagen einerseits quasi ein Risiko von sozialen Medien im Zusammenhang mit PMDS, dass man so diese Verantwortung, selber dann auch quasi ein Krankheitsmanagement und Bewältigungsstrategien zu finden, dass man da so die Verantwortung einfach abgibt durch: Ich habe jetzt in sozialen Medien meine Lösung gefunden, ich sage ich hab das und fertig?

B [00:37:09] Genau. Also ich hab, ja, also ich find halt, man, ja also das kann passieren. Ich glaub das ist eher weniger aber man kann natürlich auch einfach nur sagen ach ich hab jetzt PMDS, fertig. So, das ist es. Bin jetzt da durch.

I [00:37:25] Ich habe jetzt schnell eine Erklärung gefunden?

B [00:37:28] Genau. Jetzt muss mein Mann damit leben. Ich kann jetzt eh nix tun, weil so richtig gibt es ja dann noch mal auch noch mal nix und jetzt ist das einfach so.

I [00:37:39] Und zwecks Diagnose würdest du sagen einerseits hilfreich für diese Selbstdiagnose, um überhaupt erst mal dahin zu kommen und gleichzeitig aber auch wichtig, dann nicht bei dem Schritt stehen zu bleiben, sondern dass das auch dann ein Risiko ist, das wenn man das nur über soziale Medien sich selbst diagnostiziert und dann nicht noch mal irgendwie in den Austausch mit Ärztinnen geht oder so, dass dann eben auch das Risiko besteht, dass man irgendwie vielleicht eigentlich was anderes hat oder so selbsterfüllende Prophezeiung quasi? Oder wie meintest du das?

B [00:38:08] Genau. Ja, vielleicht, dass man dann auch einfach was Schlimmeres auch einfach mal übersieht oder so. Es ist ja doch, auch die Hormone, also ich meine bei einer PMDS liegt ja jetzt keine Hormonstörung in dem Sinn vor, sondern es ist ja eher das Problem, dass der Körper mit diesen Hormonen nicht zurecht kommt. Aber in manchen Fällen liegt vielleicht auch wirklich einfach eine Störung vor und man kann es zum Beispiel durch eine Blutentnahme mit Hormonbestimmungen oder so rausfinden. Okay, es ist vielleicht dann doch eher Darmproblem, oder keine Ahnung Hirnanhangdrüse. Gibt ja doch auch Dinge, die man haben könnte, die jetzt nicht grad nur ne PMDS wären.

I [00:38:56] Okay. Und würdest du aber sagen, dann findest du soziale Medien im Großen und Ganzen eher hilfreich für den Umgang mit PMDS oder eher nicht?

B [00:39:03] Ich finde es schon hilfreich. Also ich glaube schon, dass es hilft einem einfach, dass noch andere da sind.

I [00:39:10] Okay. Und eben vor allem wie du meinstest in der Anfangsphase aber?

B [00:39:14] Genau. Also ich sage jetzt mal so hätten wir jetzt heute gar kein Internet. So wie das, also ich glaube es gab das sicherlich früher auch genauso wie heute auch. Wurde aber einfach nicht erkannt. Und ich könnt mir schon vorstellen, dass es mit Sicherheit ganz viele Menschen gibt, die vielleicht nur ne PMDS haben, die dann aber einen jahrelangen keine Ahnung Krankenhausaufenthalt, Psychotherapien, die einfach auch nicht anschlagen aufgrund ner Falschdiagnose, weil ich denk mal, es denkt halt kaum jemand so weit oder auch heute noch und jetzt mit Internet

I [00:39:58] Also das kommt von selber, dass man erstmal selber darauf kommt und dann sich Hilfe suchen kann, weil man die Hilfe nicht von alleine quasi sonst bekommt?

B [00:40:05] Genau, man bekommt sie ja doch eher übers Internet. Also ich hatte jetzt halt wirklich wie gesagt Glück mit meiner Ärztin, aber ich glaube nicht das viele. Also wenn man jetzt zum Beispiel zu einem männlichen Gynäkologen geht, bin ich mir noch nicht mal sicher, ob der so direkt daran denkt. Das gibt bestimmt aber, oder mittlerweile schon, aber ich sag mal vor 20 Jahren wahrscheinlich nicht. Und das Internet hilft da einfach doch weiter, weil man halt einfach selbst sucht und selbst suchen kann.

I [00:40:35] Ja, dann ist das fast auch schon wieder ein bisschen angeschlossen an meine nächste Frage nämlich, ob sich dein Verständnis von der Erkrankung, dein Wissen um die Erkrankung und der Umgang auch damit quasi dann durch die Nutzung sozialer Medien verändert hat und wenn ja wie? Also in welcher Form hat sich das verändert?

B [00:40:54] Ja also na klar. Das verändert sobald, also wenn man irgendwas hat, was nicht erklärbar ist. Man hat als Mensch glaube ich grundsätzlich immer gern eine Erklärung für egal welche Verhalten, Krankheiten oder. Das ist genauso wie: Ich habe jetzt einen Schnupfen, bei wem habe ich mich angesteckt? Total irrelevant (lacht). Aber wir Menschen neigen ja dazu, das alles genau zu hinterfragen wollen. Und es ist ja in so einer Situation, wenn man ständig psychisch komplett ausrastet und keiner weiß, warum jetzt jemand so ausflippt, dann will man ja auch eigentlich selbst wissen, warum verhalte ich mich jetzt in dieser Situation so unangemessen und weiß es sogar noch in der Situation, dass es vollkommen unangemessen ist, was ich da jetzt gerade mache und kann mich selbst überhaupt nicht regulieren. Wo kommt das her? Und dann ist es für also ist es für mich natürlich schön zu wissen: Okay, ich habe das. Ich kann jetzt damit arbeiten. Also ich kann zum Beispiel die Phasen, in denen ich nix hab, gut nutzen, zum Beispiel auch schon vorbereiten. Tatsächlich gibts, also ich plane auch wenns möglich ist aktuell, je nach Zyklus ist das halt nicht möglich, aber wenn man zum Beispiel weiß dann und dann ist auf jeden

Fall wieder ne Krise, dann schränkt mich das auch in meiner Planung für Unternehmungen ein. Dann versuche ich zum Beispiel hinzugehen und plane nicht so viele Sachen in diese Wochen rein. Also so viele Termine, weil sonst alles wieder überläuft.

I [00:42:30] Ja.

B [00:42:31] In den ersten Wochen halte ich dann einen Dauer Plan von jeden Tag keine Ahnung ganz viele Termine halte ich dann super aus, aber in dem in der zweiten Zyklushälfte dann ja doch nicht mehr. Und das, dafür hat dann so eine Diagnose schon sehr viel Einfluss darauf.

I [00:42:48] Aber quasi dann auch vor allem wieder die abseits sozialer Medien oder schon auch die Selbstdiagnose durch soziale Medien?

B [00:42:57] Also ich glaube auch, dass auch die sozialen Medien, doch. Man liest ja dann auch: versuchen sie in der Zeit viel Ruhe. Na, also man lernt da doch auch natürlich auch Skills im Umgang damit. Also nicht nur zur Selbstdiagnose. Ja klar, man hat die, wenn man, man findet dort auf jeden Fall die Diagnose, also was man so haben könnte oder zumindest mal Möglichkeiten, die bestehen, die kann man dann prüfen und damit lebt man dann schon besser. Also es beeinflusst klar dann das Leben.

I [00:43:30] Okay. Und dann jetzt noch mal weg von den sozialen Medien. Wie zufrieden würdest du sagen, bist du mit den bestehenden Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten zu PMDS offline sage ich jetzt mal also quasi so was wie Ärztinnen und Therapeutinnen, generell gesellschaftlich?

B [00:43:54] Ist schwierig ohne Internet (lacht). Also ich hatte jetzt halt einfach echt viel Glück. Also bei mir stößt es nicht und jeder versteht's eigentlich auch so, wenn ich drüber rede. Vor allem Frauen, die denken dann: Ah ja, okay. So ein bisschen kennt man es als Frau ja immer. PMS hat ja ich sag mal fast jeder als Frau. Ich glaube, es haben auch viele so Verständnis, aber wenn es einen selbst richtig betrifft, dann wirds Verständnis gerade für Angehörige. Also mein Mann versteht es dann doch nicht immer direkt. Der denkt dann schon immer: Ah das ist ja jetzt wieder vollkommen drüber. Was ist denn mit dir schon wieder los? Und bei Ärzten hab ich das Gefühl, kommt das Verständnis mehr.

I [00:44:53] Mittlerweile?

B [00:44:56] Genau. Aber ich sag jetzt mal, in der Bücherei habe ich zum Beispiel noch kein Buch darüber gefunden.

I [00:45:02] Spannend.

I [00:45:03] Und da gucke ich schon immer mal so, auch grad so was so Gesundheitsdinge gibt. Gut, unsere Bücherei ist jetzt nicht riesig, aber ich denke, das sind schon auch Sachen, die man, es gibt so viel Ernährungssachen und gesundes Kochen und Gesundes wie ernähre ich mich bei Diabetes, wie ernähre ich mich bei Darmerkrankungen? Und tatsächlich ist zum Beispiel die zuckerfreie Ernährung bei der PMDS wirklich sehr positiv. Zum Beispiel. Und solche Dinge.

I [00:45:34] Das heißt, das hast du auch ausprobiert und aber auch über soziale Medien wieder erfahren?

B [00:45:38] Ja, genau.

I [00:45:39] Okay. Und du bist jetzt eben, also du hast einfach Glück mit deiner Ärztin, also Gynäkologin und Therapeutin oder Therapeut, meinst du, dass die da auch irgendwie dich so gut begleiten und irgendwie sich auch informieren, Dinge ausprobieren, auch dir Dinge anbieten. Also es ist quasi nicht so, dass du immer alles dir erst mal online raussucht und damit ins Gespräch gehen muss, sondern die bieten dir auch selber an und sind so: Hey, ich habe zum Beispiel jetzt auf diesem Kongress die und die Methode kennengelernt oder ist es schon mehr so dieses du musst erst mal alles selber anbringen oder auch für die Diagnose, ich weiß nicht, wie war das? War es dann schon so, dass du schon mit deiner Selbstdiagnose dahin bist und dann erst die auch damit kamen. Oder haben die auch schon vor deiner Selbstdiagnose mal zu dir gesagt: Hey, es gibt auch PMDS zum Beispiel, es könnte auch das sein, oder?

B [00:46:30] Nein, also PMDS haben sie eigentlich nie angesprochen, also nie so direkt angesprochen, sondern es war. Also ich habe schon immer gesagt, dass ich das beobachte, dass das in der zweiten Zyklushälfte irgendwie auffälliger ist. Und ich glaube, dann ging es anfangs auch immer eher um PMS. Bis es aber wirklich extremst auch familiär so eskaliert ist, dass ich halt ganz klar auch gesagt habe: So geht's nicht. Ich halte das auch so nicht aus. Also wir müssen jetzt irgendwas finden, was mir hilft. Und seit dem muss ich auch sagen, komm ich auch vierteljährlich, also immer alle drei Monate nochmal zum Gespräch von deren Seite aus, also sie sagen immer bitte in drei Monaten dann noch mal kommen, dann gucken wir noch mal, wie's ist oder gegebenenfalls müssen wir dann umspringen. Und ich glaube erst als auch aufgefallen ist, wie massiv das die Familie beeinträchtigt. Also ich sag mal, wäre ich jetzt alleine, wäre es glaube ich gar nicht so dramatisch. Dann würd es ja auch keinen stören, wenn, also dann wird mir ja auch keiner Milch über den Tisch schütten wollen (lacht). Also bei vier Personen im Haus geht aber immer irgendwie mal was schief oder noch Hund und Hühner und keine Ahnung was wir alles

haben. Irgendwas ist dann immer. Und wenn ich allein wäre, hätte ich das Problem ja nicht. Aber so fällt es halt auf. Und ich habe schon auch ganz klar gesagt, dass die Kinder von mir schon so hart psychisch angegangen werden, dass es einfach nicht tragbar ist für die Kinder, für mich, für meinen Mann. Also selbst mein Mann hat irgendwann gesagt also so geht's einfach nicht. Ich muss die Kinder, dann muss ich mit den Kindern gehen. Vor allem um den zwei Wochen, weil also dann kriegst du in den Wochen die Kinder nicht. Dann war das so: Okay, ja, er hat schon recht, es ist ja ein Schutz für die Kinder. Und als ich das auch so dann beim Arzt angesprochen hab, da kam dann ganz klar okay, wir sind jetzt an einem Punkt, wir müssen was tun. Und bei der Psychologin war es auch eher so. Ich kam da hin, hatte klar gesagt: Ich habe in der zweiten Zyklushälfte massivste Probleme. Und dann ging es tatsächlich nur um, also sie hat auch klar gesagt, ich kann Ihnen dabei jetzt so nicht helfen. Also das geht nicht weg. Wir müssen halt gucken, wie kommst du am besten durch diese zwei Wochen? Wo findest du den Punkt? Wo kann ich das Ventil entladen, ohne es an den Kindern oder meinem Mann auszulassen?

I [00:49:14] Kannten die dann trotzdem die Erkrankung und den Begriff schon? Oder musstest du denen erst mal erklären, was es ist quasi und die haben sich dann erst informiert darüber? Oder war das denen schon, also wussten die schon?

B [00:49:25] Also ich glaube, ob das jetzt der PMDS Name selbst war, bin ich mir nicht sicher, ob meine Ärztin das. Doch, ich denke schon. Also sie wusste auf jeden Fall klar, wir müssen jetzt handeln. Und das liegt daran. Ob das jetzt, ob die jetzt das als PMS genannt hätte, damals noch oder er PMDS gesagt hätte, kann ich jetzt so nicht sagen, aber ihr war schon klar, es ist eine massiv ausgeprägte Form und das gibt's bei Frauen und das gibt's auch öfter, aber das ganz Ausgeprägte halt doch eher selten. Und da muss man ganz, ganz, ganz viel ausprobieren. Das hat sie auch gleich gesagt. Es wird ein langer Weg, das Passende zu finden und ich soll ganz viel Geduld mitbringen. Also ich habe auch. Ich bin dort hin und habe gesagt: Nehmen Sie mir alles raus, ich brauche nichts mehr. Ich will keine Kinder mehr haben. Ich bin mit allem durch. Ich würd mich sofort operieren lassen. Das macht klar keiner so einfach mal so, das wäre mir aber die liebste, die liebste Variante gewesen, weil man da halt einfach dann nicht so viel Geduld braucht. Aber auch da sagt sie dann sind ja die Hormone auch noch mal aus dem Gleichgewicht und wer weiß, ob ich die vertrage.

I [00:50:48] Ja, das ist ja auch immer so ein Ding mit den ganzen Behandlungsformen. Das ist ja auch immer sehr individuell. Es gibt ja jetzt auch oft nicht die eine Behandlung, wo die Ärztin:innen einem dann sagen können: Hey, wenn du jetzt keine Ahnung das und das nimmst, funktioniert das auf jeden Fall, sondern der einen Person hilft es gegen PMDS, der anderen wieder nicht. Da braucht man dann natürlich eine gute Begleitung, die einem da eben verschiedene Möglichkeiten, das auch irgendwie eben auch begleitet und nicht dann einfach nur sagt nimm das und mach. So.

B [00:51:15] Genau. Nee, ich muss auch sagen also meine Ärztin ist auch in der Therapie auch sagt sie zu mir dann auch ganz oft, ich darf auch ausprobieren mit den Tabletten. Also die sagt jetzt, wenn ich merke, es geht gar nicht, dann nimm nur eine halbe oder nimm zwei. Und sie ist da mittlerweile so, sie sagt immer ich würde das ja selbst am besten spüren, was mir jetzt letzten Endes hilft. Sie schreibt mir halt nur alles auf. Und auch wenn ich dann mit neuen Sachen komme oder sage, ich habe gelesen, können wir das mal vielleicht probieren? Dann sagt die schon okay, aber nicht gleich drei, drei Sachen gleichzeitig zum Beispiel. Also immer erst immer nur ein bisschen was verändern, um auch zu gucken. Hilfts oder hilfts nicht?

B [00:52:04] Aber die war ist daschon von sich aus sehr engagiert. Und sie ist auch von sich aus auf diesem Kongress zum Beispiel zu dieser gynäkologischen Koryphäe, wie sie sie benannt hat und hat dann auch gesagt, sie wollte ihr erst gar nicht zuhören. Aber diese Koryphäe ist dann so ein bisschen weiter und hat sie so abgetan. Und dann hat sie gesagt, aber ich habe mich nicht beirren lassen, ich möchte Ihnen ja so gerne helfen. Und hat sie dann wohl so genervt. Und als sie dann wohl meine Geschichte auch beschrieben hat, weil es halt so schwierig ist, weil ich ja kein Östrogen einnehmen darf, wurde das dann doch auch interessant für diese Koryphäe. Und dann kam die doch mit ganz vielen Ideen, was man einfach mal ausprobieren kann. Und ich glaube, es ist gerade für die Ärzte auch schwierig, weil es keinen schulmedizinischen Leitfaden dafür gibt.

I [00:53:02] Weil es halt auch noch nicht so lange überhaupt offiziell natürlich eine Diagnose ist und so.

B [00:53:09] Genau, das.

I [00:53:10] Und oft auch gar nicht also es noch nicht so genügend Forschung dann auch dazu gibt.

B [00:53:13] Ne. Und Medikamente sind ja auch nicht dafür.

I [00:53:17] Sie sind eigentlich so wie die Pille, ja eigentlich für einen anderen Zweck und können helfen, aber ...

B [00:53:20] Genau. Also ich muss tatsächlich auch die Pille muss ich bezahlen, wenn ich die einnehme. Also die bekomme ich dann auch nicht verschrieben.

I [00:53:28] Obwohl du eine Diagnose hast mit PMDS?

B [00:53:30] Ja, weil es das bei uns in Deutschland auch nicht so als, also die wird jetzt erstmalig im ICD11 erst erfasst?

I [00:53:39] Okay.

B [00:53:40] Also das ist die ganze Zeit war es kein. Und da das alles nicht. Also es gibt. Es muss glaube ich in den Medikamenten stehen, dass es dafür eingesetzt wird. Nur dann kann man das auch dafür verschreiben. Wenn nämlich die Pille, in der Pille nicht steht zur Behandlung für PMDS, dann kann die Krankenkasse bei uns in Deutschland sagen okay, das zahle ich nicht. Also das Problem habe ich. Mein Hausarzt wollte mir letztens nämlich meine Hormone verschreiben und dann sagte er: Ich weiß gar nicht, was ich da für eine Diagnose eingeben soll. Weil es das PMDS nicht gibt und die Medikamente nur für die und die Erkrankungen zugelassen sind, sozusagen. D.h. meine Ärztin schreibt mir sicherlich auch manchmal Diagnosen auf, die ich gar nicht hab, nur um mir da irgendwie weiter zu helfen, weil es halt tatsächlich in der in unserem Gesundheitssystem gibt es dann zwar eine Diagnose, die ich mal angeben kann, aber du brauchst für jedes Medikament die Zulassung für das und das, um es zu verschreiben.

I [00:54:55] Krass. Ja, das ist schon irgendwie noch auf jeden Fall ein Bedarf an Fortschritten.

B [00:55:02] Genau. Also es ist schon. Also ich arbeite halt auch im Gesundheitssystem, in der Abrechnung. Von daher bin ich da schon drin und weiß auch, dass ganz viele Dinge schwierig sind. Oder Medikamente. Ich krieg jetzt ein Medikament, das ist zwar ursprünglich nur für Rheuma zugelassen, obwohl ganz klar war, es ist für Haarausfall auch hilfreich, aber man durfte es dafür auch nicht geben, weil es nur für Rheuma zugelassen ist.

I [00:55:32] Krass. Ja.

B [00:55:32] Genau.

I [00:55:33] Und du würdest sagen. Also du meinst ja, du bist mit deiner Ärztin und Psychologin jetzt in dem Fall zufrieden, aber quasi insgesamt mit den bestehenden Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten offline auch nicht so 100 %?

B [00:55:48] Nee, also ich glaube, wenn man jetzt nicht gerade so einen Arzt hat wie ich, wird es ganz schwierig.

I [00:55:53] Und auch ohne Internet und soziale Medien auch?

B [00:55:55] Genau, wenn man selber nicht drauf kommt.

I [00:55:58] Weil du hast zwar eine tolle Ärztin, die dich jetzt unterstützt, aber wärest ja ohne das Internet wahrscheinlich auch nicht darauf gekommen dann?

B [00:56:05] Nee. Selbst das Tracken. Also auch mal zu sagen okay, beobachte mal, schreib mal auf, wann kommt das vor? Also das muss ja auch erst mal ein Arzt zu jemanden sagen, wenn man jetzt kein Internet hat.

I [00:56:16] Ja. Das heißt mit dem Tracken. Also weil du meinstest, du hast quasi eine offizielle Diagnose. Also deine Ärztin sagt du hast es. Wie kam das dann zu dieser Diagnose? Über so eine Selbstanamnese mit Zyklus Tracking? Oder gab es da noch andere?

B [00:56:31] Genau. Ne, ich musste Zyklus tracken, musste alles genau beobachten, ob das tatsächlich so ist. Und dann wurde halt auch beobachtet, als es schon recht klar war. Ist es weg, wenn ich diese Medikamente nehme? Und das war halt auch, also auch gerade die Hormontherapie, da war halt schon klar zu ersehen, dass ganz viele Dinge weg waren.

I [00:56:56] Mit der Pille jetzt oder?

B [00:57:00] Ja, zum Beispiel. Also es macht alles so ein bisschen was. Also ich habe zum Beispiel einmal Progesteron, das hat das Ganze so dramatisiert, so verschlimmert, dass ich dachte, ich stürze mich aus dem Fenster. Also es war schon- Also auch da.

I [00:57:15] Ist Duphaston nicht auch eine Art von Progesteron?

B [00:57:19] Nee. Ich meine es wäre Gelbkörper.

I [00:57:22] Ah, okay. Dann habe ich das falsch im Kopf.

B [00:57:25] Ich meine, Dupha- hm Dydrogesteron? Ne. Ah doch. Stammt vom weiblichen, doch das ist ein synthetisch hergestelltes Progesteron.

I [00:57:44] Also das ist quasi kein natürliches Progesteron, sondern ein synthetisches?

B [00:57:47] Leitet sich davon ab. Genau, es leitet sich davon ab.

I [00:57:52] Aber wahrscheinlich ist es dann auch, je nachdem welches Progesteron, ob synthetisch, natürlich auch wieder andere Wirkungen.

B [00:57:59] Ne. Stopp. Gestagen. Ein Gelbkörperhormon. Es wird aber wohl dann irgendwie dort abgeleitet vom Progesteron. Es ist ein, steht zumindest mal hier dabei, genau, Gelbkörper.

I [00:58:14] Okay. Und genau jetzt noch meine Frage: Siehst du dich eben mit Blick auf die Unterstützungs- und Informationsmöglichkeiten offline dann auch mit Herausforderungen und Problemen konfrontiert? Bzw. Welche wären das spezifisch?

B [00:58:30] Also ohne kann man auch nicht viel nachlesen, ne. Also selbst wenn es schon drum geht, ich nehme jetzt ein Medikament gegen oder für die PMDS und hab jetzt irgendwelche Nebenwirkungen. Auch da guckt man natürlich einfach gern online, ob das da reinpasst. Ob es das gibt.

I [00:58:54] Aber jetzt noch mal spezifisch auf das Angebot offline. Was sind da so Herausforderungen oder Probleme noch?

B [00:59:03] Ich kann es halt nie nachlesen. Passt das auch in diese PMDS Diagnostik, also Symptomatik rein? Also gerade weil bei PMDS die Symptome ja eigentlich Dinge sind, also viele verschiedene Symptome, die halt auch einfach was anderes sein können. Und da ist das online nachschauen schon ganz wichtig, auch zu differenzieren. Passt das, passt das nicht? Ich glaube das ist das Problem, das man offline einfach hat und einfach auch die Gesellschaft sich ja dann auch nicht online, also wenn die auch kein Internet hätten und online, also ich glaube meine Ärztin guckt sicherlich auch ganz oft online nach. Irgendwo muss man sich ja belesen und wenn es in den Büchern auch einfach noch nicht so publik ist.

I [00:59:52] Das heißt du würdest sagen Probleme so mit offline Unterstützungsmöglichkeiten sind auch fehlendes Bewusstsein, einfach gesellschaftlich, aber auch selber das man noch nicht drauf kommt?

B [01:00:03] Genau.

I [01:00:03] Und auch sowas wie, also dass es einfach online einfacher ist noch an Informationen zu kommen, als jetzt nur über Ärzt:innen oder Büchereien oder weiß ich nicht was?

B [01:00:12] Genau.

I [01:00:13] Und was würdest du sagen, wünschst du dir dann für die Zukunft, um die Situation für Betroffene noch zu verbessern, jetzt mit Hinblick auf offline und online Informationsmöglichkeiten, Unterstützungsmöglichkeiten, usw?

B [01:00:26] Also ich würd mir halt schon, das wäre jetzt aber natürlich ein Wunsch an die Ärztekammer, dass das wesentlich öffentlicher besprochen wird, vielleicht sogar mit der Pharmaindustrie noch mal ein bisschen mehr. Dass wirklich Ärzte auch einfach mehr darüber informiert sind und auch die Gesellschaft. Also früher hat man immer so gesagt: Ah, die hat ihre Tage. Das war so der Klassiker, also das kenne ich noch. Also ich meine, ich bin ja jetzt wahrscheinlich auch älter als so und da war das ganz typisch, dass es hieß: Ach, sie hat ihre Tage. Meine Frau die hat ihre Tage, die kommt heute nicht.

I [01:01:09] Ich kenne das auch noch von zu Hause bei meiner Familie. Also jetzt in meinem Umfeld, wo ich mich jetzt bewege, in meiner Altersgruppe und auch so, man ist ja dann doch immer in einer gewissen Bubble. Ich würde sagen, meine Bubble ist da auch dann relativ aufgeklärt und würde sowas jetztvielleicht jetzt nicht sagen, aber ich kenne es auch noch von zu Hause irgendwie, gerade in der Pubertät. Und dann haben meine Eltern auch immer gesagt: Ah ja, ach die hat wieder ihre Tage.

B [01:01:29] Genau. Ich sag jetzt immer nur, egal wie sie sich verhält, meine Tochter ist jetzt zehn, ich sage immer nur: Das sind die Hormone. Weil es sind halt die, also eigentlich ist es oder die Leute sind schon in den Wechseljahren. Das ist auch noch was, was eigentlich gesellschaftlich noch schon ganz gut anerkannt ist, weil es ist ja schon eigentlich eine ähnliche Symptomatik und auch ähnlicher Auslöser, aber es hat halt mehr Anerkennung und dieses PMDS, gerade dieses massiv ausgeprägte. Also ich sag mal, wenn mir jetzt nur die Brüste wehtun würden in der Zeit, das ist blöd, aber damit lässt es sich halt nun mal leben oder gut leben. Aber wenn's halt wirklich auch andere Personen betrifft, finde ich, ist es halt wirklich schwierig und deshalb bräuchte es auf jeden Fall auch für offline viel mehr Aufklärung. Vielleicht auch durch Flyer in den Arztzimmern oder so. Also das sind Dinge, die tatsächlich finde ich, ganz viel fehlen. Und wenn steht meistens auch nur PMS. Also das D hat noch keine gesellschaftliche Aufmerksamkeit gefunden.

I [01:02:42] Und auch quasi würdest du sagen jetzt gerade ist die Unterstützung, die man dann im best case wie du jetzt von deiner Ärztin bekommst, also dann eben eher auf diese Eigeninitiative: Ich hab mich schon informiert und hö und du würdest dir wünschen, dass quasi mehr so was wie über einen Flyer in einer gynäkologischen Praxis oder so die Personen schon von den Ärzt:innen darüber aufgeklärt werden, das gibt es, ohne dass die jetzt schon spezifisch sagen ich bin davon betroffen oder so?

B [01:03:08] Klar. Man könnte es theoretisch schon im Aufklärungsunterricht in der Grundschule erwähnen. Also selbst wenn es nur PMS ist. Also auch da wird schon, also Aufklärung fängt in der Grundschule an, zumindest mal bei uns. Auf der weiterführenden Schule wird es erneut noch mal angesprochen. Also ich meine, jeder weiß, dass Kinder in der Pubertät total überreagieren auf ihre Hormone, aber dass es das auch weiterhin geben kann, das weiß kaum jemand. Und das sind ja Dinge, die sind eigentlich ganz easy anzuwenden.

I [01:03:44] Ja, oder auch sowas wie, ich glaube man hat ja auch wenn man das erste Mal bei der Gynäkologin oder beim Gynäkologen ist, so ein Aufklärungsgespräch oder wenn es dann auch so um Verhütungsdinge geht wie die Pille nehmen oder so was, da wird ja auch selten oder ich weiß es nicht, ich weiß nicht, wie es jetzt gerade genau ist, aber als ich damals an dem Punkt war in der Pubertät, wurde mir auf jeden Fall jetzt nicht ausführlich erklärt, welche positiven, also wobei die positiven Wirkungen von der Pille wurden vielleicht schon noch erwähnt, aber auch welche negativen Wirkungen kann es haben oder so was wie also weil es kann ja auch, bei vielen kommt es es ja auch erst nach Absetzen der Pille, dann wieder mit PMDS usw.

B [01:04:23] Genau.

I [01:04:24] Also in solchen Gesprächen quasi wie würdest du dir das auch wünschen, dass da schon mehr?

B [01:04:29] Ja-.

I [01:04:29] Das es einfach ne Grundbasis an Aufklärung ist, die quasi so wie: Du hast eine Periode oder so einfach schon damit?

B [01:04:36] Genau. Du wirst eine haben, du bekommst eine, du wirst Hormonumstellungen in deinen kompletten. Also gerade die Frauen haben halt diesen dauerhaften Wechsel der Hormone. Das ist ja doch ne, Follikelreifung, das sind ja alles dauerhafte Umstellungen. Es wird auch erwähnt, dass das durch Hormone gemacht wird, aber was so ein kleines mini Hormon auslösen kann. Also das sieht man ja eigentlich auch bei der Pille. Eine mini kleine Pille schafft es den Eisprung komplett zu unterdrücken. Und ich werde damit nicht schwanger. Also ich meine, das ist ja doch, klar, als Jugendliche macht man sich darüber ja eh keine Gedanken oder ist es einem ja auch noch relativ wurst. Hauptsache man bekommt kein Kind. Und als ich damals die Pille bekommen habe, da gab es null Aufklärung. Ich war jetzt ganz erstaunt, als es dann um die PMDS ging und ich dann die Pille holen sollte, da gab es dann schon einen Fragebogen, den ich ausfüllen musste. Mit Erkrankungen, Erkrankungen im Umfeld. Weil es natürlich das Thrombose

Risiko oder sonstiges ist ja gegeben. Ich glaube, das hatte ich damals auch schon in meinem in meiner Jugend. Das wurde schon aufgeklärt. Also die Nebenwirkungen wurden aufgeklärt.

I [01:05:54] Aber eigentlich auch eher nur so was Körperliches?

B [01:05:58] Genau.

I [01:05:58] Jetzt nicht, dass das aber psychisch?

B [01:06:01] Aber psychisch gar nicht.

I [01:06:02] Auch außerhalb von PMDS. Ich kenne auch viele Personen, die irgendwie die Pille dann abgesetzt haben, weil sie selber zum Beispiel viel mehr Aggressivität durch ...

B [01:06:08] Genau. Ja. Genau, das gibts halt ganz oft und das sollte man schon aufklären. Oder auch den Libido Verlust. Also das sind halt Dinge, das sind ja alles hormongesteuerte Sachen und ich finde, da könnt man halt ansetzen. Und wenn man dann schon weiß, ich habe da mal was gehört, ich habe da als Jugendliche, ich bin so komisch, irgendwas stimmt mit mir ja nicht. Dann weiß man okay, es könnte auch in die Richtung gehen. Selbst wenn es jetzt offline wäre, könnte man auch sagen: Okay, dann spreche ich mal meinen Frauenarzt an, weil in der Grundschule oder im Sexualkundeunterricht wurde doch da mal irgendwas erwähnt und es könnte tatsächlich in diese Richtung gehen.

I [01:06:48] Ich meine der Vorteil, wenn man jetzt zum Beispiel nicht nur das über gynäkologische Praxis Praxen macht, sondern auch so was wie du sagst im Aufklärungsunterricht in der Schule ist ja auch, dass du damit eben auch dann keine Ahnung zum Beispiel jetzt eine cis männliche Person hat ja auch einen Aufklärungsunterricht in der Schule und dann kann die Person vielleicht dann nicht selber betroffen sein, aber ist trotzdem irgendwie sich bewusst. Es gibt das. Weil du ja auch meinst, es ist ja auch wichtig, dass das Umfeld weiß, das gibt es, so und so kann das aussehen, dass das Umfeld auch viel besser damit umgehen kann oder irgendwie darauf eingehen.

B [01:07:22] Ja. Also es ist auch ganz witzig so mittlerweile, wenn ich, also wir kommen ja alle mal in das Alter, wo man irgendwann doch sein Leben auch mal nochmal psychisch aufräumt. Und ganz viele von uns machen noch irgendwelche Therapien, wo ich immer dann so sage: Achte mal noch auf deinen Zyklus, nur dass du auch so ein bisschen beobachtest, wann hast du deine Depression? Also ich meine, bei mir ist es halt mehr das Aggressive. Beim Progesteron zum Beispiel bin ich wirklich, ich war so, also so was Depressives. Ich dachte, ich überleb das alles

nicht. Das war schon ... Und ich glaube, da ist es aber auch wirklich wichtig, dass man einen Gynäkologen hat, der auch darüber aufklärt, dass solche Dinge passieren können. Und deshalb sage ich auch immer: Denk immer mal noch so ein bisschen an deinen Zyklus. Wir haben ja auch in der heutigen Gesellschaft, weil auch ganz viele ich meine, man nimmt die Pille ja doch schon recht früh, auch das Gefühl zu seinem Körper auch ein bisschen verloren in den letzten Jahren. Also.

I [01:08:19] Ja und auch für den Zyklus, weil der ja eigentlich komplett unterdrückt wird.

B [01:08:25] Genau. Der wird unterdrückt. Es wird nicht mehr so drauf geachtet. Es ist egal auch bei was. Da geht es um ganz viele Dinge. Ich habe das jetzt gerade bei Kindern oder so, wenn man Kinder kriegt, weil man muss, man muss nachgucken, was ziehe ich dem Kind an? Bei allem googelt jeder oder fragt nach und es wird gar nicht mehr auf den eigenen Körper gehört. Also ich meine, wir sind Frauen, wir haben Hormone, die das eigentlich, die dafür sogar zuständig sind, dass wir unsere Kinder so versorgen, dass es ihnen gut geht und ihnen nix passiert. Da brauche ich kein Google für. Aber wir haben verlernt, auf unseren Körper und auf unsere Intuition zu hören. Und genau das finde ich muss man dann auch wieder ein bisschen lernen. Und ich fände es da halt schön, wenn man das auch wirklich in der Öffentlichkeit auch ohne Internet wie durch Flyer oder sonstiges noch mal so ein bisschen dahin bringt: Hormone können ganz viel machen, die machen nicht nur Kinder, Periode oder sonstiges. Sie können auch Wechseljahre, PMDS, PMS, egal was halt machen.

I [01:09:38] Ja. Cool. Also tatsächlich bin ich mit meinen Fragen jetzt dann auch schon durch.

I [01:09:43] Supi. Und hab das Gefühl, es war auf jeden Fall ein sehr ergiebiges Gespräch. Du konntest richtig viel aufschlussreiche Dinge erzählen. Also vielen Dank auf jeden Fall.

B [01:09:54] Sehr gern.

I [01:09:54] Hast du noch irgendwas wo du sagst, darauf möchtest du noch eingehen zum Thema Rolle sozialer Medien und PMDS, was du jetzt durch meine Fragen irgendwie nicht abgedeckt wurde? Oder?

B [01:10:06] Nö. Ich denke, das hat ja alles getroffen. Also ich meine, es ist doch ein Informations- ein ich sag mal eine Informationsplattform, allgemein das Internet. Und bei sozialen Medien kann man halt auch sich so seins suchen und beobachten. Und man wird natürlich durch den Algorithmus dann auch immer mal wieder zu etwas hingetrieben. Das hat Vorteile, in den meisten Fällen Vorteile.

I [01:10:29] Manchmal auch Nachteile, aber in dem Fall vielleicht ja sogar Vorteile.

B [01:10:31] Genau.

I [01:10:36] Ja, dann also vielen, vielen Dank für deine Teilnahme.

B [01:10:38] Sehr gern.

I [01:10:39] Richtig toll, das du mit gemacht hast. Und genau. Also bei meiner Studie geht es eben drum, also natürlich auch generell PMDS, aber ich mache das ja am Institut für Publizistik und Kommunikationswissenschaft. Deswegen so auch der Fokus auf diese Rolle von sozialen Medien, die Akteur:innen usw. Und genau. Dann würde ich die Aufnahme jetzt stoppen.

Anhang 5.2: TI2

I [00:00:13] Gut, dann habe ich erst noch so vier soziodemografische Fragen, die ich wahrscheinlich eh zur Hälfte weiß bei dir, aber ich frage sie jetzt trotzdem. Alter?

B [00:00:16] 26.

I [00:00:19] Geschlechtszugehörigkeit/-Identität?

B [00:00:22] Weiblich.

I [00:00:24] Dann offizielle Diagnose oder Selbstdiagnose?

B [00:00:28] Selbstdiagnose.

I [00:00:35] Und Staatsbürgerschaft?

B [00:00:38] Österreich.

I [00:00:44] Gut. Dann der erste Block ist jetzt mal so grundsätzlich Awareness und eigener Krankheitsweg. Also erst mal so ein paar allgemeinere Fragen. Und die erste Frage wäre jetzt, wie du auf die Erkrankung PMDS aufmerksam geworden bist, also wo und wie du zum Ersten Mal überhaupt von PMDS gehört hast, das es das gibt.

B [00:01:08] Also ich hab das erste Mal von PMS irgendwie schon auf Instagram immer halt gehört und wusste auch generell, dass es existiert. Und dann war ich mal wegen meinen Stimmungsschwankungen, weil ich sehr depressive Episoden immer hatte, war ich mal bei einem Neurologen. Und der meinte dann, dass es eben PMDS auch gibt und das es sein kann, dass ich das auch hab.

I [00:01:45] Okay. Und genau du meinst jetzt schon, du hast eine Selbstdiagnose. Wobei ich irgendwie im Kopf habe, das du auch irgendwann mal meinst, dass du eine offizielle Diagnose von einem Psychiater eigentlich auch hattest, oder?

B [00:01:56] Also der hat, das war so ein Neurologe eben, das war der und der meinte halt, dass ich das haben könnte, aber er hat mir jetzt nie irgendwas ausgestellt oder so und er hat mich dann auch dementsprechend behandelt, als hätte ich's. Aber ja, ich wurde halt nie offiziell so richtig diagnostiziert.

I [00:02:14] Okay. Genau. Und dann wäre meine Frage, wann du diese Diagnose erhalten oder die selber gestellt hast ungefähr?

B [00:02:24] Das war. Also wie lange ich gebraucht habe, bis ich das oder wann das?

I [00:02:36] Wann der Zeitpunkt war ungefähr, wann du gesagt hast ich glaube, ich habe das oder wann er meinte auch, er glaubt, dass du das hast?

B [00:02:42] Das war 2020 glaube ich.

I [00:02:50] Und genau jetzt wäre die Frage: Wie bist du zu deiner Diagnose gekommen? Haben da bestimmte Quellen oder Ereignisse besonders dazu beigetragen? Also eh wie du sagst dann, dass er dich darauf gebracht hat. Aber wenn du sagst, es ist vor allem eine Selbstdiagnose, dann haben ja vielleicht auch andere Quellen oder Ereignisse noch dazu beigetragen? Oder wie lang hat es so gedauert, bis dahin gekommen bist. Wie war so der Weg dahin?

B [00:03:15] Also zu dem Zeitpunkt hat auch eine Mitbewohnerin von mir eine starke Depression gehabt und das hat mich irgendwie auch beeinflusst, dass ich mir selbst irgendwie Gedanken zu mir selbst gemacht habe, zu meinem Zustand und dass es sein könnte. Und ich dachte auch eine Zeit lang, ich habe einfach eine Depression. Und dann bin ich eben zu diesem Neurologen gegangen. Das war aber, also das hat insgesamt schon so ein ganzes Jahr gedauert, bis ich endlich was dagegen gemacht habe. Und auch mein generelles soziales Umfeld und meine Familie haben so probiert mir zu helfen, weil die halt irgendwie gemerkt haben, dass irgendwas nicht stimmt. Und sie haben dann auch gesagt, dass ich halt zum Psychiater gehen soll oder in eine oder in Psychotherapie auch. Und dann bin ich eben zu diesem Arzt gegangen, weil der meine Freundin auch behandelt hat, meine Mitbewohnerin. Und genau. So ist das zustande gekommen.

I [00:04:15] Und aber eben dieses, das du dann gesagt das okay ist es PMDS, das war dann eigentlich nur dadurch, dass er das gesagt hat? Oder haben da auch noch andere Sachen zu beigetragen? Andere Quellen, Ereignisse?

B [00:04:30] Ich glaube, er hat es so das erste Mal halt gesagt. Und dann habe ich eben auch gegoogelt und hab so mich selbst informiert dazu, was man dagegen tun kann und was es halt ist. Genau. Und dann habe ich sozusagen gesagt: Okay, das habe ich ziemlich sicher.

I [00:04:52] Okay. Und jetzt wäre noch meine Frage, wie du mit der Erkrankung so umgehst? Also gibt es irgendwelche Dinge, die dir im Umgang mit den Symptomen helfen? Zum Beispiel gewisse Umgangsstrategien, wo du sagst wenn ich das und das macht, geht es mir besser in so einer Phase? Oder kann aber auch eine Form der Medikation sein, du hast ja auch gesagt, der hat dich dann so behandelt, als hättest du das quasi.

B [00:05:13] Also ich habe dann von diesem Neurologen ziemlich gleich ein Antidepressivum verschrieben bekommen. Das war zuerst Sertralin und dann habe ich irgendwann gewechselt, nach einem halben Jahr auf Escitalopram. Und hab halt immer geschaut, ob es wirkt, ob es hilft oder ob sich irgendwas verändert. Und ich hab mich schon anders gefühlt dadurch, aber es hat jetzt nicht konkret geholfen. Ich hab mich eigentlich auch bisschen taub gefühlt durch die Medikamente teilweise und das hat meine Stimmung jetzt nicht wirklich gehoben in diesen Phasen. Und dann habe ich auch geschaut, ob es irgendwelche anderen, natürlicheren Mittel gibt, so pflanzliche Mittel wie Mönchspfeffer oder so. Ich hab jetzt so ein anderes Nahrungsergänzungsmittel eine Zeit lang genommen, aber es hat eigentlich nicht wirklich geholfen.

I [00:06:12] Und wo hast du da die Infos zum Beispiel dann herbekommen für diese anderen Möglichkeiten?

B [00:06:17] Hauptsächlich aus dem Internet. Und ich glaub auch ein paar Influencer:innen auf Instagram haben halt über sowas geredet mal und das habe ich dann irgendwo aufgeschnappt.

I [00:06:26] Also sowohl über Instagram als auch über Google quasi?

B [00:06:32] Genau. Und was mir sonst geholfen hat, war auch irgendwie, mich generell mehr mit meinem Zyklus auseinanderzusetzen. Und ich habe dann auch irgendwie angefangen, mehr auf mich zu hören und was ich in dieser Zeit brauche. Und bin dann irgendwie draufgekommen, dass es halt auch okay ist, wenn ich in diesen Phasen Ruhe brauche und mich einfach selbst ein bisschen isoliere. Und das es mir auch gut tut, wenn ich mich nicht zwingen, irgendwas zu unternehmen, wenn ich halt so ein bisschen eine depressive Phase hab. Ja.

I [00:07:10] Und das hast du aber für dich selber einfach rausgefunden, oder war das auch so, dass du da irgendwo was gelesen hast oder mit jemandem gesprochen hast und die Person meinte: Hey, das könnte helfen oder so?

B [00:07:20] Ah, ich hab vergessen zu erwähnen, dass ich dann in Therapie gegangen bin. 2022 war das dann. Und es war so ziemlich ein ganzes Jahr war ich dann in Therapie und die Therapeutin hat mir auch geholfen, da ein bisschen drauf zu kommen, was ich brauche und was mir helfen könnte. Die hat mich aber auch nie diagnostiziert. Also von der habe ich nie irgendeine Diagnose bekommen, sondern es war halt nur in den Gesprächen ist es dann rausgekommen.

I [00:07:54] Quasi basierend auf deiner Selbstdiagnose dann?

B [00:07:56] Genau, ja.

I [00:08:01] Okay. Und jetzt der nächste Block wäre jetzt so zu sozialen Medien auch spezifischer, weil die ja irgendwie eh in fast allen Lebensbereichen heutzutage auch eine Rolle spielen, möchte ich deswegen jetzt auch ein bisschen was über deine Nutzung von sozialen Medien im Zusammenhang mit PMDS erfahren? Und als erstes würde ich jetzt aber fragen, welche Social Media Plattformen du überhaupt so generell nutzt, unabhängig von PMDS in so einer ganz gewöhnlichen Woche?

B [00:08:29] Also auf jeden Fall Instagram, TikTok. Und andere Plattformen eher so sporadisch wie YouTube. Ich schaue manchmal Youtubevideos, manchmal bin ich auch auf LinkedIn jetzt unterwegs, seit ich arbeite. Und sonst eigentlich Facebook sehr selten. Und Pinterest noch. Ein paar Mal die Woche um irgendwelche Inspirationen zu suchen.

I [00:09:04] Snapchat oder sowas?

B [00:09:07] Snapchat nutze ich nicht. BeReal habe ich jetzt auch aufgehört es zu nutzen, aber habe ich eine Zeit lang sehr regelmäßig genutzt.

I [00:09:18] Okay. Genau du hast jetzt ein paar Plattformen aufgezählt, die du unabhängig von PMDS auf jeden Fall nutzt. Da würde mich jetzt eben nochmal der spezifische Zusammenhang auch mit PMDS interessieren und da würd ich jetzt einfach mal zu den jeweiligen Plattformen das nacheinander einfach durchgehen. Instagram hattest du jetzt als erste Plattform genannt und da würde ich vor allem jetzt gerne wissen, aus welchen Beweggründen du bzw. ... Genau du meinstest ja ... Achso, genau du meinstest ja dass du, achso und bist du auf den Plattformen bzw auf welchen davon bist du auch mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen? Das wäre jetzt noch die Frage davor.

B [00:10:01] Eigentlich nur auf Instagram und TikTok.

I [00:10:09] Okay. Und auf den anderen gar nicht?

B [00:10:13] Bei BeReal eigentlich auch manchmal. Nein, stimmt nicht. Halt nur so zu PMS Zyklus Phasen, dass sich die Leute bisschen schwach fühlen, aber nicht konkret PMDS.

I [00:10:25] Okay. Also eigentlich auf Instagram und TikTok bist du mit dem Thema PMDS in Berührung gekommen, auf den anderen Plattformen nicht?

I [00:10:31] Ja. Okay. Und dann würde ich jetzt spezifischer auf die zwei Plattformen eingehen und da wäre jetzt meine Frage: Aus welchen Beweggründen nutzt du Instagram mit Blick auf PMDS bzw wenn es überhaupt aktiv nutzt? Ich weiß nicht, ob du da nur passiv quasi in Anführungszeichen mit Inhalten in Berührung gekommen bist, oder ob du dich da auch aktiv mit PMDS Inhalten beschäftigt hast, danach gesucht hast oder so?

B [00:11:01] Also ich habe eher die meisten Inhalte eher passiv da konsumiert und hab auch nicht wirklich oft aktiv danach gesucht. Aber ich glaube, der Algorithmus hat mich dann einfach in diese Richtung gepusht, weil ich halt einfach diese Beiträge länger anschau und mir auch die Kommentare durchlese und manche Sachen halt speichere und like. Genau.

I [00:11:33] Okay. Aber selbst wenn du jetzt nicht danach gesucht hast, sagst du, du hast dann trotzdem dir die Inhalte angeschaut und auch irgendwie weiterverwendet oder so. Was Waren da so die Beweggründe oder welchen Nutzen oder welche Funktion hat es für dich erfüllt? Was hast du dir davon versprochen?

B [00:11:48] Also ich hab auf jeden Fall das Gefühl gehabt, dass ich nicht so alleine damit bin und das es irgendwie einen Grund hat, dass ich mich so fühle wie ich mich fühle, weil ich ja auch dadurch, dass ich auch nie die offizielle Diagnose hatte, hatte ich immer so ein bisschen das Gefühl, ich bilde mir alles nur ein und das ist gar kein richtiges Ding, es ist einfach nur Einbildung. Und dadurch, dass das andere Leute eben auch teilen, wie sie sich fühlen und was sie dagegen machen, hab ich einfach gerne gesehen oder gerne konsumiert, weil ich mir dachte okay ich bin nicht verrückt. Und außerdem halt einfach als Inspiration, was man dagegen machen kann. Also ich hab mir dann eben Tipps geholt und eben auch die Sache mit so Nahrungsergänzungsmitteln oder Mönchstpfeffer, dass das helfen könnte.

I [00:12:42] Dass heißt so die Inhalte auf Instagram haben für dich auf jeden Fall so auch zum Krankheitsmanagement beigetragen, im Sinne von möglichen Dingen zur Behandlung, egal ob jetzt so medikamentös oder egal ob pflanzlich oder jetzt andere Medikamente, aber auch quasi so eine Art von Bestätigung dann?

B [00:13:09] Ja. Bestätigung und auch Verbundenheit würde ich sagen. Ja.

I [00:13:13] Nicht so im Sinne von einem aktiven gegenseitigen Support, aber trotzdem irgendwie eine Art von Support?

B [00:13:21] Ja.

I [00:13:22] Und eigentlich ja dann auch zur Informationsgewinnung über die Erkrankung, wenn ich das richtig verstehe?

B [00:13:27] Voll.

I [00:13:29] Und würdest du sagen, dass Instagram für dich auch die Funktion von Awareness wirklich erfüllt hat oder eher nicht, weil du die also schon davon Bescheid wusstest?

B [00:13:41] Hm, Doch, würde ich schon auch sagen. Weil ich schon auch oft irgendwelche Inhalte gesehen hab, die mir irgendwie neue Informationen geliefert haben zu der Erkrankung und die mir irgendwie Rückschlüsse auch auf mich ermöglicht haben, die ich davor nicht treffen hätte können.

I [00:14:03] Und würdest du sagen, dass es dann bei dir auch noch mal zu einer Selbstdiagnose beigetragen hat, diese Inhalte, oder dass du die eh schon unabhängig davon auch hattest?

B [00:14:14] Hat schon auch dazu beigetragen.

I [00:14:17] Also quasi diese Kombination aus diesem Gespräch mit dem Arzt plus dann diese Bestätigung?

B [00:14:22] Ja.

I [00:14:23] Deine Selbstdiagnose quasi bisschen gefestigt hat?

B [00:14:26] Ja.

I [00:14:28] Du hast ja vorhin auch gesagt, dass du das viel so angezweifelt hast, und dir so unsicher warst, ob du es dir eingebildet hast. Heißt das war irgendwie auch immer von viel Unsicherheit begleitet?

B [00:14:37] Ja, voll.

I [00:14:37] Das klang jetzt so, als hätte das auch ein bisschen abgebaut werden können, diese Unsicherheit dann?

B [00:14:43] Ja.

I [00:14:47] Okay. Und so aktiver Austausch, würdest du sagen, hat aber bei dir jetzt nicht stattgefunden? Eher so einseitig, dass du Erfahrungen oder so von anderen dir abgespeichert hast und so, aber quasi nicht, weiß ich nicht, in Form einer Gruppe oder irgendwie was kommentieren oder so, dich aktiv darüber ausgetauscht hast?

B [00:15:05] Genau. Also das habe ich nicht gemacht. Ich habe nur passiv diese Inhalte konsumiert und dann eben nur abgespeichert. Und ich habe nie so direkten Kontakt mit solchen Creators gehabt.

I [00:15:25] Okay. Und so also ich hab ja jetzt eh nach den Beweggründen und so der Funktion gefragt. Ich würd jetzt aber noch mal mehr so auf den Hintergrund eingehen, warum du das dann auch da viel konsumiert hast. Also das eh schon gesagt, auch mit Unsicherheiten. Würdest du sagen das irgendwie so fehlende andere Unterstützungsmöglichkeiten da auch eine Rolle gespielt haben? Oder denkst du, dass du die vielleicht eh gehabt hättest, auch durch den Arzt oder so, aber es irgendwie einfach einfacher war? Oder gab es andere Gründe, warum es für dich dann auch cool war, dich da über soziale Medien zu informieren?

B [00:15:55] Also es war halt hauptsächlich glaube ich. Also ich habe ja die Inhalte nicht aktiv gesucht. Ich glaube, es war schon so, wenn ich die Inhalte gesehen hab, dass ich mir so dachte, okay, es ist gut, dass ich das jetzt sehe, weil ich habe ja von meinem Arzt jetzt nie so richtig eine Diagnose bekommen. Und dann habe ich halt gesehen, wie andere Leute eine Diagnose hatten von ihren Ärzten und dachte mir so okay, ich hab eins zu eins diese Symptome, dann es ist ganz sicher PMDS. Und ja.

I [00:16:36] Und wie zufrieden würdest du sagen, bis du dann mit der Nutzung von Instagram für diese Funktionen, die du gesagt hast, die das für dich erfüllt hat?

B [00:16:50] Na ja, also, es ist halt. Das Ding ist, es war schon immer der Hintergedanke bei mir da, dass es halt keine Ärzt:innen waren, die das gesagt haben, sondern es waren halt schon Leute wie ich. Deswegen würde ich mir schon wünschen, dass es halt irgendwie in unserer Gesellschaft generell mehr Awareness zum Thema gibt und dass halt auch Ärzt:innen da mehr informiert sind dazu, weil ich habe auch mal mit einer Hausärztin darüber gesprochen und die hatte halt noch nie was davon gehört. Und es ist halt sehr frustrierend, wenn man da keine Anlaufstelle hat, wo man sich sicher sein kann, die Person weiß, wovon sie redet und sie weiß auch was es, also ja, was es bei mir sein könnte, sie kann diese Verbindung herstellen. Ich hatte auch mal, bevor ich die Therapeutin hatte, mit der ich dann ein Jahr in Therapie war, hatte ich ein Erstgespräch bei einem anderen Therapeuten und der wusste auch nicht, was PMDS ist. Und der hat mir echt schlechte Ratschläge gegeben und meinte halt, das ist keine Krankheit und ich soll einfach mehr Sport machen oder so auf die Art.

I [00:18:01] Okay, ja. Problematisch.

B [00:18:03] Ja, wenn dann medizinisches Personal das nicht weiß, dann es nicht erkennen kann, dann ist es halt sehr frustrierend.

I [00:18:14] Das heißt du bist einerseits zufrieden mit den sozialen Medien, dass sie diese Funktion einnehmen können und gleichzeitig bisschen unzufrieden, weil so die Qualifikation der Personen und der Inhalte quasi, also du würdest dir dann eher wünschen, dass es offline mehr gibt oder auch online vielleicht mehr qualifizierte Personen, die darüber berichten?

B [00:18:31] Ja voll.

I [00:18:31] Gut. Dann würde ich das Ganze jetzt noch mal zu TikTok machen. Hast du TikTok eher aktiv oder auch passiv genutzt? Und was waren da Beweggründe, Funktionen oder Nutzen, die das erfüllt hat, mit Blick auf PMDS für dich?

B [00:18:51] Also bei TikTok hab ich tatsächlich bisschen mehr aktiv danach gesucht, weil ich einfach das Gefühl habe, bei TikTok teilen die Leute persönlichere Inhalte als bei Instagram, zumindest was meine for you Page betrifft. Und da habe ich auch passiv dann immer wieder solche Inhalte bekommen, wo Leute über ihre Krankheit reden. Und die Beweggründe waren eigentlich die gleichen, dass ich halt so nach Verbundenheit gesucht hab und auch irgendwie nach Informationen. Und dadurch, das hat eben dann auch zu dieser Selbstdiagnose beigetragen.

I [00:19:33] Und auch so Tipps, wie man damit umgeht und so?

B [00:19:36] Genau. Ja.

I [00:19:36] Also eigentlich genau die gleichen Funktionen?

B [00:19:40] Ja.

I [00:19:40] Also die gleichen Funktionen, aber trotzdem eine aktivere Nutzung würdest du sagen und trotzdem auch ein bisschen andere Inhalte, die du bekommen hast?

B [00:19:48] Ja. Also bei TikTok waren auch die Inhalte sehr viel persönlicher, würde ich sagen. Also bei Instagram teilen die Leute generell viel zu ihrem Zyklus oder das, was ich halt gefunden habe. Oder so zu Hormonschwankungen, Stimmungsschwankungen. Aber bei TikTok geht es dann oft wirklich um die Krankheit PMDS. Und wenn man das eingibt, dann kommt da auch viel dazu, irgendwie. Aber bei Instagram habe ich ja nicht aktiv danach gesucht, also kann sein, dass es mir halt nicht zugespielt wurde.

I [00:20:26] Und wie zufrieden bist du da dann mit der Nutzung der Plattform für diese Funktionen und Zwecke?

B [00:20:32] Auch zufrieden im Sinne von also eigentlich genau das gleiche wie bei Instagram. Zufrieden im Sinne von ich fühle mich mit anderen Leuten verbunden und bekomme mit, wie das bei ihnen so ist. Kann mir mehr eine Meinung dazu bilden, weil ich mehr Informationen bekomme. Aber andererseits gibt es da auch wenig Leute, die irgendwie wirklich qualifiziert sind, dazu eine Meinung zu haben, oder.

I [00:20:59] Ich meine natürlich, wenn man betroffen ist, kann man auch qualifiziert sein.

B [00:21:03] Ja.

I [00:21:03] Aber du meinst es im Sinne von irgendeiner medizinischen Ausbildung einen Hintergrund oder irgendwie so was? Also Fachexpertise?

B [00:21:12] Ja.

I [00:21:12] Okay. Und du hast ja das eigentlich eh schon angeschnitten, dass es so ist, weil meine nächste Frage wäre jetzt: Hast du über soziale Medien etwas über PMDS gelernt, was du nirgendwo anders erfahren hast? Und wenn ja, was war das so?

B [00:21:27] Hm. Ich muss kurz überlegen. Ich glaube nicht. Wenn dann nur so individuelle Sachen oder Symptome, die halt bei Personen unterschiedlich sein können, was man eben nicht auf Google findet, wie sich die Leute dann fühlen.

I [00:22:00] Also Erfahrungsberichte und tiefere Einblicke quasi?

B [00:22:01] Ja genau.

I [00:22:04] Wie sich das dann wirklich individuell auch äußern kann?

B [00:22:08] Ja.

I [00:22:08] Aber sonst, würdest du sagen, gab es jetzt nichts, was du nicht dann woanders erfahren hast? Wo hast du das dann erfahren? Du meinst jetzt über Google konntest du eigentlich. Aber so abseits von Google quasi dann auch wieder schwieriger, oder?

B [00:22:21] Ja. Also mein Arzt hat mir da auch nicht, also dieser Neurologe, der hat da auch nicht wirklich viel dazu gesagt. Er hat halt gesagt, dass es das sein könnte und das Sertralin dagegen helfen kann und das das auch bei vielen Personen gute Ergebnisse zeigte, dass es da irgendeine neue Studie dazu gibt. Das hat er schon auch erwähnt. Aber er ist überhaupt nicht ins Detail gegangen, weil er auch nicht so viel Zeit für mich hatte. Und genau das ist dann so die einzige Person, die mir da ein bisschen einen Mehrwert geben konnte. Und meine Therapeutin dann die ich hatte, die hat mir da auch nichts wirklich dazu gesagt, weil sie auch, hat sie mal gemeint, dass sie ...

I [00:23:07] Quasi bisschen bestätigt, aber nicht so neue Infos?

B [00:23:07] Genau. Also die meinte halt auch, dass es bisschen unnötig ist, mir eine Diagnose zu geben, weil ich mich sonst sehr damit identifiziere und alles alle meine Probleme darauf schiebe. Aber vielleicht war sie auch nicht die richtige Art von Ärztin, die mir so eine Diagnose gibt, weil man in der Therapie ja nicht an ein einzelnes konkretes Ding behandelt, sondern es ist halt eher ein ganzheitlicher Ansatz gewesen bei ihr. Ja.

I [00:23:41] Okay. Das heißt, du hast jetzt nichts auf Social Media über PMDS gelernt, was du nirgendwo anders erfahren hast, aber trotzdem schon online quasi Sachen gelernt, die du nirgendwo woanders erfahren hast, aber dann eher über soziale Medien und Eigenrecherche über Google? Das heißt quasi ohne soziale Medien hättest du trotzdem genau das Gleiche erfahren, aber dann über Google quasi?

B [00:24:07] Ja. außer halt eben so persönlicher.

I [00:24:13] Okay. Und was würdest du sagen, welche der genannten Social Media Plattformen ist für dich im Umgang mit PMDS am wichtigsten und warum?

B [00:24:22] Hmm, also ich würde schon sagen, Tiktok, wenn überhaupt. Weil ich finde, dass da eben die Leute sehr persönliche Inhalte teilen und sehr offen sind, wenn sie irgendeine Krankheit haben und es teilen, und dass dort auch sehr so Communities entstehen können, wo dann einfach sehr viele Leute auch in den Kommentaren schreiben, dass sie das auch haben oder dass sie glauben, das auch zu haben. Und weil man dann eben diese Verbundenheit irgendwie verspürt, was man sonst halt nicht bekommt, wenn man einfach nur bei Google unterwegs ist.

I [00:25:07] Aber wenn du sagst, wenn überhaupt, würdest du sagen, dass grundsätzlich soziale Medien für dich jetzt im Zusammenhang mit PMDS nicht so wichtig sind, nicht so eine große Rolle gespielt haben?

B [00:25:17] Hm.

I [00:25:19] Oder nicht mehr, oder?

B [00:25:21] Aber halt einfach wirklich nur, also hauptsächlich wenn es so um Awareness geht und wenn es um eben diese Communities geht. Aber nicht jetzt so qualitative Fachinhalte.

I [00:25:47] Okay. Und jetzt im nächsten Block würde ich noch mehr auf diese Quellen und Akteur:innen eingehen, von denen so Inhalte auch kommen. Du meinstest ja, dass du da auch auf Instagram zum Beispiel, aber jetzt auch meinerwegen auf TikTok quasi auch so Influencer:innen hattest oder so, von denen du Inhalte hattest. Das wäre nämlich jetzt quasi meine Frage, von wem so die Inhalte stammen, die du auf sozialen Medien über PMDS entweder zugespielt bekommen hast oder gesucht hast bzw dann gefunden hast? Gerne falls dir noch irgendwie sogar Namen von Profilen oder so einfallen, kannst du die auch gerne nennen. Wenn nicht, dann würde es auch schon helfen, wenn du das irgendwie bisschen einordnen kannst: Waren das Lifestyleinfluencer:innen, Healthinfluencer:innen, Gesundheitsorganisationen? Waren es eher Privatpersonen, die du kennst, die jetzt gar nicht viele Follower:innen haben, aber du folgst denen, weil du die kennst und die reden darüber, oder? Keine Ahnung. Ärzt:innen und andere Gesundheitsexpertinnen, selbst betroffen? Vielleicht kannst du so ein bisschen einordnen. Für Instagram und TikTok, wer das so war.

B [00:26:54] Ja. Auf TikTok waren das glaub ich hauptsächlich Privatpersonen, die ich zwar nicht kannte, aber die mir eben zugespielt wurden oder die kamen, wenn ich einfach PMDS eingegeben habe. Und die halt ihre Erfahrungen damit geteilt haben.

I [00:27:11] Aber würdest du sagen, dass die auch schon einen Influencer:innen Status haben teilweise oder nicht?

B [00:27:20] Weiß ich jetzt nicht mehr, aber kann schon sein. Oder dass es halt so geteilt war. Und wenn, dann waren es eher so Lifestyleinfluencer:innen, die halt dann auch über diese Problematik gesprochen haben, aber nicht wirklich nur so Leute, die halt nur Gesundheitsthemen behandeln. Sondern es ging eben wirklich immer nur um Leute, die halt selbst betroffen waren. Genau, so Inhalte von Ärzt:innen oder so waren jetzt nicht wirklich dabei, glaube ich. Genau. Und auf Instagram glaube ich auch das Gleiche. Also auch Privatpersonen oder Lifestyleinfluencer:innen, die selbst betroffen sind.

I [00:28:05] Okay. Und fallen dir noch irgendwelche Account Namen zufällig ein? Also ist auch nicht schlimm, wenn nicht.

B [00:28:10] Nein.

I [00:28:13] Okay. Und würdest du sagen, gibt es Akteur:innen, die dann besonders wichtig für dich im Umgang mit der Erkrankung oder auf dem Weg zur Diagnose waren? Oder war das eigentlich, wobei dann wahrscheinlich, vielleicht eher Privatpersonen und Influencer:innen, wenn du vor allem von denen Inhalte konsumiert hast? Die anderen werden dann wahrscheinlich weniger eine Rolle für dich gespielt haben, wenn du da gar nichts von gesehen hast?

B [00:28:38] Voll.

I [00:28:39] Würdest du sagen, dass da von denen trotzdem noch irgendwie sich das einordnen lässt, was eine besonders wichtige Rolle gespielt hat, oder?

B [00:28:46] Hmm, Ich glaube nicht. Also, wenn es jemanden gegeben hätte, der. Okay, nochmal. Ich kann mir vorstellen, dass es eine Rolle spielen könnte, wenn jetzt irgendwie auf Instagram zum Beispiel eine Person die du kennst, sowas teilen würde. Dann hätte ich mich sicher noch mehr davon beeinflussen lassen. Aber so waren's eigentlich so, haben die so den gleichen Stellenwert gehabt für mich so Privatpersonen oder Influencer:innen, die irgendwie das Gleiche hatten.

I [00:29:23] Auch die verschiedenen Privatpersonen und verschiedenen Influencer:innen haben auch alle eine ähnliche Rolle gespielt und jetzt nicht eine besonders große?

B [00:29:30] Ja. Also mir fällt jetzt auch keine besondere Person ein.

I [00:29:36] Und genau dann würde mich noch interessieren, wie du so mit den Informationen umgehst? Also wenn du jetzt eben Inhalte zu PMDS gesehen hast in sozialen Medien, entweder zugespielt oder aktiv danach gesucht, wie bist du damit umgegangen oder gehst du damit um? Hast du irgendwie so Strategien oder irgendwas, wonach du entscheidest, ob du diese Informationen verwendest oder was hast du dann damit gemacht mit den Infos, die du quasi dann hattest? Ich glaube vorhin hast du schon gesagt, du hast die dann abgespeichert und teilweise auch umgesetzt?

B [00:30:12] Also ich hab die meisten Inhalte wahrscheinlich einfach so konsumiert und bin dann weiter, hab weiter gescrollt, ohne irgendwas damit zu machen, außer dass es mir halt eben im Gedächtnis geblieben ist und ich dann vielleicht meine Verhaltensweisen ein bisschen angepasst hab. Aber manchmal habe ich eben schon Inhalte abgespeichert. Also hab einfach auf TikTok oder auf Instagram auf diese Speichernfunktion geklickt oder die Sachen halt geliked so, dass ich sie wiederfinden kann. Meistens habe ich sie dann nicht mehr wieder aufgerufen. Aber ja, ich hab mir halt aktiv gedacht, das ist wichtig, das ist interessant. Damit könnte ich vielleicht irgendwas ändern bei mir. Es könnte mir vielleicht helfen. Ja. Aber ich glaube meine Verhaltensweisen habe ich dann schon angepasst, weil ich dann diese Inhalte auch gesehen habe.

I [00:31:07] Also hast du sie schon auch teilweise übernommen und angewendet und einfach ausprobiert, was dir hilft?

B [00:31:13] Genau.

I [00:31:13] Und du hast auch gesagt, dass du auch so Informationen im Sinne von über die Erkrankung Symptome, keine Ahnung, gesehen hast und die dann schon abgespeichert hattest und im Gedächtnis hattest. Aber du hast gleichzeitig auch gesagt, dir hat so ein bisschen die Qualifikation gefehlt. Hast du den Informationen dann trotzdem Glauben geschenkt? Oder irgendwie trotzdem?

B [00:31:27] Ja schon (lacht). Und das meiste glaube ich einfach geglaubt, was die Leute so erzählt haben. Auch wenn ich wusste, dass es halt keine Fachmeinungen waren. Aber ich glaube, das kommt halt auch daher, dass wirklich, dass ich schlechtere Erfahrungen mit fachlichen Meinungen in dem Fall jetzt hatte, weil eben wirklich Fachpersonal teilweise keine Ahnung hatte, was das überhaupt ist. Und da glaube ich einfach betroffenen Leuten eher als Leuten, die halt Medizin studiert haben und das vielleicht in ihrem Studium, aber nicht wirklich vorgekommen ist, weil es zu dem Zeitpunkt, wo sie studiert haben, halt noch kein Ding war oder sie das nicht ja noch nicht erforscht hatten zu dem Zeitpunkt.

I [00:32:17] Ja voll, das macht Sinn. Das heißt du hast die Infos dann einfach geglaubt und jetzt nicht noch mal mit einer Ärztin drüber geredet stimmt das eh oder so. Aber hast du die irgendwie auf anderen Wegen noch mal überprüft oder gegen gecheckt? Oder hast du es einfach so geglaubt? Oder war das unterschiedlich? Manche so, manche so?

B [00:32:32] Ja, manches habe ich wahrscheinlich schon gegoogelt dann auch im Nachhinein, vor allem bei Sachen, die ich halt noch nie so richtig gehört hatte. Also was jetzt Symptome betrifft. Gegoogelt und irgendwie gecheckt, ob ich das auch hab oder ob ich mich auch so fühle, die nächsten Male, als ich PMDS hatte. Und manche Inhalte habe ich wahrscheinlich einfach so geglaubt, ohne es nochmal zu prüfen. Und es ist ja auch sehr persönlich, wie sich die Leute damit fühlen. Deswegen was so Symptome betrifft und auch Verhaltensweisen, was ihnen geholfen hat dann im Endeffekt, das ist ja auch sehr individuell. Deswegen habe ich manchmal einfach nicht noch mal gegoogelt, weil die Leute das dann so empfinden wahrscheinlich.

I [00:33:25] Aber so zu der Behandlung zum Beispiel so, weil du meinst, dass du ja auch Medikamente genommen hast, Antidepressiva, das kam jetzt nicht aus dem Internet, sondern da meinstest du, das kam alles von deinen Ärzt:innen oder Therapeut:innen bzw Psychiater oder Neurologe?

B [00:33:38] Ja, also was Antidepressiva betrifft schon. Und was so Nahrungsergänzungsmittel betrifft und so pflanzliche Medikamente, die habe ich dann schon eigentlich meistens nicht über Ärzt:innen, sondern über Influencer:innen oder Privatpersonen im Internet.

I [00:33:59] In sozialen Medien daann oder bei Google?

B [00:34:06] Ich glaube sogar in sozialen Medien. Die haben gesagt: Das hat ihnen geholfen oder ja das hat ihnen bei Stimmungsschwankungen extrem geholfen. Und ich habe dann auch gegoogelt bei solchen Inhalten, stimmt eigentlich, und dann habe ich das halt auch über die Apotheke irgendwie gekauft oder bestellt und ausprobiert.

I [00:34:31] Aber quasi trotzdem erst noch mal gegoogelt. Macht das halbwegs Sinn?

B [00:34:35] Ja.

I [00:34:35] Okay. Gut. Und ja meine nächste Frage wäre jetzt eben: Hast du abseits sozialer Medien auch andere Quellen genutzt, um dich über das Thema zu informieren oder auszutauschen? Und wenn ja, welche sind das und wie hast du dich damit gefühlt? Können Freund:innen sein, Ärzt:innen, was auch immer. Google hast du ja eh schon erwähnt.

B [00:35:00] Also ich hab. Genau. Ich hab eben gegoogelt. Und wie ich mich dabei gefühlt habe, ja vielleicht bisschen bestätigt, aber auch bisschen frustriert, weil ich nicht genau wusste, was jetzt hilft. Weil auch bei Google steht halt am Ende halt immer ja okay, Antidepressiva können vielleicht helfen, aber es ist noch nicht wirklich erforscht und. Dann habe ich auch mit Freundinnen darüber geredet und sehr viele von meinen Freundinnen haben gesagt, sie fühlen sich ähnlich und sie könnten das auch haben und haben aber entweder bis zu dem Zeitpunkt noch nie von PMDS gehört gehabt, bis ich es ihnen gesagt habe oder halt auch gesagt, das es nicht wirklich, also sie haben nicht wirklich eine Diagnose bekommen. Ähnlich wie bei mir. Und das, ja, da hab ich mich halt auch immer voll frustriert gefühlt. Und zwar nicht mehr so einsam, weil ich gemerkt habe, dass ich halt nicht alleine bin damit. Aber trotzdem ja frustriert, weil es halt irgendwie scheinbar keine gute Lösung gibt. Vor allem, weil ich ja auch Antidepressiva schon ausprobiert hatte und es so die einzige wissenschaftliche Möglichkeit war, die es gibt oder gab.

I [00:36:26] Wie hast du dich quasi gefühlt, als du dich bei deinen Ärztinnen und Therapeutinnen darüber informiert hast oder die dich informiert haben?

B [00:36:37] Bei meinem Neurologen ein bisschen bestätigt, weil er zu mir, er mir zumindest geglaubt hat und er hat schon ein paar gute Inhalte dann geliefert, die hilfreich waren. Aber und meine Therapeutin auch. Also die hat mir auch sehr geholfen damit. Die hat mir geglaubt. Und ich glaube, das ist halt auch ein Gefühl, das ich davor halt oft auch bei anderen Ärzt:innen hatte, dass mir einfach nicht geglaubt wird und dass ich so ein bisschen gegaslightet werde. Weil die waren halt oft so: Ah, interessant, dass es sowas gibt. Und hatten halt teilweise wirklich noch nie davon gehört. Und da fühlt man sich dann schon ein bisschen crazy, würde ich sagen.

I [00:37:34] Ja. Okay. Dann würde ich schon zum letzten Block kommen mit den Fragen. Da geht es jetzt noch ein bisschen um so Chancen und Risiken von sozialen Medien zu PMDS. Und als erstes würde mich jetzt interessieren welche positiven Aspekte oder Chancen siehst du so allgemein in der Nutzung sozialer Medien im Zusammenhang mit PMDS?

B [00:37:59] Also ich glaube das also erstens all das, was ich schon gesagt habe und was ja jetzt auch schon ein bisschen stattfindet, sind diese Communities oder sind Leute, die halt ihre Erfahrungen mit solchen Erkrankungen teilen und wie man dagegen vorgehen kann, wie sie damit umgehen mit PMDSS und dass man sich dadurch halt ein bisschen verbunden fühlt und nicht so alleine und auch mehr Informationen dazu bekommt. Und ich glaube aber auch andererseits, dass es viel mehr Potenzial eigentlich hat, dass halt auch zum Beispiel Ärzt:innen oder Wissenschaftler:innen auf sozialen Medien ihre Erkenntnisse teilen könnten und ihre Erfahrungen mit Patient:innen zum Beispiel teilen könnten. Was halt auch dann noch mal diese andere Perspektive irgendwie abdecken würde auf das Thema.

I [00:38:57] Also was du dir wünschen würdest quasi?

B [00:39:01] Ja. Na ja, stimmt es ist eigentlich dann, wobei doch, es sind Chancen.

I [00:39:05] Ja also ich mein es sind Chancen, die noch nicht, ja wobei doch.

B [00:39:08] Chancen für die Zukunft halt. Ja.

I [00:39:11] Ja.

B [00:39:13] Genau. Wo man sich dann fühlen würde oder ein bisschen besser abgeholt fühlen würde und ja einfach auch mehr Informationen dazu hätte.

I [00:39:26] Gibt es noch andere Sachen, wo du sagst, das findest du richtig gut, oder da siehst du voll den positiven Nutzen von sozialen Medien für PMDS? Also allgemein jetzt, nicht nur für dich, sondern generell.

B [00:39:43] Hm. Nö, eigentlich nicht.

I [00:39:46] Also Aufklärung und Austausch und persönliche Erfahrungen teilen?

B [00:39:49] Ja.

I [00:39:51] Okay. Und welche negativen Aspekte oder Risiken siehst du in der Nutzung sozialer Medien im Zusammenhang mit PMDS?

B [00:39:58] Dass man eben wenig Fachwissen vermittelt bekommt und dass eigentlich alle irgendwas reden können. Also es kann ja auch komplett gelogen sein, was die alle erzählen. Und ich glaube das halt auch ganz viel Hate auf Social Media, also nicht ich glaube, ich weiß, dass ganz viel Hate auf unterwegs ist. Vor allem was so Frauenthemen betrifft, sehe ich halt sehr oft irgendwelche negativen Kommentare. Und ich glaube, das ist einerseits für die Personen, die dann diese Erfahrungen teilen, andererseits auch für Personen, die dann diese Kommentare sehen, weil sie die Inhalte konsumieren, ganz gefährlich, weil sie, weil das ja eigentlich dann den gegenteiligen Effekt haben kann auch. Dass man sich auch einsam fühlt, weil die Leute zum Beispiel schreiben: Was redest du? Ich hab noch nie von so was gehört. Immer diese Frauen mit ihren Problemen und solche Sachen. Genau.

I [00:41:04] Okay. Also vor allem so Glaubwürdigkeit der Quellen irgendwie und der Inhalte nicht so ganz klar teilweise und eben auch so, ja, negative Atmosphäre im Netz, teilweise Hass und solche Sachen?

B [00:41:23] Ja.

I [00:41:23] Okay. Und würdest du sagen, dass du soziale Medien im Großen und Ganzen dann trotzdem eher hilfreich für den Umgang mit PMDS findest oder eher nicht?

B [00:41:40] Im Moment schon, weil es wirklich eine der einzigen Quellen ist, wo man solche so tiefgreifende Erfahrungsberichte bekommt.

I [00:41:51] Also aufgrund einem Mangel quasi?

B [00:41:54] Ja. Aber ich hoffe, dass sich das ändert, weil es ja eben nicht immer eine verlässliche Quelle ist und weil die Inhalte auch sehr polarisieren. Also es gibt ja sehr viele Bubbles in solchen spaces. Und ich glaube, dass da auch sehr viel ja, wie gesagt, ein Hass entstehen kann.

I [00:42:28] Also einerseits dieser starke Support und andererseits aber dann auch, dass sich die Gegenseite ja auch zusammenschließen und auch gegenschließen kann?

B [00:42:33] Ja, genau. Es ist eben auch negativ für dieses ganze Thema im Sinne von, dass halt in der Gesellschaft weniger angestrebt wird, Awareness zu erzeugen, weil eben ganz, ganz viele Leute in Bubbles abrutschen, die, wo halt dagegen gehatet wird. Auch generell, was so Feminismus betrifft, gibt es eine antifeministische Bewegung und ich glaube, dass das alles sehr kontraproduktiv ist. Und das fördern halt soziale Medien extrem und das ist halt sehr kontraproduktiv im Sinne von: Generell tut die Gesellschaft sehr wenig dagegen und Frauengesundheit ist ja immer noch sehr wenig erforscht im Vergleich zu Männergesundheit.

I [00:43:39] Das heißt so im Großen und Ganzen findest du Stand jetzt soziale Medien trotzdem eher hilfreich für PMDS, aber einfach nur aufgrund dieses Mangels an Alternativmöglichkeiten und wenn es das gäbe, dann wäre das aber trotzdem eigentlich besser als über soziale Medien?

B [00:43:58] Ja.

I [00:44:00] Okay, ja, das leitet eh schon, ah wobei, eine Frage habe ich noch bevor wir zu dem kommen, was dazu passt und zwar noch mal: Würdest du dann im Großen und Ganzen sagen, dass sich dein Verständnis von der Erkrankung, dein Wissen über die Erkrankung und der Umgang mit der Erkrankung durch die sozialen Medien verändert hat?

B [00:44:18] Ja.

I [00:44:18] Okay und inwiefern? Um es nochmal so zusammenzufassen.

B [00:44:25] Ich bin sehr viel sicherer, was meine Erkrankung betrifft, obwohl ich keine offizielle Diagnose bekommen habe, weil ich mich sehr viel informieren konnte und einfach sehr viele Einblicke bekommen haben in die Erfahrungen anderer Leute und gemerkt habe, dass es halt wirklich eine Erkrankung ist und dadurch habe ich auch Verhaltensweisen gezeigt bekommen, die ich dann auch umgesetzt habe, die mir geholfen haben.

I [00:45:01] Okay. Und du hast ja gerade eben gesagt, vor allem wegen dem Mangel ist es gerade noch so hilfreich. Meine nächste Frage wäre jetzt nämlich, wie zufrieden du insgesamt mit den bestehenden Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten offline, also abseits sozialer Medien, so bist?

B [00:45:17] Gar nicht zufrieden (lacht). Ich würde mir wirklich wünschen, dass es da mehr Quellen gibt, mehr Anlaufstellen und die auch einfach zu finden sind und dass das Thema generell mehr behandelt wird. Dass die Erkrankung bekannt ist allgemein und dass man nicht blöd angeschaut wird, wenn man irgendjemandem davon erzählen will.

I [00:45:45] Okay ja, das ist eh schon, weil ich auch noch gefragt hätte, was du dir für die Zukunft wünschst. Und was würdest du sagen sind dann konkret so Herausforderungen und Probleme, mit denen man konfrontiert ist offline im Sinne von Informationen und Unterstützung?

B [00:46:00] Also eben, wenn ich zu einem Arzt oder zu einer Ärztin gehe, ist immer das Risiko da, dass die Person keine Ahnung hat, wovon du redest. Dadurch verzögert sich das Ganze einfach voll, weil du halt mehrere Ärzt:innen aufsuchen musst, bis du jemanden findest, der weiß, worum es geht und was man dagegen machen kann. Ja und auch so im sozialen Umgang mit anderen Menschen ist es halt oft eine Hürde, wenn man zum Beispiel, ja, es folgen halt ganz viele Sachen daraus, wenn du dich 1 bis 2 Wochen im Monat einfach depressiv fühlst. Das ist halt wie bei einer Depression, nur dass es halt weniger in der Gesellschaft bekannt ist, was es ist und warum man sich so fühlt. Und die Leute verstehen das dann teilweise nicht, warum du nichts machen kannst oder warum du diese Aufgabe nicht erledigen konntest und du kannst es ihnen halt schwer erklären, wenn sie noch nie damit in Berührung gekommen sind.

I [00:47:03] Das heißt eine Herausforderung ist auch so die fehlende breite gesellschaftliche Aufklärung darüber, dass es das gibt und wie sich das äußert, weil quasi dann es einfacher wäre, sich nicht so rechtfertigen zu müssen, es nicht erklären zu müssen, in dem Sinne?

B [00:47:17] Auch akzeptiert zu werden.

I [00:47:26] Okay. Ja was du dir für die Zukunft wünschst, hast du eigentlich schon aufgezählt. Außer dir fällt jetzt da noch was ein?

B [00:47:34] Habe ich generell gesagt, das also auch das, das ich mir generell eine breitere Aufklärung wünschen würde? Wenn ich das schon erwähnt habe. Genau.

I [00:47:48] Ok, dann wären wir eigentlich mit den Fragen soweit durch, oder gibt es abschließend noch irgendwas zum Thema PMDS und soziale Medien, wo du sagst, das haben wir im Interview noch nicht abgedeckt, das würdest du auch noch gerne mit einbringen?

B [00:48:08] Eigentlich nicht. Ich wollte gerade so sagen: Wenn ihr PMDS habt, dann könnt ihr das und das machen (lacht). Aber hab ich eigentlich eh schon erwähnt, helfen halt eigentlich auch nur so Sachen wie Ruhe und aber auch irgendwie es selbst zu akzeptieren, dass es halt jetzt so ist wie es ist und dann einfach abzuwarten, bis es wieder vorbei ist. Falls es irgendjemand liest, der betroffen ist und vielleicht ein kleiner Tipp.

I [00:48:45] Coool. Ja, danke. Dann würden wir jetzt, also würde ich die Aufnahme jetzt stoppen. Perfekt. Danke für die Teilnahme.

Anhang 5.3: TI3

I [00:00:20] Als erstes würde ich noch paar soziodemografische Sachen abfragen. Und zwar einmal dein Alter?

B [00:00:26] 23.

I [00:00:26] Dann Geschlechtszugehörigkeit und -identität?

B [00:00:32] Weiblich.

I [00:00:33] Dann Diagnose, also eine Selbstdiagnose oder eine offizielle Diagnose?

B [00:00:40] Ab wann ist es eine offizielle?

I [00:00:43] Ich würde sagen, wenn man es von einer Ärztin oder so mehr oder weniger bestätigt hat.

B [00:00:50] Also ich habe schon fast bei vielen Frauenärzt:innen schon mit dem Thema irgendwie mal Termine gehabt und es wurde dann schon immer so gesagt, ja, das klingt nach PMDS, aber es war jetzt nie irgendwie, okay das und das müssen wir machen und ja, ich hatte das Gefühl, dass es oft auch nicht so sehr ernst genommen wird und einfach so den ganz normalen Periodensymptomen einfach zugeschrieben wird und deswegen auch einfach dann relativ schnell auch nicht mehr Thema war.

I [00:01:43] Ja, dann ist es vielleicht irgendwas zwischen Selbstdiagnose und offizieller Diagnose.

B [00:01:52] Ja. Ich weiß nicht, was du damit machen kannst.

I [00:01:52] Also es ist jetzt eh nicht das eine oder das andere besser. Es geht mehr so darum, dass ich das dann auch bisschen einordnen kann.

B [00:01:58] Dann vielleicht lieber Kategorie Selbstdiagnose.

I [00:02:01] Und Staatsbürgerschaft?

B [00:02:04] Deutsch.

I [00:02:08] Okay. Der erste Block so zum Einstieg ist erst mal so zur Awareness und zu deinem Krankheitsweg mit PMDS. Also erst mal ein paar allgemeinere Fragen. Und als erstes vielleicht kannst du mir erzählen, wie du auf die Erkrankung PMDS aufmerksam geworden bist, also wie und wo du zum Ersten Mal von PMDS gehört hast?

B [00:02:29] Tatsächlich über eine Youtuberin. Mirella TV, die eigentlich eher so Spaßvideos ja macht, aber die selber einfach PMS, ich weiß nicht welche Version davon, hat und ganz oft irgendwie subtil durch Witze darauf hingewiesen hat, dass es einem auch manchmal vor der Periode einfach schlecht gehen darf und schlecht geht und dass es vielen Frauen so geht und dass es okay ist. Und da ist die Begrifflichkeit für mich das erste Mal gefallen und dann auch in Gesprächen mit Freundinnen, die dann über Ecken nicht selbst das kannten, aber wussten es gibt

Leute, die sie kennen, die eben auch vor der Periode Beschwerden haben im Sinne von psychisch oder Schmerzen oder so auf dem Wege. Und dann hab ich eben recherchiert im Internet und dann dazu gelesene.

I [00:03:27] Und wann war das ungefähr?

B [00:03:29] Das war vor zwei Jahren. Oder drei? Zweieinhalb.

I [00:03:35] Und du meinstest, bei Mirella war das aber eher unter PMS?

B [00:03:41] Ja, das war zu PMS.

I [00:03:42] Und jetzt PMDS, wie oder wo hast du da dann das erste Mal von gehört? Dann bei deiner Recherche im Internet oder?

B [00:03:49] Genau da hab ich dann das erste Mal gesehen oder gelesen, dass es einfach verschiedene Versionen gibt, dass nicht alle Frauen, die unter PMS leiden, die gleichen Symptome haben und die gleichen Auffälligkeiten. Und ich hab das dann eben alles mir durchgelesen und dann schon relativ eindeutig gesehen, okay, bei mir ist es schon eher so dieses D. Weil ich hab keinerlei Schmerzen, Ängste sind es eigentlich auch nicht, es ist schon einfach eher so eine Abgeschlagenheit und so eine depressive Verstimmung. Ja.

I [00:04:28] Okay. Und meine nächste Frage wäre jetzt noch mal eben mit der Selbstdiagnose oder offiziellen Diagnose. Du meinstest jetzt, du würdest es eher als Selbstdiagnose einordnen, hast aber auch mit Ärzt:innen darüber gesprochen und die haben schon auch gesagt, dass das passen würde und dass sie schon auch sich das vorstellen könnten, dass du das hast, aber haben jetzt quasi dir nie so eine offizielle Diagnose ausgestellt, oder?

B [00:04:54] Ich glaube den letzten ernsthaften Frauenarzttermin, den ich hatte, hatte ich tatsächlich per Telefon, weil mein Frauenarzt in der Heimat meiner Eltern irgendwie so der ist, dem ich dahingehend irgendwie am meisten zutraue und auch der mir da am ehesten irgendwie bisher Gehör geschenkt hat mit der Sache. Ich hatte auch schon Frauenarzttermine oder von Frauenärztinnen Termine, die dann mir unterstellt hätten, dass ich einfach generell depressive Züge habe und das dann nur durch meine Periode irgendwie ein bisschen intensiver wird, weil man dann als Frau generell sensibler wird, also das Ganze irgendwie sehr abgetan haben. Das hatte ich halt auch schon. Und deshalb hatte ich dann diese Telefonsprechstunde mal mit ihm, wo er mir dann zum Beispiel vorgeschlagen hat vielleicht diese Hormonspirale, die da vielleicht ein bisschen Einheitlichkeit reinbringen kann, dass ich das nicht mehr so sehr habe, vorgeschlagen hat auch unter seiner Diagnose, dass es danach klingt, als hätte ich PMDS. Aber mehr hat da jetzt nicht stattgefunden in Sachen Diagnose oder so.

I [00:06:01] Okay. Und wann würdest du sagen, hast du dir selber dann diese Diagnose gestellt und wann waren so diese ersten Diagnosen oder na ja, zumindest Verdachtsdiagnosen, von deinen Ärzt:innen ungefähr?

B [00:06:16] Mir ging es schon immer mal nicht so richtig gut rund um meine Periode. Das ist hat glaub ich so richtig angefangen auffällig zu werden glaube ich so vor zwei Jahren. Das ist dann auch nicht jedes Mal und das hängt dann schon sehr von meiner Lebenssituation ab. Wenn ich im Sommerurlaub bin mit all meinen Freundinnen und alles mega gut ist, dann merke ich, dass ich gereizt bin und dass ich nicht so mega den Zugang habe zu guten Gefühlen gerade, aber dann ist

nicht so ein Weltuntergang. Und immer mal wieder, wenn im Leben dann andere Challenges noch dazukamen, sei es eine Trennung oder sonst was, da hab ich dann halt immer mehr gemerkt, okay das gerade super irrational und das fühlt sich an wie das, was Menschen beschreiben, wenn sie depressiv sind. Und das wurde ganz intensiv dann im Winter 2022. Ich hatte da dann aber auch eine Abtreibung, wo ich dann auch irgendwie nicht ganz wusste, ob das alles mit den Hormonen, die man dann zusätzlich nimmt, irgendwie auch alles nochmal intensiviert wurde. Das kann ich irgendwie nicht so ganz sagen. Aber es ist nach wie vor da. Deswegen würde ich sagen, dass es nicht nur das war. Genau und umso intensiver das dann wurde, war mir dann schon klar, dass ist nicht nur ein bisschen sensibel rund um eine Periode, sondern dass es schon das ist.

I [00:07:47] Also diese Selbstdiagnose wahrscheinlich dann auch einfach in dem Zug, als du dann quasi gesagt hast, dass du das irgendwie über Mirella und dann über Eigenrecherche quasi auch mehr überhaupt dich mit PMDS beschäftigt hast bzw darauf aufmerksam geworden bist und dann gemerkt hast, das passt. Das war wahrscheinlich dann auch so der Punkt, wo du quasi gesagt hast okay, ich denke ich hab das?

B [00:08:11] Ja. Also so zu merken, irgendwas stimmt nicht, ist ja dann so ein bisschen am Anfang der Kette, oder irgendwas ist so bei mir noch intensiver als bei meinen Freundinnen, meinem Umfeld und so. Bis zu dem Punkt, wo ich dann gemerkt habe okay, es gibt irgendwie noch Frauen, denen geht es genauso. Und irgendwie ist es vielleicht, hat das vielleicht irgendwie eine Struktur oder vielleicht Hintergründe. Vielleicht gibt es da so eine Krankheit oder einfach eben ja einen Grund für. Und den habe ich dann wie gesagt das erste Mal durch Mirella so gedroppt bekommen und dann halt eben durch Gespräche mit Freundinnen, die dann halt gesagt haben, hey, meiner Schwester zum Beispiel geht es auch so und das und das ist das und das und recherchier mal. So.

I [00:08:53] Und das war ungefähr 2022, meinst du?

B [00:08:57] Genau.

I [00:09:01] Meine nächste Frage wäre jetzt gewesen, wie bist du zu deiner Diagnose gekommen? Haben da bestimmte Quellen oder Ereignisse besonders dazu beigetragen? Quellen wahrscheinlich bei dir dann vor allem eben diese Videos plus dann irgendwelche Websites und die Gespräche mit Freundinnen meinst du.

B [00:09:19] Genau.

I [00:09:21] Okay. Und bestimmte Ereignisse? Würdest du sagen, diese zum Beispiel Gespräche mit deinen Ärzt:innen haben dann auch noch mal deine Selbstdiagnose irgendwie bestärkt, sag ich mal, oder hatte das da irgendwie nicht so den Einfluss drauf?

B [00:09:36] Doch, doch schon, ja.

I [00:09:40] Okay. Als nächstes würde mich interessieren, wie du mit der Erkrankung umgehst. Also gibt es Dinge, die dir im Umgang einfach helfen im Sinne von irgendwelche Umgangsstrategien oder es kann auch irgendeine Form der Medikation sein oder hormonelle Behandlung oder whatever? Und wenn ja, was hilft dir da?

B [00:10:03] Also was generell hilft und das klingt immer super doof, aber ist halt Sport und gesunde Ernährung, wenig Schokolade rund um diesen Zeitraum, das ist immer blöd, wenn es einem dann schlecht geht und dann hat man nicht das Bedürfnis nach Sport und hat man

überhaupt mega ein Bedürfnis nach Schokolade, dann genau das Gegenteil vorgeschlagen zu bekommen. Aber das versuche ich schon zu beachten und habe das Gefühl, dass das schon einen kleinen Einfluss darauf hat. Und sonst natürlich, dass man irgendwie, insofern man Einfluss darauf hat, sich nicht viel Stress aussetzt in diesem Zeitraum, emotionalem Stress vor allem. Dass man ja immer Dinge tut, die der Seele generell gut tun in dem Zeitraum. Viel Sicherheit ist dann halt irgendwie immer gut im Sinne von Bezugspersonen. Wenn man das mal nicht hat, dann ist es halt umso schlimmer. Das hab ich halt total gemerkt, als ich in die Großstadt in der ich lebe gezogen bin und mich dann von meinem Freund getrennt habe. Da ging es mir dann schon richtig, richtig, richtig schlecht eben mit PMDS zusammen. Das war dann schon echt ne Armageddon Kombi. Aber was ich jetzt seit zwei, drei Monaten mache ist Mönchspfeffer zu nehmen regelmäßig. Ich habe da so eine geringere Dosierung und nehmen die dadurch aber durch, also jeden Tag, dass einfach der Zyklus so ein bisschen reguliert wird und alles ein bisschen einheitlich wird und ohne so große Ausschläge. Da habe ich auch tatsächlich ein bisschen den Eindruck, das hilft ein bisschen. Und zusätzlich wurde mir dann noch so ein Lilien Zeug empfohlen, da kann ich gleich noch mal genau gucken, wie das heißt, falls das irgendwie wichtig ist. Das habe ich nur magentechnisch nicht so gut vertragen, aber das hätte ich rund um oder kurz bevor PMDS an sich einsetzen sollte, auch nehmen können. Pascoflair heißt das. Genau das sind Lilien, weiße Lilien glaub ich. Und Magenisium sehr hoch dosiert. Das in Kombi war so der Tipp meiner Apothekerin, die halt anscheinend eine Tochter hat, die auch unter PMDS leidet. Ich habe es nur wie gesagt nicht vertragen. Ich hatte dann halt immer Übelkeit und sonstwas und hab das deswegen jetzt nicht weiter gemacht. Ich habe aber das Gefühl, dass Mönchspfeffer auch ein bisschen eine Struktur reingebracht hat und es ein bisschen weniger intensiv ist gerade. Ja einfach um den pflanzlichen Weg erst mal probieren zu wollen und nicht mit Hormonen gegen Hormone anzukämpfen.

I [00:13:17] Du meinstest vorhin, dass dein Frauenarzt dir die Hormonspirale empfohlen hat in dem Zusammenhang. Aber das hast du noch nicht ausprobiert, oder?

B [00:13:27] Nein, das war eine ganz neue Hormonspirale. Ich habe das dann auch alles recherchiert, kam mir aber irgendwie, ich hab dann wieder glaube ich zu viele Erfahrungsberichte gelesen, die dann in der Regel ja nicht so gut sind immer. Und einfach sehr viel schlechte Erfahrungen mit der Pille und allem gemacht, dass ich da irgendwie doppelt vorsichtig bin. Ich war da erstmal dann nicht so interessiert.

I [00:13:57] Okay. Meine nächste Frage wäre jetzt, wie du eben zu diesen Strategien, die dir helfen, so was wie Sport, kein Zucker oder eben auch zu diesen pflanzlichen Behandlungsmethoden gekommen bist, also wo hast du da die Anregungen her bekommen? Also einmal das mit der Spirale hat jetzt zum Beispiel ein Frauenarzt dir gesagt, du meinstest Mönchspfeffer und dieses Lilienzeug kam quasi von deiner Apothekerin, der Anstoß.

B [00:14:22] Ja.

I [00:14:25] Gibts noch andere Quellen woher du oder wie bist du darauf gekommen quasi auf diese ganzen Sachen, die dir helfen?

B [00:14:30] Ja, ich glaube, wenn man merkt, das setzt so ein, einem geht es total schlecht, dann ist so eine hilflose Situation, die treibt einen dann schon dazu, es zu googeln und dann sind es schon teilweise Websites, die dann Dinge vorschlagen, wie gesunde Ernährung und Sport. Ich glaube, das sind so die Klassiker und das wird dir dann auch immer direkt vorgeschlagen unter den ganzen kommerziellen Werbeanzeigen, für irgendwelche Tabletten oder für so einen

Naturshit, der dann irgendwie 80 € kostet oder so, aber ich glaube das habe ich von Website einfach, ja.

I [00:15:13] Okay. Mein nächster Block deckt so ein bisschen, also meine Forschung geht ja auch zur Rolle sozialer Medien und PMDS. Weil ja quasi soziale Medien einfach mittlerweile eher nicht mehr wegzudenken sind und in die meisten Bereiche von unserem Alltag irgendwie auch eingreifen, würde mich da jetzt auch so ein bisschen der Zusammenhang mit PMDS interessieren. Und als erstes würde ich aber gerne wissen, welche Social Media Plattformen du überhaupt nutzt, jetzt mal unabhängig vom PMDS, einfach generell so ganz in einer gewöhnlichen Woche?

B [00:15:44] Instagram. Ich weiß nicht, ob BeReal jetzt zu sozialen Medien zählt?

I [00:15:54] Ich glaube, es zählt schon dazu.

B [00:15:56] Also dann BeReal. Ja, sonst nur WhatsApp und Signal, so Sachen, die halt so zur Kommunikation dienen, aber sonst keine weiteren sozialen Medien.

I [00:16:07] Also Facebook, TikTok, YouTube nicht?

B [00:16:10] Doch, YouTube.

I [00:16:14] Okay. Das war ja jetzt unabhängig vom PMDS. Aber mich würde auch interessieren, ob du in der Vergangenheit in sozialen Medien auch mit dem Thema PMDS in Berührung gekommen bist und wenn ja, auf welchen Plattformen? Und da zählt sowohl du hast aktiv nach Inhalten zu PMDS gesucht oder bist wem gefolgt, der was dazu macht, als auch dir wurde irgendwas einfach in deinen Feed reingespielt und du hast dir das angeschaut. Aber quasi auf welchen Plattform hattest du schon Kontakt mit dem Thema PMDS? Vorhin meintest du glaube ich YouTube?

B [00:16:45] Genau. YouTube. Und Instagram. Ich kann mich an einen Funk Beitrag erinnern, der auch mal was dazu gemacht hat. Da habe ich mich auch sehr gefreut. Da wurde einerseits beschrieben, hey, das gibts und das geht so und so vielen Frauen so und das ist total scheiße und wurde halt eben bisschen erklärt, Hintergrund dieser Symptomatik und so. Und auch glaube ich eine Folie einfach also ein slide, was hilft. Ich glaub es war Funk.

I [00:17:18] Okay. Und würdest du sagen, du hast auch aktiv in sozialen Medien dann nach PMDS Inhalten gesucht oder war das immer nur so wie jetzt da, dass dir der Beitrag einfach random angezeigt wurde? Oder auch bei den Videos, dass du quasi einfach dir generell irgendwas von Mirella angeschaut hast und dann kam plötzlich was zu PMDS?

B [00:17:37] Ne, ich glaube in sozialen Medien habe ich tatsächlich noch nie danach gesucht.

I [00:17:41] Aber es wurden dir immer mal paar Sachen eben trotzdem angezeigt?

B [00:17:45] Ja.

I [00:17:49] Okay. Meine Frage wäre jetzt nämlich auch, welche Rolle die Plattformen dann im Umgang mit der Erkrankung für dich spielen. Du hast jetzt eben schon gesagt, dass du es eigentlich eh nicht aktiv gesucht hast, aber vielleicht kann man das halt so auch auf diese passive Konfrontation damit übertragen, weil bei einer aktiven Suche hätte mich jetzt interessiert, aus

welchen Beweggründen. Wenn du jetzt aber eher passiv damit in Berührung gekommen, hat das trotzdem für dich irgendeine Funktion erfüllt, irgendeinen Nutzen gehabt? Und vielleicht einmal erst für YouTube und dann noch einmal für Instagram?

B [00:18:23] Also ich glaube YouTube mit eben diesen Videos von Mirella, die da eben einfach immer mal wieder erwähnt hat, das war sehr wichtig, weil ich glaube, es halt wie gesagt, einfach das erste Mal war, dass ich davon gehört habe und mich selbst und meine Gefühlswelt einordnen konnte. Weil wie es bei allen möglichen psychischen Belastungen ja einfach ist, dass es super schlimm ist, wenn du nicht weißt, was es ist und dass es okay ist und dass es nicht nur dir so geht. Da ist glaube ich so eine Einordnung einfach mega wichtig und die habe ich halt einfach dadurch dann bekommen. Deswegen ist ja auch so super wichtig, also ich denke mal, das ist auch ein bisschen das Thema bei dir, dass es so super wichtig ist, dass es öffentlich ist, dass es zum einen eben Menschen erreicht, denen es so geht und die sich darüber weiter informieren können und Erfahrungen teilen können. Aber auch zum anderen, dass Menschen, die nicht betroffen sind, halt verstehen, dass es keinen kleinen Teil der Gesellschaft an Frauen einfach betrifft und manchmal einfach nicht gut geht und daraus vielleicht auch Dinge resultieren könnten oder sollten, wie zum Beispiel, keine Ahnung, dass man frei kriegen darf von der Arbeit oder irgendwas. Deswegen würde ich auf jeden Fall zu YouTube sagen, es war sehr, sehr wichtig, weil es mir selbst geholfen hat und bestimmt auch nicht nur mir. Und bei Instagram hat es mich in dem Moment auch sehr gefreut. Ich weiß nicht, ich hab es damals direkt meinem damaligen Freund weitergeleitet, weil ich noch weiß, dass er sehr schwer damit umgehen konnte, dass es mir manchmal so irrational schlecht geht und er immer nach Gründen gesucht hat, warum geht es dir schlecht, aber es gibt doch gar keinen Grund, dass es dir schlecht geht. Und es mir sehr geholfen hat in dem Moment einfach mal von so einer validen Instagram Seite, der man gerne irgendwie auch glaubt oder von der man oft irgendwie gute Informationen kriegt, einfach mal so weiter zu schicken und zu sagen, guck, guck, so ist es, das geht nicht nur mir so und das ist valid. Deswegen habe ich mich damals sehr gefreut, dass Funk, eine Seite mit einer großen Reichweite, darüber einen Beitrag gemacht hat.

I [00:20:48] Würdest du dann sagen, dass YouTube und Instagram quasi vor allem so im Hinblick auf die Funktion Awareness und Aufklärung für dich sehr wichtig waren?

B [00:20:59] Ja.

I [00:21:00] Und für die Informationsgewinnung dann quasi nur so ein bisschen? Also nur so, dass da mal ein bisschen was geteilt wird, aber du hast gesagt, du hast auch viel noch mal im Internet recherchiert, also würdest du sagen, es hat schon auch dazu beigetragen, aber nicht vorwiegend quasi zur Informationsgewinnung über PMDS?

B [00:21:20] Ja, nee. Also vielleicht, wenn es mich zu einem früheren Zeitpunkt erreicht hätte, jetzt dieser Instagram Beitrag schon eher, aber an dem Punkt wusste ich schon das und das habe ich und das habe ich dann auch schon gegoogelt gehabt. Klar ist auch immer mit so Instaposts, mit der Caption mit 2200 Zeichen irgendwie auch immer begrenzt so.

I [00:21:42] Da stehen dann oft gar nicht so viele Infos drin quasi?

B [00:21:45] Ja.

I [00:21:46] Und du meintest, dass es dir auch so ein bisschen wie so eine Erklärung quasi geliefert hat und auch, dass du dich so gefreut hast, dass das so das bestätigt und du das auch

anderen zeigen kannst. Würdest du sagen, dann eben so diese Bestätigungsfunktion, dass du sagst, hey, das was ich empfinde ist valide und so, das hat es schon auch dann für dich erfüllt?

B [00:22:09] Ja voll.

I [00:22:11] Und würdest du sagen, das hat dann eigentlich schon auch zu deiner Selbstdiagnose beigetragen, wenn du über YouTube überhaupt darauf aufmerksam geworden bist, oder?

B [00:22:22] Ja, das war so ein Schritt dahin, ja.

I [00:22:24] Und Instagram hat dann aber eher nicht dazu beigetragen zu der Selbstdiagnose oder? Habe ich das richtig verstanden? Da warst du dann eigentlich schon an dem Punkt.

B [00:22:33] Ja, aber einfach zeittechnisch. Ich weiß nicht, ob es auch das Video von Mirella zum Beispiel oder die Videos ersetzt hätte zu einem früheren Zeitpunkt.

I [00:22:42] Aber das hat es quasi einfach noch mal bestätigt dann?

B [00:22:45] Ja.

I [00:22:49] Okay. Würdest du sagen, dass es auch zum Krankheitsmanagement, im Sinne von wie kann ich damit umgehen, wie kann ich es behandeln, beigetragen hat? Weil ich glaub du meintest zum Beispiel bei dem Instagram Post stand dann auch in dem einen slide irgendwelche Tipps. Würdest du sagen da, also für das Krankheitsmanagement, hat YouTube oder Instagram dir auch was gebracht oder eher nicht?

B [00:23:09] Doch schon auch. Also vielleicht im Sinne von YouTube erst mal, dass ich das Gefühl hatte es ist okay, weil Mirella da eben auch ganz oft drauf hingewiesen hat so, hey Leute, es ist halt einfach so ganz normal, wir können da nichts dran ändern und versuch nicht dagegen irgendwie anzukämpfen, oder dich zu stressen, sondern gib dir einfach ein paar Tage und fühl dich, wie du dich fühlst. Und Instagram sicher auch. Ja. Mit dieser Folie mit den Tipps, die man dann manchmal in dem Moment nicht hören will aber halt, keine Ahnung, oft bevor man merkt, okay jetzt langsam oder wenn man auch im Kalender sieht, okay es könnte bald so weit sein, sich dann nochmal dass in den Hinterkopf zu rufen, Sport wäre gut, vielleicht jetzt noch mal ne Runde was weiß ich und jetzt vielleicht doch nicht diese Schokoladentafel kaufen, einfach in dem Zeitraum. Ja. Würde ich sagen hat auf jeden Fall geholfen. Ja, doch.

I [00:24:22] Und würdest du sagen, dass YouTube oder Instagram für dich auch so eine Supportfunktion eingenommen hat?

B [00:24:33] Ja auf jeden Fall mehr als meine Frauenärztin (lacht).

I [00:24:38] Ja, das ist leider glaube ich auch keine Seltenheit. Und hast du dann quasi über oder wie zufrieden bist du denn dann mit der Nutzung von YouTube und Instagram für eben genau diese Zwecke?

B [00:24:54] Ja. Wichtig das zu nutzen, für diese Zwecke.

I [00:25:00] Aber eben auch so, also ich hör jetzt da ein bisschen raus auch einfach weil es, zum Beispiel weil du sagst, dass du da zufriedener bist als mit deiner Ärztin dann in der Unterstützung, also weil es da auch fehlt dann?

B [00:25:13] Ja. Es ermöglicht halt einfach so einen Austausch.

I [00:25:18] Auch so von Erfahrungswissen meintest du vorhin?

B [00:25:20] Genau. Von Erfahrungswissen. Und von sich nicht alleine mit etwas zu fühlen. Und dass es auch die Möglichkeit gibt, dass du nicht erst, weil es ist ja auch manchmal ein weiter Weg von, okay, mir geht's schlecht, je nachdem, es gibt sehr viele Menschen, die auch nicht direkt mit jeder Kleinigkeit zum Arzt gehen, sondern es irgendwie aussitzen, oder es auf alle anderen Möglichkeiten schieben, warum es ihn so schlecht geht und gar nicht ihre Periode da in Betracht ziehen. Dass es halt quasi die Möglichkeit gibt, dass die Information zu dir kommt und nicht du die Information dir bei einem Arzt einholen musst. Also das ist glaube ich so der Vorteil der sozialen Medien, in dem Fall vielleicht und darum auch so eine wichtige Möglichkeit.

I [00:26:09] Also meinst du quasi auch, dass es einfach leichter zugänglich ist und man eine geringere Hemmschwelle hat, sich online zu informieren in sozialen Medien, als jetzt direkt zu einer Ärztin oder so zu gehen?

B [00:26:18] Ja. Ja, voll. Genau oder dass es halt einfach durch Zufall einen trifft, wie ich das jetzt hatte bei diesen Videos.

I [00:26:28] Aber dann bist du quasi zu deinen Ärzt:innen immer und hast gesagt, ich glaube, ich habe das, ich habe davon gehört und es war jetzt nicht so, dass die von sich aus gesagt haben hey, das könnte PMDS sein?

B [00:26:41] Was man vielleicht dazu sagen muss, das bei PMDS ja ganz oft gesagt wird okay, mit Eintreten der Periode hört es direkt auf und das ist bei mir nicht unbedingt immer so eine scharf trennbare Linie, so dass es dann teilweise auch noch mit in die Tage, in denen ich dann halt eben die Blutung schon habe, mit rein ragt. Und das deswegen irgendwie auch erst mal gar nicht so einfach zu trennen war, dass es dann schon nicht unbedingt nur mit den Tagen der Periode zusammenhängt, schon wieder vor so ein bisschen anfängt. Und da hab ich schon tatsächlich oft bei Frauenärzt:innen einfach gesagt, ja, ich habe das Gefühl, mir geht's nicht gut mental, ich hab das Gefühl, ich hab Stimmungsschwankungen, ich hab das Gefühl, ich bin gedrückt in meiner Stimmung. Aber ich hatte irgendwie tatsächlich einfach super selten die Erfahrung, das dem so richtig Gehör geschenkt wurde. Ich weiß auch nicht, ob es nur mir so ging oder ob es ein generelles Phänomen ist. Ich weiß nicht, du hast ja jetzt vielleicht schon ein paar Interviews gemacht, ob andere Menschen andere Erfahrungen gemacht haben? Ich hoffe.

I [00:27:54] Das ist jetzt auch erst das vierte Interview, aber es zieht sich schon durch tatsächlich, dass Personen sagen, dass sie eher schlechtere Erfahrungen mit Ärzt:innen auch gemacht haben oder einfach da wenig Zeit, wenig Raum oder wenig Wissen oder?

B [00:28:10] Ja, was mich total wundert, weil es ist ja irgendwie eigentlich kein black hole, es ist ja eigentlich schon ein Ding.

I [00:28:21] Ja. Also gerade weil es eben auch einige Frauen betrifft. Würdest du sagen, dass du dann in sozialen Medien auch was über PMDS gelernt hast, was du nirgendwo anders erfahren hast?

B [00:28:50] Oh, das weiß ich jetzt nicht mehr, ehrlich gesagt. Es kann schon sein, dass irgendeine Information da dann das erste Mal aufgetaucht ist.

I [00:29:00] Aalso zumindest mal, dass du auf die Erkrankung aufmerksam geworden bist quasi?

B [00:29:04] Ja, stimmt, ja doch, das war auf jeden Fall das erste Mal.

I [00:29:08] Und würdest du sagen, dass jetzt YouTube oder Instagram in dem Fall wichtiger für deinen Umgang mit PMDS war als die andere Plattform? Oder nimmt sich das nicht so viel?

B [00:29:18] Als Websites zum Beispiel?

I [00:29:22] Ne. Ich meine, ob YouTube wichtiger als Instagram oder andersrum für dich war?

B [00:29:28] Ne, kann ich nicht sagen.

I [00:29:31] Und als Websites, weil du es jetzt gerade meintest?

B [00:29:37] Die Websites sind schon einfach noch mal detaillierter und also deswegen würde ich sagen, die Webseite waren schon auch wichtig.

I [00:29:46] Für die Informationsgewinnung vor allem und soziale Medien eher für diesen Awareness Prozess dann aber?

B [00:29:52] Ja für den Awareness Prozess generell der Öffentlichkeit und von Betroffenen. Aber auch um erreicht zu werden, wenn man nicht gezielt danach sucht.

I [00:30:05] Okay. Und jetzt würde mich auch interessieren, von welchen Quellen so die Inhalte kamen und wie da so deren Bedeutung für dich war. Bei diesen Inhalten in den sozialen Medien, wo du sagst, da bist du mit PMDS in Berührung gekommen, kannst du dich noch erinnern, von wem die waren? Bei YouTube meintest du jetzt Mirella? War das die einzige Person oder gibt es da noch andere Accounts oder Akteur:innen?

B [00:30:29] Ich bin nicht so mega viel auf YouTube, deshalb kann ich das relativ klar sagen , dass das nur Mirella war bei mir jetzt.

I [00:30:35] Und bei Instagram meintest du Funk. Hast du da trotzdem noch andere Beiträge auch zu PMDS gesehen oder war das so der einzige auch?

B [00:30:45] Ich glaube, es war der einzige. ich überlege gerade, ob noch so die SZ oder so mal was dazu geschrieben haben könnte. Aber das ist mir auf jeden Fall nicht so im Kopf geblieben, wie es jetzt bei diesem Funk Beitrag war. Ich kann doch mal gucken, ob ich ihn finde, wenn dir das hilft.

I [00:31:00] Du kannst ihn mir gerne mal schicken, aber es ist sonst auch nicht schlimm, wenn nicht.

B [00:31:05] Okay.

I [00:31:05] Würdest du sagen, dass dann bestimmte Akteur:innen hier jetzt besonders wichtig waren für dich im Umgang mit der Erkrankung oder auf dem Weg zur Diagnose? Oder irgendwie alles gleich wichtig? Also es sind ja jetzt in dem Fall eh nur zwei Akteur:innen.

B [00:31:23] Ja, ich glaube schon, dass Mirella da wichtig war. Ich glaube, dass sie auch auf Instagram darüber viel spricht und das so in den Kontext ihres Contents immer mal wieder einbaut und das immer mal wieder so ein bisschen normalisiert und enttabuisiert, dass es halt einfach okay ist, dass es einem damit nicht gut geht und so. Und das fand ich schon wichtig so fürs Gefühl.

B [00:31:49] Ich bin mir nicht ganz sicher, aber ich würde Mirella jetzt so ein bisschen als Lifestyle Influencerin eher einordnen oder? Weil mich auch interessiert so in welche Kategorien gehören diese Akteur:innen, die wichtig sind für Personen online. Sind das eher Gesundheits Influencer:innen, Lifestyle Influencer:innen, Ärzt:innen, Privatpersonen, die betroffen sind? Aber wahrscheinlich am ehesten schon dann Lifestyle Influencerin, oder?

B [00:32:15] Ja.

I [00:32:17] Die aber dann wahrscheinlich auch selber betroffen ist, wenn sie darüber spricht, wie es ihr geht, oder?

B [00:32:22] Ja, genau. Auch in ihrem Podcast hat sie mal darüber gesprochen, glaube ich.

I [00:32:30] Und mich würde auch interessieren, wie du dann mit den Informationen umgehst, die du eben jetzt so in sozialen Medien dazu gefunden hast. Hast du da zum Beispiel gewisse Strategien gehabt oder wie hast du so entschieden, ob du den Informationen Glauben schenkst oder was hast du dann mit den Infos gemacht? Hast du die einfach übernommen oder wie bist du damit umgegangen, wenn du irgendwelche Inhalte zu PMDS online gesehen hast oder gehört?

B [00:33:04] Ich glaube, dass ich denen schon geglaubt habe. Einfach, weil es vielleicht schon in der Beschreibung, wie es mir geht, einfach sehr zu mir gepasst hat und ich mich so wiedererkannt gefühlt habe oder gesehen gefühlt habe auf einmal. Und einfach, weil ich vielleicht auch Funk als Medium einfach ganz gut finde und schon auch in anderen Themen supporte oder für valide halte. Ja. Ich weiß nicht, ob es jetzt in meinem Fall blöd ist, dass es halt quasi nur diese zwei Dinge gibt, die mich erreicht habe über die sozialen Medien, aber ich würde sagen auf jeden Fall in dem Fall bei Funk schon geglaubt und übernommen.

I [00:33:58] Und bei Mirella?

B [00:34:02] Ja auch, weil ich sie als Person total vertrauenswürdig finde.

I [00:34:13] Aber du meinst ja auch, du hast die Inhalte, also du hast eh dann auch viel recherchiert. Das heißt, wahrscheinlich hast du das meiste davon eh nochmal nach gegooogelt?

B [00:34:19] Eben. Ich glaub es war auch so ein Abgleich mit Dingen, die ich einfach schon auch auf Websites dann gelesen habe und die dann irgendwie auch Erfahrungen von Menschen, die ich kenne, irgendwie es hat halt einfach übereingestimmt dann.

I [00:34:32] Und hast du die Infos dann zum Beispiel auch noch mal mit Ärzt:innen oder so besprochen oder hast du die einfach übernommen und da jetzt gar nicht mehr so die Bestätigung oder den Abgleich gesucht?

B [00:34:47] Ich glaube schon, dass dadurch, dass man dann irgendwie Definitionen von dem Symptombild mal gelesen hat, dass man diese Begrifflichkeiten und diese Erklärung/Beschreibung von PMDS dann einfach auch übernimmt und ich das mit Sicherheit dann in diesem Telefonat mit meinem Frauenarzt damals dann auch irgendwie so weiter reproduziert habe, diese Beschreibung, die dann entweder von Websites oder auch von diesem Funk Beitrag irgendwie hatte. Ja.

I [00:35:27] Okay. Mich würde eben auch interessieren, welche anderen Quellen du benutzt hast, um dich über das Thema zu informieren und wie du dich damit gefühlt hast? Also du meinst einmal Frauenarzt, Apothekerin, glaube ich, du meinst im Bekanntenkreis hast du drüber gesprochen und?

B [00:35:44] Mit meinen Eltern auch.

I [00:35:46] Okay. Und Websites meinst du auch. Und wie würdest du sagen, hast du dich da gefühlt, dich über diese Quellen auch zu informieren? Bei Fraueärzt:innen meinst du hast du dich eher nicht so gesehen oder nicht genug ernst genommen?

B [00:36:07] Ja. Das auf jeden Fall. Also Frauenärzt:innen eher negativ. Genau im Bekanntenkreis war es auf jeden Fall gut. Nicht immer. Wie gesagt, mein Partner zum Beispiel damals hatte da irgendwie nicht so viel Verständnis für. Also die meisten Menschen kennen diesen Begriff ja schon mal gar nicht. Und wenn ich dann manchmal sag, ja ich habe halt PMDS, dass dann kommt, was hast du? Das passiert natürlich schon auch oft. Aber selbst wenn man dann sagt, hey, das ist das und das, dann direkt auch irgendwie verstanden zu werden, ist auch nicht die Regel.

I [00:37:08] Und bei deiner Suche im Internet nach Informationen, wie hast du dich da gefühlt? Oder Wie findest du das? Also jetzt abseits sozialer Medien, quasi im Internet.

B [00:37:23] Ja, da gab es schon recht viel zu. Es hat dann in dem Sinne geholfen, so zu wissen, es gibt diese Sache und da steht dann auch oft ja in den Texten dabei, so und so viel Frauen sind betroffen und so und das und das hilft den meisten oder informiere dich hier und so. Ich glaub deswegen würd ich sagen, das hat ne Hilfestellung geschaffen.

I [00:37:59] In sozialen Medien meinst du, dass du dich dann einfach auch nicht mehr so alleine gefühlt, sondern eher bestätigt und quasi so nicht allein mit den Problemen.

B [00:38:09] Ja, und auch irgendwie nicht mehr, als wäre sowas Absurdes, als wäre das sowas Krankhaftes, sondern was was irgendwie auch ganz normal ist.

I [00:38:21] Weil zum Beispiel du auch meinst, dass Mirella das auch bisschen normalisiert hat in ihren Videos einfach. Und das hilft dann auch dir, das zu akzeptieren, was wiederum dann auch im Umgang damit hilft, dass es leichter erträglich ist?

B [00:38:37] Ja.

I [00:38:41] Okay. Der nächste Block wäre jetzt noch zu den Chancen und Risiken sozialer Medien für PMDS. Ein bisschen haben wir das eh auch immer schon abgedeckt, aber ich würde jetzt die Fragen trotzdem nochmal durchgehen. Und als erstes jetzt noch mal, nicht nur auf dich und deine Erfahrungen damit bezogen, die du jetzt auf Instagram und YouTube hattest, sondern generell, was würdest du sagen, welche positiven Aspekte und Chancen siehst du in der Nutzung sozialer Medien im Zusammenhang mit PMDS?

B [00:39:12] Ja,vielleicht muss ich die einfach noch mal wiederholen, ich weiß nicht ob da noch was zusätzlich zu einfällt. Aber ich find eben den Vorteil über Websites und sonst was hinaus haben die sozialen Medien eben durch Algorithmen einfach, dass du, wenn du halt mal gelikt hast, dass, keine Ahnung, irgendein Meme oder sowas über Frauen geht's rund um ihre Tage nicht gut oder keine Ahnung, wie Algorithmen funktionieren, aber dass das dann halt manchmal einfach den Weg zu dir findet.

I [00:39:44] Auch wenn man noch gar nicht weiß, dass es das gibt. Also ohne diese aktive Suche, dass du trotzdem über Sachen aufgeklärt werden kannst?

B [00:39:51] Ja. Also wenn ich einfach von mir ausgehe, ich hab sicher auch schon vor 2022 diese intensiveren depressiven Phasen gehabt und überhaupt nicht zuordnen können. Ich hab immer gedacht, okay, es ist jetzt, weil der und der mich irgendwie so und so behandelt hat oder weil meine Eltern so und so zu mir sind gerade oder ich hab alle möglichen Gründe gesucht, aber nicht gewusst, dass es das gibt und dass das was biologisches in meinem Körper ist, das da gerade abläuft. Und es hätte natürlich dann auch die Möglichkeit gegeben, dass es mich dann noch früher erreicht hätte über die sozialen Medien, als dann erst 2022 zum Beispiel. Aber das ist, glaube ich, so ein bisschen der Vorteil daran. Und darüber hinaus halt einfach, dass es eine breite Öffentlichkeit mit informiert, die nicht betroffen ist. Dass man nicht nur Betroffene damit informiert, weil über Websites, das wird kein Mensch googeln, der es nicht hat. Und trotzdem ist es so wichtig, dass wenn ich in meinem Umfeld unterwegs bin, es mir nicht gut geht und ich sage, hey, ich habe PMDS, dass da wenigstens vielleicht eine kleine Awareness darüber da ist, dass es das gibt und dass es nichts Absurdes, Komisches ist, sondern dass es einfach jetzt 1, 2, 3, 4, 5 Tage, je nachdem, ja einfach schwerer ist für mich vielleicht irgendwie in Gruppendynamiken oder sowas, mich sicher zu fühlen oder ich mehr Halt brauche oder so. Dass es einfach Leute schon mal gehört haben, das ist glaube ich einfach ganz gut und das schafft Social Media einfach.

I [00:41:32] Und du meinstest auch so für den Erfahrungsaustausch oder?

B [00:41:38] Ja, voll. Dass du Leute zusammen bringst, denen es genau so geht. Es ist ja auch, wie ich vorhin schon gesagt habe, bei mir nicht so, dass es dann plötzlich aufhört und eigentlich habe ich auf Google überall gelesen, es muss aufhören, wenn du deine Blutungen kriegst und habe dann aber auch, zwar nicht in sozialen Medien, aber halt über GuteFrage.net oder so auch gelesen, dass es schon anderen Leuten auch so geht, dass es halt nicht schlagartig aufhört und manchmal dann nur noch zwei drei Tage weitergeht und so. Also so Erfahrungen auszutauschen.

I [00:42:07] Würdest du sagen, dass es aber auch negative Aspekte oder Risiken gibt, die du siehst im Zusammenhang Nutzung soziale Medien und PMDS?

B [00:42:22] Auf jeden Fall nicht durch die Thematisierung hätte ich gesagt. Dass soziale Medien generell Stress auslösen können oder so was, ich weiß nicht, ob das jetzt vielleicht ein anderes Thema ist.

I [00:42:34] Quasi keine PMDS bezogenen Inhalte, sondern einfach nur die generelle Social Media Nutzung?

B [00:42:41] Ja, aber ne, ich glaub über PMDS bezogene Inhalte würde ich nicht sagen, dass ich da Risiken sehe.

I [00:42:53] Und dann würdest du sagen, dass du soziale Medien im Großen und Ganzen eher hilfreich für den Umgang mit PMDS siehst oder eher nicht?

B [00:43:07] Ja, also sofern es halt eine korrekte Informationsquelle ist, die korrekte Informationen verbreitet, würde ich sagen ja, ich seh das Chancen auf jeden Fall.

I [00:43:22] Okay. Und jetzt noch mal, das hast du eigentlich auch schon so halb gesagt, aber ob sich dein Verständnis von PMDS, dein Wissen um PMDS und dein Umgang mit PMDS durch die Nutzung sozialer Medien dann verändert hat und wenn ja, wie?

B [00:43:37] Hm, ja, erstmal halt eben sich klar zu werden, was es ist und dann was es für Wege gibt. Was ich selbst in meinen geringen Möglichkeiten tun kann, um dem gegen zu arbeiten, entgegenzustellen. Das würde ich schon sagen war ja schon auf jeden Fall durch soziale Medien.

I [00:44:02] Und wie zufrieden bist du insgesamt mit den bestehenden Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten abseits sozialer Medien?

B [00:44:20] Ja geht. Ne, wüsste ich jetzt keine so richtig. Hast du Beispiele?

I [00:44:33] Zum Beispiel Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten durch medizinische Expert:innen, Ärzt:innen. Da bist du eher unzufrieden?

B [00:44:44] Ne, hab ich keine Erfahrung gemacht. Ich will das jetzt auch nicht pauschalisieren. Es gibt sicher tolle Frauenärzt:innen, die da mega aware sind und das total am Schirm haben und super hilfreich sein können. Aber ich hab keine gehabt. Ich war schon bei drei oder vier.

I [00:44:59] Okay, also die wo du Erfahrungen gemacht hast, warst du unzufrieden eher?

B [00:45:05] Ja.

I [00:45:07] Okay. Und mit welchen Herausforderungen und Problemen würdest du sagen, ist man da dann konfrontiert?

B [00:45:18] Ja vielleicht die Unterstellung, dass man generell psychisch instabil ist, was in meinem Fall ausschließen kann und das einfach total korreliert mit diesem zeitlichen Rahmen rund um vor der Periode vier, fünf Tage. Plus ein, zwei Tage innerhalb der Periode Den Vorwurf hatte ich auf jeden Fall schon mal.

I [00:46:01] Also dass es dir quasi so ein bisschen abgesprochen wird und du auch nicht so ernst genommen wirst damit dann?

B [00:46:06] Ja, dass ich halt dann, also es ja nicht schlimm, natürlich für die Betroffenen super schlimm, Depression zu haben, aber es ist ja gesellschaftlich an sich sollte es ja nicht schlimm sein, das zu haben, aber es hat sich dann trotzdem halt wie eine Unterstellung angefühlt, dass ich

es gerade nur darauf schiebe, obwohl es überhaupt nicht so ist und ich generell mir nicht eingestehe, dass ich größere Probleme habe. Das war so die eine Erfahrung. Die andere Erfahrung war aber eher so, ja, alle Frauen sind so ein bisschen sensibel, ich soll da nicht so ein großes Ding draus machen, also dass man dahingehend, wie du meinstest, auch einfach nicht so richtig ernst genommen wird.

I [00:46:55] Und so fehlende Awareness meinstest du auch bei deinen Frauenärzten oder? Für die Erkrankung überhaupt ...

B [00:47:04] Ja, also hatte jetzt einen Frauenarzt, der das natürlich selbst überhaupt nicht kennt. Und auch die beiden Frauenärzt:innen, bei denen ich war, es wahrscheinlich selbst nicht haben. Und anscheinend vielleicht auch irgendwie keine Patient:innen, bei denen es irgendwie, keine Ahnung, die es vielleicht nicht thematisiert haben bisher oder so oder vielleicht auch direkt das Gefühl haben, ich werd hier nicht ernst genommen, ich gehe wieder.

I [00:47:36] Wobei nur weil die jetzt keine Patientinnen haben oder es selber haben, heißt es ja nicht, also sie könnten ja trotzdem darüber informiert sein.

B [00:47:42] Ja.

I [00:47:43] Ich meine ein Arzt, der einen gebrochenen Arm behandelt, muss das ja auch nicht selber haben.

B [00:47:46] Ich weiß nicht, ob es auch vielleicht daran liegt, dass sie halt keine Ideen haben, was man so großartig machen kann, dass es ja jetzt nicht die eine Tablette dagegen gibt, die dann super viel Geld rein spült in die Praxen oder so, dass das vielleicht auch individuell einfach schwer zu sagen ist, was Personen dann brauchen.

I [00:48:12] Aber wussten die jetzt unabhängig von dir, also ohne dass du das denen erklärt hast, was überhaupt PMDS ist und dass es das gibt oder nur von PMS?

B [00:48:22] Oh, das weiß ich jetzt nicht. Also der am Telefon, der Frauenarzt uns, der wusste, dass es PMDS gibt, aber bei den anderen, ich glaube, da sind wir einfach zu diesen ganzen Details nie gekommen.

I [00:48:35] Und was würdest du dir dann für die Zukunft wünschen, um die Situation für Betroffene noch zu verbessern?

B [00:48:51] Ja sehr gerne mehr Funkbeiträge oder Zeitungsbeiträge in größeren Zeitungen, oder sozialen Plattformen.

I [00:49:05] Also vor allem mehr Aufklärung?

B [00:49:06] Ja.

I [00:49:10] Aber jetzt nur so in solchen Medien, oder?

B [00:49:20] Also von mir aus auch super gerne so Infoveranstaltungen oder sowas. Weil dann ja auch wieder Personen sich face to face treffen, denen es so ähnlich geht und sich da austauschen können und vielleicht auch noch mehr Informationen bekommen können, was es da tatsächlich

gerade für einen medizinischen Stand gibt oder was die Forschung generell schon alles weiß. Dass das irgendwie einfach mal alles so, dass man sich nicht über tausende Websites irgendwie alles zusammensuchen muss und dann irgendwelche komplizierten Paper dazu lesen muss, sondern dass es halt vielleicht einfach mal einen Überblick darüber gibt: Was ist das? Was weiß man darüber heute? Und was ist so erwiesenermaßen bei den meisten Frauen eine gute Hilfe? Irgendwelche Formen, wie man das irgendwie so ein bisschen in die Öffentlichkeit bringen kann. Eben durch die Medien, aber sicherlich auch bei denen durch so Infoveranstaltung, vielleicht auch an Unis, irgendwie sowas.

I [00:50:31] Und dazu mit Blick auf eben diese Ärzt:innen und so was würdest du dir da noch wünschen? Oder würdest du dir überhaupt noch irgendwas wünschen? Aber wahrscheinlich schon, wenn du unzufrieden bist?

B [00:50:43] Ja, da würde ich mir einfach sehr wünschen, dass das ganze Thema einfach generell viel mehr ernst genommen wird. Weil das ein mega Rückschlag ist, weil man sich eben auf so ein Termin einlässt und sagt mir geht's voll schlecht und dann kriegt man so eine Klatsche und dann tun die das ab uns sagen, ja, weil du halt Depressionen hast und einem nicht wirklich vollständig zugehört wird oder sowas. Ja, das würde ich mir schon sehr wünschen. Ich weiß nicht, ob man Fortbildungen anbieten kann, die nochmal ganz intensiv auf das Thema so zugeschnitten sind. Und auch Anreize zu setzen, dass Frauen:ärztinnen sich diese Fortbildung auch reinziehen.

I [00:51:34] Geht bestimmt grundsätzlich. Ich kenn mich da jetzt auch nicht so aus, aber klingt für mich jetzt nicht so schlecht. Ich meine, es ist ja auch noch nicht so lange offiziell eine Diagnose und wenn ich mir überlegt, dann da sitzt ein Frauenarzt, der hat vielleicht vor 30 Jahren studiert, dann wär's ja vielleicht nicht schlecht, wenn der noch mal auf so eine Fortbildung gehen würde und auf dem neuesten Stand gebracht wird.

B [00:52:00] Ja, voll.

I [00:52:05] Okay. Dann wäre ich jetzt mit meinen Fragen soweit durch, außer es gibt jetzt abschließend noch was zum Thema PMDS und soziale Medien, wo du sagst, das fällt dir noch ein, das würdest du gerne noch mit einbringen, das habe ich jetzt mit meinen Fragen noch nicht abgedeckt?

B [00:52:25] Nein, tue ich nicht.

I [00:52:30] Perfekt. Dann danke für deine Teilnahme!

Anhang 5.4: TI4

I [00:00:50] Ganz zum Anfang würde ich jetzt noch vier soziodemographische Angaben abfragen.

B [00:00:55] Ja.

I [00:00:56] Einmal dein Alter.

B [00:00:57] Ich bin 36 (lacht).

I [00:01:02] Ist immer lustig, wenn man sein Alter kurz nicht weiß. Ich kenne das.

B [00:01:04] 36, ja (lacht).

I [00:01:08] Dann deine Geschlechtszugehörigkeit bzw Identität?

B [00:01:12] Ich identifiziere mich als Frau.

I [00:01:15] Dann hast du eine Selbstdiagnose oder eine offizielle Diagnose für PMDS.

B [00:01:19] Eine offizielle Diagnose.

I [00:01:23] Und genau, die Staatsbürgerschaft?

B [00:01:25] Deutsch.

I [00:01:28] Okay. Dann können wir jetzt auch schon mit dem Inhaltlichen anfangen. Und als allererstes würde mich da interessieren, wie du auf die Erkrankung PMDS aufmerksam geworden bist. Also wie und wo du zum ersten Mal von PMDS gehört hast?

B [00:01:43] Boah, der Zeitraum, den kann ich gar nicht so ganz festlegen. Ich würde sagen circa zwischen 2016 und 2018. Ich hatte zu dem Zeitpunkt übers Internet, also um es kurz zu beantworten, übers Internet das erste Mal aber hauptsächlich aus der USA Artikel gelesen. Genau.

I [00:02:07] Und das waren aber dann Artikel quasi, die du gesehen hast, also im Internet aber auf irgendwelchen Websites, oder?

B [00:02:13] Genau, es waren teilweise Blogs. Ich würde sagen waren eher Blogs, Blogbeiträge. Es waren auch ein paar vereinzelte Online Beiträge von irgendwelchen Medien, die Studien auch ein bisschen veröffentlicht hatten. Aber es war zu dem Zeitpunkt wirklich alles nur aus den Staaten, nichts aus Deutschland, oder ja.

I [00:02:36] Da bist du einfach irgendwie zufällig dann im Internet drauf gestoßen, oder?

B [00:02:40] Jein. Ich hatte zu dem Zeitpunkt eine Diagnose für Progesteron Mangel und habe zu dem Zeitpunkt Progesteron bekommen. Und ich finde, zu diesem Zeitpunkt ging es los, dass es sich, dass ich das so gemerkt habe, dass es sich vor meiner Periode halt das PMS, was ich damals noch dachte nur zu haben, das wurde ja das ist ja dann irgendwie auch so ein Ding Begriff geworden, den dann plötzlich jeder kannte, ja und deswegen schnell das auch man selbst sich diagnostiziert hat auch ich, weil die Symptome sehr eindeutig waren. Und dann habe ich gedacht, dass ist krass wie extrem diese PMS Symptome geworden sind. Es war von so Hunger, Heißhungergefühl über auch vor der Periode so Schmerzen, Wassereinlagerungen, eher so körperlich. Und dann ging es aber auch los mit diesen totalen, ich hatte auch schon immer vor meiner Periode recht gereizt. Meine Mutter hat immer gesagt, ich bin so streitsüchtig vor der Periode. Das ist alles natürlich sehr, ja, dahergesagt worden, auch natürlich von meiner Mutter oder auch von anderen Menschen, auch von mir selber. Ich hab mir selbst immer gedacht, ich bin halt total so anfällig, bin konfliktfreudig und habe jedenfalls dann aber gemerkt, dass es immer schlimmer wird, dass ich mich richtig dolle gereizt fühle, schlechte Laune hab, genervt bin, wirklich in Konflikte gerate in dieser Zeit und habe dann angefangen mal so zu googeln eigentlich, was PMS auch ein bisschen ist und bin dann irgendwie auf PMDS gestoßen. Aber irgendwie auch gar nicht so richtig, dass ich das so ganz, ich wusste auch nicht, was sind das für seriöse Beiträge, die ich da gefunden habe, ehrlich gesagt. Deswegen war so, ich hab's gar nicht so ganz so direkt gesehen und gesagt so: Hey das bin ich. Das habe ich dann einfach voll weggeschoben.

I [00:04:34] Und du meinst ja jetzt, dass du eine offizielle Diagnose aber für PMDS hast. Wann hast du denn die Diagnose erhalten und hattest du dann davor schon eine Selbstdiagnose oder?

B [00:04:47] Genau. Also offizielle Diagnose erhalten habe ich im März letztes Jahr in einem Zentrum für seelische Frauengesundheit hier in der Großstadt, in der ich lebe. Ich hatte, darauf bin ich gestoßen, ich hatte einen, ich hatte ja erzählt, dass die Dani eine Freundin von mir ist, diese Influencerin. Und die hat angefangen, das letztes Jahr im Frühjahr auch öffentlich zu machen, dass sie an PMDS leidet und hat auch einen Beitrag geteilt von einem Blog, der heißt Little Years, in dem eine Betroffene auch ihren quasi ihren Verlauf schildert, wenn sie in einer PMDS Phase ist oder überhaupt ihren Krankheitsverlauf. Wie sie dazu gekommen ist, wie sie die Diagnose bekommen hat, was sie für Behandlungen bekommen hat. Und ich habe das alles durchgelesen und bin dann

da auf dieses Zentrum für seelische Frauengesundheit gestoßen und dachte mir, ich ruf da jetzt einfach mal an und habe dann da angerufen und meinte hier, ich habe den Verdacht, dass ich das habe, erst mal selber und ich wollte fragen, ob ich einen Termin bekommen kann, um mich vorstellen zu können, ob man da mal gucken kann. Und dann haben die zu mir gemeint, ja, können sie haben, aber wir sagen es gleich vorweg, sie dürfen zu diesem Zeitpunkt keine laufende Therapie haben, keine Psychotherapie quasi, weil das wird von der Krankenkasse nicht genehmigt, weil die, ich weiß nicht wie das heißt, dieser Abrechnungscode quasi, mit dem die das an die Krankenkasse weitergeben, ist der gleiche wie für eine Psychotherapie, weil die einen Ansatz in der Psychologie suchen und nicht nur bei den Hormonen, das heißt quasi nicht körperlich. Und dann habe ich einfach am Telefon ehrlich gesagt gelogen und habe gesagt, ja, ja, das stimmt so, obwohl ich zu dem Zeitpunkt eine Therapie gemacht habe. Und dann hat sie noch gemeint, sie brauchen einen Überweisungsschein ihrer Frauenärztin. Ich hatte bis zu dem Zeitpunkt meiner Frauenärztin schon immer wieder darüber berichtet, wie schlecht es mir ging mit PMDS. Ich hatte zu dem Zeitpunkt auch eine neue Frauenärztin. Dieser Frauenarzt, der damals bei mir den Progesteronmangel quasi festgestellt hat und mir Progesteron verschrieben hat, das war so ein Frauenarzt, der wurde mir empfohlen, ich habe mich aber da nie so richtig wohlfühlt, bin dann da nicht lange geblieben und habe auch auf Eigending dann irgendwann dieses Progesteron abgesetzt, weil ich mich, einfach gemerkt hab, mir geht es nicht gut damit. Und dann bin ich einfach zu der Frauenärztin gegangen und ich habe ihr von dem PMS schon erzählt gehabt. Das hat sie aber irgendwie natürlich, oder von PMDS, sie hat das aber natürlich sofort immer nur PMS genannt und hat halt so getan, als wäre es so, als wäre das so ein bisschen so, hat ja jede, kann man Pille nehmen, obwohl ich die Frauenärztin eigentlich ganz gut fand. Und dann bin ich einfach hingefahren, bin zur Sprechstundenhilfe und hab gesagt, ich war letztes Mal hier und mir wurde die Überweisung vergessen mitzugeben für dieses Zentrum und die haben das einfach ausgestellt. Und dann bin ich da in das Zentrum gefahren und hatte alles beisammen und hab die ehrlich gesagt angelogen und gesagt, ich mache keine Psychotherapie. Ich habe einfach gedacht, ich lasse es drauf ankommen. Zur Not muss ich diese Stunde selbst zahlen. Das wird mich 150 € kosten. Das ist es mir Wert.

I [00:07:48] Und das heißt, du hattest aber schon eine Zeit lang davor quasi diese Verdachtsdiagnose, dass du das hast?

B [00:07:54] Ja, ich hatte, genau, das vielleicht so, dieser, das fehlt, genau. Ich hab dann davor die Monate davor dann immer wieder halt mehr gelesen, nachdem ich halt dann Beiträge aus Deutschland mittlerweile endlich gefunden hatte. Denn dieser Blogbeitrag, die Dani, die Dani, die beim RBB war für das Thema. Ich habe einfach dann, es gab ja dann auch plötzlich deutsche Seiten und es gab auch so quasi Forengruppen, die darüber erzählt haben und Frauen, die über ihr Leiden in diesen Foren berichtet haben. Und ich dachte mir so ach äh, das bin ich, das ist meine Story. So geht's mir, genau so, bevor ich meine Periode bekomme. Ja.

I [00:08:27] Und wie war das dann dort mit der Diagnose? Hast du die dann direkt bei dem ersten Termin bekommen, oder?

B [00:08:34] Ja, mehr oder weniger. Also ich bin angekommen und habe ihr als der Ärztin, die mir natürlich gleich gesagt hat, dass alles hier gerade auch mehr oder weniger noch eine Forschung ist, weil natürlich bisher keine Gelder vom Staat für dieses, für diese Gesunden, also für dieses Thema quasi freigegeben worden sind. Das heißt, sie forschen daran voll viel, weil es noch keine richtigen Forschungen gibt, keine richtigen Fälle, die über viel zu lange Zeit betreut worden sind. Und sie hat mir das dann, hat mich dann aufgeklärt, welchen Weg es gäbe, quasi das rauszufinden. Ich habe ihr dann über meine ganzen Symptome berichtet. Da hat sie, hat sie direkt gesagt, das klingt sehr danach. Also sie können gerade nur anhand von natürlich von Patientenberichten und -vergleichen überhaupt Diagnosen stellen und sie probieren jetzt quasi das aus, über den Weg zu gehen, das mit Psychopharmaka zu behandeln, nämlich mit Antidepressiva, während dem Eisprung, also vom Zeitpunkt des Eisprungs an bis zu dem ersten Tag der Periode. Und der Termin war eigentlich recht gut. Die war super nett, die hat auch gar nicht mir, also die hat auch glaube ich keine Sekunde daran gezweifelt, weil ich konnte schon auch recht viel erzählen. Ich wusste schon recht viel über PMDS, war nicht unwissentlich. Ich habe der schon auch so erzählen können, dass ich wusste, was ich sagen muss, damit die mich sofort ernst nimmt und auch damit die auch sieht, dass ich das habe. Ich musste nicht darum kleckern so lange oder so.

I [00:09:57] Ja. Und wenn die natürlich auch darauf spezialisiert sind, hat man zumindest mal den Vorteil, dass die wissen, was es ist.

B [00:10:05] Ja voll. Es saß auf jeden Fall das erste Mal eine Fachkraft vor mir, oder eine Person, die aus dem medizinischen Bereich ist, die mir das geglaubt hat und die nicht einfach nur gesagt hat, ach PMS.

I [00:10:15] Und davor hast du aber quasi mit zwei anderen Ärzt:innen auch schon darüber gesprochen?

B [00:10:19] Ja. Das war halt immer so, ja PMS, hat halt jede Frau gefühlt.

I [00:10:23] Und du hast jetzt eh schon so von dem Weg erzählt, wie du zur Diagnose bekommen gekommen bist. Würdest du sagen, dass trotzdem irgendwie bestimmte Quellen oder Ereignisse besonders beigetragen haben zur Diagnose, sei es jetzt zur Selbstdiagnose als auch zur offiziellen dann?

B [00:10:42] Also ich hatte zu dir bis zu diesem Zeitpunkt regelmäßig wirklich extreme, ich kanns wills nicht Ausfälle nennen in der Zeit, aber es war sehr deutlich, wann gewisse Konflikte, wann gewisse Probleme in meinem Leben extremst gewesen sind, wann ich, also es hat sich wirklich immer zum gleichen Zeitpunkt abgespielt, wann ich mich mit meinem Freund gestritten hatte, wo ich in so einem Loch, in so einem Loch, das ist bei mir extremst gewesen vor der Periode. Immer diese totale Aussichtslosigkeit. Ich hätte gefühlt jeden Monat meinen Job hinschmeißen können, weil ich dachte, das ist alles zu viel. Ich schaff das alles nicht mehr. Mein Leben ist zu viel. Ich wollte einfach nur noch quasi mich unter einer Decke verstecken und oder einfach ganz alleine irgendwohin fahren und nicht mehr zurückkommen, weil ich einfach total überfordert von allem war. Und das hat sich natürlich hat sich schon quasi das habe ich gemerkt, dass das einfach immer regelmäßig immer zum Zeitpunkt da vor der Periode stattfindet. Ich wollte es aber auch irgendwie erst mal, also ich habe auch nicht anfangs mit, ich habe mit kaum jemandem darüber geredet, weil ich auch nach wie vor, wie ich mich verändert habe, immer in diesem Zeitpunkt, ich hab mich da auch voll für geschämt, weil ich eigentlich zu einem Mensch geworden bin, der ich, finde nicht sonst bin und auch nicht teilweise Dinge mache, gemacht habe oder mache, die nicht meinen Werten entsprechen. Und da habe ich mich auch geschämt dafür. Also habe ich auch erstmal, ich wollte auch Verantwortung für das übernehmen und dachte so, ja, du kannst, einfach nur eine Krankheit zu haben, macht das vielleicht auch nicht, also ich wollte da irgendwie so ein bisschen verantwortungsvoll umgehen mit.

I [00:12:14] Und das waren dann quasi so diese Ereignisse, die dazu beigetragen haben. Und was würdest du sagen, welche Quellen haben dann so beigetragen? Also einerseits das Internet, dann deine Freundin?

B [00:12:25] Genau, absolut. Also das, dann diese ganzen, ja hauptsächlich das Internet. Und ich kannte niemanden bis zu dem Zeitpunkt, der das in meinem Umfeld hatte, außer die Dani, mit der habe ich aber immer nur über Insta zu dem Zeitpunkt geschrieben. Wir haben uns super wenig gesehen gehabt. Danach dann zufällig mal auf paar Events wo wir uns unterhalten haben. Auch was die, was sie für eine Diagnose hat und so. Und bzw was sie, ich habe sie gefragt, was sie für Medikamente nimmt, was sie gerade für eine Behandlung quasi macht so würde ich sagen. Ja, hauptsächlich dadurch nur so. Und dann diese Termine. Also ich bin dann quasi, ich habe diese Diagnose bekommen und hab auch direkt Medikamente bekommen damals im Zentrum für seelische Frauengesundheit, direkt in der ersten Stunde.

I [00:13:03] Waren das dann Antidepressiva?

B [00:13:05] Ja. Korrekt. Genau. Es waren, das nennt sich, wie heißt das noch mal? Ich muss kurz überlegen. Escitalopram in Tropfenform. Sehr, sehr niedrig dosiert. Drei Tropfen, maximal fünf, zwischen dem Eisprung und meinem ersten Tag der Periode.

I [00:13:28] Fünf Tropfen für die gesamten zwei Wochen pro Tag?

B [00:13:30] Pro Tag. Täglich drei bis fünf Tropfen. Das ist quasi, fünf ist eigentlich die niedrigste Dosis, die du da quasi überhaupt nehmen kannst oder nehmen, dass du überhaupt was merkst. Sie hat gemeint, dadurch das, sie probieren das sogar noch runter zu dosieren, weil sie ja wissen, dass eigentlich viele der Betroffenen eigentlich gar nicht Antidepressiva sonst bräuchten. Und sie hatten mir damals zugesagt, dass das in dieser Form schnell helfen kann. Und so habe ich dann auch angefangen mit Antidepressiva Tropfen.

I [00:14:01] Und hat dir das dann geholfen im Umgang mit PMDS?

B [00:14:04] Jein. Anfangs dachte ich ja, also ja, es hat nur aber gewisse bei Dingen geholfen. Also Escitalopram ist ja so angstlösend und ich bin nicht würde sagen ein Angstmensch oder hatte noch nie mit Ängsten irgendwie zu kämpfen. Ich kenne depressive Phasen, aber nicht so richtig, dass ich unter extremen Ängsten leide. Und ich habe aber gemerkt trotzdem, wie gewisse Ängste halt aufgehört haben im Leben. Diese Totale, also nicht Versagensangst, sondern ich meinte so, wo ich dachte, so aussichtslos zu sein, das war komplett weg. Ich hätte mich teilweise auf eine Bühne stellen können und eine Präsentation halten können. Ich hatte keine Angst mehr, Aufregung nicht mehr. Das kannte ich in der Zeit nicht mehr. Das war natürlich ein super geiles Gefühl, weil es, das war teilweise schon sehr belastend, dieses Gefühl zu haben, ich krieg meinen Job, mein Leben nicht mehr hin oder ich schaff auch diesen Job nicht oder meine Jobs nicht mehr. Und dann auch habe ich schon gemerkt, dass es irgendwo, ein gewisses Ding aushaltbar war. Aber eigentlich, diese extremen Symptome, die ich hatte, hat es nicht gelindert. Das war vielleicht dann ja zu wenig, zu kurz. Bis es dann gewirkt hat, waren schon viele, ist einfach schon zu viel passiert dann immer in diesen Tagen.

I [00:15:20] Und mich würde jetzt auch noch interessieren, ob du andere Dinge hast, die dir im Umgang mit der Erkrankung helfen. Entweder auch Medikation oder Umgangsstrategien? Wenn ja, welche sind es? Und wie bist du auch auf die gekommen? Also zum Beispiel du meinst auch du hast zum Beispiel der Dani geschrieben, was sie so nimmt. Dann Antidepressiva meinst du auch die Klinik bzw dieses Zentrum hat dir das dann verschrieben?

B [00:15:46] Also bei diesem Zentrum, genau da war ich eben das erste Mal dann gewesen und dann hatten die zu mir gemeint, ja sie empfehlen in drei Wochen, äh in drei Monaten nochmal zu kommen, da ist ungefähr so, da habe ich dann mal so zwei Perioden, vielleicht sogar drei Perioden mit den Escitalopram Tropfen gehabt. Und zu dem Zeitpunkt, das war ungefähr einen Monat bevor ich eine Operation hatte, in der mir Endometriose Gewebe entnommen worden ist. Und als ich diese

OP hatte und mir, nach der OP hatte ich ein Gespräch mit den Frauenärztinnen, die mich da behandelt haben und die haben mir aufgrund meiner Endometriose die Pille empfohlen. Eine Gestagenpille, weil das bisher auch, da ist die Forschung ja genauso weit wie mit PMDS gefühlt, vielleicht ein bisschen weiter, bei Dings bei Endometriose, dass sie natürlich wissen, dass, es gibt halt nicht viele Wege, damit Endometriose nicht zurück kommt. Aber einer ist natürlich die Pille. Und dann habe ich mit der Frauenärztin geredet, die ich damals noch hatte und habe, die hat mir dann damals auch, die habe ich direkt darauf angesprochen, wie das wäre? Die hat gemeint, ich soll die durchführen die Pille, damit ich gar keine Periode mehr bekomme. Weil wenn du die Periode bekommst, ist ja gerade so die Forschung, das ist aber noch gar nicht sicher, dass du dann nur Endometriose bekommst. Das ist aber noch, da sind sie sich gar nicht sicher, ob das stimmt. Und dann habe ich halt direkt gefragt, ja wenn ich ja keine Tage mehr kriege, dann müsste ich ja auch eigentlich keine PMDS mehr haben? Und dann hat sie gemeint, ja, es könnte schon sein, dass sie damit zwei Fliegen mit einer Klappe schlagen. Und dann dachte ich mir so komm, ich probier das. Ich habe die Pille schon mal genommen als jugendliche Person und fand die gar nicht gut. Hab es eigentlich dann, ich habe es genommen, weil mir damals, ich hatte damals schon Schmerzen. Ich wusste nicht, dass ich schon Endometriose hab, das wurde einfach wirklich erst sehr sehr spät erst bei mir festgestellt und habe es eigentlich mal gegen Schmerzen genommen, die Pille. Und dann dachte ich so ja gut, okay, du hast keine guten Erfahrungen damit, du bist so ein bisschen mehr, du hast so ein bisschen mehr, deinen Körper kennst du besser. Du würdest schnell merken, wenn du es nicht verträgt. Also was hast du zu verlieren? Du hast am Ende zwei Fliegen mit einer Klatsche: keine Endometriose und keine PMDS mehr. Und wie ich ja schon vorhin erzählt habe, habe ich die in der, in diesem Zentrum für klinische äh für seelische Frauengesundheit habe ich denen ja auch gesagt, ich mache keine Therapie und konnte meine Psychotherapie für drei Monate pausieren. Das habe ich damals alles meiner Therapeutin erzählt. Die hat gemeint, sie kann das, für drei Monate können wir das pausieren, ohne dass ich aus der Therapie falle und wir einen neuen Antrag stellen müssen. Damit ich das einfach machen kann, diese Behandlung. Und ich war dann quasi nach diesem Termin bei der Frauenärztin, bin ich direkt zu diesem Zentrum für seelische Frauengesundheit und hab der das erzählt. Und dann hat sie gemeint, ja klar, die Pille ist natürlich auch ein Lösungsweg. Nicht wirklich auch nicht wirklich mehr erforscht, ob's hilft. Aber wenn ich das ausprobieren möchte, eben weil ich auch Endometriose habe, soll ich's machen. Genau. Allerdings können sie das nicht verschreiben. Das müsste ich dann über die Frauenärztin machen. Und das habe ich dann auch so gemacht. Und ich wollte auch einfach nicht. Ich bin ganz ehrlich, ich wollte auch diese Psychotherapie nicht abbrechen. Ich hätte nicht in der Behandlung bleiben können bei dem Zentrum für seelische Frauengesundheit und zeitgleich meine Therapie machen können. Zu dem Zeitpunkt, weil du meinstest, was habe ich auch mir an Hilfe geholt, habe ich auch meiner Therapeutin davon dann erzählt, die PMDS dann auch gar nicht kannte. Und der hab ich auch die ganzen Berichte geschickt, die ich gefunden habe, weil sie meinte so, was ist das? Um auch, damit sie halt einfach auch weiß, was ich eigentlich habe und auch mich besser verstehen kann. Weil wir

waren oft in Sitzungen gesessen, wo ich wo sie mir quasi gespiegelt hat oder auch nach einigen Sitzungen, die ich bei ihr war, wo sie gemeint hat, sie kommen manchmal an, da sind sie quasi ein Mensch, der total verzweifelt ist, der total depressiv ist und dann habe ich so Wochen, wo ich ankomme, da bin ich wie ausgewechselt. Und das ist nicht greifbar für sie. Und ich, für mich auch nicht, ja. So und ich, mein Freund, der mich halt sehr viel erlebt hat in dieser Zeit oder die ganzen Jahre mitbekommen hat und sehr viel abbekommen hat, muss man einfach auch so sagen, hat natürlich dann auch rumrecherchiert und hat irgendwann dann auch zu mir gemeint, ich glaube, du hast Borderline. Und mit diesem Ding im Hinterkopf, obwohl ich immer dachte so, spinnst du, wie kannst du so was einfach zu mir sagen, du bist kein ausgebildeter Arzt, bin ich trotzdem zu meiner Therapeutin und habe sie einfach ganz offen gefragt und gemeint: Hab ich Borderline? Ich wusste es nicht und dann hat sie mir, dann haben wir darüber geredet. Und dann hat sie mir gesagt so das und das und das würde auf eine Borderline Patientin zu äh passen. Das haben sie alles nicht, ja. Aber ich weiß was ich halt hatte war diese innerhalb, an manchen Tagen, ich konnte meine Emotionen nicht mehr regulieren. Ich, und das ist das Schlimmste während der PMDS, finde ich. Dieses nicht mehr Herr seiner Emotionen sein zu können oder Herrin seiner Emotionen sein zu können. Mich nicht mehr regulieren zu können. Und dann habe ich ihr das alles erzählt und daraufhin haben wir auch ein bisschen quasi die für die Therapie angepasst. Wir haben versucht quasi. Das Gute war, dass sie mal an einer Klinik in der Großstadt in der ich lebe sich um, ich weiß nicht genau, wie das heißt, aber den Fachbereich Borderline Patientinnen zuständig war. Das heißt sie hatte Erfahrung mit Borderline Patientinnen und hatte quasi Erfahrung, was es heißt, sich emotional regulieren zu müssen. Und das hat mir dann, wir haben dann viele Stunden damit verbracht zu, dass ich lerne mich emotional zu, meine Emotionen regulieren zu können, auch wenn ich das bis heute nicht 100 % kann. Aber ich habe so ein bisschen Dinge an die Hand bekommen und auch verstanden, was da eigentlich bei mir passiert und wie ich vielleicht rauskommen kann.

I [00:21:11] Also konkrete Umgangsstrategien?

B [00:21:14] Ja voll. Angefangen von sich aufzuschreiben an Momenten, die und das sind auch meine, weil du fragst, welche Tools ich habe. Ich habe mir eine Liste gemacht damit wie geht es mir eigentlich, wenn ich nicht PMDS habe? Wie denke ich über gewisse Dinge ohne PMDS? Mich erinnern, Ich habe diese Krankheit oder diese Störung. Ich finde es voll schwierig einen Begriff dafür zu finden, wenn ich ehrlich bin. Ich selber verwende immer Störung. Ich habe diese Störung. Ich habe mir aufgeschrieben, wie ich mich quasi regulieren kann. So Tricks. Das sind halt alles aus diesem Bereich Borderline. Weil das halt super hilft, weil auch eben Menschen mit Borderline ja oft oder immer Schwierigkeiten haben, sich zu regulieren, ihre Emotionen. Und das hilft mir auf jeden Fall. Und was ich aber dann gemacht habe, war ich habe dann die Pille angefangen zu nehmen und als ich die Pille genommen habe, habe ich das Escitalopram abgesetzt. Und die Pille habe ich genommen von Mai, Juni letztes Jahr. Dann wusste ich so, okay, ich nehme jetzt die Pille, ich kann

die Antidepressiva absetzen. Und das habe ich dann im Mai gemacht. Und am Anfang war ich noch so voll, da hat das so, da hab ich so gemerkt, okay, Periode kommt nicht mehr. PMDS war noch bisschen, war aber noch da. Nicht mehr so doll, aber es war noch da. Und ich habe dann aber gemerkt, so nach drei Monaten, was die Pille an Nebenwirkungen bei mir ausgelöst hat. Angefangen von Libido Verlust. Es hat angefangen von extremen Heißhunger Attacken, dann auch gemerkt immer mehr Depressionen zu bekommen. Also wirklich so, ich hatte Tage, ich kam kaum aus dem Bett oder bin einfach total so neben der Spur. Also so, als wäre ich so anteilnahmslos am Bett gesessen. Ich konnte mich nimmer fühlen, ich konnte nimmer fühlen wie geht es mir gerade, was ist eigentlich los? Warum geht es mir so schlecht? Viel geweint und dann war für mich voll klar so okay. Das ist die Pille. Ich vertrage diese Pille nicht. Und dann bin ich wieder auf losgezogen und habe auf Eigenrecherche wieder mal rum recherchiert. Was hat die Pille für Nebenwirkungen? Was kann das, was, gibt es Frauen, die die Pille bekommen haben mit PMDS? Und habe dann da wieder Artikel gelesen was Frauen für ein Ding und hab dann diesen Artikel gefunden, den ich dir glaube ich auch mal geschickt habe von dieser österreichischen Zeitung und als ich das gelesen habe, dachte ich mir so okay, das ist wirklich so eins zu eins meine Geschichte, vor allem diese, die hat, sie hat wirklich was sie beschreibt ist so voll, so genau, ich habe mich einfach in jedem Satz gefühlt wiedererkannt und auch die Behandlungen, die sie durchgemacht hat, waren auch meinen sehr ähnlich. Und ich bin daraufhin und dachte mir so okay, ich muss diese Pille absetzen. Es geht nicht, ich kann die Pille nicht nehmen, mir geht es sauschlecht. Aber es geht auch nicht nur fünf Tage oder zehn Tage im Monat Escitalopram zu nehmen. Das heißt ich möchte es ausprobieren, ich muss jeden Tag eine kleine Dosis nehmen. Und dann bin ich zu meiner Frauenärztin und habe ihr erzählt, wie es mir geht. Und die war natürlich dann direkt so das muss nicht an der Pille liegen. Vielleicht geht es ihnen nicht gut und so und ich war total überzeugt. Dann sie mir eine andere Pille verschreiben. Und ich war so: Nein. Ich fühl das, ich spürt, dass dieser Eingriff durch die Pille, ich spür, dass mir das nicht guttut. Und dann hat sie gemeint okay, klar, ich kann die absetzen. Ist dann natürlich halt mein eigenes Risiko, dass auch die Endometriose wieder zurückkommt. Und ich bin muss ganz ehrlich sagen, meine Meinung mittlerweile ist so, ich bin jetzt 37, ich habe damit so lange gelebt, ich habe jetzt, seit ich das rausgemacht habe, hat sich das voll verbessert meine Schmerzen mit der Periode. Ich bin bereit das Risiko einzugehen, dass es wieder zurückkommt und vielleicht kommt es dann so schlimm zurück, wo ich dann in der Menopause bin. Ganz ehrlich, ich gehe das Risiko ein. Ich schluck lieber ne Ibu mehr im Monat, als wie unter diesen Depressionen zu leiden, die ich einfach wirklich nicht. Ich hatte nichts im Außen zu dem Zeitpunkt, um eigentlich so mich zu fühlen.

I [00:25:28] Und dann hast du aber quasi das Escitalopram wieder genommen und dann jeden Tag?

B [00:25:32] Genau. Ich bin dann also dadurch, dass ich wie gesagt meine Therapie noch immer am Laufen hab, konnte ich nicht ins Zentrum für seelische Frauengesundheit gehen, sondern ich

habe meiner Therapeutin davon erzählt und sie hat, ihr Mann ist auch Therapeut, der darf aber mit Arzneimittel verschreiben und sie hat organisiert, dass ich bei ihm einen Termin bekommen kann und er hat mich dann aufgeklärt über was für Möglichkeiten es, er hatte auch eine PMDS Patientin, genau, das war auch schon mal voll gut. Und er hat mich dann darüber aufgeklärt erstmal was für Möglichkeiten ich hätte, Antidepressiva zu nehmen, wie die wirken und all so Zeug. Und dann habe ich unter seiner Begleitung letztes Jahr im Herbst angefangen Escitalopram täglich fünf Tropfen zu nehmen. Oder drei oder waren es vier und wir haben es dann erhöht auf fünf? Und das war im Oktober letztes Jahr. Das hat lang gedauert, aber ich habe dann dadurch schon eine Verbesserung gemerkt, jeden Tag es zu nehmen. Aber ich wusste halt irgendwo in mir drin eigentlich brauche ich es nicht, aber ich muss irgendwelche und es hatte ich muss irgendwelche Abstriche machen oder irgendwelche Deals eingehen, weil beides geht nicht. Du kannst nicht nichts nehmen, du kannst nicht nicht PMDS haben. So ja und zu dem Zeitpunkt, sorry, dass ich jetzt so aushole, aber zu dem Zeitpunkt bin ich auch noch zusätzlich zu der. Ich habe mich von meiner Frauenärztin überhaupt nicht behandelt gefühlt, auch nicht ernst genommen gefühlt. Sie hat auch mir ganz offen gesagt, dass die PMDS für sie recht neu ist. Sie hat davon gehört, sie war auch auf Tagungen, aber sie würde sich da nun nicht als Spezialistin drin sehen. Und dann dachte ich mir so, hey, weißt du was, warum probierst du es nicht mal bei der Frauenärztin, die damals die Dani oder bei der die Dani ist, die auch das Interview beim RBB gegeben hat? Und dann habe ich bei denen angerufen. Und eigentlich nehmen die keine Patientinnen auf und dann haben die aber gemeint, weil ich eine Freundin von der Dani bin machen Sie das, darf ich vorbeikommen. Dann bin ich bei der vorbei und hab der erzählt, wie hab der halt auch meine Geschichte erzählt. Und dann hat sie gemeint so, hey ja, sie behandelt genau so ihre Patientinnen auch. Es gibt unterschiedliche. Sie hat welche, die kriegen die Pille, es gibt welche, die nehmen die Antidepressiva und die war super nett. Sie hat mich sofort, sie hat mir noch ein Buch mitgegeben. Ich habe mich wirklich das erste Mal von einer Frauenärztin da gesehen und gehört gefühlt ja. Und sie hat aber auch gemeint, sie ist immer noch im Prozess, sich auch immer mehr weiterzubilden. Aber das ist ein Thema, was sie voll interessiert, wo sie auch wirklich selber aktiv sich informiert. Und dann hat sie gemeint, ich kann quasi bei ihr in der Behandlung dafür sein. Und dann habe ich Escitalopram genommen. Drei Monate. Bloß habe ich von dem Escitalopram, und das habe ich auch gemerkt, schon als ich die nur fünf Tage genommen hatte, das hatte ich wie von der Pille, ich hatte so krassen Heißhunger, ich hab nur noch über Essen nachgedacht. Ich hatte eigentlich gar keinen Hunger. Aber ich habe trotzdem über Essen nachgedacht. Und ich denke, jemand, der vielleicht nicht generell vielleicht so Essen oder Gewichtszunahme sowieso als ein Thema vielleicht für sich hat oder der eine Person, die damit vielleicht diese sagt ich jetzt mal etwas mehr in Kauf nehmen kann als ich, was bei mir leider nicht der Fall ist, ich konnte das nicht. Ich habe gemerkt, ich hab zugenommen. Mir hat zwar der Psychologe gesagt, ach, die zwei Kilo, die man da zunimmt, die nimmt man auch oft wieder ab nach drei, vier Monaten. Das war nicht bei mir der Fall. Ich habe gemerkt, dass es immer mehr nach oben geht und wie ich darunter gelitten habe, weil ich einfach durch von meinem Übergewicht, eh total mit

struggle. Und dann bin ich noch mal zu der Frauenärztin Ende des Jahres gegangen oder Anfang diesen Jahres, ich kann mich jetzt nicht mehr genau erinnern, müsste ich im Kalender gucken, und habe sie, genau, damals hat mir der Psychologe, genau, der hat mich ja so informiert, welche Mittel nehmen kann und der hat mir dann von Fluoxetin erzählt, dass Fluoxetin das einzige Mittel ist, was nachweislich keine Gewichtszunahme macht. Und dann bin ich zu der Frauenärztin und habe ihr gesagt, sie ihren Rat gefragt, was sie zu Fluoxetin sagt. Da hat sie gemeint, hey, sie ist halt keine Spezialistin direkt in dem Gebiet. Aber ja, sie hat Patientinnen, die nehmen Fluoxetin. Und natürlich, wenn ich das Gefühl habe, dass ich durch diese Heizungsattacken, sie will mir nichts verschreiben, wo mir nicht gut geht mit. Es, wir können das ausprobieren, die ist super offen. Ich glaube, die ist echt super easy. Die hat mir dann sofort ein Rezept ausgestellt und jetzt nehme ich seit Anfang des Jahres, glaube ich, eben seit Dezember, ich bin mir sicher, jeden Tag, ne, jeden zweiten Tag eine Tablette Escitalopram, weil ich nehme nur so fünf und die lässt sich nicht teilen. Deswegen nehme ich die einfach nur jeden zweiten Tag.

I [00:29:50] Escitalopram? Oder meinst du Fluoxetin?

B [00:29:52] Fluoxetin. Tschuldigung, hab ich jetzt Escitalopram gesagt?

I [00:29:56] Ja, aber kein Stress. Okay. Und das würdest du sagen hilft dir dann auch?

B [00:30:02] Also das hilft mir auf jeden Fall, besser als, ich fühle mich fast besser, also als ich das dann umgestellt habe, hatte ich ein richtiges Hoch auf einmal. Da hatte ich dann einmal meine Tage. Ich habe jetzt auch mehrmals schon meine Tage gehabt, wo ich wenig PMDS Symptome hatte. Ja.

I [00:30:17] Voll gut. Das heißt aber die meisten Dinge, die dir helfen, hast du eigentlich dann trotzdem von Ärzt:innen bekommen?

B [00:30:26] Ja, aber nur durch entweder Lügen, weil ich gesagt habe, wie gesagt, mir wurde ein Überweisungsschein nicht ausgestellt, ich habe keine Therapie. Ich hätte sonst gar keinen Zugang gekriegt. Hätte ich nicht den Zugang zu dem Zentrum für seelische Frauengesundheit mir ergaunert, ja, durch dieses Lügen, wäre ich niemals zu diesen Dingen gekommen. Weil mir hat nie eine Frauenärztin gesagt, wir können, sie haben vielleicht PMDS. Wir können das auch anders behandeln, wenn Sie die Pille nicht nehmen wollen.

I [00:30:54] Und durch Eigenrecherche quasi auch?

B [00:30:57] Absolut.

I [00:30:58] Aber dann quasi vor allem übers Internet im Sinne von Websites oder auch in sozialen Medien oder wie?

B [00:31:04] Ja, soziale Medien so ein bisschen. Aber da muss ich sagen, hat mich weniger, ich hatte mich schon selbst so, ich habe schon so viel selbst davor gelesen, dass das, was ich auf Social Media bisher gefunden habe, jetzt nicht mehr war, als ich schon wusste.

I [00:31:15] Weil das wäre jetzt nämlich dann der nächste Block, dass mich auch so Social Media und PMDS interessieren würde. Und da würde ich als allererstes gern mal wissen, was du überhaupt für Social Media Plattformen nutzt, und unabhängig von PMDS, um das ein bisschen einordnen zu können?

B [00:31:36] Instagram und TikTok benutze ich. Und die meisten, die ersten Infos habe ich über Instagram bekommen. Damals hatte ich noch kein TikTok. Und dann, als ich letzten Herbst ja mich da mehr so rein gehangen habe, habe ich dann einfach auch angefangen, als ich dann auch bei TikTok war und gemerkt habe, so TikTok funktioniert fast wie so eine Suchmaschine, du kannst was eingeben und es werden dir Videos ausgespuckt, die dazu passen, habe ich dann auch angefangen, mir andere Videos anzugucken, aber da habe ich nicht unbedingt mehr gefunden, als ich schon wusste.

I [00:32:05] Aber das heißt, du nutzt grundsätzlich vor allem Instagram und TikTok, aber auch beides auch im Zusammenhang mit PMDS?

B [00:32:12] Ja.

I [00:32:17] Okay. Und du hast aber auch auf beiden Plattformen aktiv nach Inhalten zu PMDS gesucht, oder bist du auf einer von beiden Plattformen eher so passiv in Anführungszeichen damit in Berührung gekommen, dass dir das einfach zufällig reingespielt wurde?

B [00:32:30] Ne, Aktiv. Ich habe wirklich aktiv über Hashtags über eben PMDS gesucht. Ich habe es aktiv reingespielt bekommen und dann dadurch hat sich dann mein Algorithmus hingegen verändert, finde ich, dass ich jetzt Dinge reingespielt bekomme.

I [00:32:46] Ich würde jetzt noch mal die nächsten Fragen bisschen einmal für Instagram und einmal für TikTok machen. Also sofern sich das unterscheidet, mal schauen. Und da würde mich als erstes interessieren, aus welchen Beweggründen du zum Beispiel Instagram dann mit Blick auf PMDS genutzt hast? Bzw welche Funktion Instagram für dich im Hinblick auf PMDS dann erfüllt oder welche Funktionen?

B [00:33:10] Ja. Also ich. Instagram habe ich halt so damals noch nicht so richtig benutzt zu suchen, sondern das kam eben durch das das die Dani das angefangen hat zu posten und dann auch Dinge verlinkt hat, sodass sich mein Algorithmus auch bei Instagram verändert hatte. Und TikTok. Ich muss ganz ehrlich sagen, ich finde gar nicht unbedingt, dass das die Tools waren, die mir sehr weiter geholfen haben, wenn ich ehrlich bin.

I [00:33:49] Aber du hast es trotzdem mit dem Beweggrund der Informationsgewinnung dann genutzt, oder? Also um Informationen über PMDS zu generieren?

B [00:33:57] Ja. Ja zusätzlich. Ja. Aber das meiste, was ich gefunden habe, weil natürlich war mir auch wichtig, dass es Beiträge, ich habe da natürlich auch wissen wollen, gibt es denn auch Beiträge, die mit wissenschaftlichen, wo entweder Ärzt:innen irgendwie zu Wort kommen, irgendwelche Studien genannt werden, damit es halt seriös ist. Ich meine, wir wissen alle, bei TikTok und bei Insta in Social Media gehen auch viele Sachen rum, wer hat das, wer ist diese Person, die eine Meinung und eine Geschichte oder irgendwas zu PMDS wirklich erzählen kann? Was hat diese Person für ein Hintergrund? Ich habe dann schon immer auch geguckt, mir war es voll wichtig, dann irgendwie Beiträge zu finden in irgendwelchen Magazinen. Ja.

I [00:34:38] Okay. Und würdest du sagen, dass es trotzdem noch andere Funktionen für dich erfüllt hat, auch wenn es nicht dein main tool war, sage ich mal? Also zum Beispiel so was wie hat dir Instagram oder TikTok im Bereich der Selbstdiagnose oder auch für die Diagnose geholfen? Oder fürs Krankheitsmanagement, wie gehe ich mit der Erkrankung um, wie kann ich das behandeln? Oder auch so was wie Aufklärungen, Bestätigung, Support, solche Funktionen?

B [00:35:06] Ja, wenn dann nur über die Dani, wenn ich ehrlich bin, weil sie die einzige Person ist, die in meinem Netzwerk das quasi erzählt hat, dass sie das hat, weiß davon und ich halt schon, ich nutze Social Media schon mit sehr so einem ja schon sehr aufmerksam. Ich muss irgendwie. Ich tu mich voll schwer, irgendeiner fremden Person irgendwas zu glauben. Deswegen würde ich fast sagen. Es hat nicht wirklich dazu beigetragen, wenn ich ehrlich bin. Ja. Nur das Profil von der Dani, würde ich sagen, war eigentlich das was, was hilfreich war. Ich habe danach mehr im Web gesucht, im Internet gesucht, weil, um da zu gucken, gibt es irgendwelche Forschungen, die öffentlich sind? Gibt es irgendwelche Foren, in denen sich die Leute auch austauschen, mehr also Interaktion stattfindet als wie nur eine Person erzählt ihre Geschichte und ein paar Leute schreiben einen Kommentar drunter. Ich wollte da schon mehr.

I [00:36:08] So Foren können ja teilweise auch zu Social Media zählen, je nachdem welche.

B [00:36:10] Achso okay.

I [00:36:12] Also zum Beispiel Reddit Foren glaube ich, zählen auch als soziale Medien.

B [00:36:18] Achso okay.

I [00:36:19] Also Facebook Gruppen oder solche Sachen.

B [00:36:23] Ja, es waren. Ich weiß nicht mehr genau. Ich kann dir gar nicht sagen, wie diese Blogs oder was es genau waren, aber jetzt zum Beispiel klar Little Years, dieser erste Beitrag, den ich je gefunden habe, ist auch, die sind auch auf Social Media aktiv und die hatten aber halt noch, das ist noch aus Zeiten wo vor Social Media, deswegen sind die noch Bloggerinnen gewesen damals. Ich weiß gar nicht, ob es die noch gibt.

I [00:36:39] Und diesen Beitrag, also das erste Mal als du von PMDS gehört hast, das war aber quasi ebenim Internet auf dieser auf diesem Artikel und nicht in Social Media?

B [00:36:49] Ja.

I [00:36:49] Und dann hast du aber trotzdem, weil du der Dani gefolgt bist auf Social Media auch Beiträge bekommen. Würdest du sagen, die haben dann zu deiner Aufklärung noch beigetragen, oder?

B [00:36:59] Ja so zu so einer, klar, auf jeden Fall. Vor allen Dingen auch Bestätigung, wie du vorhin gesagt hast, natürlich auch. Oder Support insofern, dass man sich, wie gesagt, es hat ja keiner mir was heißt geglaubt, gab es Momente, wo es keiner geglaubt hat. Ich habe einfach mich bestätigt gefühlt, dass mir das nicht einbilde, was ich da habe und die Symptome oder was da, dass ich nicht verrückt bin. Weil ich habe natürlich, also oder was heißt natürlich, vielleicht macht das nicht jede Person, aber als, so wie es mir teilweise ging, ich habe mich teilweise echt gefragt so, wer bin ich? Ich habe meine komplette Person in Frage gestellt. Ich hatte da echt Identifikationsstörungen. Also ich habe echt meine Identität in Frage gestellt so. Hä? Ich vertrete doch gewisse Werte. Was ist auf einmal los oder wieso bin ich so? Also ja.

I [00:37:47] Und dann haben dir quasi so Beiträge auf Social Media da geholfen zu sehen, hey, ich bilde mir das nicht ein, es gibt andere Leute, denen geht es genauso?

B [00:37:57] Ja. Genau. Oder Ich bin nicht, ja, ich bin nicht verrückt.

I [00:38:01] Aber so Support dann eher aus so Foren die quasi nicht in, also nicht jetzt in den klassischen Social Media Kanälen?

B [00:38:07] Ja.

I [00:38:10] Und würdest du sagen, dass dann jetzt für die Nutzung von sozialen Medien, du hast es ja trotzdem benutzt, auch wenn du es dann nicht als so hilfreich vielleicht empfunden hast, dass da auch so dann, weil du meinstest, dass du zum Beispiel auf Social Media das erste Mal das Gefühl hattest, dir glaubt jemand oder zumindest nicht dir wird nicht geglaubt, hat das dann für dich auch eine Rolle gespielt so fehlende alternative Unterstützungs- und Informationsmöglichkeiten, dass du deswegen auf Social Media gegangen bist, oder?

B [00:38:38] Ja klar. Es gab ja, wie gesagt, meine Frauenärztin, die hat selbst, die hat mir ins Gesicht gesagt, ich bin, ich habe, ich habe davon gehört und ich habe das auf einer Tagung mal gehört und mehr ist nicht passiert bei mir. Bis auf diese neue Frauenärztin, bei der ich jetzt wirklich nur zweimal bisher war, aber halt wegen dem PMDS und mir die Rezepte abhole.

I [00:39:01] Okay. Und würdest du sagen, dass sich dann Instagram und TikTok unterschieden haben darin, welche Funktionen die einnehmen oder haben die die gleichen, den gleichen Nutzen oder die gleichen Funktionen erfüllt oder nicht erfüllt?

B [00:39:18] Naja, dadurch, dass das bei TikTok Videos sind, war natürlich mehr so Menschen, die so eine Geschichte erzählen, so persönlich berichten als wie so vorgefertigte Slides, die irgendwie so auch von einem anderen Profil hätten kommen können. Ich fand es authentischer bei TikTok dann, da war auch mehr, habe ich das Gefühl gehabt. Aber vielleicht auch, weil ich mich dann da mehr rein gehangen hab, ist mir mehr in den Feed gespült worden. Ist ja alles so Algorithmus na, also. Ich fand TikTok teilweise echt besser, ja.

I [00:39:49] Würdest du sagen, dass dann Instagram eher so für Informationsgewinnung war und TikTok eher so Bestätigung oder schon trotzdem beides Infos?

B [00:40:01] Beides. Bei TikTok beides. Vor allem Erfahrungsberichte mehr zu haben von Leuten, die es wirklich haben, weil sie darüber reden, hat noch mal was anderes, hat finde ich anderes als wie so Kacheln vor dir zu haben, wo du so Facts liest.

I [00:40:18] Okay gut ja, weil meine Frage wäre jetzt auch: Wie zufrieden bist du mit der Nutzung dieser Plattformen für die Zwecke? Du meinstest jetzt schon, es hat dir nicht so krass viel gebracht.

B [00:40:26] Ja, also vielleicht zu dem Zeitpunkt. Man darf halt nicht vergessen, vielleicht ist es jetzt, also jetzt vielleicht das Gefühl, ich weiß nicht, ob das mein Algorithmus ist, aber jetzt wird mir da mehr reingespült. Entweder ist es mehr, hat es mehr Aufmerksamkeit bekommen, mehr Frauen, die ihre Geschichten erzählen oder Betroffene sag ich mal. Zu dem Zeitpunkt, wo ich es so intensiv gebraucht hätte, weil ich da so viele Fragezeichen hatte, gab es das nicht TikTok. Das war vor TikTok, ja. Als ich TikTok angefangen habe zu nutzen, wusste ich all das schon.

I [00:41:00] Das heißt, es kann schon sein, dass zum Beispiel Social Media da mehr Funktionen für dich hätte erfüllen können, wenn das einfach zu einem früher, also damals schon mehr dazu auf Social Media gewesen wäre?

B [00:41:11] Ja, voll, voll. Und ich muss auch sagen, es hat auch einfach sehr lange gebraucht, bis ich auch mir selber, also ich bin halt, vielleicht ist es halt einfach so eine Charakterart, aber ich hab natürlich angefangen erst mal mich selbst in Frage zu stellen, zu gucken, was ist da los, mich mit mir selbst zu beschäftigen, um eine Antwort zu finden, ehe ich direkt ins Außen gegangen bin. Ich würde sagen, hätte ich, wäre ich jetzt, was weiß ich, Mitte Ende 20 und würde das jetzt haben, zu einer Zeit, wo TikTok und so ist, wäre vielleicht mein Zugang schneller gewesen dahin und der Weg kürzer gewesen zu dem, wo ich jetzt bin.

I [00:41:50] Wenn du sagst weil da, weil du dann vielleicht erst mal das mit dir selber klären willst bevor du da ins Außen gehst, aus welchem Grund würdest du sagen, würdest du das eher dann vielleicht jetzt so eher machen, als dann direkt nach außen zu gehen?

B [00:42:08] Naja, ich hab mich halt dadurch, dass ich in einer Therapie bin oder generell schon ich hatte auch davor schon andere Therapien gemacht. Ich bin würde sagen, ich habe gelernt, dass ich selber mich halt erstmal reflektiere, in mich reinhöre. So habe ich es ja auch beigebracht bekommen in Therapien, wie man sich auseinander sich mit sich selbst auseinanderzusetzen. Das war so ein bisschen antrainiert, erstmal bei sich zu bleiben und dann ins Außen zu gehen. Das ist aber auch, weil glaube ich echt so ein Generationsding was sich verändert und auch wo man auch ein bisschen so was so ein veraltetes Denken ist ja teilweise auch. Also ich glaube, das macht einen teilweise mehr verrückt, als wenn man sofort sieht du bist nicht allein, anstatt dich allein da so zu kasteien, ewig lange. Und dann erst dann zu gucken, ach ich gucke jetzt einfach mal, vielleicht hat jemand anderes Gleiche und dann bin ich da schneller als wie mich total kaputt zu machen oder mich total zu hinterfragen, alles umzuwerfen in mir drinne.

I [00:43:07] Und wenn du sagst, dass dir jetzt aber mittlerweile viel mehr reingespielt wird, erfüllt es für dich jetzt noch irgendeine Funktion oder eigentlich dann nicht mehr.

B [00:43:14] Auch doch, ich les es mir schon durch, weil ich immer noch gucke, natürlich vor allem, wenn es der Content aus USA ist, weil da sind sie einfach schon weiter, was das angeht. Die sind ja da, da wurde das ja glaube ich auch schon aufgenommen in diesen quasi Leistungskatalog für Krankenkassen. Da wird Geld in Forschungen auch gesteckt. Deswegen bin ich immer voll dankbar, wenn ich das in den Feed gespült bekomme, um nochmal zu gucken so, gibt es da vielleicht irgendwelche neuen Ansätze, neue Diagnosen, die Leute bekomme, neue Behandlungsmöglichkeiten?

B [00:43:47] Aber auch eher noch bei TikTok?

B [00:43:50] Ja. Doch eigentlich bei TikTok eigentlich komplett. Also weiß auch nicht, wieso das sich bei mir voll, ich bin schon viel noch bei Instagram so, weil mein, sage ich jetzt mal von meinem Alter her auch viele meiner Freunde oder so und auch viele Dinge dennoch bei Instagram passieren. Aber für so Sachen, die ich mich irgendwie interessieren oder wo ich so Tipps, Hacks, irgendwas brauche, bin ich eigentlich nur noch auf TikTok. So ist es mit Endometriose gewesen. So ist es mit meiner Schilddrüse. Ich habe nämlich auch eine Schilddrüsenunterfunktion. Da habe ich auch das Meiste, die neuesten Dinge da von von TikTok.

I [00:44:21] Weil es einfach einfacher ist quasi?

B [00:44:24] Ja voll. Absolut.

I [00:44:24] Und weil du es authentischer findest, wenn es so Erfahrungsberichte sind?

B [00:44:28] Ja, irgendwie hatte ich so ja schon. Und weil es dann doch so der Konsum, finde ich, ist ja schon so gemacht, dass du es gut konsumieren kannst, na, leicht konsumieren. Du musst dir nichts durchlesen, es wird dir am besten dann noch, ja, ich nehme diese Supplements dann und dann machst du einen Screenshot, dann guckst du dir das, dann googelst du das vielleicht mal schnell, welche du nicht kennst und dann guckst du was Vorteile, Nachteile, Wechselwirkungen, Nebenwirkungen sind und dann schon haste dir selbst wieder mal was bestellt.

I [00:44:56] Das heißt für so Behandlungsmöglichkeiten wurde dir da schon auch was angezeigt? So das und das kannst du nehmen?

B [00:45:03] Ja, ja, auf jeden Fall. Also es ist ja noch nach wie vor so, dass da ja auch so ein bisschen Verbindungen dazu gezogen werden. Jetzt zum Beispiel zu deinem Stresshormonlevel. Dann da zum Beispiel habe ich so, ich nehme deswegen Ashwagandha und auch Omega 3, das ist mehr, das hatte mir dann sogar aber auch meine Frauenärztin sogar empfohlen, dass das das Cortisol

quasi runter runtergeht. Ich hab dann irgendwo nämlich mal gelesen, dass auch erhöhtes Cortisol natürlich dazu beitragen kann, dass man sehr gestresst ist, das wiederum hoch geht, eben weil man in der Phase mal schlecht schläft und so.

I [00:45:44] Das heißt, es sind schon auch Behandlungssachen gewesen, wo du sagst, das hat für dein Krankheitsmanagement in dem Sinne geholfen, dass du es dann schon auch umgesetzt hast?

B [00:45:52] Ja schon voll.

I [00:45:54] Und so Tipps von Leuten, was ihnen dabei hilft?

B [00:45:57] Ja, voll. Ich bin da auch sehr experimentierfreudig, ehrlich gesagt, weil ich auch einfach festgestellt habe, bis ein Arzt einen da ernst nimmt und viele Dinge, ich hab wirklich viele Sachen, die mir ein Arzt einfach nie gesagt hat. Das fängt an von extremsten Krämpfen zu haben bei meiner Periode und mir nie einer gesagt hat, nimm mal Magnesium, und das hat mein Leben verändert, als ich das irgendwo mal gelesen habe und einfach angefangen hab zu nehmen. Aber nie. Bis heute hat mir noch nie eine Ärztin gesagt, obwohl ich so oft erzählt habe, was ich für Schmerzen habe, wenn ich meine Tage hab. Ich habe nie den Tipp bekommen, gegen die Krämpfe auch mal Magnesium zu nehmen, genauso wie ich erst 36 oder 35 werden musste, bis einer mal sagt, gehen Sie mal ins Endometriose Zentrum.

I [00:46:38] Und das war aber dann immer auch viel auf Websites, aber teilweise auch auf Social Media quasi?

B [00:46:45] Ja. Viel auf Websites. Also ich glaube, das ist immer so ein Generationsding, würde ich sagen, einfach das für mich war, ja.

I [00:46:55] Okay. Und du meinst jetzt eh schon für dich ist eigentlich TikTok dann aber wichtiger als Instagram in Bezug auf PMDS?

B [00:47:00] Ja.

I [00:47:05] Und verstehe ich es aber richtig, dass du nicht sagen würdest, dass du über Social Media was über PMDS gelernt hast, was du woanders nirgendwo erfahren hast? Also schon Dinge, die Ärzt:innen dir nicht gesagt haben, aber quasi nichts, was du jetzt nicht schon über das Internet davor erfahren hattest, also über Google oder so?

B [00:47:21] Doch. Ja. Doch. Ich wusste schon, durch das Internet mehr, als ich durch die Ärzte erfahren hatte.

I [00:47:31] Aber auch durch Social Media?

B [00:47:34] Naja, wenn du sagst Blogs zählen dazu dann ja, weil.

I [00:47:37] Also naja, klassische Blogs vielleicht jetzt nicht, aber sowas wie Reddit Foren oder so zählen schon auch unter soziale Medien.

B [00:47:42] Okay, ja doch dann dann ja, weil so Foren haben mir ja geholfen mit diesen ganzen, ich habe teilweise Dinge auch gar nicht in Worte fassen können, was ich da hab, ja, wie es mir da geht oder was ich was ich da so hab und so vorbereitet. Ich war bei jedem Arztbesuch so krass vorbereitet, dass ich auch ich hab ne Liste gehabt an Dingen: So fühl ich mich so so, ich konnte das sehr gut ausdrücken direkt, sodass das nicht so, ich saß nicht so planlos vor den Ärzten ab einem gewissen Zeitpunkt. Und ich denke das hat schon geholfen. Doch.

I [00:48:14] Aber über TikTok und Instagram hast du uns nicht gelernt, was du nicht woanders?

B [00:48:18] Das war dann, das war schon, das ist zu spät einfach gewesen. Ich hab TikTok erst seit Sommer letzten Jahres, wenn überhaupt. Und das erste Mal den Verdacht auf PMDS hatte ich schon 2017 glaube ich.

I [00:48:43] Ich weiß gar nicht, seit wann es TikTok gibt.

B [00:48:46] Ja, also ich selbst nutze es erst seit letztes Jahr. Ich habe immer gedacht, ich brauche es nicht. Und dann habe ich es dann doch irgendwie angefangen und bin hängengeblieben.

I [00:48:51] Ja, ich glaube so geht es vielen (lacht): Mich würde jetzt im nächsten Schritt auch so ein bisschen interessieren, ich glaube, wahrscheinlich wird das relativ schnell abgehandelt sein, wenn du gar nicht so viel auf TikTok und Instagram unterwegs warst, aber eben von wem so die Inhalte gestammt haben, die du da zu PMDS gesehen hast? Entweder, falls dir noch Namen von Profilen einfallen oder wenn du einordnen kannst, waren das eher keine Ahnung Gesundheitsorganisationen oder Privatpersonen oder so Lifestyle oder GesundheitInfluencer:innen oder Ärzt:innen? Was waren das so für Akteure, die da Inhalte zu PMDS geteilt haben, die du gesehen hast?

B [00:49:31] Also die Dani auf jeden Fall.

B [00:49:36] Die ist schon eher so Lifestyle Influencerin oder?

B [00:49:39] Ja. Schon. So Fashion/Lifestyleinfluencerin. Eigentlich ja gar nicht in diesem Bereich. Ich glaube, das war einfach auch dann, weil sie gemerkt hat, dass es da überhaupt gar nichts in Deutschland gibt und sie diese Krankheit hatte. Und weil sie Freunde in den USA hatte, die dann erzählen konnten, was in den USA ist das schon ein etwas bekannteres Thema. Ich glaube die Dani hat mir mal erzählt, dass sie überhaupt auf PMDS gekommen ist, weil ihr Freunde aus den USA davon erzählt hatten. Die Dani auf jeden Fall, das Profil. Dann hatte ich, würde ich sagen, ach ich weiß die Namen nicht mehr. Ich war eher auf so Profilen, die so, das sind so PMDS Profile waren das dann so, die so bunte Kacheln haben und dann irgendwelche Texte über PMDS und Tipps und hast du nicht gesehen. Boah, ich müsste gucken, ob ich da noch irgendwas finde. Weil das habe ich dann nicht mehr so aktiv gesucht. Deswegen ist das dann bei Insta sehr schnell aus meinem Algorithmus rausgefallen.

I [00:50:36] Aber quasi schon so spezifisch Gesundheitsaccounts, aber jetzt auch nicht unbedingt Gesundheitsinfluencer:innen, weil es ist nicht so, als wäre da so ein Gesicht von einer Person?

I [00:50:44] Ne. Genau. Es war nicht wirklich ein Gesicht dabei, ne. Das waren eher so wie so als wären das so Selbsthilfegruppen oder so eine Person, die halt sich, oder mehrere Personen, kann ich nicht sagen, die halt aufklären wollen darüber.

I [00:50:58] Aber jetzt auch nicht so richtig offizielle Gesundheitsorganisationen oder Ärztinnen oder so was?

B [00:51:03] Nein. Ne, ja. Und dann erst als ich dann eben rum recherchiert habe und dann halt so offizielle Seiten gefunden habe, haben ja manche von denen ja so einen Social Media Auftritt. Aber ganz ehrlich, der ist teilweise echt von Asbach uralt, weniger aktuell als jede Fashioninfluencerin, die glaub ich eine PMDS Diagnose hat.

I [00:51:24] Ja.

B [00:51:26] Also das war nicht sehr ich sehr attraktiv, dass man sich das reinziehen möchte, muss ich ehrlich sagen.

I [00:51:31] Und bei TikTok so die Videos, die du gesehen hast, kannst du sagen, was das so ungefähr für Akteur:innen waren?

B [00:51:38] Betroffene. Auf jeden Fall betroffene Personen. Teilweise dann aber auch so aus den USA, wie so eine Art Coaches für so was glaube ich waren diese Personen. Ja. So ein Mix aus sowas.

I [00:51:59] Okay. Und würdest du sagen, dass dann irgendwie eine Art von Akteur:innen da besonders wichtig für dich im Umgang oder auf dem Weg zur Diagnose waren? Oder eigentlich alle gleich wichtig, unwichtig oder?

B [00:52:11] Ne. Die Dani war auf jeden Fall super wichtig für mich. Also ich glaube, hätte das die Dani nicht gemacht, dann wäre ich ja auch niemals auf dieses Zentrum für seelische Frauengesundheit gekommen. Ich hab davon noch nie davor gehört und das ist einfach ein Bereich des Klinikums in der Großstadt in der ich lebe. Sie war also sie war wirklich der Schlüssel Ding, dass ich überhaupt dann einfach dachte, so jetzt gehe ich dem nach. Hätte sie das nicht gepostet, wüsste ich nicht, ob ich jetzt heute hier wäre.

I [00:52:38] Also eigentlich war dann in dem Fall soll die Media doch wieder auch relevant als Funktion für deine Diagnose?

B [00:52:44] Ja voll. Also ich mein, die Dani und ich, wir sind ehemalige Kolleginnen. Wir hatten zu dem Zeitpunkt nicht mehr zusammengearbeitet, also und wir waren nie enge Freundinnen, das heißt, wir haben nie privat groß abgehangen. Wären wir das gewesen, würde ich vielleicht das persönlich kennen, ja, von ihr kennen die Geschichte. Aber zu dem Zeitpunkt haben wir halt nur noch uns irgendwie mal auf Events getroffen, Arbeitskontext zusammen gehabt, weil Dani ist ja Influencerin und du weißt ja, ich arbeite wie Dani in der PR Community. So waren unsere Berührungen nur noch. Und wir haben zwar immer wieder gesagt, oh man, wir treffen uns mal auf ein Kaffee, aber wie es halt so ist irgendwie nie gemacht und dadurch, dass ich mitbekomme, ich bekomme von Dani halt noch mit, weil Dani so ihr Leben auf Instagram teilt oder auf und auf TikTok. Und da habe ich das halt mitbekommen. Und dadurch, dass ich sie kannte, war es auch für mich, ich würde jetzt nicht, ich schreibe nicht einfach irgendwelche fremden Profile an, ich habe sie direkt angeschrieben. Ich habe direkt geschrieben: Oh mein Gott Dani, du beschreibst da auch, was ich habe. Ich glaube, ich habe das auch. Und dann hat sie mir auch sofort zurückgeschrieben und gemeint, hey, keine Ahnung, tut mir voll leid, wenn du irgendwas Hilfe brauchst und so, dann haben wir uns da kurz immer so ausgetauscht und es kam aber auch nur diese durch diese Vertrautheit, die wir halt hatten, weil wir als Kolleginnen mal zusammengearbeitet haben und uns sehr gut verstanden hatten.

I [00:53:52] Das heißt, wenn du sie jetzt nicht persönlich gekannt hättest, dann hätte ihr Profil dich vielleicht trotzdem ein bisschen aufgeklärt, aber wahrscheinlich wärst du dann trotzdem an viele von den Infos nicht gekommen?

B [00:54:02] Ja, absolut. Also ich weiß gar nicht ob, also rein von ihrem Content ist Dani überhaupt nicht mein, entspricht sie gar nicht einer Influencerin, der ich folgen würde. Einfach aus dem Grund, weil ich gar nicht so Fashion Influencerinnen privat folge, sondern und auch da nicht so also klassische Influencerin ist irgendwie gar nicht so mein Fall sind und Dani ja eigentlich auch so einen Content ja gar nicht macht, dass sie aufklärt. Ich meine, sie ist für ihre, sie ist in der LGBTQI+ Community, dafür nutzt sie oft ihre Reichweite, aber auch nur wirklich ausgewählt, jetzt nicht superstark. Sie macht schon offiziell, dass sie ihre Sexualität und all so Sachen. Aber ich weiß nicht genau, ob ich auch Dani überhaupt, ob ich Dani überhaupt folgen würde, würden wir uns nicht kennen.

I [00:54:47] Und mich würde jetzt auch der Umgang mit den online gewonnenen Informationen interessieren, vor allem eben wieder in Social Media. Du meinstest vorhin, dass das nämlich auch ein Ding ist, warum du eigentlich bei Social Media vielleicht dann auch gar nicht so krass viele Infos, dir dann letztendlich geholt hast, oder dann doch auch mehr eher in anderen Quellen recherchiert hast, weil du eigentlich nicht so gerne auf Quellen vertraust, die du so gar nicht kennst? Das heißt, wie bist du dann mit Infos umgegangen, die du jetzt auf Social Media zu PMDS gehört oder gelesen hast? Hast du da irgendwelche Strategien, was du dann mit den Infos machst, ob du die glaubst oder ob du die übernimmst?

B [00:55:29] Also ich machs oft so, dass ich das dann erst mal rum googel, wenn ich ehrlich bin, drum herum recherchiere, ob es da weitere Personen gibt, die genauso was erzählen. Ich würde sagen, das ist so das Ding, das ich dann anfangs vielleicht es zu glauben, vielleicht auch wenn ich das ja dann immer mehr, ich klicke, also wenn du ja so was reingespielt bekommst, dann klicke ich halt meistens auf Profil, dann klicke ich das Profil durch, schau mir Dinge an und schon ist mein Algorithmus verändert und schon werden mir andere Dinge reingespült und schon weiß ich so, ah, okay, da erzählt noch so eine Person das und da ist das gleiche, vielleicht da was dran. Aber natürlich ist mir total bewusst, vor allem durch das, was ich beruflich mache, wie schnell im Internet dann auch sich jeder Experte oder Expertin nennt für was. Ich wusste ja auch, auf welchem Weg ich zu meiner Diagnose gekommen bin. Ich würde mich niemals hinstellen und mich jetzt ins Internet stellen und sagen, hey Leute, hört zu, ich bin jetzt Profi für PMDS, auch wenn ich das für mich bin. Deswegen bin ich immer so ein bisschen skeptisch bei solchen Sachen. Wie schnell sich halt doch manche vor eine Kamera stellen und sich plötzlich als so eine Expertin und ihre Geschichte erzählen, ohne vielleicht wirklich. Ich mein es gibt auch noch andere Sachen, die man haben kann als PMDS.

Ja, also es gibt auch vielleicht Menschen, die haben die gleichen Symptome, aber haben nicht PMDS oder haben ähnliche Symptome. Wie gesagt.

I [00:56:51] Einerseits quasi, dass du die Inhalte noch mal nach recherchierst dann über Google oder so und andererseits, wenn sich das häuft, dass du immer wieder ähnliche Inhalte von vielen Personen, dass das dann dazu beiträgt, dass du sie dann auch eher quas glaubst?

B [00:57:05] Ja, oder dass ich dann dem Ganzen noch einmal so irgendwie nachgehe. Ja, ja.

I [00:57:10] Ja und dann würde mich interessieren: Hast du abseits sozialer Medien auch andere Quellen genutzt, um dich darüber zu informieren? Und wenn ja, welche? Und wie hast du dich damit gefühlt? Du meinst jetzt das Internet, viele Blogs, Artikel, Websites, dann ja auch Ärztinnen?

B [00:57:27] Ja.

I [00:57:28] Gab es noch andere Quellen? Und wenn nein, wie hast du dich dann mit denen gefühlt, bei den Quellen mit der Infogewinnung?

B [00:57:36] Also ne. Das ist genau das, was du sagst, waren die Quellen. Und da habe ich schon dadurch, dass so ganze Geschichten erzählt worden sind, dann wurden schon auch ja durch diese das ist eine ganze Geschichte oder mal so eine längere Geschichte, als wie nur so eine Kachel bei Instagram gelesen hatte, war natürlich so eine Identifikation mehr da. Und dann, als es dann anfang, das ist ja jetzt so letztes, ich würde sagen, die meisten Berichte, die ich gefunden habe, sind so, es gibt es aber so drei, vier, die total brilliant sind, die ich total hilfreich fand, die sind alle aus dem letzten Jahr erst. Das ist nicht lange her und das waren schon hilfreiche Artikel und die sind, also wirklich, das waren auch eye opener. Dieses eine, was ich dir von diesem Zimt, oder wie heißt dieses Magazin, österreichisch sogar glaube ich oder Schweiz?

I [00:58:30] Das ist glaube ich sogar hier in Wien.

B [00:58:32] Ja, das war für mich, ich würde denen am liebsten einen Strauß Blumen schicken für das, was das für mich bedeutet hat, diesen Artikel zu lesen. Auch so für mein Umfeld. Ich hatte dann auch endlich was so, ich habe es dann auch direkt jedem, meinem engsten, meiner Familie, also meinen Schwestern sage ich jetzt mal, nicht meiner Familie, meinen Schwestern geschickt, meinem Freund geschickt. Ich habe gesagt, les dir das bitte durch, ich bin nicht verrückt, ich bin nicht krank.

I [00:58:59] Und das heißt bei der Informationsgewinnung jetzt so über klassisches Internet, warst du eigentlich relativ zufrieden?

B [00:59:10] Ja, genau. Also anfangs war es halt alles aus Amerika. Da war einfach nicht für mich nachvollziehbar, was sind das für Quellen? Wie gesagt, ich bin da sehr skeptisch. Deswegen wusste ich manchmal auch nicht, wer schreibt da? Was ist das für eine Seite? Das waren jetzt keine, ich rede jetzt hier nicht von einer New York Times Magazin, die das veröffentlichen haben. Das waren wirklich irgendwelche Blogs aus den USA.

I [00:59:31] Deswegen, da war für mich voll schwierig einzuschätzen, wie glaubwürdig ist die Quelle, wie seriös ist die Quelle, Wie viel wissenschaftlich steckt dahinter? Ja.

I [00:59:42] Okay. Und wie hast du dich bei der Informationsgewinnung über Ärzt:innen gefühlt?

B [00:59:48] Im Stich gelassen? Absolut. Also die erste Person, die vor mir gesessen ist, wo ich das Gefühl hatte, die weiß, was ich hier durchmache, kennt sich damit aus, war dann diese Frau, diese Ärztin aus dem seelischen, aus dem Zentrum für seelische Frauengesundheit. Und dann diese Frauenärztin, bei der ich von der Dani, die mich jetzt quasi behandelt auch. Der Rest Vollkatastrophe. Wie gesagt, meine Therapeutin hat bis, ich hab ihr von PMDS erzählt, da hat sie noch vier Stunden danach immer wieder PMS gesagt, dass ich ihr eine E-Mail geschrieben habe und meinte so, ich will bitte dass, also für mich bedeutet das was, dass sie das sich bitte darüber aufklärt und auch diesen richtigen Namen nutzt. Denn PMS das nicht annähernd beschreibt was ich habe. Das macht einen Unterschied.

I [01:00:35] Ja. Und dann fühlt man sich auch wahrscheinlich weniger Ernst genommen dann damit?

B [01:00:41] Absolut. Und auch nicht verstanden irgendwo, weil dieses PMS wird ja so, wenn jemand weiß, du hast deine Tag und du sagst, ach, irgendwie fühl ich mich nicht so wohl, das wird ja mittlerweile hin und her geschmissen der Begriff, so als wäre das ja, ich meine, das ist ja am Ende so, am Ende hat das ja auch jede Frau. Das ist wie mit Endometriose. Zu mir meinte auch eine Ärztin sie sind sich noch gar nicht sicher, ob nicht sogar jede Frau Endometriose Gewebe im Körper trägt. Ja, aber trotzdem wird es so hingeschmissen und so: deal with it, haben andere auch.

I [01:01:10] Und dadurch so ein bisschen dekontextualisiert und auch so abge- also nicht abgewertet, aber quasi nicht ernst genug genommen?

B [01:01:19] Ja, und so als wär das so voll normal.

I [01:01:20] Also runtergespielt?

B [01:01:21] Ja, absolut. Runtergespielt. Ja. Und das hat das Ganze, das hat natürlich schon was mit mir gemacht, weil ich selbst hab ja schon dann, ich muss ganz ehrlich sagen, ich habe sehr lange daran gezweifelt, weil ich ja, wie gesagt dachte, so. Kann das sein? Das ist doch, ich hab halt wie gesagt, ich bin da vielleicht auch einfach ein anderer Mensch, aber ich hab halt die ganze Zeit versucht in mir das zu finden, den Fehler, warum ich so bin auf einmal. Und das hat mich auch echt ganz schön, das hat auch echt voll was mit mir gemacht. Also ich muss sagen, jetzt hier so sitzen zu können und so sagen zu können ich hab das. Es gab wirklich Momente, ich habe mich extremst dafür geschämt, das zu haben, das was ich gemacht habe, wie es mir ging. Was für ein Mensch ich werde, wenn ich PMDS habe oder geworden bin, teilweise schon. Und dann, ja, das hat extremst dazu beigetragen, da jetzt mehr darüber zu wissen. Zu sehen, dass andere Menschen das auch haben. Wie ich mich auch fühle mit dieser Störung.

I [01:02:22] Auch so eine entlastende Funktion dann?

B [01:02:24] Absolut.

I [01:02:26] Weil das so validiert wird?

B [01:02:29] Ja.

I [01:02:29] Dass du quasi nicht ne Schuld daran trägst?

B [01:02:33] Ja. Genau. Und wie gesagt, wenn der eigene Partner zu dir sagt so, du hast eventuell Borderline. ich meine, ich möchte nicht sagen, dass ein Leben mit Borderline nicht möglich und dass es, das das ein was weiß ich, ein Todesurteil ist, aber es ist eine schwerwiegende psychische Krankheit und ich hatte mich dann natürlich sofort informiert, was es heißt Borderline zu haben und habe mir dann auch Erfahrungsberichte von Patient:innen durchgelesen, die erzählen Borderline zu haben. Und ich dachte mir so, oh mein Gott, das ist echt, wenn ich das hab und es nicht weiß, ist das auch echt für mich sehr sehr schwierig so zu leben. Und am Ende habe ich das schon ewig und keiner hat es erkannt und es wäre mir auch voll viel erspart gewesen, wenn ich einfach wissen würde, ich habe Borderline, ja. Und ich meine das Ding ist, ja, deswegen, und so zu wissen, so das nicht zu haben eventuell, soll jetzt nicht scheiße klingen, aber für mich war das dann auch eine Erleichterung. Ich wollte nicht Borderline haben. Und nicht, dass ich jetzt sage, aber natürlich, ich wusste, wer wünscht sich eine Störung oder eine Krankheit zu haben, ja? Auch wenn man vielleicht in der Störung oder der Krankheit Wege findet, damit zu leben. Aber das hat, das wäre eine größere Herausforderung gewesen, glaube ich, vor der ich echt Angst gehabt hätte.

I [01:03:48] Wobei PMDS natürlich dann auch wieder eine Herausforderung ist.

B [01:03:51] Absolut. Vor allem, wie gesagt, das war ja auch schon, am Ende habe ich es schon so lange. Also wirklich, Ich wünsche jedem, jeder jungen Frau, die jetzt kurz vor ihrer ersten Periode steht, dass sie nicht erst 37 wird und das durchmacht und dann dann vielleicht aus Eigenrecherche erfährt, hey, du bist gar nicht verrückt, weißt du, wie du dich jetzt hat manchmal fühlst, sondern du hast einfach vielleicht eine Störung und die ist behandelbar. Und du bist nicht allein auf dieser Welt.

I [01:04:22] Und was würdest du dir da konkret wünschen? Wie könnte das aussehen?

B [01:04:26] Ich würde mir wünschen, dass der Staat einfach mehr Gelder in die Hand nimmt, um überhaupt Frauengesundheit zu priorisieren, indem man wirklich Forschungen finanziert. Das würde ich mir wünschen, natürlich. Dann natürlich, dass auch die Ärzte, dass das aufgenommen wird in den Katalog von den Krankenkassen, so dass Ärztinnen, die praktizieren, sich informieren müssen über diese Krankheit, dass sie aufgeklärt sein müssen, weil sie Patientinnen behandeln müssen, die das haben. Ja. Natürlich. Und natürlich, ach, ich finde, Social Media geht ja schon grad so einen Weg. Da sind wir ja irgendwo auf einem guten Weg, würde ich sagen, für eine jüngere Generation, sich, wenn sie nicht die Infos von Fachkräften bekommen, sich Infos holen zu dürfen. Darüber bin ich total froh. Und natürlich auch, dass sich niemand mehr schämt, wenn man das hat. Ich habe mich halt damals, ich habe mich lang dafür geschämt, dass ich das vielleicht habe, weil ich einfach nicht wusste, dass ich das habe. Dass man schnell Hilfe bekommt.

I [01:05:31] Also einerseits quasi auch das Angebot einfach auszubauen, mehr Forschung usw und gleichzeitig aber auch mehr Aufklärung? Du meinst jetzt, du siehst in Social Media eh schon eine Chance, dass da mehr Aufklärung passiert.

B [01:05:46] Auf jeden Fall.

I [01:05:47] Du würdest dir aber eigentlich auch wünschen, dass es nicht nur da ist, sondern auch vor allem im Bereich Ärztinnen und so?

B [01:05:52] Voll. Wenn es nicht sogar in der Schule anfängt. Ich meine da kann man ja direkt anfangen, im Biologieunterricht. Ja. Also ich weiß nicht genau, wie Biologieunterricht heute ist, aber ich kann mich noch nicht mal erinnern, haben wir überhaupt über unsere Periode geredet mal, als ich Biologie hatte?

I [01:06:08] Ja, ich glaube bei uns gab es schon so Aufklärungsunterricht, aber das war auch wirklich sehr basic.

B [01:06:13] Jas. Bei mir war es, ich war auf so einer katholischen Mädchenschule, ich kann mich gar nicht erinnern, ob wir das hatten.

I [01:06:17] Ich tatsächlich aber auch. Witzig. Ja doch wobei, das war dort auch einmal. Aber über PMDS wurde da auf jeden Fall auch nicht gesprochen.

B [01:06:26] Ne. Also safe nicht. Also bei mir auch nicht. Bei mir gab es, also wie gesagt, PMS, das erste Mal habe ich davon gehört, da war ich auch schon um die 20.

I [01:06:35] Okay. Ich versuche jetzt mal kurz hier, meine letzter Block geht so um Chancen und Risiken, wie du so das so einschätzt, auch quasi die Rolle sozialer Medien für PMDS. Ich überleg, also ich schau gerade mal, ich glaube, du hast jetzt nämlich eh schon einiges angesprochen, was die Fragen abdeckt. Ich würde jetzt noch mal durchgehen, ob da vielleicht trotzdem irgendwas dabei ist, was fehlt? Also eine Frage wäre nämlich, wie zufrieden du quasi insgesamt mit Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten offline bist? Da hast du jetzt gerade schon relativ viel gesagt. Ich höre jetzt da raus, dass du damit eher unzufrieden bist?

B [01:07:14] Ja. Unzufrieden. Sehr unzufrieden. Wenn das das Schlechteste ist, dann sehr, sehr unzufrieden.

I [01:07:17] Ja, okay. Genau und mit welchen Herausforderungen oder Problemen siehst du dich da konkret konfrontiert? Einfach vor allem fehlendes Wissen bei Fachpersonal?

B [01:07:30] Das. Dann auch zum Beispiel dieses Zentrum für seelische Frauengesundheit, das wurde mir ja noch nie von einer Ärztin empfohlen. Ich meine, das liegt, das ist in einem Vivantes Klinikum, das ist eine Abteilung da und meine Frauenärztin in der Großstadt in der ich lebe hat mir nicht gesagt, dass es das überhaupt gibt. Ich habe das, wie gesagt, ich habe das durch Little Years, durch diesen Blogbeitrag gefunden, durch die ja, die dieser erste, dieser Blog, den ich mal gelesen hatte und wo das dann eine erzählt, dass sie da war. Never heard. Nie hat mir das eine empfohlen.

I [01:07:56] Also einerseits, dass die mehr aufgeklärt sein müssten selber und das sie aber auch dann mehr ihre Patient:innen aufklären?

B [01:08:05] Oder wo sie sich Hilfe holen könnten. Ja, voll.

I [01:08:08] Also auch nicht nur Aufklärung, sondern auch konkret mehr in Richtung: Wie kann man Personen diagnostizieren und unterstützen?

B [01:08:14] Ja genau, Unterstützung. Genau, Hilfe zu bekommen, wenn selbst die Hilfe vielleicht nicht ausreicht oder die Information nicht ausreicht. Wohin kann man sich wenden?

I [01:08:24] Und jetzt noch mal mit Blick auf Social Media, was würdest du sagen, welche positiven oder Aspekte oder Chancen siehst du dann generell in der Nutzung sozialer Medien im Zusammenhang mit PMDS?

B [01:08:35] Schon hohe Chancen. Dass dafür, dass da geholfen werden kann. Ich glaube. Ja. Ja, doch, Total. Ich meine, ich kann ja nur von mir sprechen, aber ich sehe, ich beobachte natürlich, ja, wie eine Generation unter mir Social Media gerade nutzt und TikTok vor allem nutzt. Ich sehe da total die guten Chancen und bin da voll optimistisch, dass das das Tool wird, wo sich die Leute austauschen können und nicht nur, eben über Ländergrenzen hinaus. Weil wie gesagt, in den USA sind die weiter schon mit Forschungen dazu, Behandlungsmöglichkeiten, den Zugang, den Austausch zu haben und auch Informationen zu bekommen, wenn sie hier einfach nicht möglich sind aus professioneller Sicht.

I [01:09:18] Das heißt, auch wenn es für dich jetzt vielleicht noch nicht so relevant war, auch aufgrund dieses Generationending, würdest du sagen, dass trotzdem Social Media grundsätzlich auf jeden Fall für Aufklärung, Austausch, Informationsgewinnung voll das Potenzial hat?

B [01:09:30] Ja.

I [01:09:34] Und siehst du aber auch negative Aspekte oder Risiken in der Nutzung sozialer Medien jetzt mit Blick auf PMDS? Du hast vorhin schon mal ein bisschen angeschnitten Qualität der Inhalte ...

B [01:09:46] Ja, das ist es halt. Also ich mein gerade in Bezug auf, ich habe so das Gefühl, ich weiß nicht, ob das mein Feed ist, aber viele nennen sich so also Coaching, Coach zu sein, Coachings zu sein, Beratung zu sein, wie zum Beispiel Hormonberatung oder auch bei Ernährung ist das auch so voll viel, sind ja sehr viele, das bist du ja sehr schnell, kannst da irgendwie so eine Schulung ablegen, so Coaches machen und dann kannst du dich schon als irgendeine Fachkraft für irgendwas gefühlt nennen. Ich hoffe also, ich sehe das Risiko eher dann darin, dass halt Betroffene, die halt nur einen gewissen Anteil oder ein gewisses Wissen dazu haben, natürlich nur sehr einseitig berichten dazu, ihre Geschichte erzählen. Und dass es natürlich dann auch so ist, das natürlich, wenn du dich nur anhand diesen misst, vielleicht hast du trotzdem PMDS, aber du triffst nicht auf all das zu, dann bist du ja auch sofort, dass du denkst, dass du es nicht hast vielleicht, ja. Also eher so dieses, ja die Seriosität, also dass dann auch wirklich offizielle...

I [01:10:57] Also die Selektivität auch der Inhalte?

B [01:11:02] Ja. Ich weiß nicht, vielleicht bin ich da auch zu skeptisch. Kann auch voll sein.

I [01:11:09] Naja, ich glaube, in Zeiten von Fake News ist eine gewisse Skepsis auf jeden Fall nicht schlecht auch. Aber würdest du sagen, dass du soziale Medien dann im Großen und Ganzen eher hilfreich für den Umgang mit PMDS siehst auch?

B [01:11:22] Ja. Ja. Voll. Also boah, wenn ich mir, ich hatte auch so ein, wenn du dir mal diese Seiten, ich meine du kennst sie ja bestimmt, ich finde, die sind nicht sehr einladend, sich da durchzuklicken, über PMDS. Da gucke ich mir lieber ein

I [01:11:34] Die Websites meinst du?

B [01:11:35] Ja. Voll. Ich meine, das ist eh so ein Ding. Websites, Webseiten sind eh so alter Hut. Die neue Generation geht halt lieber auf TikTok und guckt sich da das an, da kommen irgendwie Websites nicht hinterher und viele Institutionen kommen nicht hinterher. ihr Angebot auf Social Media attraktiv zu gestalten für User:innen, die eventuell betroffen sein könnten. Weil es sind ja nun mal eher, sage ich jetzt mal junge Frauen. Denn sobald du in der Menopause bist, ich weiß nicht, wie es ist, ich habe noch nie einen Bericht gelesen über eine Person, die PMDS hat, die in die Menopause gekommen ist, wie lange sie noch PMDS hatte. Die Periode wird ja dann immer schwächer. Wird dann auch die PMDS schwächer? Ich hoffe, solche Berichte finde ich dann bald, damit wenn ich dann mal so weit bin, das vielleicht auch ein bisschen Hoffnung mir gibt.

I [01:12:21] Ja voll. Ich drück die Daumen.

B [01:12:23] Wie entwickelt sich PMDS überhaupt, wenn man älter wird als Frau?

I [01:12:26] Ja. Vielleicht wird die morgen dann, nachdem wir jetzt drüber gesprochen haben, was in deinen Feed gespielt dazu, weil dein Handy das gehört hat (lacht).

B [01:12:34] Natürlich. Hier, das hört schon die ganze Zeit mit (lacht). Ich bin auch total, weiß nicht auch wie das dann ist, was du veröffentlichst auch oder was du dann quasi abgibst, ob man da auch mal ob man da einen Blick reinwerfen darf? Mich würde natürlich auch voll interessieren, was für Erkenntnisse durch deine ganzen Interviews und so.

I [01:12:53] Also ich muss mal schauen, ich weiß nicht, ob das grundsätzlich veröffentlicht wird. Ich glaube, dass es an der Uni so ist, dass man selber entscheiden kann, ob die öffentlich zugänglich

wird oder nicht. Und dann ist es aber jetzt auch nicht so, dass es so mega krass veröffentlicht wird, sondern dann gibt es halt so ein Portal, wo man alle Masterarbeiten einsehen kann und da glaube ich, kann man rein. Aber ich würde eh dann allen, die teilgenommen haben die zuschicken.

B [01:13:16] Ja cool. Würde mich voll interessieren.

Anhang 5.5: TI5

I [00:00:02] Genau. Also ich habe dir ja die Rahmenbedingungen eben zugeschickt mit der Einverständniserklärung und würde jetzt eben noch mal fragen, ob es für dich okay ist, wenn ich das hier aufzeichne, im Anschluss transkribiere und dann die Daten auch für die Auswertung verwende? Aber es ist dann eben kein Rückschluss auf dich als Person mehr möglich.

B [00:00:20] Ja, damit bin ich einverstanden.

I [00:00:22] Perfekt. Dann als allererstes würde ich noch vier soziodemographische Punkte abfragen. Einmal dein Alter?

B [00:00:30] Ich bin 21.

I [00:00:31] Dann die Geschlechtszugehörigkeit oder -identität?

B [00:00:36] Weiblich.

I [00:00:37] Dann Diagnose, ob du eine Selbstdiagnose oder offizielle Diagnose hast?

B [00:00:41] Offiziell.

I [00:00:41] Und die Staatsbürgerschaft?

B [00:00:45] Deutsch.

I [00:00:46] Okay. Genau, dann würde ich jetzt einfach mal starten mit den Fragen. Ich habe einen semi-strukturierten Leitfaden vorbereitet. Genau. Aber du kannst einfach auch immer erzählen, was dir dazu einfällt oder auch Rückfragen stellen, falls du dir bei irgendeiner Frage unsicher bist. Und es geht eben auch gar nicht um richtig oder falsch oder so, sondern einfach um deine persönlichen Erfahrungen und Einschätzungen. Und der erste Block ist jetzt bisschen zur Awareness und dem eigenen Krankheitsweg und da würde ich erst mal ein paar allgemeinere Fragen stellen. Und die allererste Frage wäre jetzt, wie du auf die Erkrankung PMDS aufmerksam geworden bist, also wie und wo du zum Ersten Mal davon gehört hast?

B [00:01:29] Also ich glaube, ich muss ein bisschen weiter ausholen. Ich glaube, das ist dabei normal, weil viele einfach so einen wahnsinnig langen Krankheitsweg haben. Also ich war mit elf schon auffällig, was meine Psyche und meine mentale Gesundheit angeht. Ich hatte da wirklich

starke Depressionen auch oder depressive Schübe eigentlich und habe auch suizidales Verhalten gezeigt, selbstverletzendes Verhalten. Und bin dann mit 13 das erste Mal auf die geschlossene Station gekommen in der Psychiatrie und dann aber nach einer Nacht entlassen worden. Und bin dann auf eine offene Kinderstation gekommen. Nachdem ich erst mal in der Tagesklinik war, das hat aber nicht wirklich was gebracht, weil bei mir häufig abends so die Momente kamen, wo es wirklich schlimm war, weil ich da runtergekommen bin auch von der Schule usw. und dann haben die mich auf die normale Kinderstation umgelegt. Und da war ich dann dreieinhalb Monate. Und das Ding, was da aufgefallen ist, ist, dass es mir phasenweise so gut ging, dass ich überhaupt nicht eingesehen habe, dass ich da bin. Und dann bin ich wieder in totale Löcher gefallen und eine Woche lang war komplett Ausnahmezustand. Und mir ist damals noch nicht dieser Abstand mit der Periode aufgefallen. Das kam erst viel später. Dann, mit 15, habe ich angefangen, die Pille zu nehmen. Ne, mit 14 habe ich angefangen, Antidepressiva zu nehmen, also SSRI. Und mit 15 die Pille. Das war ein Jahr SSRI und dann ohne großen Übergang die Pille. In den Jahren kann ich auch keinen Zusammenhang feststellen mit meinem Zyklus.

I [00:03:19] Ab dem Zeitpunkt, wo du die SSRI genommen hast oder erst ab dem Zeitpunkt von der Pille, kannst du keinen Zusammenhang feststellen?

B [00:03:26] Das kann ich dir nicht mehr sagen. Ich kann es dir nicht mehr sagen. Genau. Aber nachdem ich die Pille abgesetzt hab, nach ein, anderthalb Jahren, da wurde es dann langsam immer deutlicher. Mir ist aber immer noch dieser dieser Zusammenhang mit dem Zyklus nicht aufgefallen. Ich hatte immer, immer immer wieder richtig Probleme und dann wieder wahnsinnig gute Phasen. Und dadurch, dass sich das immer permanent abgewechselt hat, kommt man ja nicht unbedingt auf die Idee, dass das mit dem Zyklus zusammenhängt. Man denkt vielleicht einfach okay, das ist gerade weil ich viel Stress in der Schule hab, das ist gerade weil ich, weiß nicht, ich habe gerade einfach einen Downer. Aber das waren halt immer so extreme down Momente. Ich bin wirklich immer wieder suizidal gewesen und ich habe es nicht verstanden, weil bei mir, auch als ich, also zwischen meinem 11. Lebensjahr und meinem 20. Lebensjahr, da war eine Menge los, ja, aber nicht schon mit 11. Also da war nichts, was das ausgelöst hätte. Ich war einfach ein ganz normales Kind. Ich hab ein gutes Elternhaus, Ich habe mich da total aufgehoben gefühlt. Ich war immer gut in der Schule. Ich hatte eigentlich nicht wirklich Probleme, was das angeht. Und dann fiel ich einfach in so eine Depression. Und so jung schon. Und das hat für mich überhaupt keinen Sinn ergeben.

I [00:05:02] Und hattest du dann deine Periode aber auch schon quasi mit 11?

B [00:05:06] Ja.

I [00:05:06] Und hat das rückblickend dann quasi relativ zeitgleich damit angefangen?

B [00:05:11] Rückblickend hat das wirklich absolut zeitgleich angefangen. Ich habe mit meiner Endokrinologen darüber gesprochen und sie sagte auch, dadurch, dass ich so jung war und sich das ja auch erst mal einpendeln muss usw. und Pubertät an sich bringt ja auch extreme Hormonschwankungen mit sich und es sind ja eigentlich diese Hormonschwankungen auch die, auf die mein Kopf so reagiert, kann es auch sein, dass damals das gar nicht so unbedingt zyklusabhängig war, sondern das einfach immer mit den Hormonschwankungen dann diese down Phasen da waren. ,Genau und dann muss ich halt dazu sagen also als ich 15, 16 war, da wurde es bei mir dann auch echt schwierig, auch im Umfeld. Da ist meine Schwester an Krebs erkrankt, mein Vater hat seinen Job verloren, ich habe sexuelle Gewalt erlebt in Kombination damit, weil ich einfach keinen Ansprechpartner mehr zu Hause hatte. Und dann bin ich leider in so eine grooming Falle gefallen. Und dadurch habe ich das dann auch immer darauf geschoben so.

Und wo es dann aber wirklich offen wurde, dass es absolut damit in Zusammenhang liegt, war als ich, und dadurch bin ich dann auch auf die PMDS gekommen, das war, als ich dann vor einem Jahr ungefähr, ich habe immer Leistungssport gemacht, ich hab fünf Jahre Leistungssport gemacht, als ich 15 war habe ich angefangen, und dann, mit 20 war ich an einem Punkt, wo ich 6 bis 9 Mal die Woche hart trainiert habe. Ich habe viel zu wenig gegessen, bin auch extrem runter mit dem Gewicht. Also ich habe teilweise 43 Kilo gewogen und ich habe, ich habe Kickboxen gemacht oder K-1. Und ich bin dann an den Punkt gekommen, wo ich auch gemerkt habe, okay, irgendwas verschiebt sich gerade. Also da hatte ich einen natürlichen Zyklus, ich hatte die Pille abgesetzt und nachdem ich die Pille abgesetzt hatte, hatte ich eine Weile einen regelmäßigen Zyklus und dann habe ich gemerkt das eine Jahr mit zwischen 19 1/2 20 1/2 so, da verschiebt sich grad ganz viel. Also alles verändert sich so ein bisschen. Ich fühl mich anders nochmal und auch so Ausfluss und die Zykluslänge usw das ist nicht mehr ganz wie es vorher war. Und dann bin ich halt auch zum Arzt irgendwann und dann wurde halt festgestellt, okay, ich habe meinen Eisprung gar nicht mehr. Ich hatte meine Periode immer weiter. Das wurde mir dann erklärt als manchmal macht der Körper halt einfach weiter, weil er das gewohnt ist, so. Aber ich hatte meinen Eisprung gar nicht mehr, weil ich eben so krass übertrainiert habe und so wenig gegessen habe und mein Körper einfach runtergefahren ist sozusagen. Und damit wurden halt diese Stimmungstiefs extrem. Das hat sich halt daraus erklärt, dass, aus diesem Progesteron Mangel, der dann dadurch entsteht, weil ja genau, weil was war das, so SFH und RLH sind ja dann oben und die gehen gar nicht runter und dann hat das Progesteron nicht den Auslöser halt zu steigen zum Zyklusende hin. Und das hat halt für mich ausgelöst, dass ich extreme Schlafstörungen hatte und wahnsinnig unausgeglichen war. Also dieses Gefühl, das man während der PMDS hat, so dieses, dass man von hier irgendwie einfach hier runter fällt und auf einmal sieht man alles ganz anders, das war so wahnsinnig extrem, dass ich das absolut nicht mehr ignorieren konnte. Und da ist mir halt auch der Zusammenhang mit der Zykluslänge aufgefallen.

Und da ist mir aufgefallen okay, das ist genau das Gefühl, das ich mit 11 auch hatte. Das ist exakt dasselbe Gefühl. Ja, genau. Und dann kamen halt die Schlafstörungen noch dazu. Da hab ich teilweise zwei Nächte hintereinander nicht mehr geschlafen. Und dann musste ich nen harten Cut machen. Als ich dann in die Notaufnahme gekommen bin nochmal über Umwege, das ist auch noch wieder ne komplizierte Geschichte und irgendwie totaler Zufall letztendlich. Weil meine Trainerin, die war Krankenschwester in der Notaufnahme und die hat dann irgendwann mal gesagt: Du siehst nicht gut aus und du leistest auch nicht mehr. Und irgendwas stimmt da nicht. Und ich würde dich gerne mal untersuchen. Und dann hat sie mich am Sonntag, weil da am wenigsten los ist, Sonntagnachmittag hat sie mich in die Notaufnahme bestellt und dann hat sie mir Blut abgenommen. Und dann haben die halt auch gesehen, dass ich, dass da so ein bestimmtes Protein hochgegangen ist, das einen Herzfehler anzeigt oder ein Schaden im Herzmuskel. Und dann haben die mich drei Tage da behalten und ein Herzecho gemacht. Und der Verdacht war halt sHerzmuskelentzündung. Hat sich nicht bestätigt. Genau. Und damit habe ich dann meinen Absprung geschafft, mit dem Leistungssport aufgehört und dann auch angefangen, mich über die PMDS zu informieren.

I [00:10:40] Aber wo oder was war dann da der Punkt, wie bist du dann überhaupt auf diesen Begriff PMDS gekommen? Weil du hast gesagt, du konntest dann irgendwann so diesen Zusammenhang mit dem Zyklus erkennen und auch dadurch, dass du dann eben den Eisprung gar nicht mehr hattest und so, dass sich das verschlimmert hat, aber hat, also haben dir dann die Ärzte oder Ärztinnen da gesagt, dass es das gibt und dass sie da einen Zusammenhang sehen oder wann, wie kamst du zu dem Punkt, dass du dann quasi mit Zusammenhang mit Zyklus, aber auch dann auf diese Erkrankung, dass es das gibt und dass es das sein könnte, gekommen bist?

B [00:11:11] Genau. Also ich habe dann, dieser Begriff PMDS ist noch nicht gefallen, als ich beim Arzt war und festgestellt habe okay, ich habe keinen Eisprung mehr. Ich habe dann letztendlich gegoogelt. Einfach, weil das hat sich über Monate gestreckt, na, das war nicht, ich habe die, ich hatte keinen Eisprung mehr und bin dann sofort zum Arzt gegangen so. Ne. Das hat sich über Monate gezogen, bestimmt ein halbes Jahr, dann habe ich das das erste Mal halt irgendwie so eingeordnet, hab gesagt, okay, ich gehe jetzt zum Arzt. Dann haben wir darüber gesprochen : Okay, ich habe keinen Eisprung mehr, ich muss jetzt irgendwie ein bisschen schauen. Und dann ging das aber nochmal Monate, bevor ich gemerkt habe, okay, mir geht es immer vor meiner Periode so schlecht, so schlecht, das kann nicht sein. Und dann habe ich halt einfach, weil ich das natürlich dann auch einfach mehr im Kopf hatte, so diesen Zyklus, ich habe den dann mehr getrackt, na, das war natürlich auch ein Weg dann rauszufinden, okay, habe ich meinen Eisprung wieder? Wie geht's mir? Na, also wie, ist mein Körper immer noch in diesem Notfallzustand? Also dadurch war es einfach mehr in meinem Kopf. Ich habe den dann getrackt und ich habe gemerkt, okay, mir geht es immer vor meinem Zyklus so wahnsinnig schlecht. Und das ist aber auch schon

länger so. Und dieses Gefühl, das ich hatte, ich habe das wiedererkannt, Ich habe das, dieses Gefühl, das ich dann immer vor meiner Periode hatte, das habe ich wiedererkannt von als ich 11, 12, 13, 14 war. So.

Und dadurch habe ich dann einfach mal gegoogelt: mir geht es immer schlecht vor meiner Periode. Was ist das? Und dann bin ich halt auf natürlich PMS gestoßen. Aber dann eben auch auf PMDS. Und gerade so dieses Symptom Suizidalität und dass es so schlimm ist, dass ich mich, dass ich mir das Leben nehmen möchte, das hat mich dann wirklich darauf gebracht, okay, vielleicht ist das das, was mich seit Jahren so schlecht fühlen lässt. Weil für mich war in meiner Therapie, ich habe nach meinem stationären Aufenthalt mit 13, habe ich 6 bis 8 Jahre, 6 bis 8 Jahre mit immer zwischendurch so Unterbrechungen, habe ich eine ambulante Therapie gemacht und das war eine Verhaltenstherapie. Und da wird ja gar nicht so darauf eingegangen, woher kommt das? Für mich war immer so die Frage warum überhaupt so? Ich, mir ist ja nichts, ich habe kein besonderes Kindheitstrauma, meine Eltern leben beide noch, meine Eltern sind toll. Ich habe kein, das, was die ganzen anderen Kinder hatten auf der Station. So, das hatte ich alles gar nicht. Ich habe nicht verstanden, warum. Warum möchte ich mir denn überhaupt ständig das Leben nehmen? Und dann hatte ich auf einmal eine Erklärung dafür, die absolut Sinn gemacht hat, weil in den Jahren, wo ich die Pille genommen habe, da hatte ich diese Ausfälle, dieses dieses Gefühl von der PMDS, das hatte ich das zum Beispiel nicht.

I [00:14:30] Ja, das habe ich mir nämlich vorhin schon gedacht, als du meintest, dass du da die Pille verschrieben bekommen hast und das dann eher wieder, nachdem du es abgesetzt hast. Aber du hast sie dann quasi abgesetzt und dann hattest du aber trotzdem wieder einen natürlichen Zyklus und das kam dann aber auch erst nach einem halben Jahr oder eineinhalb Jahren meintest du, ne?

B [00:14:48] Genau, es ist super verwirrend. Es tut mir echt leid, Es geht wahnsinnig durcheinander.

I [00:14:54] Ich versuchs alles irgendwie, also falls ich auch mal eine Frage doppelt stelle oder so.

B [00:14:59] Ne, alles gut. Ich versuche auch grad mich so ein bisschen in dich rein zu versetzen und zu verstehen, was für dich da grad wichtig ist. Also vielleicht einfach mal um den Ablauf zu erklären: von 11 bis naja, eigentlich bis ich erwachsen war, hatte ich immer wieder psychische Probleme. Gerade als Kind konnte man sich die überhaupt nicht erklären. Und was halt aufgefallen ist, dass ich phasenweise, als ich dann auf Station war, da wurde es natürlich extrem beobachtet und da hatte ich einfach Phasen, wo ich keinen Grund gesehen habe, dass ich da bin, wollte dann immer gehen. Und dann kam aber wieder der große Zusammenbruch. So, dann habe ich ein Jahr lang SSRI genommen, dann habe ich anderthalb Jahre lang die Pille genommen. Dann habe ich

die Pille abgesetzt, hatte einen regelmäßigen Zyklus, hatte auch immer wieder jetzt diese Ausfälle, die ich mit 11 auch schon hatte, dieses Gefühl einfach. Ich spreche da ganz viel von diesem Gefühl, weil es einfach so wahnsinnig, man hat das, man merkt genau, wenn es dasselbe Gefühl ist. Und da konnte ich es aber immer noch nicht zuordnen. Und dadurch, dass ich dann einfach mit meinem Zyklus Probleme bekommen habe durch den Leistungssport, ist dann halt mir dieser Zusammenhang mit dem Zyklus aufgefallen, weil ich den dann getrackt habe. Und das wurde natürlich auch einfach schlimmer dadurch, dass ich den Eisprung nicht hatte, dadurch, dass meine Hormone einfach irgendwo waren und dann ist mir aufgefallen, okay, es ist immer wieder vor meiner Periode. Es ist tatsächlich jetzt auch dasselbe Gefühl, wie als ich 11 war. Und das ist echt spannend. Wo kommt das her? Und dann habe ich das gegoogelt und bin halt auf die PMDS gestoßen. Und dann bin ich noch mal zum Arzt irgendwann und hab eine ganz blöde Reaktion bekommen.

I [00:16:54] Was war das für ein Arzt? Allgemeinarzt, Gynäkologe oder?

B [00:16:58] Eine Gynäkologin. Genau. Mit der Gynäkologin hatte ich aber vorher auch schon Probleme. Es ist wahnsinnig, ich wohne in Hamburg, es ist wahnsinnig schwer, einen neuen Gynäkologen zu bekommen witzigerweise.

I [00:17:09] Weil oft auch so Annahmestopp dann ist oder?

B [00:17:12] Genau, überall. Also ich hab, ich war bei dieser Gynäkologin das erste Mal, nachdem ich halt einen sexuellen Übergriff überlebt habe letztendlich und das war mein erster sexueller Kontakt, deswegen war sie auch vorher für mich natürlich einfach ein unbeschriebenes Blatt. Also ich habe irgendwie nie diese connection gehabt zu ihr, weil sie da auch sehr schlecht mit umgegangen ist. Ich habe aber einfach keine neue gefunden. Ich hab glaube ich, jedes Mal nachdem ich da war, habe ich zehn Gynäkologen abtelefoniert und alle haben gesagt sie haben Aufnahmestopp. Und ich muss ja, ich muss ja hin. Ich wär tatsächlich wahrscheinlich auch nicht mehr hingegangen, wenn nicht meine Schwester Eierstockkrebs gehabt hätte und ich einfach diese Vorsorge so unglaublich wichtig fände. Genau. Und dann bin ich halt zu ihr, hab das tatsächlich auf dem regulären Termin angesprochen. Da habe ich gewartet. Wie gesagt, das hat sich auch alles über Monate alles gezogen und dann ...

I [00:18:14] Du bist dann quasi schon mit der Selbstdiagnose hin und hast?

B [00:18:18] Genau.

I [00:18:18] Sie ist nicht, hat es nicht dir irgendwie nahegelegt, dass es das sein könnte, sondern du bist hin und hast gesagt, hey, ich glaube, das könnte PMDS sein und hast dann das Gespräch mit ihr gesucht?

B [00:18:29] Genau. Also ich hatte den normalen Check up und hab dann hinterher gefragt: ich habe über was gelesen, das nennt sich PMDS. Sagt Ihnen das was? Und dann hat sie mich direkt angezickt, was ich denn von ihr halten würde, sie wäre ja eine moderne Ärztin. Und natürlich wüsste sie, was das ist.

I [00:18:49] Ah, krass. Weil oft ja wirklich auch die Reaktion ist, dass die Ärzt:innen nicht wissen, was es ist. Also zumindest, was ich jetzt so schon mitbekommen habe.

B [00:19:00] Genau. Ja. Und deswegen war ich auch so, hab erst mal gefragt und dann hab ich direkt auf den Deckel bekommen. Und dann habe ich letztendlich gesagt: So, ich glaube, das kommt hin bei mir. Ich hab das jetzt die letzten Monate durch diesen, durch diesen fehlenden Eisprung immer wieder beobachtet und wenn ich mich zurück erinnere an meine Kindheit und an meine Jugend, dann kommt das schon wirklich hin. Und dann hat sie gesagt: Ja, dann nehmen Sie doch einfach wieder die Pille. Dann hat sich das. Und dann habe ich gesagt: Na es gab ja auch einen Grund, dass ich die Pille abgesetzt habe. Ich hatte damals nämlich einfach permanent Blutungen, den ganzen Monat über. Und das hat sie mir damals auch nie erklärt. Ich weiß immer noch nicht, woher das kommt. Also genau. Und dann war ich so wahnsinnig enttäuscht hab ganz doll geweint und meine Schwester ist da ganz oft meine Ansprechpartnerin, weil sie sich halt, also wenn sich einer mit Gynäkologen auskennt, dann ist das meine Schwester.

I [00:20:03] Aufgrund ihrer Erkrankung, dann auch?

B [00:20:05] Genau aufgrund ihrer Erkrankung. Und dann habe ich mit ihr darüber telefoniert und dann hat sie gesagt, weißt du was, die ist so blöd, ich rufe jetzt, also ich schreibe jetzt meinem Arzt, sie hat seinen WhatsApp Kontakt, dadurch, dass sie einfach oft auch viel Stress durchlebt, weil sie denkt, oh Gott, Ist da wieder was? Ich würd gern zum Arzt. Also so ein bisschen Hypochonder, nur halt mit Grund. Genau. Und dann hat er ihr die Handynummer gegeben gehabt und dann hat er, hat sie ihm geschrieben und gesagt, kann meine Schwester vielleicht mal zu ihnen kommen? Und dann bin ich wirklich für den Termin von der Großstadt in der ich lebe in eine ca. 700km entfernte Stadt gefahren.

I [00:20:45] Das ist auch echt eine Strecke.

B [00:20:46] Das ist eine Strecke. Genau. Aber ich habe das dann natürlich kombiniert damit mit meiner Schwester zu besuchen. Und dann hab ich das mit ihm angesprochen und der hat das sehr, sehr ernst genommen und bestimmt ne Stunde mit mir ein Gespräch darüber geführt, wie wir jetzt vorgehen wollen und auch das alles für mich noch mal in einen Kontext gelegt. Einmal diese Gelbkörperschwäche, diesen Progesteron Mangel, den fehlenden Eisprung aufgrund des Leistungssports, das Stresslevel auf meinen Körper aufgrund des Leistungssports, dann wie das Ganze eben auch noch in Zusammenhang stehen könnten mit der sexuellen Gewalt, die ich erlebt habe und dass dadurch der Körper auch schon in so einen fight or flight Moment kommt. Aber hat auch angesehen, okay, wenn das wirklich schon dieses Gefühl und ich glaube Ihnen, dass sie das Gefühl, dass Sie das wiedererkennen. Wenn was schon da war, als die 11 Jahre alt waren, dann ist es wahrscheinlich wirklich einfach eine PMDS und die kann man behandeln. Und hat dann halt erst mal aufgezählt okay, die gängigen Sachen sind halt Pille und SSRI. Möchten Sie Antidepressiva nehmen? Und dann habe ich gesagt, nein, ich möchte nicht noch mal Antidepressiva nehmen. Möchten Sie nochmal die Pille nehmen? Und habe ich gesagt, nein, ich möchte nicht noch mal die Pille nehmen. Dann hat er mir eine Kombination empfohlen, aus HTP 200 Milligramm. Das ist ein Nahrungsergänzungsmittel, von dem ich jetzt über Social Media auch viel schon gehört habe, dass andere Frauen mit PMDS das auch nehmen. Was mich total ...

I [00:22:21] Aber hast du das von ihm also das erste Mal von ihm gehört und dann im Nachgang aber auf Social Media quasi auch noch mal gehört und gesehen andere machen das auch?

B [00:22:30] Ja, genau. Und er hatte mir das dann empfohlen als, das ist so eine Art, es wirkt ähnlich, wie SSRI, es sind aber keine SSRI. Es ist letztendlich ein Nahrungsergänzungsmittel, das Tryptophan enthält und dadurch die Serotoninverfügbarkeit verbessert. Genau. Und dieser Serotoninmangel während der PMDS ist ja auch ein Thema, das schon erforscht wird. Genau. Und er hatte dann gesagt, wenn Sie möchten, ich gebe Ihnen ein Rezept mit für den Hormonring. Der gibt regelmäßiger Hormone ab als die Pille. Es scheint so, als wäre die Pille einfach nicht stark genug für sie gewesen. Und dadurch, dass ich sie halt nicht stündlich, also immer auf die Stunde genau genommen habe, da mir gesagt wurde, dass das egal wäre, hätte das wohl sein können, das ich immer diese Blutung hatte. Genau.

I [00:23:28] Der Hormonring war dann quasi nicht für die PMDS, sondern für die Periode, damit die?

B [00:23:35] Nee. Der war schon für die PMDS, dadurch, dass er gesagt hat, wenn sie halt ihren Hormonhaushalt immer konstant halten, dann haben sie ja nicht diese Hormonschwankungen, durch die sie dann halt mental so diese Probleme bekommen. Das hat er mir angeboten, er mir das Rezept mitgegeben und gesagt, wenn Sie es mal mit Hormonen probieren möchten, können

Sie das immer noch innerhalb der nächsten 30 Tage einlösen. Überlegen Sie das. Und wenn Sie sich bis dahin nicht entschieden haben, dann können Sie immer wieder auf mich zukommen und dann bekommen Sie ein neues Konzept. Genau. Und ich habe mich dagegen entschieden, das mit Hormonen zu versuchen bisher, weil mir dieses 5-HTP schon echt geholfen hat ein Stück weit. Nicht So weit, dass ich sagen würde, ich merke es nicht mehr, aber schon so weit, dass ich sagen würde, ich versuche zumindest nicht, mir das Leben zu nehmen und mein Schlaf ist dadurch besser, dadurch bin ich ausgeglichener sowieso schon. Ich glaube, ein großer Teil von der PMDS ist sowieso immer, dass man überhaupt mal schaut, sind meine Grundbedürfnisse gedeckt? Weil sobald eins davon nicht gedeckt ist, dann geht es ganz schnell bergab.

I [00:24:42] Ja. Oder wie du gerade meintest, dass du zum Beispiel dann auch eh Stress durch den Leistungssport generell auch Stress hattest und Stress zum Beispiel auch PMDS Symptome, die vielleicht so auch da sind, aber in stressigen Phasen, dass das ja auch noch mal verstärkt häufig die PMDS Symptome.

B [00:24:59] Genau. Und deswegen ist es auch so wahnsinnig schwer zu erkennen, glaube ich. Weil einfach. Halt das einfach mal auseinander.

I [00:25:08] Ja. Man kann es halt schlecht isoliert dann betrachten. Also es ist natürlich der Zyklus, aber es spielen ja auch immer andere Sachen mit rein, die das verstärken oder wieder mildern vielleicht und da denkt man auch direkt wieder, ah liegt das jetzt doch wieder nur irgendwie an den äußeren Umständen, oder? Also es ist halt schwierig.

B [00:25:25] Genau. Also woran es dann eigentlich. Ja. Im Grunde genommen bin ich auf die PMDS über das Internet gestoßen und habe dann eine Selbstdiagnose oder halt die Frage gestellt, habe ich das vielleicht? Dann habe ich das bestätigt bekommen von einem Arzt, indem wir lange darüber gesprochen haben. Er halt die Symptome erfasst hat und auch gefragt hat über meine Vergangenheit usw, wie hat sich das alles entwickelt? Und dann sind wir beide eigentlich zu der Diagnose PMDS gekommen und haben dann zusammen Behandlungsschritte ausgearbeitet. Und dann ging es natürlich darum, für mich einen Arzt in der Stadt in der ich lebe zu finden, mit dem ich weitersprechen kann. Weil immer in eine andere Stadt zu fahren ist eine Option, ich werde das auch noch mal machen, wenn ich noch mal das Bedürfnis habe, mit ihm zu sprechen. Aber ich wollte das in der Stadt in der ich lebe haben, habe mich dann umgeschaut und es ist recht mau (lacht). Also ich hatte mich angemeldet für die Hormonsprechstunde im Universitätsklinikum. Da wurde mir dann gesagt der nächste Termin ist, also genau, ich hatte das im März letzten Jahres erfragt, und der nächste Termin war April diesen Jahres. Also genau. Und ich habe den Termin angenommen, aber ich habe ihn letztendlich jetzt nicht wahrgenommen, weil es einfach. Ja. Genau. Und ich bin dann über eine Freundin Gott sei Dank ins Endokrinologikum reingekommen,

weil ihre Schwester da arbeitet. Ansonsten haben die auch schon lange Aufnahmestopp. Genau. Und da bin ich jetzt wirklich in guter Behandlung bei einer Endokrinologin, die das auch alles auf dem Schirm hat. Die auch mit dem Eisprung und dem Stress durch den Leistungssport usw da wirklich hinterher ist, die auch Bluttests mit mir macht, die meine Gynäkologin mir damals für 250 € in Rechnung stellen wollte, die ich deswegen nicht gemacht habe. Und die kümmert sich jetzt wirklich gut und hat mir auch aufgetragen Zyklus Tagebuch zu führen. Und ich gehe da jetzt im sechs monatlichen Rhythmus einmal hin und um mit ihr darüber zu sprechen und einmal das Zyklus Tagebuch durchzugehen. Und das ist wirklich sehr hilfreich.

I [00:27:45] Ja, das freut mich auf jeden Fall zu hören, dass du da jetzt irgendwie in besseren Händen bist, weil das klingt auf jeden Fall auch nach einer Odyssee an Arztsuche, die ja auch zusätzlich, wenn man eh schon belastet ist, dann das auch nicht gerade besser macht.

B [00:28:01] Genau. Ja.

I [00:28:02] Und die Endokrinologin, die, also da hast du dann auch gesagt, hey, ich hab diese Diagnose PMDS von dem anderen Arzt und würde jetzt gern hier quasi weiter behandelt werden un dann war die so, ah okay, macht sie?

B [00:28:15] Ja. Genau. Und es ging da auch immer noch um diese Zyklusstörung halt, dass ich den Eisprung nicht bekomme, oder inzwischen Gott sei Dank wieder bekomme.

B [00:28:29] Gott sei Dank.

B [00:28:30] Und sie hat dann halt in den Bluttests auch noch mal gesehen, dass ich ein erhöhtes Androgyn habe. Eins von den vielen, die da sind und dass mein AMH-Hormon sehr niedrig ist. Das bedeutet also, na, Fruchtbarkeit wurde da auch kurz in Frage gestellt. Sie hat es dann letztendlich auch auf diesen Leistungssport geschoben und gesagt, wenn sie da, wenn sie einfach einen Gang runterfahren und gut essen, zunehmen und sich gut um sich kümmern, mit der Ernährung nochmal schauen usw, dann wird der AMH wahrscheinlich auch wieder hoch gehen. Und dann schauen wir jetzt halt immer nochmal im Halbjahresrhythmus, wie das aussieht. Genau.

I [00:29:25] Und wann war dann das, als du bei dem Arzt, als du da die offizielle Diagnose bekommen hast?

B [00:29:33] Bei dem Arzt in der 700km entfernten Stadt war ich. Ja, das war Anfang letzten Jahres. Ich glaube, im Februar. Genau.

I [00:29:44] Und du hast ja gesagt, du bist da ja schon mit einer Selbstdiagnose hin. Wann war so der Punkt dann, wo du für dich diese selbst Diagnose gestellt hast und gesagt hast, ich glaube, ich habe das?

B [00:29:53] Das war drei Monate davor vielleicht. Genau. Und dann kam ja noch das mit der Ärztin, die Gynäkologin. Das war Ende letzten Jahres, ne, Ende des Jahres, bevor dann dieser Februar war. Also Ende April letzten Jahres.

I [00:30:19] Okay. Okay. Und genau, abgesehen von diesem Weg zur Diagnose wäre meine nächste Frage auch jetzt, wie du mit der Krankheit umgehst, ob es Dinge gibt, die dir helfen? Das Können kann eine Medikation sein. Das hast du jetzt eh schon gesagt, dass du dieses HTP verschrieben bekommen hast und dass du auch das Gefühl hast, dass dir das hilft. Und das hast du quasi von dem Arzt bekommen und danach noch mal über Social Media auch davon erfahren. Gibt es irgendwelche anderen Dinge, wo du sagst, die helfen dir im Umgang damit? Es können auch einfach Umgangsstrategien sein irgendwas, was dir besonders guttut, um mit den Symptomen klarzukommen. Es muss jetzt nicht irgendwie medikamentös oder hormonell sein. Und wenn ja, was ist es und wie bist du dazu gekommen? Also auch über Ärzte? Oder eher übers Internet oder Social Media oder?

B [00:31:11] Genau. Interessanterweise. Also ganz, ganz simpel. Also erstmal von den Dingen, die ich nehme: das 5HTP 200 Milligramm. Das hilft einfach, dass ich mich ausgeglichener fühle, dass ich besser schlafe und dass ich insgesamt, in meinen Hochphase fühle ich mich noch höher und in den Tiefphasen fühle ich mich nicht ganz so tief. Also es hilft nicht, die auszumerzen, aber es hilft, dass ich nicht so komplett runterfalle und suizidal werde. Dann Mönchspfeffer, da nehme ich derzeit eine ziemlich hohe Dosis von 400 Milligramm pro Tag, außer während meiner Periode. Da wurde mir gesagt, das soll ich auf jeden Fall nicht machen. Genau.

Und dann glaube ich, dass eine Menge mit der PMDS, achso ja, ich habe ein Buch gelesen, damit ich darüber informiert bin. Also sich darüber zu informieren ist, glaube ich, wirklich, wirklich wichtig. Dadurch, dass man einfach Dinge, die einem passieren und die einem schon seit Jahren passieren und die man fühlt, einfach noch mal eingeordnet werden in einen medizinischen Kontext. Das hilft mir damit auch diese Schuldgefühle loszuwerden. Dadurch, dass das so früh angefangen hat bei mir und ich mich immer gefragt habe, warum, warum, warum? Wieso tue ich auch meinen Eltern das an? Ich habe überhaupt keinen Grund, dass es mir so schlecht geht. Und dann darüber zu lesen und zu sehen okay, es ist wirklich was medizinisches, es ist was körperliches. Das hilft wahnsinnig, diese Schuldgefühle weg zu haben. Und dadurch geht diese Doppelbelastung noch mal weg. Und auch Information halt einfach auch darüber, wie gehen andere damit um? Na und das geht bei mir nur über Social Media, weil ich keine anderen Betroffenen in meinem Umfeld habe.

Wichtig für mich war, was das Thema Information auch angeht, einfach so, wie gehen andere in Ihrer Partnerschaft mit der PMDS um? Weil PMDS und Partnerschaft ist noch mal ein ganz anderes Thema. Das ist wahnsinnig herausfordernd. Und dass es da inzwischen Sachen im Internet zu gibt und auch Mädels, die da im Internet drüber sprechen, das hilft unglaublich.

Und dann halt einfach das ganze Thema Akzeptanz. Und das ist einfach bei mir auch über Social Media eigentlich abgehandelt. Weil ich habe zufälligerweise irgendwann mal in der Zeit, wo ich angefangen habe, mich damit zu beschäftigen, eine Online Community gefunden, die über ganz viele Themen spricht, aber hauptsächlich auch über Zyklus und wie gehe ich damit um und wie kann ich mein Leben danach gestalten? Und das Thema PMDS an sich unter dem Namen PMDS ist nie wirklich gefallen. Aber es wird viel darüber gesprochen. Wie kann ich mein Leben nach meinem Zyklus ausrichten, je nachdem wie es mir geht und diese Leute helfen. Dass man sich da schlechter, viel schlechter fühlt als in den anderen Phasen, das ist ja eigentlich normal in dem Sinne. Wobei bei den PMS des Betroffenen geht. Und diese Lutealphase, also dass man sich da schlechter fühlt, als in den anderen Phasen, das ist ja eigentlich normal in dem Sinne. Nur bei den PMDS Betroffenen ist das halt nochmal extremer. Und in diesen Gatherings, also in diesen Online Meetups letztendlich, wo darüber gesprochen wird und wo Erfahrungsberichte ausgetauscht werden und wo auch einfach eine ganz allgemeine Stimmung geschaffen wird, nach dem Motto es ist in Ordnung, sich nicht seine Lutealphase voll zu planen, mit irgendwelchen Unipräsentationen und irgendwelchen Arbeitsterminen und mit Feiern gehen und Familienfesten und was auch immer, ist in Ordnung.

B [00:35:36] Man kann auch einfach mal eine Woche lang darauf achten, dass man sich alles freihält und nichts tut so oder sich einfach das tut, wonach man sich fühlt. Und das ist in Ordnung. Und das in dieser Gruppe, in dieser Community, einfach mal diese Awareness darauf gelegt wird und eine Akzeptanz davon geschaffen wird. Das hilft mir mit meiner PMDS auch total. Das heißt jetzt nicht, dass ich nicht immer noch total am struglen bin jeden Monat und dass es jedes Mal aufs Neue völlig überraschend kommt.

I [00:36:15] Und was ist das für eine Online Community? Also die ist in sozialen Medien, oder da hast du die gefunden, oder?

B [00:36:23] Genau. Ich hab's über Instagram gefunden. Ich weiß nicht, ob dir Sorelle Amore was sagt? Das ist so ne Fotografin letztendlich, die auch viel über so ja digitales Nomadentum spricht und finanzielle Freiheit auch für Frauen. Und ihre Schwester, die hat auch einen Instagram Kanal. Und die, auf den bin ich zufälligerweise gestoßen über Sorelles Kanal. Und die hat genau zu der Zeit eben ihre Online Community gelauncht und gesagt ich setze jetzt alles auf 7 € Monatsbeitrag. Ihr kriegt eine App aufs Handy, da tauschen wir uns aus. Wir haben monatlich Gatherings, da gibt es auch Gast Vortragende zu allen möglichen Themen.

Also zum Thema wirklich ganz konkret biologisch hormonelle Gesundheit oder auch einfach Frauen, die bestimmte spirituelle Wege eingeschlagen haben, bestimmte Meditationstechniken usw einfach als oder auch einfach so zum Austausch zwischen Frauen, wie gehen sie mit dem Zyklus um? Wie kann man das Leben danach ausrichten? Was ist Femininity? Also ganz viele Themen, so um diesen Themenbereich herum. Und dann aber eben ein ganz grundlegender Themenbereich ist das Thema Zyklus. Und da habe ich mich zu dem Zeitpunkt total angesprochen gefühlt und habe dann einfach diese Mitgliedschaft mal abgeschlossen, weil 7 € Monat konnte ich mir zu dem Zeitpunkt auch echt gut leisten. Und dann hat man halt immer wieder auch dieselben Gesichter usw., das ist wirklich so eine Art Community geworden.

I [00:38:18] Und das ist dann auch ein aktiver Austausch? Also nicht nur so Vorträge und sowas, sondern auch sowas wie man hat dann irgendwie ein Online Meeting, wo alle wirklich einfach miteinander auch sprechen, wie geht es Ihnen damit? Was hilft Ihnen so? Also nicht PMDS sondern generell für Zyklus?

B [00:38:33] Genau. Also zu PMDS nicht ganz konkret, aber du kannst vieles dafür für den Umgang mit der PMDS verwenden. Genau. Und meistens fängt es an mit einer Stunde Vortrag. Da erzählt dann jemand über seinen Themenbereich, also die letzten drei Gatherings waren glaube ich einmal zum Thema: Was bedeutet Weiblichkeit für dich? Was bedeutet Weiblichkeit biologisch? Was bedeutet Weiblichkeit an sich und was sind da so die sozialen Konstrukte hinter? Dann das Gathering davor, da ging es wirklich ganz konkret um hormonelle Gesundheit. Da hat sie jemanden eingeladen, der sich darauf spezialisiert hat und da hab ich leider den Vortrag nicht mitbekommen, sondern nur dann hinterher. Die zweite Stunde ist dann in der Regel eine offene Fragestunde oder wo Leute sich dann austauschen können oder ihre Perspektive erzählen können. Und dann können andere was dazu sagen und sagen: Hey, ich erfahre genau dasselbe. Interessant, dass du das sagst oder eben auch sagen können: Ne, bei mir ist es total anders. Genau. Und so kommt man mal in den Austausch über Dinge, über die man sonst eigentlich gar nicht spricht oder zumindest nicht aktiv.

I [00:39:49] Ja. Vor allem, wenn du sagst, du kennst auch irgendwie gar keine anderen Betroffenen. Ich meine, auch wenn da jetzt vielleicht gar nicht so unbedingt PMDS Betroffene sind. Hast du das, wenn du sagst, das ist jetzt da nicht so Thema, aber es ist trotzdem aktiver Austausch, wo du auch mit Leuten sprichst, hast du dann trotzdem da auch das Thema PMDS schon eingebracht, oder?

B [00:40:05] Ja, genau. Also ich habe bei dem Gathering, wo es um hormonelle Gesundheit ging einmal nachgefragt so: Hey, das und das und das wurde mir von Ärzten gesagt oder das wurde festgestellt. Kannst du mir Dinge an die Hand geben, die mir vielleicht helfen so auch mit meiner

PMDS? Und dann genau hatte sie ja halt nochmal gesagt so, vergrößere deine Dosis an Mönchspfeffer und dann ist für dich halt ganz wichtig deine Folikel Qualität zu verbessern, also an deinem Lebensstil zu arbeiten letztendlich und darauf zu achten, dass du gesund bist, dass dein Stresslevel runter geht, usw.. Also da haben wir relativ lange drüber gesprochen. Genau.

Oder auch wir haben mal über das Thema Beziehungen gesprochen. Und wie der Partner zum Beispiel in den Zyklus mit einbezogen werden kann. Also viele teilen über eine Zyklusapp zum Beispiel ihre Daten mit dem Partner, damit der weiß, in welcher Phase ist sie gerade, usw.. Da bin ich gerade auch noch am dran arbeiten mit meinem Freund (lacht). Genau. Und wobei der auch schon sehr mit drin ist in diesem Thema, einfach, weil es anders nicht geht. Genau. Und ja, da habe ich das Thema PMDS auch noch mal angesprochen und wie gehe ich in meiner Beziehung mit PMDS um? Oder wie gehe ich in meiner Beziehung überhaupt damit um, dass es mir zyklusbedingt manchmal nicht gut geht? Und da haben wir dann auch drüber gesprochen und da ist eigentlich die Lösung auch immer nur Information. Beziehe deinen Partner dein Zyklus mit ein. Lass ihn wissen, wie es dir geht, was du gerade brauchst, usw. und irgendwann wird es auch von selbst wissen, was du gerade brauchst. Manchmal weiß man das ja gar nicht so genau. Genau.

I [00:41:55] Und der Mönchspfeffer hast du gerade gesagt, da meinte die Person dann zu dir auch in dieser Community, du sollst es erhöhen, aber darauf den zu nehmen, dass das helfen kann bei PMDS, wie bist du darauf gekommen? War das dann auch durch deine Ärztin oder durch Social Media oder Internet oder?

B [00:42:12] Das war übers Internet. Genau. Das war eigentlich so die erste Sache, die ich mit angefangen hatte. Witzigerweise hatte ich zuhause schon eine Packung Mönchspfeffer, weil ich die gekauft hatte für als ich die Pille abgesetzt habe. Da hatte ich mich informiert, wie macht man das irgendwie einfacher für den Körper, damit umzugehen? Dann hatte ich den bestellt, aber nie angefangen zu nehmen.

I [00:42:32] Und dann hast du im Internet gelesen, dass es für PMDS auch helfen kann?

B [00:42:37] Genau. Dann habe ich angefangen, den zu nehmen. Interessanterweise wird in Deutschland aber, werden viel, viel, viel, viel niedrigere Dosierungen verschrieben.

Oder was heißt beschrieben, aber empfohlen, als in den USA.

I [00:42:54] Ich glaube in den USA ist aber auch PMDS generell schon mehr irgendwie oder was heißt bekannter, die Aufklärung, glaube ich. Also zumindest meine ich irgendwas gelesen zu haben letztens, dass in den USA da auch die Behandlungsformen schon viel gängiger sind und so als hier. Also ich will jetzt hier kein Falschwissen verbreiten ...

B [00:43:14] Ja, das kann gut sein.

I [00:43:15] Also das habe ich glaube ich gehört, dass die da schon ein bisschen weiter sind, was PMDS angeht auch so Awareness und so.

B [00:43:21] Ja, absolut. Also die meisten Beiträge, die ich mir angeschaut habe oder die ich durchgelesen habe im Internet, das war alles Englisch. Genau. Also die einzigen Erfahrungsberichte wirklich, die ich auf Deutsch gelesen habe, die kommen aus diesem Buch. Ich weiß nicht, ob du das kennst? Ich kanns dir mal zeigen, ich hab es hier liegen. Das hier.

I [00:43:52] Ah ja doch. Ich habe es noch nicht gelesen, aber das kenne ich auf jeden Fall.

B [00:43:56] Genau, das hat mir die Endokrinologin empfohlen.

I [00:43:58] Aber vielleicht kannst du mir das auch noch mal schicken.

B [00:44:02] Ja.

I [00:44:03] Okay. Und das Buch hat dir die Endokrinologin empfohlen. Das heißt, so die verschiedenen Dinge, die dir helfen, da bist du vor allem durch Ärzt:innen eher so auf die hormonellen, medikamentösen Behandlungsformen gekommen. Durch soziale Medien eher so auf Erfahrungsberichte: Was hilft mir, wie kann ich damit in Partnerschaften usw. umgehen? Dann auch so dieser Austausch. Und so Mönchspfeffer war dann auch eher übers Internet, aber nicht über soziale Medien?

B [00:44:34] Genau. Ja, eigentlich schon. Ja, übers Internet. Und dann eben diese Dosiserhöhung, also ich bin von 10 Milligramm auf 400 Milligramm hochgegangen und ich kann es jetzt noch nicht sagen, ob es was hilft, weil normalerweise muss man das über drei Monate nehmen, bevor die ersten Anzeichen überhaupt aufkommen. Genau. Aber das war auf jeden Fall eine Empfehlung über Social Media dann letztendlich oder wo ich über Social Media herangekommen bin.

Wobei man natürlich auch irgendwie schauen muss, also diese Community ist ja kein klassisches Social Media. Wobei. Ja gut, also es ist halt eine geschlossene Plattform, wo man auch für zahlt.

I [00:45:16] Ja. Und ich meine du bist ja trotzdem über Social Media auch in diese Community reingekommen. Auch wenn es jetzt nicht irgendwie eine Facebook Selbsthilfegruppe ist oder so, sondern dann nicht im klassischen Sinne Social Media. Aber es ist ja trotzdem online und du bist über soziale Medien da reingekommen.

B [00:45:30] Genau, ja.

I [00:45:31] Eine Mischung irgendwie auch.

B [00:45:33] Genau. Und ich finde es trotzdem super spannend. Deswegen fand ich auch deine, also deine Fragestellung so spannend, was das angeht, weil ich genau diese Community im Hinterkopf hatte. Und hey, das ist vielleicht ein interessanter Punkt dafür. Genau.

I [00:45:48] Ja, dann würde ich jetzt auch noch mal nämlich mehr auf Social Media spezifisch eingehen im Zusammenhang mit PMDS. Und als erstes würde ich jetzt einfach mal, um das dann auch einordnen zu können, fragen, welche sozialen Medien du generell so typischerweise nutzt, unabhängig von PMDS, einfach so ganz grundsätzlich?

B [00:46:05] Also im Grunde genommen nur Instagram. Und das auch nur selten. Also derzeit habe ich es nicht auf dem Handy. Und YouTube. Ja, und ich glaube, das war es dann auch schon.

I [00:46:19] Okay, also so Facebook, TikTok und so was nicht?

B [00:46:22] Gar nicht.

I [00:46:24] Und dann würde mich nämlich jetzt interessieren, ob du in der Vergangenheit auch in sozialen Medien mit dem Thema PMDS in Berührung gekommen bist, was du eigentlich eh schon bejaht hast. Und da aber dann eben auch auf welchen Plattformen war das und war das eher eine aktive Suche oder eher passiv im Sinne von du bist mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen, ohne die aktiv gesucht zu haben? Sei es dir hat jemand was geschickt oder du hast in deinem Feed was angezeigt bekommen oder irgendwie so?

B [00:46:54] Sowohl als auch. Also auf Instagram habe ich dann auch mal gesucht, nachdem mir dann schon klar war, dass ich betroffen bin. Und hab dann mal geschaut okay, wen finde ich noch, der betroffen ist? Und da bin ich dann auf ich glaube PMDS Mentorin gestoßen. Genau. Ich kann mit der aber nicht so wirklich was anfangen. Ich muss die, das klingt so fies, hast du mit ihr gesprochen?

I [00:47:25] Nee. Also, ich hatte Kontakt mit ihr, aber ich habe noch nicht oder nicht mit ihr gesprochen.

B [00:47:30] Und mir ist die nicht so sympathisch einfach. Also, ich hatte nie so das Bedürfnis, bei ihr mit in diese Community reinzugehen.

I [00:47:40] So im Sinne von aktiver Austausch in so Selbsthilfegruppen oder so macht sie glaube ich auch, ne?

B [00:47:45] Ja genau. Aber da hatte ich bei ihr irgendwie nie so das Bedürfnis da mich zu melden, einfach weil ich mit ihrer Art so nicht unbedingt kann. Die kann ja schon sehr bissig und negativ sein und.

I [00:48:02] Ich kann das gar nicht so einschätzen. Ich habe den Account tatsächlich auch nur von einer Interviewteilnehmerin geschickt bekommen und daraufhin mir den mal angeschaut und daraufhin auch kurz Kontakt mit ihr gehabt auch für die Rekrutierung von Personen, für Interviews und so, aber ich hab jetzt ihre Inhalte selber gar nicht aktiv konsumiert, deswegen kann ich gar nicht einschätzen, wie so das Profil und die Art dann letztendlich ist.

B [00:48:25] Also ich folge ihr trotzdem, weil sie einiges postet zum Thema Studienlage oder wenn so neue Sachen rauskommen dazu. Und da sehr auf dem aktuellen Stand ist und ja auch die deutsche Perspektive davon hat. Ich kann aber mit ihrer Art nicht unbedingt, weil sie PMDS als was generell Negatives ansieht. Und das gefällt mir an meiner Online Community, dass jetzt nicht spezifisch PMDS, aber die Schwankungen während des Zyklus, was die Stimmung angeht und überhaupt, was den Körper auch angeht und diese ja diese ganze Grundstimmung als etwas positives ansieht und sagt,

dass ist wie Frühling, Sommer, Herbst und Winter und man muss sich einfach nur danach auslegen und dann kann das sogar was ganz Wunderbares sein.

Und jetzt ohne sagen zu wollen, dass PMDS was ganz wunderbares ist. Das stimmt nicht. Es ist auch einfach. Ja. Es ist einfach schlichtweg scheiße. Aber die Perspektive mal zu wechseln und zu sagen, vielleicht finde ich ein, zwei positive Dinge darin. Das hilft mir im Umgang damit. Und wenn ich PMDS immer als den Teufel ansehe, dann kämpfe ich ja die ganze Zeit gegen mich selber, weil es ist ja ein Teil von mir. Und positive Dinge an PMDS sind zum Beispiel, also anders als, ich habe jeden Monat einen Reminder, mich um mich zu kümmern. Das haben viele Leute nicht. Viele Leute gehen einfach durchs Leben und gehen und ja, machen so lange alles was sie können, bis sie dann irgendwann gar nichts mehr können.

I [00:50:18] Den Fokus auch auf Selbstfürsorge zu legen und bewussteren Umgang mit sich selber, mit seinen Kapazitäten und so?

B [00:50:25] Ja, absolut das. Genau. Und das ist für jeden Menschen wichtig. Und ich habe praktisch durch die Art, wie mein Gehirn aufgebaut ist, einen automatischen Wecker jeden Monat.

I [00:50:39] Es muss ja auch nicht zwingend positiv sein. Aber es ist ja schon auch gut, vielleicht neutral ran zu gehen. Also ich glaube, was du eben meintes, es ist vielleicht nicht immer die beste Herangehensweise, das so als Feind anzusehen, wenn es einfach was ist, was eben nicht weggehen wird. So, das ist ja auch glaube ich bei anderen psychischen Erkrankungen einfach so ein Ding, was man auch irgendwie vielleicht in der Psychotherapie lernen muss, das nicht so als den Feind anzusehen und was, was man wegstreichen muss, sondern eher akzeptieren, dass es da ist, dass es dazugehört und zu lernen, wie kann ich damit umgehen? Und ich glaube, das hilft ja dann vielleicht auch schon, sich selber mehr zu akzeptieren.

B [00:51:15] Genau. Ja, und das als neue Ausgangslage zu sehen, gerade wenn man gerade die Diagnose bekommen hat, dann hat man ja vorher in der Zeit immer irgendwie sich verglichen mit Leuten, die das nicht haben und man hat sich immer irgendwie inadäquat gefühlt und immer gedacht okay, ich bin nicht so gut, ich schaff das nicht wie andere, ich bin nicht so resilient wie andere. Aber wieso ist das so? Das liegt an mir persönlich. Als Mensch. Zu schwach. Genau. Und man macht sich selber als Mensch schuldig, dafür. Und nachdem du die Diagnose bekommen hast und auf einmal weißt, okay, das ist meine Ausgangslage. Ich brauche mich nicht mit Leuten vergleichen, die das nicht haben. Und dann setzt so langsam, wenn man das anfängt zu verstehen, eine Art Akzeptanz ein, glaube ich. Und dann wird es auch leichter, damit umzugehen.

I [00:52:15] Und das heißt, auf Instagram bist du mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen, aber auf anderen Social Media Plattformen nicht? Bzw meintest du, du nutzt eigentlich sonst nur YouTube?

B [00:52:25] Genau. Und über YouTube habe ich auch ganz konkret gesucht. Ganz viel sogar. Und da kommt ja auch inzwischen wahnsinnig viel zu dem Thema, also zu allen Bereichen. Also wer noch da bei mir ein Ansprechpartner ist oder bei dem ich Content konsumiere, ist der Podcast, my therapist is a witch. Und darüber bin ich gestoßen über ihren YouTube Kanal.

I [00:52:55] Okay.

B [00:52:56] Genau ich weiß, ich guck mal ganz kurz nach, wie die heißt.

I [00:53:00] Also es kommt später eh noch ein Frageblock, wo es mehr um die Akteur:innen geht, die die Inhalte auch posten. Da können wir dann auch noch mal drüber sprechen.

B [00:53:07] Ja, genau.

I [00:53:08] Aber das heißt, du hast sowohl YouTube als auch Instagram aktiv auch genutzt im Sinne von Du hast nach Inhalten gesucht?

B [00:53:14] Ja.

I [00:53:15] Weil wahrscheinlich bist du dann zwangsläufig auch bei beiden Social Media Plattformen passiv mal damit in Berührung gekommen, weil wenn man danach sucht, wird einem ja tendenziell auch was reingespielt.

B [00:53:24] Ja genau. Und also ich habe angefangen konkret zu suchen und jetzt wird mir natürlich viel vorgeschlagen. Über Instagram hat glaube ich die Zeit letztens mal einen Post verfasst dazu. Und den fand ich sehr schlecht. Da bin ich tatsächlich zufälligerweise drüber gestolpert. Den fand ich sehr schlecht. Und das habe ich auch kommentiert und ich habe, glaube ich fast 190 Likes oder so auf den Kommentar gekommen, wo ich einfach nur und normalerweise kommentiere ich nie irgendwas oder mache mehr als einen Beitrag zu liken. Da bin ich dann auch in den Kommentaren wirklich noch mit Leuten in Kontakt gekommen, habe dann auch per Privatnachricht noch mit ein, zwei Frauen geschrieben.

I [00:54:10] Und warum? Also was würdest du sagen, war an dem Post so schlecht oder warum hast du den kommentiert?

B [00:54:16] Das war, weil PMDS da einfach komplett falsch, also wirklich komplett falsch dargestellt wurde. Also die Art wie die ihre diesen Post aufgebaut haben und die Informationen, die Sie da reingebracht haben. Von all den Informationen, die man zu PMDS geben kann, haben die den Fokus so sehr darauf gelegt, dass ... Also es wurden glaube ich vier Stichpunkte genannt und zwei davon gingen darum, dass viele Frauen die PMDS haben auch von Kindheitstrauma oder irgendwelchen welchen sexuellen Übergriffen betroffen sind und dass da eine Verbindung entsteht. Und dadurch hat es wirklich einfach nur gewirkt, wenn ich jetzt jemand wäre, der sich noch nie damit auseinandergesetzt hat, hat es so gewirkt, als wär PMDS, als wär das ein kausaler Zusammenhang. Als würden Frauen die ein Trauma erlebt haben, häufig dann vor ihrer Periode sehr traurig sein. So hat es wirklich gewirkt.

I [00:55:23] Also ich mein ich glaube, dass es schon auch Studien gibt, die da auf jeden Fall einen Zusammenhang belegt haben, meine ich bei meiner Recherche auf jeden Fall gesehen zu haben, dass es auf jeden Fall auch zwischen Traumata und PMDS einen Zusammenhang gibt. Dass es dann häufiger auftritt, glaube ich, bei Personen, die Traumata erlebt haben. Aber das heißt ja nicht, dass das nicht auch ohne auftreten kann. Und ich meine, das ist ja dann auch wieder was. Also da müsste man sich jetzt die Studie auch noch mal genauer durch lesen. Ich will hier jetzt auch nicht

irgendwas erzählen, was dann nicht stimmt oder so. Aber mir ist das gerade eingefallen, als du das gesagt hast, dass ich glaube, da gibt es schon Zusammenhänge. Aber das muss man dann natürlich auch schauen, unter welchen Bedingungen. Und es kann ja auch so Sachen sein wie, wir hatten es ja vorhin schon davon, dass auch einfach Stress PMDS Symptome verstärkt. Und dann kann es ja auch einfach sein, dass wenn du durch Traumata irgendwie Stress erlebst oder so, dadurch die Symptome vielleicht früher auftreten, häufiger auftreten, was weiß ich. Es ist ja also glaube ich schwierig, wenn man das so verpackt in so einem Post dann, als wäre da ein kausaler Zusammenhang. Und so nach dem Motto, wenn du kein Trauma hast, dann ist es wahrscheinlich auch kein PMDS. Das funktioniert halt auch nicht.

B [00:56:31] Genau. Und dadurch, dass eben die Hälfte dieses Posts, es sind ja, es ist ja nicht viel na, die haben ja immer nur diese vier Stichpunkte, darum ging und alle anderen wichtigen Informationen komplett rausgelassen wurden. Alles was man hätte dazu sagen können, hat es wirklich einfach nur so gewirkt. Und das habe ich dann unten in dem Post angemerkt.

I [00:56:49] Es ist ja auch nicht nur was für Informationen, sondern wie werden die auch verpackt, welche picke ich raus? Wie wird das Thema dann geframed?

B [00:56:57] Ja genau, wie wird's geframed letztendlich na auch? Mir ist, auch wenn mir der Zusammenhang bewusst ist und ich den auch gar nicht so unbedingt verteufeln möchte, zwischen anderen psychischen Erkrankungen oder Traumata oder irgendwelchen Dingen im sozialen Umfeld, Elternhaus usw., auch wenn ich das gar nicht abstreiten möchte und auch als wichtigen Teil ansehe, mir ist dieser Bereich, das ist physisch bedingt, letztendlich, das ist irgendwo biochemisch bedingt, das ist eben so neurologisch. Mir ist das so wichtig. Mir ist das so wichtig, dass das nicht nur als psychische Krankheit abgetan wird. Das hat vielleicht auch ganz viel mit Stigmata zu tun, die ich internalisiert hab, gerade weil ich so viel in einen Topf geworfen wurde mit psychisch kranken Personen, was ja auch irgendwo naheliegt. Ich mache da ja auch niemandem einen Vorwurf, dass das nicht erkannt wurde von meiner Psychiaterin, als ich 13 war und. Aber mir ist es wichtig zu betonen, dass das nicht dasselbe ist. PMDS ist keine Depression und keine psychische Krankheit und auch keine bipolare Störung oder irgendwas.

I [00:58:14] Auch wenn es vielleicht in den Symptomen teilweise.

B [00:58:17] Genau. Und ich weiß es nicht, aber das hat wahrscheinlich was mit Stigmata zu tun, die ich internalisiert habe. Aber, ja, mir ist es wichtig zu sagen, ich bin nicht psychisch krank.

I [00:58:33] Und würdest du aber sagen, dass Instagram und YouTube dann eine unterschiedliche Rolle für dich auch eingenommen haben, oder dass du das für unterschiedliche Funktionen

genutzt hast oder dass das dann einen unterschiedlichen Nutzen für dich hatte oder eher denselben? Bzw. kannst du mir vielleicht auch sagen welchen Nutzen hat es für dich erfüllt oder aus welchen Beweggründen hast du zum Beispiel dann auch auf Instagram und YouTube nach Inhalten zu PMDS gesucht?

B [00:59:02] Ja, genau. Also eigentlich dadurch, dass das Format auf Instagram ja viel kürzer ist und viel aktueller sozusagen, benutze ich Instagram, was die PMDS angeht, eigentlich so für aktuelle Informationen über alles, was so neu reinkommt, so was Studienlage angeht usw. oder neue Erkenntnisse, neue Medikamente, dazu, irgendwas, was neu erforscht wird und was auch den deutschen Raum angeht. Und YouTube nutze ich eher dafür, wie sind Erfahrungsberichte von anderen? Wie gehen andere damit um? Was nehmen andere ein zum Beispiel, um sich zu unterstützen in der Phase? Wie gehen andere mit ihrer Beziehung um und der PMDS? Wie gehen andere damit um, mit Arbeit und PMDS? Und da gibt es inzwischen relativ viel Content zu, der auch mal gut ne halbe Stunde, eine 3/4 Stunde geht. Oder so was wie, ich nehm dich mit in einem Tag meines Lebens mit PMDS in der Phase dann. Und das schaue ich mir wahnsinnig gerne an, also das klingt so blöd, aber weil ich mich so viel darin wiedererkenne. Und wie gesagt, also wenn ich, wenn ich wirklich ehrlich bin, kommt vieles davon daraus, dass ich auch dieses Schuldgefühl nicht mehr haben möchte. Und ich möchte sehen, dass es anderen genauso geht. Ich möchte sehen, dass ich damit nicht alleine bin. Ich möchte sehen, dass es nicht an mir persönlich liegt.

I [01:00:43] Ich glaube das ist wahrscheinlich auch bei vielen Menschen so, also generell auch bei sozialen Medien, dass man da irgendwie das so als Nutzen auch sieht. Würdest du sagen, dass für deine Selbstdiagnose soziale Medien auch eine Rolle gespielt haben jetzt Instagram und YouTube oder eher nicht? Weil du gesagt hast, dass du vor allem gegoogelt hast und dann zum Arzt gegangen bist?

B [01:01:03] Nee, also für mich hat da Social Media nicht so wirklich eine Rolle gespielt. Nein. Also vielleicht in dem Sinne, dass ich mir da die ersten Erfahrungsberichte angeschaut habe und gesagt habe, oh, witzig, das, was ich seit elf Jahren, seit zehn Jahren habe, seit ich elf bin, erfahren andere genauso? Also weil ich bin ja auch in viel Kontakt gekommen mit anderen Kindern, die dieselbe Behandlung bekommen haben wie ich. Also ich war halt auf der Station und aber auch dann später noch mal in der Rehaklinik. Und viele von denen hatten dieselben Probleme und ich hab da nie reingepasst. Ich habe immer irgendwie gedacht, das kann doch nicht sein. Also bei der sind die Eltern gestorben und bei dem ist der, ist das und das passiert und bei der ist das und das passiert und ich, bei mir ist nichts passiert. Warum bin ich genauso wie die, wobei ich keinen Grund dafür hab? Und dann bin ich halt über die ersten Erfahrungsberichte, ich habe mir vielleicht mal einen oder so angeschaut zu der Zeit, aber hauptsächlich halt Google und nicht Social Media. Und was da halt auch noch gar nicht war, war so dieser Kontakt zu Leuten, dass ich auch aktiv mit

denen geschrieben habe oder. Genau. Also das war da noch nicht. Also darauf gestoßen bin ich hauptsächlich über Google und nicht über Social Media und dann habe ich mir später praktisch Informationen abgeholt auf Social Media.

I [01:02:35] Also für dich eher erst ab dem Punkt nach deiner Diagnose, dass Social Media da eine größere Rolle dann im Umgang mit PMDS für dich eingenommen hat als davor?

B [01:02:43] Ja, als ich mich dann angefangen hab damit zu beschäftigen. Okay, das ist jetzt die Situation, wie gehe ich damit um? Und dann ist natürlich das Naheliegendste, erst mal zu schauen, wie gehen andere Leute damit.

I [01:02:54] Für das Krankheitsmanagement dann vor allem?

B [01:02:56] Genau, ja.

I [01:02:58] In Erfahrungsberichten und Tipps. Informationsgewinnung meintest du auch, wobei du auch gesagt hast auch über Buch lesen, über Internet, über Ärzt:innen. Aber du hast trotzdem auch Infos über soziale Medien dann bekommen trotzdem auch?

B [01:03:10] Ja genau. Und auch zum Beispiel, ja, was Nahrungsergänzungsmittel angeht. Ich habe da mal ein Video gesehen, wo sie hinterher gesagt hat okay, und das und das und das und das und das und das nehme ich, um mir irgendwie zu helfen. Und ganz viel davon sind einfach wirklich nur Nahrungsergänzungsmittel. Also Magnesium, Kalzium und Vitamin D. So. Weil es einfach unterstützend wirkt, na. Weil ja, wie gesagt, das ist ein großer Teil von der PMDS. Man muss halt immer schauen in der Phase vor allem, dass es einem möglichst gut geht körperlich auch, damit diese Tiefphasen nicht ganz so heftig werden, weil wenn es einem eh schon schlecht geht, dann ja, man muss sich das immer so vorstellen wie so eine Linie. Da geht es hoch und da geht es runter und man versucht halt, die Linie möglichst hoch zu haben, damit es halt nicht ganz so weit runtergeht.

I [01:04:05] Ja voll. Und würdest du sagen, dass, ich lese das da ein bisschen raus, dass das auch eine bestätigende Funktion für dich hatte, soziale Medien, weil du gesagt hast, du hast dich darin wiedergefunden, es hat endlich eine Erklärung abgegeben, du konntest Schuldgefühle dadurch auch abbauen, also auch so Bestätigungen für dich und deine Empfindungen quasi, die du über soziale Medien dann bekommen hast?

B [01:04:31] Absolut, absolut. Und ich glaube, das ist für mich. Ich weiß wirklich nicht, wie es bei anderen ist. Du weißt das wahrscheinlich besser (lacht). Aber für mich ist das so ein großer Teil

davon. Einfach weil diese Leidensgeschichte letztendlich, diese 10 Jahre, die es gebraucht hat, bis ich mal verstanden habe, warum geht es mir denn überhaupt so, wie es mir geht? Da hat sich natürlich wahnsinnig viel Schuld und Scham aufgeladen. Also weil, wie gesagt, auch was meine Familie angeht, ich habe mich immer wahnsinnig schuldig gefühlt als Kind, also mit 11, 12, dass ich denen das antue, dass meine Mutter mit mir in die Klinik fahren muss, dass sie sich darum kümmern muss, dass es meiner Schwester damit auch gut geht. Weil als meine Schwester rausgefunden hat, dass ich versucht habe, mir das Leben zu nehmen, da war natürlich auch komplett Chaos, bei meinen Eltern ja genau so und diesen Schmerz, den ich denen angetan hab damit. Da habe ich mich so lange schuldig für gefühlt und geschämt. Ich hab mich so geschämt dafür, weil ich ja auch keinen, ich hatte keinen Grund und dadurch habe ich das alles auf mich geschoben also mich persönlich. Ich persönlich hab meinen Eltern das angetan. Ich habe keinen Grund dafür. Es liegt an mir. Ich bin schuld. So.

Und das ablegen zu können und zu sagen, nein, ich habe eine Störung. Ich bin krank in dem Sinne so. Und zwar nicht psychisch krank. Wobei das ja für mich auch noch ein besserer Grund gewesen wäre. Aber ich hatte ja nicht mal, ich hatte ja nicht mal diese Bestätigung, okay, ich habe eine Depression, okay, ich hab das und das. Ich habe eine bipolare Störung. Ich hab ne Schizophrenie. Ich hatte, ich konnte ja nicht mal irgendwie das darauf schieben. Ich war einfach immer persönlich Schuld dafür, na. Und dann jetzt rauszufinden, okay, ich bin, es liegt nicht an mir persönlich, an meiner Persönlichkeit und daran, dass ich irgendwie dafür sorgen möchte, dass es meinen Eltern schlecht geht, sondern wirklich einfach nur an der PMDS. Und da kann ich nichts für, na. Und das muss sich bei mir im Kopf immer wieder wiederholen, damit ich mal aufhöre, mit dieser Schuld zu leben. Das hat sich wirklich über 10 Jahre so krass durch mein Leben gezogen. Dass davon alles auch beeinflusst wird, na.

I [01:06:58] Ja, das kann ich mir vorstellen. Und hast du dann, also du sagst, durch die Diagnose hat sich das schon abgebaut, aber quasi eben noch mal verstärkend durch soziale Medien, durch dieses: Ich bin nicht allein damit, anderen geht es auch so! Das hat auch dazu beigetragen?

B [01:07:14] Ja, total. Na also wenn, weil einfach nur zu wissen, ich habe eine PMDS, das hilft schon. Aber zu sehen, okay, andere machen genau dasselbe durch und die sind auch nicht persönlich schuld daran. Das hilft halt auch total. Und. Ja genau. Und dann halt der informative Aspekt, einfach zu sehen okay, so und so macht die das. Vielleicht kann ich das auch so machen. Gerade so dieses Thema PMDS und Beziehung ist für mich gerade sehr relevant. Dadurch, dass ich jetzt ja, ich bin jetzt seit sieben Monaten mit meinem Freund zusammen und jeden Monat ist es eine absolute Herausforderung, weil für mich zu meiner PMDS und zu meinen PMDS Gedanken halt auch ganz viel zählt dann, ich brech alles ab, ich breche alle Zelte ab, ich gehe irgendwo hin, ich verschwinde. Ich mach Schluss. Ich kündige meine Wohnung. Ich kündige meinen Job. Ich kündige meine Arbeit und mein Studium. Und ich hau ab. Das halt so, dieser Escape Gedanke, der

ist für mich ein ganz großer Teil von meiner PMDS. Und das war auch, deshalb ist die PMDS auch eine Herausforderung für eine Partnerschaft. Ja, genau. Oder überhaupt jemanden in meinem Space zu haben. Es ist für mich schon schwer, mit Reizen umzugehen während meiner PMDS. Ich bin permanent überreizt. Ich brauch meine Wohnung picobello in der Zeit. Es darf nichts rumliegen, weil so Chaos, wenn irgendwo so wenn es dreckig ist, wenn da Müll ist, dann überreizt mich das wahnsinnig schnell. Und deswegen achte ich in meiner PMDS Phase immer darauf, dass es wahnsinnig sauber ist. Alles ist aufgeräumt. Und wenn dann mein Freund hier ist und der hat das nicht so auf dem Schirm und er liegt dann im ungemachten Bett und überall liegen Kissen rum. Dann kriege ich einen Anfall. Und das tut mir dann immer sehr leid, weil das natürlich er sonst das auch immer macht und dann ist es auch kein Problem. Und das ist ja auch schwer für ihn zu verstehen so, warum wenn ich mich so verhalte, ist es an dem Tag okay und warum ist es dann nicht okay an dem Tag und sie kriegt einen totalen Wutanfall?

I [01:09:43] Aber da hilft es dann quasi über soziale Medien einerseits Tipps zu bekommen, wie kann man damit umgehen und auch wahrscheinlich so zu sehen, es kann auch trotzdem funktionieren? Es ist vielleicht in mir herausfordernd, aber andere Personen schaffen es trotzdem, auch ihre Beziehung irgendwie trotz PMDS zu führen. Quasi so eine von außen eine Perspektive zu haben und so Hoffnung?

B [01:10:03] Genau, absolut. Und auch so diese Gedanken noch mal von jemand anderem gesagt zu bekommen. Also so, ich hab den Namen gerade vergessen, aber das Mädchen, von dem ich oder die Frau, von der ich den YouTube Kanal verfolge, die hat dazu auch ein sehr langes Video gemacht und hat halt auch noch mal gesagt, dass sie über Jahre immer gedacht hat, sie kann überhaupt keine Beziehung führen, sie kann das nicht und sie wird alleine sterben. Und da wird nie jemand sein, der es lange genug mit ihr aushält, dass sich da eine Beziehung formt. Und überhaupt ist sie besser dran, wenn sie ganz alleine ist, usw.. Und das sind Gedanken, die habe ich auch ganz, ganz viel. Und dann halt von ihr zu hören. Sie ist jetzt seit so und so vielen Jahren in einer glücklichen Beziehung und ihr Partner kann damit umgehen und sie hat jemanden gefunden, der damit umgehen kann. Und mit dem sie auch umgehen kann und der da Verständnis für aufbringt und mit dem die Beziehung und die PMDS trotzdem zusammen existieren können. Und dass jetzt langsam sich dieses Gedankengut bei ihr auflöst.

So das zu hören, dann von jemandem, der auch älter ist als man selbst. Ich bin ja erst 21 und sie ist jetzt glaube ich Ende zwanzig. Und dass ich weiß, okay, vielleicht besteht da noch ein bisschen Hoffnung. Ich muss nicht alleine sterben und vielleicht hält es mein Freund auch mit mir aus und macht nicht Schluss, wenn ich den nächsten Wutanfall habe. Und vielleicht ist da draußen, selbst wenn er es nicht ist, aber vielleicht ist da draußen irgendjemand, der damit umgehen kann und es gibt Personen, die damit umgehen können und eine Beziehung mit einem führen können, obwohl

man PMDS hat. Also da die Bestätigung zu bekommen, so ein bisschen eine Perspektive zu bekommen von jemanden, der älter ist als man selber. Das ist echt hilfreich.

I [01:12:02] Würdest du dann sagen, dass du über soziale Medien auch was gelernt hast, über PMDS, was du nirgendwo sonst erfahren hast? Oder sind das eher Sachen, die du auch woanders erfahren hast, aber einfach noch mal zusätzlich oder so? Wahrscheinlich vor allem diese Erfahrungen, wie du sagst.

B [01:12:16] Also gerade dieser Beziehungsaspekt. Klar ist, also über so ein Buch erfährt man wahrscheinlich mehr über die ganze Biologie, die dahinter steht, als übers Internet. Da würde ich mich auch eher immer auf Studien und Bücher verlassen. Aber wenn ich jetzt über Social Media 5, 6, 7 Mal darauf stoße, dass jemand, dass Leute das und das Nahrungsergänzungsmittel oder die und die Art von Meditation oder das und das Mantra benutzen und mit ihrer PMDS umzugehen, darauf stoße ich ja nicht in einem Buch.

I [01:13:01] Also vor allem Umgangsstrategien, die du über soziale Medien erfahren hast, die du nirgendwo anders?

B [01:13:08] Ja. Umgangsstrategien und auch Erfahrungsberichte. Ja. Sachen, mit denen man sich vergleichen kann. Sachen, wo man sich vielleicht drin wiederfindet, wo man sagt, oh okay, sie sagt, sie hat die und die und die und die Gedanken während ihrer PMDS. Und bei mir ist das auch so, Wahnsinn. Ich wusste gar nicht, dass das damit in Zusammenhang steht.

I [01:13:27] Dass es auch schon hilft, dass man sich mit jemand anderen vergleichen kann und sich nicht im Sinne von, ich bin anders, sondern ich bin vielleicht auch so, wie die Person ist. Wenn man keine Betroffenen in seinem direkten Umfeld hat und dann auch noch gar nicht weiß, was es ist. Sich dann immer vergleichen mit Personen, die schaffen so und so viel, die können jedes Wochenende, weiß ich nicht, feiern gehen, keine Ahnung, Ich kann das nicht. Was ist falsch mit mir? Und wenn man dann aber auch so sieht, hey, anderen Leuten geht es auch so, dass man schon eine Entlastung dadurch hat, dass man eine Vergleichsgruppe hat, plötzlich, die man im Alltag vielleicht nicht hat?

B [01:13:57] Ja, genau das.

I [01:13:59] Und was würdest du sagen? Wie zufrieden bist du mit der Nutzung von Instagram und YouTube für diese Funktionen, die du gerade aufgezählt hast, auch so?

B [01:14:10] Mit YouTube tatsächlich eigentlich total. Ich bin total zufrieden damit. Was ich mir halt wünschen würde, wär noch mehr im deutschsprachigen Raum. Weil dadurch natürlich auch es noch mal konkreter wird, was zum Beispiel die Behandlung angeht. Na also im deutschsprachigen Raum könnte ich mir dann vorstellen, dass zum Beispiel jemand sagt, hey, ich habe in der und der Klinik Hilfe gefunden oder ich habe hier und hier eine Studie, an der ich teilnehme oder was auch immer. Das ist natürlich viel konkreter, als wenn jemand darüber redet, wie das in den USA ist mit der Diagnose usw., weil es einfach anders ist. Genau.

I [01:14:56] Und mit Instagram, würdest du sagen, da bist du auch eher zufrieden mit den Funktionen?

B [01:15:02] Über Instagram kommt man halt eher in Kontakt mit Leuten, mit denen man dann auch schreiben kann, also persönlich schreiben kann. Zum Beispiel über diesen Zeit Post in den Kommentarspalten unter meinem Kommentar. Aber ansonsten nutze ich Instagram tatsächlich eher wenig dafür aber auch, weil ich Instagram im Moment wenig nutze.

I [01:15:28] Ja.

B [01:15:29] Genau. Und ich habe auch nicht so wahnsinnig viel dazu gefunden. Bis jetzt. Und schon gar nicht im deutschsprachigen Raum. Außer jetzt die PMDS Mentorin.

I [01:15:37] Würdest du dann sagen, dass YouTube für dich jetzt im Umgang mit der Erkrankung die wichtigere Plattform ist? Oder kann man das so auch nicht sagen, weil es einfach in unterschiedlichen Phasen oder für unterschiedliche Zwecke?

B [01:15:47] Ne, kann man schon so sagen. Ja.

I [01:15:50] Und dann habe ich vorhin schon erwähnt, dass ich auch noch diesen Block habe, wo es mehr um die Akteur:innen geht, die dahinter stehen, hinter diesen Inhalten. Du hast das schon mal angeschnitten, weil mich würde jetzt nämlich auch interessieren, von wem stammen denn diese Inhalte, die du so in sozialen Medien zu PMDS gefunden hast? Entweder, wenn du jetzt noch konkrete Profilnamen weißt, du hast jetzt schon die PMDS Mentorin genannt und ich glaube auch irgendwie dieses my therapist is a witch bei YouTube.

B [01:16:20] Das ist ein Podcast. Aber die Youtuberin heißt glaube ich oder vielleicht heißt sie sogar so, auch auf YouTube. Aber sie heißt Elizabeth Ferreira.

I [01:16:31] Und dann auch noch diese wo du, also über die Person bist du auf diese Community gestoßen. Die hast du auch schon genannt. Also erstens fallen dir noch andere Akteur:innen ein, konkrete? Zeit hast du schon genannt, da warst du aber nicht so zufrieden mit.

B [01:16:49] Genau.

I [01:16:50] Und kannst du auch einordnen, was waren das für Akteur:innen? Weil mich interessiert auch, sind es eher einfach Privatpersonen, keine Ahnung, die du kennst, denen du folgst, die aber jetzt gar nicht so viel Content machen oder sind das Lifestyle-Influencer:innen, Health-Influencer:innen, sind es Ärztinnen oder auch so, ich glaube, du meinst mit der Zeit eher so Medienunternehmen oder was sind das denn für Akteure, wo du Inhalte gesehen hast?

B [01:17:16] Also auf YouTube definitiv eher Privatpersonen und auch Ärzte. Da habe ich mir auf jeden Fall auch Videos von Ärzten und Ärztinnen angeschaut.

I [01:17:25] Privatpersonen, die dann im Sinne von die sind selber betroffen, haben die dann würdest du sagen, trotzdem irgendwie schon Influencer:innen Status oder eher nicht so die große Reichweite, das die trotzdem eher als Privatperson noch zählen?

B [01:17:41] Schon noch als Privatperson auf YouTube. Definitiv. Bei der Community, in der ich da bin, da bin ich ja über die Schwester von Sorelle Amore, also nicht über Sorelle Amore, sondern über die Schwester letztendlich da drauf gekommen. Also ich kann den Namen, den Nachnamen nicht, Stephanie heißt sie mit Vornamen. Das nennt sich übrigens To be Wild community. Das kannst du vielleicht auch mal researchen. Vielleicht interessiert es dich ja. Wie gesagt, es ist geschlossen, da muss man einen Beitrag für zahlen. Ich finde 7 € Monat geht noch total klar, aber es ist halt immer noch da und momentan ist es da auch nicht ganz so aktiv, weil sie halt auch viel zu tun hat. Aber das ist auf jeden Fall eher ne Influencerin fast schon.

I [01:18:34] Würdest du dann sagen eher so Lifestyle-Influencerin oder macht die gezielt wirklich vor allem zu solchen Themen dann Inhalte oder so alles mögliche.

B [01:18:44] Eigentlich schon eher Lifestyle. Ja, ja, doch. Genau. Und sie ist gerade auf, sie ist auf Instagram auch auf jeden Fall zeitweise aktiv. Es ist aber eher eine Plattform, über die sie halt Mitglieder für diese geschlossenere Community sammelt. Weil es ihr halt viel darum geht, dass man wirklich im persönlichen Austausch ist. Das man echt ein Gesicht zu einem Menschen hat, mit dem man sich auch mal unterhalten hat.

Und das ist das. Und dann Privatpersonen, Ärzte auf YouTube und dann halt PMDS Mentorin auf Instagram. ZEIT. Also vielleicht noch mal, also auf Instagram verfolge ich schon fast eher, was so offizielle Medien dazu sagen. Ich glaube tatsächlich, dass Funk letztens auch mal was dazu hatte.

I [01:19:43] Ich glaube, das hat auch schon andere Personen tatsächlich erwähnt in einem Interview.

B [01:19:46] Genau, Funk hatte was dazu und. Genau, also Funk, ZEIT. Tagesschau hat jetzt noch nichts dazu gehabt (lacht). Aber so was. Und dann PMDS Mentorin, aber ansonsten keine wirklichen Privatpersonen auf Instagram und auch keine Influencer in dem Sinne.

I [01:20:05] Außer jetzt die eine da. Und auch quasi nicht irgendwie Ärzt:innen, Therapeut:innen, andere Gesundheitsexpert:innen oder so?

B [01:20:13] Ne, gar nicht. Also habe ich bis jetzt auch nicht wirklich gefunden. Ich habe aber auch noch nicht ganz so konkret gesucht auf Instagram, einfach weil ich mich gerade versuche, so ein bisschen auch von Social Media zu trennen. Das ist vielleicht auch die Kehrseite von Social Media und PMDS. Da hast du wahrscheinlich auch schon mit anderen darüber gesprochen.

I [01:20:31] Da kommt auch noch tatsächlich was dazu.

B [01:20:33] Genau. Ja, okay, dann greife ich es nicht vor (lacht).

I [01:20:37] Würdest du sagen, dass von den Akteur:innen, die du jetzt erwähnt hast, irgendwie welche besonders wichtig für dich im Umgang mit der Erkrankung waren, die du da hervorheben würdest? Oder alle irgendwie ähnlich wichtig?

B [01:20:49] Also Elizabeth Ferreira ist grade so das, was für mich am hilfreichsten ist. Dadurch, dass die Länge von diesen Videos so groß ist und auch die Podcast Folgen und sowas relativ lang sind, sodass wirklich viel über das Thema abgehandelt wird. Also es ist anders als ein Instagram Post, wo dann vier Punkte sind oder eine Story, wo jemand was darüber erzählt oder so und am nächsten Tag ist es gelöscht. Es ist wirklich sehr lang. Es ist sehr informativ, es ist sehr inhaltlich und das hilft mir gerade am meisten.

I [01:21:33] Aber das ist jetzt die Person, die den Podcast hat und bei YouTube ist? Oder ist das die Person mit der Community?

B [01:21:39] Ne, genau. Das ist die mit dem Podcast und YouTube. Und Steph mit der Community ist auf jeden Fall auch wirklich, wirklich wichtig für mich im Umgang damit. Aber ich würde fast sagen, dass dadurch, dass Steph halt nicht betroffen ist und auch soweit ich weiß, kein anderer so ganz konkret mit PMDS zu tun hat, da sind halt auch viele Frauen, die sich mit dem Thema aus ganz anderen Gründen auseinandersetzen. Also mit dem Thema Zyklus, jetzt nicht PMDS, sondern zum Beispiel Frauen, die ganz viele Fehlgeburten hatten in letzter Zeit und die dadurch Probleme damit bekommen, wie sie sich als Frau identifizieren. So, dieses ganze Thema Muttersein, so dieses ganze Thema möchte ich Kinder, was bedeutet das für mich als Frau? Oder auch einfach, wir haben ganz viele Leute dabei, die totale Workaholics sind und sich immer mehr mit Männern gemessen haben und immer sehr viel so eine männliche Energie in sich gefühlt haben und sich gar nicht so als Frau verbunden fühlen mit sich und da halt das so eher um das Ganze Thema Frausein und Zyklus.

I [01:23:05] Kann ja auch mit PMDS zusammenhängen.

B [01:23:07] Genau.

I [01:23:08] Und so zum Umgang mit den Informationen, die du online vor allem in sozialen Medien über PMDS gefunden hast. Was würdest du sagen, wie bist du damit umgegangen oder wie gehst du damit um? Hast du irgendwie Strategien, wonach du entscheidest, okay, diese Info verwende ich jetzt weiter oder der Info schenke ich Glauben oder eben auch nicht oder wie machst du das so?

B [01:23:34] Nach Gefühl würde ich sagen. Also ich bin da jetzt nicht irgendwie strategisch dran, sondern schaue einfach. Viele Dinge, die ich da höre, die habe ich selber schon ausprobiert. Oder die kenne ich selber schon oder die habe ich schon in anderen Videos gehört. Aber wenn ich so was ganz Neues höre, was vielleicht auch total konkret ist, dann bleibe ich da dran und dann recherchiere ich da noch mal drüber rum usw.. Also ich habe zum Beispiel jetzt letztens gehört, dass jemand eine Progesteron Therapie tatsächlich macht, also Progesteron einnimmt für die PMDS. Und das habe ich vorher noch nie irgendwo gehört. Ich habe es in dem Buch hier gelesen und da wurde gesagt, es ist nicht sinnvoll. Dadurch, dass sie das aber noch mal in einen neuen Kontext gestellt hat und gesagt hat, mein Arzt hat gesagt das und das, habe ich dann gesagt, okay, wenn ich das nächste Mal bei meiner Endokrinologen bin, frage ich sie danach und frag, ob das eine Option für mich wäre. Weil ich ja auch dadurch, dass ich diesen Eisprung eine Weile nicht hatte, ich weiß jetzt gerade nicht, wie es aussieht, weil es schon länger her ist, dass ich das letzte Mal da war, aber dadurch, dass bei mir ja auch mal eine Gelbkörper Schwäche diagnostiziert wurde, habe ich halt gedacht okay, vielleicht ist es doch eine Option für mich, vielleicht macht es

das auch nur so ein bisschen besser und das würde ja schon reichen. Und genau, also da bleibe ich dann dran und schau das nochmal nach.

I [01:25:04] Dass heißt, wenn du jetzt Inhalte hast, die du entweder schon so grob kennst oder schon einfach wo sich das häuft, dass du das aus verschiedenen Quellen hörst, dann glaubst du es eher einfach. Und wenn du oder übernimmst es dann zum Teil auch, dass du sagst, das will ich mal ausprobieren, ob mir das hilft. Und wenn es aber Sachen sind, die du so woanders noch nicht gehört hast, dann recherchierst du das noch mal nach. Du meinstest jetzt vor allem im Gespräch mit deiner Ärztin dann, aber auch dann noch mal übers Internet, oder schon hauptsächlich mit deiner Ärztin?

B [01:25:33] Auch noch mal übers Internet. Auf jeden Fall.

I [01:25:36] Auch im ersten Schritt und dann im zweiten Schritt noch mal zur Ärztin.

B [01:25:39] Genau. Ja oder wie gesagt, ein großer Teil ist ja auch einfach bestätigender oder informativer über so softere Sachen wie Beziehungsumgang usw.. Also letztens hatte ich wie gesagt dieses Video oder die Podcast Folge von Elizabeth dann gesehen und daraufhin habe ich mich dann mit meinem Freund hingestellt und ein Gespräch mit ihm geführt und gesagt okay, so und so macht sie das. Ich habe dieselben Probleme in unserer Beziehung gesehen. Siehst du die auch? Und hast du Lust, das genau so mal auszuprobieren? Und da sind teilweise ganz konkrete Handlungsstrategien dabei und genau.

I [01:26:24] Okay. Und die übernimmst du dann. Und genau mich würde jetzt auch interessieren, aber das haben wir eigentlich auch schon alles so ein bisschen abgedeckt., ob du eben auch andere Quellen abseits sozialer Medien genutzt hast, um dich darüber zu informieren? Da meinstest du Ärzt:innen, Internet, Bücher. Wie hast du dich damit gefühlt, mit der Informationsgewinnung abseits sozialer Medien?

B [01:26:48] Also was ich von Ärzten und Ärztinnen höre. Man würde ja denken, dass man dem erst mal per se Glauben schenkt. Und das tue ich auch. Aber ich behalte im Hinterkopf, dass andere Ärzte anderes sagen. Und es ist auch interessant, dann über Social Media zu schauen, was sagen denn die Ärzte von anderen Frauen zu demselben Thema? Weil ich kann ja nicht jeden Arzt in Deutschland abgrasen und in den USA.

Und Ärzte haben nun mal zu verschiedenen Dingen verschiedene Meinungen. Und es ist auf jeden Fall, es lohnt sich, danach zu fragen. Wenn man da hört, dass jemand anders von seinem Arzt eine andere Meinung gehört hat.

I [01:27:34] Das heißt du, also ich meine, du meinstest ja eh schon, bei deiner ersten Ärztin hast du dich eh total schlecht damit gefühlt, wie die dich eben eigentlich nicht unterstützt und ernst genommen hat. Bei der jetzigen Ärztin, bei der Endokrinologin und diesem anderen Arzt, meinstest du ja hast du dich eigentlich schon immer gut aufgehoben gefühlt. Aber trotzdem würdest du sagen, verbleibt immer so eine gewisse Skepsis, die du dann noch auf anderen Wegen versuchst, aufzulösen?

B [01:28:04] Ich double check eigentlich immer alles, egal ob es von meinem Arzt kommt und ich das dann auf Social Media nachchecke oder ob es von Social Media kommt und ich das dann bei meinem Arzt nachchecke. Dieses Buch, das, es ist irgendwie so, man hat, wenn etwas gebunden ist und als Buch veröffentlicht ist, dann hat man da einfach, dann denkt man, das ist richtig. Es muss ja so stimmen. Aber auch das lohnt sich, übers Internet vielleicht auch mal nachzurecherchieren, um zu gucken, okay, das Buch aktualisiert sich ja nicht von selber. Hat sich da jetzt irgendwas getan? Hat Frau Schwenkhagen da vielleicht doch noch mal was zu veröffentlicht, was das ergänzt oder in Frage stellt? Oder aktualisiert? Oder wie hat sich da inzwischen was verändert? Also ja, genau so eigentlich.

I [01:29:00] Damit würden wir sogar schon zum letzten Block kommen, wo es um Chancen und Risiken sozialer Medien für PMDS geht. Das ist dann wahrscheinlich auch wiederum im Vergleich zu so einem Buch, wo du sagst das updated sich nicht von selber, ein Vorteil zum Beispiel wieder von sozialen Medien, dass man da quasi Updates bekommt auch. Also wie du sagst, du folgst zum Beispiel der PMDS Mentorin, um auch auf dem neusten Stand zu bleiben, weil die auch postet, was gibt es neues so.

B [01:29:26] Ja.

I [01:29:28] Was würdest du sagen, welche anderen positiven Aspekte oder Chancen siehst du in sozialen Medien für jetzt spezifisch den Umgang mit PMDS noch?

B [01:29:37] Also ich glaube, ich habe schon ziemlich viel Positives gesagt. Aber um es noch mal irgendwie zusammenzufassen: Wie gesagt, erst mal dieser, also wenn ich jetzt alles, was ich zu PMDS weiß, nur über analoge Quellen hätte, dann hätte ich nur dieses Buch und die Aussagen von meinen Ärzten und meiner Endokrinologin. Also von meinem Gynäkologen und meiner Endokrinologin. Das wäre ja schon hilfreich, aber der Großteil würde fehlen. Und wie gesagt, meine Ärzte sehe ich alle halbe Jahr mal. Dieses Buch aktualisiert sich nicht von selber.

Und vor allem sind die Erfahrungsberichte darin auch begrenzt. Und im Internet sind sie nicht begrenzt. In diesem Buch sind zum Beispiel keine Erfahrungsberichte von Leuten, mit denen ich mich tatsächlich auch identifizieren kann. Also es sind viele mittelalte Frauen dabei. Oder halt

einfach Frauen, die älter sind als ich. Es sind viele Frauen dabei, die Kinder haben und die das Problem bei der PMDS eher darin sehen, dass sie in ihrem Familienalltag nicht klarkommen. Das ist bei mir überhaupt nicht der Fall. Und über Social Media kann ich viel konkreter nach Leuten suchen, deren Situation auch meiner Situation entspricht. Genau. Und dann halt einfach ein Abgleich von dem, was meine Ärzte sagen vs. was andere Ärzte sagen. Eine Funktion, die ja die aktuell ist, die neue Erkenntnisse usw. an mich trägt. Und dann für mich wie gesagt einer der größten Teile dieses Schuldgefühl von mir nehmen zu können, indem ich einfach mir vor Augen führe, dass andere auch betroffen sind, dass es nicht meine persönliche Schuld ist, dass es eine Krankheit ist oder eine Störung ist.

I [01:31:51] Ich meine das sagen einem wahrscheinlich auch Ärzt:innen, bzw. das kann man wahrscheinlich auch aus anderen Quellen erfahren, dass es andere Betroffene gibt oder weiß man. Aber bei Social Media bekommt das quasi noch mal ein anderes Gewicht, weil du auch mehr so die Gesichter dazu hast und persönliche Infos dazu bekommst quasi?

B [01:32:05] Und viel länger und auch die Gedankenwelt während der PMDS ist ja ein ganz großes Thema und in diesen Erfahrungsberichten wird das so, in diesem Buch wird das so ein bisschen angeschnitten, aber wenn du anfängst mit jemandem darüber zu sprechen, halt auch in einem persönlichen Kontakt oder in den Kommentar was schreibst und hey, du hast das und das gesagt, das löst bei mir das und das aus. Hast du das und das auch schon mal erfahren?

I [01:32:33] Also so dieser aktive Austausch, auch Fragen stellen zu können an andere betroffene Personen, quasi?

B [01:32:39] Aktiver Austausch und auch ganz unterschiedliche Aspekte nochmal zu sehen, die auch an diesem Thema dranhängen. Also Thema Beziehung wird von meinem Arzt nicht behandelt. Thema Beziehungen wird teilweise in diesem Buch behandelt, aber es geht halt viel mehr auch um den biologischen Aspekt, um das physische, um halt auch andere Handlungsstrategien. Und es ist halt schon ein Stück weit begrenzt. Im Internet sind die Möglichkeiten unbegrenzt, also. Wobei, bei PMDS ist es schon begrenzt, aber es wird immer, immer, immer mehr.

Und halt auch übers Internet, wie gesagt, über diese Community, bekomme ich noch mal ganz andere Aspekte an dem Thema mit, die vielleicht gar nicht so konkret sind, aber die auch damit in Berührung stehen.

I [01:33:37] Also so ein größeres Bild, irgendwie auch?

B [01:33:40] Ein viel größeres Bild. Zum Beispiel auch eine spirituellere Seite von PMDS. Die gibt es ja auch noch. Es gibt ja auch noch Ansichtsweisen, die einfach sagen, PMDS ist das, was passiert, wenn du nicht nach deinen Bedürfnissen lebst und wenn du eigentlich, ja, okay, das ist jetzt ein bisschen kontrovers, ich weiß jetzt auch nicht, wie ich dazu stehe, ich hinterfrage das teilweise auch noch. Aber so dieses männliche Energie, weibliche Energie. PMDS ist das, was passiert, wenn du zu viel in deiner männlichen Energie lebst und Ansprüche an dich setzt, so zu sein wie Männer und dabei vernachlässigst. Gar nicht vom Leistungslevel, aber von der Art, wie du leitest. Und PMDS ist dann das, was passiert, wenn du zu viel so lebst, wie du eigentlich nicht leben solltest. Und wenn du einfach mehr leben würdest, wie das für dich vorbestimmt ist, dann würden diese Symptome auch weggehen. Da also kann man wirklich hinterfragen.

I [01:35:01] Aber mal unabhängig davon, ob du das jetzt unterschreiben würdest oder genauso siehst, ist es noch mal eine ganz neue Sichtweise, die du da eröffnet bekommst. Also einfach durch Gedanken, die andere teilen, wie sie das sehen.

B [01:35:13] Ja, absolut. Genau. Das ist eine ganz neue Perspektive, in der weder in diesem Buch darauf eingegangen wird noch von Ärzten offensichtlich, weil das eine Lifestyle Sache ist und weil es auch fast schon eine spirituelle Sache ist und wenn man sich dann mit diesem ganzen Thema, wenn man Energie, Maskulinität auseinandersetzt. Geschlechterzuschreibungen und Attributzuschreibungen und alles, was da irgendwie dazukommt, auch in einem soziologischen Kontext vielleicht. Na und das sind alles Sachen, das sind solche Nischen. Da kommst du nur übers Internet drauf.

I [01:35:54] Und würdest du oder fallen dir gerade noch andere positive Aspekte und Chancen ein, die du noch sagen willst, die du noch nicht genannt hast? Sonst würde ich jetzt tatsächlich auf die negativen Aspekte oder Risiken, die du in sozialen Medien für PMDS siehst, eingehen.

B [01:36:14] Ich glaube, alles wurde jetzt eigentlich schon so abgedeckt. Bis auf vielleicht, dass man auch einfach andere Leute kennenlernt. Das ist natürlich auch cool, wenn man jemanden kennenlernt, mit dem man sich voll identifizieren kann. Mit dem man sich einfach gut versteht und mit dem man dann ins Gespräch kommt.

I [01:36:33] Ja, und Identifikation meinst du ja auch, dass du halt auf sozialen Medien eher Personen findest mit einem höheren Identifikationspotenzial, weil du einfach viel mehr Personen, also mit mehr Personen in Verbindung kommen kannst als jetzt vielleicht über Ärzt:innen oder Bücher, wo dann vielleicht einfach Personen nur abgedeckt werden, die jetzt nicht gerade deiner Lebenssituation ähneln.

B [01:36:54] Genau. Ja.

I [01:36:55] Und würdest du sagen, dass du aber auch negative Aspekte oder Risiken siehst in der Nutzung sozialer Medien im Umgang mit PMDS? Es muss jetzt auch nicht einfach nur für dich sein, aber so generell auch.

B [01:37:07] Also als ich Verhaltensstrategien erarbeitet habe mit meiner Therapeutin, zu der ich inzwischen nicht mehr gehe, aber kurz nach der Diagnose, da habe ich sie noch mal kontaktiert und da haben wir noch mal ein paar Termine gemacht, um einfach auch ganz konkrete Verhaltensstrategien zu entwickeln. Und da haben wir eine Tabelle gemacht mit Dingen, die gut tun, und Dinge, die nicht guttun. Und Social Media war auf der Liste von Dingen, die nicht guttun. Und zwar konkret in der PMDS-Phase, weil einfach diese, man ist ja dann einfach in einem wahnsinnig negativen Headspace, man hat diese selbst hinterfragenden Gedanken. Diese Gedanken, die einen einfach wahnsinnig runtermachen. Und leider kommt da halt auch immer ganz oft so dieses Thema dann, ich bin schlechter als andere, ich schaff das nicht wie andere. Ich bin nicht gut genug. Ja natürlich, wenn man mittendrin steckt, verteufelt man auch die PMDS wahnsinnig und man ist einfach so, ja, ich bin dann wahnsinnig unsicher und mach mir auch selber Vorwürfe oder ich bin dann so, ich würd so gern wie andere. Und warum ich?

Und wenn man dann auf Social Media ist und sieht, die anderen gehen heute alle feiern und der und der ist im Urlaub und macht das und das und die hat sich grad verlobt und er ist gerade Bungee Jumpen an irgendeiner Küste in Portugal. Und du sitzt zu Hause und kriegst es nicht mal hin zu essen, also irgendwas zu essen, kommst nicht aus dem Bett raus. Du kannst überhaupt nichts tun. Du hast dich vielleicht wirklich irgendwie zur Arbeit gequält gestern und dich dreimal auf Toilette versteckt und geheult. Und dann siehst du den LinkedIn Post von irgendeiner Bekannten, die gerade einen neuen Job hat, der total toll ist und du denkst dir, ich hätte auch gern so einen Job. Aber du weißt ganz genau dann in dem Moment oder du denkst in diesem Moment dann, sowas könnte ich nie. Das könnte ich nie. Ich würde das nicht, also ich bin dafür nicht gut genug. Und mit meiner PMDS und überhaupt. Ich schaff das alles gar nicht. Und dieses Vergleichen letztendlich, was ja andere Leute auch haben. Sowieso sagt man ja auch von Social Media wegzukommen, damit du dich halt nicht irgendwie vergleichst, was das angeht, was überhaupt alles angeht. Und genau, das ist halt einfach in der PMDS-Phase extrem.

I [01:40:07] Also würdest du sagen, die negativen Aspekte, die soziale Medien unabhängig von Inhalten zu PMDS haben, die würdest du im Zusammenhang mit PMDS auch verstärkt als negative Aspekte und Risiken sehen. Und gleichzeitig jetzt noch mal mit Blick auf Inhalte zu PMDS in sozialen Medien, siehst du da, also weil das hast du ja vor allem positiv gesehen, dass es das gibt und so und das hat schon viel aufgezählt. Aber würdest du sagen, da siehst du auch noch negative Aspekte und Risiken dran oder findest du es eigentlich eher einfach gut?

B [01:40:39] Also ich weiß grad nicht, ob ich die Frage noch treffe. Also inhaltlich ist halt das Problem mit Social Media, auch wenn ich Social Media konsumiere, letztendlich in meiner PMDS Phase, dass wenn da so Trigger sind dann, weil wie gesagt, ich habe ja auch noch meine Geschichte mit dem sexuellen Übergriff. Wenn ich in dieser Phase irgendwas vor die Nase kriege, was mich triggert, dann geht das ganz, ganz, ganz, ganz schnell bergab. Und das ist wirklich gefährlich. Na und deswegen ist es auch wichtig, dass ich versuche, während dieser Zeit nicht so viel Inhalte zu konsumieren, die potenziell triggern könnten.

I [01:41:34] Ich meinte eher so spezifisch PMDS bezogene Inhalte. Also sowas wie, also weil es ging ja jetzt auch viel um, weiß ich nicht, du siehst nen Infopost zu PMDS oder du hast die Möglichkeit über irgendwie diese PMDS Mentorin oder was weiß ich Infos zu sehen. Da haben wir ja schon viele positive Aspekte jetzt auch dran abgeklappert. So Identifikation, ich finde Leute, mit denen ich mich vergleichen kann, ich kann Schuldgefühle abbauen, ganz viele Sachen. Würdest du sagen, dass trotzdem diese Konfrontation mit Inhalten zu PMDS, egal ob jetzt für dich persönlich oder auch für andere Menschen, dass die auch sozialen Medien viele Menschen Sachen zu PMDS teilen, man die dort konsumiert und Infos auch dort bekommt, bei Ärztinnen nicht oder wie auch immer, würdest du sagen daran ist auch was negatives oder ist es eigentlich eher alles positiv?

B [01:42:27] Ich würde schon sagen zum Großteil positiv. Was Negatives daran? Eigentlich ist es für mich nur positiv. Na, weil wie gesagt, das meiste, was ich darüber finde, das habe ich auch aktiv gesucht.

I [01:42:49] Aber jetzt so zum Beispiel vorhin hast du ja diesen einen Post erwähnt, war das von der ZEIT oder so? Irgendwas, was du nicht gut fandest, glaube ich.

B [01:42:59] Ja, genau. Also das hat in mir schon großes ja Unverständnis ausgelöst. Ein bisschen so eine Wut, halt jetzt nicht extrem, aber es hat mich schon so ein bisschen so fühlen lassen und das war definitiv nicht so gut. Wobei ich mich zeitgleich ja auch gefreut habe, dass die Zeit überhaupt was dazu postet.

I [01:43:27] Und quasi Awareness schafft über soziale Medien aber trotzdem dann Risiko von sozialen Medien, dass da dann einfach Dinge auch falsch dargestellt oder transportiert werden, würdest du sagen oder?

B [01:43:38] Ja. Genau. Wobei ich das jetzt auch wirklich nur das eine einzige Mal gesehen habe, weil in der Regel Sachen zu PMDS auch nur von Leuten gepostet werden, die betroffen sind.

I [01:43:52] Wobei du jetzt auch meinst, auch häufiger schon von so Medienunternehmen, auch so was wie Funk, ZEIT.

B [01:43:57] Ja genau. Aber Funk und ZEIT, bei beiden, bei Funk etwas besser als bei ZEIT, da hat man vielleicht auch schon so eine Skepsis von Natur aus, wenn man weiß, derjenige, der das da zusammengefasst hat, ist wahrscheinlich nicht selbst betroffen und ja, greift vielleicht die falschen Aspekte raus oder greift Aspekte heraus, die jemand, der betroffen ist, so nicht rausgreifen würde, weil vielleicht einfach die Prioritäten da falsch gesetzt sind, weil man nicht weiß, was genau jetzt irgendwie das Wichtigste daran ist.

I [01:44:34] Und im Großen und Ganzen würdest du sagen, sind soziale Medien aber eher hilfreich für den Umgang mit PMDS dann?

B [01:44:41] Ja.

I [01:44:43] Ok. Und wie zufrieden bist du insgesamt mit den bestehenden Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten zu PMDS offline, also abseits sozialer Medien? Du meinst vorhin schon, es würde ein großer Teil fehlen.

B [01:45:01] Es würde ein sehr großer Teil fehlen. Wie gesagt, also dieses Buch ist das Einzige, was man analog zum Thema PMDS findet. Abgesehen von dem, was Ärzte dazu sagen. Und wie gesagt, bei Ärzten ist man natürlich eigentlich, ich würde gerne dran glauben, dass man bei denen gut aufgehoben ist und dass man denen trauen kann, wenn sie was sagen zu dem Thema. Aber das stimmt nicht so, also wenn ich bei meiner ersten Gynäkologin geblieben wäre, die gesagt hat, ja, dann haben Sie zwei Optionen. Also entweder leiden sie oder sie nehmen die Pille. Was ja einfach nicht stimmt. Na dann würde es mir wahrscheinlich immer noch sehr, sehr schlecht gehen und ich hätte keine keinerlei Handlungsstrategien, um mit der PMDS umzugehen, außer denen, die ich mir selber erarbeite. Und das dauert einfach viel, viel länger, als wenn man das komplette Internet zur Verfügung hat mit 200 Leuten, die sich genauso damit auseinandersetzen, die vielleicht schon sich viel länger damit auseinandersetzen und die viel mehr Handlungsstrategien haben. Genau. Also wenn man das alles selbst machen würde, dann würde es ja quasi nicht.

I [01:46:20] Das heißt mit welchen Herausforderungen oder Problemen siehst du dich dann da konkret konfrontiert jetzt offline und mit Ärztinnen? Quasi dass du nicht genug ernst genommen wirst bei manchen Ärztinnen, bei manchen schon? Und aber dann auch dir einfach viele Infos und Handlungsstrategien nicht an die Hand gegeben werden?

B [01:46:39] Genau. Also erst mal würde mir ja der ganze Teil Umgang mit, also erst mal die Zugänglichkeit, so mit dem Arzt zu reden, wie gesagt, es ist eine Challenge. Man braucht teilweise anderthalb Jahre, bis man einen Termin bekommt über. Zu den Ärzten, die mir geholfen haben, bin ich nur rangekommen, weil ich Kontakte hatte. Ansonsten hätte ich die nie gefunden. Also ich wäre niemals zu denen gekommen.

I [01:47:09] Du bist eigentlich auch schon mit deiner eigenen Diagnose immer hin gegangen?

B [01:47:12] Also genau. Und ich wäre ja niemals ins Endokrinologikum reingekommen. Ich hätte niemals da einen Termin bekommen, wenn nicht zufälligerweise die Schwester von meiner besten Freundin da die die Rezeption machen würde und die Termine vergeben würde. Sonst hätte ich da keinen Termin bekommen. Und zu dem Arzt von meiner Schwester, von dem sie halt wusste, dass der so verständnisvoll ist und dass der sich mit diesem Dingen beschäftigt und dass der dann, selbst wenn er nichts dazu weiß, dass er dann halt einfach anfängt zu recherchieren, auch mit seinem ganzen Ärzte Netzwerk usw., das wusste ich ja nur, weil meine Schwester bei dem in Behandlung ist. Ansonsten wäre ich ja nie auf die Idee gekommen, einen Termin in Ulm unten zu machen und dann zufälligerweise bei dem Arzt. Also es ist eine Sache von Zugänglichkeit und ich kann mir vorstellen, dass es bei anderen Frauen nicht so ist.

Und dieses Buch zum Beispiel würde man vielleicht noch mal über eine Buchhandlung finden, irgendwie. Aber das wäre ja jetzt auch nicht mein erster Gedanke, zu Thalia zu rennen und zu fragen, ob die ein Buch zum Thema PMDS haben. Na, jetzt mal ganz abgesehen davon, dass ich ja gar nicht erst auf den Begriff gestoßen wäre, wenn ich das nicht im Internet recherchiert hätte.

Und dann würde natürlich der ganze Teil Umgangsstrategien fehlen, was das jetzt nichts mit der konkreten PMDS zu tun hat, sondern zum Beispiel mit dem Thema Beziehung und PMDS oder dem Thema Spiritualität und PMDS und das Thema Arbeitswelt und PMDS.

I [01:48:43] Also andere Bereiche im Zusammenhang damit auch.

B [01:48:46] Genau. Ja.

I [01:48:47] Und was würdest du dann sagen? Wünschst du dir für die Zukunft, um die Situation für Betroffene noch zu verbessern?

B [01:48:57] Wenn man jetzt mal beim analogen Bereich bleibt, dann vielleicht einfach mal eine Broschüre beim Gynäkologen. Irgendwas, was das Thema zugänglich macht, das diesen Begriff überhaupt mal in den Raum wirft. Weil kein Gynäkologe wird dich ansprechen und fragen, wie geht es Ihnen denn vor Ihrer Periode? Das wird nicht passieren. Und viele Frauen, würde ich jetzt mal sagen, erkennen halt überhaupt den Zusammenhang gar nicht zwischen Zyklus und Stimmung.

Weil es auch in der Schule nicht beigebracht wird. Also wenn man da zum Beispiel hingeht, überhaupt mal in den Raum zu werfen im Sexualkundeunterricht in der sechsten Klasse, dass der Zyklus was mit der Stimmung zu tun hat. Überhaupt mal diese Connection zu machen. Weil ich hatte nie nicht, ich wusste das nicht. Über PMDS auch aufzuklären in dem Zug. Vielleicht nicht mal, vielleicht nicht mal, aber vielleicht, hoffentlich irgendwann mal, überhaupt mal grundsätzlich diesen Link, diese Verbindung zu schaffen, zwischen Stimmung und Zyklus. Und dass es wichtig ist, den zu beobachten, weil selbst beim Gynäkologen, als ich das erste Mal da war, hat sie mir nicht gesagt, dass ich ein Zyklus Tagebuch führen sollte oder dass ich überhaupt irgendwie in einer App das checke oder überhaupt mal checke, überhaupt mal einen Kalender habe oder sowas. Na, weil ich wüsste nicht, wie man selber auf das Thema PMDS kommen sollte, wenn man es nicht googeln würde. Keine Ahnung. Weil beim Arzt liegt dazu nichts aus, es wird nichts dazu gesagt. Man hat vielleicht gar nicht mal diese Connection zwischen Stimmung und Zyklus im Kopf. Man weiß ja nicht mal, dass es verschiedene Zyklusphasen gibt. Also ich wusste das nicht, bis ich auf das Thema PMDS gestoßen bin. Ich dachte immer, man blutet oder man blutet nicht. Und das war es. Das ist so peinlich. Das ist doch so peinlich, oder (lacht)?

I [01:51:04] Aber halt ja auch nicht unbedingt für einen als Individuum, sondern einfach auch ...

B [01:51:08] Das Bildungssystem.

I [01:51:10] Keine Ahnung. Wie oft hatte man Aufklärungsunterricht, Gespräche bei Frauenärzt:innen usw und eher peinlich, dass man es da eben, wie du sagst nicht erklärt bekommen hat.

B [01:51:17] Ja. Das meine ich. Also es ist doch so wahnsinnig grundlegend, dass es vier Zyklusphasen gibt. Also noch mehr Basic kann es ja gar nicht werden. Naja, außer eben man blutet oder man blutet nicht, die Info. Und wie gesagt, ich würde mir vielleicht wünschen, dass das Thema mal in der Schule schon im Aufklärungsunterricht angeschnitten wird. Man muss ja jetzt nicht unglaublich tief darauf eingehen, da gibt es wichtigere Dinge. Und dass beim Arzt Informationen dazu ausliegen. Ich erwarte jetzt auch gar nicht von jedem Arzt, dass er schon mal prophylaktisch fragt, wie sieht es denn da bei Ihnen aus? Aber das da mal eine Info ausliegt, es sind ja immer irgendwelche Flyer im Wartezimmer. Warum nicht zu dem Thema? Und dann, genau, dass Ärztinnen und Ärzte vielleicht mehr darüber aufgeklärt werden. Weil wie ich das jetzt mitbekommen hatte, ist das immer nur in Eigenrecherche, dass Ärzte davon wissen.

I [01:52:35] Eigenrecherche von den Patient:innen, die dann die Ärzte darüber aufklären und die sich dann maximal da, also durch diesen Anreiz weiter informieren, aber nicht das das Wissen schon da ist, ohne dass die Patientin das mitbringt?

B [01:52:49] Genau. Das wird nämlich so wie mein Gynäkologe in der 700km entfernten Stadt mir das erklärt hat, das wird im Medizinstudium nicht mal ansatzweise thematisiert. Auch da gibt es wahrscheinlich wichtigere Dinge. Aber Ärzte müssen sich ja weiterbilden. Und dass da vielleicht irgendwann mal vielleicht gibt es das schon. Das weiß ich nicht, weil ich nicht in dieser Bubble stecke, aber, dass da irgendwelche Seminare zu sind. Es gibt so viele Seminare, auf die Ärzte gehen. Warum nicht zu dem Thema?

Und dann, ja genau, also das Buch hier finde ich klasse. Ich finds wirklich super. Ich find das fasst eigentlich einen Großteil von dem, was an Informationen man braucht oder sich wünschen würde, schon zusammen. Abgesehen dann von diesen Nischenthemen. Oder was heißt Nischenthemen, aber diesen Themen, die so ein bisschen ins größere Spektrum rein gehen. Aber das Buch finde ich schon mal klasse. Studien zu dem Thema finde ich super wichtig. Deswegen habe ich mich auch auf diese Studie gemeldet und auch auf eine andere.

I [01:54:00] Also mehr Forschung würdest du dir auch wünschen?

B [01:54:02] Genau, mehr Forschung. Wobei ich das Gefühl habe, da kommt grad eine Menge und ein bisschen was gibt es ja auch schon, aber da kommt gerade eine Menge und das finde ich schon mal super. Aber ich würde mir halt noch mehr wünschen. Und natürlich, weil natürlich, es gibt auch dieses Thema, dieses ganze Thema Frauengesundheit völlig unterforscht, das löst bei mir auch oft so ein Wutgefühl aus, so ein Hilflosigkeitsgefühl und so ein niemand hat Interesse daran. Es betrifft so viele und niemand hat ein Interesse daran. Und das löst natürlich auch Frustration aus.

Genau und dann auf Social Media würde ich mir wie gesagt ein bisschen mehr im deutschsprachigen Raum wünschen. Aber was da gerade alles schon so kommt, finde ich total positiv. Und ich habe mir da für mich auch schon so die wichtigsten Quellen gesucht und gefunden.

I [01:55:03] Okay, dann bin ich mit meinen Fragen tatsächlich auch schon durch. Oder was heißt schon (lacht), aber ...

B [01:55:09] Ich glaube, wir sind jetzt auch schon zwei Stunden dabei (lacht). Tut mir leid.

I [01:55:13] Ne. Also ich finde es voll cool, dass du auch einfach so viel dazu erzählen kannst. Ich finde es spannend zu sehen, wie unterschiedlich lang auch immer Interviews sind, je nachdem, mit wem man spricht. Ich glaube, es hängt sehr viel damit zusammen wie lange ist der Krankheitsweg ist, wie lang beschäftigt man sich schon damit. Wenn jetzt eine Person vor einem halben Jahr das erste Mal davon gehört hat oder vielleicht schon vor drei Jahren oder wie du auch einfach schon

sehr früh, dann einfach sich damit beschäftigt, auch wenn du noch nicht wusste, dass es PMDS ist, aber schon damit beschäftigt hast, dann hast du natürlich auch viel mehr zu erzählen als jetzt eine Person, die vielleicht auch noch gar nicht mit Ärzt:innen darüber gesprochen hat und sich nur über Social Media informiert hat oder so. Auf jeden Fall spannend.

B [01:55:50] Und ich glaube, ich habe mich auch extrem intensiv damit beschäftigt, weil es einfach durch diese Zyklusstörungen, durch den fehlenden Eisprung usw. und für mich ist da ein wahnsinniger Cut in meinem Leben entstanden, dadurch, dass ich mit dem Leistungssport aufgehört habe und diese Herzprobleme hatte und alles ist wirklich komplett in sich zusammengefallen. Und es hat ja alles aufgehört. Das Einzige, was neu war, war dieses Thema Zyklus und PMDS. Und dadurch ist für mich einfach da letztes Jahr ein extremer Fokus darauf entstanden. Und dadurch habe ich auch wirklich intensiv gesucht und auch ganz viel gefunden. Ja und ich hatte natürlich auch das Glück, mit Ärzten darüber sprechen zu können. Ich glaube, dass viele dieses Glück nicht haben. Und ich bin wirklich so dankbar an meine Schwester und an meine beste Freundin, dass die mir da so diese wichtige Ressource an die Hand gegeben haben.

I [01:56:57] Ja, ich habe das auch schon ein paar Mal gehört, dass es dann doch eben Personen gibt, die einfach Glück mit den Ärzt:innen haben und sagen okay, es gibt auch Ärztinnen, die sich dem annehmen und so, aber da muss man halt auch erst mal hinkommen.

B [01:57:09] Genau.

I [01:57:11] Das liegt halt nicht selber in deiner Hand, wenn du die Connections nicht hast.

B [01:57:14] Absolut, absolut. Das ist wirklich ein ganz großer Frustpunkt für mich, dass es da einfach zu wenig Optionen gibt. Also es kann doch nicht sein, dass man bei zehn Gynäkologen anruft und jeder sagt wir haben Aufnahmestopp. Oder dass man anderthalb Jahre auf einen Termin im Universitätsklinikum warten muss. Anderthalb Jahre? Oder dass, ich habe glaube ich drei endokrinologische Kliniken angeschrieben, bevor ich ins Endokrinologikum in der Stadt in der ich lebe gegangen bin. Und denen habe ich Emails geschrieben, weil die schon gesagt haben, wir nehmen das Telefon überhaupt nicht ab. Und ich habe wirklich reingeschrieben, ich brauche Hilfe. Ich habe Angst, dass ich mir das Leben nehme. Zurück kam immer, es tut uns sehr leid, wir haben einen Aufnahmestopp und dass da einfach überhaupt kein Zugang ist.

I [01:58:12] Das würdest du dir quasi auch noch wünschen eigentlich, dann mehr Anlaufstellen, schnellere Termine, einfach, dass es mehr Angebot gibt zur ärztlichen Betreuung auch?

B [01:58:23] Absolut, ja. Aber das ist natürlich so ein wahnsinnig grundlegendes Problem mit der Ärzte Verfügbarkeit, dass ich das schon fast gar nicht mehr dazu zähle.

I [01:58:35] Ja dann also erst mal freut es mich voll zu hören, dass du in guten Händen bist und bin auch einfach voll froh, dass es mit dem Interview geklappt hat. Und vielen, vielen Dank wirklich noch mal, dass du teilgenommen hast, dass du so offen über alles gesprochen hast und mir auch so viele Infos dazu geben konntest.

B [01:58:58] Danke dir, dass du diese Studie machst. Ich find es super spannend das Thema, weil es ja auch jetzt mal ganz neben diesen ganzen biologischen Sachen und wirklich klinischen Studien ein echt relevanter Aspekt ist.

Anhang 5.6: TI6

I [00:00:17] Okay. Wenn du sonst keine Fragen mehr hast, dann würde ich jetzt einfach mal anfangen.

B [00:00:21] Genau.

I [00:00:23] Als erstes würde ich noch ein paar soziodemographische Punkte abfragen. Einmal dein Alter?

B [00:00:30] 35.

I [00:00:31] Dann die Geschlechtszugehörigkeit oder -identität?

B [00:00:33] Weiblich.

I [00:00:337] Dann Diagnose, also offizielle oder Selbstdiagnose?

B [00:00:42] Ja. Ich würd sagen, ist offiziell jetzt.

I [00:00:48] Okay. Und Staatsbürgerschaft?

B [00:00:50] Deutsch.

I [00:00:52] Okay, dann würde ich jetzt mal mit dem ersten Block anfangen. Das sind jetzt Fragen so allgemein zur Aufklärung, Awareness um die Erkrankung und den eigenen Krankheitsweg. Und als allererstes würde mich da interessieren, wie du auf die Erkrankung PMDSS überhaupt aufmerksam geworden bist, also wo und wie du zum ersten Mal überhaupt davon gehört hast, dass es PMDS gibt und was das ist?

B [00:01:16] Also ich kann mich noch erinnern, dass ich irgendwie einer Freundin immer erzählt habe, dass, man hat immer so gehört PMS ist ja was, also PMS jetzt in dem Fall, genau, ist ja was, wo man vor allem sehr traurig ist, vielleicht irgendwie depressiv in der Zeit usw und mir halt irgendwann mal aufgefallen ist, dass ich das schon auch teilweise hatte, aber hauptsächlich sehr viel Wut quasi in dieser Zeit vor der Periode gespürt habe. Also wirklich so extrem Wut, so dass ich wirklich irgendwann gemerkt habe, wenn sobald meine Tage einsetzen, ist sie weg und ich bin wieder da quasi. Das war immer so das Gefühl. Und ich habe ihr das halt einfach immer mal wieder so erzählt. Und eines Tages schickte sie mir, ich glaub vor zwei Jahren ungefähr, da war sie selbst

bei dem Arzt und hat sich so ein Apothekerzeitschrift durchgeblättert und hat dann einen Artikel über PMDS gefunden und eben an mich denken müssen und mir das rübergeschickt. Und ja, das war schon mal der erste mind blowing Moment, wo ich einfach dachte okay krass, also ja ist da wohl wirklich was dahinter. Und genau das war eigentlich so der erste Moment, dass ich dann davon gehört habe, sag ich mal. Genau.

I [00:02:31] Okay. Und du meinstest ja jetzt gerade schon, dass du jetzt eine offizielle Diagnose hast. Davor hattest du schon Selbstdiagnose?

B [00:02:38] Genau.

I [00:02:39] Wann hast du dir so ungefähr die Selbstdiagnose gestellt und wann hast du die offizielle erhalten? Ich glaube, du meinstest gestern?

B [00:02:47] Vorgestern habe ich die offizielle dann erhalten. Also wie gesagt, es war jetzt ein Gespräch, wo jetzt nicht gesagt wurde, okay, Diagnose, die schreibe ich ihnen zu, aber halt quasi durch meine Erzählungen irgendwie klar war, dass es das dann auch ist, weil es auch einfach so in das ganze Schema passt, sage ich mal oder die Symptomatik.

Und ja, also wie gesagt, vor drei Jahren quasi mir das dann schon bewusst war, aber ich mich eigentlich erst mal gar nicht mehr so viel damit auseinandergesetzt habe. Das hat sich jetzt noch mal verstärkt, glaube ich, seit meine Schwester die Diagnose bekommen hat, also so vor einem halben/ dreiviertel Jahr irgendwie sowas und mir davon erzählt hat und ich hab dazwischen immer mal wieder irgendwie bisschen Reportagen darüber gesehen, die Awareness war schon ein bisschen da, aber das hat das noch mal verstärkt, würde ich sagen, auch um quasi da selber irgendwie zu merken, das bin nicht ich. Und ich habe ja eine 7-jährige Tochter und auch das mit ihr zu kommunizieren, dass sie weiß, dass einfach in der Zeit die Mama ein bisschen durchdrehen kann und genau da einfach damit umgehen konnte, einfach das zu wissen, dass es das sein könnte.

B [00:04:00] Und ja, genau, wie gesagt, Diagnose dann seit vorgestern, wenn man es so nehmen will.

I [00:04:06] Okay und die Selbstdiagnose eigentlich dann eigentlich schon seit du das erste Mal davon gehört hast dann über diesen Artikel, dachtest du, hey, das passt voll?

B [00:04:13] Genau, genau. Also da habe ich mich eigentlich gleich damit identifizieren können und ja, würde ich auch sagen.

I [00:04:19] Das heißt zu deiner Diagnose haben da gewisse Quellen oder Ereignisse besonders dazu beigetragen? Du meinstest einmal jetzt, dass sie dir den Artikel geschickt hat, war ja dann wahrscheinlich sehr wichtig für die Selbstdiagnose.

B [00:04:30] Genau.

I [00:04:31] Dann, dass deine Schwester das auch hat. Und gab es noch andere Ereignisse oder Quellen, die dazu beigetragen haben auch zum Beispiel, dass du jetzt dahin gegangen bist und dann dort die offizielle Diagnose erhalten hast?

B [00:04:42] Also wie gesagt, es ist glaube ich schon gut möglich, dass ich immer mal wieder, ich schaue immer mir gerne so kleine Reportagen auf YouTube an zu diversen Themen, aber gerade viele solche Sachen auch Frauengesundheit und da auch schon mal auf etwas gestoßen bin. Wobei ich dann immer wieder feststelle, dass es oft wirklich so eine Begrifflichkeitsproblematik da ist und trotzdem irgendwie PMS gesagt wird, was die Ärztin zum Beispiel die ganz Zeit gesagt, was mich irgendwie aufgeregt hat, das kann ja gleich noch mal erzählen.

Genau. Und dass ich jetzt in dieses Zentrum für seelische Frauengesundheit da gegangen bin, war dann auch tatsächlich über meine Schwester, weil ich glaube, sie auch in einem war, allerdings in einem anderen. Genau. Das war jetzt für mich näher gelegen. Aber ich hätte jetzt gar nicht gewusst, dass es so was gibt, wo ich mich da hinwenden könnte. Und ich habe es jetzt bei meiner Frauenärztin, ich glaube nie wirklich angesprochen, weil man ist ja immer da und dann geht es ja immer irgendwie doch um was anderes und so Wehwehchen, die man eher so verspürt und weniger um Seelisches. Und genau bei meiner Hausärztin, da war ich mal, das hatte ich auch so eine Phase, da war ich mir vielleicht nicht so ganz bewusst, das es jetzt wieder das ist, vielleicht weil ich auch mal wieder dazwischen einfach nicht mehr dran gedacht habe, wo ich schon mal gesagt habe, so dass ich merke, mir geht es da irgendwie so schlecht, ob sie mir nicht mal was verschreiben kann. Und das hat sie dann aber nicht gemacht.

Weil sie meinte, ja, ich soll halt quasi mich selber rauskämpfen. Aber wir haben einfach den Zusammenhang habe ich da auch vielleicht gar nicht so richtig erkannt in dem Moment, dass es daher kommt. Genau.

Aber ja, sonst natürlich irgendwie übers Internet. YouTube. Keine Ahnung. Vermutlich auch, wenn man natürlich einmal bei Instagram anfängt, dann wird ja auch automatisch mehr so Zeug in deinen Feed gespült.

I [00:06:29] Das heißt, du würdest sagen, die Inhalte, die du im Internet und auch in sozialen Medien zu PMDS angezeigt oder gefunden hast, die haben schon auch dazu beigetragen?

B [00:06:39] Definitiv, auf jeden Fall. Zu 100%. Genau. Also auch meine Schwester hat mir da einige Sachen dann geschickt. Na, die hat ja auch, es gab ja so ein Video, ich weiß nicht, ob du das kennst, in dem auch eine Freundin von ihr da mit vorkommt. Genau. Und ja, aber sonst eben von außen so von Ärzten oder Ärztinnen gab es das Thema noch nie.

I [00:07:02] Also eigentlich hat wirklich zu deiner Selbstdiagnose und offiziellen Diagnose nur die Eigeninitiative und Eigenrecherche und so beigetragen?

B [00:07:08] Ja. Definitiv, genau.

I [00:07:10] Und jetzt in Bezug auf den Umgang mit der Erkrankung, gibt es da irgendwelche Dinge, die dir helfen? Entweder Medikation oder auch einfach konkrete Umgangsstrategien, wo du sagst das und das hilft mir, um mit PMDS besser klarzukommen? Können auch kleine Sachen im Alltag sein oder so. Und wenn ja, welche sind es? Und wie bist du auch darauf gekommen, dass dir das hilft?

B [00:07:35] Jein. Also ich würde sagen, ich habe nicht wirklich Umgangsstrategien für mich gehabt, sondern allein schon, würde ich sagen, dieses Wissen, dass es daher kommt, das hat mir auf jeden Fall schon ein bisschen geholfen, auch um halt, wenn Menschen davon betroffen wurden, weil ich denen gegenüber vielleicht eher unfreundlicher war oder halt irgendwie Streit angezettelt habe, da auch quasi da die Awareness schaffen konnte, dass es daher kommt. Und das hat halt schon oft geholfen. Auch vor allem, wenn man danach, wenn man ja so einen Wutausbruch hat, dann bist du, danach geht es einem total schlecht und dann war es ein bisschen heilen zu wissen, dass es halt jetzt nicht du selbst vielleicht bist, sondern eben einfach dein Kopf dir da ein Streich spielt und ja. Aber jetzt so, jetzt keine speziellen Strategien.

Also wie gesagt, ich habe würde ich sagen, so eine Dauerbelastung, weil ich eben alleinerziehende Mutter bin. Und klar, ich meine, ich bin Raucherin, ich geh dann halt mal aus dem Weg und gehe dann irgendwie eine rauchen und versuche da irgendwie runter zu kommen und hocke auf dem Balkon mit meinem Kaffee und damit vielleicht. Aber das sind auch Dinge, die ich jetzt sonst mache, wenn ich natürlich einfach im normalen Alltag gestresst bin.

Und jetzt eben vor zwei Tagen nach diesem Termin hat sie mir ein Antidepressiva verschrieben, dieses Escitalopram, was ich jetzt erst mal zwei Zyklen lang gleich quasi nach meinem Eisprung, über diese zwei Wochen auch nur, dann einnehmen soll, bis die Periode beginnt. Mal starten mit so drei Tropfen am Tag. Und glücklicherweise bin ich gerade in der Phase und auch wo ich da vorgestern heimkam, habe ich auch gemerkt, gut, ich merke schon wieder, wie ich so richtig in der Stimmung bin und es mir gar nicht so gut geht und viel Wut in mir trage und habe es dann gleich auch wirklich am Morgen, also gestern dann das erste Mal in der Früh genommen und heute wieder und ich würde schon behaupten, ich merke definitiv einen Unterschied. Also bin auf jeden Fall

entspannter, positiver. So einfach im Mindset, na, weil das ist ja auch oft verbunden mit diesem grauen Schleier, den man so über sich trägt und irgendwie denkt, das Leben ist einfach nur unfair und kacke und alles ist irgendwie doof. Fühlt sich grad auch nicht so an und uns hat da ein tragisches Schicksal jetzt gerade getroffen.

B [00:09:58] Mein Beileid dazu!

B [00:10:15] Genau. Dankeschön. Und da würde ich sagen, bin ich seit gestern kann ich das so ein bisschen besser, also ja, ich bin einfach ein bisschen klarer im Kopf, in der ganzen Angelegenheit. Und genau. Ich freue mich sage ich jetzt mal darauf, das jetzt zu haben und das einfach mal auszuprobieren.

Weil ich habe in der Zwischenzeit natürlich dieses Mönchspfeffer irgendwie geschluckt, aber ich muss sagen, da habe ich keinen Unterschied gemerkt. Wobei mir da die Ärztin auch sagte, da muss man darauf achten, dass man mindestens 15 bis 20 Milligramm davon nimmt. Das hat sie halt nur so gesagt und dann habe ich zu Hause nachgeschaut und auf meinen Tabletten stand vier Milligramm. Und dann dachte ich mir gestern Abend, ach, dann nehme ich doch vier, ne vorgestern war das, nehme ich doch vier dann davon, dann komme ich auf 16. Und boah, mir ging es total schlecht gestern den ganzen Tag und ich hatte so ein total komisches inneres Kribbeln und Unruhe und habe dann noch mal abends gesehen, dass das ein Extrakt ist und ich glaube einfach viel zu viel davon eingenommen habe. Ich konnte es jetzt noch nicht richtig umrechnen, war die Angabe ist total weird. Aber genau damit habe ich es halt versucht vorher aber da würde ich sagen, habe ich jetzt nix gemerkt, also keinen Unterschied. Genau.

I [00:11:10] Okay. Und auf das Antidepressivum bist du quasi durch diese Ärztin aus diesem Zentrum gekommen?

B [00:11:14] Genau.

I [00:11:16] Und dieses Mönchspfeffer zum Beispiel, wie bist du darauf gekommen, dass das helfen könnte, dass du es überhaupt ausprobiert hast?

B [00:11:28] Das ist auch, glaube ich was, was ich mir vermutlich, ne stimmt nicht das habe ich tatsächlich mal von meiner Frauenärztin verschrieben, oder was heißt verschrieben, aber empfohlen bekommen. Jetzt muss ich aber überlegen, ob das tatsächlich wegen Stimmung war oder allgemein einfach vielleicht Zyklusprobleme.

Das kann ich jetzt gerade gar nicht mehr sagen, weil es schon eine Weile her ist. Ich hatte das dann auch mal genommen, aber auch glaube ich nicht allzu lange, weil ich einfach auch nicht so der Typ bin, der so regelmäßig die Medikamente nimmt, da hab ich nicht mehr dran gedacht und dann war

es leer und dann habe ich es aufgehört. Jetzt habe ich es aber halt aktiv irgendwie seit zwei Zyklen oder so einfach wieder genommen, weil eben durch meine Schwester auch ja, die hat mir auch gesagt, was sie ja jetzt so nimmt und das konnte ich mir schnell in der Apotheke holen. Und dann dachte ich mir, jetzt komm, bevor ich jetzt gar nichts mache, versuche ich das. Genau.

I [00:12:17] Aber der Anstoß dafür kam dann quasi auch durch die Frauenärztin und jetzt nicht irgendwie über Internet?

B [00:12:21] Ja. Aber eben nicht in dem Bezug, glaube ich. Genau. Also klar, man liest natürlich dann sonst, wenn man jetzt auch über Frauengesundheit allgemein steht das überall, was den Zyklus betrifft, das soll ja nicht nur bei dem helfen, sondern auch wenn man die unregelmäßig hat oder was auch immer. Das soll ja so ein Allheilmittel sein.

I [00:12:41] Das heißt, im Internet hast du schon auch quasi Empfehlungen gefunden oder in sozialen Medien, was für PMDS helfen könnte?

B [00:12:51] Genau. Da stand würde ich sagen schon fast in jedem Artikel was drüber drin, wenn ich mich jetzt nicht täusche. Also auf jeden Fall hab ich das in dem Zusammenhang schon gesehen. Ja.

I [00:13:02] Okay. Aber andere Strategien oder Dinge, die dir helfen, würdest du sagen, gibt es dann nicht.

B [00:13:07] Keine festen, ne.

I [00:13:11] Und dann würde ich jetzt schon im nächsten Block auch bisschen mehr auf soziale Medien eingehen. Und da würde mich eben interessieren, quasi welche Nutzung von sozialen Medien du auch im Zusammenhang mit PMDS hast. Und als erstes würde ich aber generell mal fragen, was nutzt überhaupt für Social Media Plattformen jetzt auch unabhängig von PMDS, damit ich das auch ein bisschen einordnen kann?

B [00:13:35] Also eigentlich glaube ich nur Instagram und YouTube. Also wenn YouTube auch eine Social Media Plattform ist?

I [00:13:44] Ja. Also ich würde sagen Instagram, YouTube, TikTok, Facebook, Reddit, ...

B [00:13:52] Facebook hab ich schon irgendwie auch, aber das benutze ich alles nicht so richtig. Also TikTok habe ich gar nicht. Also ich würde sagen, Instagram bin ich am häufigsten unterwegs.

Und ja, YouTube, genau, nutze ich irgendwie, um mir immer so kleine Reportagen anzuschauen. Immer mal wieder. Genau. Und sonst halt. Ich weiß nicht, ob Podcast zum Beispiel auch drunter fallen?

I [00:14:10] Ja, da müsste ich mich tatsächlich, das war jetzt auch schon mal ein Thema, selber nochmal ein bisschen schauen, wie ich das eingrenze.

B [00:14:19] Wobei die ja auch oft zum Beispiel durch soziale Medien beworben werden, wo man dann natürlich da irgendwie sieht, ah, gibt es eine Podcastfolge von zu der Thematik und dann stößt man da irgendwie drauf.

I [00:14:29] Voll. Aber ich glaube, an sich zählt es jetzt nicht klassisch zu sozialen Medien, weil bei sozialen Medien geht es ja auch um diese Austauschfunktion und Kommunikationsfunktion.

B [00:14:36] Stimmt, das stimmt.

I [00:14:38] Und bei Podcasts ist das ja eher einseitig, deswegen glaube ich, dass es eigentlich eher nicht da mit reinzählt. Wobei, YouTube ist ja auch ... Das muss ich nochmal nach recherchieren (lacht).

B [00:14:41] Okay (lacht).

I [00:14:51] Okay. Und bist du in der Vergangenheit dann also bzw. hast du das ja schon bejaht eigentlich, dass du in sozialen Medien auch mit dem Thema PMDS in Berührung gekommen bist?

B [00:14:57] Genau. Ja.

I [00:14:59] War das sowohl auf Instagram als auch auf YouTube?

B [00:15:02] Ich würde sagen ja, aber ich würde sagen erst tatsächlich auf YouTube. Und durch irgendwie mal eben mal rumklicken und vielleicht die Thematik bei Instagram suchen kriegt man halt natürlich wie es so läuft durch den Algorithmus dann immer mehr Sachen reingespült, die da zu dem Thema passen. Genau. Aber sonst einfach, ich würd sagen, ich google es oder hab es gegoogelt, PMDS. Und ja, dann gibt es natürlich auch andere Plattformen oder so oder irgendwelche Mediatheken, wo es darüber Beiträge gibt und so. Und so eher. Aber ja auch auf Instagram. Definitiv. Da gibt es ja auch viele Betroffene, die ja mittlerweile drüber sprechen und so.

I [00:15:43] Dann würde ich jetzt einmal für Instagram meine Fragen stellen und dann noch mal für YouTube. Also vielleicht unterscheidet sich das auch nicht, aber kann ja auch sein, dass es da

Unterschiede gibt. Und zwar, wenn du jetzt sagst, erst mal für Instagram, da hast du quasi schon auch aktiv nach Inhalten zu Themen gesucht oder wurden die dir da alle zufällig reingespielt?

B [00:16:05] Da muss ich jetzt echt überlegen. Wie kam das bei mir rein? Ich glaube fast, meine Schwester hat mir irgendwas geschickt und dann draufgeklickt und dadurch eben wurden mir Sachen reingespielt. Also eher in die Richtung. Genau. Ich weiß jetzt gar nicht, wie macht man das? Dann wahrscheinlich irgendwie Hashtags suchen oder so.

I [00:16:27] Ja, oder nach Profilen oder so.

B [00:16:30] Das würde ich sagen, ist zufällig wenn dann gewesen. Man hat ja dann irgendwie so die Leute beisammen, die dann vielleicht auch viel über sowas sprechen. Gerade Frauengesundheit und so und dann das automatisch irgendwie kam, aber es war jetzt kein aktives Suchen bei Instagram würde ich sagen.

I [00:16:45] Und was würdest du aber sagen, welche Funktion hat Instagram für dich im Umgang mit PMDS eingenommen? Also ich weiß nicht, ob du dir schon was drunter vorstellen kannst? Sonst kann ich dir auch noch mal Beispielfunktionen nennen.

B [00:16:58] Also ich würde zumindest sagen, dass man das Gefühl bekommt, man ist nicht allein damit. Meinst du sowas damit?

Oder dass du halt weißt, also ja, sich halt einfach mit anderen Betroffenen irgendwie entweder austauscht, was ich jetzt nicht gemacht habe, dass ich jetzt irgendwie Leute angeschrieben habe, aber ich finde das schon mal sehr heilend, wenn man weiß, man ist quasi nicht alleine damit. Also das ist ja bei vielen Themen so, ist ja nicht nur jetzt das. Aber genau einfach zu wissen, okay, das existiert und man hat sich das nicht irgendwie jahrelang eingebildet und weil man da eben nie was davon gehört hat, denkst du immer, das bin nur ich und plötzlich merkst du okay, hier und da und überall und es sind so viele. Und ich finde, es passt auch überhaupt nicht oder kann man wieder nicht unterscheiden, wenn man so Statistiken liest, dann hat man ja das Gefühl, das ist kaum jemand von betroffen und aber ich habe das Gefühl, je mehr man drüber redet, das fast alle wahrscheinlich irgendwie natürlich in unterschiedlichen Ausmaßen betroffen sind. Aber ich hatte so einen Moment auch mal auf so einer, auf so einer Geburtstagsparty, da ging es plötzlich darum und dann ja irgendwie waren wir in so einer Horde Frauen gestanden irgendwie und quasi fast jede hat das Gleiche gesagt und meinte auch plötzlich, dass sie jetzt davon gehört haben. Und da dachte ich auch so okay verrückt, das sind glaub ich weitaus mehr, als so in Studien irgendwie angenommen wird. Also ich gehe ja so weit, dass wir irgendwie vermuten, dass selbst unsere Mutter darunter gelitten hat.

I [00:18:27] Ja. Ich meine, ich kann mir vorstellen, dass vielleicht die Zahlen in Studien auch dann vielleicht noch einfach nicht so 100% dann auch manchmal stimmen, weil halt viele, die das haben, das vielleicht noch gar nicht wissen oder dann fehldiagnostiziert sind mit anderen Sachen oder man spricht nicht darüber oder so.

B [00:18:43] Ja. Auf jeden Fall. Und eben, du weißt ja gar nicht, wo kriegst du deine Diagnose? Und dann, ich meine, wir leben in einer Großstadt, hier gibt es natürlich gibt es vielleicht auch irgendwie immer mehr Möglichkeiten. Da hat man das Gefühl, du kriegst zu allem irgendwie was oder hast da irgendwelche Fachleute, die sich damit auskennen. Ich glaube, sobald du dann irgendwo in einer kleineren Stadt bist und so und gar nicht die Anlaufstellen hast und die Ärzte das ja auch teilweise selbst nicht kennen, die Begrifflichkeit. Also ich wollte eine Überweisung zum Beispiel bei meiner Hausärztin holen und da habe ich zu der Sprechstundenhilfe gesagt, ich meine okay gut, sie ist keine Ärztin, aber die war völlig so, äh bitte was? Die wusste überhaupt nicht, von was ich rede. Und auch tatsächlich bei meiner Gynäkologin die Sprechstundenhilfe, also auch die war jetzt nicht so, dass ich das Gefühl hatte, wow, die weiß jetzt sofort, von was ich da jetzt spreche. Und die sollte ja irgendwie schon in die Richtung ausgebildet sein, auch als Sprechstundenhilfe oder zumindest so was vorher schon mal ausgestellt haben, so eine Art Überweisung. Und das ist halt krass. Und da glaube ich eben ist es schwierig, ja, wie du sagst, viele wissen es selber noch nicht und Diagnosen zu kriegen, musst ja erst mal die Leute finden, die sie dir geben können. Also nur dann wirst du erfasst in so einer Statistik vielleicht. Genau.

I [00:20:02] Das heißt, du würdest sagen, eine Funktion ist auf jeden Fall für dich Austausch. Aber nicht im Sinne von dem aktiven Austausch, sondern eher so ein einseitiger Austausch von du kriegst Informationen von anderen Betroffenen, aber du gibst nicht welche an andere?

B [00:20:17] Ja, genau. Ich bin absolut nicht ein aktiver Nutzer. Ich bin eher ein passiver Nutzer. Ich gucke mir Sachen an, aber mein Profil, da sind zwei Bilder drin. Das wars. Ich mache eigentlich so gut wie nix. Aber grundsätzlich nicht. Nicht nur wegen der Thematik.

I [00:20:31] Aber schon dann auch die Funktion, dass du sagst, so dieses Gefühl, du bist nicht allein damit. Was ja auch irgendwie ein Support, kann man das als Support beschreiben?

B [00:20:40] Ja. Auf jeden Fall.

I [00:20:45] Du meinst auch so dieses, ich bin nicht verrückt, ich habe mir das nicht eingebildet, es gibt auch andere, die das haben. Also auch quasi so eine Bestätigung, von dem, was du die ganze Zeit empfindest und denkst?

B [00:20:56] Definitiv, genau. Das hat auch nochmal beigetragen zur Selbstdiagnose, dass man einfach weiß, das gibt es so. Ja.

I [00:21:05] Und aber jetzt so für den Umgang mit der Erkrankung, Krankheitsmanagement, habe ich das richtig verstanden, da war das jetzt eigentlich nicht so relevant für dich?

B [00:21:14] Ach, ich muss sagen, ich habe mich jetzt auch ein bisschen auf der Thematik ausgeruht, dass ich diesen Termin habe und natürlich meine Schwester hat mir so ein paar Tipps gegeben, die ich vielleicht noch nicht so ganz umsetzen wollte (lacht). Sowas wie auf Nikotin verzichten, ne nicht Nikotin bzw. das auch, aber halt auf Koffein. Irgendwie so adäquat, weil ich habe. Das ist für mich so ein Anti Stress Mechanismus, wie ich eben gesagt hab, so ich geh auf den Balkon, da kann ich mich von meiner Tochter zurückziehen und das seh ich grad noch nicht ein oder ich schaffe das gerade noch nicht, das quasi abzulegen. Ich bin jetzt kein extremer Kaffeetrinker, ich trinke höchstens zwei Kaffee am Tag, aber das ist so meine me time und ich denke dann, ich weiß nicht, wie produktiv es dann ist, das wegzulassen, wenn ich mir damit meinen Stressabbau Mechanismus nehme.

I [00:21:59] Ja. Dann müsste man es wahrscheinlich durch andere Dinge ersetzen.

B [00:22:06] Wahrscheinlich. Ja.

I [00:22:09] Okay. Aber das sind dann ja Dinge, die du quasi von deiner Schwester, die auch betroffen ist, bekommen hast. Aber jetzt quasi aus sozialen Medien hast du jetzt nicht wirklich Dinge im Sinne von so kann ich besser damit umgehen oder so kann ich das behandeln? Nicht so richtig, die Funktion erfüllt das nicht?

B [00:22:23] Nicht so richtig, ne.

I [00:22:27] Okay. Und so für Informationsgewinnung, würdest du sagen, da haben soziale Medien, also vor allem jetzt Instagram, hat Instagram dann auch zur Informationsgewinnung für dich beigetragen oder war das eher dann auf YouTube oder im Internet oder auf anderen Wegen?

B [00:22:44] Eher quasi über Artikel und YouTube würde ich sagen. Da habe ich mehr Infos herbekommen. Und Instagram war dann eher so ein ach ja, hier und da und überall. Genau.

I [00:22:53] Aber so zur Awareness hat es dann trotzdem beigetragen?

B [00:22:56] Auf jeden Fall, genau.

I [00:22:59] Okay. Und wie zufrieden würdest du sagen bist du mit Instagram für eben diese Funktionen?

B [00:23:07] Schon sehr. Also genau, weil ich glaube, wenn man dann aktiv solche Sachen sucht und dann eben in dieser Blase steckt, dann kriegt man da würde ich sagen, schon mittlerweile gut Infos, weil eben mehr wissen, dass sie's haben und drüber sprechen und das ist ja auch so ein Ding ne, die Leute suchen sich ja auch immer ein Thema, was die anderen anzieht und ja genau.

I [00:23:31] Und jetzt noch mal in Bezug auf YouTube. Welche Funktionen würdest du sagen, bzw bei YouTube hast du auch aktiver danach gesucht, als bei Instagram, oder?

B [00:23:40] Da habe ich aktiver gesucht. Genau, einfach mehr um so, das war dann im Prinzip auch eher so in wie gesagt so Reportagen Form, wo einerseits irgendwie vielleicht auch mal eine Psychologin oder eine Ärztin quasi darüber informiert und noch mal so dieses Fachliche zu verstehen oder das Medizinische dahinter und was da eigentlich passiert im Kopf und zum anderen auch natürlich Betroffene, die davon sprechen. Ich kann mich erinnern, so eine Reportage, wo so ein Paar in der Reportage war und die halt drüber gesprochen haben, wie sehr die Beziehung belastet ist, weil halt in der Zeit eben genau halt alles drunter und drüber geht, wo ich mich dann halt auch drin gesehen habe quasi. Also das war ein bisschen beides, das war mehr so, also es ist ja meistens bisschen so geteilt aufgebaut, ne Betroffene und dann noch mal aber Fachexperten drüber gesprochen und genau, also da habe ich schon, würde ich sagen ja aktiver dann vielleicht mir so Videos angesehen darüber.

I [00:24:39] Und welche Funktionen hat das da für dich erfüllt oder aus welchen Beweggründen hast du da quasi dann danach gesucht bei YouTube?

B [00:24:49] Ja dann schon ähnliche. Auch wieder dieses oder halt auch einfach, ich glaube, damit kann man sich das noch mal selber gut ausmalen, wenn da jetzt jemand halt, ich meine Instagram ist ja mehr so auf eher kürzere Inhalte reduziert, vielleicht eine Minute mal so ein Reel, aber relativ aufs Wesentliche zusammengeschnitten und das kann man natürlich bei YouTube eben ist ein bisschen ausgeweiteter, doch informativer und genau. Also Informationen einholen und eben wieder dieses Gefühl, ja, ich sehe mich da drin wieder und kann mich damit identifizieren und tu mir dann damit leichter, damit umzugehen.

I [00:25:28] Also auch wieder so diese Bestätigung und Support?.

B [00:25:29] Ja.

I [00:25:31] Austausch, im Sinne von einseitiger Austausch?

B [00:25:34] Genau. Ich behalte es für mich (lacht).

I [00:25:39] Und eben diese Erfahrungsberichte waren dann aber auch eher dahingehend funktional für dich, dass du sagst okay, dieses Gefühl, ich kann mich damit identifizieren, das bestätigt mich irgendwie auch, aber auch wieder nicht so, also jetzt auch zum Beispiel mit diesem Beziehungsthema. Oder waren da schon auch Sachen, wo du sagst auch wieder im Blick auf Krankheitsmanagement, wie kann ich damit umgehen, dass du schon sagst, diese Videos haben dir dann auch quasi Tipps geliefert, wie kannst du zum Beispiel in deiner Beziehung besser damit umgehen? Oder war es eher nur so dieses, ah, andere haben auch die Probleme, aber richtig konkret, wie du damit umgehst, weißt du jetzt auch nicht?

B [00:26:12] Ja, ne. Also so richtig konkret nicht, klar, diese Informationen halt eben, dass es die Möglichkeit gibt, da mit dem Antidepressiva, so wie ich das ja jetzt verschrieben bekommen hab, dass man das nur in der Zeit nimmt und so.

I [00:26:24] Also das hast du schon auch von YouTube dann?

B [00:26:26] Das habe ich schon, aber da, ich kann grad gar nicht sagen, ob ich das von YouTube oder ob ich das in Artikeln gelesen habe oder ob ich das in Beiträgen gesehen habe, wahrscheinlich so eine Mischung aus allem. Weil ich fand dann irgendwann war schon so ein Punkt, wo ich dachte, drüber hinaus geht es eben nicht an Infos. Genau, eben solche, ja was kann man denn neben dem, man nimmt jetzt mal wieder ein Medikament ein, dann noch so tun? Das sind ja dann doch mehr so allgemeine Stressmechanismen, die zwar auf vieles anwendbar sind, die auch jeder für sich selbst gucken muss, was passt da am besten zu mir? Genau.

Aber was war jetzt die Frage? Entschuldigung.

I [00:27:08] Alles gut. Ob du sagst, dass du bei YouTube trotzdem dann auch so, also ob das auch eine Rolle für dein Krankheitsmanagement, im Sinne von wie kann ich es behandeln oder wie kann ich besser damit umgehen, gespielt hat? Oder eher wirklich nur so dieses, ah anderen geht es auch so, aber wie ich jetzt damit umgehen kann, weiß ich jetzt auch nicht?

B [00:27:23] Genau. Eher nein. Also ein Jein aber eher nein.

I [00:27:30] Okay. Und würdest du sagen, also Informationsgewinnung glaube ich und dieses Bestätigung, Support, sind dann auch wieder so die Hauptdinger? Wobei was heißt wieder, weil Instagram war ja weniger Informationsgewinnung.

B [00:27:42] Genau.

I [00:27:45] Würdest du sagen, dass YouTube trotzdem irgendwie auch Aufklärung im Sinne von Awareness geschaffen hat bei dir oder war das eher nicht so, weil du eigentlich da schon quasi gezielt so danach gesucht hast und eigentlich schon die Awareness voll da war?

B [00:27:58] Teils, teils. Also wie gesagt, ich finde eben die Informationen, irgendwann hast du das Gefühl du hast jetzt schon alles gesehen in dem, was speziell auf diese Beziehungen zum Beispiel noch mal zurück, die haben zum Beispiel dann auch darüber gesprochen, wie die beiden damit umgehen in der Zeit, also die wohnten auch nicht zusammen. Und auch halt dieses, er hat ein Gefühl dafür oder weiß, wann sie in der Phase ist, und dadurch irgendwie halt sich da gegenseitig Dinge ausgemacht, dass er nicht sauer ist und sie das danach klären, wenn sie aus der Phase ist usw und so darüber natürlich auch das dann auf meine eigene Beziehung vielleicht so ein bisschen anwenden konnte.

I [00:28:39] Also dann doch so eben dieses Jein bei Krankheitsmanagement.

B [00:28:41] Genau, genau.

I [00:28:43] Aber Awareness für dich jetzt gar nicht so krass. Vielleicht für andere Menschen, aber für dich persönlich dann nicht so? Oder eher über Instagram?

B [00:28:51] Weil ich einfach glaube ich mit diesem allerersten Apothekenartikel einfach schon so, da war mir einfach irgendwie alles klar.

I [00:29:01] Aber bei Instagram meinst du ja trotzdem, dass es voll zur Awareness beigetragen hat? Aber wahrscheinlich, weil dir da mehr reingespielt wurde?

B [00:29:07] Ja, definitiv. Aber wie gesagt, die Awareness war ab da irgendwie da, aber dazwischen war es vielleicht auch einfach nicht mehr so Thema. Es ist ja auch nicht jeder Zyklus unbedingt ganz katastrophal, das war vor allem, wenn dann ein ganz schlimmer war, dann habe ich mich vielleicht noch mal vertieft damit beschäftigt. Und sonst ist es vielleicht auch einfach in meinem Alltag untergegangen, dass ich mich damit auseinandergesetzt habe. Genau. Und dann aber immer wieder natürlich das Awareness geschaffen hat und ja. Genau.

I [00:29:38] Und wie zufrieden bist du mit YouTube für die Zwecke, die du grad aufgezählt hast?

B [00:29:45] Oh. Ich weiß jetzt gar nicht, ob ich das mit irgendetwas anderem vergleichen kann. Na ja, ich weiß nicht, soll ich das jetzt in Noten vergeben? Mittelmäßig würde ich sagen, weil super viel gibt es dann auch nicht. Es wächst halt so ein bisschen. Könnte schon mehr sein und eben auch vielleicht eben mal alternative Dinge aufzeigen und vielleicht halt auch wirklich mehr ja doch mehr Ärztinnen und Ärzte halt auch vielleicht da irgendwie drüber berichten. Und genau. Also könnte schon mehr sein einfach.

Aber ich habe jetzt auch nicht das ganze YouTube durch gesucht, was es alles dafür gibt. Genau deswegen.

I [00:30:27] Und würdest du sagen, du hast über soziale Medien was über PMDS gelernt, was du nirgendwo anders erfahren hast?

B [00:30:37] Weiß ich gerade nicht so genau. Glaub nicht unbedingt. Ne, weil das kommt auch wieder zurück zu diesem, irgendwo sind die Informationen dann doch überall gleich.

I [00:30:52] Aber zumindest Dinge, die du jetzt nicht über deine Ärzt:innen erfahren hast?

B [00:30:57] Ja, also weil wie gesagt, darüber habe ich ja quasi gar nichts erfahren (lacht).

I [00:31:04] Okay. Und würdest du sagen, dass jetzt eine der beiden Social Media Plattformen für dich im Umgang mit PMDS wichtiger war als die andere? Oder nicht so richtig?

B [00:31:12] Hm. Wahrscheinlich YouTube dann, weil es eben noch mehr Infos gegeben hat, noch von Fachseite und eben nicht nur ein Betroffener dann darüber geredet hat. Genau.

I [00:31:27] Ja, das leitet jetzt eh auch schon gut zum nächsten Block über, weil da geht es dann auch ein bisschen darüber, welche, also von welchen Quellen die Inhalte in sozialen Medien so gestammt haben und was, also wie, welche Bedeutung dann die Akteur:innen, von denen die Quellen oder die Inhalte kommen, so für dich haben. Und kannst du dich da noch erinnern, von wem so die Inhalte auf Instagram oder YouTube waren? Also du meintest jetzt, bei YouTube waren es vor allem Reportagen, entweder von betroffenen Personen, die dann quasi keine medizinischen Fachexpert:innen wahrscheinlich waren, aber auch von Ärzt:innen und anderen Gesundheitsexpert:innen?

B [00:32:07] Genau, das war so ein bisschen umgreifend. Ich schummel jetzt mal und guck nochmal ganz kurz einfach, weil ja definitiv kann ich es nicht mehr sagen. Und schau mal, ob ich da in meinem Verlauf mir da auf die Sprünge helfen kann.

Ich muss ihn erst mal finden. Wo findet man den nochmal? Hier, ja. Wahrscheinlich finde ich hier nur Dinge unter PMS, weil das ist ja auch immer ganz verrückt. Also hier habe ich was angeschaut, das ist tatsächlich von der Apothekenumschau. The Sex Gap heißt irgendwie dieser Artikel. Genau. Gesundheit-Hören heißt der Kanal.

I [00:32:56] Ich glaube das sagt mir irgendwie was. Ich glaube da habe ich letztens einen Podcast über PMDS zu gesehen oder irgendwas.

B [00:33:02] Kann auch gerade sein, weil da ist so ein Symbol mit so einem Kopfhörer auf dem Herz. Vielleicht ist das auch tatsächlich eine Folge gewesen, die halt einfach nur auf YouTube war, halt dann ohne Video. Wo wir wieder beim Thema sind, dass dann Podcast halt doch irgendwie da rein spielen. Tja, und wenn ich das andere jetzt eingebe, kommt natürlich schon wieder nichts mehr. Ich glaube es war so was wie, ich kann mich jetzt nicht drauf festlegen, aber irgendwas von den öffentlich rechtlichen Sendern. Funk, Puls Reportage, irgendwas in die Richtung. Oder Auf Klo. Irgendwie so, da gibt es ja so mehrere, die irgendwie alle, so glaube ich, vor allem am Bayerischen Rundfunk irgendwie dranhängen. Das ist gar nicht so lang her, aber irgendwie zeigt es mir den Verlauf nicht an.

I [00:33:46] Das heißt schon auch also eigentlich wenig von Influencer:innen, seien es jetzt Gesundheits- oder Lifestyle Influencerin?

B [00:33:53] Nein, es sind wirklich eigentlich so professionell aufgezogene Reportagen oder auch aus dieser Art Mediathek. Das Video gibt es bestimmt auch auf YouTube. Genau.

I [00:34:02] Also quasi vor allem von entweder Medien Unternehmen.

B [00:34:07] Ja.

I [00:34:07] Oder sowas wie so Gesundheitsakteur:innen, wie Apotheken oder so, wo dann aber auch quasi die das veröffentlicht haben und gleichzeitig dann aber so medizinische oder Gesundheitsfachexpert:innen, egal ob Ärzt:innen oder andere Expert:innen, quasi dann gesprochen haben oder betroffene Privatpersonen, die aber auch keine Influencer:innen sind?

B [00:34:27] Genau, richtig. Also, dass war bei YouTube so, genau.

I [00:34:34] Und bei Instagram, wie war das da?

B [00:34:37] Ob das jetzt krasse Influencerinnen waren, das kann ich jetzt auch nicht genau sagen, aber ja, da waren es definitiv dann halt einfach Privatpersonen, Frauen, die darüber gesprochen haben. Das kann ich jetzt nicht so, ich bin wie gesagt ja nicht so der aktive Nutzer, eher passiv und achte vielleicht auch so was nicht, kenne die Leute dann auch nicht und gucke dann jetzt auch nicht immer drauf, wie viele Follower jemand schon hat. Deswegen. Aber definitiv jetzt keine Leute, wo man denkt, ach krass, die auch? So, die kenne ich doch irgendwie und die ist krass bekannt.

I [00:35:12] Und auch eigentlich keine Expert:innen in dem Sinne, dass die medizinische oder Fachexpertise haben?

B [00:35:18] Ne. Definitiv nicht. Bei Instagram würde ich sagen waren es wirklich nur Privatpersonen, die dann darüber gesprochen haben, über ihre eigenen Erfahrungen.

I [00:35:25] Okay. Und so spezifische Profilnamen fallen dir da auch nicht mehr ein, weil du denen auch gar nicht so aktiv gefolgt bist, sondern das einfach nur ja angezeigt bekommen hast kurz? Also so kurz gelesen und dann wieder weg?

B [00:35:31] Genau.

I [00:35:34] Also es könnten Influencer:innen dabei gewesen sein, aber muss auch nicht?

B [00:35:39] Könnten, ja. Gibt es denn da welche? Das frage ich mal kurz zurück.

I [00:35:42] Ja, doch. Also es gibt entweder halt so Lifestyle Influencer:innen, die eigentlich eher über andere Themen machen, aber dann doch auch mal über ihre Betroffenheit quasi was posten. Und dann gibt es halt so in dem Sinne Gesundheits Influencer:innen, die quasi spezifisch über Gesundheitsthemen oder dann eben über PMDS Inhalte teilen. Also es gibt, ich kann dir sonst später auch mal welche schicken, falls dich das interessiert.

B [00:36:04] Ja, ja, ja doch. Ja super gerne. Also, wenn ich jetzt nochmal so darüber nachdenke, ich finde halt die meisten Influencerinnen, denen ich zumindest folge, die vor allem auch so eigentlich immer auch so feministische Inhalte haben und so und eben einfach ganz viel Awareness für Frauen, da geht es aber halt immer um PMS, also selten mal, dass jemand dieses D dazwischen nutzt, wo ich dann auch immer nicht weiß, wisst ihr es nicht oder habt ihr es nicht?

Wobei es eigentlich schon, wenn sie so erzählen, also die sagen dann auch offen in ihren Stories, ich bin jetzt grad in meiner PMS, mich regt alles auf und so, wo ich dann auch immer denke so, okay, bin ich dabei. Ich meine das ist nur ein Video oder so eine Momentaufnahme, aber wo ich mich dann frage, ob die es vielleicht einfach auch nicht wissen und theoretisch eigentlich doch darüber berichten. Also da kenne ich jetzt schon so ein paar. Zum Beispiel Julia Knörnschild, falls dir die was sagt, das ist auch so eine Berlinerin, die macht auch so einen Podcast, die ist eine Mutter. Ja, deswegen wird mir das auch in den Feed gespült. Die hat auch so ne Kollektion entworfen, ne Cappy, wo dann obendrauf steht PMS und so. Genau. Also die redet super viel darüber, auch über dann halt keine Ahnung ADHS. Und da reden ja auch ganz viele grad davon. Und oft ist das miteinander gekoppelt, dass dann die Leute auch eben viel über ihre PMS sprechen. Oder dann, Sag mal geht's noch Junge, sagt dir die was zufällig? Die kommt aus Köln, glaube ich irgendwie. Bei der ist das auch immer Thema. Also die sagt immer allen, wann sie quasi da in ihrer Zeit ist und so wie sie sich halt gibt denk ich mir halt, aber sie sagt halt nur PMS.

I [00:37:43] Das heißt eigentlich würdest du sagen, bist du da schon auch mit Inhalten von so Gesundheits und Lifestyle Influencer:innen in Berührung gekommen, aber eigentlich nur zu PMS und nicht zu PMDS?

B [00:37:45] Genau.

B [00:37:48] Es könnte das sein, aber sie sagen es nicht.

B [00:37:54] Sie sagen es nicht.

I [00:37:56] Und die Inhalte, die spezifisch zu PMDS waren, waren dann eher von Privatpersonen, die betroffen sind?

B [00:38:00] Genau, oder ich wusste es halt nicht, dass es Influencerinnen waren, also ich bin ihnen dann nicht gefolgt. Genau.

I [00:38:08] Und würdest du sagen, gibt es dann jetzt bei diesen ganzen verschiedenen Akteur:innen welche, die besonders wichtig für dich im Umgang mit der Erkrankung und auch auf dem Weg zur Diagnose waren? Und wenn ja, welche sind das?

B [00:38:22] Nur auf die sozialen Medien bezogen meinst du? Ne, da könnte ich jetzt keine Person nennen, weil ich jetzt eben einfach nicht weiß, wie die alle so hießen.

I [00:38:34] Aber auch eher, waren das eher dann die Privatpersonen oder keine Ahnung, die medizinischen Fachpersonen, die ihre Ansichten geteilt haben, oder?

B [00:38:45] Ja, wahrscheinlich schon eher auch die, die das einfach auch nochmal so erklären, was da eigentlich passiert. Dass Frauen drüber klagen, dass eben vor ihren Tagen irgendwie alles nicht stimmt, das gibt es ja zu Hauf eben. Und durch halt Experten und Expertinnen, die das noch mal so erklären, ist da halt natürlich noch mal viel mehr. Da versteht man das und kann das irgendwie auf sich selber irgendwie noch mal anders anwenden und das so nachvollziehen können. Aber ja, also ich kann da jetzt niemanden nennen tatsächlich so namentlich oder so.

I [00:39:17] Kein Problem. Okay, dann würde mich jetzt auch der Umgang mit den online gewonnenen Informationen noch interessieren. Also wenn du quasi Inhalte zu PMDS in sozialen Medien gesehen hast oder siehst, wie gehst du dann so damit um? Hast du irgendwelche Strategien? Glaubst du den Infos? Übernimmst du die? Oder denkst du dir ne, oder?

B [00:39:38] Gute Frage (lacht). Ich glaube, erst mal bin ich leichtgläubig und glaub es. Schon, ja. Man lässt sich ja schon influencen und beeinflussen. Ja, würde ich sagen, ja. Würde ich einfach mal bejahen. Genau.

I [00:39:58] Wenn du sagst, du übernimmst sie, heißt es du checkst die noch mal gegen oder übernimmst du die einfach so? Oder kommt es auf die Inhalte an?

B [00:40:07] Es kommt auf die Inhalte total drauf an. Ich würde jetzt mal einfach ganz, ganz frech behaupten, dass ich meine, dass die Inhalte, die mir so gezeigt werden, jetzt eben nicht dubiose Sachen sind, wo man sich irgendwie denkt so, hä, was labern die jetzt, sondern schon irgendwie einfach von den Leuten her Leute sind in meinem Mindset und deswegen irgendwie das Gefühl. Also das ist vielleicht auch einfach nur ein Gefühl, das man irgendwie so hat.

I [00:40:35] Quasi anhand der wahrgenommenen Glaubwürdigkeit oder Seriösität der Quelle?

B [00:40:41] Genau. Bzw dann natürlich durch diese Sachen auf YouTube, habe ich ja gerade gesagt so ungefähr, was das dann für Seiten waren, da habe ich jetzt auch nicht daran gezweifelt. Also ja, da habe ich den Sachen dann geglaubt, weil es eben auch durch Mediziner/Medizinerinnen halt innerhalb dieser Reportagen erklärt und bestätigt wurde. Genau.

I [00:41:01] Und so bei Instagram zum Beispiel war es da anders? Oder hast du das auch dann einfach geglaubt?

B [00:41:07] Haha, wenn du das so fragst (lacht).

I [00:41:11] Also dahinter steht gar keine Wertung.

B [00:41:12] Nein. Ich weiß schon (lacht). Aber ja, weil wie gesagt, da hab ich ja auch nicht so dieses, dass ich da Informationen viel bekommen habe über Instagram, sondern wirklich mehr so diese Betroffenen, die berichten und wo man sich halt denkt, wieso sollte man da jetzt irgendwie was falsches erzählen? Genau, das ist ja auch was eigentlich total Privates, wo man jetzt auch nicht stolz drauf ist, dass man irgendwie so ausrastet, dass man keine Ahnung Dinge durch die Gegend wirft oder am besten noch kaputt macht. Also da muss man sich schon trauen und mutig sein, das zu sagen und dann kommt mir das dementsprechend, genau, die Wahrnehmung ist dann so, dass ich denke, das ist auch vertrauenswürdig. Aber weil es eben jetzt keine medizinischen Infos sind, die ich darüber bekommen hab. Sondern mehr dieses Betroffene berichten und ich fühl mich damit identifiziert. Genau.

I [00:42:02] Würdest du sagen, dass YouTube dann so deine Hauptinformationsquelle war oder schon eher, weil du auch meintest, du hast auch so andere Artikel im Internet gelesen oder so, schon eher das?

B [00:42:13] Ja, wahrscheinlich eher das. Der Apotheken Umschau Artikel. Und auch diese Sachen, meine Schwester hatte mir da wirklich ganz gute Sachen geschickt gehabt auch so einen relativ langen Artikel. Ich habe es noch irgendwo gespeichert. Die war total krass in dem Thema dann drin. Sobald sie die Diagnose hatte, hat sie sich sehr, sehr viel mit beschäftigt und hat mir da auch wirklich viele Inhalte mitgegeben. Und das waren dann auch eben Artikel und dieser Art Mediathek Video Beitrag.

I [00:42:52] Das heißt soziale Medien waren bei dir dann eher eine Zusatzinformationsquelle aus Mangel an Alternativen aber trotzdem nicht die einzige?

B [00:43:03] Ja. Genau. Aber weil ich halt eben auch nicht so der Typ dafür bin. Also genau, wenn ich zum Beispiel mich und meine Schwestern vergleiche, ich habe noch eine dritte Schwester, die ist noch 3 1/2 Jahre jünger als ich. Da merke ich schon auch krasser Unterschied, wie ganz anders sie mit sozialen Medien umgeht und wie sie da in dieser Thematik drinsteckt. Da bin ich halt irgendwie ganz anders unterwegs, genauso wie meine andere Schwester, die ist da auch glaube ich eher so wie ich unterwegs, so eine passive Teilnehmerin. Ich weiß nicht, ob sie TikTok hat, benutzt oder keine Ahnung, aber wie gesagt, ich hab's nicht, deswegen krieg ich da nicht viel mit. Ist vielleicht auch so ein Generationenthema, wie viel man da drinsteckt. Und ich finds so ganz toll eben, mir so Sachen anzuschauen und Informationen irgendwie doch auch zu ziehen. Aber ja, man nutzt

irgendwie dann doch auch andere Sachen noch, die irgendwie dann vielleicht ein bisschen wichtiger erscheinen oder so oder vielleicht seriöser auch, genau.

I [00:44:03] Ja. Weil meine nächste Frage wäre jetzt auch eben, ob du abseits sozialer Medien auch andere Quellen genutzt hast, um dich darüber zu informieren bzw wenn ja, welche und wie du dich damit gefühlt hast? Also du meinstest schon viel auch einfach durch deine Schwester, die auch betroffen ist, dann meinstest du über quasi Recherche im Internet, andere Artikel Quellen.

B [00:44:24] Ja genau.

I [00:44:25] Ärzt:innen meinstest du, hast du eigentlich gar keine Informationsgewinnung betrieben oder bekommen.

B [00:44:31] Ne. Also auch nicht wirklich betrieben. Genau. Weil ich habe das glaube ich auch immer, wenn ich bei meiner Gynäkologin war, einfach vergessen mit ihr drüber zu reden. Aber weil ich es auch irgendwie da gar nicht gesehen hab vielleicht auch, weil man eben mal erzählt hat ja, hier stichs mal da unter der Brust oder keine Ahnung, mir zwickt es im Unterleib, also solche Themen da irgendwie Vorrang haben, ja Fragen, die einem einfallen, wie geht's, aber ich bin da nie drauf gekommen, da jetzt irgendwie darüber zu berichten. Hab ich schon mal so, aber jetzt nicht intensiv, dass ich da irgendwie meinte, jetzt da über meine Psyche sprechen zu müssen. Deswegen also vielleicht auch einfach selbst verpasst habe. Also ich werde es auch definitiv beim nächsten Besuch machen, mit ihr mal drüber reden.

I [00:45:17] Wobei du auch meinstest, dass die Sprechstundenhilfen bei dir auch einfach schon immer signalisiert haben, dass da nicht so das Wissen da ist?

B [00:45:23] Also wo ich mir jetzt die Überweisung halt geholt hab, da hab ich gesagt, ich brauch eine Überweisung PMDS fürs Zentrum für seelische Frauengesundheit. Und dann war die so, PM wie war das, wie heißt das nochmal?

I [00:45:37] In diesem Zentrum hast du aber dann schon mit Ärzt:innen darüber gesprochen. Wie hast du dich da gefühlt mit der Informationsgewinnung und Unterstützung von denen?

B [00:45:41] Genau. Ja, ich fand jetzt ehrlich gesagt die Ärztin nicht ganz so sympathisch irgendwie. Und wie ich vorhin schon mal kurz erwähnt habe, sie meinte halt ich soll mich hinsetzen und jetzt erzählen Sie mal. Und dann meinte ich halt erst mal so, äh okay, wo fange ich jetzt an? Vielleicht ein bisschen Hilfe? Und dann meinte die so, naja, sie sind ja hier wegen PMS. Und dann meinte ich so, wegen PMDS. Und später hat sie nochmal PMS gesagt, wo ich mir dachte, hä, will die mich jetzt

veräppeln? Also sie als Ärztin? Das hat mich irgendwie völlig irritiert. Aber sie ist eigentlich die Ärztin, die spezialisiert ist auf die PMDS Sprechstunde. Also keine Ahnung, was das war. Das war schräg. Aber es war letztendlich eher ein, ich berichte und wenn ich mir selber zugehört hätte, habe ich, wie es quasi im Bilderbuch steht, die Symptome runtergerattert und sie hat mir quasi einfach direkt dann die Medikation angeboten und gesagt, dass ich das nehmen soll und ausprobieren. Und es gibt jetzt dazwischen mal noch, also ich soll eben in zweieinhalb Monaten noch mal kommen, wenn ich jetzt zwei Zyklen durch hatte. Dazwischen gibt es mal einen kurzen Telefontermin, wo sie mich noch mal zehn Minuten anruft. Aber sie hat mir auch das Angebot gemacht, dass ich noch mit einer Psychologin sprechen kann. Da habe ich auch einen Termin in einem Monat dafür bekommen, die dort halt angesiedelt ist bei denen. Das ist jetzt nicht um eine Therapie mit denen zu beginnen, sondern ich habe es jetzt auch erst mal angenommen und dachte, klar, na, da habe ich mir in dem Moment schon gedacht, dann ist sie halt vielleicht wirklich so Psychiaterin, die halt eben Medikation verschreibt und alles andere dann eben eher die Psychologin übernimmt. Aber sie hat mich jetzt nicht informiert, aber ich glaube, ihr war bewusst dadurch, dass ich gekommen bin, gesagt habe, dass ich weiß, dass ich das habe, dass ich da dahingehend einfach schon die Informationen habe und eben durch das Sagen, ich habe mir die Selbstdiagnose gegeben, hat sie es auch nicht angezweifelt.

I [00:47:46] Das heißt sie hat dich schon irgendwie ernst genommen und gleichzeitig hat es aber ja auch schon irgendwie, wenn ich das richtig verstehe, ein bisschen negative Gefühle auch ausgelöst, dass sie zum Beispiel dann nicht mal PMDS sagt, sondern einfach PMS?

B [00:47:57] Das war weird, ja. Aber ich fand sie einfach in ihrer Art nicht so sympathisch. Das lag schon daran, dass sie irgendwie fand ich mit den Sprechstundenhilfen so irgendwie nicht so freundlich geredet hat, da war die bei mir schon wo ich mir dachte, oh, was denkst du denn jetzt grad, wer du bist? Das fand ich, da kam gleich einfach so ein vibe rüber, der mir nicht gefallen hatte und ja, also die wäre keine Person gewesen, mit der ich auch Lust gehabt hätte, da vertieft drüber uns zu unterhalten. Da war es eher so ganz seltsam, ich berichte da jetzt und berichte und sie hat halt alles mitgeschrieben und es war dann doch mehr ein einseitiges Gespräch, quasi von meiner Seite.

I [00:48:38] Also es hat in dem Sinne seinen Zweck erfüllt, dass du die Diagnose hast, so eine Behandlung, aber so richtig toll war es jetzt auch nicht?

B [00:48:45] Ne. Genau. Also ich war einfach wirklich froh, ich habe quasi darauf hin gefiebert, wirklich jetzt das mal auszuprobieren mit so einem Antidepressiva, weil es eben, bestimmt gibt es Strategien, aber wie schon erwähnt, als alleinerziehende Mutter, ich arbeite viel, ich habe gar nicht den Nerv mich da oder die Zeit, weil ich habe ja irgendwie am Abend quasi zwei Stunden die Zeit

für mich, in denen mein Kind schläft und habe im Hinterkopf, dass ich ins Bett muss, sonst bin ich ja morgen wieder völlig k.o.. Sich da hin zu hocken und irgendwie, ja, das ist dann irgendwie einfach schwierig. Genau.

I [00:49:21] Voll. Ich mein viele Umgangsstrategien muss man ja auch überhaupt erst mal die Kapazitäten haben, die in seinen Alltag zu integrieren.

B [00:49:26] Voll. Total.

I [00:49:27] Oder sein Leben nach der PMDS dann so auszurichten.

B [00:49:32] Auf jeden Fall. Das einzige, also mittlerweile, ich mache jetzt wieder seit Mitte Oktober oder so wieder aktiv viel Sport und Ernährungsumstellung und so, aber das ist ja, das betrifft ja nicht nur dann Frauengesundheit, sondern viele Thematiken, aber die das vielleicht auch irgendwie unterstützen, dass es einem hormonell besser geht mit einer anderen Ernährungsweise und durch den Sport. Ah, jetzt habe ich den Faden verloren. Auf was wollte ich hinaus?

Ah ja, genau. Dass mir dann zum Beispiel dadurch auch, ich glaub das war auch bei Instagram, wenn mir das jetzt einfällt, eine Person, die auch quasi darunter leidet aber die versucht quasi den Zyklus auch für sich zu nutzen, die verschiedenen Zyklusphasen. Genau. Und einfach sich selbst mal beobachtet hat und auch über halt, was man so hört, in welcher Phase was ist, da dahingehend auch ihr Ganzes, ihre ganze Energie quasi ausrichtet. Und da hab ich zum Beispiel auch gemerkt, in der Phase der PMDS, gerade in der letzten Woche vor der Periode, dass ich da eben nicht so viel Energie für Sport hab oder halt dann wenn ich es mache so nach fünf Minuten irgendwie völlig keine Kraft in den Gliedern habe, dass ich mir da dann halt auch nicht den Stress noch zusätzlich mache und mir denke, ah, jetzt geht es mir eh schon so scheiße und jetzt mache ich auch nicht den Sport in der Zeit, sondern das dann auch quasi einfach für mich weiß es ist jetzt so und es ist auch okay. Und es ist auch okay, dass man in der Zeit vielleicht mal zwei, drei Kilo mehr wiegt, was ja auch völlig normal ist, weil man Wasser einlagert usw und genau einfach auch nicht vielleicht nur das Negative rauszuziehen.

Also das hatte ich tatsächlich dann von einer von Instagram, wo ich dachte, das ist finde ich auch noch mal ne gute Seite der ganzen Geschichte, dass man eben nicht nur sich da auf wie scheiße die Zeit da irgendwie ist, sondern drumherum und das alles so ja versucht seinen Energiehaushalt da irgendwie danach auszurichten und sich dann auch nicht so viel Stress zu machen, wenn man da halt mal nicht so viel Energie hat und es auch okay ist, dass man dann Leuten mal sagt so, du, ich hab da jetzt die Laune und da geht es mir nicht gut und das ist auch okay so und man muss sich da nicht noch selber irgendwie genau den Stress machen, dass man vielleicht gewisse Dinge nicht schafft. Genau.

I [00:52:03] Aber dann würde ja Instagram in dem Fall schon auch erstens so auch diese Selbstakzeptanz noch mal fördern und auch dann doch so ein bisschen noch in Richtung Umgangsstrategien, Krankheitsmanagement, dass du dadurch mehr den Anreiz bekommst, dein Leben noch ein bisschen mehr auf deinen Zyklus vielleicht bewusster auszurichten.

B [00:52:15] Ja. Genau. Ja, jetzt wo ich drüber rede, fällt es mir wieder ein. Weil ich es irgendwie auch schon so verinnerlicht habe quasi. Ich bin sowieso halt ultra empfindlich oder sensibel, sag ich mal, auf meinen Körper. Gerade nach der Schwangerschaft würde ich sagen, ist das noch mal verstärkt eingetreten, dass ich auch meinen Eisprung krass spüre und nicht nur in dem Moment, wo das Ei springt, sondern vorher all diese Symptomatik hat, wo ich merke, ich bin auf dem Weg dorthin und mein Körper einfach nur schreit, ja, kommt jetzt gleich und ich eigentlich quasi jede Phase meines Zyklus bewusst spüre und wahrnehme. Und genau, das ist total super und das kam bei mir jetzt tatsächlich so nach der Schwangerschaft dann erst, dass ich das dann so noch viel intensiver den Körper wahrgenommen habe. Genau.

I [00:53:18] Und jetzt noch mal mit Blick so auf Chancen und Risiken sozialer Medien für PMDS, was würdest du sagen, welche positiven Aspekte und Chancen siehst du generell in der Nutzung sozialer Medien für PMDS?

B [00:53:34] Aufklärung für diejenigen, die da keine Ahnung von haben. Wobei das ja eigentlich auch nicht die Aufgabe der sozialen Medien sein sollte, sondern eben auch Ärzte und Ärztinnen. Aber vielleicht einfach schon mal wichtig, davon gehört zu haben, um seine Gynäkologen anzusprechen darauf und dann hoffentlich auch die Informationen zu bekommen, die eben richtig und wichtig sind. Ja, dahingehend unglaublich wichtig. Ich glaube auch gerade jetzt eben für junge Menschen oder für alle, nicht nur für die Jungen, also auch für die Älteren, natürlich noch viel mehr, die da vielleicht schon ihr Leben lang mit zu kämpfen haben und wie es ja auch vielleicht bei meiner Schwester und mir ist. Wir sind beide Mitte 30 und ich hab meine Periode mit elf Jahren bekommen. Und wenn man sich das mal überlegt, wie lange das dann eigentlich, also es war nicht immer so schlimm, würde ich auch sagen, es war nach der Schwangerschaft verstärkt so in den letzten Jahren oder mir ist es mir aufgefallen, weil ich eben mehr Awareness dafür bekommen habe. Das kann ich jetzt gar nicht richtig sagen. Ich würde schon sagen Streitlust war schon immer irgendwie in der Phase präsent, aber es war mir einfach nicht bewusst. Und du, also was ich auch so krass finde, irgendwann wo meine Schwester mir das erzählt hat, dass sie da die Diagnose bekommen hat, das war auch, das hat mich so ergriffen, weil ich dann auch dachte, krass, irgendwie dachte ich halt irgendwann mal schon so, dass ich so bin. Also ich hab das quasi auf meine ganze Persönlichkeit, ja, ich dachte, ich bin einfach so ein Mensch, der schnell wütend wird und ausrastet und das Kind zum Beispiel anschreit. Sowas passiert mir auch mal, wenn ich nicht in dieser Phase bin, so ist es nicht. Aber ich habe mir das als Charaktereigenschaft zugeschrieben.

Und das war einfach dann total befreiend, durch diese Diagnose von meiner Schwester, wo ich mir dachte, ne, das bin gar nicht ich. Also wirklich nicht. Ich kann da gar nichts dafür. Vielleicht habe ich mich auch in anderen Phasen danach verhalten, weil ich eben dachte, also ich hatte es dann schon verinnerlicht, dass das mein Charakter wäre. Und das fand ich sau krass, da noch mal zu sagen, ne, das bin ich nicht. Und dahingehend können dann eben soziale Medien auch wirklich viel helfen vielen Menschen.

I [00:55:46] Dadurch, dass man dann quasi erkennt, okay, es gibt das, andere haben das, denen geht es genauso, dass man dann auch so ein bisschen die Schuldgefühle abbaut und quasi das so von sich selber nicht abschreiben kann, aber auf was anderes zuschreiben kann, so auf die Erkrankung so ein bisschen?

B [00:56:00] Ja. Voll. Und vielleicht auch nicht nur dann eben jetzt auf Frauenseite, die davon betroffen sind, sondern natürlich auch irgendwie allen anderen Geschlechtern, die davon nicht selbst betroffen sind und auch Frauen, die nicht selbst davon betroffen sind. Für alle da einen sensiblen Umgang für zu finden und nicht eben einfach zu sagen ach, die hat ihre Tage oder die kriegt ihre Tage, die ist schlecht drauf und so. Sas hört man ja heute noch ganz viel, also gerade von den Elterngenerationen so. Also meine Mutter sagt sowas auch heute noch, na, die sagt, ah, die kriegt ihre Tage, deswegen ist sie so drauf und so. Also ich habe ihr das mittlerweile erzählt, um ihr auch quasi oder mir die Grenzen zu setzen, weil sie ist für mich eine Trigger Person, die mich schnell auf die Palme bringt und gerade in der Zeit, sie ist ja, sie wohnt im Allgäu, also weit weg von uns, aber ist häufiger mal halt hier. Und wenn sie in Berlin ist, dann ist sie auch bei mir in der Wohnung und wenn ich in dieser Phase bin, dann ist das für mich quasi nicht auszuhalten, um sie auch noch mal darüber aufzuklären. Und auch sie ist ja bisschen so in sozialen Medien unterwegs, so ein bisschen auf Facebook und keine Ahnung und das ist ja auch für sie wichtig, sowas einfach zu hören. Genau. Also für jede Generation, für jedes Geschlecht, da einfach auch eine Sensibilität zu bekommen und nicht nur das abzustempeln.

I [00:57:23] Also würdest du sagen so das größte Potenzial in sozialen Medien in Bezug auf PMDS siehst du in der Aufklärung von sowohl Betroffenen als auch Nichtbetroffenen? Aber vor allem auch weil du vorhin meintest, auch wenn das eigentlich nicht die Aufgabe sozialer Medien ist, sondern eigentlich sollte das bei Ärzt:innen passieren, vor allem dann auch weil quasi da das fehlt ja, dass deswegen soziale Medien das ausgleichen können quasi?

B [00:57:46] Ja, genau. Ausgleichen und zumindest den Leuten halt da die Idee in die Hand zu bekommen. Weil ich glaube es ist halt oft das Problem, auch wenn Ärzte das glaube ich wissen und man das aber nicht so spezifisch benennen kann, dass man vielleicht erst mal nicht auf so eine

Diagnose kommt oder so? Ich meine ich weiß ja nicht, wie, was die da alles wissen und wie sie Diagnosen stellen. Sind ja am Ende auch keine Psychologinnen so Gynäkologinnen.

Also ja, quasi um Awareness zu schaffen für alle Betroffenen oder Nichtbetroffenen. Und direkt Informationen finde ich immer ein bisschen gefährlich, das ist wahrscheinlich dann der zweite Part.

I [00:58:23] Ja, der zweite Part wäre jetzt, welche negativen Aspekte oder Risiken du da siehst.

B [00:58:26] Genau. Das ist es ja mit eigentlich allen Themen dieser Welt. Wenn natürlich dann Menschen hier erzählen, ja ich schluck jetzt einfach Antidepressiva und jetzt geht es mir super und so, na das ist ja auch, das birgt ja auch sau viele Gefahren. Also wo ich ja selber merke, okay, ich habe jetzt wirklich so, bitte gib mir das Zeug jetzt endlich, weil ich eben wenig andere Mechanismen vielleicht so darüber erfahren habe. Genau. Also es hat ja immer diese zwei Aspekte, es ist immer so eine Gratwanderung. Ich finde es wichtig, dass alle merken, so eben, ja, es gibt das und ich bin nicht allein. Aber gerade mit medizinischen Informationen muss man immer ein bisschen aufpassen. Dann heißt das Ganze ja Störung, na, dass da auch irgendwie klar ist, dass das nicht heißt, du bist gestört. Also irgendwie halt die Begrifflichkeit, dass man das auch noch klar stellt. Ich muss auch sagen, ich vergesse die ganze Zeit dieses D und ich weiß das Gegenteil von Euphorie, Dysphorie? Heißt das so?

I [00:59:27] Dysphorie. Also dysphorische Störung heißt es.

B [00:59:29] Genau. Ich vergesse den Begriff immer. Ich weiß aber nur das Gegenteil von Euphorie. Ja und genau, das ist glaube ich mit allen Themen in Social Media so, dass du einfach, man muss aufpassen, was man darüber sagt und sollte nicht anfangen den Leuten irgendwie zu sagen, nimm die und die Medikamente und dann verlässt man sich da drauf. Also es gibt bestimmt eben alternative Wege. Gerade von Leuten, die vielleicht nicht so ganz krass davon betroffen sind. Da gibt es ja glaube ich auch einfach wirklich Unterschiede. Nicht jeder, der PMDS hat, schmeißt Möbel aus dem Fenster, wenn er sauer ist (lacht), sondern ja, das ist einfach was, wo drüber aufgeklärt werden muss auch, dass das halt in medizinische Hände gehört, weil es auch wirklich einfach als Störung anerkannt ist.

I [01:00:19] Das heißt so als Risiko würdest du sagen vor allem die Qualität von medizinischen Inhalten und dass quasi soziale Medien der erste Schritt sein können für die Aufklärung, aber trotzdem irgendwie dann der zweite Schritt noch die Abklärung mit medizinischem Fachpersonal sein sollte?

B [01:00:36] Definitiv, definitiv. Ja.

I [01:00:38] Und weil du jetzt so meinstest auch mit dem Begriff Störung siehst du quasi auch dann ein Risiko, dass es da so stigmatisiert wird oder?

B [01:00:49] Kann ich mir schon vorstellen. Also weil PMS heißt ja Prämenstruelles Syndrom. Das klingt ja eigentlich quasi dann nochmal ein bisschen milder, was es vielleicht auch ist. Es ist ja auch irgendwie so ein bisschen so ein Überbegriff für verschiedenste Symptomatiken, die da mit drunter fallen. Aber ja, Störung klingt natürlich immer gleich nach psychisch gestört, was es ja nicht ist. Das ist ja einfach eine Störung des Gehirns. Ich weiß nicht, wie ich das beschreiben soll.

I [01:01:23] Aber siehst du dann da das Risiko für diese, Stigmatisierung/ Stereotypisierung mit dem Begriff wirklich in sozialen Medien oder einfach generell in dem Begriff? Oder glaubst du, dass spezifisch über soziale Medien dann mehr Potenzial besteht, dass es so falsch wahrgenommen wird?

B [01:01:44] Könnte, ja. Weil wenn man sich so umschaute, was für Hate da so abgeht im Internet, in den sozialen Medien, ja, kann ich mir schon vorstellen, dass Betroffene davon berichten und dieser Begriff verwendet wird und stigmatisiert wird als psychisch gestört. Wie war das nochmal? Es ist ja keine Krankheit? Es ist, ne wie war das, als was ist es anerkannt?

I [01:02:06] Wenn ich es jetzt richtig im Kopf habe, dann ist es keine psychische Erkrankung in dem Sinne, sondern, also schon, weil quasi Symptomatik auch wie bei einer psychischen Erkrankung ist, aber mit einem biologischen Ursprung. Also so hab ich es jetzt verstanden, dass quasi, weil dein Gehirn dann irgendwie in dieser zweiten Zyklushälfte falsch oder anders auf diese Hormonschwankungen reagiert.

B [01:02:36] Genau. Diese Progesteronschwankungen.

I [01:02:41] Also ich glaube es ist so eine Schnittstelle von psychischer Erkrankung und physischer Erkrankung, weil es halt einerseits diesen biologischen Ursprung mit diesen Hormonen und der falschen Reaktion des Körpers drauf hat und gleichzeitig aber du ja schon psychische Probleme, also nicht nur, aber ja auch dadurch hast.

B [01:02:59] Genau. Aber ich finde es eben schon wichtig, dass man halt nicht psychisch krank ist. Das ist ja schon nochmal was, es ist ja wirklich zeitlich bedingt. Und du bist ja, wie ich auch schon gesagt habe, ein Tropfen Blut kommt aus dir raus und für mich ist es immer so, dass ich mir denk, wow, da bin ich wieder. Guten Tag, das bin ich. Dann ist man ja quasi wie geheilt wieder eins zwei Wochen lang und dann geht es halt wieder von vorne los. Und das finde ich halt schon wichtig, dass diese Stigmatisierung, dass man halt nicht dann irgendwie, ich meine psychische Erkrankungen werden ja heute egal welche immer noch stigmatisiert und auch wenn es vielleicht ein bisschen

besser wird oder einfach offener drüber gesprochen wird. Aber ich glaube auch immer, das ist halt so in seiner eigenen Bubble, hat man das Gefühl, das wäre so, aber außerhalb der Bubble ist es halt gar nicht so.

I [01:03:45] Das heißt, du siehst eigentlich im sozialen Medien sowohl Potenzial für Entstigmatisierung als auch Potenzial für Stigmatisierung?

B [01:03:50] Ja, kann man so sagen, ja.

I [01:03:53] Einerseits durch das drüber sprechen und das Sichtbarmachen und gleichzeitig durch so diese Gefahr von Hass im Netz und so was?

B [01:03:59] Ja, ja, ja, definitiv. Aber das ist ja eigentlich quasi bei allen Themen so. Also es kommt immer darauf an, wen erreicht es und wie sind die Leute drauf. Und es gibt ja Leute, die haben ja nichts anderes zu tun, als sich Opfer zu suchen, vermeintliche Opfer, und die fertig zu machen.

I [01:04:20] Findest du aber soziale Medien dann im Großen und Ganzen eher hilfreich oder eher nicht hilfreich für den Umgang mit PMDS?

B [01:04:26] Trotzdem eher hilfreich. Ja.

I [01:04:32] Und würdest du sagen, dass ich dein Verständnis von PMDS, das Wissen über die Erkrankung und der Umgang mit PMDS durch die Nutzung sozialer Medien dann verändert hat?

B [01:04:43] Ja, definitiv. Ja.

I [01:04:46] Und wie zufrieden bist du insgesamt dann mit den bestehenden Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten abseits von sozialen Medien?

B [01:04:59] Mittelmäßig zufrieden. Genau. Ich finde es gibt noch viel zu wenig. Und das fällt mir auch grade ganz spannend ein. Ich glaube, das war auch im Anschluss an diesen ARD Mediathek Beitrag da von meiner Schwester auch, wo ihre Freundin mit dabei ist, wobei, war das überhaupt ARD Mediathek? Ich habe jetzt irgendwie das Gefühl, es war irgendwie ARD. Danach gibt es noch so einen Talk, wo die Moderatorin, die das ja anmoderiert hatte, dann noch ne Grünen Politikerin bei sich hat im Studio und sie darüber sprechen eben über gerade eben Aufklärung und die hat halt, die war voll so auf der Seite auf jeden Fall darüber muss viel mehr aufgeklärt werden, da wird noch viel zu wenig getan und sie ist da ganz arg dahinter. Aber letztendlich Stand heute ist es noch quasi

unsichtbar. Es wird jetzt natürlich, hier wie heißt die Erkrankung, die viele Frauen haben, mit den Vernarbungen im Bauch?

I [01:05:57] Meinst du Endometriose?

B [01:05:59] Genau, genau, genau. Das ist ja quasi so was, was ja auch schon seit wahrscheinlich Jahrtausenden existiert, das ist jetzt quasi so aufgepoppt und plötzlich allen bewusst und viele Diagnosen und jeder Dritte hat es irgendwie. Ich glaube das ist gerade so im Fokus und da passt das eben gerade noch nicht so rein, dass es da noch mehr gibt, weil man kann ja auch nicht alle überfordern, das es da ja dann noch viel mehr gibt (lacht). Genau. Aber das war halt quasi auch noch mal von politischer Seite, zumindest halt so eine Grünenpolitikerin, die ist wahrscheinlich auch im Bundestag, ich kannte sie jetzt so nicht. Aber die halt darüber spricht, dass da halt auch noch viel gemacht werden muss und pipapo tralala.

Und definitiv, also ich finde, es gibt noch viel zu wenig und ich finde es sollten wahrscheinlich in jeder Frauenarzt Praxis oder sonst wo Flyer rumstehen, wie es halt oft ja so ist in so Arztpraxen, dass dann da irgendwie auf bestimmte Krankheiten aufmerksam gemacht wird. Und vielleicht ja auch sogar bei dem ersten Besuch eines Gynäkologen oder einer Gynäkologin von Jugendlichen, die da irgendwie das erste Mal da hingehen, darüber aufzuklären.

In der Schule! Also mit Sicherheit wird in der Schule kein Wort darüber verloren. Also ja auch nicht über PMS. Wo hat man das überhaupt her? Wahrscheinlich auch irgendwie aus dem Internet oder übers Zurufen, einer hat es mal gehört und ach ja, das habe ich mal gehört. Was heißt das noch mal? Und so hat man sich das über die Jahre ausgebaut. Aber also ich würde behaupten, gut, meine Tochter ist noch nicht so weit, sie ist jetzt erste Klasse, ich bin gespannt, was sich tut, bis sie halt dann so Oberstufe ist, was da irgendwie überhaupt berichtet wird. Also es fängt ja dann schon an mit der Darstellung der weiblichen Geschlechtsorgane, die ja mittlerweile jetzt angepasst wurden. Aber das ist doch einfach krank, oder? Wenn man sich denkt, bis in die 2000er Jahre hinein, das einfach falsch war.

Ich habe neulich so eine Abbildung gesehen, die auch, wie man sich ja vorstellt, wie so die Gebärmutter und dann sind da diese Eierstöcke, das sieht gar nicht so aus, dass sieht komplett anders aus, wenn man das mal in 3D sieht. Also es war so, wow, krass, weil man hat immer diese Vorstellung und das ist schon alles verrückt und ja also da fehlt sau viel, sau viel. Und ich finde aber, dass es so wichtig ist, weil ich glaube, dass viele wirklich so krank drunter leiden. Also ich ja selber auch. Aber ja.

I [01:08:25] Das heißt konkrete Herausforderungen und Probleme würdest du sagen, ist vor allem fehlende Aufklärung in der Schule und durch Ärzt:innen?

B [01:08:30] Ja.

I [01:08:32] Siehst du noch andere Probleme oder Herausforderungen offline? Oder online aber abseits von sozialen Medien.

B [01:08:43] Herausforderungen? Gib mir mal Tipps (lacht).

I [01:08:51] Keine Ahnung, also einfach was, wo du sagst, das läuft noch nicht gut, da besteht ein Mangel, oder das habe ich als negativ wahrgenommen, da bin ich froh, dass es das gibt in sozialen Medien oder auch nicht und das gibt es noch generell gar nicht, das fehlt noch.

B [01:09:07] Hm. Weiß ich jetzt gerade nicht.

I [01:09:11] Und gibt es noch was anderes, außer jetzt mehr Aufklärung in gynäkologischen Praxen und der Schule, wo du sagst, das würdest du dir noch wünschen, um die Situation für Betroffene zu verbessern?

B [01:09:24] Ja wahrscheinlich einfach auch ein normaler Umgang damit. Dass man darüber spricht. Also was ich tue, ich mach es online nicht, aber ich hab das jetzt schon auch vielen so erzählt, dass ich da an dem Thema dran bin und dass ich das vermute, auch zum Beispiel meiner Chefin erzählt. Also die ist meine Teamleitung, es gibt noch zwei Etagen drüber, dem möchte ich das jetzt nicht erzählen. Das ist jetzt mein Abteilungsleiter. Aber auch da wäre es halt eigentlich ja toll zu wissen, dass du dich auch mal halt an solchen Tagen vielleicht krankmelden kannst. Kannst du ja, du bist ja nie verpflichtet zu sagen, was du hast, aber bei uns immer so ein bisschen doof. Unser Chef will immer, dass wir anrufen, wenn wir krank sind. Was einen in diese Bedrille führt, dass du automatisch sagst, was du hast. Ich kann das nicht sagen. Und dann sprichst du es doch aus. Und eigentlich denke ich auch so, eigentlich müsste man es echt mal so knallhart machen und wahrscheinlich will er dann nie wieder was hören, wenn man dem einfach so sagt so, ja, also ich leide unter PMDS bevor meiner Menstruation und jetzt beschreibe ich Ihnen mal das und das (lacht). Wobei am Ende wäre er wahrscheinlich interessiert, weil der hat selber zwei Töchter die irgendwie halt so ungefähr in meinem Alter rum sind, so um die 30 und ist da vielleicht auch offen, keine Ahnung. Aber genau, man muss es ja nicht sagen was man hat. Aber ja. Verständnis einfach in allen Ebenen, allen Generationen, allen Kulturen.

I [01:10:49] Also generell dann einfach mehr Aufklärung und auch dann quasi Möglichkeiten, so wie im Arbeitsleben oder so, sich auch an die Situation dann anzupassen?

B [01:10:59] Ja. Genau.

I [01:11:02] Und auch generell quasi so Enttabuisierung und -stigmatisierung von Frauen?

B [01:11:07] Definitiv. Aber da geht es ja um das ganze Thema Menstruation. Also ich finde jetzt so, ich weiß ja nicht wie alt du bist, aber so Mitte zwanzig wahrscheinlich? Das ist dann ja zumindest in meiner Bubble auch wieder ein offenerer Umgang damit, mit Menstruation an sich. Und wenn ich mir überlege, wie lange das noch war, dass ich irgendwie ein O.B. versteckt und jetzt irgendwie oder man hatte keins dabei und dann musstest du jemanden fragen. Klar, es war okay irgendwie andere Frauen zu fragen, aber irgendwie immer so ein unangenehmes Gefühl dabei. Ich würde sagen, ich war eine, die sehr schnell, sehr offen damit umgegangen ist. Was dann aber wieder Freundinnen überfordert hat, die wollen da gar nicht so viel und offen drüber reden oder auch halt mit Partnern oder so, gerade mit Männern. Also mein Freund ist da eigentlich total offen, aber ich merk dann schon auch am Ende des Tages, so viel muss er jetzt auch nicht drüber erfahren, so im Detail, sage ich mal.

I [01:12:09] Ja. Ich hab schon auch das Gefühl, dass generell in jüngeren Generationen offener mit dem Thema umgegangen wird, wobei das sicher auch Bubble abhängig ist. Und weil du es gerade auch sagst, zum Beispiel dann auch eher wieder unter Frauen als unter Männern. Und es kommt dann immer auch darauf an, wie fühlen sich die anderen damit. Mir fällt gerade nämlich ein lustigerweise, letztens hatte ich keine O.B.'s dabei und ein Freund von mir war gerade mit einer Freundin von mir unterwegs und ist noch da hingekommen, wo ich war. Und dann hab ich ihm geschrieben, ob er sie fragen kann, ob sie O.B.'s dabei hat und er mir die mitbringen kann. Und dann hat er mir das als er da war halt wie so bei einem Drogendeal übergeben, so richtig heimlich.

B [01:12:46] Haha (lacht).

I [01:12:46] Und ich dachte mir so, du kannst es mir ja eigentlich auch einfach in die Hand drücken. Das ist ja nicht schlimm, wenn das jemand sieht. Aber wahrscheinlich wollte er auch eher, dass es mir nicht unangenehm ist als ihm oder so.

B [01:12:55] Ja. Ja.

I [01:12:56] Das fand ich dann auch wieder witzig, weil ich hätte das einer Freundin wahrscheinlich einfach so in die Hand gedrückt. Und er hat mir das so richtig heimlich so halb in die Hosentasche geschoben.

B [01:13:00] Ja. Ja (lacht). Das ist ja witzig.

Und ich glaub es ist auch krass kulturabhängig. Also ja. Ja, genau. Ich glaube, es ist die Bubble. Man kann das gar nicht mehr so richtig sagen, wie ticken denn alle all in all.

I [01:13:23] Auch weil man ja online immer in seiner Bubble ist.

B [01:13:25] Eben. Du kriegst die Sachen auch nur noch zu gespült und bist da fernab und ich sehe auch immer, wenn ich mal so Beiträge sehe und mir mal Kommentare drunter lese und dann meke, oh, da sind irgendwie so ganz schräge Menschen dabei, dann sage ich auch immer sofort, kein Interesse. Egal ob ich den Beitrag spannend fand, aber weil ich mir dachte, wenn diese Leute in diesen Kommentarspalten hängen, dann möchte ich da gar nicht erst auch in Verbindung gebracht werden vom Algorithmus und mich dann gleich davon entfernen und in meine Bubble zurückschlüpfen.

I [01:13:56] Ja, voll, das macht Sinn. Und hast du sonst noch irgendwas, wo du sagst, das würdest du gerne noch zum Thema PMDS und soziale Medien sagen, noch drauf eingehen, wo wir jetzt bisher das noch nicht abgedeckt haben, oder?

B [01:14:14] Ne. Glaub nicht. Was haben die anderen gesagt (lacht)?

I [01:14:19] Eigentlich hatten die meisten nicht mehr viel. Also scheinbar ist mein Fragebogen nicht so schlecht (lacht).

B [01:14:24] Auf jeden Fall. Definitiv. Das wirkt schon alles sehr professionell. Ich finde es total gut, wie du das immer also über so Begriffe immer nochmal wiederholst und nochmal zusammenfasst. Wie nennt man das noch mal? Da gibt es einen Begriff für, das ist eine total schlaue Taktik. Einfach um erstens zu zeigen, wie aufmerksam und zugehört, klar, das ist natürlich auch für dich wichtig, dass du es richtig verstehst, aber genau das finde ich gerade ganz spannend, dass du es dann noch mal so runterbrichst.

I [01:15:01] Danke. Okay, dann würde ich die Aufnahme mal stoppen.

Anhang 5.7: TI7

I [00:00:05] Ganz am Anfang würde ich noch vier soziodemografischen Sachen abfragen. Einmal dein Alter?

B [00:00:12] 28.

I [00:00:14] Dann Geschlechtszugehörigkeit und -identität?

B [00:00:17] Trans (they/them).

I [00:00:20] Dann die Diagnose, hast du eine Selbstdiagnose oder eine offizielle Diagnose?

B [00:00:26] Selbstdiagnose.

I [00:00:31] Und Staatsbürgerschaft?

B [00:00:32] Österreich.

I [00:00:43] Ich habe die Fragen so in thematische Blöcke gegliedert und der erste wäre jetzt erst mal so ein bisschen allgemein Awareness über PMDS und dein eigener Krankheitsweg. Und meine allererste Frage wäre dann, wie du auf die Erkrankung PMDS aufmerksam geworden bist, also wie und wo du zum allerersten Mal von PMDS gehört hast?

B [00:01:05] Tatsächlich war das über ein buzzfeed Video, wo eine Person erzählt hat, dass sie PMDS hat, wie das für sie war, wie sie damit umgegangen ist, dass sie jahrelang von Ärztin zu Ärztin gegangen ist und die alle gesagt haben, dass sie nicht wirklich wissen was es ist bzw hat sie einfach nur starke Perioden. Dann bin ich voll reingekippt in alles rausfinden über Zyklen, was du machen kannst um den Schmerz zu lindern, Mönchspfeffer erzählen ja alle voll gern, lauter solche Sachen, den Zyklus zu tracken. Dann habe ich den sehr genau begonnen zu tracken. Ja, ich glaube ich habe deine Frage schon beantwortet.

I [00:01:47] Ja, also ein buzzfeed Video. Und auf welcher Plattform war das dann das?

B [00:01:54] Auf YouTube. Es war einfach so ein Video, auf das ich zufällig irgendwie drauf gekommen bin.

I [00:02:02] Und du meinstest du hast eine Selbstdiagnose. Wann würdest du sagen, hast du für dich quasi so dir diese Selbstdiagnose gestellt? Gab es da so einen Zeitpunkt, wo du dir dann relativ sicher warst oder ab wann war das ungefähr?

B [00:02:15] Das muss mit 20 gewesen sein. Ungefähr.

I [00:02:20] Die nächste Frage wäre, wie bist du zu deiner Diagnose gekommen? Haben bestimmte Quellen oder Ereignisse besonders dazu beigetragen? Vermutlich dann schon mal auf jeden Fall auch dieser Beitrag. Gibt es andere Quellen und Ereignisse oder wie war so dein Weg zur Diagnose?

B [00:02:36] Ich hab halt einfach also durchs Gespräch vor allem, weil in dem Video wurde auch erwähnt, dass die Person, man sagt ja immer man blutet circa einen Esslöffel am Tag oder sowas und das war einfach bei mir echt nicht der Fall. Ich habe begonnen Cups zu verwenden, Menstruationscups, und da konnte ich einfach viel besser erkennen, dass der sehr schnell voll wurde. Meine Symptome waren auch sehr stark, dass ich keinen Tag hatte während meines Zyklus, wo es mir gut ging so. Also mein Zyklus hat auch eben durchs tracken auf der Clou App, habe ich dann gelernt, dass mein Zyklus bis zu 38, 39 Tage lang ist und während meines Eisprungs habe ich immer Mittelachmerz gehabt. Dann habe ich auch über Mittelschmerz gelernt. Also ich habe mich voll viel eingelesen in Dinge und eben, dass ich einfach durchgehend Schmerzen hatte, Suizidgedanken sehr viel um diese Zeit herum, davor, danach dauernd. Ich hatte immer so zwei gute Tage gefühlt. Ja und durch das Gespräch mit anderen, wie die mir von ihren Perioden berichtet haben. Ich konnte auch seit ich ein Teenager war, habe ich immer mein Bett voll geblutet, deshalb hab ich nachts nicht geschlafen, wenn ich meine Tage hatte, also meine Regel, weil ich immer wieder checken musste, ob ich nicht irgendwie ob es nicht leakage gab oder so, dann habe ich begonnen, die Menstruationscups zu tragen. Und das war so ein Pain. Das hat wirklich sehr, sehr, sehr, sehr lange gedauert, bis ich da den Dreh raus hatte. Es gab trotzdem leakage. Dann habe ich größere genommen, das hat mir extrem wehgetan. Genau, da musste ich die immer wirklich reinzwängen und schauen, dass sie sich öffnen. Und dann eben ja dadurch einfach, auch durch Beobachtungen von meinem Expartner, der immer gesagt hat, dass ich jedes Monat um eine bestimmte Zeit mich beschwere, darüber, dass ich so aufgebläht bin, dass ich Krämpfe hab, dass ich das Haus nicht verlassen kann, weil ich so Schmerzen hab, dass ich dann während meiner Periode den ersten und zweiten Tag zu Hause sein musste und von zu Hause gearbeitet hat. Das ich meiner Mutter jedes Monat gesagt habe, das ist die schlimmste Periode die ich je hatte. Und sie hat gesagt das hast du letztes Mal auch schon gesagt. Das war auch so ein Ding davon. Ich habe dann auch mit meiner Gynäkologin begonnen, darüber zu sprechen. Ich hatte einen Gynäkologen, der basically in mich hineingegangen ist und gedrückt hat an allen möglichen Stellen und wirklich so sehr gewaltvoll, wo ich dann gesagt habe, hey, das tut weh, das tut weh. Dann war er so, ja, das ist normal, da muss es wehtun. Weil dann kurz auch im Raum stand, ob ich nicht Endometriose habe. Wir sind aber nie

weiter darauf eingegangen. Also er hat nicht jetzt irgendwie nicht an Endometriose geglaubt oder so was, aber von dem, was er sehen konnte, konnte er das halt ausschließen. Und deshalb wurde dann PMDS immer mehr in den Raum gerückt.

I [00:05:50] Aber wenn du sagst es wurde in den Raum gerückt, haben das dann deine Gynäkolog:innen auch in den Raum gestellt oder kam das von dir, weil du eben diesen Beitrag gesehen hattest, dann deinen Zyklus getrackt hast, durch Gespräche mit deinem Expartner, mit anderen Personen, dass du für dich dieses Muster erkannt hast, dass du das dann aktiv eingebracht hast? Oder wurde das dann auch von den Gynäkolog:innen in den Raum gestellt?

B [00:06:12] Nein, tatsächlich eher von der Therapie. Also ich bin seit 6 Jahren in Therapie glaube ich und mein Therapeut hat das sofort bestätigt und warr sofort so, hey, das macht voll Sinn, was du sagst. Genau. Meine Gynäkolog:innen waren dann eher so, das kann schon gut sein und sie wollte mir immer die Pille andrehen, um den Hormonhaushalt ein bisschen zu beruhigen. Ich habe vor zwei Jahren mir die Spirale einsetzen lassen und ich muss schon sagen, dass dadurch sich sehr, sehr, sehr viel geändert hat. Auch wenn dieses Monat wieder alles total schlimm ist, bin ich so, ist mir meine Spirale rausgefallen oder so? Aber das hat schon sehr viel geändert, also die Spirale und auch die Medikamente, die ich nehmen, seitdem ich mit bipolar diagnostiziert wurde. Und jetzt habe ich auch noch eine Autoimmunerkrankung, die letztes Jahr diagnostiziert wurde. Deshalb bin ich jetzt medikamentös eingestellt. Aber ich glaube schon, dass die Spirale auch einen wichtigen Teil beigetragen hat, dass es besser ist.

I [00:07:16] Und wenn du sagst dein Therapeut oder Therapeutin hat es bestätigt, dann hast du aber quasi also bist du in die Therapie und hast gesagt, hey, ich glaube das PMDS und dann hat er diesen Verdacht quasi bestätigt, aber es kam jetzt nicht von ihm oder so?

B [00:07:36] Nein, nein, es kam nicht von ihm. Es kam von mir. Weil ich das einfach in den Raum gestellt hab. Und dann hat er begonnen, sich auch selber mehr damit zu beschäftigen und hat erzählt, dass andere Patient:innen das auch hatten, die einen Uterus haben und einen Zyklus, genau.

I [00:07:56] Okas. Meine Frage wäre, gibt es Umgangsstrategien oder eine Form der Medikation oder Behandlung die dir helfen? Du hast jetzt schon ein paar Dinge erwähnt. Also einmal würdest du sagen, dass dir die Hormonspirale geholfen hat?

B [00:08:10] Ja.

I [00:08:14] Dann Medikamente. Welche nimmst du da oder was hilft dir da? Also du meinst dann eh, weil du auch als bipolar diagnostiziert wurdest, hast du Medikamente dafür bekommen. Das hilft dir aber dann auch im Umgang mit PMDS?

B [00:08:26] Ja, voll. Ich finde, die Depression hat sich einfach stark gebessert, also ich gehe anders mit den Gefühlen um so ein bisschen. Aber ja, ich habe die Spirale erst vor 2 Jahren bekommen und die Diagnose für Bipolar vor 4 Jahren, glaube ich. Ja, und das war dann so, ich würde nicht sagen, dass meine Medikamente, die ich für mein bipolar nehme, das verbessert haben, ich lerne einfach nur anders umzugehen und dass die Spirale doch einen sehr wichtigen Teil ausgemacht hat.

I [00:09:05] Also eher dadurch, dass du generell besser lernst, mit dir und deinen Emotionen umzugehen als jetzt davor?

B [00:09:12] Voll. Und die Spirale hat einfach die Hormone stark verändert, meinen Hormonhaushalt und auch eben, das muss schon irgendwo eine Rolle spielen, glaube ich, dass ich auch Medikamente für meine Autoimmunerkrankung nehme, dass das auch irgendwie die Hormone ein bisschen gebalanced hat.

I [00:09:30] Und die Hormonspirale hast du aber nicht für PMDS als Behandlungsmöglichkeit verschrieben bekommen, sondern quasi einfach generell, weil du die haben wolltest und dann hat es zufällig auch dagegen geholfen, oder?

B [00:09:44] Nein, das habe ich meiner Gynäkologin so mitgeteilt, dass ich gesagt habe, ich möchte meine Periode reduzieren quasi. Also ich wollte den Zyklus ganz beenden, das kannst du mit der stärkeren Spirale. Ich habe die mittlere genommen. Mit der stärksten kannst du den Zyklus komplett unterbinden und dann gar keine Periode haben. Und das wäre eigentlich das Ziel gewesen. Aber ich habe mich dagegen entschieden, weil ich zuerst schauen wollte, wie es mit einer mittleren ist. Weil ich hatte schon ein bisschen Angst, was macht das, wenn ich keinen Zyklus mehr habe? Aber dadurch hat sich meine Periode einfach total, ich musste früher wirklich einen Tampon alle anderthalb Stunden reingeben und jetzt ist es halt, ich trag einfach Binden für ein paar Tage und das über den ganzen Tag eine und nicht mehr oder halt zwei. Dieses Mal ist meine Periode stärker. Aber ich glaube auch, dass ist mit Dingen verbunden, die ich noch gar nicht so gut platzieren kann.

I [00:10:49] Okay. Das heißt aber, alle Dinge, die dir im Umgang damit helfen, hast du dann eigentlich von Ärzt:innen, in dem Fall Gynäkolog:innen vor allem, verschrieben bekommen, oder die haben den Anreiz dafür gegeben?

B [00:11:05] Ja.

I [00:11:05] Gibt es noch andere, es können auch einfach alltägliche Umgehungsstrategien sein, die dir helfen oder Dinge, wo du sagst, wenn ich merke, ich habe irgendwie PMDS Symptome, dann tut mir das das gut im Umgang damit, die du auch aus anderen Quellen hast oder meinetwegen trotzdem von denen als Tipps oder so oder würdest du sagen, vor allem die Spirale und die Medikamente?

B [00:11:27] Viel Gras tatsächlich, viel THC. Das hilft mir auch sehr, wenn die Schmerzen sehr stark sind. Also dieses Mal ist es das erste Mal seit langem, dass ich eine stärkere Periode habe bzw einfach diese Krämpfe im Rücken. Die hatte ich immer früher und die hatte ich dieses Mal halt auch und deshalb habe ich viel zu Cannabis gegriffen so als Selbsttherapie würde ich jetzt mal so sagen bzw eben vielmehr eine Umgangsstrategie, zu wissen, dass die Schmerzen dadurch einfach extrem stark gelindert werden.

I [00:12:05] Und das hast du dann einfach intuitiv für dich so gemerkt, dass dir das einfach generell hilft, wenn es dir nicht gut geht oder du Schmerzen hast und deswegen? Oder hast du das irgendwo auch gelsen oder so oder wurde dir das gesagt, dass es da auch helfen kann?

B [00:12:20] Ich glaub das ist ja ein Ding, dass man generell weiß über Cannabis, dass es auch solche properties hat, die einfach helfen, die Schmerz lindern. Genau. Und weil ich das schon wusste, habe ich es dann versucht. Während ich eben diese Schmerzen hatte, hab ich einfach begonnen, mehr zu konsumieren.

I [00:12:43] Okay. Im nächsten Block geht's jetzt ein bisschen spezifischer um soziale Medien und PMDS. Und da würde mich jetzt vorab interessieren, welche Social Media Plattformen nutzt du denn generell überhaupt, auch unabhängig von PMDS jetzt einfach grundsätzlich?

B [00:13:00] Instagram.

I [00:13:00] Und sonst keine Plattformen?

B [00:13:09] Manchmal TikTok, aber das ist mir zu schnell.

I [00:13:12] Du meintest vorhin glaube ich irgendwie, dass du auf YouTube einen Beitrag auch gesehen hast.

B [00:13:16] Ja. YouTube auch, voll, aber dafür dann nicht mehr. Das war mir dann zu sehr so, also das Video hat mir einfach viel gezeigt, aber ich bin dann auch ein bisschen in so ein Rabbit Hole

gefallen, wo es viel um Ernährung ging in Bezug auf Periode und das war mir dann ein bisschen zu viel des Guten. Und ich habe dann auch mit Leuten kommuniziert von dieser Plattform, ich weiß gar nicht, ob die noch existiert. Das war dann so eine Website, die hieß cycles. Und da habe ich auch ein Interview gegeben, um ein bisschen zu erzählen zu PMDS. Und die waren aber auch sehr auf diesem Ernährungstrip. Und ich finde das einfach nicht fair, von Grund auf zu sagen, wenn du einen Zyklus hast, musst du das, das und das machen. Und ich finde das nicht ganz fair.

I [00:14:09] Es ist ja auch immer die Frage, ob man das überhaupt mit seinem Alltag vereinbaren kann. Also da braucht man ja auch viel Kapazitäten, sein Leben irgendwie nach Zyklus und Ernährung auszurichten und so.

B [00:14:18] Ja, genau, genau das.

I [00:14:21] Okay, das heißt, jetzt gerade nutzt du eigentlich vor allem Instagram, manchmal oder selten TikTok oder YouTube.

B [00:14:30] Ja.

I [00:14:30] Und du bist aber in der Vergangenheit auch mit Inhalten zu PMDS in sozialen Medien in Berührung gekommen und da quasi auch auf YouTube. Hast du auf Instagram auch Inhalte zu PMDS gesehen oder war das nur auf YouTube? Und auf TikTok würde mich auch interessieren.

B [00:14:46] Auf TikTok nicht, weil ich TikTok nicht verstehe. Auf Instagram ein bisschen durch die App Clue, weil die haben ja auch einen sehr lustigen Instagram Account, der extrem witzig ist, ist wirklich sehr gut gemacht. Also die machen immer sehr lustige Memes zu Perioden, zu Eisprung, auch immer so sehr intuitiv würde ich fast sagen, eben so mit Erklärungen wie der Ausfluss aussieht, wie Periodenblut auszusehen hat. Also das war schon ein Account dem ich jetzt nicht mehr so viel folge, aber früher war das so.

I [00:15:31] Ich würde jetzt mal die Fragen dann gesondert für YouTube und gesondert für Instagram stellen, weil mich auch teilweise interessiert, inwiefern die einzelnen Plattformen sich da vielleicht unterscheiden auch. Also ich fang jetzt mal mit YouTube an, weil du gesagt hast, da bist du das erste Mal auf PMDS aufmerksam geworden. Da meinst du aber diesen Beitrag, der wurde dir zufällig angezeigt oder? Da hast du jetzt nicht aktiv nach gesucht?

B [00:15:57] Genau.

I [00:15:57] Du meinstest aber, dass du danach in so ein Rabbit Hole gefallen bist. Das heißt, danach hast du dann schon auch aktiv quasi danach gesucht oder zumindest dir auch bewusst die Beiträge, die dir dann rein gespielt wurden auch angezeigt?

B [00:16:10] Auf YouTube nicht bzw ich kann mich grad ganz schlecht erinnern. Ich glaube, dass es viel einfach online war also einfach Webseiten eingeben, PMDD Mittelschmerz. Doch von so Ärzt:innen glaube ich sind dann immer, ich glaub durch dieses Video wurde mir das dann wahrscheinlich vorgeschlagen.

I [00:16:28] Aber bei YouTube jetzt trotzdem.

B [00:16:30] Ja. Genau bei YouTube. Und von, also es gibt diese ganzen, ich glaube von wired gab es immer so YouTube Videos dazu in Bezug auf eben PMDS von Ärzt:innen, Zyklen, Sachen wie Schwangerschaft, die mich halt nicht viel interessiert haben zu dem Zeitpunkt, aber auch nicht uninteressant waren oder eben dann auch so, ja, ich habe dann schon viel auf buzzfeed nach dieser einen Person, immer wenn ich die Videos von der Person gesehen habe, dann wollte ich mir die anschauen vor allem.

I [00:17:09] Buzzfeed ist dann einfach ein Kanal auf YouTube, oder?

B [00:17:11] Ja, genau. Genau dann gab es auch, die sind dann aber alle unabhängig geworden und haben ihn verlassen und hatten dann ihre eigenen Accounts, wo sie halt auch über so chronische Schmerzen, das war auch das Ding, wo sie über chronische Schmerzen berichtet haben. Ich dachte ich krieg, wenn ich meine Regel hatte, dann war es auch so, Zahnschmerzen hatte ich sehr viel und dann wurde das eben auch erklärt, dass es da eine Korrelation geben kann. Weil ich hatte auch sehr viele Probleme mit meinen Zähnen und mit meinen Kiefern und das hat sich einfach alles extrem verschlechtert, wo das dann eben interessant war, auch zu wissen, dass da Korrelationen sein können.

I [00:17:54] Und jetzt mit Blick auf PMDS, was würdest du sagen, welche Funktion hat dann YouTube als Plattform für dich da eingenommen oder aus welchen Beweggründen hast du das dann zu Inhalten für PMDS genutzt?

B [00:18:10] Educational purposes.

I [00:18:13] Also vor allem quasi Aufklärung und Informationsgewinnung?

B [00:18:15] Ja. Genau.

I [00:18:18] Würdest du sagen, dass es noch andere Funktionen oder Zwecke für dich erfüllt hat?

B [00:18:22] Schon Bestätigung, zu wissen, dass das andere Leute auch empfinden, war extrem hilfreich.

I [00:18:32] Und es hat ja irgendwie auch trotzdem eine Funktion dann für deine Selbstdiagnose gespielt, oder?

B [00:18:39] Ja.

I [00:18:40] Ja. Wenn du sagst, du bist darüber darauf aufmerksam geworden, hast dich dann da weiter informiert, das hat das bestätigt.

B [00:18:46] Genau. Also deshalb die Bestätigung auch eben. Ja.

I [00:18:49] Würdest du sagen, dass es auch eine Supportfunktion oder irgendwas in Richtung Austausch für dich eingenommen hat? Oder eher nicht?

B [00:18:57] Nein. Also, ich hab dann, ich hatte einen Podcast eine Zeit lang und da habe ich schon mit einer Freundin viel darüber gesprochen in einer Folge, also in dem Sinne von dem, was ich gelernt habe, habe ich das halt schon weitergeben wollen. Das ist mir eingefallen. Also in dem Sinne gab es halt einen Austausch.

I [00:19:20] Aber quasi nicht direkt auf YouTube?

B [00:19:22] Nein.

I [00:19:23] Okay, und würdest du sagen, jetzt im Sinne von Krankheitsmanagement, also für deinen Umgang mit PMDS oder Behandlungen, was hilft, hat es da auch eine Funktion eingenommen oder eher nicht? Was ich vorhin herausgehört hab, war, dass du vor allem so, wie kann ich damit umgehen, was hilft mir, vor allem von Ärzt:innen dann in Person bekommen hast?

B [00:19:44] Ja.

I [00:19:45] Hast du da bei YouTube irgendwas draus ziehen können für dein Krankheitsmanagement oder eher nur so, was ist PMDS, wie geht es anderen damit?

B [00:19:54] Ne, die haben auch schon so Tools mitgegeben, wie sie das managen, den Schmerz. Aber es war auch sehr viel so, ja, es war schon sehr viele self medication von den Leuten, bis sie halt die Diagnose bekommen haben. Also die eine Person, die ich mir eben angeschaut hatte, hatte Endometriose, dementsprechend gab es eine OP, aber das kommt ja auch immer wieder zurück leider dieses ganze Zeug. Sonst? Ja, es hat sich sehr lange so angefühlt, als gäbe es keinen Weg und das wurde halt auch in den Videos widergespiegelt.

I [00:20:38] Und was würdest du sagen? Wie zufrieden bist du dann mit der Nutzung von YouTube für den Umgang mit PMDS?

B [00:20:48] Schon. Ich bin schon zufrieden damit, weil ich weiß einfach, dass es Leute gibt, die das auch offen teilen. Aber ich finde, das ist halt auch nicht eine one size fits all Sache. Man kann nicht, nur weil jemand bestimmte Symptome hat, so wie zum Beispiel diese eine Person, die diese Symptome hatte und dann sich hat operieren lassen wegen der Endometriose, also die dann auch medizinische Wege und operative Wege eingegangen ist, dann ist halt schon dieses Ding, okay, das bin halt nicht, das ist nicht mein Leben also das ist nicht meine mein Werdegang und das habe ich dann auch gynäkologisch gesehen. Und bei manchen Leuten waren die Schmerzen halt, also bei einer Person war es halt wirklich ganz, ganz, ganz schlimm, wie ihre Symptome waren. Und da war ich so, vielleicht habe ich es dann doch nicht, weil das, was die Person erzählt, also dieses sich übergeben zum Beispiel das konnte ich nicht nachvollziehen. Und dann war ich so, okay, so wie die Person ihre Schmerzen schildert, ist das anders als bei mir. Vielleicht muss ich das noch mal überdenken. Aber dann gab es halt auch andere Leute, die viel mehr dem gefolgt sind und auch alles einfach, was in der Therapie dann besprochen wurde, hat dazu geführt, auch mit Zyklus tracken, dass es da eine Connection gab.

I [00:22:12] Das heißt du benutzt es schon, also bis zufrieden, aber würdest sagen quasi dadurch, dass immer dann gewisse Dinge rausgepickt werden sage ich mal oder einfach was heißt rausgepickt aber einfach ja auch unterschiedliche Personen haben unterschiedliche PMDS Symptome und wenn man dann halt vielleicht Dinge von Personen sieht oder Beiträge, die das nicht abdecken, wie es einem selber damit geht, dass das dann auch manchmal quasi blöd sein kann, dass das nicht mit abgedeckt ist?

B [00:22:42] Ja. Ja, würde ich schon sagen.

I [00:22:46] Und jetzt noch mal in Bezug auf Instagram. Du meinst auf Instagram hast du auch Inhalte zu PMDS teilweise gesehen? Hast du da auch aktiv danach gesucht oder wurde dir das einfach zufällig dann reingespielt?

B [00:23:02] Ich habe schon danach gesucht, also bzw durch den Clue Account wurden auch oft andere Accounts geteilt oder so was und durch die bin ich dann auch draufgekommen, dass andere Leute, auch durch die Kommentare zum Beispiel zu lesen, dass andere Personen das auch haben. Ja, aber da wurde es nie so aktiv gezeigt, sondern mehr so, das könnte ein Ding sein, das sind die Symptome. Solche Sachen.

I [00:23:29] Und was würdest du sagen? Welche Funktionen hat dann Instagram für dich im Umgang mit PMDS oder auf dem Weg zur Diagnose erfüllt?

B [00:23:39] Auch so Bestätigung einfach. Und eben informativ und dadurch auch sehr so schon auch so bestätigend einfach, auch zu hören, das war, glaube ich auch relevant zu hören, dass das sehr schwer diagnostiziert wird, weil Gendermedizin einfach noch immer ein Thema ist. Und das Perioden oder Zyklen von Personen mit Uterus einfach noch immer, es wird noch immer so getan, als wäre das was ganz neues und es ist zu kompliziert, das irgendwie abzudecken. Da hat mir dann das Buch Viva la Vulva auch sehr geholfen. Und dann habe ich mir die Accounts ausgecheckt und das sind ja beiden beide Ärzt:innen und die haben auch dazu geteilt. Ja.

I [00:24:32] Das heißt, eigentlich hat Instagram aber dann die gleichen Funktionen für dich erfüllt wie YouTube und jetzt nicht weniger oder mehr Funktionen?

B [00:24:39] Ja, genau.

I [00:24:40] Und jetzt noch mal zu dieser Zufriedenheitsfrage, bist du mit Instagram dann auch ähnlich zufrieden wie mit YouTube für den Umgang mit der Erkrankung?

B [00:24:49] Ja.

I [00:24:52] Und würdest du dann sagen, dass du über soziale Medien was über PMDS gelernt hast, was du dann nirgendwo anders erfahren hast? Also außer jetzt, dass du überhaupt erfahren hast, dass es das gibt, das war ja eh dann über soziale Medien. Hast du auch Infos oder Tipps gefunden, die du nirgendwo anders bekommen hast oder?

B [00:25:11] Ne, online gab es auch viel dazu. Also außerhalb von sozialen Medien.

I [00:25:15] Aber dann quasi so einfach auf Websites oder so was?

B [00:25:18] Ja. Und durch das Buch eben.

I [00:25:22] Und würdest du sagen, dass dann eine der beiden Plattformen für dich wichtiger war im Umgang mit PMDS oder auf dem Weg zur Diagnose? Oder dass das eigentlich auch ähnlich wichtig war?

B [00:25:32] Ähnlich wichtig. Ich glaube zusammen hat es einfach die Dinge für mich klar gemacht.

I [00:25:38] Okay. Im nächsten Abschnitt würde ich jetzt noch mehr gern über die Quellen quasi von diesen Inhalten wissen und deren Bedeutung für dich. Du hast vorhin schon einige gedroppt. Ich weiß nicht, ob ich jetzt noch alle zusammen krieg, aber genau mich würde interessieren, von wem haben so die Inhalte stammt, die du auf Social Media zu PMDS gesehen hast? Entweder, falls dir eben die Profilnamen noch einfallen von den Kanälen oder die Personen, die das geteilt haben?

B [00:26:08] Ja. Also ich würde sagen Clue war das erste. Clue App heißt es glaube ich auf Instagram der Account. Und ein bisschen was von cycles, aber ich kann mich echt nicht mehr erinnern, wie der Instagram Account hieß.

I [00:26:24] BuzzFeed meintest du.

B [00:26:26] BuzzFeed auch, ja. Aber das war alles über YouTube. Also auch über YouTube eben durch buzzfeed, durch wired. Das waren so die zwei Accounts, weil das halt auch sehr viel so educational content war. Und durch ich glaube sie heißt Hannah Witten. Ich bin jetzt nicht mehr sicher, aber sie hat auch viel dazu zugeteilt. Sie hat halt von den Symptomen immer ein bisschen was erzählt, glaube ich, sie hat aber eine Ileostomie gehabt, also irgendwas, man musste einen Teil von ihrem Darm entfernen, solche Sachen. Und es kam halt mit dazu, dass sie auch einen sehr schmerzhaften Zyklus hatte.

I [00:27:16] Und kannst du das ungefähr einordnen, was für Akteure das jeweils dann waren? Also du meintest vorhin schon, es waren auch Inhalte von Ärzt:innen dabei. Also es könnten entweder Lifestyle Influencer:innen, Gesundheits Influencer:innen, Privatpersonen, die betroffen sind, Ärzt:innen, andere Gesundheitsexpert:innen oder so auch Gesundheitsorganisationen oder so was sein, kaannst du das ungefähr noch einer ordnen, was da alles so dabei war bei denen?

B [00:27:48] Ja also die eine also Hannah beschäftigt sich viel mit Sexualität. Also ich würde schon so sagen, ich finde den Ausdruck Lifestyle Influencer immer so schwierig, aber wahrscheinlich schon. Aber halt auch sehr viel do einfach Aufklärung über Sex und Körper, solche Sachen. Und die anderen waren soweit ich weiß eben Ärzt:innen und Spezialist:innen in dem Gebiet.

I [00:28:22] Und waren aber auch jetzt Personen dabei, die du jetzt nicht als Influencer:innen oder Ärzt:innen einordnen würdest, die einfach so wie so Privatpersonen oder som die betroffen sind?

B [00:28:31] Ja, ich hätte schon gesagt, dass die Leute auf buzzfeed eher einfach als Privatpersonen fungiert haben. Sie wurden dann halt erst später irgendwie YouTuber:innen, Podcaster:innen, irgendwie solche Sachen, aber in erster Linie waren es halt zuerst einfach nur Personen, die Dinge geteilt haben und bei buzzfeed alss zum Beispiel Video Editors, Produzent:innen gearbeitet haben.

I [00:28:55] Und gibt es da jetzt Akteur:innen, wo du sagst, die waren besonders wichtig für dich und wenn ja, welche besonders?

B [00:29:05] Nur im Social Media Kontext?

I [00:29:10] Ja.

B [00:29:10] Schon die Ärztinnen. Ich glaube einfach zu wissen, dass das Ärzt:innen sind, die sich aktiv mit diesem Thema beschäftigen, war sehr hilfreich. Und generell ich glaube so persönliche Erfahrungen zu schildern ist immer gut, weil da sehe ich, da gibt es halt keinen Nutzen dahinter für diese Personen irgendwie so Geld oder sowas, also keine finanziellen Nutzen, sondern einfach wirklich persönlich zu erzählen. Wenn ich wusste, dass das von einer Person kam, die einfach erzählt hat, dann wusste ich, dann hatte ich eher das Gefühl, okay, damit kann ich eher mich identifizieren.

I [00:29:47] Also einerseits Ärzt:innen wegen der Expertise und andererseits quasi auch betroffene Privatpersonen wegen der Authentizität, Glaubwürdigkeit und Identifikationspotenzial?

B [00:29:58] Ja.

I [00:30:01] Mich würde jetzt demnächst Block der Umgang mit den Informationen interessieren, die du online gewonnen hast. Also wie gehst du oder bist du mit Informationen zu PMDS umgegangen, die du in sozialen Medien bekommen hast? Hast du da irgendwie eine gewisse Strategie, wie du damit umgehst, oder?

B [00:30:23] Wie meinst du?

I [00:30:24] Quasi, keine Ahnung, übernimmst du die einfach oder bist du da eher skeptisch? Oder greifst du dann auf andere Quellen zurück oder? Also wenn du jetzt einen Inhalt zu PMDS gesehen hast oder siehst, wie gehst du damit um quasi?

B [00:30:38] Direkt in die Recherche, glaube ich. Also schon so, kann ich mich, ich glaube, das passiert auch, während du zum Beispiel schaust, so kann ich mich damit identifizieren, sagt die Person etwas, das mich auch berührt? Ich glaube auch am Anfang, vor allem, wenn du die Ausdrücke erst gelernt hast oder zum ersten Mal gehört hast, dass du dann nochmal eine Recherche eingegangen, also das ich nochmal dann recherchiert habe so, was heißen diese Ausdrücke? Kann man die irgendwie über Studien oder sowas bestätigen? Einfach um zu wissen, dass das nicht, ich will nicht sagen, um zu wissen, dass das nicht so ein Fantasieausdruck ist, aber ich finde auch schon, dass das Thema Selbstdiagnose sehr schwierig ist und auch sehr oft nicht ernst genommen wird, was auch Sinn macht glaube ich bis zu einem gewissen Grad, aber da halt dann eben wirklich nochmal zu schauen, was ist das, was die erzählen, was ist das, was ich fühle? Und dann auch sehr viel noch mal mit Gynäkolog:innen dann dieses Wissen geteilt oder diese Informationen geteilt. Genau.

I [00:31:42] Das heißt du hast die Informationen schon dann bewusst auch abgespeichert in dem Sinne und verwertet, aber immer mit einem Gegencheck, entweder über Eigenrecherche im Internet oder in Gesprächen mit medizinischen Fachpersonen dann?

B [00:31:57] Genau, ja.

I [00:32:00] Okay. Meine nächste Frage wäre, hast du abseits sozialer Medien noch andere Quellen genutzt, um dich über das Thema zu informieren? Das ja bestätigt sich dann so ein bisschen durch deine Antwort davor schon. Und welche waren das und wie hast du dich damit gefühlt? Also es war ja jetzt auch noch Eigenrecherche und Gespräche mit Ärzt:innen. Was würdest du sagen, wie hast du dich da gefühlt dann?

B [00:32:25] Wenn ich es ihnen gesagt habe, oder?

I [00:32:27] Bzw einfach mit der Situation. Also zum Beispiel jetzt bei der Eigenrecherche, hattest du das Gefühl, da bist du irgendwie zufrieden? Da gibt es viel, da bist du gut aufgehoben?

B [00:32:39] Ja.

I [00:32:39] Oder auch in Gesprächen mit Ärzt:innen, wie war dein Empfinden zu der Situation?

B [00:32:44] Also mit Ärzt:innen war es immer wieder schwierig, deswegen habe ich auch Gynäkologin gewechselt, weil ich eben woanders nochmal, ich glaube man sagt ja immerm get a second opinion. Das heißt, ich bin dann eben auch noch zu einer anderen Ärztin gegangen. Und es

war schon ein Ding, von dem ich wirklich überzeugt war, weil ich meine Schmerzen gut kannte und auch dokumentiert hatte, wollte ich mir das nicht nehmen lassen. Und das ist wichtig. Und deshalb habe ich eben alles, was ich gelernt hatte über einen gewissen Zeitraum, einfach mitgegeben und geteilt und erwähnt. Genau.

I [00:33:25] Okay. Der letzte thematische Block ist jetzt zu Chancen und Risiken sozialer Medien für PMDS und der Gesamtsituation. Da wäre meine erste Frage, das ist jetzt noch mal ein bisschen allgemeiner gehalten quasi, also jetzt nicht nur spezifisch auf deine Erfahrungen in der Vergangenheit damit, sondern auch generell, wie du das einfach einschätzt. Zuerst eben welche positiven Aspekte oder Chancen du generell dann in der Nutzung sozialer Medien und für den Umgang mit PMDS siehst?

B [00:33:54] Ich glaube da gibt es sehr viele und die Chance ist sehr hoch, dass man einfach was lernt. Ich glaube, es ist nur wichtig, dass man bei sich selber bleibt und schaut, inwiefern stimmt das auf mich zu und dann nicht gleich in dieses Ding zu gehen, von wegen okay, jetzt muss ich alles umstellen, weil ich glaube, das passiert einfach sehr oft, wenn man anfängt, diesen Content zu konsumieren, wird dir anderer Content vorgeschlagen. Und ich glaube, da muss man einfach abwägen, welche Quelle legit ist und welche nicht. So ein bisschen so was tatsächlich valide Information ist und was mehr so ein Ding ist von Ich habe diesen Tee begonnen zu trinken und jetzt geht es mir besser und ich habe diese ernährungsergänzenden Tabletten genommen oder was weiß ich was. Einfach nur zu schauen, funktioniert es bei dir tatsächlich? Und ist es etwas, das du dir selber irgendwo kaufen kannst? Oder ist es etwas, was du nur über diese Seite kaufen kannst, also etwas ganz spezifisches. Ich glaube, da muss man sich noch mal vor Augen halten, das hat für diese Person funktioniert, das muss nicht heißen, dass es für mich funktioniert. Und ich glaube, das ist ein bisschen das enttäuschende daran und auch ein Risiko, dass es dann nicht klappt, wie man es sich gewünscht oder vorgestellt hat. Genau, weil es einfach keine allgemeine Lösung für eine Person geben kann für individuelle Probleme.

I [00:35:32] Da wollte ich eh noch mal einhaken, weil du vorhin meintest, ich glaube ganz am Anfang, so Mönchspfeffer und so hast du aber auch ausprobiert? Weil du jetzt auch gerade meintest, dass einem das in sozialen Medien dann auch oft so Nahrungsergänzungsmittel und so ein Kram vorgeschlagen werden, die helfen können. Das heißt, da hast du schon aber auch Sachen, die dir vorgeschlagen wurden, auch ausprobiert? Oder war das mit dem Mönchspfeffer gar nicht über soziale Medien?

B [00:35:52] Mönchspfeffer habe ich tatsächlich nie genommen. Einmal wurden mir solche Kapseln gegeben von einer Freundin und ich war eine Weile bei so einem TCM Arzt, diese traditionelle chinesische Medizin, und der hat mir dann so einen Tee gegeben, den ich immer trinken musste, so

ein Tee Pulver und das hat halt überhaupt nicht geholfen. Und das war dann eben voll diese Enttäuschung. So. Aber das ging nicht über soziale Medien, sondern das ging über private Wege.

I [00:36:25] Und siehst du noch andere Chancen? Oder du bist jetzt eher schon auf Risiken eingegangen in sozialen Medien für PMDS oder würdest du sagen, das deckt das schon ab?

B [00:36:34] Ich würde sagen, das deckt es schon ab.

I [00:36:37] Und würdest du sagen, dass du dann soziale Medien im Großen und Ganzen aber eher hilfreich für PMDS findest oder eher nicht?

B [00:36:44] Ja, hilfreich.

I [00:36:47] Und hat sich dann dein Verständnis von PMDS, dein Wissen um die Erkrankung und auch der Umgang damit durch die Nutzung sozialer Medien verändert?

B [00:36:59] Ja. Und ich glaube halt auf verschiedene Weisen. Also zuerst sehr dieses informative und hey cool, das gibt es tatsächlich. Und dann halt dieses, es wird ein bisschen ein finanzielles Ding draus gemacht mit den Leben von Menschen.

I [00:37:19] Durch so Marketing Dinger, die dann da?

B [00:37:24] Ja.

I [00:37:25] Das haben wir jetzt auch schon so ein bisschen angeschnitten, aber wie zufrieden bist du insgesamt mit den bestehenden Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten zu PMDS offline?

B [00:37:36] Gar nicht. Ich finde, es gibt absolut keine Unterstützung dafür. Ärzt:innen werden nicht, also die, bei denen ich war, wären nicht von alleine auf die Idee gekommen, dass es das sein könnte. Obwohl ich meine Symptome lange geschildert hatte. Ich glaube, das ist ein issue, dass ich generell sehr viel im gynäkologischen Fachbereich wahrnehme, dass man sehr einfach aus der medizinischen Perspektive ausgeht und dann nicht genug interdisziplinär gedacht wird. Zum Beispiel, wenn man sieht, das ist nicht meine Kompetenz, kann ich mich da weiterbilden? Vor allem, wenn man irgendwie Privatärztin ist und einfach diese Ressourcen hätte, sich dazu weiterzubilden. Aber dann kann es auch sehr gut davon kommen, dass es das Angebot einfach nicht gibt, also dass Leute sich nicht aktiv damit beschäftigen. Ja, das ist generell so ein Ding, das sich irgendwie nicht bessert, finde ich.

I [00:38:43] Okay. Meine nächste Frage wäre jetzt, mit welchen konkreten Herausforderungen oder Problemen siehst du dich da konfrontiert? Quasi vor allem fehlendes Wissen von Ärzt:innen selber über die Erkrankung und wie man damit umgehen kann?

B [00:38:54] Ja. Dass das interdisziplinäre Wissen nicht existiert und dass das schon ein Ding ist, in die Richtung man schon geht in so vielen anderen Sektoren, Arbeitssektoren, Recherchesektoren, also alles, was mit Recherche zu tun hat, dass ich das Gefühl habe, dass Ärzt:innen, Gynäkolog:innen sich noch immer irgendwie weigern, das anzuschauen und sehr viel basieren auf dem was kann ich sehen und nicht was fühlt die Person, die auf meinem Tisch liegt? Ja.

I [00:39:27] Und meine letzte Frage wäre jetzt, was wünschst du dir für die Zukunft, um die Situation für Betroffene noch zu verbessern?

B [00:39:37] Eben dass es mehr Wissen darum gibt, aus einer fachlichen Perspektive, dass man zum Beispiel eben Patientinnen auch sagt, hey, deine Symptome klingen sehr nach dem und dem. Es gibt Broschüren für alles. Warum gibt es nicht Broschüren dafür? Ich glaube, das wäre total hilfreich. Zum Beispiel, dass man nicht einer Person gleich die Pille andrehen will, sondern, also von dem, was ich weiß, funktioniert die Spirale auch einfach anders und ist eher lokal und demnach nicht so ganz körperlich. Ich finde auch da, wenn eine Person entscheidet zum Beispiel die Pille zu nehmen, dann sollte das etwas sein, ich wünschte mir einfach, es gäbe dann viel weniger von diesen Symptomen, die mit einhergehen und den Nebenwirkungen. Und das sehe ich nicht ein, warum das so schwer ist.

B [00:40:46] Ah und Versicherungen, das ist für mich ein mega issue. Diese Hormonsachen, wie sage ich das im besten, weil es ist ja eigentlich als contraceptive gedacht, also als Verhütungsmethode, es wird als Verhütungsmethode wahrgenommen, die Pille, die Spirale, diese ganzen Sachen. Und wenn du das dann zum Beispiel bei der Versicherung einreichen willst, dann geht das nicht, weil basicly heißt es, es ist dein Problem. Du möchtest doch verhüten. Dabei geht es mir gar nicht um Verhütung, sondern es ist ja ein medizinischer Eingriff, den ich brauche, um meine Existenz und meine Lebensqualität zu verbessern. Und trotzdem musste ich da sehr, sehr viel Geld dafür zahlen. Und die Versicherung übernimmt nichts davon. Genau. Also ich weiß das, weil mein Vater ist Versicherungsberater und ich habe mich dann mit ihm darüber auseinandergesetzt, wo ich gesagt habe, es ist keine Verhütungsmethode und er hat dann, er war dann so, er hat das irgendwie zum ersten Mal gehört und war dann so, okay, es wäre total interessant, so zu argumentieren. Aber er weiß nicht, ob das grade überhaupt möglich ist.

I [00:42:01] Ja, ich glaube das hatte jetzt schon eine andere Person auch erzählt, die sich damit mehr beschäftigt hat, dass es irgendwie so ist, dass man eben die Sachen nur dann von der Kasse gezahlt bekommt, wenn auch in dieser Info quasi das als Behandlungsmöglichkeit dafür hinterlegt ist. Und wenn quasi da zum Beispiel sich das ändern würde, dass die sagen, hey, das und das zählt als Behandlungsmöglichkeit dafür, dann würden die das auch zahlen. Aber dadurch, dass es nur als Verhütungsding eben ist wird es nicht übernommen

B [00:42:29] Ja.

I [00:42:32] Okay, das heißt du wünschst dir vor allem mehr Aufklärung, auch proaktiv von Ärzt:innen, Gynäkolog:innen und aber auch mehr Unterstützung von Krankenkassen, Versicherungssystem für Betroffene mit Blick auf Behandlungsmöglichkeiten?

B [00:42:52] Ja. Dass es da einfach eine Connection gibt, dass die existiert und dass man die nicht wahrnimmt als diese.

I [00:43:10] Okay. Von meinen Fragen her wären wir jetzt durch, fällt dir sonst noch irgendwas ein, wo du sagst, das würdest du gern noch zum Thema PMDS und soziale Medien einbringen, was jetzt von meinen Fragen noch nicht abgedeckt ist?

B [00:43:21] Nein.

I [00:43:24] Okay, dann nochmal vielen Dank für deine Teilnahme.

Anhang 5.8: TI8

I [00:00:16] Genau. Du meinstest, du hast jetzt erst mal keine Fragen. Ich habe ja einen Leitfaden vorbereitet. Genau. Und vorab würde ich noch vier soziodemographische Sachen abfragen. Einmal dein Alter?

B [00:00:53] Ich bin 29.

I [00:00:55] Dann deine Geschlechtzugehörigkeit und die Identität?

B [00:00:59] Weiblich.

I [00:01:01] Dann deine Diagnose, haast du eine Selbstdiagnose oder eine offizielle Diagnose?

B [00:01:04] Ich habe eine offizielle Diagnose. Aber nach dem Code von ICD-10, weil 11 noch nicht gültig ist und dadurch ist die halt zusammengesetzt. Also die Ärztin meinte, sie darf noch nicht nach ICD-11 diagnostizieren. Also wurde ich nach ICD-10 diagnostiziert und die hat dann sich was zusammengebastelt. Okay, also ich wurde mit quasi atypischen Depressionen quasi diagnostiziert, da bei mir diese Phasen nicht länger als zwei Wochen gehen. Also es sind maximal sieben Tage. Also ich kann rein rutschen, das ist nicht immer im Zyklus so. Also der Zyklus ist ja auch nicht immer wirklich regelmäßig und das hängt natürlich davon ab.

I [00:01:40] Ja okay, ich frag dann eh auch noch ein bisschen was zur Diagnose. Und genau einmal noch die Staatsbürgerschaft?

B [00:01:46] Ich bin deutsch, also ich komme aus Deutschland.

I [00:01:48] Okay. Dann würde ich jetzt mit den inhaltlichen Fragen starten. Ich habe das so ein bisschen in thematische Blöcke auch unterteilt. Als erstes so zum Einstieg geht es ein bisschen um Awareness, eigenen Krankheitsweg und da würde mich jetzt am Anfang mal interessieren, wie du auf die Erkrankung PMDS überhaupt aufmerksam geworden bist, also wie und wo du zum Ersten Mal überhaupt von PMDS gehört hast?

B [00:02:12] Das war glaube ich vor fünf oder sechs Jahren auch übers Internet. Da war es aber bei mir noch nicht wirklich so, wie soll ich sagen auf dem Schirm. Also ich hatte immer Probleme gehabt, wenig Probleme mit meinen Tagen, also typische Übelkeitsbeschwerden. Also ich habe immer kurz vor den Tagen so was wie Morgenübelkeit gehabt. Ich musste auch schon mal vom Arbeitgeber direkt gegenüber in die Apotheke laufen, um mir was zu holen, weil mir wirklich so

brutal schlecht war. Das habe ich direkt in Apotheke genommen. Und halt mit so Brustspannen, Verdauungsproblemen. Damit hatte ich immer zu tun gehabt, insbesondere nachdem ich die Pille abgesetzt habe. Also ich war sehr untergewichtig und hatte Gewichtsprobleme. Essstörung war nicht diagnostiziert in der Pubertät, sodass da meine Tage nicht wirklich präsent waren, weil ich gar nicht wahrscheinlich diese starke Hormonschwankung hatte. Dann habe ich mit 20 ungefähr die Pille genommen.

Und mit 21, 22 bin ich dann auf die Spirale gewechselt und da hat es dann eigentlich angefangen. Also so das erste Mal angefangen, dass ich wirklich auch weil mein Gewicht dann im Normalbereich war, dass ich so hormonelle Probleme hatte. Dann bin ich halt zu meiner Frauenärztin gegangen, hab gefragt, ob das normal das mit der Übelkeit, da hatte ich leichte Stimmungsschwankungen. Also mir ging es nicht so gut. Und da hat sie gemeint das sind halt PMS Beschwerden. Und da hat es dann angefangen mit Mönchspfeffer und was weiß ich nicht was und nichts wirklich davon hat gewirkt. Also ich hatte da nur körperliche Beschwerden gehabt und gingen dann auch langsam wieder zurück. Und dann so vor anderthalb Jahren hat es dann angefangen, dass psychische Beschwerden dazugekommen sind. Also das hat mich selbst überrascht, dass es in diese Richtung ging. Also das war für mich selbst, als wenn ich in ein Loch fallen würde. Und da ist mir das auch mal in den Kopf gekommen. Besonders wo ich drauf aufmerksam geworden bin, ist, ich war dann auch wirklich wegen psychischen Beschwerden krankgeschrieben, also Depressionen, ich war wirklich im Loch. Und es hat langsam wieder aufgehört und ich saß auf dem Klo, guck runter und es war der Tag, wo es mir wieder besser ging und meine Tage haben eingesetzt. Und dann habe ich mich gefragt, hm, besteht da ein Zusammenhang? Und dann habe ich angefangen Kalender zu führen und dann dachte ich mir so, hm, möglicherweise gibt es da einen Zusammenhang.

I [00:04:25] Und jetzt aber du meinstest von PMDS gehört das erste Mal hast du im Internet?

B [00:04:29] Genau vor fünf sechs Jahren auf YouTube.

I [00:04:32] Auf YouTube. Okay. Also auch dann quasi nicht auf Websites, sondern in sozialen Medien?

B [00:04:35] Genau.

I [00:04:37] Und genau, da geh ich später eh noch mal mehr drauf ein. Es gibt dann auch einen ganzen Block zur Rolle sozialer Medien und so. Aber jetzt erst mal noch, du meinstest, du hast eine offizielle Diagnose. Mich würde auch interessieren, wann hast du die Diagnose erhalten und wie bist du dahin gekommen? Welche Quellen oder Ereignisse haben dazu beigetragen? Du meinstest, du warst da bei einer Ärztin, glaube ich?

B [00:05:00] Ich war in der psychiatrischen Klinik tatsächlich. Also, ich war dann, weil es mir wirklich so schlecht ging, mit Depressionen, zweimal in der Aufnahme und beim dritten Mal, also ich war zwei Mal in der psychiatrischen Notaufnahme, habe ich gesagt, ich lasse mich jetzt aufnehmen. Vorher war ich aber auch in der Endokrinologie, also die haben mich auch einfach hormonell durchgecheckt und da auch schon gemeint, also es geht in die Richtung. Sie wollten PCO ausschließen, also andere hormonelle Erkrankung. Und per Ausschlussdiagnostik haben Sie dann festgestellt, dass es auch PMDS sein könnte. Bei mir kommt noch dazu, dass ich in der zweiten Phase einen gering Progesteron Wert habe, also dass ist so eine Begünstigung anscheinend von PMS Beschwerden, also in der zweiten Zyklusphase ist bei mir der Progesteron Wert recht niedrig.

I [00:05:44] Ja, das hängt auch mit PMDS zusammen?

B [00:05:48] Ja. Also da war ich in der Endokrinologie, also gynäkologischen Endokrinologie bei uns in der Nähe im Zentrum. Nicht jetzt hier in der Nähe, sondern da, wo ich gearbeitet habe. Und ja, zurzeit bin ich deswegen auch dienstunfähig. Also eigentlich bin ich bei der Bundeswehr und ja. Eigentlich wollte ich dort in einen anderen Bereich. Und ja, mein beruflicher Werdegang stellt sich jetzt aufgrund der Erkrankung komplett um, weil damit kann ich halt nicht planen. Weil eine andere Möglichkeit wäre dann, dass ich mit der Pille anfangen. Es gab einen Grund, warum ich die abgesetzt hab nach anderthalb Jahren. Ich hatte da von Konzentrationsschwierigkeiten gehabt, Stimmungsschwankungen und ich bin vergesslich geworden. Ich habe wirklich alles vergessen. Also das war, da hab ich dann gesagt, okay, so kannst du nicht weiter studieren. Und ich wusste jetzt nicht, ob ich jetzt noch irgendwie Kinderwunsch vielleicht, ja, nein, das Problem ist halt, dann mit Psychopharmaka und Sertralin. Ich dachte mir, ich stell erst mal mein Leben um, bevor ich meine Arbeitsstelle, wir haben 41 Stunden mit du wirst durch ganz Deutschland geschickt und ja, was weiß ich was. Bevor ich mich da jetzt durch zwänge mit Sertralin, stelle ich lieber mein Leben um und sage okay, ich arbeite weniger, achte darauf mehr.

I [00:07:11] Und das heißt du bist zur Diagnose, aber eigentlich über einerseits diese endokrinologische Station und gleichzeitig aber auch über die psychiatrische Klinik dann.

B [00:07:21] Ja. Ich war vier Wochen stationär aufgenommen.

I [00:07:23] Und da wurde dir dann diese Diagnose gestellt?

B [00:07:26] Ja. Also ich habe dann Gespräche geführt in. Wir haben es beobachtet und haben dann festgestellt, dass ich dann die ersten zwei Wochen anscheinend normal war und dann nicht mehr normal. Also das war schon deutlich zu merken.

I [00:07:40] Und dann war bei dir vor allem das durch Ärzt:innen quasi. Du meinstest aber von PMDS das erste mal gehört hast du ja im Internet.

B [00:07:52] Genau.

I [00:07:53] Hattest du dann selber schon den Verdacht, also bist du schon mit so einer Art Selbst-diagnose dahin gegangen oder hast du das eigentlich gar nicht so, also du hast zwar mal davon gehört gehabt, aber es war jetzt gar nicht so, dass du dachtest, du hast es?

B [00:08:04] Das ist tatsächlich erst gekommen. Beim ersten Mal dachte ich also, als ich das erste Mal diese Art, wie soll ich sagen, in diese Depression halt gefallen bin, hatte ich das gar nicht auf dem Schirm gehabt. Und beim zweiten Mal hatte ich es dann auf dem Schirm. Wie gesagt, wegen dem Ereignis. Weil ich war komplett vergesslich und alles und das ging dann wieder bergauf, also wirklich aus der Depression raus und ich habe dann halt geblutet und gemerkt, okay. Ich habe dann erst mal unvoreingenommen den Kalender geführt und nur notiert, also nicht notiert, ob ich meine Tage bekomme, sondern wie ich mich fühle, damit ich nicht vorgeprägt bin und direkt sage, okay, das ist es jetzt. Und ja, dann hat es sich gezeigt, dass ich dachte, okay, heute ist alles scheiße und sonst was und kurze Zeit später hatte ich meine Tage. Und nach so zwei, drei mal wird das halt auffällig.

I [00:08:47] Ja, voll. Also quasi so eine Art Zyklustagebuch, aber am Anfang ohne Zyklus.

B [00:08:54] Genau. Also ich hab den Zyklus nicht vor eingetragen gehabt, sondern einfach nur Tagebuch geführt, damit ich nicht denke, oh, damit ich mich nicht verrückt mache und ja, das hat sich dann irgendwie ergeben. Also es zeigt sich dann auch. Es ist nicht in jedem Zyklus so, also die Erfahrung war, dass so 3 bis 4 Zyklen im Jahr wirklich hart sind. Also wo ich dann wirklich sage, okay, ist nicht lustig und der Rest ist erträglich. Erträglich heißt, ich muss noch Mittel nehmen, damit ich einschlafen kann. Also ich habe quasi Schlafmittel, weil ich hänge sonst die ganze Zeit, ich nehme Koffein zu mir, aber nur bis mittag, damit ich überhaupt wach werden und damit ich nicht Erscheinungen bekommen mit Migräne. Aber ich bin dann halt trotzdem im Bett und starre die Wand und denke mir so, schön, könnte jetzt einschlafen.

I [00:09:38] Da bist du jetzt eh schon ein bisschen zu meiner nächsten Frage fast gekommen, weil meine nächste Frage wäre auch, wie du mit der Erkrankung umgehst bzw den Symptomen auch, ob es irgendwie entweder eine Form der Medikation gibt, die dir hilft oder auch gewisse Umgangsstrategien? Du hast jetzt gerade schon gesagt, dass du dann zum Beispiel in den Phasen, wo es dir schlecht geht wegen PMDS, dass du da Schlafmittel nimmst und dass dir das hilft.

B [00:10:02] Nee, ich habe Schlafstörungen, ich muss sie nehmen. Also ich habe Beruhigungsmittel und Schlafstörungen als Bedarfsmedikation, auch damit ich dann runterkomme. Ich habe das Problem, dass ich in den Phasen sehr reizüberempfindlich bin. Das heißt, mir gehen die Kleinigkeiten, insbesondere was Gerüche angeht, und Geräusche. Das heißt, ich ziehe mich dann zurück oder treffe mich weniger mit Leuten, wo ich weiß, dass sie mir eventuell auf die Nerven gehen können. Oder halt jetzt auf größere Veranstaltungen gehe ich nicht, weil das schnell zu einer Reizüberflutung führt. Also ich werde entweder aggressiv oder ich bin nicht mehr ganz ansprechbar. Das heißt, ich bin dann wirklich so, lässt mich in Ruhe. Ich gehe dann wirklich raus und denke mir so ne.

I [00:10:42] Okay, das heißt eine Strategie ist für dich dann auch einfach mehr Ruhe, mehr Rückzug?

B [00:10:46] Genau. Weil es notwendig ist. Also das ist wirklich, was die Geruchsüberflutung angeht, furchtbar. Beispiel: Ich war jetzt letztens bei meinen Schwiegereltern über Ostern, natürlich wunderbarerweise in der Phase und die nehmen da nicht gerade wirklich Rücksicht drauf und sie haben mich dazu gezwungen, mit ins Altenheim zu kommen und wen zu besuchen. Altenheime riechen wirklich übel. Ich bin da nach fünf Minuten rausgelaufen, also ich bin froh, dass ich mich nicht dort übergeben habe. Wir hatten gerade Mittagessen gehabt und dieser Geruch vom Essen und ich rieche wirklich gefühlt dann noch Urin und alles drum und dran. Das war einfach zu viel. Also für mich ist das dann einfach diese Reizüberflutung, auch die Geräusche, das Rumgestöhne, da bin ich raus. Auch ein Grund, warum ich Ingenieur bin. Ich kann dann halt im Fall der Fälle ins Home Office gehen, wenn ich jetzt noch was zu programmieren habe oder ich setze mir Kopfhörer auf, wenn ich irgendwo am Rechner bin. Im Labor ist es jetzt auch relativ ruhig und das ist auch ein Grund, warum ich mir diese Art von Arbeitsplatz ausgesucht habe. Also Technik liegt mir eh, weil ich halt dann nicht wirklich gerne unter Menschen bin. Das war aber vorher nicht so.

I [00:11:45] Aber eben dann eher in der PMDS Phase und jetzt nicht generell?

B [00:11:48] Genau, nicht generell. Also während ich zur Bundeswehr, ich hab da auch alles durchgemacht und das war jetzt nicht das Problem, also auch die Grundausbildung war zwar hart, weil sie allgemein hart ist und sie meiner Meinung nach mehr auf Frauen geeignete Kleidung achten müssen. Und da ist das echt so eine Sache, wo ich schon gesagt hätte, okay, das wäre was zum ändern gewesen, weil darüber könnte ich auch stundenlang diskutieren. Die Kleidung ist halt nicht, selbst wenn da drauf steht Frauengröße, heißt es nicht, dass es für einen Einsatz tauglich ist für eine Frau. Also das ist, wo ich sage. Da gibt es noch deutlich Verbesserungsbedarf und da

muss man auch was anpacken und nicht nur rumlabern. Nicht man muss das als Frau mitmachen, sondern Kleidung muss an den Menschen angepasst werden. Also.

I [00:12:25] Und du meinstest jetzt aber mit den Schlaf- und Beruhigungsmitteln, die nimmst du quasi immer und jetzt nicht nur in der PMDS Phase?

B [00:12:34] Nur in der Phase, nehme ich sie, damit ich mich auch nicht dran gewöhne.

I [00:12:37] Also immer in der zweiten Zyklushälfte quasi?

B [00:12:39] Ja, wenn ich merke das es nicht geht, weil ich sie auch nicht so gut vertrage. Also ich habe Promethazin, weil Tavor habe ich nicht vertragen. Also die haben mir zuerst Tavor gegeben, weil ich auch wirklich ruhig werde, nehme ich nicht wieder. Also ich habe da paradoxe Dings gehabt, eine paradoxe Wirkung. Ich bin davon aggressiv geworden. Oder ich bin im ersten Moment noch aufgekratzt dann geworden, noch aggressiver. Und dann bin ich quasi ins Bett und umgefallen. Also das war nicht lustig.

I [00:13:11] Das kann ich mir vorstellen. Das klingt auch nicht angenehm. Und hast du andere Dinge auch noch, die dir dann helfen?

B [00:13:20] Stricken. Also Handarbeit. Einfach um sich auch was anderes zu fokussieren.

I [00:13:28] Und genau, mich würde jetzt auch interessieren, wie bist du zu diesen Strategien oder zu der Art der Behandlung dann gekommen? Also das, was dir hilft, wie bist du da hingekommen? Wie bist du darauf gekommen, dass dir das hilft?

B [00:13:43] Ich habe es schon vorher gemacht, tatsächlich, also habe ich irgendwann mal von meiner Oma, hat sie mir gezeigt und das hat mich halt beruhigt. Sie meinte teste das doch mal aus, irgendwas Handarbeitliches. Auch in der Klinik gab es Ergotherapie und die meinten, ja, das bringt Leute runter. Und das ist ja quasi wie Ergotherapie. Na, du hast was in den Händen, kommst du runter, beruhigst dich. Und ja.

I [00:14:04] Okay. Also quasi Dinge, wo du wusstest, es hilft dir eh.

B [00:14:09] Genau.

I [00:14:10] Da hast du dir gedacht, dann wird es in der PMDS Phase auch helfen. Plus so der Anreiz in der Klinik auch, dass sie gesagt haben, das hilft einem?

B [00:14:15] Ja.

I [00:14:16] Und jetzt bei den Medikamenten, also bei den Beruhigungsmitteln und für die Schlafstörungen, da haben die dir das auch in der Klinik dann empfohlen?

B [00:14:26] Also ich hatte in der Klinik, wurde dann probiert auch welche Dosierung ich vertrage. Zuerst haben sie es mit einer höheren Dosierung versucht, da war ich am nächsten Morgen aber so Matsch, also nicht wirklich da, dass sie dann auf Tropfen umgestiegen sind, sodass es eine deutlich niedrigere Dosierung ist. Also ich hab zuerst Tabletten bekommen, aber die waren zu stark und dann sind sie auf Tropfen umgestiegen mit einer deutlich niedrigeren Dosierung.

I [00:14:49] Okay. Und du meinst ja eine Strategie in Anführungszeichen ist ja auch, dass du sagst okay, du nimmst dir dann auch raus, dass du dir mehr Ruhe gönnen, dich mehr zurückziehst in solchen Phasen oder auch so was wie, dass du versuchst dann deine Arbeitsbedingungen daran anzupassen. Wie bist du darauf gekommen oder woher kam da der Anreiz? Gibt es da irgendwas, wo du, weiß ich nicht, das gelesen hast, in solchen Phasen hilft das? Oder hast du es einfach intuitiv gemerkt?

B [00:15:18] Naja, es ist so. Was Arbeitsbedingungen anpassen angeht, man merkt ja, was man nicht mag. Also bei mir sind jetzt so die Sachen. Ich muss später auch wieder zurück in den Zivilberuf. Ich bin zurzeit ja im Verfahren, wo ich quasi dienstunfähig geschrieben werde, das heißt, ich mache ein bisschen ehrenamtliche Tätigkeiten, ich bekomme noch mein Geld und warte quasi darauf, dass ich mein Entlassungsdatum kriege und kann mir dann eine neue Arbeitsstelle suchen. Und es ist halt die Sache, einfach versuchen und ausprobieren. Also wenn ich, vorher mochte ich schon keine Großraumbüros und in den Phasen ist es halt einfach zu viel. Ich merke es ja, wenn ich unter größere Menschenmengen gehe und irgendwer meint, keine Ahnung, sich mit und penetrantem Moschus Duft einzudieseln und ich dann schon merke, mein Fokus ist komplett darauf, weg zu laufen. Dann weiß ich, dass ich vielleicht nicht in einem Großraumbüro arbeiten sollte, wo jemand meint, sich damit eindieseln zu müssen. Das ist halt einfach trial and error. Man merkt halt, was ein wirklich stört.

I [00:16:12] Okay, aber es gab jetzt nicht so das du irgendwo gelesen hast das und das hilft bei PMDS und das dann ausprobiert hast oder so?

B [00:16:19] Nein, weils wahrscheinlich bei jedem auch anders ist. Also bei mir kommt halt die starke Geruchs- und Geräuschempfindlichkeit hinzu. Sonst bin ich nicht so sagen wir es mal so dünnhäutig. Aber in dem Moment ist es halt wirklich, nein, also das ist nicht mehr lustig. Am

schlimmsten sind halt Menschen, die beim Essen komische Geräusche machen. Das ist so ein Trigger Faktor. Deswegen gehe ich auch nicht gerne in Restaurants, weil da ist immer irgendwer, der gefühlt mit der Gabel über den Teller kratzt, also wirklich über den Teller kratzt. Man steht daneben und denkt sich nur so, hör bitte auf. Also ich kann diese Reize einfach nicht mehr ignorieren. Es ist so, als ob mir dann diese Filter in dem Moment fehlen, also das quasi alles auf die einprasselt. In der zweiten Zyklushälfte. In der ersten ist es mir egal. Da kann ich noch sagen durchatmen. Zur zweiten denke ich mir so, bitte, bitte hör auf.

I [00:17:11] Okay. Soziale Medien waren da dann jetzt ja gar nicht so ausschlaggebend für dich. Mich würde es trotzdem noch bisschen interessieren, welche Rolle vielleicht auch soziale Medien im Zusammenhang mit PMDS spielen oder ob die überhaupt eine Rolle für dich spielen.

B [00:17:24] Ja.

I [00:17:27] Meine erste Frage wäre erst mal noch, um es auch einordnen zu können, nutzt du überhaupt soziale Medien und wenn ja, welche? Jetzt mal unabhängig von PMDS.

B [00:17:34] Ja, tatsächlich YouTube. Und wenn mir langweilig ist, gucke ich auf TikTok Videos und ja. Jetzt nicht aktiv, also ich bin nicht so, dass ich jetzt aktiv irgendein Content dazu create. Aber ich konsumiert quasi einfach Inhalte.

I [00:17:51] Okay? Und sind das die einzigen zwei sozialen Medien, die du nutzt?

B [00:17:55] Ich bin nicht auf Instagram oder ähnliches, das ist mir zu toxisch gewesen.

I [00:18:00] Aber du warst quasi mal kurz dort?

B [00:18:01] Ich hab mal reingeschaut, ja, aber war mir dann auch, ich mache relativ viel Sport und viele in der Fitness Community, die da sind, sind halt entweder machen die einen auf Wohlfühl und Esoterik oder du hast extrem viele, die halt einfach stoffen und ich muss mir nicht ansehen, wie jemand meint da zu sagen, dass er in vier Wochen keine Ahnung einen Waschbrettbauch bekommt und du siehst den so und denkst dir so, wenn ich schummle kriege ich das auch.

I [00:18:28] Ja, also quasi so dieses toxische Vergleichen, wo du dachtest nee, das will ich gar nicht. Und bist du in sozialen Medien dann auch mal mit dem Thema PMDS in Berührung gekommen? Ich glaube, du meinst eh du bist darüber also hast da das erste Mal davon gehört bei YouTube?

B [00:18:44] Ja.

I [00:18:45] Bist du öfter mit dem Thema auch in Berührung gekommen oder nur dieses eine Mal?

B [00:18:50] Später, wo ich aktiv danach gesucht habe. Also da wo ich dann gemerkt habe, okay, das könnte das sein, da bin ich dann damit wirklich in Berührung gekommen.

I [00:18:57] Und daas war auch auf YouTube und auf TikTok. Oder war das nur auf einer von beiden Plattformen?

B [00:19:01] Nur auf YouTube und dann halt in Foren im Internet habe ich gesucht. Jetzt auch vor allem bei der PMDS Hilfe. Also habe quasi geguckt, ob es anderen auch so geht.

I [00:19:09] Okay, aber auf TikTok bist du quasi gar nicht mit PMDS in Berührung gekommen?

B [00:19:12] Nein. Also bei YouTube war es auch so, dass ich dann versucht hab, möglichst was von Universitäten zu suchen. Da gab es ja auch tatsächlich Vortragsreihen, die dazu online gestellt worden sind und das hauptsächlich.

I [00:19:23] Das heißt auf YouTube hast du aktiv auch nach PMDS Inhalten gesucht. Du bist aber auch als du das das erste Mal gehört hast, das meinst du, das war ja auch auf YouTube?

B [00:19:32] Genau.

I [00:19:33] Das war ja dann wahrscheinlich keine aktive Suche, oder?

B [00:19:37] Hm, halb aktiv. Ich habe Menstruationsbeschwerden nachgesehen, weil mir ja vorher so leicht schlecht war und ich wollte wissen, ob das normal ist. Dieses typische man gibt bei Google ein - da war ich noch Anfang 20 - ist das normal? So nach dem Motto, hä, das kann doch nicht sein, dass mir ständig morgens schlecht ist, weil ich das davor noch nie hatte. Und das Problem ist ja, wenn man sich meine Elterngeneration ansieht, die sind in den 60er geboren, die reden nicht wirklich drüber. Das einzige, was ich gehört habe als Jugendliche war, stell dich nicht so an! Meine Mutter hatte auch ganz schlimm ihre Tage. Im Nachhinein, sie hat auch häufiger die Pille genommen, hatte sie wahrscheinlich Endometriose, weil sie ganz schlimme Schmerzen hatte, aber nie wirklich behandelt. Und weil sie jahrelang mit der Pille verhütet hat, bis zum Ende, ist es auch nie wirklich zum Sprechen gekommen, weil es wurde ja immer wieder unterdrückt. Und wenn man das im Nachhinein auch feststellt und meine Schwester hat auch Zyklusstörungen und sie musste da auch, sie war bei zig Ärzten, die irgendwas diagnostiziert haben oder sie informiert haben. Und

das ist halt noch in den Köpfen glaube ich der anderen Generation, dass man nicht aufklärt. Oder das einzige was man als Jugendliche gehört hat, man bekommt seine Tage und es gibt Schmerzen. Also ich habe nie irgendwas gehört mit, hey, es kann Zyklusstörungen geben, Prämenstruelles Syndrom oder PCO, da bekommt ihr gar nicht eure Tage, das hatte meine Schwester. Das hat ja jahrelang gedauert, bis sie festgestellt haben, warum sie ihre Tage nicht bekommen hat.

I [00:20:54] Das heißt, du würdest sagen, so ein Grund, warum du dann auch auf soziale Medien zurückgegriffen hast, um dich zu informieren, ist auch, dass es schon so noch ein Tabuthema ist, einfach?

B [00:21:03] Ja.

I [00:21:04] Wo man quasi sonst nicht so drüber spricht oder auch die Aufklärung fehlt?

B [00:21:07] Ja. Oder auch nicht aufgeklärt wird in der Schule. Ja, also in meiner, ich bin ja jetzt 29 Jahre alt und wir wurden gar nicht aufgeklärt. Es wurde gesagt, es gibt einen Zyklus und man kann schwanger werden, aber nicht wie Zyklus Störungen aussehen. Wir hatten diese normale Aufklärung mit Geschlechtskrankheiten, aber dass es auch Zyklusstörungen gibt, wurde uns nicht gesagt. Also das ist so die Sache. Und im Internet gab es da jetzt auch nicht so viel Content, es ist es halt erst so 2015-17 dann kamen so oder die ersten, die darüber gesprochen und sagen, hey, na, es gibt Zyklusstörungen. Und da dachte ich mir so, schön dass endlich mal wer drüber redet. Also das ist halt ein großes Problem. Also es muss eigentlich auch in die Schulen gebracht werden, dass so Mädchen auch feststellen, hey, ich bin normal oder das kann passieren oder vielleicht sollte ich mal zu einem Arzt gehen.

I [00:21:55] Ja und du hast ja auch gerade schon angesprochen mit der Pille, dass halt dadurch, das glaube ich einfach oft ja auch die Pille dann früher einfach mal so verschrieben wurde ...

B [00:22:08] Macht eine reine Haut. Meine beste Freundin hatte starke Zyklusstörungen und sie hat sie dann bekommen mit dem Kommentar, macht eine reine Haut und deine Schmerzen sind weg. Hat sie jemals da irgendwer untersucht oder mit einem Ultraschall versucht herauszufinden, warum sie Schmerzen hat? Hat sie jemals ein Zyklustagebuch bekommen? Nein. Sondern, oh, du hast einen Freund, hier, du kriegst die Pille, damit du nicht schwanger wirst. Außerdem macht sie eine reine Haut. Also mir sollte sie mit 13 verkauft werden, mit, das macht reine Haut. Und meine Antwort war, haltet ihr es für sinnvoll, jemanden, der gerade erst Hormone entwickelt, Hormone zu geben?

I [00:22:38] Krass, dass du das schon so in dem Alter ...

B [00:22:40] Also ich habe erst gesagt, erst wenn ich ausgewachsen bin oder halbwegs in der Pubertät bin. Hab ich meiner Mutter auch gesagt, sie kann mir nicht einfach irgendwelche Hormone geben, ich bin noch im Wachstum. Ich habe sie gefragt, ob sie das für richtig hält, mir Hormone zu geben.

I [00:22:50] Aber ich meine, ich glaube oft ist es in dem Alter auch so, dass man das halt selber noch gar nicht so checkt und die dann einfach auch nimmt, ohne das groß zu hinterfragen. Wenn halt so Ärzt:innen haben ja dann auch vielleicht eine gewisse Autorität oder man vertraut dann irgendwie auch darauf bisschen.

B [00:23:04] Ne nicht wirklich. Also ich habe den Ärzten zwar vertraut, aber ich glaube, der Arzt hatte eher Angst, dass er irgendwelche schwangeren Jugendlichen hat. Gefühlt wurde diese Angst geschürt bei uns durch diese, keine Ahnung, das Unterschichtenfernsehen, wo irgendeine schwangere 16-Jährige auchgetaucht ist. Ich denke mir so, es gibt noch andere Möglichkeiten zu verhüten. Außerdem habe ich noch keinen Freund. Warum soll ich darüber nachdenken? Und mit 14 dachte ich mir, ich bin zu jung für den Scheiß. Warum soll ich dann schon anfangen, in meinem Hormonzyklus einzugreifen?

I [00:23:30] Ja und ich meine, dann spielt wahrscheinlich auch einerseits eine Rolle, dass Aufklärung fehlt, das quasi ja eben nicht genügend dafür an Informationen rausgegeben wird, plus es ist, wie du gesagt hast, irgendwie auch ein tabuisiertes Thema ist, wo man nicht drüber spricht so oder gesprochen hat. Zumindest damals. Jetzt, wie du sagtest, gibt es ja auch mehr Leute, die online so darüber reden und gleichzeitig halt vielleicht auch, dass es gar nicht so ein Thema war, weil viele einfach die Pille genommen haben und dann die Beschwerden gar nicht so aufgetreten sind in dem Fall. Aber du meinstest du hast die Pille dann ein Jahr genommen oder wie lang?

B [00:24:06] Anderthalb. Nicht ganz zwei. Ich hab quasi so, weil ich dann zwei Verhütungsunfälle hatte und Pille danach nehmen musste und ich beim zweiten Mal so eine schlechte Erfahrung mit dem Arzt gemacht habe. Also ich bin damit ins Krankenhaus gegangen. Damals war es noch so, dass man vom Arzt die Pille danach verschrieben bekommen musste und es war Samstagabend und ich bin hier ins Dorf Krankenhaus gegangen und die Ärztin meinte zu mir, ich weiß nicht welche Einstellung sie hatte, sie kann mir das nicht verschreiben, das darf nur Gynäkologe verschreiben. Das ist eine Lüge. Im Notfall muss ein jeder Arzt das Rezept geben. Ich habe gesagt, hören Sie, Sie müssen es mir geben, sie sind eine Allgemeinmedizinerin.

Und diese Ärztin hat sich wahrscheinlich aus religiösen Gründen geweigert und hat gesagt, ich soll runter ins Nachbarkrankenhaus. Das Nachbarkrankenhaus, also mit einer Gynäkologie die Klinik, war glaube ich 18 Kilometer entfernt und ich hatte kein Auto und es ist kein Bus gefahren. Also

musste ich bis Montag warten. Ich bin Montag früh wütend in die Praxis gestürmt, also die gynäkologische Praxis. Hab der Arzthelferin gesagt, sie soll mir die Pille geben. Sie dann so, warum jetzt erst von Samstag Abend? Die Ärztin so und so hat sie mir nicht gegeben. Beschwerden sie sich bei ihr. Ich hab mir das Rezept geholt und hatte dann noch den Spießrutenlauf in der Apotheke. Die erste Apothekerin meinte dann, ja, sie kann das bestellen, das ist heute Nachmittag da. Ich gucke sie an und sag, ich muss das jetzt nehmen, gucken Sie noch mal auf das Rezept. Und da war dann noch ein Typ daneben. Und sie so, ja, wieso ist das denn so dringend? Und ich dachte mir so, ich versinke gerade im Boden.

I [00:25:35] Weil so Themen ja auch oft dann mit Scham behaftet sind.

B [00:25:37] Ja. Man will jetzt nicht sagen, mir ist das Kondom gerissen. Das ist die Pille danach. Ich hab das Rezept schon nicht bekommen. Weil die gucken einen an uns sagen, ach ja, die junge Generation. Point of View, das war mein Freund und der wollte mich dann nicht fahren, weil keine Ahnung. Danach habe ich mit ihm Schluss gemacht, weil er hätte mich eigentlich ins Krankenhaus fahren sollen, weil er ist ja auch mit dran schuld. Und ja. Damals habe ich dann die Pille genommen, weil ich einfach keine Lust mehr hatte auf diesen Stress, weil ich gemerkt habe, okay, das bezweckt mich nicht, auch wenn ich mal Verhütungsunfall habe.

I [00:26:07] Das heißt, du hast die Pille eigentlich eher aus Verhütungsgründen dann genommen und jetzt nicht, um irgendwelche Beschwerden, vor allem PMDS Beschwerden zu behandeln, aber weil du quasi zu dem Zeitpunkt auch noch gar nicht sicher wusstest, dass es PMDS ist?

B [00:26:20] Ja. Also ich hatte die dann, also da war es auch noch nicht so schlimm, also da war es noch leichter. Wirklich angefangen hat es, nachdem ich die Pille anderthalb Jahre genommen habe und dann abgesetzt. Ich habe dann mit der Spirale angefangen und dann hat es halt für mich richtig reingekickt und dann war es so, schön.

I [00:26:34] Also die PMDS Beschwerden kamen dann vor allem nach Absetzen erst?

B [00:26:39] Ja.

I [00:26:39] Und dann wurde dir aber auch nahegelegt, die Pille noch mal als Behandlungsmöglichkeit für PMDS zu nehmen und du hast aber gesagt, das willst du nicht nochmal?

B [00:26:48] Also erst mal wurde mir nahegelegt, das mit so Nahrungsergänzungsmitteln zu versuchen. Also mit Magnesium und Mönchspfeffer. Mönchspfeffer nehme ich noch, das bringt so ein bisschen was, aber nicht so viel. Also das mildert es ab, das ändert aber nichts daran, dass ich

diese Phasen habe und ich nehme schon 20 Milligramm, das ist schon eine höhere Dosierung. Und ich hatte dann die Nahrungsergänzungsmittel genommen, eine Zeit lang. Das Problem ist von diesen Nahrungsergänzungsmitteln, auch nach dem Frühstück, irgendwie von der Kombination ist mir schlecht geworden. Also ich bin ein Mensch, der macht Morgensport und ich habe mich dann mehrfach in so einen gewissen Bus morgens mich übergeben müssen beim Laufen. Und dann hab ich gesagt, da hab ich keinen Bock mehr darauf, weil mir ist von dem Kram schlecht geworden. Auch nicht auf nüchternen Magen, mir ist trotzdem schlecht davon geworden. Ich weiß nicht was da war, also da war Mönchspfeffer, dann noch so eine Magnesium Tablette, dann hab ich gesagt, ich habe darauf keinen Bock mehr. Bevor mir jeden Tag schlecht ist, nehme ich lieber die fünf miesen Tage in Kauf.

I [00:27:38] Okay und dann hast du quasi, also den Mönchspfeffer nimmst du jetzt aber immer noch?

B [00:27:43] Wieder. Also ich hatte den dann nochmal genommen gehabt. Und danach hab ich halt mit so Vomex im Notfall immer dabei gehabt. Ich bin nicht aus dem Haus gegangen ohne, wie man das so kennt, Tampons, Kopfschmerztabletten und Vomex. Weil ab und zu krieg ich dann auch noch Migräne währenddessen. Also es ist halt ein Überraschungspaket, also zwischen Migräne und Übelkeit kann echt alles dabei sein.

I [00:28:05] Und dieser Mönchspfeffer, wie bist du darauf gekommen, dass das für PMDS hilft?

B [00:28:11] Frauenarzt. Also mehrere Frauenärzte und auch ein Endokrinologe. Irgendwann konnte ichs nicht mehr hören. Weil ich hab es dann auch schon mehrere Monate genommen gehabt und es ist halt nicht wesentlich besser geworden. Sie so, haben sie schon Mönchspfeffer genommen? Und ich so, ja, ch nehme Mönchspfeffer. Dann erhöhen sie die Dosierung. Und ich war so, soll ich die ganze Packung essen, oder? Ja, 5 Milligramm bringt nichts. Ich nehme 10. Ja, dann nehmen Sie jetzt 20 und man denkt sich nur so.

I [00:28:37] Aber du sagst, das hilft jetzt trotzdem ein bisschen? Also es geht nicht weg, aber es macht es ein bisschen erträglicher?

B [00:28:41] Kann auch sein, dass es Placeboeffekt ist. Ich weiß es nicht.

I [00:28:45] So oder so ist ein Effekt ja schon mal gut.

B [00:28:47] Also es ist wirklich eigentlich nicht so, dass ich sagen würde, dieser Effekt reicht aus, damit ich im Alltag ohne andere Hilfsmittel klarkomme. Also nein, es ist nicht so, dass ich komplett belastbar bin, wie vorher.

I [00:29:03] Und die anderen Hilfsmittel sind jetzt zum Beispiel dann die Beruhigungs- und Schlafmittel?

B [00:29:07] Ja. Beruhigungs-, Schlafmittel, dass ich quasi mir die Ruhe nehmen kann und zurückgehen kann, dass ich quasi die Möglichkeit habe, mich zurückziehen. Das wird dann auch später bei der Jobsuche interessant werden. Also ich überlege, nur auf 30 Stunden einzusteigen oder 35 und dann die Zeit einfach Überstunden Ausgleich zu machen. Wenn ich nur 30 Stunden habe in der Woche kann ich 40 Stunden arbeiten und kann dann quasi die Zeit dann zu Hause bleiben. Weil leider ist es heute noch so, auch wenn man so psychische Sachen hat, die Arbeitgeber sind da noch recht, wie soll ich sagen, ich erlebe viele Menschen, die Vorbehalte haben. Also ich verstehe es nicht. Es ist gut, wenn Leute offen damit umgehen, weil es ist ein Entgegenkommen.

I [00:29:58] Ja und ich meine, bei PMDS hat man dann natürlich auch, weil du vorhin meinstest, einerseits waren so Themen wie Menstruationszyklus, -Beschwerden irgendwie ein Tabuthema auch und gleichzeitig sagst du andere Leute reagieren teilweise auf Vorbehalte mit psychischen Beschwerden. Das ist natürlich dann bei PMDS auch. Also ja beides quasi der Fall, weil ja beides zutrifft auf die Erkrankung. Du hast ja psychische Beschwerden und gleichzeitig hängt es mit dem Zyklus und der Menstruation zusammen, das heißt es ist ja so ein doppeltes Tabu Thema quasi auch irgendwo.

B [00:30:30] Ein Problem ist auch, was ich auch bei der psychischen Erkrankung hatte, wo man untergebracht wird. Ich bin auf der Depressionsstation untergebracht worden und das entspricht ja nicht unbedingt dem Bild eines depressiven Menschen. Also man ist die ersten zwei Wochen halbwegs normal. Man wird ständig gefragt, warum man dort ist und denkt sich so, also für mich ist diese Erkrankung ich nenne es manchmal wie im Film gewesen, also diese fünf Tage, wo ich wirklich, bei mir war es ja zum Teil, aktuell nicht, aber es war zum Teil bis zu Suizidgedanken. Die sind einfach eingeblendet gekommen. Ich konnte nichts dafür, die sind einfach den Tag über gekommen. Das ist nicht so, das man was machen kann. Man ist wie im Horrorfilm. Man ist diese fünf Tage gefangen in diesem Horrorfilm mit sich selbst und danach ist so weg. Man hat sich ja selber nicht geglaubt.

I [00:31:13] Immer so fünf Tage oder ist es auch unterschiedlich?

B [00:31:17] Selten länger gewesen, also das längste mal waren sieben Tage, manchmal sogar nur 2 bis 3 Tage. Also so fünf Tage ist der Durchschnitt. Jetzt in letzter Zeit hatte ich Glück, da waren es nur 3 bis 4, weil ich relativ viel Ruhe habe, wo ich dann wirklich. Und für mich ist es dann manchmal echt, wenn es schlecht läuft oder gerade äußere Umstände sind, ich bin im Horrorfilm gefangen mit mir selbst. Also das ist von der Erklärung her, man fühlt sich da, auch alles, was auf einen einprasselt, wie im Horrorfilm. Man ist mit sich selbst und den Gedanken gefangen und danach ist es plötzlich so, als wenn man wieder erwacht. Man kommt wieder zu sich und denkt sich so, was war das gerade? Habe ich das gesagt?

I [00:31:54] Wenn deine Periode einsetzt, quasi dann?

B [00:31:56] Ja. Das ist dann so langsam, man denkt sich dann so, warum bin ich hier in der Klinik? Also das ist wirklich so. Mich würde es nicht wundern, wenn Menschen damit als bipolar diagnostiziert werden. Also PMDS fehldiagnostizieren als bipolar. Das ist wirklich wie im Horrorfilm.

I [00:32:12] Ja. Es gibt ja auch viel Forschung dazu, das häufig, wenn man PMDS hat, einfach auch das ein langer Weg ist mit vielen Fehldiagnosen usw.. Das ist natürlich auch ein Problem, wenn es sich dann schwierig abgrenzen lässt von den anderen Dingen.

B [00:32:27] Also es kann auch in die andere Richtung schwenken, dass ich aggressiv werde und das ist dann wenig cool. Also da bin ich wirklich auf Krawall gebürstet. Ich selberversuche das dann möglichst gering zu halten, aber es kann auch knallen. Also beziehungsstechnisch gab es da Probleme mit mir und meinem Mann. Der dachte sich aus so, was ist jetzt mit dir los? Bis ich gesagt habe, Junge, mein Zykluskalender, lass mich einfach in Ruhe. Verzieh dich.

I [00:32:51] Das heißt, da hat dir auch geholfen zum Beispiel zum Umgang mit der Erkrankung in der Partnerschaft dann einfach auch die Aufklärung vom Partner, so was ist das, wie äußert sich das, was brauche ich dann?

B [00:33:02] Ja. Weil er sonst wahrscheinlich gedacht hätte, ich wäre bipolar oder irgendwas. Also das ist wirklich so, dass es sehr stark schwankt, auch von gut gelaunt auf richtig miese Laune. Also diese Stimmungsschwankungen. Ich bin dann nicht wirklich ein anderer Mensch, würde ich jetzt nicht sagen, sondern ist es eher, dass es extremer ist, also dass positive und negative Emotionen extremer sind in dieser Zeit. Dass ich auch weniger Kontrolle darüber habe, sie nach außen hin zu kommunizieren. Das heißt, wenn ich vorher noch gesagt hätte, hey, alles gut, gehe ich an die Decke und nachher frage ich mich auch, war ich das wirklich? Das hat mir die Diagnose auch erschwert, weil ich da komplett reflektiert bei einem Arzt sitze und der Arzt denkt sich, hä, wass soll

ich da diagnostizieren? Bis ich dann irgendwann voll in Phase zum Arzt gegangen bin und der sich gedacht hat, Junge, was ist los?

I [00:33:53] Das war dann aber ein Arzt in der Klinik?

B [00:33:56] Das war ein Truppenarzt bei mir und der hat mich dann in die Klinik überwiesen. Ich wollte nicht ins Bundeswehrkrankenhaus, weil wir haben nur fünf Kliniken und ich wollte quasi in der Nähe von meinem Partner sein, damit er mir noch Sachen bringen kann oder ich nach Hause kann. Also damit ich zumindest weiß, ich habe jemanden, der ist in der Nähe, der kann mich unterstützen. Nicht dass ich da, keine Ahnung, 400 Kilometer weit weg bin und so was wie meine Zahnbürste, mein Buch vergessen habe.

I [00:34:19] Aber die Diagnose hast du dann quasi von einer Psychiaterin in der Klinik?

B [00:34:23] Ja.

I [00:34:25] Okay. Aber nicht von einer Gynäkologin oder so?

B [00:34:27] Nein. Also die Gynäkologin hat mir vorher schon einen Verdacht darauf gegeben. Also hat geschrieben, dass es nach Ausschlusskriterium PMDS ist. Das war in einer gynäkologischen Endokrinologie, also eine Gynäkologin, die sich auf Hormone spezialisiert hat, insbesondere PCO, PMDS und andere Zyklusstörungen. Da war ich dann auch mehrfach zur Blutentnahme, auch damit sie die unterschiedlichen Hormonstadien haben während der Periode, also noch während des Zyklus allgemein. Da musste ich vor der Periode hin zur Ovulations Phase und ich glaube nochmal Blut abnehmen und ja.

I [00:35:07] Okay. Ich würde jetzt noch mal ein bisschen mehr auf die sozialen Medien auch zurückkommen. Also du meinst, du bist eigentlich nur auf YouTube mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen. Da sowohl aktiv als auch naja so halb aktiv, weil du hast quasi nach einem verwandten Thema gesucht und bist dann aber darauf gestoßen. Mich würde nämlich so interessieren, welche Rolle dann auch die Plattform YouTube beim Umgang mit der Erkrankung für dich spielt. Bzw. vielleicht kannst du mir sagen, aus welchen Beweggründen du dann YouTube genutzt hast oder nutzt im Umgang oder mit Blick auf PMDS, also welche Funktion YouTube da so für dich auch einnimmt?

B [00:35:49] Informationsgewinnung tatsächlich. Und ich suche quasi auch nach schriftlichen Quellen. Einige Ärzte und auch Universitäten, die dazu Videos haben, verlinken meist noch ihre Erstquellen. Also damit man auf Quellenrecherche kommt und vor allem auch eventuell auf Kliniken,

die es behandeln. Also man kommt da quasi auf zusätzliche Informationsgewinnung. Man muss da auch ein bisschen aufpassen. Also Erfahrungsberichte hab ich mir auch schon angesehen, aber einige, es gibt da unterschiedliche Richtungen. Einige driften da dann auch ab und versuchen gefühlt Nahrungsergänzungsmittel zu vermarkten. Also ich habe es auch schon mitbekommen, dass dann einige sagen, dieses Nahrungsergänzungsmittel hat mir geholfen. Und ich finde das ein bisschen schwierig, da man auch mit PMDS, wie soll ich sagen, naja man ist in der Situation, man hat eine Erkrankung, zu der es noch keine richtige Diagnose gibt oder man gerade erst am Forschen ist und man noch nicht wirklich weiß, was hilft. Das ist man fühlt sich quasi, es ist eine Erkrankung, die nicht wirklich sichtbar ist. Man ist verzweifelt. Also man hat das und man weiß nicht wirklich, was hilft. Und wenn dann irgendwer um die Ecke kommt mit Erfahrungsbericht und sagt, hey, das hilft, ich kann mir vorstellen, dass viele da alles Mögliche ausprobieren, weil halt man irgendwie keine andere Wahl hat.

I [00:37:06] Also du würdest sagen, du nutzt das jetzt gar nicht so für Erfahrungsberichte, sondern eher für Informationsgewinnung und Quellenrecherche eher mehr im wissenschaftlichen Sinne und nicht solche Erfahrungen?

B [00:37:19] Ja. Weil ich da auch versuche zu differenzieren, weil ich denke, insbesondere diese Erkrankung ist sehr anfällig für Vermarktung. Ich habe auch mal aus Interesse mal geguckt, was es alles gibt in den Shops. Und wenn man sich anguckt, das ist ja wirklich eine Menge. Also die haben von Tees über Tabletten bis zu sonstwas und wenn man sich anguckt, wenn da PMDS speziell dran steht, wie der Preis eigentlich höher ist, als wenn du das so bestellst, als wenn du Mönchspfeffer so irgendwo bestellst, als Agnus Castus oder ähnliches. Also das sehe ich sehr kritisch, weil es halt die Verzweiflung einer Erkrankung ausnutzt, zu der es noch nicht wirklich eine primäre Erstbehandlung gibt. Ich hatte ja auch überlegt, ob ich Antidepressiva nehme und das ist ja auch nur ein Off Label Use. Das ist ja nur eine Symptomatik. Man weiß ja immer noch nicht, woher es kommt. Es gibt ja Vermutungen. Und das ist halt sehr schwierig, auch in sozialen Medien. Deswegen recherchiere ich dazu was, wenn ich einer guten Phase bin, weil ich wette, wenn ich im Loch stecken würde in der schlechten Phase, würde ich sagen, scheiß drauf, du probierst das jetzt. Ganz ehrlich, da wäre ich dann ein Konsum Opfer und würde das bestimmt bestellen, also lasse ich es. Es ist wirklich so, also ich kann es nachvollziehen, weil man ist verzweifelt, man denkt so, hey, die hat gedacht, das hilft. Im Endeffekt hilft es vielleicht doch nicht, vielleicht hilft es, vielleicht auch nicht. Aber das ist halt diese Unsicherheit, die damit verbunden ist. Und das macht mich wütend, dass man da als Frau hängt mit einer Erkrankung. Und es ist halt einfach so gefühlt wird da nicht richtig Forschung betrieben. Und das ist wieder dieses typische, ach, ist eine Frauenerkrankung. Ganz ehrlich? Wenn Männer die Erkrankung hätten gäbe es ein Wellnesszentrum, wo Männer hingehen könnten, während dieser fünf Tage und Spa dort machen könnten.

I [00:38:50] Wahrscheinlich. Okay. Das heißt, du nutzt es für Informationsgewinnung. Würdest du sagen, dass Awareness für die Erkrankung auch eine Funktion ist? Eigentlich ja schon, wenn du da also dadurch darüber aufmerksam geworden bist, oder?

B [00:39:05] Ja. Es hilft auf jeden Fall, eine gewisse Awareness zu schaffen, da man nicht wirklich abgeholt wird da wo es sein sollte. Also ich finde auch über solche Erkrankung sollte im Biologieunterricht aufgeklärt werden, weil du erklärst Menschen wie sie sich fortpflanzen können, aber die Erkrankungen, die damit verbunden sind, wäre ja auch mal hilfreich. Weil ja so eine gewisse Schamesbrücke entsteht, weil die Eltern klären dich ja maximal auch drüber auf und dann sagt die Mutter vielleicht, ach was, ja, die Tage waren schon schlimm, ich war da krankgeschrieben, aber mit Schmerzmitteln geht das.

Also es ist generationsabhängig und die Generation vor uns war halt noch ein bisschen wie die Boomer, die Generation X, die sagt, da müssen wir jetzt durch. Gefühlt gehen die auch mit einem gebrochenen Bein noch auf den Bau und da stellt sich die Frage, was willst du da machen? Leute nuscheln, rumsitzen? Das ist wirklich so. Also ich kenne eine Lehrerin, die quasi mit einem gebrochenen Bein noch zum Englischunterricht gegangen ist, weil sie muss ja unterrichten. Und ich so, warum machst du das? Es ist Winter. Du kannst damit kein Auto fahren. Du gehst zu Fuß. Die ist angefahren worden auf dem Weg zur Schule. Und da dachte ich mir, ne, jemand muss für eine Vertretung sorgen. Du musst damit liegen, du kannst dich ja sonst wie verletzen mit einem gebrochenem Bein. Insbesondere, da es eine Oberschenkelfraktur war. Das ist ja jetzt nicht gerade ungefährlich. Auch wegen Embolienrisiko.

I [00:40:16] Ja, das war halt dann auch noch ein anderer Mindset.

B [00:40:21] Ja, das ist so das Mindset der Generation davor. Und ich habe das Gefühl, das sich glücklicherweise das jetzt ändert und wir jetzt versuchen diesen Mindset eben nicht zu übernehmen. Man braucht erstmal Awareness, damit man überhaupt forscht. Es muss erst mal als Problem erkannt werden.

I [00:40:35] Ja und genauso musst du ja erst mal wissen, es gibt die Erkrankung, um die behandeln zu können oder eine Diagnose zu kriegen und so.

B [00:40:42] Ja. Und das ist wichtig in den Medien, dass sich erst dieses Mindset ändern muss und Awareness geschaffen werden muss, damit man ein Problem erkennt.

I [00:40:48] Und du würdest sagen, soziale Medien können in dem Sinne dann auch gut Awareness schaffen dafür, weil du erstens nicht so dieses Tabu, also du über Themen auch dir Infos holen kannst, die sonst tabuisiert sind und einfach aus einem Mangel an anderen Informationsquellen?

B [00:41:04] Ja.

I [00:41:07] Und also Informationsgewinnung hast du eh auch schon aufgezählt. Ich weiß nicht, würdest du sagen, dass es auch eine Rolle für deine Diagnose gespielt hat oder eigentlich nicht, weil du die eh unabhängig davon, dass du auf YouTube davon gehört hast ja eigentlich eh dann eher wegen deinen anderen Beschwerden bekommen hast?

B [00:41:23] In dem Sinne, dass es Awareness geschaffen hat, hat es halt geholfen, dass ich gesagt habe, okay, ich habe diese Information an die Hand bekommen, dass es das sein könnte. Ich habe quasi jetzt eher von Seiten von Kliniken, die sich damit beschäftigen, mir diesen Katalog einmal runtergeladen. Da war auch ein Zyklus Tagebuch. Ich habe mittlerweile auch was soziale Sachen angeht, eine App, wo ich das eintrage, weil ich einfach nicht mit Papierkalender rumrenne, also wer rennt noch mit Papierkalendern rum. Also eher wenig. Deswegen habe ich ne App, wo ich das dann eintrage. Und da ist mir aber auch aufgefallen, zwecks Awareness, wenn man sich mal die ganzen Symptome einträgt, habe ich nur die schlimmsten eingetragen, so was wie Verdauungsprobleme und Ähnliches. Also wenn man sich, also es kommt dann noch dazu später, dass andere Symptome, ich bin erst durch die PMDS draufgekommen, dass ich vorher schon PMS haben könnte. Ich habe es einfach abgetan als ach was, hab dich nicht so, ach, wenn dir ein bisschen schlecht ist und du Migräne hast, das kommt mal. Nachher ist es mir jetzt aufgefallen, dass die, wo ich dann komplett Symptome eingetragen habe, das es auch damit zu tun haben könnte. Also erst durch diese psychischen Beschwerden ist mir aufgefallen, dass ich halt die ganze Zeit schon Beschwerden hatte. Das ist halt auch so, weil mir halt auch eingebläut wurde, stell dich nicht so an.

I [00:42:36] Und Zusammenhänge herstellen?

B [00:42:38] Ja, also das ist erst da geworden. Also es ist quasi erst so ein Wachrütteln gewesen, wo ich dann gedacht habe, du musst nochmal auf deine anderen Symptome achten.

I [00:42:45] Aber so für den Umgang mit der Erkrankung, nimmt es da auch eine Funktion ein? Oder würdest du sagen, dadurch, dass du diese Behandlungsoptionen eigentlich eh in der Klinik verschrieben bekommen hast oder so was, wie Mönchspfeffer dann da von der Endokrinologie und so Sachen wie dir hilft, keine Ahnung, stricken oder weiß ich nicht, dich zurückziehen, das hast du ja eher intuitiv gemerkt. Wenn du sagst, du hast eigentlich so Erfahrungsberichte eher weniger dir angeschaut, würdest du sagen, dass es dann im Umgang mit der Erkrankung so im Sinne von Krankheitsmanagement, soziale Medien überhaupt eine Funktion spielen für dich oder eher nicht?

B [00:43:21] Ja, mag jetzt zwar blöd klingen, aber Erfahrungsberichte, wenn man sie sich überhaupt anschaut, ist es in der zweiten Phase. Man will wissen, ob es anderen genauso scheiße geht. Also ich kenne auch viele, die dann sagen, die dann so streamen, ich bin der zweiten Zyklushälfte. Ich habe es einmal auf TikTok gesehen, mir geht es so und so scheiße, geht es noch anderen so? Wo ich mir denke, ich bin nicht alleine. Also ich denke es könnte helfen, weil es zeigt einfach, du bist nicht alleine mit dem Scheiß. Es gibt auch andere, denen geht es auch so.

I [00:43:45] Okay, also auch vor allem dieses sich nicht alleine damit zu fühlen?

B [00:43:50] Genau. Du vergleichst dich ja nicht wie scheiße es anderen geht, sondern es ist halt so dieses, hey, es ist nicht alleine, du bist nicht, na, also. Allgemein spielen glaube ich sozialen Medien in diesem Bereich, dass man halt nicht alleine mit seinem Scheiß ist, sondern andere ähnliche Probleme haben eine wichtige Rolle. Weil vorher hatest du halt nicht Kontakt, man hat halt drüber geschwiegen und hat sich dann halt isoliert gefühlt. Und dadurch, dass man sich ja noch zusätzlich selbst ruhig stellt oder zurückzieht, man will ja nicht, dass andere das unbedingt so sehen. Und die sozialen Medien helfen dann im Umkehrschluss auch, dass man es sichtbar macht. Also dass man eher da ran geht und sagt, hey, mir geht es heute nicht gut, weil ich meine Tage hab. Würde es keine sozialen Medien geben, wo sich jemand trauen würde was zu sagen, würde man sich ja selber auch nicht trauen. Also in dem Sinne denke ich, dass es halt trotzdem hilft. Man schaut sich mal so ein Bericht an, aber nicht als Informationsquelle. Weil wenn jetzt wer ankommt und sagt, das und das hilft ihnen, das ist dann schwierig zu differenzieren, ob er einem versucht was zu verkaufen oder wirklich zu helfen.

I [00:44:45] Also als Informationsquelle dann eher so offiziellere Sachen für dich?

B [00:44:47] Genau.

I [00:44:49] Und quasi dann auch so eine Bestätigung oder Support quasi?

B [00:44:55] Genau.

I [00:44:57] Okay. Aber du hast jetzt gesagt, auf TikTok wurde dir dann auch sowas angezeigt.

B [00:45:02] Als ich durchgescrollt bin. Wahrscheinlich, weil ich auf YouTube das gesucht habe und der TikTok Algorithmus und YouTube Algorithmus, na.

I [00:45:07] Ah ja, okay. Aber da quasi auf TikTok war es dann gar nicht so spezifisch zu PMDS, sondern eher so, mir geht's schlecht, ich hab meine Tage oder so was?

B [00:45:14] Ja. Also ich schätze mal, das hängt damit zusammen, dass ich auf dem gleichen Handy, auf YouTube oder im Internet das gesucht habe und zwecks Informationsdatenquelle das gemacht hab. Das kommt vor. Das ist auch lustig, wenn der Partner im gleichen WLAN was anderes sucht und dann ähnliche Sachen angezeigt werden und dann fragt, na, hast du Urlaube googelt oder wieso wird bei mir plötzlich Urlaub angezeigt? Also das kommt vor.

I [00:45:38] Würdest du sagen, es gibt noch andere Funktionen oder Beweggründe, wo du sagst dafür oder da helfen dir in dem Fall jetzt YouTube vor allem im Umgang mit PMDSs oder in Bezug auf PMDS oder deckt es das eigentlich ab?

B [00:45:53] Also das deckt es eigentlich ab. Also jetzt nicht noch andere Sachen, wo es mir hilft im Umgang mit PMDS. Was einem vor allem hilft, wenn man Freunde hat, die es verstehen. Also meine beste Freundin versteht es auch. Also zwecks dem Umgang mit einem. Nicht das ich jetzt. Also ich wollte sie besuchen kommen. Und was ich da halt gucke, dass ich das ein bisschen nach Zyklus kalender mache und nicht vollends in einer PMDS Phase sie besuchen fahre, weil ich mit der Bahn fahren muss. Und das ist halt, na, die Bahn ist jetzt nicht dafür bekannt in Deutschland für ihre Pünktlichkeit, ihre Sauberkeit oder ähnliches, dass sie dann weiß, hey, ich komme ein Wochenende früher oder später, weil da werde ich garantiert nicht Bahn fahren können, sondern mit einem Nervenzusammenbruch ankommen.

I [00:46:31] Dass du dein Leben also darum planst dann einfach und gleichzeitig andere Personen, aber auch dann einfach wissen, in der Phase ist es einfach dann, geht das und das nicht.

B [00:46:40] Genau. Also ich versuche es natürlich, dass ich wieder komplett zurück ins Leben kann, aber man muss halt auch seine Grenzen. Also, na, ich würde mich jetzt nicht mit der Bahn konfrontieren, sondern eher vielleicht mal rausgehen auf so einen Markt. Langsam anfangen. Ob ich da wieder etwas mehr zulassen kann in der Phase. Bahn fahren ist jetzt nicht das, wo auch jeder normale Mensch sagt, das macht er gerne. Kenn ich nicht in Deutschland.

I [00:47:01] Und noch mal in Bezug auf diese Zwecke, die dann jetzt zum Beispiel YouTube da für dich erfüllt, wie zufrieden bist du da mit der Nutzung dann auch von YouTube für den Zweck oder für die Zwecke, die du aufgezählt hast?

B [00:47:12] Also um Informationen zu gewinnen, bin ich soweit zufrieden. Wo ich halt nicht ganz zufrieden bin, aber das ist allgemein mit sozialen Medien, ist manchmal die Qualität. Also gefühlt ist es dann so, man muss halt wirklich schon kritisch rangehen mit der Medienkompetenz, weil

man landet dann häufig auch auf shady Seiten, in Ecken bei YouTube, wo man sich denkt, wo bin ich denn hier gelandet?

I [00:47:34] Oder auch bei den Erfahrungsberichten, wo du sagst ja, da weiß man nicht, ist das jetzt Werbung oder hilft es der Person wirklich?

B [00:47:40] Ja. Also an sich bin ich mit YouTube zufrieden, aber es muss halt auch dann, meiner Meinung nach müsste es dann gekennzeichnet werden als Werbebericht, weil man versucht halt etwas zu verkaufen oder ähnliches. Und da ist es noch schwierig. Ich weiß jetzt nicht, wie bei anderen das ist, aber ich denke viele werden ähnliches sagen, dass sie sagen, hey, manchmal ist es auch was Erfahrungsberichte angeht schwierig.

I [00:48:05] Und würdest du sagen, du hast über soziale Medien dann was über PMDS gelernt, was du nirgendwo anders erfahren hast?

B [00:48:13] Was mir bei den sozialen Medien besser gefällt als woanders und auch im realen Leben, ist die Unvoreingenommenheit. Ich war mit den PMDS Beschwerden bei der Gynäkologin und ich musste vorher einen Bogen ausfüllen. Da stand drauf, besteht Kinderwunsch? Und ich habe ja aus dem Grund angekreuzt, dass ich nicht wieder die Pille verkauft bekommen wollte, weil ich mit der Pille unzufrieden war. Und ich war mit ihr eine Minute im Gespräch und dann meinte sie, ja, wie sieht es aus mit den Kopfschmerzen, dann können wir ihnen ja kein reines Gestagen Präparat geben. Das heißt, diese Ärztin hat sich noch nicht mal die Mühe gemacht, diesen kompletten Bogen komplett durchzulesen und wollte gleich mit der Pille anfangen. Und ich sitze da erstmal so und denke mir so.

I [00:48:54] Okay und soziale Medien haben da quasi den Vorteil, dass es nicht so ist?

B [00:48:56] Diese soziale Konfrontation ist eine andere. Ich habe sehr das Gefühl, dass man mit PMDS sehr schnell auf die Pille gesetzt wird, weil es ja hilft und auch über soziale Medien und auch von anderen. Also ich habe auch mittlerweile gehört, da war ich am überlegen, eine Gestagensalbe. Das ist dann halt auch wieder, das habe ich über meine Kosmetikerin erfahren, die mit einer die PMDS hat Kontakt hat und wichtig ist nicht nur soziale Medien, sondern dass man darüber redet und dass quasi man noch so ein anderes Netz aufbaut. Der eine kennt den, der das hat, der andere das. Das ist mir auch aufgefallen. Wenn man eher darüber redet, trifft man Leute. Also ich hab jetzt noch nicht diese Gestagensalbe ausprobiert, aber na. Ja und wenn man direkt dann danach sucht, findet man dann Erfahrungsberichte dazu. Also das ist ein verschreibungspflichtiges Medikament, da wollte ich beim nächsten Termin mal drüber reden. Aber das ist dann so die Sache, dadurch dass man Awareness schafft, kriegt man dann auch Informationen, die man

vorher nicht bekommen hätte. Das war glaub ich auch auf einer Seite von der Vivantes Klinik. Also mit Gestagensalbe. Und das sind halt so die Infos, die man sich dann so ran holt. Das war auch eine Überlegung.

I [00:50:03] Ja. Und das ist dann aber auch wieder ein Vorteil an sozialen Medien quasi, dass man da auch schnell mit anderen Leuten sich austauschen kann?

B [00:50:10] Genau. Wichtig vor allem sehe ich auch am Awareness schaffen, dass man damit umgeht und redet frei, auch im realen Leben. Das überträgt sich von sozialen Medien auch im realen Leben, dass man eher mit anderen Betroffenen spricht. Ich finde, wichtiger ist es, mit anderen Betroffenen über soziale Medien in Kontakt zu treten, als nur Erfahrungsberichte zu hören. Weil auch durch den Kontakt, denke ich, kann man eher ausschließen, ob die Person nur einem versucht was zu verkaufen oder ob sie es wirklich ernst meint.

I [00:50:35] Hast du das dann auch gemacht, dass du aktiv mit Leuten über sozialen Medien in Kontakt getreten bist, bis die auch davon betroffen sind?

B [00:50:41] Eher im Freundeskreis oder Bekanntenkreis. Also ich glaube das hat eher Awareness geschaffen im Bekannten und Freundeskreis, die damit auch Probleme haben.

I [00:50:50] Aber du würdest sagen das ist trotzdem auch eine Funktion, die soziale Medien erfüllen können, auch wenn du das jetzt nicht gemacht hast?

B [00:50:55] Genau. Ich denke, dass es eher wichtig, also es ist eine wichtige Funktion. Und halt, dass man und hat jetzt in diesen PMDS Gruppen, da halt auch Information zu bekommen. Also diese Selbsthilfe Vereine, dass man da in Kontakt tritt. Wobei ich da kritisch auf der Seite sehe, dass einer auch noch anbietet mit Gespräch und Ähnliches um Geld, dass dann die Frage ist, hat sie eine psychologische Ausbildung oder? Weil was solche Themen angeht, ist es halt auch schwierig da an Personen zu geraten. Hier in Deutschland gibt es ja noch diesen Heilpraktiker, den man auch Dings machen kann und die sind halt auch zum Teil shady. Also man kann da echt an shady Leute geraten.

I [00:51:27] Und diese Selbsthilfegruppen, die sind dann aber auch, dass man da über soziale Medien dran kommt oder wo hast du die gefunden?

B [00:51:34] Ja, über Googlesuche. Und die haben natürlich auch dann eine Verlinkung in die sozialen Medien. Also man kann sie über soziale Medien finden oder über Google.

I [00:51:47] Okay. Du hast jetzt gesagt, eigentlich ist dann nur YouTube für dich wichtig? Weil sonst wär jetzt noch meine Frage gewesen, welche Social Media Plattform am wichtigsten ist. Aber TikTok hat ja dann eigentlich keine Rolle gespielt?

B [00:51:59] Ja.

I [00:51:59] Okay, dann würde mich jetzt im nächsten Block ein bisschen interessieren, welche Akteur:innen das waren und welche Bedeutung die haben. Also du hast vorhin schon so ein bisschen gesagt, also quasi, von wem stammen so die Inhalte, die du in sozialen Medien, also jetzt gar nicht bei Google oder so, sondern wirklich nur in sozialen Medien? In dem Fall dann vor allem YouTube, gesehen hast zu PMDS oder gefunden hast? Du hast glaube ich schon gesagt auch so von Unis und so

B [00:52:22] Das erste war ein Auf Klo Beitrag zu PMDS. Das war quasi Funk Medien, also öffentlich rechtliches. Und das zweite wichtige war eine Vorlesungsreihe von einer Universität. Ich weiß jetzt nicht mehr welche. Und das dritte waren dann noch Ärzte, die darüber gesprochen haben.

I [00:52:40] Und Erfahrungsberichte meinst du hast du aber auch gesehen.

B [00:52:43] Ja, aber ich weiß jetzt nicht, welche das waren. Also da waren einige Youtuberinnen, die darüber berichtet haben. Ich habe mir aber nicht den Namen gemerkt.

I [00:52:50] Und das waren dann aber Influencer:innen oder waren das einfach Privatpersonen?

B [00:52:55] Ja. Beides war dabei.

I [00:52:56] Und die waren aber auch selber betroffen?

B [00:52:58] Genau. Also das waren quasi Berichte von Betroffenen oder Ärzte.

I [00:53:03] Okay, Ärzt:innen waren auch dabei.

B [00:53:06] Ja.

I [00:53:09] Und würdest du sagen, so von Gesundheitsorganisationen oder so, war da auch was dabei? Oder eher nicht? Eher nur so Medienunternehmen und Unis noch?

B [00:53:17] Gesundheitsorganisationen? Ich weiß jetzt nicht, ob es Gesundheitsorganisationen waren, es war halt eine medizinische Hochschule, die darüber eine Vortragsreihe hatte.

I [00:53:25] Okay. Und würdest du sagen, dass da bestimmte Akteur:innen dann besonders wichtig im Umgang für PMDSs oder die Diagnose für dich waren davon? Und wenn ja, welche waren das?

B [00:53:35] Das war tatsächlich der Beitrag der medizinischen Hochschule, der sich damit beschäftigt hat. Da ist wirklich klar differenziert erklärt worden, also man hat es dann wirklich beigelegt bekommen, hey, das ist die Symptomatik und auch der Forschungsstand aktuell. Da ist es mir dann auch klar geworden, dass es zum Teil auch daran liegen kann, dass er sich entwickelt. Also viele haben auch gemeint, dass es erst im späteren Verlauf auftritt. Also man ist davon nicht direkt von der Pubertät an betroffen, sondern es tritt eher auf Ende 20, Anfang 30, wenn der Körper langsam wirklich langsam Richtung Wechseljahre gibt. Also wenn sich der Hormonspiegel wieder umstellt und man halt unter Stress und im Berufsleben steht, man quasi deutlich mehr Stress von außen hat. Und ja, dass es viele dann erst trifft, auch mit den anderen Symptomen. Ich dachte zuerst, wenn man PMDS hat, dass dann von Beginn an der Zyklus schlecht ist, aber dass es sich entwickeln kann, war mir vorher kein Begriff. Deswegen hatte ich eben zuerst auch noch nicht drauf getippt, sondern ich bin zuerst mit einer Belastung eingewiesen worden, psychische Belastung. Die ersten zwei waren halt psychische Belastung und dann dachte ich mir so, ja, aufgrund dieser Blutung, okay, vielleicht ist es was anderes.

I [00:54:42] Und da hast du dann aber über diese Vortragsweise Reihe quasi auch viel gelernt.

B [00:54:46] Genau, auch welche Möglichkeiten es gibt. Also dass man quasi als erstes, das versuche ich jetzt, eine Lebensumstellung anstrebt. Dann kann man mit der Pille behandeln, muss man aber nicht. Dann gibt es noch Versuche zur Gestagencreme. Das kam dann auch am Rande dran vor, also hormonelle Behandlung. Dann natürlich die Behandlung mit Sertralin, also ne spezielle Gruppe von Antidepressiva. Und ich glaube, der letzte Schritt der Behandlung war dort künstlich in die Wechseljahre versetzen, wenn nichts hilft.

I [00:55:15] Das heißt, da hast du dann schon auch über wirklich Behandlungsmöglichkeiten auf YouTube erfahren?

B [00:55:21] Ja.

I [00:55:22] Okay. Und was würdest du sagen, wie gehst du dann mit Informationen zu PMDS um, die du jetzt auf YouTube oder in anderen sozialen Medien erhältst? Hast du da irgendwelche Strategien, wo du sagst, den Informationen schenke ich Glauben, denen nicht oder?

B [00:55:38] Recherche.

I [00:55:40] Also alles, was du in sozialen Medien quasi über PMDS hörst, googlest du noch mal nach oder wie sieht dann die Recherche aus?

B [00:55:47] Also ich gucke nach, ob diejenigen Quellen angeben. Das ist das erste. Wenn nämlich diejenigen keine Quellen angeben, dann kann das sonst woher stammen, dann kann ich meinetwegen die Information auch Chat GPT zusammensammeln lassen. Und dann schaue ich mir die Quellen an. Also es gibt ja Möglichkeiten, Quellen und Paper zu recherchieren. Google hat glaube ich auch mittlerweile eine Möglichkeit. Also ich hab's damals, als ich noch an der Uni war, über Zitavi gemacht, Zitavi Quellen Recherche und dann über ich weiß die Foren nicht mehr, über Universitätsbibliotheken. Da ich den Zugang nicht mehr habe, schaue ich es so nach. Also ich schaue quasi nach auch, wie der Stand des Papers ist, wenn das nicht bestätigt worden ist oder nur eine Vorveröffentlichung war, ist das halt so eine Sache.

I [00:56:32] Deswegen würdest du sagen, sind eigentlich auch die Erfahrungsberichte dann für dich irrelevant, weil die auch keine Quellen angeben?

B [00:56:37] Erfahrungsberichte sind nicht unbedingt irrelevant.

I [00:56:41] Also irrelevant für die Informationsgewinnung, aber quasi relevant für dieses Gefühl, ich bin nicht allein damit?

B [00:56:46] Genau.

I [00:56:49] Aber dann auch, weil die keine Quellen angeben quasi unter anderem?

B [00:56:52] Ja, weil man auch, ich habe die Erfahrung, wenn man sich mal wirklich mit YouTube beschäftigt, da kann man in einem Rabbit Hole landen, wo man sich denkt, welche Ecke ist das jetzt hier? Keine Ahnung, man recherchiert gefühlt gerade zu PMDS und landet dann irgendwo bei Frauen haben ihre biologische Funktion erfüllen, in Rentenkassenzähler zu bekommen und dann denkt man sich so und Frauen haben nur keine PMDS, wenn sie schwanger sind und stillen. Ich denke mir so, hmm, ja, man landet da auf shady Ecken. Es ist unterhaltsam, aber man hofft einfach dass das niemand glaubt, niemand außer komödiantische Zwecke. Ich hab mich auch gefragt, ob man solche Inhalt bilden kann. Ich meine Meinungsfreiheit schön und gut, aber das ist halt verbreiten von Fake News.

I [00:57:37] Ja, da komme ich eh später noch mal dazu, auch so zu Risiken sozialer Medien.

B [00:57:43] Da sehe ich sehr viele Risiken.

I [00:57:44] Ja, die können wir gerne dann noch besprechen. Ich würd noch kurz die eine Frage, die noch bisschen zu dem Block kommt und dann können wir noch mal über die Chancen und Risiken sprechen. Genau. Mich würde jetzt noch interessieren, welche anderen Quellen hast du genutzt, um dich zu informieren, außer soziale Medien? Also du meinst einerseits du googelst dann oder nutzt eben solche Datenbanken um irgendwelche Paper noch mal nach zu checken oder so. Dann meinst du, du hast mit Ärzt:innen gesprochen und auch mit anderen Betroffenen. Fallen dir sonst noch irgendwelche Quellen ein, die du benutzt hast?

B [00:58:14] Nein.

I [00:58:16] Okay, und wie hast du dich damit gefühlt bei den anderen Quellen? Weil bei sozialen Medien meinst du jetzt einerseits gut, dass es das gibt, dass es Aufklärung schafft, dass du Infos bekommen konntest und auch irgendwie dann nicht so dieses Tabu dabei ist. Gleichzeitig ja auch bisschen Unsicherheit und shady Beiträge. Was würdest du sagen, wie war das, wenn du dich abseits sozialer Medien informiert hast?

B [00:58:39] Also die Quellenrecherche war für mich noch sehr angenehm, da sie sehr emotionslos vonstatten ging. Bei Ärzten hatte ich bis jetzt immer das Gefühl gehabt, ja, nein. Das liegt aber daran, dass ich da eher mich nicht unbedingt verstanden gefühlt habe. Also es schwang immer mit, dieses Gefühl von, ja, dazu haben wir keinen Forschungsstand. Das ist schön, das weiß ich bereits. Und nicht wirklich ernst genommen. Also ich weiß nicht, wie viel die da haben, aber es war halt immer dieses, ja, Sie können ja die Pille und Mönchspfeffer nehmen. Ich habe mir gedacht, das ist schön, ich kann auch mit gefühlt Spatzen auf Kanonen schießen, das hilft genauso viel. Ich habe das schon ausprobiert. Ich habe mich in dem Bereich informiert, und Ärzte sind halt schwierig gewesen.

Ich hatte einmal meinen Frauenarzt, den möchte ich demnächst wechseln. Das war halt dieses, ja, die Pille hilft gefühlt gegen alles. Und bei der Endokrinologin hab ich das Gefühl, ich weiß, sie hat viel zu tun, aber sie hat halt vorher nicht gelesen und hat mir dann am ersten versucht die Pille anzudrehen. Ich habe einfach keinen Bock mehr auf dieses Präparat, weil ich habe davon noch Wassereinlagerungen gekriegt und ich will einfach nicht mehr aufgedunsen sein. Wirklich dieses aufgeschwemmte und vergesslich. Ich bin vom Pillenpräparat sehr vergesslich geworden und es ist halt, nein. Und ich weiß, dass dazu nicht geforscht wird, aber mir das nochmal zu sagen, ich habe das im Vorfeld schon gesagt, ist halt nicht hilfreich. Also die Ärzte haben mir jetzt nicht noch neue Erkenntnisse gegeben, die ich nicht wusste.

Und ich habe mich am Ende war ich dann eher sauer, weil sie mich gefühlt wie ein Kleinkind abgekanzelt haben. Ganz ehrlich, wenn ich mir die Doktorarbeit, also meine Masterarbeit hat wahrscheinlich mehr Recherche und mehr Seiten erfordert, als ihre Doktorarbeit, ja. Sorry. Ist so bei normalen Ärzten. Da sag ich mir so, wenn meine Doktorarbeit wahrscheinlich 30 Seiten hat und ich wahrscheinlich keine Ahnung irgendwann mal was über eine OP geschrieben habe, bitte. Dafür brauche ich aber keinen Doktor im Namen zu tragen. Ist ja bei medizinischen Doktoren so. Ich glaube aber, da hat der akademische Hintergrund so dieses Etwas, dass man in Ingenieursberufen, keine Ahnung, fünf Jahre lang Sklave ist von seinem Professor ehe man da überhaupt einen Doktor bekommt. Und, na, also es sind keine Halbgötter in Weiß. Nein, sind sie nicht. Wir sind auch nur Menschen.

I [01:00:48] Du hast also das Gefühl, dass die sich quasi dann so nicht genug Zeit nehmen, das nicht genug ernst nehmen und eben immer schon so, dass da wenig Raum ist, wenn man mal eine Alternative zur Pille möchte?

B [01:00:59] Ja. Sie haben mich dann auf die Psychiatrie hingewiesen. Mit der Psychiaterin ist es so die Sache, die hat jetzt nicht die Erfahrung, die musste sich einlesen und da ist halt auch so die Sache, dadurch, dass es eine Erkrankung von beiden ist, fehlt da noch die Schnittstelle.

I [01:01:13] Also von beiden im Sinne von?

B [01:01:15] Gynäkologie und Psychiatrie. Weil Sertralin und Ähnliches darf nicht von der Gynäkologie verschrieben werden, das heißt man hängt dazwischen und keiner fühlt sich wirklich zuständig. Also die einen sagen, das ist eine Sache der Psychiatrie und das ist keine gynäkologische Erkrankung. Die Psychiatrie sagt, das ist eine gynäkologische Erkrankung, was suchst du hier? Man steht da und denkt sich so und niemand tut was. Also ich weiß nicht, ob die Ärzte da ein Teekränzchen machen oder was da los ist, aber es ist im ICD-11 drin. Ich frage mich warum dann dazu nicht geforscht wird. Es sind ungefähr, soweit ich weiß, wie viel Prozent waren das von den Frauen? Ich weiß 10 sind von Endometriose betroffen, von PMS sind 80 % betroffen und von PMDS, ich weiß die Zahl nicht mehr genau, aber es waren nicht wenig.

I [01:01:59] Ich glaube so 8%, aber ich will jetzt ja auch nicht falsches sagen.

B [01:02:01] Genau, ich weiß es nicht mehr genau. Ich weiß das PMS rund 80 sind. Und wenn man das so runterrechnet in ihrem Leben. Es ist ja nicht so, dass jede Frau blutet und nicht jeder Mann davon ganz unbeeinträchtigt ist, aber dass da einfach nichts gemacht wird. Und das regt mich auf. Aber mich regen noch ganz andere Dinge auf. So was wie wir bezahlen einfach keine Vermittlungsmittel für Frauen. In Deutschland ist es so, dass ich muss meine Verhütungsmittel bezahlen

mit der Begründung, man darf ja Sex Spaß haben, aber Männer, die Sex mit Männern haben, kriegen die PrEP bezahlt. So von der Argumentation her. Und ihr betreibt Sex jetzt nicht zum Spaß? Warum bekommt ihr was bezahlt und ich nicht? So, das Gesundheitssystem ist da schon recht frauenfeindlich, finde ich.

I [01:02:44] Aber kann man nicht die Pille, also ich weiß es nicht genau, aber ich glaube, wenn man es als Behandlung für eine Erkrankung, dann ...

B [01:02:51] Endometriose.

I [01:02:52] Okay, aber nicht für PMDS quasi?

B [01:02:55] Das hängt davon ab, ob es im Krankenkassen Katalog steht. Also Dinge müssen ja erst im Krankenkassen Katalog aufgenommen werden und das ist halt die Sache. Da ist dann die Erfahrung, Lipödem ist ja die gleiche Geschichte, gefühlt alles von den Frauen betroffen und ich habe langsam echt die Fresse voll.

I [01:03:09] Das heißt, du bist eher mit negativen Gefühlen immer quasi rausgegangen, wenn du versucht hast, dich über Ärzt:innen zu informieren.

B [01:03:16] Ja.

I [01:03:17] Wie war das, wenn du dich mit anderen Betroffenen ausgetauscht hast?

B [01:03:21] Die hatten ähnliche Erfahrungen mit Ärzten gemacht und.

I [01:03:24] Aber wie war dein Gefühl mit dem Austausch mit denen dann?

B [01:03:28] Positiv, weil sie glaube ich auch das Gefühl hatten, dass sie auch drüber reden konnten. Auch beim Sport hatte ich eine, die hatte das gleiche Problem und sie meinte, sie ist froh, dass sie endlich mal drüber reden kann, weil der ging's an dem Tag halt auch nicht so gut. Also na, die hatte genauso schlechte Laune wie ich gehabt. Sie so, alter, ich bin heute echt durch. Und ich so, ich auch. Und dann haben wir uns angeguckt, na, kriegst du deine Tage? Sie so, ja. Dieses man hat einfach keine Energie gehabt und wir saßen da einfach nur und dachten uns so, boa Trainer, halt die Klappe.

I [01:03:53] Das ist auch wieder so, man fühlt sich nicht so allein damit.

B [01:03:58] Ja.

I [01:03:58] Okay. Du hast jetzt schon viel gesagt, was du negativ dann fandest. Deswegen würde ich mal zu einer Frage vor springen und danach noch mal die anderen nehmen. Meine Frage wäre nämlich auch, wie zufrieden du mit den bestehenden Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten offline bist. Ich habe jetzt herausgehört, dass du mit Ärzt:innen unzufrieden bist und auch generell quasi mit dem Gesundheitssystem, wie das da aufgebaut ist, mit Forschung zu Themen, die spezifisch auch Frauen betreffen.

B [01:04:27] Das Problem ist also, ich habe noch Psychotherapie verschrieben bekommen, um damit quasi das zu bewältigen. Also welche Strategien? Und hier in Deutschland ist es so, dass man sehr lange auf dem Psychotherapieplatz warten muss. Und ich hab dann auch die Erfahrung gehabt, wenn man dann das Thema PMDS auch bei Psychotherapeuten anspricht, dass sie damit keinerlei Erfahrung haben und einen dann nicht aufnehmen. Also man hat da jetzt selten so die Möglichkeit, dass man da irgendwie einen Platz bekommt. Zusätzlich bin ich noch über die Bundeswehr versichert, das heißt, ich kann mir nicht 5000 Überweisungsscheine drucken lassen, um jedes Mal zum Erstgespräch zum Psychologen zu gehen. Das heißt quasi, ich habe vielleicht die Möglichkeit ein, zwei mal im Quartal zum Psychologen zu gehen zum Erstgespräch und dann stehe ich auf der Warteliste. Das heißt, für mich ist es sehr schwierig irgendwann mal wen zu finden.

I [01:05:16] Das heißt die Informationen fehlen und gleichzeitig aber auch die Behandlungsmöglichkeiten dafür.

B [01:05:20] Ja. Weil man hat dann das Problem, man steht mit sehr vielen anderen an, die Depressionen haben. Und weil halt viele davon noch nicht gehört haben, scheuen die das dann. Also sie sagen, hey, ich habe davon noch nicht gehört. Und die scheuen sich dann einen Patienten aufzunehmen.

I [01:05:38] Das heißt, dass auch das Wissen von den Ärzt:innen oder Psychotherapeut:innen fehlt über die Erkrankung?

B [01:05:42] Ja.

I [01:05:43] Und würdest du sagen, es gibt noch andere Probleme oder Herausforderungen, mit denen man dann so offline konfrontiert ist jetzt in Bezug auf Informationen oder Unterstützung?

B [01:05:52] Unterstützung ist die Frage. Es mag jetzt mal komisch klingen, aber auch für andere im Arbeitsleben, ob diese quasi dann einen Behinderungsgrad bekommen. Es ist so, dass man mit

psychischen Erkrankungen wie Depressionen eine Schwerbeschädigung bekommt und dann quasi vom Arbeitgeber mehr, wie soll man sagen, ein größeres Entgegenkommen hat. Das heißt, man hat mehr Urlaubstage und der Arbeitsplatz muss quasi angepasst werden. Und ich weiß, dass in England bei einer PMDS Erkrankung das tatsächlich so ist, dass man eine Schwerbeschädigung bekommt. Das heißt, der Arbeitgeber muss quasi einem dem Arbeitsplatz entsprechend einrichten. Die Frage ist, wie ist das in Deutschland? Weil ich bin ja mit einer psychischen Erkrankung diagnostiziert. Dann stell ich mir nachher die Frage, da muss ich noch mit dem Hausarzt sprechen, weil dann habe ich Anspruch auf quasi geänderte Pausenzeiten und Freistellung. Die Frage ist, ob das gut ist oder schlecht ist. Für mich wäre das dann gut, weil der Arbeitgeber weiß, hey, na, das Schlechte ist, es gibt halt immer noch Vorbehalte gegenüber Menschen, die das haben. Also da ist dann die Frage, wie kann ich mir einen Arbeitsplatz einrichten, so, dass ich damit arbeiten kann, ohne dass ich jetzt sehr viel auf Medikamente und Ausweichstrategien umschwenken muss?

Wenn es nämlich zu stressig wird, wird das irgendwann dazu führen, dass ich wieder in die Klinik muss. Und dann wird es vielleicht notwendig werden, damit ich so weiterarbeiten kann, dass ich auf Sertralin oder ein Antidepressivum eingestellt werden muss. Das ist kein Spaß. Die ersten zwei Wochen meinten Sie, das ist wirklich kein Spaß. Man muss dann unter Beobachtung in der Klinik bleiben. Und wenn man das dann absetzt oder die Medikation anpasst oder reduziert, muss man auch jedes Mal wieder zurück in die Klinik und unter Beobachtung gehen. Da ist dann die Frage. Außerdem darf ich dann keine Migräne Mittel mehr nehmen. Das kommt dann noch hinzu, wenn ich dann Migräneanfall habe, wird das nicht lustig.

I [01:07:40] Das heißt, dass du da vor allem auch noch Probleme und Herausforderungen siehst, wie das dann auch teilweise rechtlich geregelt ist mit Arbeit, wie man das quasi unter einen Hut kriegen kann?

B [01:07:49] Ja, weil wahrscheinlich auch viele Frauen damit nachher krankgeschrieben werden wegen psychischer Erkrankung und die bekommen dann nur Krankengeld und man will ja eigentlich auch arbeiten. Aber die Frage ist, zu welchen Bedingungen kann man denn arbeiten und dass es da noch so einen Rahmen gibt für solche Erkrankung, dass man dann auch am gesellschaftlichen Leben teilnehmen kann, am Arbeitsleben, am gesellschaftlichen Leben, halt mit der Erkrankung gut leben kann und nicht entweder diese Vollzeitbelastung hat mit 40 Stunden Familie und alles, sondern dass dann auch Stunden reduziert werden können. Also da ist dann noch eine gewisse Problematik, man darf sich dann anhören, wenn man das will, dass man keine Ahnung, Generation slow flake ist oder ähnliches. Und ich denke mir einfach nur so, ja, ganz ehrlich, ihr könnt mich mal alle am Arsch lecken. Ich muss jetzt nicht mit 60 gefühlt in die Rente gehen und ein Wrack sein. Oder mit 40 schon ein Wrack. Die Generation vor mir hat Burnout und Depression durch die Bank, schau dir mal an, wie die sich die Scheiße wegsaufen. Wenn ich mir mein Leben schön trinken muss und Suchterkrankungen habe, ist es auch nicht gut. Aber dann ist man ja wie-

der der Spielverderber. Ich hab mal auf einer Familienfeier gesagt, wisst ihr schon, dass viele ihre Probleme in Alkohol ertränken? Ist wirklich so bei der Generation davor.

I [01:08:57] Ja und wir haben ja auch unterschiedliche Probleme. Ich meine, also wir sind ja auch mit multiplen Krisen konfrontiert, würde ich mal behaupten.

B [01:09:05] Ja, aber es ist halt so, es wird ja schon besser, dass unsere Generation weniger das Feierabendbier zelebriert. Also na, das ist ja dieser schleichende Alkoholismus durch auch so Feierabendbier und Ähnliches, was man beobachtet.

I [01:09:19] Ja, und dann vielleicht auch schon mehr Awareness einfach da ist.

B [01:09:22] Ja.

I [01:09:25] Ich würde jetzt noch mal auf also jetzt in Bezug auf soziale Medien würde mich eben noch mal interessieren welche positiven Aspekte oder Chancen siehst du denn da jetzt mit Blick auf PMDS auch spezifisch?

B [01:09:37] Aufklärung. Wie gesagt, Support, dass man sich gegenseitig unterstützt. Auf jeden Fall. Erfahrungsberichte haben halt für viele wahrscheinlich auch so diesen Support. Und dass man diesen Aha Moment hat, dass man feststellt, hey, ch könnte auch davon betroffen sein. Und vor allem hoffe ich, dass es so den Stein ins Rollen bringt, dass es auch mal woanders an anderen Stellen aufgeklärt wird.

I [01:09:59] Also nicht nur bei Betroffenen, sondern auch generell quasi?

B [01:10:02] Ja, damit auch die, die quasi mit Betroffenen zusammen leben oder andere aus dem Arbeitsumfeld damit schon mal konfrontiert wurden. Wie gesagt, wenn wir alle aufgeklärt wären, würde es auch einfacher sein für andere, weil jeder hat schon mal davon gehört. Es ist genauso wie mit anderen Dingen, wenn in der Schule aufgeklärt wird über sexuelle Identität oder Geschlecht in vielen Beziehungen. Wenn sich heute wer outen würde als transsexuell am Arbeitsplatz hat man viele, die sagen würden, was, was ist das? Ich kenne Transfette, aber was ist das andere? Oder transident. Wenn aber jeder schon davon gehört hat, auch im jüngeren Alter, sind da die Vorbehalte weg und das ist halt genauso wie mit dieser Erkrankung der Fall, dann sind auch die Vorbehalte weg und auch die Berührungängste.

I [01:10:45] Das heißt, soziale Medien können dann vor allem auch da viel Aufklärung schaffen.

B [01:10:50] Vielleicht auch für Eltern. Wobei, wenn es halt allgemein auftritt, auch wenn man es mal so sieht, nicht nur der Partner ist betroffen, sondern ja auch Eltern. Das wäre hilfreich. Also Eltern oder in der Schule. Ich weiß nicht, wie häufig Mädchen da schon dumm angeguckt wurden, weil sie während der Tage nicht in der Schule waren oder ins Zimmer mussten. Wo man dann nachher feststellt im Nachhinein, vielleicht könnte die Endometriose gehabt haben, wenns der so schlecht ging. Dass also das Umfeld, wenn du dir mal überlegst, jeder kennt mindestens ein Mädchen, was während der Tage so da gesessen hat, sich Ibuprofen reingezogen hat und man wusste nicht, ist es wirklich so schlimm bei ihr. Und das ist einfach hilft, dass die Umgebung das weiß, dass sie sich dann nicht so lange durchquält?

I [01:11:37] Also quasi auch Aufklärung von Lehrpersonal zum Beispiel.

B [01:11:41] Ja.

I [01:11:43] Aber du meinstest vorhin auch schon, dass du auch eben negative Aspekte oder Risiken siehst im Zusammenhang Soziale Medien und PMDS?

B [01:11:50] Weil es eben halt noch nicht so viel Forschung gibt. Das ist ja gefühlt noch sehr mysteriös. Und da ist dann die Frage, was hilft wirklich.

I [01:12:01] Die Qualität der Inhalte quasi?

I [01:12:01] Ich weiß, wenn sich jetzt einer das Bein gebrochen hat, sollte jeder wissen, dass man das Bein schienen muss und das ist klar und vielleicht noch mehr Kalzium zunimmt, damit der Knochen wieder wächst. Da ist vielleicht klar, das mit mehr Knoblauchzehen rüberreiben und bei Vollmond im Schamenkreis tanzen vielleicht nix bringt, weil na, das ist ein gebrochenes Bein.

I [01:12:28] Also würdest du sagen, dass PMDS ein Thema ist, dass auch einfach anfälliger dann vielleicht für falsche Informationen ist, weil es noch so erstens unbekannter ist und zweitens irgendwie auch ambivalente Ergebnisse gibt?

B [01:12:43] Ja. Aber ich glaube, das ist auch bei anderen Erkrankung so und ich habe es auch gesehen. Ich habe noch eine Schilddrüsenunterfunktion. Die Schilddrüsenerkrankungen sind meiner Familie verbreitet, also das war Hashimoto. Und da gibt es dann auch sämtliche, keine Ahnung, Heilpraktiker, die einem was weiß ich was empfehlen.

I [01:13:02] Die dann in sozialen Medien quasi ihre Leute abholen?

B [01:13:04] Ja, also das ist auch, weil halt noch nicht bekannt ist bei vielen Autoimmun Erkrankungen, woher es kommt. Genauso wie die sagen, es ist bekannt, welche Folgen es hat bei Diabetes Typ 1, aber es wird zurzeit gerade geforscht, welchen Grund es hat, warum sich die Bauchspeicheldrüsenzellen ... Da hatte ich einen Beitrag im Spektrum gesehen, der aus dem Englischen übersetzt wurde, weil die sind immer noch am forschen, welchen Grund es für Autoimmunerkrankungen gibt. Also was im Körper falsch gelaufen ist, damit der Körper sich quasi selbst angreift. Und da das noch dieses sagenumwobene Mysterium ist, greifen da dann halt genau irgendwelche Vertreter an, die meinen, stärke deine Abwehrkräfte oder wir programmieren deine Abwehrkräfte mit Energiekreisen um.

I [01:13:45] Das heißt, wenn generell mehr Aufklärung da wäre, dann wäre auch weniger ..

B [01:13:49] Ja Forschung und Aufklärung. Man muss ja erst wirklich den Grund finden, also auch Aufklärung darüber, dass wir es mal nicht wissen. Also das wir wie gesagt die Symptome kennen, aber nicht den Grund. Ja.

I [01:13:58] Weil das wäre jetzt eh also so ich glaube die anderen Fragen haben wir jetzt nämlich eigentlich schon alle. Aber mich würde noch interessieren, ob du sagst, dass du soziale Medien dann im Großen und Ganzen aber hilfreich findest eher für den Umgang mit PMDS trotz der Herausforderungen, oder?

B [01:14:14] Ja, sonst wäre ich halt nie draufgekommen, sonst wäre ich halt mit irgendwas diagnostiziert worden, keine Ahnung, bipolar, Depression, ich weiß es nicht.

I [01:14:22] Aber du meinstest ja, dass deine Ärztin schon das dir als Verdachtsdiagnose gestellt hat.

B [01:14:28] Ja, weil ich ihr das Zyklus Tagebuch hin geknallt habe. Also du musst schon aktiv kommen da mit.

I [01:14:33] Okay, das heißt, das hast du nur gemacht, weil du quasi mal über PMDS auf YouTube gehört hast.

B [01:14:39] Ich habe davon gehört und ich hatte vorher schon Beschwerden im Laufe des Zyklus, PMS Beschwerden, weil es mir aufgefallen ist, dass mir vor dem Zyklus schlecht geworden ist. Das war echt so, mir war schlecht und am nächsten Tag habe ich geblutet, das ist halt echt so, finde den Zusammenhang. Ich komme aus dem wissenschaftlichen Bereich, d.h. ich habe dann angefangen, das zu dokumentieren. Dann dachte ich mir so, öglicherweise gibt es da einen Zu-

sammenhang. Also dass ich diese Beschwerden bekomme aufgrund des Zyklus, so kausaler Zusammenhang. Also diese Beschwerden kommen aufgrund des Zyklus, weil ich halt Beobachtungen angestellt habe. Man stellt Beobachtung an, dann stellt man die Hypothese auf. Und dann recherchiert man. Aber ich weiß nicht, ob jeder das irgendwie macht. Das ist halt, aus welchem akademischen Hintergrund man kommt und wie schnell dann die Diagnose kommt, spielt ja auch eine Rolle.

I [01:15:28] Ja, das stimmt. Und genau weil meine abschließende Frage wäre, was wünschst du dir für die Zukunft, um die Situation für Betroffene noch zu verbessern?

B [01:15:35] Frühe Aufklärung. Auch wenn Mädchen den Zyklus bekommen, dass man ein Zyklus Tagebuch an die Hand bekommt, kann auch nur in Papierform sein, wo man einträgt mit Sternchen, mir geht es heute gut oder mir geht es nicht gut. Damit es aufgezeigt wird, auch mit Schmerz Skala. Habe ich Schmerzen während der Tage? Und wie schlimm sind die Schmerzen? So ein Vergleich mit bei Kindern vielleicht Magen Darm Infekt, irgendwas an was sie sich erinnern. Oder wie schlimm waren die Halsschmerzen? Sind die Schmerzen schlimmer? Einfach das Kinder oder junge Mädchen oder in dem Fall Menstruierende da herangeführt werden. Hey, halt mal ein Zyklus Tagebuch, also na, dass man herangeführt wird im Rahmen der Aufklärung mit es gibt Erkrankungen, die kommen vor und einfach, damit auch da früh genug Erkrankungen erkannt werden.

I [01:16:22] Aber vor allem dann in der Schule?

B [01:16:24] Auch im schulischen Zusammenhang. Weil die Frage ist ja auch, inwieweit sie dann mit sozialen Medien konfrontiert und auf welche Art und Weise. Da kann dann vielleicht auch Eltern technisch mal die sozialen Medien gesperrt werden. Wer weiß, was in manchen Haushalten vorgeht. Insbesondere in der Schule, um alle Mädchen abzuholen. Es gibt ja heute noch Haushalte, wo das ja immer noch ein Tabuthema ist. Ja, also auch zwecks sozial kulturellem Hintergrund. Bei allen. Keine Ahnung, bei fundamental christlichen weiß ich es nicht. Man muss ja damit rechnen, dass es vielleicht zu Hause es nicht den Zugang gibt.

I [01:16:56] Weil man den ja dann vielleicht eben auch, wenn man zu Hause nicht drüber redet, eben über die sozialen Medien kriegt. Aber quasi für den Fall, dass man auch keinen Zugang zu sozialen Medien hat, dass man in der Schule, im Unterricht schon auch das mit einbettet im Aufklärungsunterricht oder so.

B [01:17:08] Genau.

I [01:17:09] Und bei Ärzt:innen meinstest du eh auch quasi schon relativ früh dann.

B [01:17:15] Ja. Da ist die Frage, inwieweit das bei auch Frauenärzten überhaupt vorkommt, ob das überhaupt Bestandteil ist im Lehrkatalog. Also allgemein, ob PMDS überhaupt gelehrt wird? Ob das eine Pflichtveranstaltung bei denen ist oder ähnliches? Weil soweit ich weiß, sind Abtreibung zB nicht immer bei Frauenärzten und na, wenn man sich das Spektrum anguckt, dann fragt man sich so.

I [01:17:40] Also quasi, dass du findest, es sollte Pflicht sein, dass alle Frauenärzt:innen quasi über PMDS was lernen in ihrem Studium?

B [01:17:46] Ja. Also Lehrkataloge müssen sowieso jedes Mal angepasst werden, weil Forschungsstand muss ja aktuell gehalten werden. Und dass es dazu auch Veranstaltung gibt, also für bestehende Frauenärzte, dass sie das quasi in ihren Vortragsreihen, die sie sowieso jedes Jahr belegen müssen, dass es dort vorkommt. Nicht nur als Zusatzqualifikation, sondern grundsätzlich, weil es ist ja eine gynäkologische Erkrankung.

I [01:18:09] Ja, voll. Und aber, dass das auch up to date quasi gehalten wird dann.

B [01:18:14] Ja. Wie gesagt, nicht, dass dann irgendwelche Hausmittelchen wieder verschrieben werden.

I [01:18:21] Und mehr Forschung hast du ja eh auch schon gesagt, würdest du dir wünschen.

B [01:18:23] Grundsätzlich brauchen wir mehr Forschung in dem Bereich.

I [01:18:30] Voll. Und würdest du sagen, also weil ich wäre jetzt mit meinen Fragen durch. Gibt es noch irgendwas zum Thema PMDS und Rolle sozialer Medien, wo du sagst, das wäre noch wichtig dir, dass ich das noch mit in das Interview aufnehme? Oder ist eigentlich alles soweit abgedeckt?

B [01:18:44] Ich überlege kurz. Also grundsätzlich wäre so oder so wichtig, dass man dieses allgemeine Tabu ablegt. Also die sozialen Medien, ich denke, die helfen auf jeden Fall, dieses Tabu abzulegen, weil immer mehr Streamen sich ja in v logs überhaupt in allen möglichen Situationen. Und das ist halt auch so die Sache wo ich sage, es hilft auf jeden Fall, dass man drüber redet und das der Stein angestoßen wird. Aber ich finde es muss jetzt aufgenommen werden auch von der Forschungsseite und weitergemacht werden. Also ich denke die sozialen Medien helfen auf jeden Fall für die Awareness und damit der Stein überhaupt ins Rollen kommt, ja. Also ohne dass irgendwer mal drüber gesprochen hat, glaube ich, wären wir immer noch da, dass es heißt, ja, hab dich nicht so. Oder in der Vergangenheit die Erkrankung Hysterie. Da stelle ich mir die Frage,

könnte diese Erkrankung der Hysterie zufällig PMDS sein? Nur man hat da früher die Frauen anders mit behandelt. Also da stell ich mir dann die Frage, inwieweit sich das jetzt entwickelt hat. Wäre mal ne interessante These, die Erkrankung Hysterie, ob das vielleicht PMDS war, Frauen während des Zyklus, ja.

I [01:19:55] Ja also quasi, dass man vor allem für sich selber, aber auch in Gesprächen mit anderen quasi das Tabu rund um Menstruation quasi abbauen müsste, um auch dann mehr zu PMDS auch quasi, also mehr darüber aufzuklären.

B [01:20:12] Ja. Aber allgemeine Aufklärung. Ich hatte mal ein interessantes Gespräch mit Jungs, die sich dann gewundert haben, die gar nicht gewusst haben, dass sie ins Fettnäpfchen getreten sind. Menstruation allgemein ist ein Tabu. Und man sagt, man geht kurz aufs Klo und die fragen, warum man die Tasche oder den Rucksack mitnimmt. Und man steht da und denkt sich so, Jungs, jedes Mal, wenn ihr dieses Mädchen gefragt habt, ja, dann habt ihr sie beschämt. Ja, sie hat ihre Tage, sie nimmt diesen Rucksack mit. Wie häufig ich unterm Tisch bei Mädchen gefragt habe, weil ich meine Tampons vergessen habe, hey, hast du mal was dabei? Also auch in Schule. Ich bin also für freie Menstruationsartikel auf den Mädchenklos oder Verfügbarkeit. Einfach weil du kannst du vergessen morgens oder du wirst überrascht, weil es unregelmäßig kommt. Und dann fragst du wie so ein Dealer, wie nach so einem Dealer, ob er irgendwas dabei hat. Das ist wirklich so, wie so ein Drogendeal (lacht). Und das muss halt einfach aufhören. Und da muss Awareness geschaffen werden, auch von männlicher Seite her. Hört auf, Mädchen dann irgendwie zu belachen oder sonst was. Das ist uncool, Kinder können grausam sein.

I [01:21:07] Ja also Aufklärung von allen, nicht nur von Frauen quasi.

B [01:21:10] Ja. Männer leben ja mit uns zusammen, also sie wollen ja mit uns eine gemeinsame Arbeitswelt hier teilen. Also. Ich meine, wir werden ja auch aufgeklärt, dass es eine Midlife Crisis gibt. Also Männer Erkrankung gibt es auch, da wird auch zu wenig aufgeklärt. Ich meine Hodenkrebs und Ähnliches ist auch noch so ein Tabu. Habe ich auch schon im Umfeld erlebt, dass Männer daran erkrankt sind und dann geschwiegen haben. Da muss aufgeklärt werden, dass dann auch Männer selbst sich um die Krebsvorsorge kümmern. Das ist aber halt Sache der Männer. Ich denke mal, Männer müssen auch mal vorangehen und für ihre Rechte und ihre Aufklärung einstehen.

I [01:21:51] Ja, das ist dann noch mal ein ganz anderes Thema.

B [01:21:53] Ich meine, wir können nicht alles für Männer tun. Ganz ehrlich. Sollen wir jetzt, wir müssen für unsere Rechte eintreten, sollen wir jetzt auch noch zusätzlich auf die Straße gehen und sagen, hey, klären wir Männer auf, über wie sie ihre Hoden abzutasten haben?

B [01:22:14] Vielleicht können wir Awareness schaffen, dass Männer Awareness schaffen. Das wäre auch mal interessant.

B [01:23:17] Ich danke dir auf jeden Fall, dass du dich dabei hinsetzt und forschst und ich wünsche dir echt viel Glück und der Masterarbeit.

Anhang 5.9: TI9

I [00:00:06] Genau. Also als erstes würde ich noch so vier soziodemografische Sachen abfragen. Einmal dein Alter?

B [00:00:13] 28.

I [00:00:15] Dann die Geschlechtszugehörigkeit und Identität?

B [00:00:22] Geschlechtszugehörigkeit weiblich.

I [00:00:32] Und du meinst, du hast keine offizielle Diagnose, sondern Selbstdiagnose, oder?

B [00:00:38] Ja genau.

I [00:00:41] Und die Staatsbürgerschaft noch?

B [00:00:42] Österreich.

I [00:00:45] Also ich habe 20 Fragen und habe die so thematisch in so Blöcke gegliedert und würde jetzt einfach mal mit dem ersten Block anfangen. Da geht es vor allem jetzt so allgemein um die Awareness zu PMDS und auch deinem Krankheitsweg damit. Und als allererstes würde mich da interessieren, wie du überhaupt auf die Erkrankung PMDS aufmerksam geworden bist, also wie und wann du zum Ersten Mal von PMDS gehört hast?

B [00:01:18] Ich glaube, das ist noch gar nicht so lange her. Ich würde jetzt mal sagen, im Herbst letzten Jahres habe ich das zum Ersten Mal so irgendwie aufgegriffen und es war schon glaube ich über Instagram, auf jeden Fall auf Social Media. Mir ist da irgendwie so ein Post untergekommen bzw. ist glaube ich mein Algorithmus eh so eingestellt, dass mir ganz viel so mental health und keine Ahnung ausgestrahlt werden. Und genau, da hab ich zum Ersten Mal eigentlich auch die Definition gelesen und habe mir gedacht okay, krass, da gibt es ja noch was, als das ursprüngliche PMS, was man halt kennt und ja, habe mich da einfach sehr angesprochen gefühlt. Damals schon, also weil ja.

I [00:02:02] Okay. Und genau du meinst ja, dass keine offizielle Diagnose hast, sondern eben eine Selbstdiagnose. Wann hast du denn dann diese Selbstdiagnose für dich gestellt? War das dann schon letzten Herbst, als du davon gehört hast? Oder erst später? Oder wie war das so?

B [00:02:21] Ich würde sagen, es war ziemlich zeitgleich, weil ich mich da halt in den Symptomen und so total wiedergefunden hab und mir dachtem okay, es geht halt einfach deutlich über diese klassischen körperlichen Symptome raus und das kann einfach bei mir nicht mehr nur so PMS sein, sondern da muss irgendwie mehr dahinter sein. Und genau, habe dann eigentlich mir bei der Recherche und so gedacht, okay, es muss halt dann fast das sein. Genau.

I [00:02:54] Okay. Und genau meine nächste Frage wäre eben, wie bist du zu deiner Diagnose gekommen? Haben bestimmte Quellen oder Ereignisse besonders dazu beigetragen? Ich würde jetzt raushören, dass vor allem quasi der Instagram Beitrag, den du dazu gesehen hast, dann so der Auslöser dafür war und gleichzeitig du aber schon auch weiter recherchiert hast und das auch zu deiner Selbsthypnose beigetragen hat?

B [00:03:19] Genau. Und auch unter anderem so Gespräche mit Freundinnen, die dann halt auch gesagt haben, ja, eine Freundin hat das und lies da mal nach und vielleicht ist es ja bei dir genauso. Also auch durch viele Gespräche und ja. Habe dann aber vor kurzem mal so die Hormonwerte und so checken lassen und bin da jetzt halt auch drauf kommen, das vor allem in dieser PMDS Phase, also nach dem Eisprung, halt meine Hormone nicht wirklich ganz passen. Also das Verhältnis von Östrogen und Progesteron im Ungleichgewicht ist oder halt das eine viel zu viel ist und das jetzt ist halt auch noch mal so was, wo ich mir denken, okay, hat vielleicht auch eine Auswirkung darauf.

I [00:04:05] Und das heißt deine Quellen für die Selbstdiagnose waren vor allem Instagram und Gespräche mit Freundinnen. Und wo hast du sonst noch so recherchiert, wenn du sagst, du hast dann auch noch nach recherchiert?

B [00:04:18] Ich glaub ich habs ganz einfach gegoogelt tatsächlich und geschaut, was da kommt. Teilweise waren es Instagram Seiten, die dann halt drüber gepostet haben, die sich so mit dem weiblichen Zyklus beschäftigen.

I [00:04:34] Und wie würdest du sagen, gehst du mit den PMDS Symptomen oder mit der Erkrankung um? Hast du da irgendwas, wo du sagst, das hilft dir im Umgang damit? Das kann irgendwie einfach Umgangsstrategien sein, wo du sagst das und das hilft mir in der Phase oder generell jetzt auch unabhängig von der Phase oder es kann auch sowas sein wie hormonelle oder medikamentöse Behandlung von PMDS. Gibt es da irgendwas?

B [00:05:02] Also hormonelles oder medikamentöses nicht. Ich versuch eigentlich selber zu schauen, dass ich auf jeden Fall immer die Phase so wahrnehme, okay wann man startet es, und dass ich ab dem Zeitpunkt eigentlich total auf das schaue, was ich brauch. Also es ist meistens viel

mehr Rückzug, viel mehr Ruhe. Weniger Kontakt mit Menschen meistens also viel mehr zurückgezogen. Ja. Sport, gesunde Ernährung, alsoeh diese Klassiker, die man, die man kennt. Und auf jeden Fall auch mir irgendwie Wissen anzueignen darüber.

I [00:05:47] Und diese Strategien, die du beschrieben hast, so was wie Sport, Rückzug, Ruhe usw. woher hast du die oder wie bist du darauf gekommen, dass dir das hilft?

I [00:05:59] War das einfach so intuitiv oder weil dir das eh bei Stress hilft? Oder hast du irgendwo davon gelesen, dass das bei PMDS hilft? Oder hat dir das wer erzählt oder wie kam das?

B [00:06:09] Grundsätzlich, weil es mir immer schon sehr geholfen hat. Egal ob es irgendwie in stressigen Phasen war oder in Zeiten, wo es mir mental nicht so gut gegangen ist, war es immer schon so, dass viel Rausgehen in die Natur und Sport, also auf jeden Fall, weil ich es selbst einfach so wahrnehmen, dass es mir dann schon hilft und mir besser geht. Genau, ich glaub das ist so das Hauptding, warum ich es mache. Also weil ich es selber merke.

I [00:06:38] Also hast du vor allem quasi Umgangsstrategien, die du vorher schon für schlechte Phasen hattest, aber jetzt nicht, dass du gesagt hast, bei deiner Recherche zu PMDS hast du irgendwas gefunden oder wurde dir irgendwas gesagt, so dass und das hilft jetzt spezifisch für PMDS, sondern einfach Sachen die dir eh helfen haben dann auch für PMDS quasi geholfen?

B [00:06:57] Genau.

I [00:06:57] Ja. Okay. Im nächsten Block geht's jetzt auch ein bisschen spezifischer um Social Media. Meine Forschung dreht sich ja auch vor allem um die Rolle sozialer Medien im Zusammenhang mit PMDS. Und deswegen würde ich da gerne ein bisschen mehr erfahren. Und als erstes würde ich gern wissen, welche Social Media Plattformen du überhaupt generell nutzt, also jetzt auch unabhängig von dem Thema PMDS? Damit ich das auch so ein bisschen einordnen kann. Also vielleicht einfach jannst du kurz beschreiben, was du so typischerweise für Social Media Kanäle nutzt?

B [00:07:42] Also mittlerweile nur noch Instagram eigentlich. Das ist so würde ich fast sagen die einzige Plattform, die ich noch regelmäßig nutze. Alle anderen sind so nach und nach irgendwie weggefallen, also wie jetzt Facebook oder Snapchat, wenn man das dazu zählt. TikTok hab ich nie gehabt zum Beispiel. Hauptsächlich Instagram.

I [00:08:09] Und YouTube nutzt du dann auch eher nicht?

B [00:08:15] Doch. Stimmt. YouTube, ja doch.

I [00:08:18] Okay. Also quasi Instagram und YouTube nutzt du generell. Bist du auch in der Vergangenheit, also hast du eh schon gesagt, als du gesagt hast, wie du überhaupt auf das Thema PMDS gekommen bist, dass du auf Instagram einen Beitrag dazu gesehen hast. Hast du auf YouTube auch Inhalte zu PMDS gesehen oder nur auf Instagram?

B [00:08:38] Bis jetzt nur auf Instagram eigentlich.

I [00:08:41] Okay. Dann würde ich spezifischer zu Instagram die Fragen stellen. Also der Beitrag wurde dir dann ja wahrscheinlich zufällig, oder was heißt zufällig aber basierend auf deinem Algorithmus oder whatever, angezeigt, aber du hast nicht aktiv danach gesucht und er wurde dir angezeigt?

B [00:08:59] Ja.

I [00:09:00] Okay. Und hast du auch aktiv auf Instagram nach dem Thema PMDS gesucht oder war das immer nur quasi zufällig reingespielt?

B [00:09:11] Danach war es schon ein bisschen aktiv. Ich glaub ich habe mal den Hashtag PMDS gessucht und so bestimmte Seiten halt, denen ich folge, geschaut, okay, haben die zu dem Thema schon was gepostet oder irgendwas Informatives?

I [00:09:28] Okay. Das heißt du hast quasi einerseits aktiv danach gesucht und andererseits den Accounts, denen du eh schon gefolgt hast, da geguckt.

B [00:09:36] Ja. Oder manchmal auch von Freundinnen irgendwas halt weitergeschickt bekommen, was die gesehen haben. Genau.

I [00:09:46] Und was würdest du sagen, aus welchen Beweggründen hast du dann Instagram mit Blick auf PMDS genutzt? Oder welche Funktion nimmt Instagram für dich ein im Zusammenhang mit der Erkrankung?

B [00:10:00] Ich würde sagen zum einen, dass man vielleicht Menschen entdeckt oder in dem Fall Frauen, die es halt ebenfalls betrifft und die vielleicht darüber berichten, wie es ihnen damit geht und wie sie damit umgehen. Und zum anderen halt, um sich Infos einzuholen, dass man halt Bescheid weiß, okay, was ist das überhaupt? Was kann man machen? Wie geht man damit um?

I [00:10:25] Also quasi einerseits so Informationsgewinnung über die Erkrankung, gleichzeitig so Erfahrungsaustausch, im Sinne von jetzt wahrscheinlich da eher ein einseitiger Austausch, quasi du erhältst die Infos von den anderen Betroffenen?

B [00:10:43] Genau.

I [00:10:44] Würdest du sagen eher dann so eine Supportfunktion oder eher so im Sinne von Krankheitsmanagement und du möchtest Tipps, wie andere damit umgehen?

B [00:10:55] Ich glaube beides, genau. Zum einen ist es so, wenn man sieht, wie viele eigentlich davon betroffen sind, hat man das Gefühl, okay, man ist damit nicht allein und es geht ganz vielen so und es ist ja auch relativ neu noch oder unerforscht das Thema generell und ja, dass man dann am Laufenden bleibt.

I [00:11:21] Und zur Diagnose würdest du sagen, es hat aber schon auch irgendwie eine Funktion für deine Diagnose erfüllt dann?

B [00:11:29] Ja. Es bestärkt einen halt dann irgendwie, vor allem wenn man die Symptome sich anschaut bei anderen und dann sich denkt, okay, das hab ich ja auch, dann muss es irgendwie was in die Richtung sein.

I [00:11:41] Also so, dass es deine Eindrücke und Vorannahmen quasi bestätigt hat?

B [00:11:46] Ja.

I [00:11:47] Und aber auch, dass du überhaupt erst auf PMDS aufmerksam geworden bist und damit ja überhaupt erst die Basis quasi hattest dann für die Diagnose?

B [00:11:55] Genau. Ja. Weil davor war es halt nur so, okay, extrem starke PMS Symptome und irgendwie andere Freundin haben das nicht und irgendwie denke ich mir, okay, komisch. Ja.

I [00:12:08] Und weil wir es vorhin auch kurz dann von Support hatten, würdest du sagen, dass es dann eben schon auch eine Supportfunktion für dich einnimmt, dieses Gefühl, da sind auch andere, die das haben? Und hast du dich auch aktiv mit Personen da ausgetauscht oder war das immer so passiv?

B [00:12:24] Das war nur passiv eigentlich, genau. Also nur die Beiträge gelesen oder Reals angeschaut, aber jetzt nie aktiv wen angeschrieben und sich darüber ausgetauscht.

I [00:12:36] Und würdest du sagen, dass es für dich dann trotzdem eine Form von Support ist oder eher nicht, wenn es nicht beidseitig ist?

B [00:12:47] Also wahrscheinlich so indirekter Support. Also es ist so, man fühlt sich weniger allein. Aber natürlich würde ich mehr Support kriegen, wenn man im Austausch ist mit anderen. Das auf jeden Fall.

I [00:13:00] Aber das hast du quasi dann eher außerhalb von Instagram mit deinen Freund:innen gemacht?

B [00:13:07] Ja.

I [00:13:07] Und die waren dann aber teilweise meinst du, hatten auch ähnliche Symptome? Also quasi schon ein Austausch auch mit anderen, die betroffen sind?

B [00:13:18] Tatsächlich nicht. Also in meinem Freund:innenkreis hab ich glaub ich niemanden mit ganz ähnlichen Symptomen. Es haben zwar alle so ein bisschen PMS und dies das, aber so wirklich gleich gibt es fast niemanden. Also mir fällt jetzt niemand ein.

I [00:13:41] Okay. Und würdest du sagen, dass du dann über Social Media trotzdem viele Informationen zu PMDS bekommen hast?

B [00:13:49] Ja. Schon. Ja.

I [00:13:52] Und hat es noch irgendeinen anderen Nutzen für dich dann erfüllt diese Suche nach Inhalten zu PMDS auf Instagram außer denen, die wir eh schon aufgezählt haben? Oder würdest du sagen, das deckt das gut ab?

B [00:14:07] Ich würd sagen, das deckt schon gut ab.

I [00:14:11] Und so jetzt noch mal in Bezug auf diese Zwecke, so Awareness für die Erkrankung hat es ja bei dir geschaffen, Informationsgewinnung, Selbstdiagnose, Krankheitsmanagement und so Bestätigung oder Support, was würdest du sagen, wie zufrieden bist du da jeweils mit der Nutzung von Instagram für diese Zwecke?

B [00:14:37] Grundsätzlich gut. Was natürlich man nie weiß, welche Informationen sind jetzt wirklich richtig oder gut erforscht oder recherchiert? Also worauf kann man sich wirklich verlassen?

Das finde ich ein bisschen schwierig manchmal. Aber grundsätzlich um sich so einen ersten Eindruck mal zu machen, findet man da glaube ich, ganz viel. Und. Ja. Das man eben sieht, dass man nicht alleine ist mit den Themen.

I [00:15:06] Dann bist du eigentlich schon eher zufrieden, aber vor allem mit Blick auf Informationsgewinnung quasi schon auch zufrieden, aber nicht 100 %, würde ich jetzt da raus hören?

B [00:15:19] Ja, genau, ich bin bisschen skeptisch manchmal, was die Qualität der Infos angeht.

I [00:15:24] Aber so für die anderen Zwecke würdest du sagen bist du schon zufrieden und du hast ja trotzdem auch Infos bekommen dann quasi.

B [00:15:31] Ja.

I [00:15:36] Okay. Und würdest du sagen, dass du dann über soziale Medien was über PMDS gelernt hast, was du nirgendwo anders erfahren hast? Oder hast du letztendlich die gleichen Infos eh irgendwie woanders bekommen nur halt zuerst bei Instagram?

B [00:15:52] Ich glaube, es waren schon ziemlich dieselben Infos wie wenn man jetzt noch mal googeln würde oder so.

I [00:16:04] Okay. Und jetzt bis auf die konkreten Infos, hast du irgendwie das Gefühl, dass du trotzdem irgendwas anderes noch über Instagram, über PMDS erfahren hast? Zum Beispiel jetzt mit den Erfahrungen oder sowas, was dann woanders nicht stand? Oder hat sich das alles gedeckt?

B [00:16:25] Ich glaub es hat sich alles gedeckt.

I [00:16:28] Also eigentlich nur, dass du da als erstes erfahren hast, dass es das gibt?

B [00:16:33] Ja, genau.

I [00:16:37] Okay. Ich hätte jetzt noch die Frage, welche der genannten Plattformen für dich im Umgang am wichtigsten ist. Aber da du bei YouTube quasi eh keine Inhalte angezeigt bekommen hast, dann vermutlich Instagram.

B [00:16:49] Ja.

I [00:16:50] Mich würde jetzt zum nächsten Block auch noch ein bisschen interessieren, was sind so diese Quellen gewesen? Also welche Akteur:innen stecken auch hinter den Infos in sozialen Medien? Und wie ist da die Bedeutung auch für dich? Also ich weiß nicht, inwiefern du dich so konkret noch dran erinnern kannst, aber jetzt die Inhalte, die du auf Instagram zu PMDS gesehen hast, kannst du da noch einordnen, von wem die ungefähr waren? Also entweder falls dir jetzt konkrete Profilnamen einfallen oder so, wo du sagst, denen folge ich oder die was dazu gepostet oder zum Beispiel dieser Beitrag, den du damals als erstes gesehen hast, wenn du noch weißt, ungefähr von wem war der? Falls du es nicht mehr weißt, hilft aber auch schon so eine Einordnung, zum Beispiel waren das eher so was wie Medienunternehmen, die das gepostet haben, oder Lifestyle Influencer:innen oder Gesundheits Influencer:innen oder waren es einfach Privatpersonen, die betroffen sind, oder Accounts von Krankenkassen oder irgendwie so? Vielleicht kannst du das irgendwie noch einordnen.

B [00:17:53] Konkret zu nennen ist glaub ich schwierig, da müsste ich wahrscheinlich wirklich irgendwo runterscrollen zu meinen gespeicherten Beiträgen oder so. Aber es war auf jeden Fall aus der Richtung so Health Influencer bzw so eben Zykluswissen, das Ganze rund ums Thema Weiblichkeit, Sexualität. Aus dieser Richtung ganz viel. Also eben so Influencer mäßig. Und sonst so Profile, die halt so Aufklärungsarbeit leisten zu unterschiedlichen Themen.

I [00:18:31] Also jetzt nicht nur zu Gesundheitsthemen quasi?

B [00:18:37] Doch, schon. Ja. Also schon eher aus dieser Richtung Gesundheits- oder Zykluswissen.

I [00:18:48] Aber eher so Sinne von einer Person, die so quasi Gesundheits Influencer:in ist oder eher so was wie, keine Ahnung, irgendeine Mediengruppe, die so ein Format hat, wo sie verschiedene Personen immer Sachen sagen lässt zur Aufklärung oder so?

B [00:19:03] Beides. Also sowohl Influencer als auch so Mediengruppen. Ja. Ich glaub es war auch ein Beitrag von, wie heißt das, ich glaube die haben auch YouTube Videos. Auf Klo heißt das oder so. Die haben da mal was dazu gepostet, weil die veröffentlichen dann auch so Gespräche mit anderen aus der Richtung.

I [00:19:30] Und das sind dann aber gar nicht immer zwingend selbst betroffene Personen gewesen wahrscheinlich?

B [00:19:34] Nein. Ich glaub bei dem auf Klo schon. Ich glaube die haben immer Leute, die selbst betroffen sind und dann darüber erzählen. Aber vieles war auch so, ja so einfach ein Aufklärungsbeitrag, wo jetzt niemand persönlich darüber gesprochen hat, der selbst betroffen ist. Aber halt so ein Info Beitrag.

I [00:19:58] Okay. Und würdest du sagen, gibt es da dann Akteur:innen, die in dem Fall besonders wichtig waren dann für dich im Umgang mit der Erkrankung oder auf dem Weg zur Diagnose? Zum Beispiel, keine Ahnung, jetzt das und das Format hat da irgendwie besonders zu beigetragen? Oder würdest du sagen, da gab es eigentlich keine Unterschiede und eher so die Masse? Oder von wem war zum Beispiel dieser erste Beitrag, weißt du das noch?

B [00:20:29] Keine Ahnung. Müsste ich nachschauen jetzt wahrscheinlich.

I [00:20:35] Okay. Und von welcher "Sorte" von Akteur:innen, die wir grade so aufgezählt haben, weißt du auch nicht mehr?

B [00:20:41] Ich glaube es war keine Privatperson auf jeden Fall.

I [00:20:48] Okay. Und würdest du sagen, dass jetzt zum Beispiel Gesundheits Influencer:innen oder Medienunternehmen oder Lifestyle Influencer:innen da irgendwie eine unterschiedlich große Bedeutung für dich hatten auf dem Weg zur Diagnose oder jetzt im Umgang damit? Oder nimmt sich das eigentlich nichts? Oder für bestimmte Sachen eine bestimmte Bedeutung?

B [00:21:13] Ich glaube so Influencer bzw Personen die halt persönlich davon betroffen sind, denen glaubt man halt mehr oder die haben glaube noch mehr Einfluss auf diese Bestätigung als jetzt irgend so ein rein informativer Beitrag, wo einfach nur Text steht.

I [00:21:33] Kannst du sagen, warum du das Gefühl hast, dass du die als glaubwürdiger wahrnimmst?

B [00:21:40] Ich glaube weil es einfach so ist, als würde man wirklich da jetzt am Gespräch zu hören oder als würde die Person halt mit einem selber reden. Und wenn man irgendwie so ein Gesicht dazu hat zu dieser Thematik sag ich mal dann kommt das einfach glaubwürdiger rüber als jetzt ein Beitrag ohne Person darin.

I [00:22:05] Aber es gibt ja eben auch so Beiträge, wo quasi Personen, die nicht betroffen sind selber, aber trotzdem quasi ihr Gesicht zeigen und darüber sprechen, würdest du sagen, dass da

dann trotzdem, wenn die Person selber betroffen ist, das eine größere Rolle für dich spielt oder wichtigere Rolle oder eigentlich hauptsächlich, dass du irgendwen siehst dahinter?

B [00:22:25] Doch ich glaube fast, es ist wichtiger, dass die Person selber betroffen ist. Kommt irgendwie mehr bei mir an.

I [00:22:32] Auch so, weil du dich besser dann damit identifizieren kannst?

B [00:22:37] Genau. Ja. Also jetzt vielleicht irgendwie ein Interview mit einer Ärztin oder die sich vielleicht auch super auskennt, aber wenn die dann nicht selber davon betroffen ist, denke ich mir, okay, sie hat halt das theoretische Wissen, aber so das wirkliche, die Erfahrungen hat dann halt nur jemand, der es selber auch hat.

I [00:22:54] Okay. Dann würd mich auch interessieren, wie du mit den Informationen, die du online zu PMDS, also spezifisch vor allem in sozialen Medien online, weil du hast ja auch gesagt, dass du dich auch so im Internet informiert hast, aber quasi die Infos, die du auf Social Media zu PMDS gefunden hast, wie du so damit umgegangen bist oder auch jetzt, wenn dir da was angezeigt wird oder du danach suchst, was findest, wie du damit umgehst? Hast du da irgendwelche Strategien, wonach du entscheidest, hey, das probiere ich aus oder der Info glaube ich jetzt oder das interessiert mich, das speichere ich mir ab oder quasi wie du so damit umgehst einfach, wenn du da was siehst?

B [00:23:40] Also auf jeden Fall abspeichern. Das mache ich normalerweise schon, eenn ich es nicht vergesse. Aber ja, ich seh's, je nachdem, ob es ein Video ist mit Text drinnen, lese ich halt noch die Caption durch, weil da oft noch mehr Infos stehen und speicher mir dann den Beitrag ab. Oder es ist irgendwie was spezifisches, was ich dann noch weiter vielleicht google zum Beispiel, wenn mir das jetzt noch nicht genug Informationen waren.

I [00:24:12] Okay, aber würdest du sagen, dass du dann eher vor allem googelst, wenn es dir nicht genug Infos sind? Oder würdest du sagen, dass du das grundsätzlich machst, wenn du Infos siehst, dass du die nochmal nach googelst? Oder hast das du das Gefühl, die Inhalte auf Social Media sind schon eher glaubwürdig nach deinem Empfinden oder kommt es auf den Beitrag an oder?

B [00:24:32] Glaub es kommt voll darauf an, also ich google jetzt nicht alles nach, was ich irgendwo lese. Aber wenn es jetzt zu wenig Inhalt ist, vielleicht wenn das Thema an sich spannend ist, aber mir zu wenig gibt oder zu wenig zu wenig Inhalt liefert einfach.

I [00:24:47] So Hintergrundinfos dann auch?

B [00:24:49] Genau. Oder wenn das Thema nur so kurz angeschnitten ist und dann möchte man vielleicht noch irgendwie tiefer reingehen und mehr darüber wissen.

I [00:24:58] Aber das heißt es waren eher dann so allgemeinere Infos über die Erkrankung, oder weil wir auch vorhin so drüber gesprochen haben, ob du irgendwelche Strategien hast, die dir helfen, oder auch wie man PMDS medikamentös oder hormonell behandeln kann, wurde dir da auch was angezeigt und wie gehst du damit um? Also gibt es da Inhalte, wo du dir sagst, hey, das probier ich jetzt auch mal aus oder ist das eher hast du da eh nichts angezeigt bekommen zu oder glaubst du dem dann einfach nicht so oder?

B [00:25:32] Das waren glaub ich wirklich rein informative Beiträge, also so was wie was ist PMDS, wie kann man es irgendwie unterscheiden vom PMS und was sind so die Symptome, wie man es halt vielleicht erkennen kann? Das waren eher so Beiträge in diese Richtung. Also das ich jetzt so wirklich Möglichkeiten gekriegt habe, wie man damit umgeht, über Social Media eher weniger. Sondern wirklich so, okay, was ist das und wie kann man es unterscheiden.

I [00:26:08] Okay. Und genau mich würde jetzt auch interessieren, hast du abseits sozialer Medien auch andere Quellen genutzt, um dich über das Thema zu informieren oder auszutauschen? Und wenn ja, welche sind das und wie hast du dich damit gefühlt? Du meinst jetzt eh schon du hast dich auch übers Internet informiert und auch quasi im Gespräch mit anderen befreundeten Personen. Gab es noch mehr Quellen? Oder was waren das für Quellen im Internet? Und hast du zum Beispiel auch mit Ärzt:innen darüber gesprochen, oder? Vielleicht kannst du da was zu erzählen.

B [00:26:42] Ich habe mit meiner Frauenärztin noch darüber gesprochen und mit meiner Psychotherapeutin außer den Freundinnen. Ja.

I [00:26:51] Und was würdest du sagen, wie hast du dich jetzt so gefühlt bei der Informationssuche oder auch im Hinblick auf Unterstützungsmöglichkeiten jetzt abseits von sozialen Medien? Also quasi als Psychotherapeutin, Gespräche mit Freundinnen oder Internetrecherche.

B [00:27:14] Geht so. Also ich habe mir glaub ich mehr Unterstützung erwartet oder irgendwie so Hilfe, weil, also vor allem jetzt auch bei meiner Therapeutin war es halt so, also das ist natürlich nicht so ihr Bereich, aber keine Ahnung, aber es war halt so, ja ist halt da und muss man halt schauen, wie man damit umgeht. Aber jetzt nicht wirklich so kann man halt was machen, außer

jetzt plötzlich irgendwie Sport machen und rausgehen, dass sich halt die Symptome verbessern. Hab ich jetzt eigentlich wenig gekriegt, auch von meiner Frauenärztin oder so.

I [00:27:50] Aber das heißt wussten die dann beide aber auch was PMDS ist? Oder wie ist es so abgelaufen, als du mit denen darüber gesprochen hast? Oder haben die dich darauf angesprochen oder?

B [00:28:02] Ne. Ich habe es angesprochen. Und ob sie es wirklich wussten? Gute Frage. Keine Ahnung. Irgendwie geht man davon aus. Aber gerade bei Frauenärztin, keine Ahnung, wie die sich da auskennen, weiß ich nicht. Aber nachdem sie mir nicht wirklich Antwort geben können, was man halt damit macht, gehe ich mal davon aus, dass sie vielleicht nicht so viel Ahnung davon haben und das dann eher so als normal hingestellt wird, oder ja, das sind halt bisschen stärkere PMS Symptome, also die hat jede Frau und beim einen sind sie halt stärker beim anderen schwächer, aber ist eh normal.

I [00:28:49] Okay. Das heißt du hast dich irgendwie nicht genug unterstützt gefühlt von den Ärzt:innen?

B [00:28:55] Genau. Ja. Und auch nicht so verstanden eigentlich.

I [00:28:58] Und auch dass sie dir wenig konkrete Strategien oder Möglichkeiten im Sinne von Behandlungsm Krankheitsmanagement quasi da nicht angeboten haben?

B [00:29:11] Ja.

I [00:29:13] Und du hast aber quasi dann mit beiden auch nur das eine Mal darüber gesprochen, oder wie war das so? Ist es dann öfter Thema gewesen?

B [00:29:26] Bei meiner Frauenärztin habe ich das nur einmal angesprochen bis jetzt. Und danach war dann eh diese Blutuntersuchung wegen den Hormonen. Und daraufhin war halt die Antwort, dass ich es mit Ernährung halt versuchen soll. Also um den Hormonhaushalt wieder ins Gleichgewicht zu bringen durch Ernährung und so, dass ich selber recherchieren soll und vielleicht zu einer Ernährungsberaterin gehen in der Hinsicht und so. Und somit war das das Thema eigentlich. Und bei meiner Therapie, also das ist Verhaltenstherapie und da bin ich eigentlich eh dran, also das ist nicht so es geht jetzt konkret um PMDS, aber ja, hat natürlich Auswirkungen. Also ich leide an Panikattacken und Angststörungen und die sind halt in der PMDS Phase einfach viel viel stärker und deswegen spielt das auf jeden Fall eine Rolle und ich bin halt gerade dabei, das so zu erarbeiten, gemeinsam mit ihr.

I [00:30:37] Also da fühlst du dich trotzdem ein bisschen besser unterstützt dann als von der Frauenärztin, aber trotzdem halt jetzt auch nicht so spezifisch in Bezug auf PMDS, sondern eher allgemein?

B [00:30:46] Genau. Ja. Weil das auch die Hauptursache war, weswegen ich hingegangen bin. Deswegen ist es dann halt erst so dann mal aufgetaucht.

I [00:30:58] Also bist du quasi mit den PMDS Beschwerden deswegen quasi zu der Therapeutin gegangen?

B [00:31:05] Hm. Es waren eigentlich die Panikattacken, aber ich bin jetzt nicht konkret mit PMDS zur Therapeutin gegangen. Es war natürlich dann im Laufe der Gespräche schon Teil davon, weil es einfach um den Zyklus halt auch viel gegangen ist.

I [00:31:22] Und dann quasi, als du dann bei Instagram auch davon gehört hast dann und dachtest okay, das ist das, dann hast du es quasi ins Gespräch mit eingebracht?

B [00:31:30] Genau. Ja.

I [00:31:30] Okay. Und du meinst selber, dass du dann auch viel übers Internet quasi recherchiert hast, auch abseits sozialer Medien. Wie hast du dich damit so gefühlt?

B [00:31:48] Also erst mal immer überfordern, wenn man jetzt nur mal googelt PMDS ist es so, okay, keine Ahnung wie viele Beiträge. Und dann ist trotzdem irgendwie voll oft das Gleiche gestanden. Einfach nur dieser Unterschied zu PMS und halt diese Symptome, aber jetzt nicht wirklich mehr. Aber ich hab jetzt auch nie Stunden damit verbracht zu recherchieren. Sondern halt eher so kurz mal schauen, was da kommt. Irgendwie auf der ersten Seite die ersten zwei, drei Beiträge angeklickt und dann war's das.

I [00:32:20] Und weil du jetzt vorhin ja meinst, dass du eine Selbstdiagnose hast und keine offizielle, aber die Ärzt:innen meinten dann trotzdem beide zu dir du hast es? Oder wie haben die darauf reagiert?

B [00:32:33] Nicht direkt. Also es hat noch niemand gesagt, okay, das ist es, das hast du. Sondern deine Beschwerden haben andere Ursachen.

I [00:32:43] Achso. Also haben sie es eher abgesprochen dann, dass es nicht das ist, oder wie?

B [00:32:49] Genau. Ja, also zum Beispiel meine Frauenärztin meinte eben das mit der Hormondyssbalance und das ist jetzt vielleicht keine Ahnung oder wahrscheinlich mitverantwortlich für die Symptome in der Zyklusphase. Und genau in der Therapie ist es dann halt eher so, hängt halt dann alles irgendwie miteinander zusammen, Also wirklich Diagnose habe ich jetzt in der Form von jemanden bekommen.

I [00:33:26] Okay. In meinem letzten thematischen Block wird es jetzt um Chancen und Risiken sozialer Medien für PMDS gehen. Du hast ja vorhin eh schon ein bisschen erzählt, was für Funktionen jetzt Instagram für dich in dem Fall auch eingenommen hat. Aber wenn du jetzt noch mal ganz allgemein gedacht überlegst, welche positiven Aspekte oder Chancen siehst du denn generell in sozialen Medien für PMDS? Also können auch andere soziale Medien sein? Also auch sowohl für dich, aber auch für andere ?

B [00:34:00] Also als Chance sehe ich auf jeden Fall halt Aufklärung und Wissensvermittlung über die Erkrankung. Und schon auch vielleicht so das Vernetzen von Betroffenen, weil sich vielleicht auch so communities bilden können, auch wenn es nur online ist, die sich einfach gemeinsam darüber austauschen können und Erfahrungen teilen.

I [00:34:30] Und welche negativen Aspekte oder Risiken siehst du jetzt mit Blick auf soziale Medien und PMDS? Oder siehst du überhaupt welche?

B [00:34:44] Vielleicht, wenn halt einfach Falschinformation weitergegeben wird und dass das halt dann gerade auf Social Media ja nicht immer so einfach ist, das zu bewerten, okay, ist das jetzt wirklich so wahre Information oder ist das halt irgendwas, was jemand da getippt hat? Und was vielleicht noch ein Risiko sein könnte. Kommt wahrscheinlich dann auf die auf die Person drauf an, aber das man aufgrund der Beiträge und den Erfahrungsberichten vielleicht dann sich irgendwie so getriggert fühlt oder erst recht denkt, man hat was, was aber vielleicht gar nicht der Fall ist und das man seine eigenen Symptome überbewertet vielleicht.

I [00:35:34] So im Sinne von selbsterfüllender Prophezeiung als Selbstdiagnose quasi meinst du?

B [00:35:41] Ja, genau. Oder auch wenn bei anderen Erkrankungen, die ja auch so extrem präsent sind. Auf Social Media sieht man dann irgendwie Beiträge und denkt sich, ah, das habe ich auch oder das passiert mir auch. Oder das Symptom habe ich auch. Und dann denkt mal man hat gefühlt irgendwie zehn Erkrankungen. Und ja, ich glaube, das ist schon ein Risiko. Aber es kommt auf die Person drauf an, wie anfällig man dann ist für sowas.

I [00:36:09] Also würdest du sagen dass es quasi schon irgendwie gut ist, weil man irgendwie darauf aufmerksam gemacht wird und es dann dadurch auch Leuten hilft, eine Diagnose zu finden, die es vorher nicht wussten und gleichzeitig aber man wahrscheinlich auch ein bisschen vorsichtig mit der Diagnose quasi sein muss im Sinne von, das vielleicht auch irgendwie wirklich noch mal über einen längeren Zeitraum beobachten oder noch mal bei Ärzt:innen abzuchecken?

B [00:36:31] Genau. Ja, auf jeden Fall.

I [00:36:34] Siehst du noch irgendwelche anderen Chancen oder Risiken? Oder würdest du sagen, das deckt es ab?

B [00:36:46] Ich glaube das deckt es ab.

I [00:36:51] Würdest du dann sagen im Großen und Ganzen findest du soziale Medien für den Umgang mit PMDS eher hilfreich oder eher nicht so gut?

B [00:37:00] Ich glaube schon. Also es kann hilfreich sein auf jeden Fall, wenn man es richtig einsetzt und richtig nutzt. Auf jeden Fall.

I [00:37:10] Und hat sich dann dein Verständnis von PMDS, dein Wissen über PMDS und der Umgang mit PMDS durch die Nutzung von Instagram verändert würdest du sagen?

B [00:37:30] Ja, teilweise wahrscheinlich schon, weil man sich einfach besser auskennt und einem klar ist, was es ist. Es ist ein gutes Gefühl zu wissen, was es ist bzw was es sein könnte. Man fühlt sich dann nicht so hilflos oder so ratlos halt auch.

I [00:38:01] Und wie zufrieden würdest du sagen, bist du mit den bestehenden Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten offline? Also jetzt noch mal vor allem in Bezug auf Ärzt:innen oder Informationsquellen offline.

B [00:38:18] Ist wahrscheinlich noch ausbaufähig kann ich mir vorstellen. Ich weiß jetzt nicht so genau, was es vielleicht schon gibt offline zu dem Thema, wo man sich diesbezüglich Hilfe holen kann. Die erste Anlaufstelle war halt dann trotzdem irgendwie die Frauenärztin. Ja.

I [00:38:38] Und wie zufrieden, also irgendwie, also für mich klingt so, als wärst du auch irgendwie nicht so 100 % zufrieden dann?

B [00:38:49] Nicht zu 100 %. Nein. Es wäre auf jeden Fall, glaube ich, hilfreich, wenn es einfach ja Personen gibt, die dann vielleicht darauf spezialisiert sind auch, wo man weiß, okay, da kann man hingehen und die wissen dann auch von was man redet und schlagen das nicht so ab und sagen, ja, daas sind ja nur die normalen Zyklusveränderungen.

I [00:39:13] Und die dir auch mehr mit an die Hand geben können, als deine Ärzt:innen das gemacht haben?

B [00:39:17] Ja. Genau.

I [00:39:22] Und welche konkreten Herausforderungen oder Probleme siehst du da noch? Also quasi einerseits nicht ernst genug genommen zu werden oder dass es so runtergespielt wird und andererseits, dass du quasi nicht genügend konkrete Handlungsmöglichkeiten aufgezeigt bekommst?

B [00:39:43] Genau. Ja.

I [00:39:45] Gibt es noch irgendwelche anderen Probleme, mit denen du dich da konfrontiert siehst oder würdest du sagen das wars?

B [00:39:55] Ich glaub, das sind die zwei Hauptdinger. Ja. Kann man so stehen lassen.

I [00:40:01] Und meine letzte Frage wäre noch was wünschst du dir denn für die Zukunft, um die Situation für Betroffene zu verbessern?

B [00:40:11] Auf jeden Fall anlaufstellen, die vielleicht wirklich darauf spezialisiert sind. Ja, dass man das man vielleicht mal ein Beratungsgespräch in Anspruch nehmen kann. Oder vielleicht wirklich so wie so Selbsthilfegruppen, das klingt immer so blöd, aber wirklich so dieses Vernetzen mit anderen, wo man sich austauschen kann, auch so was. Was macht ihr in der Situation oder was hilft euch? Weil wenn man natürlich auch keine Person mit den Symptomen im Freundeskreis hat, ist es so schwierig, weil ja, das würde auf jeden Fall glaube ich einigen helfen.

I [00:40:52] Okay. Fällt dir noch irgendwas ein oder würdest du sagen, das war's?

B [00:41:00] Noch bessere Aufklärung halt. Also überall. Auf jeder Plattform. In Printmedien. Keine Ahnung. Habe jetzt auch noch nie was darüber gelesen. Weiß ich nicht, wie viel da wirklich veröffentlicht wird, aber das einfach das Thema generell viel viel öffentlicher wird und drüber gesprochen wird.

I [00:41:24] Okay, und hast du noch irgendwas, wo du sagst, das findest du noch wichtig zum Thema PMDS und soziale Medien, was wir jetzt durch die Fragen nicht abgedeckt haben? Oder würdest du sagen, das ist sehr rund so?

B [00:41:38] Ich glaub das ist rund.

I [00:41:42] Okay, dann vielen Dank.

Anhang 5.10: TI10

I [00:00:42] Am Anfang würde ich auch noch vier soziodemografische Punkte abfragen. Einmal dein Alter?

B [00:00:48] Ich bin 27, bald 28.

I [00:00:51] Dann deine Geschlechtszugehörigkeit oder Identität?

B [00:00:55] Weiblich. Also ich identifiziere mich jetzt nicht unbedingt als Frau, aber ich kann mich für politische, Wobei, das ist eine schwierige Frage. Sorry, dass ich da jetzt so ausgreifend antworte. Also meine Pronomen sind sie, aber die Kategorie Frau kann ich für mich als politische Kategorie annehmen würde ich sagen, aber ich identifiziere mich nicht mit den dem Frausein zugeschriebenen Charaktereigenschaften. Sagen wir mal so. Ja.

I [00:01:30] Okay, Und hast du eine Selbst Diagnose für PMDS oder eine offizielle Diagnose?

B [00:01:36] Hm. Das ist schwierig. Ich habe glaube vor allem eine Selbstdiagnose, aber ich war dann, also meine Gynäkologin hat dann mir Progesteron teilweise hochdosiert verschrieben und ich war auch beim Endokrinologen und da wurde das immer anders genannt. Also es wurde quasi, das Wort PMDS oder PMDD fiel quasi nicht, aber es war klar, dass ich starke depressive Phasen habe wegen meines Zyklus. Ist vielleicht auch interessant, dass das einfach dann nicht fällt.

I [00:02:14] Ja, da würde ich später eh noch mehr drauf eingehen, aber dann würde ich das als Kategorie mal eher als Selbstdiagnose?

B [00:02:17] Ja.

I [00:02:17] Und genau die Staatsbürgerschaft noch?

B [00:02:23] Deutsch.

I [00:02:26] Okay. Der erste Block ist jetzt ein bisschen allgemeiner noch zu PMDS und deinem Krankheitsweg. Da würde mich als erstes interessieren, wie du auf die Erkrankung PMDS aufmerksam geworden bist? Also wie und wo hast du zum Ersten Mal von PMDS überhaupt gehört? Falls du dich noch erinnern kannst.

B [00:02:45] Ich denke, ich habe aufgrund meines eigenen Leidensdrucks einfach viel im Internet recherchiert. Das heißt, ich habe nicht, natürlich hören alle über PMS quasi die Tage vor den Tagen usw, das habe ich natürlich auch schon gehört, bevor ich selbst irgendwie Jugendliche war, aber quasi diese Extremform, die war aus einer Frage, was mit mir passiert quasi in diesen Tagen. Und da habe ich dann im Internet recherchiert. Was weiß ich, Periode, Suizidgedanken oder irgendwelche solche Sachen. Und da kam ich dann auf solche Foren vor allem oder auf irgendwelche teilweise auch so Blogeinträge von Gynäkolog:innen glaube ich, die darüber geschrieben haben. Genau. Ich habe dann nicht über die Medien oder Social Media darüber was gehört. Das kam dann erst später. Oder vielleicht war dann auch da meine Aufmerksamkeit.

I [00:04:02] Also quasi über Eigenrecherche im Internet, aber eher über klassische Websites bzw Foren oder Blogs, oder?

B [00:04:08] Genau.

I [00:04:11] Okay. Und jetzt würd ich noch mal mehr auf deine Diagnose eingehen, was du vorhin schon angeschnitten hast. Du meinst du hast quasi eine Selbstdiagnose, aber trotzdem irgendwie auch irgendwo schon mit Ärzt:innen drüber gesprochen und die haben das schon auch irgendwo bestätigt, dass du da Probleme hast, aber haben es jetzt nicht so benannt. Wann hast du denn dir die selbst Diagnose gestellt? Wann war das ungefähr?

B [00:04:38] Das hat ganz lange gedauert, dass ich dieses Pattern überhaupt erkannt habe. Ich glaube, das Schwierige bei mir ist, dass sich mein PMDD, also dysphoric disorder, mit einer generellen Depression von mir quasi auch überschneidet. Das heißt, es war schwierig für mich, also eine Überlagerung von verschiedenen Krankheiten. Es war schwierig für mich den psychischen Impact von meinem Zyklus nochmal getrennt zu sehen von meinen generellen depressiven Phasen. Aber nachdem das immer so also wirklich extreme Tiefpunkte waren vor meiner Periode, ich glaube, ich habe mir das auch irgendwann mal aufgeschrieben. Ich habe dann quasi das so getrackt. Ich habe auch so einen Perioden Tracker quasi, wo man ja auch so Stimmungen eingeben kann. Und genau, dann bin ich, weißt du, das ist schon alles ein paar Jahre her, dann bin ich immer wieder zu meiner Gyn gegangen und das war ja auch schwierig, also ist natürlich schwierig, solche Dinge wie Depressionen oder überhaupt suizidale Gedanken auszusprechen. Also ich weiß nicht, ob ich meiner Gynäkologin gesagt hab, ich will mich umbringen, quasi voll. Oder ich habe keinen Lebenssinn mehr, weil ich würde sagen PMDD fucks your mind, du fühlst dich so und dann ist es plötzlich wieder weg. Und das ist so eine Art von man verliert so ein bisschen den Bezug zum eigenen Empfinden würde ich sagen, weil es so, wie soll ich sagen, generell psychische Krankheit, man sieht es ja nicht. Und natürlich gab es auch die

ganzen, also vor allem bei mir körperlich quasi totale Brustschmerzen und sowas, aber mein PMDD ist vor allem auf dieser psychischen Ebene.

I [00:06:49] Okay. Und das heißt so, dass du für dich die Selbstdiagnose gestellt hast, also gedacht hast, okay, das trifft auf mich zu, das ist PMDS, war schon ein langer Weg, gerade mit den Überschneidungen, aber quasi trotzdem schon vor paar Jahren dann, dass du gesagt hast, das ist PMDS?

B [00:07:05] Ja. Also was vielleicht wichtig ist für meinen Krankheitsverlauf, wenn ich das vorgeifen darf, ist, ich vermute, dass meine totale Hormondysbalance durch meine Magersucht ausgelöst wurde. Also ich war, als ich 18 war, fast vor jetzt 10 Jahren ungefähr, war ich sehr magersüchtig und habe für paar Monate auch meine Periode verloren. Also quasi weil ich so ausgemergelt war und ich würde sagen, so zwei Jahre danach, dann habe ich wieder angefangen zu essen und zuzunehmen und dann, zwei Jahre danach, hat es irgendwie eingesetzt, dass ich diese totalen Stimmungen, also diese Symptome, das hatte ich davor nicht. Also meine Periode hat nicht immer schon PMDD mit sich gebracht, sondern es kam irgendwie durch diese hormonellen Veränderungen.

I [00:08:02] Ja, ich glaube, das ist ja auch grundsätzlich etwas, was ich oft, glaube ich, eher dann erst so teilweise irgendwie auch Anfang, Mitte 20, Ende 20 bei Frauen zeigt soweit ich weiß.

B [00:08:13] Ja.

I [00:08:13] Oft dann noch gar nicht von Beginn an.

B [00:08:15] Ja.

I [00:08:16] Das heißt, die Beschwerden von PMDS hattest du schon jetzt auch mehrere Jahre, aber erst so seit?

B [00:08:31] Das hatte ich seit, es hat dann immer weiter zugenommen. Ich würde sagen, so seit 2016/17 und so wurde es dann richtig schlimm und es war auch dann so, ich habe dann zum Beispiel immer Herpes bekommen, wenn ich meine Tage hatte, also Lippen Herpes. Also ich habe immer das Gefühl gehabt, ich muss mich zwei Wochen von meiner Periode erholen oder war dann quasi irgendwie ausgeknockt und dann hatte ich zwei Wochen wieder, wo ich wieder auf die Beine gekommen bin. Oder zwei Wochen war ich ausgeknockt, zwei Wochen bin ich wieder auf die Beine gegangen und dann ging es wieder von vorne los.

I [00:09:08] Und da aber der Punkt, wo du das dann einordnen konntest als PMDS, der war dann vor paar Jahren, meintest du?

B [00:09:16] Ja genau.

I [00:09:18] Dann durch diese Eigenrecherche quasi?

B [00:09:21] Genau. Also ich habe vor allem Foren und Beschreibungen quasi der Symptome von PMDD/PMDS gelesen und es gibt ja so zwei, ich hab so gemerkt es gibt irgendwie zwei verschiedene Beschreibungen. Die einen beschreiben, dass sie total wütend und quasi ausrasten und nicht mehr sie nicht mehr sie selbst sind. Und bei mir, ich war schon auch ich selbst, aber ich war quasi, weil meine Depression einfach, die war auch, jetzt geht es mir besser, aber über einige Jahre, das war jetzt quasi keine totale Veränderung meiner selbst, aber es war ein absoluter absoluter Tiefpunkt davon, so dass meine genau diese Suizidalität vor allem mich sehr, sehr belastet hat.

I [00:10:15] Ja. Das zeigt sich ja auch unterschiedlich. Entweder wie du sagst, mehr über diesen Wut und Aggressionsfaktor und manche haben eben mehr so dieses depressive oder ängstliche dann auch in der Phase.

B [00:10:25] Ja.

I [00:10:31] Okay. Meine Frage wäre auch, wie bist du zu deiner Diagnose bekommen? Haben da bestimmte Quellen oder Ereignisse besonders zu beigetragen? Bei dir war es jetzt quasi einfach diese Eigenrecherche oder gibt es noch andere Quellen oder Ereignisse, wo du sagst, die haben so eine tragende Rolle dafür quasi getragen, dass du gesagt hast, ich hab das?

B [00:10:55] Nein, es war tatsächlich vor allem Internetrecherche. Und ich erinnere mich an einen, ja irgendwie ich glaube tatsächlich auch eine Website von ner Gynäkologin, die das irgendwie noch mal ausführlicher beschrieben hat. Und es gab auch irgendeinen Artikel, das fand ich total interessant, von der Gynäkologin und da ging es irgendwie darum, wie schwierig das ist, auch als Gynäkologin die einen feministischen Standpunkt hat oder wieso das, ich habe mich glaube ich darüber informiert, wieso so wenig darüber bekannt ist oder irgendwie auch geforscht wird. Soweit ich weiß, gibt es ja, ich habe das irgendwo gelesen, das quasi PMDD so viele Leute, so viele Personen betrifft, wie Menschen auch Diabetes haben. Irgendwie, so hab ich das im Kopf. Aber das das so ein schwieriger Standpunkt ist und das habe ich auch immer selbst gemerkt, ein schwieriger Standpunkt als Feministin und als Gyn irgendwie, sich einerseits irgendwie nicht so

diesen Determinismus von, keine Ahnung, die hysterischen, verrückten Frauen durch ihre Periode, also diesen Diskurs voranzutreiben und trotzdem diese Krankheit ernst zu nehmen.

I [00:12:21] Ja, voll.

B [00:12:23] An diesen Text erinnere ich mich noch total. Ja.

I [00:12:27] Und das war auch so ein Blogbeitrag?

B [00:12:29] Genau.

I [00:12:31] Und hast du irgendwelche Umgangsstrategien oder irgendwas, wo du sagst, das hilft dir jetzt im Umgang mit PMDS und mit den Symptomen? Kann auch eine hormonelle Behandlung sein oder medikamentös? Und wie bist du zu diesen Strategien oder dieser Behandlung gekommen? Also woher hattest du den Input dazu?

B [00:12:55] Also ich habe glaube ich alles mögliche versucht. Ich habe zuerst, am Anfang habe ich gedacht, es liegt irgendwie an dem vielen Kaffee, den ich trinke, oder der könnte da auch eine Rolle spielen (lacht). Da habe ich versucht, auf Kaffee zu verzichten. Also mit so kleinen Schritten hat das angefangen.

I [00:13:14] Okay, das kam dann intuitiv von dir, dass du dachtest, das könnte helfen. Du hast jetzt nicht irgendwo gehört oder gelesen?

B [00:13:18] Ich glaube, ich habe einfach gelesen PMS, also quasi die Infos, die man dann zu PMS bekommt, wird verstärkt durch, glaube ich, Kaffee oder Nikotin oder sowas.

I [00:13:28] Auf Websites hast du das gelesen?

B [00:13:33] Ja. Oder kann auch sein, dass ich das auf Instagram gelesen habe. Ich weiß es nicht mehr genau. Es gibt ja alle möglichen. Aber da hört man meistens ja immer über PMS. Das hat aber nicht viel gebracht. Und dann habe ich ab 2020, also ich hatte das richtig lange, ich würd sagen 4 Jahre oder so, dass mich das total ausgeknockt hat. Und das ist auch mir richtig peinlich, also was heißt peinlich, es ist so, man fühlt sich dem so ausgeliefert und man fühlt sich natürlich auch wie so ein Stereotyp einer Frau, würde ich sagen, jetzt hat sie wieder ihre Tage und ist irgendwie bisschen crazy oder wird da nicht ernst genommen. Oder man fühlt sich so dem eigenen Körper ausgeliefert. Und ich glaube, dass ist dann, ich wusste zuerst gar nicht, was mit mir passiert. Und dann hat mir meine Gyn vorgeschlagen, nachdem ich ihr das so ein bisschen

beschrieben habe, dass ich Progesteron nehmen könnte und der Grund ist, also am Anfang wurde mir immer vorgeschlagen, dass ich die Pille nehmen könnte, um meine Periode quasi komplett auszumerzen oder keine Periode mehr zu haben. Aber das will ich nicht, weil ich ein Brustkrebsrisiko in der Familie habe. Also meine Mutter ist an Brustkrebs gestorben, meine Oma auch und dadurch ist quasi für mich diese easy Solution einfach keine Tage mehr zu haben war nicht gangbar. Dann habe ich das Progesteron genommen und das hat es tatsächlich viel besser gemacht. Dann wurde mir auch da gesagt, dass es auch das Brustkrebsrisiko erhöht anscheinend oder dass das nicht ganz sicher ist und da hat sich dann auch die Wirkung immer wieder abgeschwächt. Dann bin ich zum Endokrinologen gegangen, das war 2021 und hab da so quasi über den Zyklus hinweg Blutabnahmen gemacht, um mein Hormonstatus bestimmen zu lassen. Und da hat sich dann eben herausgestellt, dass ich total den Progesteron Mangel habe und er hat, dass es eben Duloxetin gibt. Duloxetin ist ein SNRI, also ein Antidepressivum, das sich bei solchen prämenstruellen Problemen auch als wirksam erwiesen hat. Und das nehme ich jetzt seit eineinhalb Jahren. Und da ist es so, dass ich am Anfang hat es mir total geholfen, aber jetzt merke ich auch wieder, dass die Wirkung wieder nachlässt. Also ich merke tatsächlich, dass die Symptomaten teilweise wieder zurückkommen, aber nicht in der Wucht, wie es damals war.

I [00:16:37] Also, das Progesteron, hast du das auch irgendwo gelesen? Oder war das so, dass du bei deiner Gyn warst und die dann gesagt hat, das könnte helfen, das verschreibe ich dir jetzt?

B [00:16:48] Nein, das habe ich auch gelesen. Also ich habe das auch wieder auf irgendwelchen Websites gelesen, von Progesteron Supplementierung. Und dann habe ich sie glaube ich danach gefragt. Also ich habe die Sachen immer so ein bisschen, das ist mir generell mit Gesundheit und Ärztinnen aufgefallen oder anderen Krankheitsgeschichten auch, du musst so ein bisschen Experte in deiner eigenen Krankheit sein und es dann den Ärzten vorschlagen, ob das nicht eine Idee wäre. Und dann kommt es in die Gänge.

I [00:17:23] Aber jetzt nicht spezifisch bei PMDS, sondern generell würdest du sagen auch bei anderen Dingen?

B [00:17:31] Ja, ich habe das auch mit meiner Sehnenscheidenentzündung auch erlebt. Das ist quasi so eine Art von, ich fühle mich schon sehr gut aufgehoben bei meiner Gynäkologin, aber ich glaube, vielleicht liegt es auch an mir oder an meinem das nicht mit genug Nachdruck erzählen, wie schlecht es mir ging. Und oft ist es auch so mit dem PMDD oder PMDS, das hat man dann für eine Woche oder so oder es ist da dann ganz schlimm, aber wenn man dann wieder auf der anderen Seite des Zyklus ist, dann hat man schon wieder darüber oder dann will man da schon gar nichts mehr damit zu tun haben so ein bisschen oder denkt sich, ah, ich bin ja eigentlich ganz normal.

I [00:18:13] Und verschiebt das dann auch so ein bisschen, sich darum zu kümmern oder das dann anzusprechen?

B [00:18:19] Ja.

I [00:18:21] Oder weil du meinst, du hast das nicht so intensiv erzählt vielleicht auch, wie es wirklich wahr, dass du quasi dann, weil du dann vielleicht schon wieder in einer anderen Phase warst, es gar nicht mehr so akut geschildert hast?

B [00:18:28] Genau. Ja. Oder es ist auch so ein bisschen eben, wenn dann so diese suizidalen Gedanken da sind, ich erzähle das so locker, aber es ist wirklich nicht so schön, dass man das eben nicht mit dem Körperlichen so sehr in Verbindung bringt. Dann denkt man, ah ja, ich hatte ja diese Woche, wo es mir so schlecht ging, aber das ist jetzt vorbei. Und bis man dann erst mal so ein Pattern bemerkt, dauert es einfach lang.

I [00:18:56] Das war dann auch unter anderem über das Zyklus Tracking wahrscheinlich?

B [00:19:00] Genau.

I [00:19:02] Okay. Und das hast du aber von dir aus gemacht, oder war das schon, dass deine Gynäkologin dann meinte irgendwie, dass du mal deinen Zyklus tracken sollst? Oder kam das dann von dir?

B [00:19:13] Also die App und es Tracking kam von mir und vielleicht auch überhaupt das ich über meinen Zyklus lerne. Also ich wusste einfach nicht viel. Ich glaube, bis ich, keine Ahnung, bisschen peinlich zu sagen, aber ich wusste schon was ein Eisprung ist oder so, aber ich wusste nicht, wie auch meine körperliche Energie oder wie auch immer, wie ich das mit meinem, dass das überhaupt mit meinem Zyklus zu tun hat. Also das ist auch wie so ein Lernprozess von mir gewesen. Ja.

I [00:19:43] Hattest du die Pille dann überhaupt mal genommen, weil du meintest zum Beispiel als Behandlungsmöglichkeit für PMDS wolltest du es jetzt nicht nehmen wegen dem Brustkrebsrisiko auch, aber hast du die davor mal genommen? Weil das ist ja auch was zum Beispiel, wenn du sagst, du kanntest dich mit deinem Zyklus gar nicht so aus und wie verändert sich das und so, das kann ja auch daran liegen, wenn man irgendwie lange die Pille genommen hat oder so hast du ja diesen natürlichen Zyklus auch gar nicht und spürst den gar nicht so arg.

B [00:20:09] Ja, ich habe schon, also meine Angst vor Brustkrebs kam erst später und als Jugendliche hatte ich den Nuvaring, also mit hormonell und ich hatte ich hatte glaube ich auch ein paar Monate oder so die Minipille und dann hatte ich ganz lange eine Kupferspirale. Aber die Kupferspirale ist ja nicht hormonell. Ne aber ich hatte einfach ein Unwissen über den eigenen Zyklus.

I [00:20:37] Ja, ich meinte nur, wenn man den vielleicht auch durch eine Hormonbehandlung gar nicht so spürt, weil man jetzt zum Beispiel die Pille nimmt und der gar nicht natürlich da ist, man das gar nicht so spürt, kann es auch sein, dass man deswegen sich auch gar nicht so darüber informiert, gar nicht so viel darüber weiß.

B [00:20:51] Ich glaube, ich hatte einfach nie Probleme damit. Also bis ich magersüchtig war und quasi das alles passiert ist, bis ich 18/19 war, hatte ich keine Probleme mit meinem Zyklus und erst als die Probleme eingesetzt haben, kam das irgendwie auf die Agenda. Ja.

I [00:21:08] Aber ist irgendwie auch nachvollziehbar, dass man erst, wenn man mit irgendwas Probleme hat, sich auch mehr damit auseinander setzt. Und die Behandlung mit dem Antidepressivum, das ist aber dann was, was dir vor allem diese Person in dieser Endokrinologie nahegelegt hat, dass das helfen könnte und dass du es ausprobieren solltest? Oder hattest du das auch schon irgendwie so selber vorbereitet, weil du ja vorhin meintest, so ein bisschen Expertin deiner eigenen Erkrankung und dann schon so vorgefertigt daas dort eingebracht hast?

B [00:21:38] Das ist auch wieder schwierig, weil sich das wieder mit meiner generellen Depression überlappt. Und da hat vor allem meine Partnerin ganz viel mich immer wieder auf die Möglichkeit von Antidepressiva quasi angesprochen und also mir es einfach über zwei Jahre lang richtig, richtig mies. Und für mich war das ein langer Entscheidungsweg, Antidepressiva zu nehmen. Aber dieser Vorschlag des Endokrinologen war so ausschlaggebend, da wurde dann quasi auch ein Name gesagt von etwas. Ja genau.

I [00:22:17] Also dass das dann quasi auch so konkretisiert wurde einfach nochmal?

B [00:22:19] Genau.

I [00:22:22] Okay. Und würdest du sagen, dass du noch irgendwelche anderen Umgangsstrategien hast oder so, die irgendwie nennenswert sind? Oder würdest du sagen, das deckt das schon ganz gut ab?

B [00:22:31] Muss ich kurz nachdenken. Also eine Umgangstrategie für mich ist auf jeden Fall gewesen oder immer noch, dass ich mehr Rücksicht auf mich nehme in der Zeit. Und nicht annehme, dass ich weiß, dass ich mehr Schlafbedürfnis habe, weiß dass ich, es ist tatsächlich auch so, dass ich mich oft ärger, wenn ich Sachen habe, die in dieser Zeit sind, also irgendwelche wichtigen Sachen oder so. Oder dass ich mich freue, wenn etwas passiert, wenn ich gerade nicht in dieser Zeit bin. Und dass ich vielleicht, dass ich so ein bisschen das so ein bisschen aufeinander abstimme, wann ich wie Energie haben werde. Mittlerweile ist es eben nicht mehr so stark, aber früher war das dann so.

I [00:23:31] Das ist aber wahrscheinlich dann auch eher was, was du von dir heraus einfach gemerkt hast und jetzt nichts, wo du irgendwo gelesen oder gesagt bekommen hast, hey, vielleicht planst du dein Leben mehr nach deinem Zyklus oder so, sondern das hast du einfach für dich gespürt und irgendwie ausgetestet?

B [00:23:48] Ja schon.

I [00:23:52] Okay. Im nächsten Block würde ich jetzt noch mal konkreter eben auch auf Social Media und PMDS eingehen. Und als allererstes würde mich da interessieren, welche Social Media Plattformen du überhaupt generell auch unabhängig von PMDS nutzt, damit ich das auch ein bisschen einordnen kann.

B [00:24:12] Facebook benutze ich fast gar nicht mehr, eigentlich nie. Wenn dann nur Instagram. Ich hab kein TikTok, nur Instagram.

I [00:24:23] Und kein YouTube?

B [00:24:25] Achso doch, gilt das auch als Social Media? Ja, auch YouTube. Also manchmal schaue ich mir irgendwas auf YouTube an, aber jetzt nicht so exzessiv. Wenn dann vor allem Instagram.

I [00:24:36] Okay. Als nächstes würde mich nämlich interessieren, ob du in der Vergangenheit auch in sozialen Medien mit Inhalten zu PMDS in Berührung gekommen bist und wenn ja, auf welchen Plattformen das war? Also es zählt sowohl du hast aktiv nach Inhalten zu PMDS gesucht, aber auch du hast einfach Inhalte gesehen, ohne dass du aktiv danach gesucht hast.

B [00:24:56] Ich glaube, ich habe nicht aktiv danach gesucht, aber ich habe sicherlich sowohl auf YouTube als auch auf Instagram quasi so Inhalte gesehen, wo Personen so selbst von sich erzählen solche Dinge. Aber ich erinnere mich, ich weiß nicht genau inwieweit das quasi, ich

glaube, ich kann sagen, generell gibt es sehr wenig zu PMDS online oder auf diesen Social Media Plattformen. Wenn dann gibt es das auf irgendwelchen quasi so feministischen Health Accounts. Sicher habe ich irgendwas gesehen, aber ich kann mich jetzt nicht explizit daran erinnern. Ja.

I [00:25:57] Aber wenn du sagst, dass es wenig gibt, quasi jetzt wenig, was dir angezeigt wurde, ohne dass du danach gesucht hast.

B [00:26:03] Ja, sicher gibt es irgendwas, aber ich habe nicht explizit danach gesucht. Wäre vielleicht eine Strategie gewesen, habe ich aber nicht gemacht.

I [00:26:15] Mich würde jetzt eigentlich auch interessieren, welche Funktionen die jeweiligen Plattformen für dich im Umgang mit PMDS einnehmen. Würdest du sagen, dass vor allem jetzt dann Instagram, wobei du meinst, dass du sowohl bei Instagram als auch bei YouTube irgendwie mal was gesehen hast sicherlich, hat das für dich irgendeine Funktion eingenommen in deinem Umgang mit der Erkrankung oder auf dem Weg zur Diagnose oder irgendeinen Nutzen erfüllt, dass du diese Inhalte da gesehen hast oder?

B [00:26:51] Weißt du, ich glaube es gibt sicherlich sowohl auf YouTube oder Instagram oder den ganzen Social Media Sachen gibt es so eine Art von vielleicht auch nur in meinem Algorithmus, aber es gibt quasi eine Normalisierung von der Periode oder Normalisierung von Periodenschmerzen, alles was mit der Periode zusammenhängt und auch PMS vor allem. Aber ich glaube, ich habe mich da nie, weil meine Periode sieht nicht aus oder meine Tage davor sehen nicht so aus, dass ich mich irgendwie nett auf dem Sofa einkuscheln und einen Tee trinke oder so, wie es dann irgendwie oft dargestellt wird, also so als Health Care quasi, schon wichtig, usw. dargestellt wird, aber meins sieht so aus, dass ich mich umbringen will. Und das habe ich nicht gefunden oder bzw. darauf bin ich nicht gestoßen. Ich hab es nicht gesucht, aber ich bin darauf nicht gestoßen und dadurch ist so eine Art von manchmal erlebe ich es in meinem Algorithmus als eine Art von Romantisierung quasi dieser Phase, ist alles bisschen langsamer und ich kümmere mich gut um mich selbst und das ist dann irgendwie alles ganz ich bin dann im Einklang mit meinem Zyklus und so. Aber ich fühle mich eben nicht im Einklang mit mir selbst in dieser Zeit. Und ich glaube, diese Art von Schmerz oder diese Art von Leidensdruck, das habe ich nicht gesehen online. Also wenn man sich solche Accounts, die quasi über ihren erfolgreichen Umgang mit PMS oder der Periode oder was auch immer, den Stimmungsschwankungen, die damit einhergehen, darüber berichten, aber dass jetzt jemand sagt, ich will mich umbringen und ich weiß nicht, was ich denn machen soll, also sich so offenlegt oder ich bin so depressiv, also diese Art von Verzweiflung auch. Oder auch das, was ich vorhin beschrieben habe, diese absurde Situation, dem eigenen Körper so ausgeliefert zu sein, aber gleichzeitig ja als irgendwie gerade nicht auf den

eigenen Körper als Frau oder als weiblich gelesene Person reduziert werden zu wollen. Diese beschissene Position, das habe ich jetzt nirgendwo gefunden.

I [00:29:08] Außer in diesem einen Blog?

B [00:29:09] Genau in dieser Gyn Website oder so was. Ja.

I [00:29:14] Das heißt also einerseits sprichst du von einer Art Normalisierung. Würdest du sagen, dass das dann schon irgendwie einen Nutzen für dich hat, dass das ganze Thema ein bisschen normalisiert wird?

B [00:29:28] Ja, auf jeden Fall. Es gibt dieses bekannte Bild, wo Sie mit der Blut auf der Unterhose irgendwie im Bett liegt, das fällt mir jetzt so ein, oder dass irgendwie Blut und es gibt diese ganzen, ich erleb ganz viel Werbung für die Cups und für die also alle möglichen Periodenprodukte. Aber das ist wie so eine Art, immer ein guter Umgang quasi mit der Periode oder mit dem, was davor ist. Aber jetzt ein politisches darauf aufmerksam machen, wie wenig das erforscht ist oder wie man irgendwie im dunkeln tappt. Das hab ich jetzt irgendwie nicht erlebt.

I [00:30:21] Das heißt, du hast einfach nichts angezeigt bekommen, wo du dich irgendwie wieder finden konntest mit dem, wie es dir mit deinem PMDS auch einfach geht und dadurch konnte Insstagram da eigentlich für dich keine Funktion im Umgang mit PMDS erfüllen?

B [00:30:38] Ja, aber ich habe auch ganz früher noch kein Instagram benutzt. Erst so in den letzten 3 oder 4 Jahren benutze ich Instagram. Wobei ich weiß es nicht genau. Ich hatte schon Instagram, aber ich habe es jetzt nicht so exzessiv benutzt, wie ich es momentan nutze (lacht).

I [00:30:58] Das heißt die Phase, wo du so aktiv auch eigentlich dann diese Selbstdiagnose hattest und so, das war noch bevor du Instagram überhaupt wirklich genutzt hast?

B [00:31:06] Genau. Ja. Also ich war jetzt nie so Gen Z eingebunden. Und auch meine feministische Bewusstwerdung überhaupt von Auseinandersetzungen oder Diskurse um den weiblichen Körper, nicht genug Forschungsgelder usw, das hat auch alles Zeit gebraucht. Da war ich nicht mit 19.

I [00:31:33] Okay.

B [00:31:34] Also auch so ein Gefühl von Unfairness einfach. Ein richtig großes Gefühl von Unfairness, auch dass ich zum Beispiel, ich denk mir das ganz oft, sorry dass es vielleicht

abweicht, aber so in meiner Familie beispielsweise, meine Stiefmutter hat schon keine Periode mehr, ich habe zwei Brüder, einen Stiefbruder und einen Bruder und einen Vater. Und ich bin die einzige, deren Körper so verrückt spielt. Also quasi so wie scheiß unfair das ist, dass ich da irgendwie. Und dann hab ich das Gefühl, jetzt bin ich dieses Stereotyp der Hysterikerin irgendwie in diesem Haus.

I [00:32:14] Weil du halt dann auch die einzige Frau mit Periode bist in dem Fall.

B [00:32:18] Genau. Ja.

I [00:32:22] Und die Inhalte, die dir aber mal zu PMDS eingespielt wurden, da kannst du dich gar nicht mehr dran erinnern, was das ungefähr war? Bzw du meintest, das waren dann eher also Berichte von Personen die das haben. Oder?

B [00:32:35] Ich glaube, sorry, ich kann mich leider wirklich nicht mehr erinnern, was ich, wo ich das gelesen habe, ob das irgendwelche Slides auf Instagram waren, wo auch irgendwelche Infosachen drauf standen oder ob das Websites waren? Ich weiß es leider nicht mehr. Es tut mir leid. Aber ich hatte da nie das Bedürfnis, mir da viel Info von über Social Media zu holen.

I [00:33:17] Das heißt für dich hat es einfach gar keine Funktion in dem Fall erfüllt?

B [00:33:21] Ich glaube nicht. Nein.

I [00:33:54] Das heißt über soziale Medien hast du nichts über PMDS gelernt eigentlich, was du nirgendwo anders erfahren hast, oder?

B [00:34:02] Nein. Wenn dann über PMS oder quasi eine visibility von PMS. Aber von PMDS eigentlich nichts, wo ich mich wirklich dran erinnern könnte.

I [00:34:18] Dann können wir sogar den nächsten Block auslassen, weil da würde es jetzt um die Akteur:innen, die dahinter stehen, hinter den Inhalten auf Social Media, gehen. Aber wenn du dich nicht mehr dran erinnern kannst, was es war, oder würdest du sagen, du kannst dich noch erinnern, ob diese Sachen eher von Influencer:innen waren, Privatpersonen, Ärztinnen oder von wem so diese Postings waren? Oder kannst du dich da gar nicht mehr dran erinnern?

B [00:34:48] Ich kann mich eben nicht mehr genau erinnern, ob es um PMDS oder PMS ging, was ich da gesehen habe. Aber ich glaube, ich kann sagen, dass es meistens von Privatpersonen war. Also von so feministischen Accounts.

I [00:35:06] Also schon dann eher Influencer:innen, die aber selber betroffen sind?

B [00:35:14] Wie unterscheidet? Ja, genau. Also wann wird man zur Influencer:in? Also ja eher schon.

I [00:35:20] Ich denke vor allem an der Reichweite auch.

B [00:35:23] Achso, das weiß ich leider nicht mehr.

I [00:35:32] Alles gut. Ich glaube, die nächste Frage ist auch ein bisschen irrelevant wert, das wäre jetzt wie du mit den Informationen umgehst, die du in sozialen Medien über PMDS erhältst. In deinem Fall wahrscheinlich einfach sie kurz registriert, aber nicht weiter nachgegangen oder verarbeitet, wenn ich das richtig verstehe, oder?

B [00:35:47] Genau. Weil ich eben nie das Gefühl hatte, dass da irgendwelche Informationen mit dem, was ich erlebe, für das, was ich erlebe, relevant sind oder mir tatsächlich irgendwie helfen. Oder auch so Sachen wie Macht mal einen Hormon Check Up oder irgendwie so was, also das habe ich da nicht, wurde mir nirgendwo gesagt.

I [00:36:09] Und du hast dich aber dann abseits sozialer Medien über andere Quellen informiert über das Thema und das war quasi vor allem Websites und Blogs und deine Gynäkologin?

B [00:36:22] Wikipedia (lacht). Also Wikipedia zu PMDS. Und dann ich glaube auch so Sachen wie, also einfach so Symptom Manuals. Also ich glaube es gibt auch einen Test dazu, ich hab mal so ein Test im Internet dazu gemacht, soweit ich mich erinnere oder irgendwie so so und so viele Symptome müssen quasi da sein, damit diese Diagnose gilt und so und sowas habe ich gemacht.

I [00:36:45] Und Gynäkologin und Endokrinologe, oder?

B [00:36:52] Genau.

I [00:36:52] Und was würdest du sagen, wie hast du dich da gefühlt im Sinne von Informationsgewinnung und Unterstützung? Also einmal im Internet, dann bei der Gynäkologin und auch Endokrinolog:in?

B [00:37:05] Also im Internet war sicherlich mehr für mich zu finden, auch eben in diesen eigenen Erfahrungsblogs. Ich denke, es hat auch was damit zu tun, dass diese Blogs weniger, das ist eher

was, auf Instagram geht es ja eher um Selbstdarstellung auch. Und das gibts, dass ist in diesen Blogs eben nicht so. Ich glaube, dass die Blogs tatsächlich da eher diese Ratlosigkeit ausdrücken, die ich ganz stark gespürt habe. Und auf Social Media oder auf Instagram oder so glaube ich wird quasi, so erlebe ich das irgendwie, dass abgeschlossene, ich weiß wie's geht, irgendwie dargestellt. Und auf diesen Blogs waren das verzweifelte Frauen, die, keine Ahnung, ihre Kinder anschreien und nicht wissen, was mit ihnen los ist. Oder ebenso suizidal oder depressiv waren wie ich. Und mit der Gyn und mit dem Endokrinologen, bei der Gynäkologin, die hat mich schon ernst genommen, aber erst, nachdem ich das Thema quasi so vorangetrieben habe. Ich weiß auch nicht genau, ob sie das dann irgendwie als starkes PMS oder wie weit da ihre eigene Informationslage ist oder so. Kann ich nicht sagen.

I [00:38:37] Du meinstest ja auch sie hat es ja nicht als PMDS bezeichnet.

B [00:38:41] Ich weiß nicht, was sie sich in ihre Unterlagen geschrieben hat. Ich weiß nur, dass sie mir das Progesteron verschrieben hat.

I [00:38:47] Aber du hast dich trotzdem quasi genug ernstgenommen und unterstützt gefühlt?

B [00:39:04] Wenn ich so lange nachdenken muss, dann wahrscheinlich nicht, nein. Ne.

I [00:39:09] Und bei dem Endokrinologen, hat sich das unterschieden, oder?

B [00:39:15] Doch, bei dem hab ich mich schon mehr quasi verstanden gefühlt, aber weil auch die Ergebnisse auf dem Tisch lagen.

I [00:39:24] Aber er hat es auch nicht als PMDS bezeichnet, meinst du?

B [00:39:27] Ich glaube, es steht einfach da, vor ihrer Periode stark depressive Phase. Also schon die Symptomatik aber ohne diesen Begriff.

B [00:39:43] Aber ich glaub das ist, also ich weiß nicht genau, inwie weit dieser Begriff bekannt ist so oder als Krankheitsbild, sagen wir mal als Krankheit an sich.

I [00:39:55] Ja. Und bei der Internetrecherche warst du dann in dem Sinne zufrieden mit dem, was es gab, weil du dich da auch dann mehr selber wiedergefunden hast?

B [00:40:04] Ja, da war ich zufriedener. Aber es ist einfach immer, weißt du, ich glaube das schon so dieses, ich vermute, dass vielleicht auch die Ärzt:innen zurückschrecken. Ich weiß es nicht.

Zurückschrecken, das als eigenständige Krankheit zu bezeichnen und nicht nur als irgendeine Art von Störung oder so. Ich weiß nicht genau. Ich weiß auch nicht, ob das überhaupt als Krankheit gilt oder nicht als Störung, keine Ahnung. Ich weiß auch gar nicht, wann der Begriff genau aufgekommen ist, aber ich glaube, dass das einfach nicht so Gang und Gäbe ist, das so zu benennen.

I [00:40:54] Okay. Im letzten Block geht es thematisch jetzt noch mehr um die Chancen und Risiken sozialer Medien für PMDS und auch noch mal ein bisschen um die Situation abseits sozialer Medien. Ich würde es jetzt trotzdem einfach noch mal abfragen. Und wenn du sagst, du hast dazu nichts, dann ist das auch voll okay.

B [00:41:07] Okay.

I [00:41:07] Wobei es da jetzt auch bei den Fragen in Bezug auf soziale Medien gar nicht unbedingt auch nur um deine Erfahrungen damit geht, sondern auch, wie du das einfach einschätzt, generell die Chancen und Risiken. Und meine erste Frage, wäre da, welche positiven Aspekte oder Chancen siehst du in der Nutzung sozialer Medien für PMDS und den Umgang damit? Oder siehst du überhaupt welche?

B [00:41:33] Sicherlich. Also ich glaube, dass das ganz wertvoll sein kann, weil es so viele betrifft. Für eine Art von erst mal auf diese Möglichkeit aufmerksam werden, dass das, wie man sich fühlt, vielleicht nicht so sein muss oder bzw einen Grund hat und jetzt nicht nur aus dem Himmel fällt. Das heißt Aufklärung und sicherlich auch politischen Druck. Also politischen Druck im Sinne von dass das als Krankheitsbild, das Personen mit Ovulationszyklus, massiv beeinträchtigen kann.

Risiken sehe ich darin, also es gibt verschiedene Risiken. Einmal, dass quasi so eine Art von, dass es auch antifeministische Impulse geben kann im Sinne von Frauen sind Sklavinnen ihres Körpers in dieser Woche oder in diesen Tagen davor. Das das quasi den ganzen antifeministischen Diskurs dann da noch mal mit bestärkt.

Und da muss man glaube ich wirklich sorgfältig damit umgehen. Und ich glaube auch das ist einfach die Schwierigkeit, die ich sehe, generell im Umgang mit der Periode gesellschaftlich, dass einerseits gibt es eine Tendenz, so zu tun, hat man bloß das richtige Pad oder den richtigen Cup, ist alles gut und man kann fein hackeln gehen und irgendwie das BIP steigern. Und man ist ja wie die Männer quasi und gleichzeitig, also so einen neoliberalen Turn, dass man alles gut einhegen kann und so, aber gleichzeitig halt das Hervorstreichen, dass es anders ist und dass es andere Herausforderungen mit sich bringt. Aber das heißt nicht, dass die Personen, die davon betroffen sind, Frauen in dem Sinne oder FLINTA* Personen, durch ihre Periode determiniert und bestimmt sind. Das ist ganz schwierig.

I [00:44:02] Also dass man Frauen so ihre Handlungsfähigkeit auch dadurch bisschen abspricht für den Zeitraum quasi, weil man sie so darauf reduziert dann? Weil du vorhin meintest quasi, sie unterliegen dann dieser Periode und dass sie da quasi so ...

B [00:44:23] Ich glaube nicht, dass Sie das tun.

I [00:44:26] Ja, aber dass das so der Diskurs dann ist?

B [00:44:29] Ja, ich glaube, dass das vielleicht auch das Zögern teilweise, auch mein Zögern, darüber zu sprechen oder so, erklären kann, weil man sich nicht so als irgendwie ja dem eigenen Körper ausgeliefert darstellen will. Oder auch, also man hat ja das Gefühl, man ist verrückt. Das ist, glaube ich, das Gefühl, das man hat, dass man irgendwie verrückt ist und man weiß nicht, was mit einem los ist.

I [00:45:06] Also als Chancen würdest du sagen, vor allem Aufklärung, Sichtbarkeit schaffen darüber.

B [00:45:11] Und Normalisierung.

I [00:45:13] Normalisierung und politischen Druck. Und gleichzeitig Risiken vor allem antifeministische Diskurse und ja quasi auch so sich dadurch verletztlich machen oder Frauen oder FLINTA* Personen wieder irgendwie auch in so ein Bild rücken, was man eigentlich nicht fördern möchte?

B [00:45:34] Na ja, nicht unbedingt, dass sie unwillentlich da reingerückt werden können, indem der Diskurs vielleicht dann verflacht, oder ja. Und ich glaube schon, dass das Ziel schon nicht sein sollte, dass quasi alle jeden Tag einsatzbereit sind und keine Probleme haben, sondern dass die Vulnerabilität oder die unterschiedliche Leistungsfähigkeit von Körpern Norm wird und auch quasi diese Art von Schwankungen Norm werden. Das finde ich wichtig.

I [00:46:14] Und andere Chancen und Risiken würdest du sagen fallen dir jetzt gerade keine mehr ein?

B [00:46:19] Lass mich kurz nachdenken. Nein, fällt mir gerade nichts ein.

I [00:46:46] Wobei mir jetzt gerade noch einfällt, weil du vorhin auch meintest, dass du dich ja selber zum Beispiel nicht wieder gefunden hast mit deinen Beschwerden und dass dann, wenn dann eher immer so dieses, mit dem und dem Tool kann ich damit gut umgehen und so, quasi

dass dann einerseits Sichtbarkeit für PMDS geschaffen werden kann, aber andererseits vielleicht auch nur selektiv gewisse Aspekte über Social Media dann quasi transportiert werden, die dann vielleicht auch für Betroffene ein falsches Bild und dann auch negative Emotionen auslösen können bei Betroffenen?

B [00:47:16] Ja, ich meine, aber wer stellt sich schon so gerne da? Es gibt sicherlich auch irgendwelche Accounts, wo Leute mit Depressionen dasitzen und sagen, ich weiß nicht, was ich tun soll. Aber die meisten Storys, die du hörst, sind, ich hatte Depressionen und ich habe sie erfolgreich eingeehgt und so. Also auf jeden Fall Influencer mäßig, also mit größerer Reichweite. Es gibt schon so Recovery Accounts, wo du auch dabei bist, wenn es den Personen richtig schlecht geht. Aber die Erfolgsstorys bringen auf jeden Fall mehr Klicks und Follower usw. Also genau. Und dann ist glaube ich schon auch eine Art von Druck vielleicht dann da.

I [00:47:58] So andere Personen schaffen das, denen geht es so gut damit und das wie es mir damit geht, ist nicht abgebildet quasi?

B [00:48:04] Ja. Ah, was mir jetzt noch einfällt, ich glaube, dass ich auch einfach überfordert war. Ich glaube, ich habe auch mal danach gesucht, ob es quasi Expert:innen oder Spezialist:innen medizinischer Art gibt für diese Sache, in München war das. Und ich hab da irgendwie nichts gefunden. Also quasi, dass ist auch so, irgendwie finde ich irgendwie eine Art von mehr Informationslage, wo man sich hinwenden kann, was überhaupt die richtigen Ärzt:innen sind. Ich wusste nicht, dass ich zur Endokrinologie gehen muss, also was da hilfreich sein kann überhaupt.

I [00:48:39] Quasi mehr gezieltere Anlaufstellen, auch einfach und Aufklärung darüber.

B [00:48:45] Ja.

I [00:48:45] Weil man sonst selber auch bei der Eigenrecherche einfach überfordert mit der Flut an Informationen ist und selber gar nicht einschätzen kann?

B [00:48:50] Ja. Aber vielleicht noch mal, jetzt kann ich es vielleicht besser fassen. Vielleicht das Risiko einerseits, wie mit jeder Krankheit, aber einerseits das Risiko, es zu normalisieren, dass es PMDD/PMDS gibt und dadurch quasi ist es okay, dass du dich so fühlst, wie du dich fühlst in dieser Woche vor der Periode und gleichzeitig aber dann nicht sagen, ah dieser Leidensdruck, das ist ganz normal und bleib mal da, das gehört dazu zum Leben oder so. Und gleichzeitig das aber nicht nur wegtherapieren zu wollen oder nicht nur irgendwas dagegen machen wollen. Also dass das irgendwie einerseits normalisiert wird und gleichzeitig aber nicht gesagt wird ja, das gehört halt zum Periode bekommen dazu, wenn du halt so bist.

I [00:49:41] Also irgendwie schon das akzeptieren und normalisieren und gleichzeitig aber nicht darauf beruhen lassen, sondern schauen, wie kann ich besser damit umgehen, aber nicht mit dem Ziel Leistung ...

B [00:49:54] Ja, nicht mit dem Ziel, das darf es nicht geben.

I [00:49:55] Und das wieder wegzukriegen, ja.

B [00:49:58] Naja, oder im Sinne von es ist nicht normal, wenn du das hast. Also so ein Ding von, ich glaube, das ist schon so, du kennst bestimmt diese Werbungen von keine Ahnung always oder so und dann macht sie sich das Pad in den Slip und dann geht sie zur Arbeit und ist ganz beschwingt und hat ganz viel Energie. Dass quasi das gleiche auch mit PMDD passiert, also im Sinne von, wenn wir bloß das und das anwenden und bloß das und das tun, dann sind wir ja so wie die, die keine Periode haben oder so. Und gleichzeitig soll das natürlich schon das Mindern oder das nicht mehr haben von diesem Leiden natürlich schon das Ziel sein.

I [00:50:49] Für sich selber das Leid mindern aber nicht wieder so blind dafür zu werden, dass es das gibt und quasi so denken, Frauen können wie Männer sein, Frauen können genauso viel leisten. Ich glaube, ich weiß was du meinst, ich glaube ich finde es schwierig einen Begriff dafür zu finden.

B [00:51:03] Genau, ja. Das ist eine Gratwanderung auf jeden Fall.

I [00:51:07] Also für dich war es jetzt nicht so hilfreich, weil es keine Funktion erfüllt hat. Aber würdest du sagen, im Großen und Ganzen so generell gesellschaftlich siehst du dann soziale Medien als eher hilfreich im Umgang mit PMDS oder eher nicht?

B [00:51:24] Ich würde sagen ja, auf jeden Fall. Ich kann mir auch vorstellen, dass so, ich meine, es haben ja jetzt nicht nur Influencer:innen oder Privatpersonen Instagram, sondern auch, keine Ahnung, irgendwelche wirklich professioneller gemachten Videos oder so, dass es da wie Aufklärungsvideos darüber gibt. Ja.

I [00:51:46] Und wie zufrieden würdest du denn sagen, bist du insgesamt mit den bestehenden Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten offline zu PMDS.

B [00:51:56] Offline gar nicht zufrieden. Ja, zero (lacht). Also zum Beispiel ich denke jetzt an den Warteraum meiner Gyn, da liegen ganz viele Broschüren aus, aber sicherlich liegt da nirgendwo eine Broschüre dazu aus. Das gibt es einfach nicht.

I [00:52:18] Das wäre jetzt eh auch noch mal eine Frage, welche konkreten Herausforderungen oder Probleme siehst du da noch, wenn du sagst, du bist unzufrieden?
Also fehlende Aufklärung bei Gynäkolog:innen?

B [00:52:29] Ja, ich glaube das überhaupt erst bei den ganzen Ärzt:innen überhaupt dieses Krankheitsbild bekannt werden muss. Also das da sicherlich auch, kann ich mir gut vorstellen, einerseits Unwissen besteht und andererseits auch eine antifeministische Haltung irgendwie dazu. Ich bin mir gar nicht sicher, ob PMDS im ICD-11 schon erwähnt ist, also quasi, ob das auch im diagnostischen Manual aufgenommen wurde. Ich glaube, das wurde es jetzt aber ist noch nicht so lange. Also dass die Schlüsselpersonen mehr Wissen darüber haben, um das überhaupt den Patientinnen zu sagen und das nicht die Patientinnen sich das irgendwie selbst zusammenreimen müssen. So ein bisschen wie mit Endometriose.

I [00:53:40] Also quasi, dass es nicht so ist wie jetzt bei dir, dass du erst selber überhaupt erst mal durchs Internet darauf aufmerksam werden musst, das gibt es und dann auch schon mit so Vorschlägen wie Progesteron könnte helfen dann zu deiner Ärztin gehen musst, sondern dass vielleicht schon im Wartezimmer einen Flyer liegt, dass die Ärztin auch weiß, was ist das überhaupt und dir auch da quasi schon mehr an die Hand geben kann?

B [00:54:01] Ja. Ah, jetzt fällt mir noch mal ein, was ich noch vorhin sagen wollte. Genau, an diesem einen Beitrag oder vielleicht war das auch ein Paper, was ich gelesen habe, jedenfalls stand da drin, das war dieser Vergleich mit Diabetes Typ 2 glaube ich, dass quasi geschätzt wird, dass ungefähr die gleiche Anzahl an Personen in Deutschland PMDS hat, wie Personen Diabetes Typ 2 haben. Und für Diabetes Typ 2 gibt es so viel Forschung, Behandlungsmöglichkeiten usw und so fort und PMDS wird dann einfach als Krux des Frauseins quasi geframet. Und da ist wieder der Neoliberale Turn drin, dass ich Angst habe, dass dann gesagt wird, ja, so und so viel Krankheitstage haben dann Personen mit dem PMDS und wegen der Wirtschaft müssen wir jetzt da Geld reinstecken, damit die nicht so viel krank sind und nicht wegen des Leidensdrucks oder so. Oder ich hab dann auch Angst, dass so argumentiert wird quasi, wie viel Arbeitsausfall dann da ist.

I [00:55:16] Ich mein, das ist ja auch so eine Debatte bei diesem, generell auch, weil ich glaube, in Spanien ist es ja jetzt so, dass man glaube ich 4 Tage oder so in so Urlaub bekommen kann, wegen seiner Periode. Und ich meine, da ist es ja auch so, einerseits also ich weiß nämlich auch

nicht so genau, wie ich so dazu stehe, weil einerseits finde ich es voll gut und voll wichtig und denke mir ja, es gibt auf jeden Fall Tage, wenn ich meine Periode habe, wo ich nicht arbeitsfähig bin so. Und gleichzeitig, wenn man das aber dann einführt, auch wieder die Gefahr, dann irgendwie dafür so abgestempelt zu werden oder das halt dann vielleicht auch Arbeitgeber dann wieder mehr so sich denken, ja, dann stelle ich lieber ein Mann ein, weil der weniger Urlaub braucht oder solche Dinge.

B [00:55:51] Ja. Oder dass du irgendwie gefragt wirst im Bewerbungsgespräch, wie sind ihre Tage so? Glaube ich jetzt nicht, aber so dass ist eben dieser antifeministische Turn, dass dann Frauen wieder auf das irgendwie reduziert werden.

I [00:56:10] Genau. Du hast jetzt eh schon ein paar Sachen auch erwähnt. Ich stell trotzdem nochmal meine abschließende Frage: Was wünschst du dir für die Zukunft, um die Situation für Betroffene zu verbessern?

B [00:56:20] Forschung. Forschung, an was das liegt, dass es diese Symptomatiken gibt. Also mich interessiert zum Beispiel, ob das zugenommen hat, also ob das irgendwie auch mit Lifestyle oder mehr mit modernem Leben irgendwie zu tun hat. Ja. Forschung. Forschung. Einfach Forschungsgelder. Forschung. Scheinwerferlicht auf diesem Fleck.

I [00:56:55] Und mehr Aufklärung und Anlaufstellen und so meinst du ja eh schon.

B [00:57:01] Genau.

I [00:57:03] Okay. Dann wären wir jetzt mit meinen Fragen soweit durch. Gibt es noch etwas abschließend zum Thema soziale Medien und PMDS, wo du sagst, dass ist mit meinen Fragen jetzt noch nicht abgedeckt gewesen, das würdest du aber gerne noch ins Interview auf jeden Fall zu dem Thema einbringen?

B [00:57:30] Nein. Doch, vielleicht. Tatsächlich. Ich denke jetzt an eine, mich wundert es schon, dass, also ich folge so einigen Sexualpädagoginnen oder quasi so, eine heißt Gianna Bianco glaube ich, auf Instagram, jedenfalls da habe ich noch nie irgendwas über das Thema, ich glaube schon so PMS und so, aber über PMDS noch nie irgendwas gehört. Also wieso das so ist, das frage ich mich schon. Ja, genau. Und vielleicht tatsächlich noch, mir fällt noch ein, dass es vielleicht auch, ich frage mich, ob das bei der Ausbildung zur Gyn überhaupt Thema ist.

I [00:58:19] Ist wahrscheinlich auch die Frage, wann man diese Ausbildung macht. Ich meine, wenn das erst seit kurzem irgendwie überhaupt offiziell in Diagnosekatalogen ist und man vielleicht

vor 30 Jahren seine gynäkologische Ausbildung gemacht hat, auch fraglich, ob das dann da vorkam.

B [00:58:36] Ich erinnere mich jetzt nochmal, dass ich auch eine Zeit lang hatte, das habe ich das ganz vergessen, da habe ich recherchiert dazu, wie man sich die Eierstöcke entfernen lassen kann. Also quasi ich habe auch eine befreundete Gynäkologin, die gerade in Ausbildung ist. Ich hab sie dann gefragt, wie das geht usw, und hab mich dann informiert, wie man das von der Krankenkasse bezahlen lassen kann. Das habe ich dann wieder verworfen, weil es dann auch besser wurde mit diesem Progesteron. Aber ich war quasi so weit, dass ich da irgendwie mir, dass ich darüber nachgedacht habe, weil ich das Gefühl hatte, ich packs nicht mehr mit diesen Beschwerden.

I [00:59:13] Wegen fehlenden Alternativen quasi?

B [00:59:24] Genau.

I [00:59:30] Ja, dann danke ich dir noch mal ganz herzlich für deine Teilnahme, dass du dir die Zeit genommen hast, dass du so offen mit mir über alles gesprochen hast.

B [00:59:47] Gerne.