

Masterarbeit Studiengang Sexologie V ISP Zürich

zur Erlangung des akademischen Grades

Master of Arts Sexologie

des Fachbereichs «Soziale Arbeit.Medien.Kultur» der Hochschule Merseburg und des Instituts für Sexualpädagogik und Sexualtherapie ISP Zürich

ENDOMETRIOSE

SEXUALITÄT MIT DIAGNOSTIZIERTER ENDOMETRIOSE

Vorgelegt von

Madeleine Wüthrich

am 28.07.2025

Erstgutachter: Prof. Dr. Harald Stumpe

Zweitgutachterin: Agnes Silvani

Abstract

Diese Masterarbeit untersucht die Auswirkungen der chronischen Erkrankung Endometriose auf die Sexualität betroffener Personen, unter besonderer Berücksichtigung psychosozialer, körperlicher und medizinischer Einflussfaktoren. Grundlage der Untersuchung sind qualitative Interviews mit vier Betroffenen, die mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2022) systematisch ausgewertet wurden. Die Analyse orientiert sich an drei forschungsleitenden Hypothesen und fokussiert auf sexuelle Funktionen, Lustempfinden, Körperwahrnehmung sowie Bewältigungsstrategien und Erfahrungen im medizinischen Versorgungskontext.

Die Ergebnisse zeigen, dass Endometriose die sexuelle Gesundheit erheblich beeinträchtigt – insbesondere durch chronische Schmerzen, eine veränderte Körperwahrnehmung und emotionale Belastung. Die Befragten entwickeln individuelle Strategien zur sexuellen Anpassung und greifen teilweise auf komplementäre Therapieformen zurück. Gleichzeitig offenbaren sich deutliche Defizite in der medizinischen Versorgung: Sexualität wird selten thematisiert, sexualmedizinische Beratung fehlt weitgehend, psychosoziale Unterstützung und partizipative Entscheidungsprozesse bleiben eingeschränkt.

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen deutlich, dass sich Betroffene eine ganzheitlich ausgerichtete Versorgung wünschen, die medizinische, psychologische und sexualtherapeutische Aspekte miteinander verbindet. Diese Form der interdisziplinären Betreuung wird auch in der einschlägigen Literatur als wünschenswert und notwendig beschrieben. In der Praxis wird sie bislang jedoch kaum umgesetzt. Darüber hinaus betont die Arbeit den Forschungsbedarf hinsichtlich sexualitätsbezogener Versorgung bei Endometriose. Die Ergebnisse liefern praxisrelevante Impulse für eine stärkere Berücksichtigung sexueller Gesundheit in der Endometriose-Versorgung und für die Weiterentwicklung bedarfsgerechter Behandlungsmodelle.

Schlagwörter: Endometriose, weibliche Sexualität, unzureichende Thematisierung der Sexualität, chronische Krankheit, Schmerzen, Kinderwunsch, qualitative Forschung, Mayring, halbstrukturierte Interviews, deduktiv und induktiv

INHALTSVERZEICHNIS

1	Einleitung.....	1
1.1	Ziel	2
1.2	Aufbau	2
2	Ausgangslage.....	3
3	Weibliche Sexualität	4
3.1	Anatomie	4
3.2	Physiologie der Sexualreaktion.....	5
3.3	Funktionen der Sexualität	6
3.4	Relevanz sexueller Gesundheit	7
3.5	Geschlecht, Gesundheit & Gesundheitsversorgung.....	9
3.6	Psychologische Aspekte	9
3.7	Physiologische Aspekte	10
4	Endometriose	11
4.1	Begriffserklärung & Definition	11
4.2	Anatomisch-physiologische Grundlagen	11
4.3	Einteilung.....	12
4.4	Epidemiologie	12
4.5	Ätiologie & Pathogenese.....	13
4.6	Klassifikation.....	13
4.7	Diagnostik.....	13
4.8	Komplikationen	14
5	Auswirkungen der Endometriose auf die Sexualität	15
5.1	Körperliche Aspekte.....	16
5.1.1	Schmerzsyndrome & Dyspareunie	16
5.1.2	Orgasmus- & Erregungsfähigkeit	17
5.2	Psychische, psychosoziale & sexuelle Aspekte	17
5.2.1	Psychosomatik.....	17
5.2.2	Psychische Belastungen & Lebensqualität	18

5.2.3	Sexualität & Partnerschaft.....	21
5.2.4	Soziale & gesellschaftliche Aspekte	23
6	Behandlungsansätze & deren Auswirkungen auf die Sexualität.....	25
6.1	Analyseinstrumente zur sexuellen Funktion & psychischen Belastung.....	25
6.1.1	Sexualanamnese durch medizinische Fachpersonen.....	25
6.1.2	Female Sexual Function Index, FSFI	25
6.1.3	Female Sexual Distress Scale – Desire/ Arousal/ Orgasm, FSDS-DAO ..	25
6.2	S2K-Leitlinien	26
6.3	Therapien	26
6.3.1	Traditionelle Behandlungsmethoden	27
6.3.2	Komplementäre Therapien.....	28
6.4	Soziale Netzwerke & Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen	31
7	Hypothesen, Leit- & Forschungsfragen.....	32
7.1	Hypothese A.....	32
7.2	Hypothese B.....	32
7.3	Hypothese C.....	33
8	Forschungsmethodik	34
8.1	Ethik & wissenschaftliche Verantwortung.....	34
8.2	Transkription.....	34
8.3	Codierung & Analyse	34
8.4	Verwendung KI.....	36
9	Ergebnisse.....	37
9.1	Grunddaten.....	37
9.1.1	Bis zur Diagnose.....	37
9.1.2	Diagnose.....	37
9.1.3	Lokalisation	38
9.1.4	Symptome.....	38
9.1.5	Gynäkolog:innen-Wechsel & Überweisungen.....	38
9.2	Hypothese A - Körperliche Auswirkungen & sexuelle Funktionen	39

9.2.1	Auswirkungen auf Körperwahrnehmungen.....	39
9.2.2	Hormonelle Faktoren & Menstruationsverlauf.....	40
9.2.3	Schmerzen.....	40
9.2.4	Veränderungen der sexuellen Funktionen.....	41
9.3	Hypothese A - Psychosoziale Auswirkungen.....	42
9.3.1	Emotionale & psychische Belastung.....	42
9.3.2	Selbstbild & Körpergefühl.....	42
9.3.3	Sexualität & Intimität	42
9.3.4	Sexuelle Lust & sexuelles Verlangen	43
9.4	Hypothese A – Bewältigungsstrategien & Individuelle Adaption.....	45
9.4.1	Sexuelle Strategien.....	46
9.4.2	Alternative therapeutische Massnahmen.....	46
9.4.3	Ernährung	46
9.4.4	Schmerzmanagement.....	47
9.5	Hypothese A - Soziale & medizinische Unterstützung.....	48
9.5.1	Fachpersonen	48
9.5.2	Soziale Netzwerke, Erfahrungsaustausch & Selbsthilfegruppen.....	48
9.5.3	Partner:innen	49
9.6	Hypothese B - Thematisierung der Sexualität.....	50
9.6.1	Befragung mit FSFI & FSDS	50
9.6.2	Einbezug von Sexualberatung.....	50
9.6.3	Psychisches Wohlbefinden	51
9.6.4	Veränderung des sexuellen Verlangens & der sexuellen Aktivität	51
9.7	Hypothese C - Sexualität: Aufklärung & Unterstützung.....	52
9.7.1	Sexualberatung – Wirkung auf Sexualität & Lebensqualität	52
9.7.2	Gewünschte thematisierte Aspekte	53
9.7.3	Positive Erfahrungen.....	53
9.8	Induktive Bereiche	54
9.8.1	Auswirkungen der Hysterektomie.....	54

9.8.2	Operationserfahrungen	54
9.8.3	Schwangerschaft.....	55
9.8.4	Rückmeldungen an medizinische Fachpersonen	55
10	Diskussion	56
10.1	Zentrale Ergebnisse	58
10.2	Einordnung in die Literatur	58
10.3	Interpretation.....	60
10.4	Limitationen der Methodik	62
10.5	Implikationen für Forschung, Praxis & weiterführende Fragen.....	62
11	Schlussfolgerungen & Fazit	65
12	Nachwort & Dank.....	66
13	Verzeichnisse	67
13.1	Literaturverzeichnis	67
13.2	Glossar	75
13.3	Abbildungsverzeichnis.....	80
14	Anhang	81
14.1	Teilnahmeaufruf	81
14.2	Interviewleitfaden	82
14.3	Codierleitfaden	89
14.4	Liste der Codes & deren Häufigkeit.....	90
14.5	FSDS	92
14.6	FSFI.....	93
15	Eidesstattliche Erklärung	99

1 EINLEITUNG

Endometriose ist eine komplexe, chronische Erkrankung, die zwar häufig mit Symptomen wie chronischen Schmerzen einhergeht, jedoch nur etwa 30–50 % der betroffenen Personen auch einen unerfüllten Kinderwunsch berichten. Darüber hinaus variieren Diagnose-dauern erheblich – in einigen Fällen vergehen mehrere Jahre von den ersten Symptomen bis zur korrekten Diagnose, was unterschiedliche Erfahrungen und Behandlungsbedarfe widerspiegelt. Da ich den Aspekt des Kinderwunschs bereits in einer früheren wissenschaftlichen Prüfungsarbeit mit dem Titel «Aktuelle Behandlungsmöglichkeiten bei diagnostizierter Endometriose und Kinderwunsch» im Rahmen meines Masterstudiums behandelt habe, liegt der Fokus dieser Masterarbeit auf einem anderen zentralen Thema: der Sexualität betroffener Personen. Im Mittelpunkt stehen dabei insbesondere die körperlichen und psychosozialen Auswirkungen der Erkrankung sowie die Erfahrungen der Betroffenen im Kontakt mit medizinischem Fachpersonal. Themen wie Partnerschaft oder Kinderwunsch werden lediglich dann berücksichtigt, wenn sie explizit im Rahmen der Interviews zur Sprache kamen.

Die Masterarbeit untersucht die komplexen Auswirkungen der gutartigen, chronischen Erkrankung Endometriose auf die sexuelle Gesundheit und deren Bedeutung für eine bedürfnisorientierte medizinische Versorgung. Endometriose, gekennzeichnet durch das Wachstum von gebärmutterschleimhautähnlichem Gewebe ausserhalb des Uterus, geht häufig mit erheblichen körperlichen und psychischen Belastungen einher. Sexualität als wichtiger Bestandteil der Lebensqualität wird im medizinischen Diskurs jedoch noch immer unzureichend berücksichtigt.

Im Sinne der geschlechtlichen Vielfalt berücksichtigt diese Arbeit primär Personen, die einen Uterus haben oder hatten. Personen ohne Uterus – unabhängig vom Geschlecht – sind nicht Teil der Untersuchung. Der Begriff „Frau“ wird zugunsten sprachlicher Inklusivität weitgehend vermieden; eine vertiefte Genderanalyse erfolgt nicht. Im Folgenden wird aus Gründen der Lesbarkeit einheitlich von „Personen mit Endometriose“ oder „Betroffenen“ gesprochen. Beide Begriffe beziehen sich auf dieselbe Personengruppe. Zur sprachlichen und strukturellen Überarbeitung wurden die auf künstlicher Intelligenz (KI) basierenden Werkzeuge Microsoft Copilot und ChatGPT verwendet. Die Inhalte wurden von der Verfasserin eigenständig überprüft und hinsichtlich fachlicher sowie wissenschaftlicher Korrektheit bearbeitet.

1.1 ZIEL

Ziel dieser Masterarbeit ist es, herauszuarbeiten, inwiefern die theoretischen Erkenntnisse zu Endometriose – insbesondere im Hinblick auf die Sexualität – mit den tatsächlichen Erfahrungen und Bedürfnissen betroffener Personen übereinstimmen. Im Zentrum steht die Perspektive der Betroffenen: Welche Herausforderungen erleben sie, welche Unterstützung wünschen sie sich – und wie gut spiegeln sich diese in der aktuellen medizinischen Versorgung wider? Ausgehend von drei Hypothesen sollen bestehende Diskrepanzen zwischen Theorie und Praxis analysiert sowie praxisnahe Empfehlungen für eine bedürfnisorientierte Versorgung entwickelt werden. Ein besonderer Fokus liegt dabei auf der Bedeutung medizinischer Aufklärung und empathischer Begleitung im Umgang mit einer chronischen, reproduktionsbezogenen Erkrankung, welche die Sexualität beeinflussen kann.

1.2 AUFBAU

Zuerst werden im theoretischen Teil (Kapitel 2-6) grundlegende Konzepte zu Sexualität, Gesundheit und Geschlecht vorgestellt. Darauf aufbauend wird die Bedeutung von Sexualität im Zusammenhang mit Endometriose vertieft. Anschliessend werden aktuelle medizinische, psychologische und sexualbezogene Behandlungsansätze dargestellt, darunter auch komplementärmedizinische Verfahren.

Danach werden die drei Hypothesen, Leit- und Forschungsfragen vorgestellt (Kapitel 7). Diese machen Annahmen zur Diskrepanz zwischen Literatur und persönlicher Wahrnehmung der Endometriose-Betroffenen und bilden die Basis der empirischen Forschung. Wie die qualitative Forschung durchgeführt wird, folgt in der Forschungsmethodik (Kapitel 8). Unter anderem werden die ethische und wissenschaftliche Verantwortung, Transkription, Codierung und Analyse erläutert. Anhand der beschriebenen Methodik werden die halbstrukturierten Interviews bezüglich der Hypothesen analysiert und ausführlich präsentiert (Kapitel 9). In der anschliessenden Diskussion (Kapitel 10) werden diese Ergebnisse interpretiert, mit dem aktuellen Forschungsstand verglichen, methodische Limitationen reflektiert und Implikationen für Forschung und Praxis abgeleitet.

Im Fazit (Kapitel 11) werden zentrale Erkenntnisse verdichtet und in einen übergeordneten Kontext eingeordnet. Ergänzend folgt ein Nachwort mit persönlichen Reflexionen. Die Verzeichnisse und der Anhang dienen der inhaltlichen und formalen Dokumentation. Die vollständigen Transkripte der Interviews werden nicht im Anhang abgedruckt, sondern separat auf einem externen USB-Stick eingereicht.

2 AUSGANGSLAGE

Erstmals im Jahr 1690 von Daniel Schroen in seiner „Disputatio inauguralis medica de ulceribus uteri“ beschrieben, gilt Endometriose bis heute vielfach als „vergessene Krankheit“. Trotz ihrer hohen Prävalenz bleibt sie aufgrund der bislang nicht abschliessend geklärten Ätiologie sowie der komplexen Diagnostik und oft begrenzten therapeutischen Optionen eine erhebliche Herausforderung. Nach dem Uterus myomatosus stellt sie die zweithäufigste gynäkologische Erkrankung bei Personen im reproduktionsfähigen Alter dar (Fink, 2018).

Ein besonders belastendes und zugleich häufig tabuisiertes Symptom ist der Schmerz beim Geschlechtsverkehr (Dyspareunie). Aktuelle Forschungsergebnisse zeigen, dass diese Form der sexuellen Beeinträchtigung nicht ausschliesslich auf tief infiltrierende Läsionen zurückzuführen ist. Vielmehr sind zahlreiche körperliche, psychische und psychosoziale Faktoren daran beteiligt, die weit über die anatomische Lokalisation hinausreichen. Betroffene berichten in diesem Zusammenhang über eine deutliche Einschränkung ihrer sexuellen Funktion sowie der Lebensqualität, was sich nicht nur auf das individuelle Erleben, sondern zusätzlich auf partnerschaftliche Beziehungen auswirken kann (Del Forno et al., 2024).

Diese Ausgangslage verdeutlicht die Notwendigkeit einer vertieften wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der Bedeutung von Sexualität im Kontext von Endometriose und bildet die inhaltliche Grundlage für die Zielsetzung der vorliegenden Arbeit.

3 WEIBLICHE SEXUALITÄT

Sexualität stellt einen wesentlichen Bestandteil menschlicher Erfahrung dar und beschreibt das Verlangen und die Anziehung, lustvolle sinnliche Erlebnisse in einer intimen, körperlichen Beziehung mit Partner:innen oder durch Selbststimulation zu erfahren. Diese Erfahrungen können durch gegenseitige Stimulation bevorzugter Körperzonen oder durch Geschlechtsverkehr mit dem Erleben eines Orgasmus einhergehen. Die Solosexualität – mit oder ohne Phantasiepartner:innen – kann vergleichbare Lustgefühle hervorrufen (Becker, 2022). Die weibliche Sexualität ist dabei nicht als eindimensionales Phänomen zu verstehen, sondern als Ausdruck eines komplexen Zusammenspiels psychosexueller, physiologischer, hormoneller und sozialer Einflussfaktoren (Leeners, 2017). Diese vielschichtigen Aspekte werden in den folgenden Kapiteln näher erläutert und in Bezug auf das Erleben von Personen mit Endometriose eingeordnet.

3.1 ANATOMIE

Die weiblichen Genitalien lassen sich in äussere und innere Geschlechtsorgane unterteilen. Zu den äusseren Genitalorganen zählen die Labia majora und minora (grossen und kleinen Vulvalippen), der Mons pubis (Venushügel) sowie der Vestibulum vaginae (Vaginalvorhof) und die Klitoris (1. Klitorisichel, 2. Klitorisschaft, 3. Klitorisschenkel, 4. Vorhofschwellkörper). Nur die Eichel der Klitoris ist teilweise über dem Harnröhren- und Vaginaleingang (5 & 6) sichtbar. Die Harnblase (9) befindet sich zwischen Klitoris und Uterus. Die inneren Genitalorgane umfassen die Ovarien, Eileiter, Vagina (7) und den Uterus (8, siehe auch Abbildung 3). Ovarien und Eileiter werden zusammenfassend als Adnexe bezeichnet.

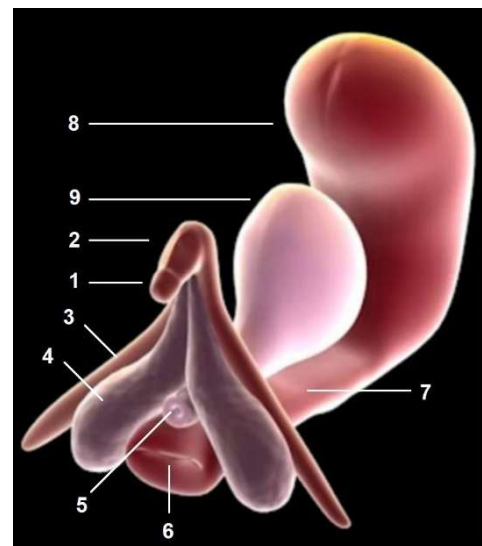


Abbildung 1: Anatomie der weiblichen Geschlechtsorganen (https://de.wikipedia.org/wiki/Klitoris#/media/Datei:Clitoris_3_D_-_Helen_O'Connell.jpg)

Die Abgrenzung zwischen äusseren und inneren Geschlechtsorganen erfolgt durch das Hymen. Die Ovarien übernehmen eine zentrale Rolle in der Reproduktion: Sie bilden Eizellen, die nach einer Befruchtung in die Gebärmutter eingebettet werden, wo die Entwicklung des Fötus stattfindet. Der Menstruationszyklus beträgt im Normalfall zwischen 25 und 31 Tagen und wird durch ein komplexes hormonelles Zusammenspiel zwischen Hypophyse und Ovarien gesteuert (*Via Medici: Leichter Lernen – Mehr Verstehen*, o. D.).

3.2 PHYSIOLOGIE DER SEXUALREAKTION

Die menschliche Sexualität ist nicht auf einzelne Momente begrenzt, sondern ermöglicht eine kontinuierliche Aktivität. Ausgelöst wird sexuelle Erregung durch unterschiedliche Sinneswahrnehmungen (Ahrendt & Friedrich, 2015).

Ein klassisches Modell zur Beschreibung der weiblichen sexuellen Reaktion stammt von Masters und Johnson. Es unterteilt den sexuellen Reaktionsverlauf in vier Phasen. Die erste Phase ist die Erregung. Hier kommt es unter anderem zu einer verstärkten Durchblutung der Beckenorgane, wodurch die Klitoris und Labien anschwellen und die Vagina sich durch Lubrikation befeuchtet. Begleitend steigen Pulsfrequenz und Atemrate. Daran schliesst sich die Plateauphase an, die durch eine zunehmende Muskelspannung im Beckenbodenbereich gekennzeichnet ist. Der Übergang zwischen Erregung und Plateau ist fließend und wird in der Literatur kontrovers diskutiert. Es folgt die Orgasmusphase: Die Muskulatur von Beckenboden und Uterus kontrahiert rhythmisch, meist für etwa 15 Sekunden. Bei einigen weiblichen Personen kann dabei zusätzlich Sekret aus den paraurethralen Drüsen (Skene-Drüsen) abgegeben werden – ein Phänomen, das fälschlicherweise oft als Harnverlust interpretiert wird. In der abschliessenden Refraktärphase normalisieren sich Puls, Atmung und Durchblutung wieder (Masters & Johnson, 1966). Diese physiologischen Abläufe werden von komplexen neuroendokrinen, neurochemischen und neurophysiologischen Prozessen beeinflusst – darunter Neurotransmitter wie Dopamin und Oxytozin sowie Hormone wie Östrogen und Progesteron (Ahrendt & Friedrich, 2015).

Neuere Untersuchungen mit bildgebenden Verfahren liefern zudem Einblicke in neurofunktionelle Aspekte weiblicher Sexualität. Dabei zeigt sich, dass erotische Reize eine Vielzahl von Hirnarealen aktivieren, die an der sexuellen Reaktion beteiligt sind. Die beobachteten Muster sind jedoch sehr heterogen, was auf Unterschiede in Studiendesign und Methodik zurückgeführt wird. Hormonelle Einflüsse – etwa durch Zyklusphasen, hormonelle Verhütung oder die Menopause – wirken sich ebenfalls auf die neuronale Verarbeitung sexueller Reize aus, wobei die spezifischen Effekte einzelner Hormone bislang unzureichend geklärt sind. Darüber hinaus wurden geschlechtsspezifische Unterschiede bei der Verarbeitung visueller sexueller Reize identifiziert. Der weibliche Orgasmus bleibt dabei ein besonders wenig erforschter Bereich. Insgesamt betonen die Autor:innen die Relevanz einer verstärkten neurowissenschaftlichen Erforschung weiblicher Sexualität, um geschlechts- und orientierungsübergreifende Modelle zu entwickeln (Durner et al., 2024).

Sexuelles Verlangen wird in der neuropsychologischen Forschung nicht als biologischer Trieb mit Entladungstendenz verstanden, sondern als durch äussere Reize oder Phantasien aktivierter Zustand. Zwei zentrale Faktoren bestimmen, ob sexuelles Verlangen entsteht: die Empfindlichkeit des sexuellen Reaktionssystems und das Ausmass an interozeptiver Bewusstheit – also die Wahrnehmung innerer Körperzustände wie Herzschlag oder Atmung. Die Empfindlichkeit des Reaktionssystems ist dynamisch und wird unter anderem durch neurobiologische Einflussgrössen wie Dopamin, Serotonin und Testosteron moduliert. Die Wahrnehmung, Interpretation und Einordnung innerer Körperzustände hingegen unterliegen persönlichen wie kulturell geprägten Vorstellungen über Körperlichkeit und Sexualität, darunter Scham- und Schuldgefühle. Es ist eng mit dem Selbstempfinden, emotionaler Regulation und dem sexuellen Erleben verbunden. Die Medikalisierung sexuellen Verlangens greift in diese komplexen psychobiologischen Mechanismen ein, indem sie die kausale Beziehung umkehrt: Intimität, Sinnlichkeit und erotische Phantasie sind nicht bloss Folgen von Verlangen, sondern dessen ursächliche Voraussetzungen. Vor diesem Hintergrund erscheint die Förderung interozeptiver Bewusstheit eine wirksamere Strategie zur Unterstützung sexuellen Verlangens als pharmakologische Interventionen (Mieras, 2018).

Eine oft unterschätzte Rolle spielt der Beckenboden. Im Laufe der Evolution hat er sich zu einer komplexen, funktionell hochspezialisierten Struktur entwickelt, die nicht nur für Kontinenz und Reproduktionsfähigkeit, sondern zusätzlich für sexuelle Sensibilität entscheidend ist (Betschart et al., 2018).



Abbildung 2: Der Beckenboden mit den drei Muskelschichten (modifiziert nach: <https://mammaluv.com/basics-but-goodies/artikel/news/der-beckenboden/>)

3.3 FUNKTIONEN DER SEXUALITÄT

Gemäss Hinz (2021) erfüllt Sexualität beim Menschen fünf zentrale Funktionen. Eine erste ist die Bindungs- bzw. Sozialfunktion: Sexualität vermittelt Nähe, Geborgenheit, Liebe und

Zuneigung. Sie stärkt das Gemeinschaftsgefühl, vermittelt Zugehörigkeit und trägt zur Beziehungsstiftung sowie zur Pflege bestehender Bindungen bei. Eine weitere Funktion ist die Fortpflanzung. Zwischen Geschlechtsreife und Menopause kann weibliche Sexualität der Reproduktion dienen, wobei sie nicht zwangsläufig mit einem Kinderwunsch verknüpft ist. Hinzu kommt die Lustfunktion. Viele Menschen erleben Sexualität als Quelle intensiver Lust, wobei neurobiologische Prozesse wie die Ausschüttung von Endorphinen, Dopamin und Noradrenalin eine zentrale Rolle spielen. Die Klitoris etwa ist ein Organ, das ausschliesslich des Lustempfindens dient. Die vierte Funktion betrifft die Gesundheit. Sexuelle Aktivität wirkt sich förderlich auf das körperliche und psychische Wohlbefinden aus, fördert Entspannung, mindert Ängste und senkt Stress. Die Ausschüttung von Oxytocin und Prolaktin kann zudem einen schlaffördernden Effekt haben. Sexualität erfüllt daneben eine Freizeitfunktion. Sie dient der Befriedigung von Neugier, reicht von wohltuenden bis hin zu erlebnisorientierten Erfahrungen. Gleichzeitig können mit Sexualität gesundheitliche Risiken einhergehen, etwa durch sexuell übertragbare Infektionen, belastende Erlebnisse oder körperliche Überlastung. Schliesslich erfüllt Sexualität eine wichtige Rolle im Rahmen der Identitätsbildung. Sie unterstützt die Auseinandersetzung mit dem eigenen Körper, der Geschlechtsidentität sowie der sexuellen Orientierung. Sexualität ist ein zentraler Bestandteil der Selbstentdeckung und Identitätsentwicklung, die sich im Laufe des Lebens weiterentwickeln kann.

3.4 RELEVANZ SEXUELLER GESUNDHEIT

Sexuelle Gesundheit ist ein wesentlicher Bestandteil des allgemeinen Wohlbefindens und trägt zur sozialen wie wirtschaftlichen Entwicklung von Gesellschaften bei. Sie setzt einen respektvollen und offenen Umgang mit Sexualität voraus sowie die Möglichkeit, erfüllende und sichere sexuelle Erfahrungen zu machen – frei von Zwang, Diskriminierung und Gewalt. Für das Erreichen sexueller Gesundheit sind umfassende Informationen, ein barrierefreier Zugang zu gesundheitlicher Versorgung, das Bewusstsein für Risiken und ein unterstützendes soziales Umfeld entscheidend. Sexuelle Gesundheit umfasst Themen wie sexuelle Orientierung, Identität, Beziehungen, Lust und berücksichtigt ebenfalls negative Auswirkungen wie sexuell übertragbare Infektionen, ungewollte Schwangerschaften, sexuelle Dysfunktionen, Gewalt und schädliche Praktiken wie weibliche Genitalverstümmelung (World Health Organization, 2019b). Gemäss Richter und Wetzel-Richter (2015) besteht ein enger Zusammenhang zwischen sexueller Gesundheit und allgemeiner Lebenszufriedenheit. Für viele Menschen stellt sie ein zentrales Lebensziel dar – unabhängig vom Alter. Sie stärkt das Gefühl von Identität, Selbstwert und Lebensfreude.

Die Erklärung zu sexuellen Rechten der International Planned Parenthood Federation (IPPF) betont, dass Sexualität ein integraler Bestandteil der menschlichen Persönlichkeit ist. Sexuelle Rechte sind demnach Teil der universellen Menschenrechte und gründen auf den Prinzipien von Freiheit, Gleichheit, Würde, körperlicher und sexueller Unversehrtheit sowie dem Schutz vor Diskriminierung. Diese Rechte gelten unabhängig von Geschlecht, Alter, sexueller Orientierung oder anderen persönlichen Merkmalen. Staaten sind verpflichtet, durch rechtliche, gesundheitliche und bildungspolitische Massnahmen die Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass alle Menschen ihre Sexualität frei, selbstbestimmt und sicher leben können. Besondere Berücksichtigung erfahren dabei Kinder und Jugendliche, deren Bedürfnisse alters- und entwicklungsgerecht geschützt werden müssen. In diesem Verständnis wird Sexualität als lustvoller, identitätsstiftender und entwicklungsrelevanter Aspekt des Lebens anerkannt – mit zentraler Bedeutung für das individuelle Wohlbefinden und die gesellschaftliche Teilhabe (International Planned Parenthood Federation et al., 2008).

Studien legen nahe, dass Endometriose die sexuelle Gesundheit erheblich beeinträchtigen kann. Eine Querschnittsanalyse untersuchte den Zusammenhang zwischen selbstdiagnostizierter Endometriose und weiblicher sexueller Dysfunktion (Female Sexual Dysfunction, FSD) bei sexuell aktiven Personen im Alter von 18 bis 90 Jahren, die zwischen 2015 und 2021 an drei Standorten der Mayo Clinic behandelt wurden. FSD wurde anhand kombinierter Werte des Female Sexual Function Index (FSFI) und der Female Sexual Distress Scale-Revised (FSDS-R) erfasst. Von 7118 Befragten berichteten 8,7 % von einer Endometriose, während 57,2 % die Kriterien für eine FSD erfüllten. Ein Zusammenhang von selbstdiagnostizierter Endometriose und FSD zeigte sich ausschliesslich bei prämenopausalen Personen. Diese Ergebnisse wurden durch multivariable logistische Modelle bestätigt, die unter anderem Alter, BMI, psychische Gesundheit und Beziehungszufriedenheit berücksichtigten. Die Analyse verdeutlicht, dass Endometriose in der prämenopausalen Lebensphase häufiger mit FSD einhergeht und unterstreicht die Relevanz einer gezielten sexualmedizinischen Abklärung in dieser Gruppe (Kling et al., 2022).

Im Zuge dieser Erkenntnisse gewinnt der Bereich der sexuellen Bildung an Bedeutung. Seit Mitte der 1990er-Jahre wurde ein grundlegender Wandel angestoßen. Auslöser dafür waren unter anderem die öffentliche Thematisierung sexueller Gewalt an pädagogischen Einrichtungen, die zunehmende gesellschaftliche Anerkennung geschlechtlicher und sexueller Vielfalt, die Enttabuisierung sexueller Themen sowie die kritische Auseinandersetzung mit traditionellen Geschlechterstereotypen. Heute wird sexuelle Bildung als lebenslanger Prozess verstanden, der sich an Werten, Rechten und sozialen Normen orientiert. Ziel ist es,

eine vielfaltsbewusste, selbstbestimmungsfördernde und Sexualität bejahende Bildung zu ermöglichen. Eine solche Herangehensweise soll dazu beitragen, Diskriminierung und Gewalt zu reduzieren und gleichzeitig positive sexuelle Erfahrungen wie Lust und Liebe zu fördern (Voss, 2022).

3.5 GESCHLECHT, GESUNDHEIT & GESUNDHEITSVERSORGUNG

Das Geschlecht beeinflusst wesentlich, wie Menschen Zugang zu Gesundheitsinformationen und -diensten erhalten – und mit welcher Qualität. Dabei wirken nicht nur biologische Unterschiede, sondern vor allem soziale und strukturelle Faktoren. Insbesondere weibliche Personen sind häufig strukturellen Barrieren im Gesundheitswesen ausgesetzt – darunter eingeschränkte Mobilität, geringe Entscheidungsbefugnisse, diskriminierende Haltungen oder unzureichend geschultes Fachpersonal. Eine geschlechtersensible Versorgung gilt daher als Voraussetzung für eine gerechte und wirksame Gesundheitsversorgung (World Health Organization, 2019a).

Diese Notwendigkeit wird insbesondere bei chronischen Erkrankungen wie Endometriose deutlich. Denn hier geht es nicht nur um die medizinische Behandlung körperlicher Beschwerden – psychosoziale und sexualmedizinische Dimensionen spielen eine zentrale Rolle. Eine umfassende Versorgung muss diesen vielfältigen Aspekten Rechnung tragen, um den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden und deren Lebensqualität nachhaltig zu verbessern.

3.6 PSYCHOLOGISCHE ASPEKTE

Zwischen körperlichen Veränderungen und psychischer Belastung besteht ein wechselseitiger Zusammenhang – sie beeinflussen sich häufig gegenseitig. Wie Rosen et al. (2000) betonen, können psychische Erkrankungen wie Depressionen und Angststörungen neuroendokrine Veränderungen auslösen, während körperliche Symptome psychische Reaktionen hervorrufen. Sexuelle Funktionsstörungen entstehen oft aus einem komplexen Zusammenspiel mehrerer Faktoren, wobei die genaue Ursache nicht immer eindeutig zu bestimmen ist. Vergangene traumatische Erlebnisse oder belastende Erfahrungen können das Selbstwertgefühl beeinträchtigen und die psychosexuelle Entwicklung negativ beeinflussen. Zusätzlich tragen kontextuelle Rahmenbedingungen wie mangelndes sexuelles Selbstverständnis, Partnerschaftskonflikte oder kulturell vermittelte Einschränkungen zur Entstehung sexueller Dysfunktionen bei. Emotionale Belastungen, etwa durch familiäre, berufliche oder finanzielle Herausforderungen, wirken sich ebenfalls hemmend auf die sexuelle Erregbarkeit aus.

3.7 PHYSIOLOGISCHE ASPEKTE

Neben diesen psychischen und sozialen Aspekten spielen physische Faktoren eine Rolle. Genitale Läsionen, hormonelle Dysbalancen und bestimmte Medikamente können sexuelle Funktionsstörungen hervorrufen. Ein reduzierter Östrogenspiegel, wie er in der Menopause oder durch die Einnahme von Aromatasehemmern auftreten kann, führt häufig zu Symptomen wie vaginaler Trockenheit oder Miktionsproblemen führen. Ausserdem zählen selektive Serotonin-Wiederaufnahmehemmer (Selektive Serotonin Reuptake Inhibitor, SSRI) und eine Alkoholabhängigkeit zu den häufigen Ursachen sexueller Dysfunktionen (Rosen, et al., 2000).

4 ENDOMETRIOSE

In diesem Kapitel werden zentrale medizinische Grundlagen zur Erkrankung Endometriose dargestellt. Es erfolgt keine Differenzierung zur selbstdiagnostizierten Endometriose.

4.1 BEGRIFFSERKLÄRUNG & DEFINITION

Der Begriff Endometriosis oder Endometriose beschreibt das heterotope Vorkommen von Endometriumgewebe ausserhalb des Uterus (Uhl, 2023).

4.2 ANATOMISCH-PHYSIOLOGISCHE GRUNDLAGEN

Der Uterus ist ein zentral gelegenes, muskuläres Hohlorgan im weiblichen Becken. Mit durchschnittlich 8 cm Länge, 5 cm Breite und 4 cm Tiefe liegt er anatomisch zwischen Harnblase und Rektum. Er gliedert sich in Fundus, Corpus, Isthmus und Cervix und ist von drei Wandschichten umgeben. Das Perimetrium, die äusserste Schicht, erstreckt sich von der Bauchhöhle bis zum Uterus. Das Myometrium, die mittlere Muskelschicht, wächst während der Schwangerschaft mit und unterstützt bei der Geburt das Austreiben der Föten durch Wehen. Das Endometrium, die innere Schleimhautschicht, unterliegt den zyklischen Veränderungen der Menstruation (Gasner & Aatsha, 2023). Eine Übersicht dazu bietet die folgende Grafik (siehe Abbildung 3).

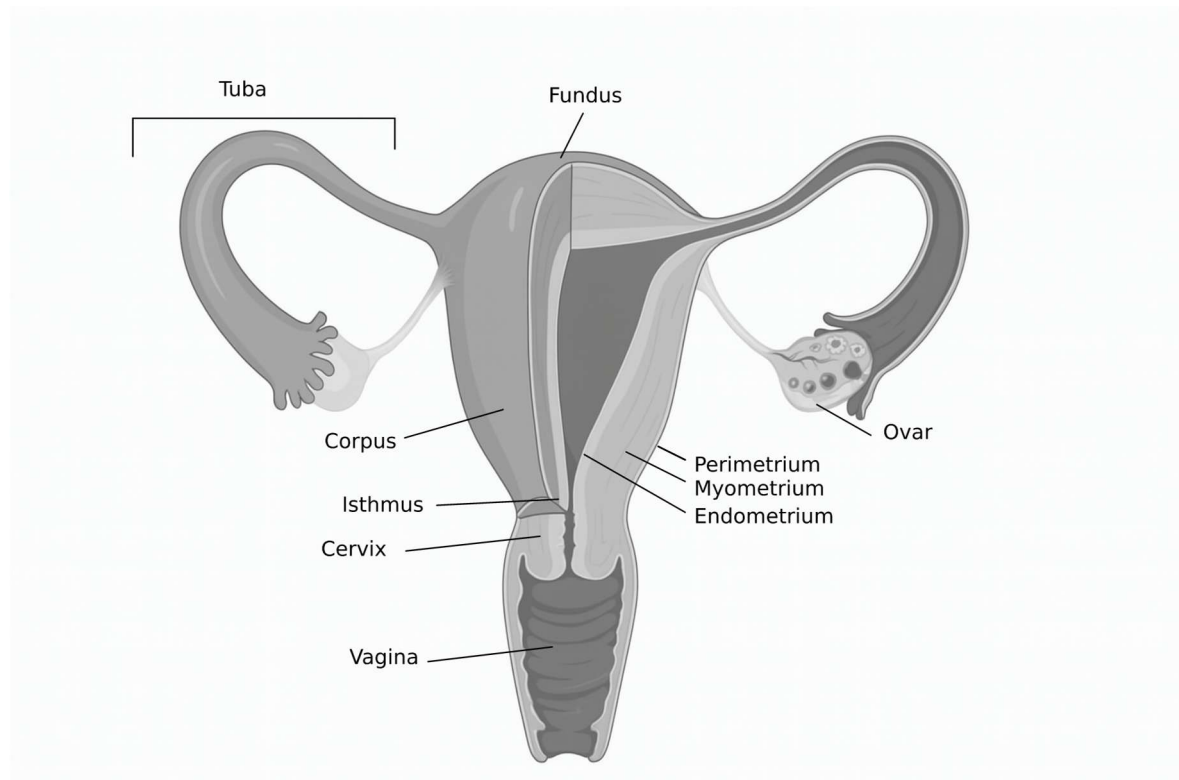


Abbildung 3: Schema der weiblichen Geschlechtsorgane (modifiziert nach: <https://flexikon.doc-check.com/de/Perimetrium>)

4.3 EINTEILUNG

Nach Uhl (2023) wird die Erkrankung grob in drei Differenzierungsgrade unterteilt:

1. Endometriosis genitalis externa; betrifft die Organe des kleinen Beckens
2. Endometriosis extragenitalis betrifft die Organe ausserhalb des kleinen Beckens
3. Endometriosis genitalis interna, oder Adenomyosis uteri, befindet sich innerhalb des Myometriums

In der medizinischen Fachliteratur wird zunehmend zwischen Endometriose und Adenomyose unterschieden. Letztere wird heute vermehrt als eigenständige pathologische Entität verstanden. Obwohl beide Erkrankungen durch das Vorhandensein von endometriumähnlichen Gewebe ausserhalb der physiologischen Lokalisation gekennzeichnet sind, liegt der Unterschied in der Verteilung: Bei der Adenomyose wächst das Gewebe innerhalb der Muskelschicht des Uterus, was zu spezifischen Symptomen und klinischen Herausforderungen führen kann. Diese differenzierte Betrachtung ermöglicht eine präzisere Diagnostik und gezieltere therapeutische Vorgehensweise, die den Besonderheiten der Adenomyose besser gerecht wird (Fink, 2018).

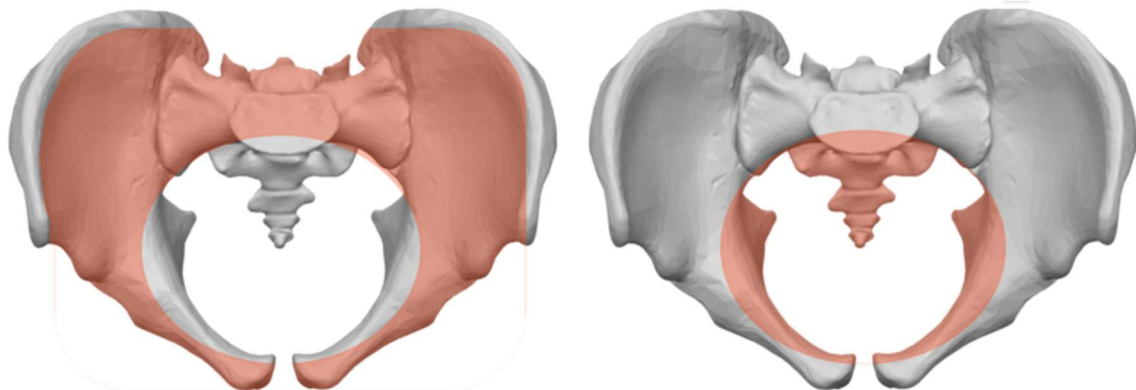


Abbildung 4: Grosses Becken (links) und kleines Becken (rechts) (<https://mefics.org/labor-f%C3%BCr-anatomie-und-physiologie-des-menschen-bsb-141/>)

4.4 EPIDEMIOLOGIE

Gemäss Renner und Müller (2024) ist die Datenlage der Prävalenz von Endometriose unsicher, Schätzungen gehen davon aus, dass etwa 30 % der Personen mit Uterus betroffen sind. Uhl (2023) ergänzt, dass drei Viertel aller Personen mit Dysmenorrhoe von der Krankheit betroffen sind. 20-48% der Diagnostizierten leiden an Sterilität und 45-80% an Unterbauchschmerzen. In Deutschland gibt es jährlich 42.000 Neuerkrankungen, und es vergehen durchschnittlich sechs Jahre zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und der korrekten Diagnose. Über 95% der Betroffenen sind im Alter zwischen 20 Jahren und der Menopause.

4.5 ÄTIOLOGIE & PATHOGENESE

Die genaue Entstehung der Endometriose ist bis heute ungeklärt; verschiedene Theorien werden diskutiert. Eine Möglichkeit ist, dass wiederholte Irritationen von menstruellem Gewebe eine abweichende Zellentwicklung auslösen. Eine weitere Theorie betont die Schädigung des Peritoneums sowie die Implantation und Transplantation endometrioseähnlichen Gewebes durch retrograde Menstruation (Rückfluss von Menstruationsblut durch die Eileiter in die Bauchhöhle). Im sogenannten Archimetrakzept werden Funktionsstörungen der Archimetra (Endometrium und äussere Muskelschicht des Myometriums), abnorme Kontraktionsmuster des Uterus sowie hormonelle Dysregulationen – insbesondere im Hinblick auf Östrogen und Progesteron – als ursächliche Faktoren diskutiert. Besonders bemerkenswert ist die Annahme, dass extragenitale Läsionen, etwa im Gehirn oder in der Lunge, durch eine Differenzierung aus extrauterinen Stammzellen entstehen könnten. (Uhl, 2023).

4.6 KLASSIFIKATION

Die erste verwendete Stadieneinteilung ist die der American Fertility Society (AFS), deren überarbeitete Version als revised American Fertility Society classification (rAFS) eingeführt und später in revised American Society for Reproductive Medicine classification (rASRM) umbenannt wurde. Diese Klassifikation legt den Fokus auf die Fertilität und erfasst die tief infiltrierende Endometriose (TIE), also Knoten am hinteren Uterusband, am Darm oder an der Harnblase (Uhl, 2023). Die Umbenennung zur ASRM-Klassifikation unterstreicht die institutionelle Weiterentwicklung (Engel et al., 2015). Die zweite verbreitete Einteilung ist die ENZIAN-Klassifikation, die speziell zur Erfassung von TIE entwickelt wurde. Sie dokumentiert die Lokalisation und das Ausmass der Endometriose anhand eines Rastersystems (Uhl, 2023). In ihrer erweiterten Fassung unter dem Namen #ENZIAN umfasst sie zusätzlich die Bereiche Peritoneum, Ovar und Tuba uterina, wodurch eine zusätzliche Klassifikationsmethode überflüssig wird (Keckstein et al., 2021).

4.7 DIAGNOSTIK

Endometriose wird den Chronisch Überlappenden Schmerzsyndromen (Chronic Overlapping Pain Conditions, COPC) zugeordnet – einer Gruppe von Erkrankungen, die durch gemeinsame Faktoren wie genetische Veranlagung, belastende Lebensereignisse und eine gestörte zentrale Schmerzverarbeitung geprägt sind. Fachgesellschaften empfehlen daher, betroffene Personen systematisch auf das Vorliegen weiterer Schmerzsyndrome sowie auf psychischen Distress zu untersuchen (Häuser, 2021).

In der Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision (International Classification of Disease, ICD-10) wird sie unter den nichtentzündlichen Erkrankungen des weiblichen Genitaltrakts (N80-N98) geführt (N80- bis N80.9) (BFARM - ICD-10-GM Version 2020, o. D.). Die Diagnostik der Endometriose ist ein zentrales Element für eine zielgerichtete Behandlung und liegt überwiegend in der Verantwortung der Gynäkolog:innen. In der klinischen Praxis kommen primär bewährte Standardverfahren zum Einsatz. Hauptsächlich werden Anamnese, klinische Untersuchung mittels Spekulum, rektovaginale Untersuchung und Sonografie eingesetzt. Diese Methoden reichen in vielen Fällen bereits aus, um einen ersten diagnostischen Verdacht zu begründen (Renner & Müller, 2024).

Bei unklaren Befunden oder zur genaueren Abklärung kann eine weiterführende Diagnostik erforderlich sein. Dazu zählen insbesondere die Magnetresonanztomografie (MRT), um das Ausmass der Erkrankung und die Beteiligung benachbarter Organe zu beurteilen, sowie die Laparoskopie (LSK). Letztere wird häufig bei rezidivierenden Schmerzen eingesetzt und erlaubt eine direkte Sicht auf das Gewebe, gegebenenfalls mit sofortiger therapeutischer Intervention (Uhl, 2023).

4.8 KOMPLIKATIONEN

Gemäss Uhl (2023) können Tubenendometriose zu Lumenverlegung, Sterilität und Tubargravidität führen. Endometriomen, Adhäsionen und Konglomerattumoren treten in Verbindung mit Ovarialendometriose auf. Ausserdem gibt es Hinweise auf eine Verbindung zwischen Endometriose und endometriiden Ovarialkarzinomen.

5 AUSWIRKUNGEN DER ENDOMETRIOSE AUF DIE SEXUALITÄT

Dieses Kapitel widmet sich den potenziellen Auswirkungen von Endometriose auf die Sexualität der Betroffenen. Wie bereits im theoretischen Teil beschrieben, ist die weibliche Sexualität das Ergebnis eines komplexen Zusammenspiels physiologischer, hormoneller und psychosozialer Einflüsse (Leeners, 2017). Endometriose beeinträchtigt die sexuelle Funktion erheblich. Betroffene zeigen im Vergleich zu Personen mit anderen gynäkologischen Erkrankungen eine deutlich geringere sexuelle und partnerschaftliche Zufriedenheit. Besonders die TIE beeinflusst das sexuelle Erleben stark – sie gilt als systemische Erkrankung, die körperliche, psychische und sexuelle Dimensionen umfasst. Diese möglichen sexuellen Folgen sollten in der klinischen Betreuung systematisch berücksichtigt werden (Di Donato et al., 2014). Insgesamt zeigt sich eine hohe Komorbidität zwischen verschiedenen Störungen der sexuellen Interaktion (Angst et al., 2015). Die nachfolgende Grafik verdeutlicht die Vielzahl potenzieller Einflussfaktoren. Aus Gründen der Fokussierung wird in dieser Arbeit nicht auf sämtliche Aspekte im Detail eingegangen:

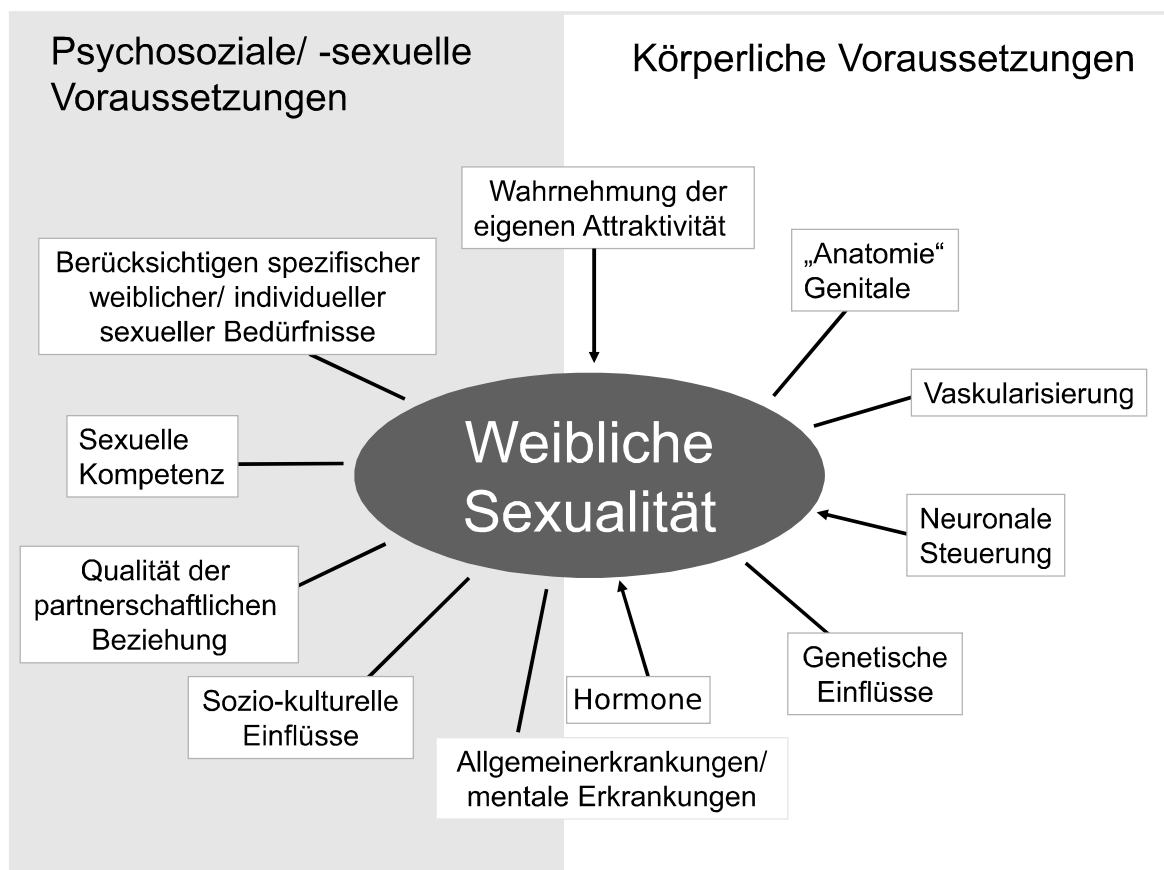


Abbildung 5: Einflussfaktoren der weiblichen Sexualität (https://www.zora.uzh.ch/id/eprint/146941/1/Gynakologie_2017_Leeners_Weibliche_Sexualitaet_%2B_sex.Storungen.pdf)

5.1 KÖRPERLICHE ASPEKTE

Bevor auf die emotionalen, psychischen und sozialen Aspekte eingegangen wird, widmet sich dieses Kapitel zunächst den körperlichen Auswirkungen.

5.1.1 SCHMERZSYNDROME & DYSpareunie

Endometriose ist eine komplexe, multifaktorielle Erkrankung mit weitreichenden Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen. Neben typischen Symptomen wie Dysmenorrhoe und chronischen Unterbauchbeschwerden berichten Personen mit Endometriose von Schmerzen beim oder nach dem Geschlechtsverkehr (Dyspareunie). Diese stellt eine zentrale Beeinträchtigung der sexuellen Funktion dar und wird durch ein Zusammenspiel anatomischer, neurobiologischer und psychosozialer Faktoren verstärkt (Ebert, 2019b).

5.1.1.1 DIAGNOSTISCHE & PSYCHOSOZIALE HERAUSFORDERUNGEN

Die klinische Diagnostik der Endometriose gestaltet sich aufgrund überlappender Symptome – etwa mit dem Reizdarmsyndrom oder chronischen Beckenschmerzen – häufig schwierig und führt nicht selten zu Fehldiagnosen (Ballard et al., 2008).

Eine Querschnittsstudie ergab, dass 75,7% der 334 untersuchten Betroffene über Dyspareunie berichteten, wobei gleichzeitiges Auftreten von tiefer und oberflächlicher Dyspareunie (43,4%) die häufigste Form darstellte. Diese korreliert mit einer schlechteren sexuellen Funktion und Lebensqualität (Del Forno et al., 2024). Zudem leiden Betroffene mit gynäkologischen und sexuellen Beschwerden häufig unter komorbiden psychosomatischen Erkrankungen wie Angst- und Schlafstörungen, Depressionen oder Störungen des Körperbildes. Vor diesem Hintergrund ist es essenziell, die Thematik Sexualität systematisch in die gynäkologische Diagnostik und Therapie zu integrieren (Brandenburg et al., 2002).

5.1.1.2 CHRONISCHER BECKENSCHMERZ, VAGINISMUS & SCHMERZVERSTÄRKUNG

Chronische Beckenschmerzen gehören zu den häufigsten Symptomen bei Personen im gebärfähigen Alter – insbesondere im Zusammenhang mit Endometriose. Sie stellen ein komplexes klinisches Phänomen dar, das durch das Zusammenspiel physiologischer und psychologischer Faktoren bedingt ist. Sie können die Lebensqualität in sozialen, partnerschaftlichen und beruflichen Lebensbereichen ebenso beeinträchtigen wie die sexuelle Zufriedenheit. Schmerzen bei sexuellen Kontakten und die Erwartung künftiger Schmerzen führen oft zu einer unwillkürlichen Anspannung der Beckenbodenmuskulatur (Vaginismus), die das Schmerzempfinden zusätzlich verstärkt. Es entsteht ein Teufelskreis aus Schmerz und Anspannung. Chronische Unterbauchschmerzen – unabhängig von ihrer Ursache – sind mit einer deutlich reduzierten sexuellen Zufriedenheit verbunden und verursachen häu-

figer sexuelle Probleme als andere chronische Schmerzformen. Diese Auswirkungen werden durch Begleitsymptome wie Angst und Depression zusätzlich verstärkt (Tripoli et al., 2010).

5.1.2 ORGASMUS- & ERREGUNGSFÄHIGKEIT

Orgasmus- und Erregungsstörungen können im Zusammenhang mit Endometriose auftreten und stellen häufig eine diagnostische Herausforderung dar. Wird trotz adäquater Stimulation kein Orgasmus erreicht, spricht man von einer Orgasmusstörung. Dabei ist zu berücksichtigen, dass falsche Erwartungen oder Missverständnisse hinsichtlich der sexuellen Reaktion zu subjektiven Fehleinschätzungen führen können. Eine sorgfältige Abklärung individueller Bedürfnisse ist daher essenziell, um zwischen tatsächlicher Funktionsstörung und normativer Abweichung zu unterscheiden. Neben der sexuellen Kompetenz beeinflussen genetische Faktoren die Wahrscheinlichkeit, einen Orgasmus zu erreichen (Leeners et al., 2014). Bei Personen mit Endometriose können sich Beckenbeschwerden durch den Orgasmus verstärken. Dies kann auf eine begleitende Beckenbodenmyalgie oder eine zentrale Sensibilisierung hinweisen. Therapeutische Interventionen, die auf diese Mechanismen abzielen, könnten helfen, schmerzverstärkende Effekte während des Orgasmus zu lindern (Ding et al., 2024). Tritt trotz angemessener Stimulation keine psychische oder körperliche Erregung auf, liegt eine Erregungsstörung vor. Die Definition adäquater Stimulation ist individuell verschieden und beginnt bei weiblichen Personen häufig deutlich vor dem direkten körperlichen Kontakt. Sie umfasst Aspekte wie Verführung, verbale Kommunikation und Wertschätzung. Mit dem Einsetzen der Erregung erhöht sich die Empfänglichkeit für zusätzliche Reize, wodurch ein angemessener Einstieg in den sexuellen Kontakt eine entscheidende Voraussetzung für die Entstehung und Intensivierung von Erregung darstellt. Diese Ressourcen werden bei Paaren mit sexuellen Schwierigkeiten häufig nicht ausreichend genutzt (Leeners, 2017).

5.2 PSYCHISCHE, PSYCHOSOZIALE & SEXUELLE ASPEKTE

Nach der Auseinandersetzung mit den körperlichen Aspekten der Endometriose folgt in diesem Kapitel die Betrachtung der psychischen, psychosozialen und sexuellen Auswirkungen der Erkrankung.

5.2.1 PSYCHOSOMATIK

Die Genese der Endometriose wird durch vielfältige, teils interagierende Ursachen beeinflusst. Die Theorie der retrograden Menstruation bietet eine organische Erklärung. Aus psychosomatischer Sicht könnten diese unphysiologischen Prozesse Ausdruck innerer, unge-

löster Konflikte sein, etwa im Zusammenhang mit gesellschaftlichen, familiären oder persönlichen Einstellungen zur Menstruation und Geschlechterrollen. Die heutige Hormonbelastung – verbunden mit häufigeren Menstruationen und weniger Schwangerschaften – kann die Entwicklung der Erkrankung begünstigen. Zudem wird diskutiert, ob Endometriose als Autoimmunerkrankung einzuordnen ist, was weitere psychosomatische Fragestellungen aufwirft. Trotz der hohen Relevanz gibt es bislang nur wenige psychosomatische Forschungsansätze zur Erkrankung. Charakteristisch ist die häufige Diskrepanz zwischen medizinischem Befund und subjektiver Befindlichkeit, was die Bedeutung psychosexueller, sozialer und biografischer Faktoren unterstreicht. Diese Perspektive stellt die bisher dominierenden organischen Erklärungsmodelle für chronische Unterbauchschmerzen und Sterilität teilweise infrage. Unabhängig von der Ursache führen Diagnose und Behandlung oft zu psychosozialen Folgeproblemen wie Stigmatisierung und eingeschränkter Lebensqualität. Ein ganzheitlicher Ansatz, der biologische wie psychosoziale Aspekte integriert, ist daher unerlässlich, um die Versorgung Betroffener nachhaltig zu verbessern (Lütje & Brandenburg, 2003).

5.2.2 PSYCHISCHE BELASTUNGEN & LEBENSQUALITÄT

Zwischen 2010 und 2016 wurde eine multizentrische Case-Control-Studie zur Lebensqualität bei Endometriose durchgeführt, mit Fokus auf Sexualität als Bestandteil der Lebensqualität. Betroffene und Kontrollprobandinnen wurden in der Schweiz, Deutschland und Österreich rekrutiert und hinsichtlich Alter und Nationalität abgeglichen. Die Diagnosen basierten auf medizinischen Akten und wurden gemäss der revised American Society for Reproductive Medicine (rASRM)-Klassifikation eingestuft. Die Teilnehmerinnen beantworteten Fragebögen zu sozioepidemiologischen Daten, Krankheitssymptomen, Partnerschaft, Sexualität und anderen Aspekten der Lebensqualität. Zur Analyse der Sexualität wurden validierte Instrumente wie der Brief Index of Sexual Functioning for Women (BISF-W) oder das Sexual History Form (SHF) eingesetzt. Die präsentierten Ergebnisse basieren auf der Auswertung der Daten von 421 Case-Control-Paaren. Die Analyse zeigt den Anteil der sexuell aktiven Endometriose- und Kontrollprobandinnen, die in festen Partnerschaften leben und Sexualität als wesentlichen Faktor für ihre Lebensqualität bewerten (Leeners et al., 2018).

Sexuelle Möglichkeiten können durch Endometriose eingeschränkt sein, dennoch wird Sexualität von Personen mit und ohne Endometriose als gleichermassen bedeutend für eine Partnerschaft wahrgenommen. Eine Analyse der Häufigkeiten verschiedener sexueller Aktivitäten zeigte, dass Endometriose-Betroffene im Vergleich zur Kontrollgruppe seltener von Petting/ Vorspiel und Geschlechtsverkehr berichteten. Diese Ergebnisse stimmen mit anderen Studien überein. Besonders Betroffene von TIE beenden den Geschlechtsverkehr

häufiger aufgrund von Schmerzen, was vor allem auf Dyspareunie zurückzuführen ist. Die Ergebnisse zeigen, dass Paare bei problematischem oder unmöglichem Geschlechtsverkehr nicht auf schmerzfrei sexualle Alternativen ausweichen. Eine Unterbrechung sexueller Kontakte aufgrund von Störfaktoren erhöht das Risiko, dass der Kontakt nicht an die aktuellen körperlichen Gegebenheiten angepasst, sondern abgebrochen wird. Dies führt häufig zu frustrierenden Situationen, die wiederum eine Vermeidungshaltung begünstigen. In der Folge werden sexuelle Kontakte seltener initiiert, wodurch wertvolle Möglichkeiten für ein erfülltes Sexualleben ungenutzt bleiben. Die Anpassung sexueller Techniken an körperliche Einschränkungen stellt für Betroffene eine Herausforderung dar. Dies erfordert einen konstruktiven Umgang mit Krankheitssymptomen sowie eine offene Kommunikation über das aktuelle Befinden und die sexuellen Bedürfnisse. Kreativität ist oft notwendig, um geeignete Lösungen zu finden. Eine unzureichende Kommunikation gilt jedoch ebenso bei Paaren ohne Endometriose als eine der Hauptursachen sexueller Störungen. Statt nach Lösungen zu suchen, wird die Sexualität insgesamt häufig vermieden. Sexualberatung und Unterstützung können Paaren helfen, sexuelle Kontakte an die aktuellen körperlichen Rahmenbedingungen anzupassen und ein erfülltes Sexualleben zu gestalten. Da Personen mit Endometriose laut den Ergebnissen kein geringeres Interesse an sexuellen Aktivitäten zeigen als Personen ohne diese Erkrankung, sollte Sexualberatung und gegebenenfalls Sexualtherapie ein standardisierter Bestandteil der medizinischen Betreuung sein (Leeners et al., 2018).

5.2.2.1 DIAGNOSTISCHE VERZÖGERUNG, STRESS & SELBSTWERT

Eine Untersuchung ergab, dass im Schnitt Konsultationen von 2,72 bis 3,08 verschiedenen Ärzt:innen notwendig sind, bevor die Diagnose Endometriose gestellt wird. In über einem Drittel der Fälle dauert es mehr als zehn Jahre vom Auftreten erster Symptome bis zur gesicherten Diagnose (Reckenbeil et al., 2019). Die verzögerte Diagnosestellung von Endometriose stellt eine erhebliche Stressquelle dar und führt häufig zu tiefgreifenden psychischen Belastungen. Viele Betroffene fühlen sich von der medizinischen Fachwelt nicht ernst genommen, was Ängste und Stress weiter verstärkt. In der Folge können sexuelle Funktionsstörungen, soziale Isolation und ein vermindertes Selbstwertgefühl entstehen (Leroy et al., 2016).

Neben der Sorge um den Geschlechtsverkehr beschäftigen sich Betroffene mit Themen wie Schmerzbewältigung, körperlicher Funktionalität, Rollenverständnis, sozialer Teilhabe und emotionalem Wohlbefinden. Unsicherheiten im Kontakt mit medizinischem Personal, Energieverlust und berufliche Einschränkungen verstärken das psychische Leid zusätzlich.

Besonders belastend ist die Angst vor Unfruchtbarkeit, da die Diagnose Endometriose häufig im Rahmen von Fruchtbarkeitsabklärungen gestellt wird und damit partnerschaftliche Belastungen erzeugt. Viele Betroffene erleben zudem ein Gefühl des Kontrollverlusts über den eigenen Körper, verbunden mit Ohnmacht und Hilflosigkeit. Sorgen über das eigene Körperbild, Ängste vor genetischer Weitergabe und soziale Isolation verstärken die psychosoziale Belastung. Tiefeninterviews zeigen, dass die Auswirkungen der Erkrankung weit über medizinische Symptome hinausgehen und viele Lebensbereiche betreffen (Jones et al., 2004).

Scham kann entstehen, wenn sich eine Person beobachtet, bewertet oder blossgestellt fühlt. Die Fachliteratur diskutiert verwandte Emotionen wie Befangenheit, Verlegenheit und Peinlichkeit und bemüht sich um eine differenzierte konzeptuelle Abgrenzung (Seidler, 2022). In der Psychoanalyse gilt Schuld als Ausdruck innerer Konflikte, etwa durch die Einwirkung des Über-Ichs auf das Ich. Schuldgefühle können irrationaler Natur sein und aus unbewussten (z. B. sexuellen) Wünschen oder Aggressionen hervorgehen. Reale Schuld wiederum entsteht aus tatsächlichen Handlungen und wird – sofern nicht abgewehrt – als bewusste Verantwortung empfunden. Es ist daher wichtig, zwischen irrationaler Schuldgefühle und Schuldbewusstsein (als Anerkennung realer Schuld, häufig mit Reue verbunden) zu unterscheiden (Hirsch, 2022). Diese emotionalen Muster können sich besonders im sexuellen Kontext verstärken, etwa wenn Schmerzen beim Geschlechtsverkehr als persönliches Versagen empfunden werden oder der eigene Körper als unzulänglich erlebt wird. Scham- und Schuldgefühle wirken dabei nicht nur hemmend auf die sexuelle Lust, sondern können auch Intimität und Kommunikation in Partnerschaften erheblich beeinträchtigen (Oesterling et al., 2025).

5.2.2.2 ERSCHÖPFUNG, MÜDIGKEIT & DEPRESSION

Chronische Müdigkeit und körperliche Erschöpfung gehören zu den häufig berichteten Begleitsymptomen der Endometriose und stellen eine erhebliche Belastung für das alltägliche Leben dar – insbesondere im Hinblick auf ein aktives und erfülltes Sexualleben. Viele Betroffene empfinden sexuelle Aktivitäten als zusätzliche körperliche Anstrengung, was zu Rückzug und Vermeidung führen kann. Eine mögliche Strategie zur Entlastung besteht darin, intime Begegnungen bewusst auf Tageszeiten zu legen, in denen die Müdigkeit weniger stark ausgeprägt ist. Entscheidend dafür ist eine offene, wertschätzende Kommunikation zwischen den Partner:innen sowie die gemeinsame Bereitschaft, Bedürfnisse, Belastbarkeiten und Wünsche individuell anzupassen. Durch solche achtsamen Anpassungen kann trotz der krankheitsbedingten Einschränkungen ein gewisser Handlungsspielraum erhalten bleiben, der zur Verbesserung der Lebensqualität beiträgt (Leeners et al., 2018).

5.2.3 SEXUALITÄT & PARTNERSCHAFT

Die Endometriose wirkt sich nicht nur auf das körperliche und psychische Befinden aus, sondern betrifft auch zentrale Aspekte von Sexualität und Partnerschaft. Im Folgenden werden verschiedene Facetten dieser Auswirkungen beleuchtet.

5.2.3.1 LIBIDO, SEXUELLES VERLANGEN & LUST

Eine erfüllte Sexualität ist ein wesentlicher Bestandteil einer Partnerschaft und trägt massgeblich zur Lebensqualität bei. Für manche weibliche Personen ist Sexualität jedoch nicht lustvoll, sondern mit Schmerzen verbunden. Entscheidend für eine erfolgreiche Behandlung ist daher die genaue Charakterisierung des Schmerzes (Kraus, 2018).

Sexuelle Lustlosigkeit ist die häufigste Störung der sexuellen Interaktion. Von einer Libidostörung wird gesprochen, wenn über einen längeren Zeitraum hinweg kein Interesse an sexuellen Aktivitäten besteht – trotz adäquater direkter (Sinnesorgane, erogene Zonen) oder indirekter (Phantasien, Kommunikation, ...) Reize. Eine ausbleibende Reaktion auf ausschliesslich indirekte Reize gilt hingegen nicht als pathologisch. Oftmals steht dabei nicht die Sexualität selbst, sondern der Kontext partnerschaftlicher Intimität im Zentrum des Problems: Eigene Bedürfnisse werden nicht wahrgenommen oder zurückgestellt – weniger aus Desinteresse, sondern bedingt durch emotionale Distanz oder Belastungen in der Beziehung (Leeners, 2017).

5.2.3.2 KÖRPERBILD & SELBSTMITGEFÜHL

Eine Online-Befragung von 471 Betroffenen zeigte, dass über 80 % klinisch relevante Werte für sexuellen Distress und ausgeprägte Störungen im Körperbild aufwiesen. Es zeigte sich ein Zusammenhang zwischen einem gestörten Körperbild und erhöhter sexueller Belastung. Ein geringerer, ebenfalls negativer Zusammenhang bestand zum Selbstmitgefühl. Die Ergebnisse unterstreichen den Bedarf an psychosozialen Interventionen zur Reduktion sexueller Belastung (Sullivan-Myers et al., 2023).

5.2.3.3 VERÄNDERUNG DER SEXUELLEN AKTIVITÄT & DYSPAREUNIE

Wie die Studie von Leeners et al. (2018) zeigt, führt Dyspareunie im Kontext von Endometriose selten zu einer aktiven Anpassung des Sexualverhaltens. Statt nach schmerzärmeren Alternativen zu suchen, kommt es häufig zu einem vollständigen Abbruch sexueller Aktivitäten. Dies kann Frustration und eine zunehmende Vermeidungshaltung zur Folge haben. Die Autor:innen unterstreichen daher, wie wichtig eine offene Kommunikation, kreative Lösungsansätze und gegebenenfalls sexualtherapeutische Unterstützung sind, um trotz der

Einschränkungen eine erfüllende Sexualität zu ermöglichen. Besonders bedeutsam ist dabei die Erkenntnis, dass das Interesse an Sexualität bei Betroffenen grundsätzlich nicht geringer ist als bei Personen ohne Endometriose.

5.2.3.4 PSYCHO-SOZIO-SEXUELLE BELASTUNGEN & INNERE KONFLIKTE

Endometriose geht häufig mit erheblichen psychosozialen Belastungen einher – insbesondere in Form von Schuldgefühlen, die sich aus sexuellen Einschränkungen ergeben. Die derzeit verfügbaren Therapieoptionen bringen nur für einen Teil der Betroffenen eine zufriedenstellende Linderung. Neben chronischen Schmerzen, Erschöpfung und Müdigkeit wirken sich intensive und wiederholte medizinische Behandlungen und die ständige Auseinandersetzung mit der Erkrankung auf viele Lebensbereiche negativ aus. Dazu zählen unter anderem Ausbildung und Beruf, Körperwahrnehmung, Selbstwertgefühl, Partnerschaft, soziale Kontakte, Sexualität und psychisches Wohlbefinden. Vor diesem Hintergrund wird empfohlen, biopsychosoziale Aspekte stärker in die bislang überwiegend somatisch ausgerichtete medizinische Versorgung zu integrieren, um eine ganzheitlichere Betreuung zu ermöglichen (Leeners & Imthurn, 2007).

Einige Betroffene bleiben trotz Schmerzen beim Geschlechtsverkehr sexuell aktiv – häufig, um einem idealisierten Selbstbild gerecht zu werden. Dieses Bild orientiert sich an Vorstellungen wie sexueller Bereitschaft, Einfühlungsvermögen und der Fähigkeit, das Gegenüber sexuell zufriedenstellen zu können. Geschlechtsverkehr wurde von den Betroffenen als Bestätigung ihrer Weiblichkeit und Normalität angesehen, unabhängig von den damit verbundenen Schmerzen oder Unannehmlichkeiten. Hinzu kommen Motive wie Resignation, Aufopferung oder Schuldgefühle. Gynäkolog:innen, Sexolog:innen oder andere Gesundheitsfachpersonen sollten solche inneren Überzeugungen erkennen und sensibel darauf eingehen, um individuell passende Unterstützung zu ermöglichen (Elmerstig et al., 2008).

Erschwerend wirken soziale Faktoren wie Rückzug oder der Verlust von Spontaneität infolge unvorhersehbarer Schmerzphasen. Diese können die partnerschaftliche Nähe beeinträchtigen und die Beziehungsdynamik zusätzlich destabilisieren (Leeners et al., 2018).

5.2.3.5 PARTNERSCHAFT, INTIMITÄT & KOMMUNIKATION

Laut Leeners et al. (2018) leben Personen mit Endometriose ebenso häufig in festen Partnerschaften wie Personen ohne diese Erkrankung. Zudem konnte keine Korrelation zwischen dem Endometriosestadium und der Häufigkeit fester Partnerschaften festgestellt werden. Im Kollektiv fanden sich daher keine Hinweise darauf, dass Endometriose – unab-

hängig vom Krankheitsstadium – generell zu einer erhöhten Trennungsrate führt. Erfahrungsberichte der Betroffenen deuten jedoch darauf hin, dass die Krankheitssymptome der Endometriose aufgrund ihrer Auswirkungen auf den Alltag konfliktbeladene Situationen hervorrufen können, die eine Belastung für die Partnerschaft darstellen. Medizinische Sexualberatung, die alle Partner:innen einbezieht, kann hier einen wichtigen Beitrag leisten. Sie sollte helfen, Wege zu finden, wie Sexualität trotz der Herausforderungen durch Endometriose gemeinsam gestaltet werden kann. Eine offene und ehrliche Kommunikation ist dabei entscheidend. Wenn diese Ansätze nicht ausreichen, sollte frühzeitig eine Überweisung an Fachpersonen aus der Sexologie erfolgen, um weiterführende Unterstützung sicherzustellen.

Eine Querschnittsstudie von Facchin et al. (2021) liefert hierzu ergänzende Erkenntnisse. Untersucht wurden die Zusammenhänge zwischen psychischer Gesundheit, Partnerschaftszufriedenheit und der Wahrnehmung endometriosebedingten Belastungen in intimen Beziehungen. Befragt wurden 316 Betroffene, die seit mindestens einem Jahr in einer Beziehung lebten. Die Ergebnisse zeigen, dass die Belastung durch Endometriose in intimen Beziehungen mit einer geringeren psychischen Gesundheit, einer niedrigeren Zufriedenheit in der Partnerschaft und einem weniger konstruktiven Umgang mit Problemen zusammenhängt. Besonders positiv wirkte sich aus, wenn die Partner:innen als interessiert, informiert und unterstützend wahrgenommen wurden – etwa durch die Begleitung zu medizinischen Terminen. Diese Personen beschrieben eine höhere Zufriedenheit in der Beziehung sowie ein besseres gemeinsames Coping. Zudem zeigte sich, dass die subjektive Beziehungsbelastung insbesondere bei stärker ausgeprägten Schmerzen, vor allem bei Dyspareunie, zunimmt. Die Autor:innen betonen, dass Endometriose die körperliche Gesundheit, wie die partnerschaftliche Intimität und psychische Stabilität beeinträchtigen können. Daraus leiten sie die Empfehlung ab, Partner:innen in ein multidisziplinäres Behandlungskonzept einzubeziehen, um die Lebensqualität Betroffener zu stärken.

5.2.4 SOZIALE & GESELLSCHAFTLICHE ASPEKTE

Nach der Auseinandersetzung mit den individuellen und partnerschaftlichen Auswirkungen der Endometriose folgen nun die sozialen und gesellschaftlichen Dimensionen der Erkrankung.

5.2.4.1 BELASTENDE FAKTOREN

In ihrer langjährigen Arbeit als Sexualberaterin beobachtet Martin (2022), dass sich die Grundprobleme weiblicher Sexualität in den letzten Jahrzehnten kaum verändert haben.

Nach wie vor geht es darum, Körperbewusstsein zu entwickeln, eigene Wünsche zu erkennen und selbstbewusst mitzuteilen. Die moderne Medienlandschaft bietet zwar neue Ausdrucksformen und Informationen, erschwert zugleich jedoch die Orientierung. In diesem Spannungsfeld erfordert es Mut, die eigene Sexualität selbstbestimmt zu gestalten und dabei deren politische Dimension zu erkennen und damit umzugehen.

In einer qualitativen Studie mit 24 Betroffenen identifizierten Jones et al. (2004) insgesamt 15 belastende Faktoren, darunter Schmerzen, Einschränkungen im sozialen und emotionalen Leben, Sexualität, Unfruchtbarkeit, Sorgen über eine mögliche genetische Weitergabe sowie soziale Isolation. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass die Lebensqualität bei Endometriose auf mehreren Ebenen beeinträchtigt ist. Gerade qualitative Forschungen sind daher essenziell, um die komplexen Auswirkungen zu erfassen und entsprechende gesundheitsbezogene Fragebögen oder Interventionsstrategien zu entwickeln.

5.2.4.2 VERSORGUNGSSTRUKTUREN, ARBEITSLEBEN & GESELLSCHAFTLICHE RELEVANZ

Ein zentrales Element für eine verbesserte Versorgung liegt in der interdisziplinären Zusammenarbeit unterschiedlicher Fachrichtungen. Spezialisierte Endometriose-Zentren, die medizinische, psychologische und therapeutische Kompetenzen unter einem Dach vereinen, gelten als besonders wirkungsvoll. Studien und Versorgungsempfehlungen betonen den Nutzen solcher Einrichtungen, die eine ganzheitliche Betreuung ermöglichen und dadurch die Lebensqualität der Betroffenen verbessern können (Fang et al., 2023).

Neben individuellen Einschränkungen hat Endometriose erhebliche gesundheitsökonomische und gesellschaftliche Auswirkungen. Die damit verbundenen Beschwerden führen häufig zu reduzierter Arbeitszeit, wiederholten Kurzzeiterkrankungen oder zu Präsentismus – dem Weiterarbeiten trotz verminderter Leistungsfähigkeit (Soliman et al., 2017).

Die Ausprägung der Endometriose-Symptomatik variiert stark: Während manche Verläufe asymptomatisch verlaufen und zufällig diagnostiziert werden, sind andere mit starken Schmerzen und erheblichen Einschränkungen der Lebensqualität verbunden. Hinzu kommen hohe medizinische Behandlungskosten und krankheitsbedingte Arbeitsausfälle, die volkswirtschaftlich von Bedeutung sind (Fink, 2018).

6 BEHANDLUNGSANSÄTZE & DEREN AUSWIRKUNGEN AUF DIE SEXUALITÄT

In diesem Kapitel werden zunächst gängige Analyseinstrumente und medizinische Leitlinien zur Diagnostik und Behandlung der Endometriose vorgestellt. Anschliessend erfolgt eine systematische Darstellung der therapeutischen Möglichkeiten – darunter medikamentöse, operative und ergänzende Verfahren – sowie eine kritische Auseinandersetzung mit ihren potenziellen Auswirkungen auf die Sexualität der Betroffenen.

6.1 ANALYSEINSTRUMENTE ZUR SEXUELLEN FUNKTION & PSYCHISCHEN BELASTUNG

Zur Einschätzung der sexuellen und psychischen Belastung von Betroffenen werden zwei validierte Instrumente vorgestellt.

6.1.1 SEXUALANAMNESE DURCH MEDIZINISCHE FACHPERSONEN

Ein erstes medizinisches Gespräch ermöglicht es vielfältige Unterstützungsangebote zur Förderung des sexuellen Wohlbefindens aufzuzeigen. Dazu gehört die Bereitstellung von Informationen und Wissensvermittlung über den weiblichen Körper und die Sexualphysiologie, da Veränderungen der Vaginalwand durch Erkrankungen oder Therapien Dyspareunie begünstigen können. Die Unterstützung der Kommunikation über sexuelle Bedürfnisse ist ebenfalls wichtig, da viele Betroffene direkte Fragen als erleichternd empfinden (Leeners, 2017). Eine Befragung von 572 Betroffenen zeigte, dass 45 % es als entlastend empfanden, wenn Ärzt:innen proaktiv auf schmerzbedingte Einschränkungen beim Geschlechtsverkehr eingingen. Dies unterstreicht die Bedeutung einer offenen Kommunikation, die das Wohlbefinden der Betroffenen stärken kann (Witzeman et al., 2020). Folgende Analyseinstrumente kommen dazu in Frage.

6.1.2 FEMALE SEXUAL FUNCTION INDEX, FSFI

Der FSFI ist ein standardisierter Fragebogen zur Erfassung der sexuellen Funktion bei weiblichen Personen. Er wurde anhand von 131 gesunden Kontrollpersonen und 128 weiblichen Betroffenen von sexueller Erregungsstörung (Female Sexual Arousal Disorder, FSAD) validiert. Der Index erfasst sechs Dimensionen: sexuelles Verlangen, subjektive Erregung, Lubrikation, Orgasmus, Zufriedenheit und Schmerz. Die Analysen zeigen eine hohe interne Konsistenz und Zuverlässigkeit und belegen die klinische Anwendbarkeit des Instruments (Rosen et al., 2000). Knapp zwei Jahrzehnte später wurde betont, dass für alle Teilbereiche des FSFI weiterer Forschungsbedarf besteht (Neijenhuijs et al., 2019).

6.1.3 FEMALE SEXUAL DISTRESS SCALE – DESIRE/ AROUSAL/ ORGASM, FSDS-DAO

Die FSDS wurde entwickelt, um sexuell bedingtes persönliches Leid bei weiblichen Personen zu erfassen. In drei Studien mit rund 500 Teilnehmerinnen erwies sich die Skala als

intern konsistent, zuverlässig und in der Lage, zwischen sexuell funktionalen und dysfunktionalen Personen zu unterscheiden. Sie reagierte zudem sensitiv auf Behandlungsergebnisse und zeigte moderate Korrelationen mit verwandten Messinstrumenten (Derogatis et al., 2002). Eine spätere Untersuchung prüfte, ob das Einzelitem „Belastung wegen des Sexuallebens“ aus der revidierten Skala (FSDS-R) zur schnellen Erfassung sexuellen Leids in der Lebensmitte geeignet ist. Dieses Item korrelierte stark mit dem FSDS-R-Gesamtscore, mässig mit dem FSFI und konnte zuverlässig zwischen hohen und niedrigen Belastungswerten differenzieren (Carpenter et al., 2014). Die FSDS-DAO ist eine erweiterte Version der FSDS-R und umfasst zusätzlich zwei Items zu Erregung und Orgasmus. Sie erwies sich als valides und zuverlässiges Instrument zur Erfassung sexuell bedingter Belastungen bei weiblichen Personen (Derogatis et al., 2021).

6.2 S2K-LEITLINIEN

Die S2k-Leitlinie zur Endometriose gibt evidenz- und konsensbasierte Empfehlungen zur histopathologischen Diagnostik und Befundung von Biopsien und chirurgisch entfernte Gewebeproben bei klinischem Verdacht auf Endometriose. Sie adressiert praktische Aspekte der pathologischen Aufarbeitung und klinische Anforderungen an die Histopathologie, um eine fundierte Diagnosestellung und darauf aufbauende Therapie zu gewährleisten. Die Definition der Adenomyosis uteri folgt der in der Fachliteratur etablierten Beschreibung, wonach Endometrioseherde im Myometrium in mindestens 2,5 mm Abstand zur Grenzschicht zwischen Endometrium und Myometrium des Uterus liegen müssen. Bei chirurgisch entfernten Darmabschnitten wird eine Beurteilung der Ränder des entnommenen Präparats empfohlen, um die Ausdehnung der Läsion vollständig zu erfassen (Horn et al., 2021). Die demnächst verfügbare aktualisierte S2k-Leitlinie enthält umfangreiche Neuerungen, insbesondere im Kapitel zum Vorgehen bei unerfülltem Kinderwunsch. Dieses wurde deutlich erweitert und um Aspekte wie den Einsatz medizinisch assistierter Reproduktionsverfahren, den Einfluss auf die ovarielle Reserve sowie Möglichkeiten der Fertilitätsprotektion ergänzt. Die aktualisierten Empfehlungen bieten Betroffenen und Behandelnden eine differenzierte Grundlage für diagnostische und therapeutische Entscheidungen auf dem aktuellen Stand der Forschung (Von Versen-Höynck, 2024).

6.3 THERAPIEN

Die Behandlung von Endometriose erfordert aufgrund der vielfältigen und individuell unterschiedlich ausgeprägten Symptome einen integrativen, multidisziplinären Ansatz. Neben medikamentösen und operativen Verfahren spielen komplementäre Methoden sowie psychosoziale Begleitung eine zunehmend bedeutende Rolle.

6.3.1 TRADITIONELLE BEHANDLUNGSMETHODEN

Die operative Entfernung von Endometrioseherden ist der Standard bei symptomatischer Endometriose, insbesondere aufgrund ihres infiltrativen und organübergreifenden Wachstums. Ergänzend dient die medikamentöse Therapie zur Symptomlinderung, da eine vollständige Heilung derzeit nicht möglich ist. Die Therapie sollte individuell an das Beschwerdebild und die Lebenssituation der Betroffenen angepasst werden, weshalb ein personalisiertes Konzept entscheidend ist. Aufgrund der Komplexität der Erkrankung bietet eine interdisziplinäre Behandlung in spezialisierten Zentren Vorteile. Zudem wird die Entwicklung weniger invasiver Verfahren betont (Fink, 2018).

6.3.1.1 CHIRURGISCH

Eine chirurgische Behandlung ist angezeigt bei ausbleibender Wirkung medikamentöser Therapien, drohender Organzerstörung oder Sterilität, sofern Endometriose die alleinige Ursache darstellt. Angestrebt wird eine minimalinvasive Komplettsanierung, da konservative Eingriffe mit einem Rezidivrisiko von 7–31 % verbunden sind (Uhl, 2023). Besondere Herausforderungen stellen Verwachsungen und Läsionen dar, die chronische Schmerzen verursachen und die Identifikation empfindlicher Nervenstrukturen erschweren. Dies kann zu Komplikationen wie Blasenatonie, Stuhlinkontinenz oder sexuellen Dysfunktionen führen. Die Auswirkungen ausgedehnter chirurgischer Eingriffe auf Sexualität und Verhalten sind erheblich, jedoch bisher unzureichend erforscht. Die Rolle der Ovarien als endokrine Organe wird häufig unterschätzt; postoperative Ovarialinsuffizienz und deren langfristige neuropsychologische Folgen sind kaum untersucht. Hinzu kommt, dass Betroffene nach der Operation oft unzureichend über die Bedeutung hormoneller Nachbehandlung informiert werden. Die fehlende Zeit für Verarbeitung und Austausch führt häufig zu Verunsicherung und Schweigen, was bestehende Schwachstellen im medizinischen Versorgungssystem verdeutlicht und den Bedarf nach einer umfassenderen Nachsorge unterstreicht (Ebert, 2019a).

6.3.1.2 PHARMAKOTHERAPEUTISCH

Die Schmerztherapie bei Endometriose umfasst Analgetika, Muskelrelaxanzien sowie nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR) (Mechsner, 2023). Hormonelle Standardtherapien beinhalten Gonadotropin-Releasing-Hormon, GnRH-Analoga, Gestagene und kombinierte Östrogen-Gestagen-Präparate. Sie zielen auf eine Senkung des Östrogenspiegels ab, um das Wachstum endometriumähnlicher Zellen zu hemmen. Aufgrund möglicher Nebenwirkungen, etwa eines Knochendichteverlusts, ist die Anwendung von GnRH-Analoga in der Regel auf sechs Monate begrenzt (Uhl, 2023). Die hormonelle Östrogensuppression kann jedoch die Voraussetzungen für sexuelle Kontakte negativ beeinflussen, da Östrogen eine

zentrale Rolle für Vaskularisation, Lubrikation, Elastizität, Innervation und Belastbarkeit der Vaginalwand spielt (Leeners et al., 2018). Häufige Nebenwirkungen hormoneller Therapien sind Libidoverlust, vaginale Trockenheit oder übermässige Lubrikation – Letztere ist therapeutisch schwer zu kontrollieren. Zudem kann es unter oralen Kontrazeptiva zu Brustspannen kommen, was nicht selten zu einem frühzeitigen Therapieabbruch führt. Als mögliche Alternative gilt die Anwendung von natürlichem Progesteron, das nicht nur Symptome lindern, sondern die Verträglichkeit der Therapie verbessern und eine antidepressive Wirkung entfalten kann (Ebert, 2019a).

6.3.2 KOMPLEMENTÄRE THERAPIEN

Hier erfolgt zuerst eine Allgemeine Nennung von komplementären Therapieformen, bevor der Fokus auf die Sexualität gelegt wird.

6.3.2.1 ALLGEMEIN

Eine systematische Übersichtsarbeit zeigt, dass chirurgische und pharmakologische Behandlungsformen zu einer mittel- bis langfristigen Verbesserung der sexuellen Funktion beitragen können, jedoch keine vollständige Heilung ermöglichen. Die Autor:innen empfehlen einen multidisziplinären Ansatz unter Einbezug von Gynäkologie, Sexologie und Psychologie, um Schmerzen zu lindern und die sexuelle Gesundheit ganzheitlich zu fördern (Barbara et al., 2016).

Physiotherapeutische Interventionen stellen eine sinnvolle Ergänzung zur gynäkologischen Therapie dar. Sie zielen darauf ab, entzündliche Prozesse zu modulieren, Schmerzen zu lindern und die Lebensqualität zu verbessern. Empfohlene Verfahren umfassen Kinesiotherapie, manuelle Therapie einschliesslich viszeraler Techniken, physikalische Anwendungen sowie Kurbehandlungen wie Balneotherapie und Hydrotherapie (Wójcik et al., 2022). Als zentrale Massnahme gilt zudem die Beckenbodengymnastik (Uhl, 2023).

Diätetische Interventionen gewinnen im Rahmen ergänzender Therapien zunehmend an Bedeutung. Studien weisen darauf hin, dass eine gezielte Ernährungsumstellung endometriosebedingten Schmerzen lindern kann. Dabei stehen entzündungshemmende Effekte, hormonelle Einflüsse sowie die Modulation des intestinalen Mikrobioms im Fokus. Ob Ernährung präventiv wirksam ist oder die Pathogenese der Erkrankung beeinflusst, bleibt bislang unklar (Abulughod et al., 2024). Entzündungsfördernde Nahrungsbestandteile wie Zucker, Transfette, Gluten oder tierische Produkte sollen reduziert, entzündungshemmende Lebensmittel wie Gemüse, ungesättigte Fettsäuren und Omega-3-reiche Nahrungsmittel

bevorzugt werden. Nahrungsergänzungsmittel können im Rahmen individueller Therapiepläne berücksichtigt werden (Uhl, 2023).

Ergänzend können Akupunktur sowie Sexualberatung Teil eines integrativen Therapiekonzepts sein (Uhl, 2023). Zudem betonen Adamietz et al. (2024) die Rolle regelmässiger körperlicher Aktivität, die durch eine verbesserte Durchblutung und Modulation endogener Opioidspiegel zur Schmerzlinderung beitragen und das Fortschreiten endometriotischer Läsionen hemmen kann. Weitere komplementäre Methoden wie Yoga, Meditation sowie pflanzliche Heilmittel aus der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM) zeigen Potenzial zur Symptomlinderung und zur Verbesserung der Lebensqualität. Phytotherapeutika wie Mönchspfeffer, Curcumin oder französische Seekiefernrinde wirken entzündungshemmend und hormonmodulierend, wenngleich deren Wirksamkeit weiter evaluiert werden muss. Zusätzlich erwähnen Wienhard & Tinneberg (2003) ayurvedische Verfahren und Homöopathie.

Da viele Betroffene entsprechende Massnahmen im Rahmen individueller Selbstmanagementstrategien anwenden, besteht ein hoher Bedarf an standardisierten, evidenzbasierten und nicht-invasiven Zusatzbehandlungen (Abulughod et al., 2024).

6.3.2.2 SEXOLOGISCHE BERATUNG

Eine qualitative Analyse weist darauf hin, dass gezielte Sexualberatung und eine integrative Schmerztherapie die Lebensqualität deutlich verbessern können (Denny & Mann, 2007). Die in der Sexualberatung thematisierten Aspekte der Sexualanamnese werden im Rahmen der Sexualtherapie vertieft. Dabei werden nicht nur die biografischen Dimensionen der psychosexuellen Entwicklung aufgearbeitet, sondern zusätzlich die individuelle psychodynamische Bedeutung sowie partnerschaftliche Dynamiken berücksichtigt (Leeners, 2017). Ein effektives Schmerzmanagement ist ein zentraler Bestandteil der Endometriosetherapie – insbesondere im Hinblick auf die Sexualität der Betroffenen. Im Rahmen einer medizinischen Sexualberatung, die beide Partner:innen einbezieht, sollten Wege aufgezeigt werden, wie Sexualität, trotz der durch Endometriose bedingten Herausforderungen gestaltet werden kann. Offene und konstruktive Kommunikation nimmt dabei eine Schlüsselrolle ein. Reichen diese Massnahmen nicht aus, wird eine frühzeitige Überweisung an eine sexologische Fachpraxis empfohlen, um weiterführende Unterstützung zu gewährleisten und die Lebensqualität zu verbessern (Leeners et al., 2018). Verhaltenstherapeutische Paar- und Einzelübungen – etwa in Form eines stufenweisen Vorgehens von nicht-erotischen Berührungen bis hin zum Geschlechtsverkehr – zielen darauf ab, die zugrunde liegenden Selbst-

verstärkungsmechanismen sexueller Funktionsstörungen systematisch aufzulösen. Ergänzend soll die Körperwahrnehmung verbessert und die sexuelle Kommunikationsfähigkeit gestärkt werden. Dieses vorrangig paartherapeutisch konzipierte Verfahren eignet sich ausserdem in Teilen für Einzelsettings. Die Übungen werden im privaten Rahmen durchgeführt und in den Therapiesitzungen reflektiert. Abhängig von der individuellen Ausgangslage können körpertherapeutische Elemente eine wichtige Ressource darstellen, um die körperlichen Voraussetzungen für eine erfüllende Sexualität zu verbessern (Clement, 2016).

6.3.2.3 SPEZIFISCHE SEXUALTHERAPEUTISCHE ANSÄTZE

Sexualtherapeutische Interventionen spielen eine zentrale Rolle im Umgang mit sexuellen Beeinträchtigungen bei Endometriose. Sie setzen an den individuellen und partnerschaftlichen Auswirkungen der Erkrankung an und zielen darauf ab, körperliche, emotionale und kommunikative Blockaden zu erkennen und zu bearbeiten. Im Folgenden werden etablierte therapeutische Konzepte vorgestellt, die auf die besonderen Bedürfnisse von Betroffenen mit Endometriose zugeschnitten sind.

ANSATZ: SENSATE FOCUS

Das sogenannte Hamburger-/Lübecker-Modell, bekannt als „Sensate Focus“, stellt eine Weiterentwicklung des Konzepts von Masters und Johnson dar. Es kombiniert deren Grundprinzipien mit modernen therapeutischen Ansätzen und zielt auf eine verbesserte sexuelle Kommunikation und Intimität zwischen Partner:innen. Durch schrittweise Übungen wird die Körperwahrnehmung gestärkt und sexuelle Erregung gefördert – ohne den Fokus auf penetrativen Geschlechtsverkehr zu legen (Hauch, 2019).

ANSATZ: SEXOCORPOREL

Das Konzept ermöglicht eine präzise Diagnostik und fokussierte Arbeitshypothesen (Leeners, 2017). Dieses Modell vereint physiologische, sexodynamische, kognitive und beziehungsbezogene Komponenten zur Evaluation und Behandlung sexueller Störungen. Es ermöglicht eine präzise Diagnostik und fokussierte therapeutische Arbeitshypothesen. Im Zentrum stehen Körperübungen sowie das Verständnis unterschiedlicher Erregungsmuster – etwa Druck-, Reibungs-, ondulierende oder wellenförmige Erregung – als Grundlage für eine gezielte therapeutische Intervention (Leeners, 2017).

ANSATZ: SYSTEMISCHE SEXUALTHERAPIE

Die systemische Sexualtherapie legt den Fokus auf die Entwicklung erotischer Gemeinsamkeit. Dabei werden Unterschiede im sexuellen Begehren sowie deren Einfluss auf die Paardynamik berücksichtigt. Zum Einsatz kommen Methoden der systemischen Therapie wie zirkuläre Fragen oder paradoxe Interventionen, mit denen Muster sichtbar gemacht und

verändert werden können. Ziel ist es, die Kommunikation zu verbessern und das Verständnis füreinander zu stärken (Clement, 2016).

6.4 SOZIALE NETZWERKE & ERFAHRUNGSUSTAUSCH IN SELBSTHILFEGRUPPEN

Eine Gruppenintervention führte bei Personen mit Endometriose zu einer Reduktion von Schmerz und Depression. Teilnehmerinnen der Interventionsgruppe berichteten am Ende der Studie über geringere Beschwerden als jene der Kontrollgruppe. Schmerzsymptomatik und Depression traten dabei häufig gemeinsam auf (Lorençatto et al., 2007).

7 HYPOTHESEN, LEIT- & FORSCHUNGSFRAGEN

Nach theoretischen Grundlagen werden Hypothesen und Leit- und Forschungsfragen erarbeitet. Sie bilden den analytischen Rahmen für die empirische Erhebung und anschließende qualitative Auswertung.

7.1 Hypothese A

Sowohl körperliche als auch psychosoziale Aspekte der Sexualität werden aufgrund von Endometriose von Betroffenen als herausfordernd erlebt. Betroffene entwickeln individuelle Strategien, um mit den Auswirkungen auf ihre Sexualität umzugehen und gestalten ihre Sexualität anders als vor der Diagnose, da die Krankheit eine Anpassung und Umgestaltung der Sexualität erfordert.

Leitfrage I: Welche Auswirkungen hat Endometriose auf die Sexualität von Betroffenen?

Forschungsfragen:

- Inwiefern beeinflusst Endometriose sexuelle Funktionen der Betroffenen?
- Inwiefern beeinflusst die körperliche und emotionale Belastung die sexuelle Lust und das Verlangen der Betroffenen?
- Welche psychologischen Auswirkungen (bspw. Selbstbild, Körpergefühl) hat Endometriose auf die Sexualität der Betroffenen?

Leitfrage II: Wie gehen Betroffene mit Endometriose um und welche Herausforderungen sowie Chancen ergeben sich im Umgang mit der Erkrankung?

Forschungsfragen:

- Welche Bewältigungsstrategien entwickeln Betroffene mit Endometriose, um mit den Auswirkungen auf die Sexualität umzugehen?
- Inwiefern beeinflusst (soziale und medizinische) Unterstützung das Wohlbefinden und die Lebensqualität von Betroffenen mit Endometriose?

7.2 Hypothese B

Die Thematisierung der Sexualität vor, während und nach einer Endometriose-Behandlung sowie die Einbeziehung von Sexualberatung in den Behandlungsplan führen zu einer verbesserten psychischen Gesundheit der Betroffenen.

Leitfrage III: Welche Rolle spielt die Thematisierung der Sexualität vor, während und nach der (medizinischen) Behandlung für Betroffene von Endometriose?

Forschungsfragen:

- Welche Rolle spielt die Beratung über sexuelle Gesundheit vor, während und nach der Behandlung für das psychische Wohlbefinden der Betroffenen?
- Wie verändert sich das sexuelle Verlangen und die sexuelle Aktivität der Betroffenen im Verlauf der verschiedenen Behandlungsphasen?

7.3 HYPOTHESE C

Betroffene von Endometriose wünschen sich von den Behandelnden mehr Aufklärung und Unterstützung zum Thema Sexualität, um besser mit den Auswirkungen der Erkrankung umzugehen.

Leitfrage IV: Wie wirkt sich die Aufklärung und Unterstützung durch Behandelnde zum Thema Sexualität auf den Umgang von Betroffenen mit Endometriose aus?

Forschungsfragen:

- Wie wirkt sich eine umfassende sexuelle Beratung auf die Lebensqualität und sexuelle Zufriedenheit der Betroffenen aus?
- Welche spezifischen Aspekte der Sexualität und ihrer Auswirkungen möchten Betroffene von Endometriose von den Behandelnden erläutert bekommen?
- Inwiefern haben Betroffene positive Erfahrungen mit der Aufklärung und Unterstützung durch Fachpersonal gemacht, und welche Aspekte wurden dabei besonders geschätzt?

8 FORSCHUNGSMETHODIK

Diese Masterarbeit basiert auf dem qualitativen Forschungsansatz nach Mayring (2022). Nach einer gezielten Literaturrecherche wurde ein halbstrukturierter Interviewleitfaden (siehe Anhang 14.2) entwickelt. Die vier Teilnehmenden wurden über die Plattform endo-help.ch sowie soziale Netzwerke rekrutiert (siehe Anhang 14.1). Einschlusskriterien waren eine gesicherte Endometriose-Diagnose, persönliche Erfahrungen sowie die Bereitschaft zur Teilnahme an einem halbstrukturierten Interview. Zwei Interviews wurden auf Wunsch der betroffenen Person online geführt (Zoom bzw. Microsoft Teams), eines fand in einer Praxis und eines im privaten Umfeld statt.

8.1 ETHIK & WISSENSCHAFTLICHE VERANTWORTUNG

Diese Masterarbeit folgt einem ethisch verantwortungsvollen Vorgehen zum Schutz der Teilnehmenden. Vor Beginn der Interviews wurden die Teilnehmenden schriftlich über Ziel, Ablauf und Inhalte der Untersuchung informiert und gaben ihr Einverständnis. Die Teilnahme war freiwillig und konnte jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen werden. Die Anonymität der Teilnehmenden wurde durch sorgfältige Pseudonymisierung gewahrt, und alle erhobenen Daten wurden sicher gespeichert. Alle Daten zur Analyse werden nach Abschluss und Annahme der Masterarbeit vollständig gelöscht.

Besonderer Wert wurde auf einen sensiblen und respektvollen Umgang mit dem Thema Sexualität gelegt. Die Interviews fanden in einem geschützten Rahmen statt. Auf finanzielle Anreize wurde bewusst verzichtet. Die Umsetzung der Studie orientierte sich an den Prinzipien guter wissenschaftlicher Praxis und gewährleistete einen ethisch integren und verantwortungsvollen Forschungsprozess

8.2 TRANSKRIPTION

Alle Interviews wurden mit Zustimmung der Teilnehmer:innen aufgezeichnet, mit Hilfe der Software F4 (<https://www.audiotranskription.de/>) transkribiert und unter Wahrung der Anonymität bearbeitet. Nonverbale Hinweise, Gesprächspausen und sensible Angaben wurden dokumentiert bzw. auf Wunsch unkenntlich gemacht. Die Formatierung der direkten Rede wurde entsprechend der Softwarevorgabe übernommen.

8.3 CODIERUNG & ANALYSE

Die Kategorien wurden auf Basis der Hypothesen (siehe Kapitel 7) entwickelt, die ihrerseits auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen beruhen. Durch diesen deduktiven Ansatz

wird sichergestellt, dass die Analyse gezielt jene Aspekte erfasst, die theoretisch als relevant eingestuft wurden (Codierleitfaden: siehe Anhang 14.3). Neben diesen vordefinierten Kategorien wurden während der qualitativen Analyse nach Mayring (2022) unter der Verwendung der Software MAXQDA 24 (<https://www.maxqda.com/de/>) zusätzliche induktive Kategorien entwickelt (siehe Anhang 14.4). Dies geschah, um neue Erkenntnisse aus den Interviewdaten zu integrieren und Aspekte zu erfassen, die im bisherigen Forschungsstand nicht systematisch berücksichtigt wurden. Die Kombination aus deduktiver und induktiver Vorgehensweise ermöglicht es, sowohl bestehende wissenschaftliche Annahmen zu überprüfen sowie neue Perspektiven aus den Aussagen der Teilnehmenden zu gewinnen. Die Kategorisierung dient somit als strukturelles Fundament für die Analyse und Interpretation der Interviews. Sie erlaubt eine systematische Einordnung der Daten, sodass zentrale Muster und Zusammenhänge sichtbar gemacht werden können.

Im Folgenden wird der vereinfachte Codierleitfaden vorgestellt. Anschliessend werden Besonderheiten und Herausforderungen der Kategorisierung erläutert. (Codierleitfaden und Codes: siehe Anhang 14.3 & 14.4):

1. Grunddaten
Alter, Zeitspanne bis zur Diagnose, Diagnose, Lokalisation und Symptome
Anzahl Gynäkolog:innen-Wechsel/ Überweisungen
2. Hypothese A
Körperliche Auswirkungen und sexuelle Funktionen, Psychosoziale Auswirkungen, Bewältigungsstrategien, Soziale und medizinische Unterstützung
3. Hypothese B
Thematisierung der Sexualität, Psychisches Wohlbefinden, Veränderung des sexuellen Verlangens und der sexuellen Aktivität
4. Hypothese C
Sexualität: Aufklärung und Unterstützung
5. Zusätzliche induktive Elemente

Die Kategorien beinhalten unterschiedlich detaillierte Subkategorien. Während der Analyse zeigten sich teilweise thematische Überschneidungen sowie Bereiche, die in den Interviews nicht explizit benannt wurden. Aussagen zur Lebensqualität finden sich in Hypothese A und C. Die in Hypothese B formulierte Leitfrage zur Veränderung des sexuellen Verlangens während unterschiedlicher Behandlungsphasen konnte kaum eindeutig zugeordnet werden, da die interviewten Personen diese Phasen nicht klar voneinander trennten. Deutlicher

hingegen waren körperliche Auswirkungen und sexuelle Funktionen benennbar und strukturiert codierbar. Die Kategorisierung dient als analytische Grundlage, um zentrale Muster und Zusammenhänge innerhalb der Interviews herauszuarbeiten.

8.4 VERWENDUNG KI

Zur sprachlichen und strukturellen Optimierung dieser Masterarbeit wurden die KI-Tools ChatGPT (<https://chatgpt.com/>) sowie Microsoft Copilot (<https://copilot.microsoft.com/>) unterstützend eingesetzt. Die KI-gestützten Anwendungen kamen insbesondere bei der Formulierungshilfe, der Strukturierung komplexer Gedankengänge sowie der stilistischen Überarbeitung von Rohfassungen zum Einsatz. Sämtliche Inhalte wurden von der Verfasserin eigenständig überprüft, angepasst und auf inhaltliche, fachliche sowie wissenschaftliche Korrektheit hin kontrolliert. Die Quellenrecherche, Literatursauswahl und inhaltliche Texterstellung erfolgten vollständig eigenständig. KI-basierte Werkzeuge wurden nicht zur Generierung von Fachinhalten oder wissenschaftlichen Argumenten verwendet.

9 ERGEBNISSE

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse entlang des Codierleitfaden (siehe Anhang 14.3) der qualitativen Inhaltsanalyse präsentiert. Zur Veranschaulichung werden zentrale Zitate aus den Interviews eingefügt. Diese sind jeweils mit dem Kürzel der befragten Person (BP1–BP4) sowie der entsprechenden Position im Transkript (Pos. XX) gekennzeichnet. Die vollständigen Transkripte werden auf einem USB-Stick abgegeben. Die Ergebnisdarstellung folgt der Struktur der entwickelten Codes (siehe Anhang 14.4).

9.1 GRUNDDATEN

Drei der interviewten Personen leben in der Schweiz und sprechen Schweizerdeutsch. Eine Person lebt in Deutschland und spricht Deutsch. Alle vier leben in heteronormativen Beziehungen. Die jüngste interviewte Person ist 37, zwei 39 und eine 40 Jahre alt.

9.1.1 BIS ZUR DIAGNOSE

Bei drei von vier traten die ersten Symptome nach Absetzen der hormonellen Verhütung auf, während eine Person bereits mit 14 Jahren Beschwerden hatte.

«[...] kaum hatte ich die [Pille] abgesetzt. Ich glaube, da war ich ja 30. Ähm, hatte ich Symptome [...] er hat alles abgecheckt, was man so macht, ob es irgendwelche Geschlechtskrankheiten sind oder Infekte oder was auch immer. Dann habe ich auch gehört, ich kann doch die Schmerzen ignorieren, weil es ist ja nichts auffindbar.» BP1, Pos. 36

«[...] Es wurde lange Zeit eben nicht diagnostiziert [...] ich würd so sagen, wenn ich es jetzt mal in Verbindung setze [...] mit dem Rückenschmerz. Dann würde ich sagen, so mit 17 [...] zum Ersten Mal so gemerkt. Aber da wusste ich noch nicht, dass es Endometriose ist.» BP4, Pos. 20

9.1.2 DIAGNOSE

Die endgültige Diagnose erfolgte bei allen durch eine LSK. Teils wurde bei einer gezielten Untersuchung im Rahmen eines Kinderwunsches oder durch Zufallsfunde die Diagnose gestellt. Zwei Personen erhielten zusätzlich die Verdachtsdiagnose Adenomyose.

«Und er hat gesagt, jetzt wo die Endometriose bestätigt ist, sei eigentlich alles klar [...] und ich hätte ziemlich sicher noch eine Adenomyose [...]» BP1, Pos. 156/ 158

«[...] Dann wurde ich operiert von einem Viszeral Chirurgen, eigentlich ein Bauchspeicheldrüsen-Spezialist und der hat dann als Nebenbefund, hatte dann die Endometriose wie entdeckt.» BP3, Pos. 40

9.1.3 LOKALISATION

Die Lokalisation der Endometriose-Herde variierte stark zwischen den Betroffenen. Während einige Herde an den Eierstöcken oder Eileitern hatten, waren bei anderen der Uterus, der Douglas-Raum und Bereiche rund um den Darm betroffen. In einem Fall wurde ein kleiner Endometriose-Herd auf einem Nerv in der Bauchdecke entdeckt.

«[...] bei mir ist die Endometriose nicht so bei der Gebärmutter ist vor allem Bauchfell. Blase. Darm.» BP 1, Pos. 122

«[...] Auf der Bauchdecke links. So auf Höhe Eierstock. Aber auf der Bauchhöhle.» BP3, Pos 48

9.1.4 SYMPTOME

Betroffene berichteten von starken Schmerzen, chronischer Erschöpfung und Bewegungseinschränkungen. Zusätzlich traten Schlafstörungen, Immunveränderungen, Kopfschmerzen und kognitive Beeinträchtigungen auf. Psychische Belastungen entstanden durch jahrelange Ungewissheit und die schwierige Diagnosestellung.

«[...] Also messerstichartige Schmerzen im Unterbauch, [...] Ausstrahlung in die Beine bis zum Knie runter, heftige Rückenschmerzen [...] Also die Blutung hatte ich immer mindestens anderthalb Wochen [...].» BP2, Pos. 42

«Ähm also, die Rückenschmerzen sind geblieben. Rund um den Zyklus. Ich hatte tatsächlich auch ein OP, aber erst 2018.» BP4, Pos. 28

9.1.5 GYNÄKOLOG:INNEN-WECHSEL & ÜBERWEISUNGEN

Die Betroffenen wechselten mehrfach die Gynäkolog:innen, da ihre Beschwerden oft nicht ernst genommen wurden. Die Diagnose verzögerte sich, weil Schmerzen heruntergespielt oder auf andere Ursachen zurückgeführt wurden. Überweisungen an Spezialisten erfolgten meist erst spät, oft im Rahmen eines unerfüllten Kinderwunsches oder durch Eigeninitiative der Betroffenen.

«[...] Hat gesagt Ja, mit dem Kinderwunsch und Zwischenblutung ist er nicht so sicher. Er überweise mich hier in [...], das ist das Kinderwunschzentrum [...]» BP1, Pos. 46

«[...] Also ich habe immer beim Arzt, beim Gynäkologen gesagt, ich habe Schmerzen. Ich habe diese Symptomen und viele Gynäkologen leider haben es belächelt. Ich habe damals zu dieser Zeit mehrmals den Gynäkologen gewechselt, weil ich mich nicht ernst genommen gefühlt habe. [...] Man hat mir auch gesagt Tun Sie nicht so, es geht ganz vielen so und [...] Ja, man hat mir nicht richtig zugehört, was ich wirklich, ja, was ich auch kann keine Lebensqualität mehr habe.» BP2, Pos. 60

9.2 HYPOTHESE A - KÖRPERLICHE AUSWIRKUNGEN & SEXUELLE FUNKTIONEN

Die Analyse befasst sich mit den körperlichen Folgen und den sexuellen Funktionen der interviewten Personen mit Endometriose.

9.2.1 AUSWIRKUNGEN AUF KÖRPERWAHRNEHMUNGEN

Alle interviewten Personen schildern eine veränderte Körperwahrnehmung. Zwei Betroffene berichten von dissoziativen Reaktionen als Bewältigungsmechanismus gegenüber unsensibler Behandlung und Schmerzbelastung.

«[...] Man hat immer wieder bei mir unten reingeschaut, dass ich irgendwann abgestellt habe, weil ich gesagt habe, mich da immer wieder entblößen zu müssen. Es war ja in diesem Alter noch nicht so gängig die Endometriose und da sind auch viele Ärzte in der Uniklinik einfach, aber dann ihrem Kollegen noch gerufen, hey ich habe da noch eine junge Patientin, komm auch und schaue auch mal noch rein. Dann habe ich irgendwann habe ich nachgestellt und gesagt, das gehört nicht mehr zu mir, weil ja, sonst ähm hat man da riesige Schamgefühle. Und so habe ich dann einfach gesagt Schau doch rein, wenn du Lust hast. Das beschäftigt mich heute noch. Also das ist ein Thema, das ich immer noch am Aufarbeiten bin.» BP3, Pos. 102

«[...] Etwas, wo ich all diesen Schmerz, den ich da gerade zum Beispiel beim [...] sexological bodywork haben wir halt eben auch so [...] vaginalen Innenraum [...] und da finde ich, habe ich mich zum Teil weg dissoziiert. Das hat mir schon dann auch noch mal so gezeigt. Ah, okay, interessant. Was könnte ich denn da eventuell bei Sexualität machen, wenn da nicht ein Schmerzpunkt dran komme [...]» BP4, Pos. 410

9.2.2 HORMONELLE FAKTOREN & MENSTRUATIONSVERLAUF

Die Antibabypille unterdrückte Beschwerden der interviewten Personen über Jahre, doch nach dem Absetzen verstärkten sich Schmerzen und lange Blutungen. Hormonelle Eingriffe und Schwangerschaften brachten kurzzeitige Besserung, die Symptome kehrten nach dem Absetzen resp. Abstillen zurück. Der Versuch mit der Kupferspirale wurde nach Jahren Erfolglos abgebrochen.

«[...] Ich bin da, denke ich habe seit 16, hatte ich nie einen Zyklus, weil ich hatte ja immer [Pillename] oder dann hatte ich ein Kind im Bauch oder dann hatte ich die Spirale drin und jetzt bin ich das erste Mal im Leben eigentlich hormonfrei wo ich einen Zyklus [...].BP3, Pos. 364

«[...] dann wurde ich ja relativ zügig schwanger, dann habe ich gestillt, relativ lange und deswegen habe ich auch nicht geblutet. Und jetzt mit dem, mit dem Einsetzen dann wieder des Zyklus [...] doch wieder zyklusbedingt Rückenschmerzen gibt. BP4, Pos. 52

9.2.3 SCHMERZEN

Die Betroffenen litten Jahre unter starken, nicht nur zyklusbedingten Schmerzen. Der Schmerz, der durch entzündungsförderndes Essen begünstigt wurde, führte zu Störungen des Schlafs. Eine Betroffene berichtete von Kopfschmerzen, die zu Übelkeit und Erbrechen führten. Eine Person leidet heute an Schmerzen beim Tampon einführen und vergleicht dies mit ihrer Lust darauf, einen Penis aufzunehmen.

«[...] hier ein Festessen mit Dessert und dann am nächsten Tag bei dieser Familie und zwei Tage später noch da. Das merke ich relativ schnell. [...] und dann überlegen, dann schlafe ich schlecht, weil ich habe Schmerzen und dann schlafe ich eh nicht gut. [...]. Aber wenn das so ist, dann ist das halt so, dann hab ich halt Schmerzen und schlafe nicht gut.» BP1, Pos. 448/ 456

«[...] Also ich benutze meistens diese Panties, aber ich war dann eben auch wir waren im Schwimmbad und jetzt bin ich halt auch ein Tampon nehmen und dann merke ich schon, es tut weh... und damit dann natürlich auch verbunden. Ja, also ein Penis will ich dann da auch nicht unbedingt.» PB4, Pos. 304/ 306

9.2.4 VERÄNDERUNGEN DER SEXUELLEN FUNKTIONEN

Schmerzen schränkten bestimmte Bewegungen oder Stellungen ein. Nach der Entfernung des Uterus erlebte eine Betroffene mehr Freiheit und Unbeschwertheit. Während der Kinderwunschphase wurde die Sexualität einer Person zunehmend funktional, wodurch emotionale Nähe verloren ging und die Lubrikation sich reduzierte.

«[...] Und was eben heute ist es, ist viel freier, viel spontaner, viel nicht mehr darüber. Nicht mehr fragen geht eben ja einfach. Ja.» BP2, Pos. 336

«Ist jetzt nicht so, dass ich sage. Jipie, her mit der Berührung. Mehr davon. Sondern okay, ich muss erstmal meinen Körper darauf ein tunen,...» BP4, Pos. 344

1. INDUKTIV: EISENMANGEL & MÜDIGKEIT

Eine Betroffene litt unter starker Menstruationsblutung, die zu einem chronischen Eisenmangel führte und anhaltende Müdigkeit zur Folge hatte. Eine andere Betroffene beschreibt wie sie ihre Müdigkeit wahrnimmt, sobald sie nicht mehr aktiv ist.

«[...] Also ich bin halb verblutet, [...] Ähm, ständige Müdigkeit [...]. Der Eisenmangel, also der Ferritinwert, war immer im Keller runter und ähm da musste ich dann auch äh Eiseninfusionen, also regelmässig erhalten. [...].» BP2, Pos. 56

«[...] Müdigkeit begleitet mich schon ganz lange Dr. *[Name R]* hat gemeint, das kann sehr gut auch mit der Endometriose zu tun haben, weil man ja überhaupt schon immer ein bisschen beschäftigt ist mit diesem Entzündungsherden...» BP1, Pos. 528

2. INDUKTIV: VERDACHT AUF LICHEN SCLEROSUS

Eine Person erklärt die reduzierte sexuelle Aktivität, sowohl in Häufigkeit wie Dauer, mit Schmerzen, Hautempfindlichkeit und dem Verdacht auf Lichen sclerosus. Dies weil sie, Berührung der Vulva selbst ohne Penetration oft unangenehm empfindet. Diese Veränderung bedingt eine bewusste Vorbereitung und Regulation des Nervensystems vor sexuellen Aktivitäten. Dies beeinträchtigten die natürliche Lust und Spontanität.

«[...] Es gibt natürlich auch eine Sexualität ausserhalb der Penetration [...] habe ich jetzt auch einen Gynäkologen Gynäkologen-Termin. Ob ich Lichen habe [...] Also dass wenn dann eben ich das Gefühl habe, Oh, meine Vulva, ich will die eigentlich gar nicht berühren, [...]. Vielleicht bin ich da einfach zu verhirnt, weil ich relativ viele Menschen jetzt gerade wieder kenne, die das haben, [...] aber auf jeden Fall spüre

ich einfach auch sozusagen an der Haut der Vulva eben auch Schmerz.» BP4, Pos. 338

9.3 HYPOTHESE A - PSYCHOSOZIALE AUSWIRKUNGEN

Dieses Kapitel untersucht die psychosozialen Aspekte der interviewten Personen.

9.3.1 EMOTIONALE & PSYCHISCHE BELASTUNG

Schmerzen, unerfüllter Kinderwunsch, Fehldiagnosen, fehlende medizinische Unterstützung und sozialer Rückzug führten zu Frustration, Schamgefühlen, Angstspiralen und Misstrauen gegenüber dem Gesundheitssystem.

«Also emotional war das ganz schlimm für mich. Genau, weil ich hatte eben wie gesagt keine Lebensqualität mehr. Das heisst, man kann nichts mehr abmachen, man kann nicht überall dabei sein [...] Und das Arbeiten alleine ist schon heftig. Aber das wollte ich halt auch nicht vernachlässigen. [...] man muss den Menschen erklären, was das ist. [...]» BP2, Pos. 128

«[...] Es wollte mich niemand mehr operieren, [...], weil ich ja schon operiert war. Die mir dann gesagt haben, es kann nicht sein, dass das wiederkommt und und operiert und so, [...]» BP3, Pos. 156

9.3.2 SELBSTBILD & KÖRPERGEFÜHL

Die lange Unsicherheit über die Symptome führte vor der Diagnose zu Selbstzweifeln und Frustration. Während einige ihr Körpergefühl trotz der Beschwerden als stabil empfanden, erlebten andere eine zunehmende Distanzierung vom eigenen Körper. Der unerfüllte Kinderwunsch, chronische Schmerzen und operative Eingriffe verstärkten das Gefühl des Kontrollverlusts über den eigenen Körper.

«[...] ist die Gebärmutter so ein Organ, dass man das einem so weiblich macht. Und trotzdem ist das aber, dass man auf Kriegsfuss steht mit...» BP2, Pos. 189

«Also mit dem unerfüllten Kinderwunsch. Einfach so ein klares Ich funktioniere nicht [...] BP4, Pos. 508

9.3.3 SEXUALITÄT & INTIMITÄT

Zyklusabhängige Schmerzen erschwerten spontane Intimität und machten bestimmte Bewegungen unangenehm. Während einige durch Kommunikation in ihrer Partnerschaft Wege fanden, trotz der Beschwerden Nähe zu erleben, empfanden andere Sexualität eher

als Pflicht. Der Kinderwunsch brachte zusätzlichen emotionalen Druck, da hormonell gesteuerte Eisprünge feste Zeitpläne vorgaben und die Spontaneität der Sexualität reduzierten.

«Wenn jetzt der Eisprung ausgelöst ist mit der Spritze, dann musst du dann Sex haben.» BP1, Pos. 334

«[...]. Also du kannst ja keine Partnerschaft aufbauen ohne Sexualität. Also machst du trotz Schmerzen und allem, machst du halt einfach mit. Vielleicht ist es so ein bisschen wie über dich ergehen.» BP3, Pos. 118

9.3.4 SEXUELLE LUST & SEXUELLES VERLANGEN

Schmerzen schränkten Intimität ein und führten teils zu einem Rückgang der Libido. Während des Eisprungs wurde mehr Lust verspürt, während die Menstruation starke Schmerzen und Unlust brachte. Solosexualität half manchen, ihre Lust zu steuern, andere empfanden Sexualität als Pflicht. Der emotionale Druck durch Kinderwunsch, wirkte sich auf die sexuelle Lust und das sexuelle Verlangen aus.

«Ich habe es irgendwann akzeptiert, dass es für mich nicht lustvoll ist, sondern dass es für mich einfach eine Pflicht ist.» BP3, Pos. 122

«[...] Also ähm bestimmt war ich da eben durch Stress oder einfach Oh ich brings schnell hinter mich bringen. Ich brauche es dann nicht. Ich will da gar nicht mehr die Zeit nehmen, ich habe ja eh keine Lust.» BP4, Pos. 168

3. INDUKTIV: EMOTIONALE EMPFINDUNG DER DIAGNOSE

Die emotionale Empfindung der Endometriose-Diagnose war für drei Betroffene eine prägende Erfahrung. Einer Person half die offizielle Diagnose ihr Körperbild zu versöhnen. Eine andere Person erlebte die Diagnose als grosse Erleichterung, um nach Lösungen zu suchen. Die dritte Person empfand die Diagnose zwar erleichternd, jedoch die damit überbrachte Nachricht als zerstörend.

«Und deshalb war ich sehr, sehr, sehr froh. Ich hatte eine Diagnose und ähm ja konnte was damit anfangen.» BP2, Pos. 202

«Ja, ich habe es als Erleichterung empfunden. [...] die Ärztin kam rein und hat mir schon so begonnen, dass sie mir gesagt haben So, [...] Für Sie ist es jetzt vorbei

mit Kinderkriegen. Sie haben Endometriose. Dann hat sie das Zimmer wieder verlassen. Für mich ist natürlich die Welt zusammengebrochen, weil für mich war immer klar Meine Berufung ist Mamasein. [...]» BP3, Pos. 274

4. INDUKTIV: EINFLUSS AUF ARBEIT, SOZIALE KONTAKTE & ALLTAG

Betroffene passten ihren Berufsalltag gezielt an, um arbeitsfähig zu bleiben. Anpassungen im Privatleben führten zu sozialer Isolation.

«[...] Also ich bin ja Dentalhygienikerin und ich musste immer die Patientin holen vom Wartezimmer und weil ich nicht mehr laufen konnte und es mir angesehen hatte, habe ich immer die Patientin vor mir gelassen und habe immer gesagt Sie können jetzt nach vorne, dort ist das Zimmer, damit sie mir nicht hinten nachschauen können, wie ich laufe. Weil ich konnte fast nicht mehr laufen [...]» BP2, Pos. 98

«[...] Ich war einmal war ich mit meiner besten Freundin. Damals war ich in einem Restaurant und ich hatte solche Schmerzen, dass ich einfach begonnen habe zu weinen. [...] Das hat sie so extrem geschockt, dass sie total den Kontakt abgebrochen hat, dass sie mit dem einfach nicht umgehen konnte. [...] Und ja, wenn du dann 3/4 Jahre einfach nur noch zu Hause bist und nicht mehr ausgehen kannst mit 19. Ja dann hast du wenig Freunde.» BP3, Pos. 144/ 146

5. INDUKTIV: FINANZEN, RECHNUNGEN & KRANKENKASSE

Zwei Betroffene erwähnten, die administrativen Einschränkungen und die hohen Eigenkosten eine erhebliche Belastung darstellen.

«Das ist ja noch das grösste Ding, genau, bis 40. Nachher zahlt es die Krankenkasse nicht mehr so viel ich weiss [...]» BP1, Pos. 814

«Und es ist auch eine finanzielle Sache [...] sexological bodywork [...] Akupunktur [...] Osteopathie und so also das ist ja einfach enorm viel Geld, [...] und hier Omega drei [...] was ich alles ausgegeben hab, um diese Schmerzen wegzukriegen. [...]. Tees und Kräuter und TCM, das hilft dann auch. Aber das kann ich natürlich nicht nonstop befahren.» BP4, Pos. 398/ 400/ 402

6. INDUKTIV: GEDANKEN ZUR VERERBUNG

Eine interviewte Person äusserte sich zu der Erleichterung, ihre Endometriose nicht weiterzuvererben.

«Ich bin froh, habe ich zwei Knaben. Da kann ich das nicht weitervererben. [...]»
BP3, Pos. 402

7. INDUKTIV: HYGIENE

Eine betroffene Person beschreibt, wie die starke Menstruation den Arbeitsalltag und Freizeitgestaltung beeinflusst. Wie sie Tätigkeiten mit viel Mobilität bewusst plant, um Herausforderungen wie mangelnde Hygiene oder fehlende sanitäre Einrichtungen zu umgehen.

«[...] Meine Tage habe ich für mich so unangenehm. Ich bin eine Familienbegleiterin, also ich muss zu den Familien nach Hause. Zum Teil ist das WC schon sehr unhygienisch, wo man eh nicht gerne geht und dann musst du dort und denkst Oh Gott, ich blute [...]» BP1, Pos. 474

8. INDUKTIV: SUIZIDGEDANKEN

Endometriose führte bei einer Betroffenen zu Arbeitsunfähigkeit und Schmerzen, die selbst mit Morphinum nicht gelindert wurden. Diese Situation führte zu Suizidgedanken.

«[...] 3/4 Jahre war ich total out of order. Also ich konnte nicht mehr arbeiten gehen. Ich konnte kaum mein Bett verlassen. Ich habe dann ähm Morphinum gekriegt. Es hat aber ausser Nebenwirkungen leider gar nichts gebracht. [...] Ich sag immer, hätte ich meine Mama nicht gehabt, hätte ich mich umgebracht. Das war wirklich ein Horror. [...]» BP3, Pos. 126

9.4 HYPOTHESE A – BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN & INDIVIDUELLE ADAPTION

Betroffene setzten sich aktiv mit medizinischen Optionen auseinander und suchten alternative Wege. Bewusste Körperwahrnehmung, gezielte Pausen und Solosexualität halfen bei Stressabbau und Beschwerden. Ernährung, Sport und Rauchverzicht unterstützten die Regeneration. Zykluskalender halfen bei der Planung und Orientierung anhand der Schmerzintensität.

«[...] es gibt viele Tage, da gehe ich nach dem Mittagessen. Eine Viertelstunde, 20 Minuten liege ich hin... [...] und höre irgendwas und döse so ein bisschen ein. BP1, Pos. 530/ 532

«[...] hatte ich einen Kalender für mich, einen Zykluskalender. Und dann habe ich im Vorhinein einfach gesagt, da kann ich auf jeden Fall nicht teilnehmen. Aber das Problem war ja, da ich so lange geblutet habe und letztendlich ja auch fast jeden

Tag Schmerzen habe, auch ausserhalb der Blutung war ich ziemlich abwesend.»
BP2, Pos. 130

9.4.1 SEXUELLE STRATEGIEN

Alle Betroffenen passten ihre Sexualität an, um Schmerzen zu minimieren. Der Winkel und die Stellung beim Geschlechtsverkehr spielten dabei eine wesentliche Rolle. Partner halfen aktiv bei der Suche nach schmerzfreien Positionen. Eine Betroffene nutzte Hilfsmittel wie Penisringe, um den Druck beim Eindringen zu reduzieren, während andere Techniken wie Beckenschaukel und Atemkontrolle ausprobierten, um Schmerzen zu vermeiden.

«Also, knieend oder liegend ist besser als von vorne. Missionarsstellung oder eine andere Stellung. [...]» BP3, Pos. 267

«Beckenschaukel, was weiss ich alles. Ist ja schön und gut, wenn der Schmerz trotzdem da ist.» BP4, Pos. 376

9.4.2 ALTERNATIVE THERAPEUTISCHE MASSNAHMEN

Alle interviewten Personen nannten eine Vielzahl von alternativen therapeutischen Massnahmen als wichtige Ergänzung zur medizinischen Behandlung. Dennoch führten diese Methoden selten zu vollständiger Beschwerdefreiheit, schränkten die Betroffenen zu sehr ein oder waren zu kostspielig. Psychologische Unterstützung und Sexualtherapie, half einer Betroffenen, belastende Erfahrungen zu verarbeiten und ihre Körperwahrnehmung zu stärken.

«[...] Akupunktur, Osteo, ich habe mich so und so ernährt, das und das gemacht und habe gefühlt immer noch irgendwie an 20 von 30 Tagen Schmerzen.» BP1, Pos. 568

«[...] Wir haben dann auch noch Beckenbodenphysio gemacht. [...] es hat mir sicherlich geholfen zu entspannen, Also den Beckenboden loszulassen, weil er immer sehr angespannt war [...].» BP3, Pos. 108

9.4.3 ERNÄHRUNG

Der Verzicht auf entzündungsfördernde Lebensmittel sowie Alkohol, Nikotin und Kaffee führte zu spürbarer Symptomlinderung. Nahrungsergänzungen wie Magnesium und Omega-3 unterstützten die Schmerzbewältigung. Teilfasten zeigte positive Effekte, erforderte jedoch individuelle Disziplin.

«[...] Also ich habe also ich weiss nicht mehr alles genau. Ähm, also ich war schon vorher sehr sportlich und die Ernährung ist bei mir immer ein einfach. Der gesunde Lifestyle war bei mir immer ein Thema. Deshalb habe ich glaube ich schon sehr vieles richtig gemacht. Auch kein Alkoholkonsum, nicht Rauchen, was ja nicht zu viel Kaffee, was ja auch ein bisschen verschlimmern kann. Ich habe viel mehr Magnesium zu mir genommen, was ja anscheinend auch die Muskeln lockern soll. Also auch die Gebärmutter hat mir nichts gebracht. Aber ich habe es trotzdem weitergemacht. [...]» BP2, Pos. 314

«Was ich selber ausprobiert habe, war Teilfasten. Dann habe ich immer mal wieder und da merke ich es enorm. Also wie sieht es denn tatsächlich so das Schmerzgefühl. Habe ich das Gefühl [...] zum Beispiel dann eben Tampon einführen [...] okay, dann merke ich einen Unterschied.» BP4, Pos. 238

9.4.4 SCHMERZMANAGEMENT

Alle interviewten Personen schilderten ein individuelles Schmerzmanagement. Wärme und gezielte Medikation halfen, Symptome zu lindern. Die Gebärmutterentfernung führte bei einer Betroffenen zu einer verhältnismässigen Schmerzfreiheit. Mit zunehmender Selbstfürsorge lernten einige Betroffene, ihre körperlichen Grenzen besser zu erkennen und bewusst auf therapeutische Massnahmen wie Bewegungsübungen und Atemtechniken zu setzen.

«... und ohne Schmerzmittel, nicht also, aushaltbar. Wenn ich nur zu Hause hätte liegen können. Mit Bettflasche, aber nicht arbeitsfähig. Also, ich muss. Muss dann Schmerzmittel nehmen.» BP1, Pos. 244

«Ich will da ja eigentlich was [...] Ich denke ja, okay, wenn du das jetzt immer so bleibt, trotz Bewegung und trotz Atmung und trotz Bewegung ins Becken reinbringen [...]» BP4, Pos. 374

9. INDUKTIV: INFORMIEREN, LESEN

Betroffene berichten von unzureichenden medizinischen Informationen und eigener Recherche über Endometriose.

«Ganz ehrlich, gibt es verschiedene Endometriosearten? Nein. Ich weiss nur, ich hatte Endometriose und Adenomyose... [...] den Unterschied kenne ich auch. Aber dass es verschiedene Endometriosearten gibt. Äh nein, keine Ahnung. Selbst beim Selberlesen habe ich nie so was gelesen. [...]» BP2, Pos. 102/ 104

«[...] es steht ja in den Studien drin. Ich habe jetzt noch nicht wahnsinnig viele Studien zu Endometriose gelesen, aber da steht ja starke Rückenschmerzen drin. [...]»
BP4, Pos. 286

9.5 HYPOTHESE A - SOZIALE & MEDIZINISCHE UNTERSTÜTZUNG

Dieses Kapitel analysiert die soziale und medizinische Unterstützung von Personen mit Endometriose.

9.5.1 FACHPERSONEN

Die Unterstützung durch Fachpersonen spielte eine zentrale, oft widersprüchliche Rolle. Während spezialisierte Ärzt:innen helfen konnten, führten Fehldiagnosen zu Unsicherheit, besonders in Bezug auf Fruchtbarkeit. Interdisziplinäre Zusammenarbeit war effektiv und langfristige Betreuung erwies sich als wertvoll.

«[...] jetzt ist es super. [...] ich mal eine Ansprechperson. Und er hat auch gesagt, wenn Sie etwas brauchen für Kinderwunsch. Ich arbeite mit vielen zusammen und ich kann alles koordinieren, überweisen.» BP1, Pos. 610

«[...] er gesagt. Ja. Sie wollen keine Kinder. Dann müssen wir nicht mehr darüber sprechen. Der Ursprung muss weg. Das ist die Gebärmutter. Hat mich, hat mich angeschaut und alles. Und ja, ich bin froh, hat man das gemacht. Dann, weil hätte ich länger gewartet, hatte man unter Umständen auch die Eierstöcke, also die Ovarien entfernen müssen, ähm weil ja bereits auch schon die ähm Eileiter auch schon verklebt waren und voll voller Endometriose. [...]» BP2, Pos. 162

9.5.2 SOZIALE NETZWERKE, ERFAHRUNGSUSTAUSCH & SELBSTHILFEGRUPPEN

Gemäss den Aussagen der interviewten Personen spielten soziale Netzwerke und der Erfahrungsaustausch eine zentrale Rolle bei der Bewältigung von Endometriose. Persönliche Gespräche mit Einzelpersonen, Freund:innen, Partner:innen und Familienmitgliedern boten wertvolle Unterstützung, während Selbsthilfegruppen nicht besucht wurden.

«[...] ich habe den Austausch mit zwei guten Frauen gehabt. Regelmässig. Und das hat mir geholfen.» BP2, Pos 250

«[...] Zu Beginn war ich noch im Studium und ich hatte dann noch Abschlussprüfungen und meine Mutter musste mich die Treppe hoch tragen. [...]» BP3, Pos. 128

9.5.3 PARTNER:INNEN

Offene Kommunikation in der Partnerschaft half, emotionale Belastungen zu mindern und Anpassungen im Alltag sowie in der Intimität zu finden. Partner:innen unterstützten bei medizinischen Entscheidungen und Schmerzbewältigung, wurden selten in den Behandlungsprozess einbezogen. Der Kinderwunsch belastete Beziehungen durch zweckorientierte Sexualität, während Partnerschaften ohne Kinderwunsch als stabiler beschrieben wurden.

«[...] Mein Mann war sehr verständnisvoll und hat mich immer gefragt Geht das oder geht das? [...] Wir haben Positionen gewechselt, bis wir gefunden, die richtige Position gefunden haben, wo ich es dann auch geniessen konnte? Und dann schlussendlich ja mein Mann natürlich auch, weil er kann es ja auch nicht geniessen, wenn ich Schmerzen habe [...]» BP2, Pos. 112

«[...] weiss ja auch mein Partner darum, also dass das mir Bauchschmerzen verursacht. Und tatsächlich war das jetzt auch nicht so, dass das diese Zeit dieses Kinderwunsches auch nicht ist, auch nicht spurlos an ihm vorübergegangen. Sagen wir mal so einfach auf die Sexualität auswirkend [...] und wir sind einfach schon sehr lange ein Paar...» BP4, Pos. 356

10. INDUKTIV: PARTIZIPATION AN ENTSCHEIDUNGSPROZESSEN

Die Entscheidung über hormonelle oder chirurgische Eingriffe erfolgte in vielen Fällen ohne umfassende Aufklärung oder aktive Einbindung der Betroffenen. Erst durch Eigeninitiative fanden sie Fachpersonen, die aktiv nach den Bedürfnissen und Prioritäten der Betroffenen fragten oder von sich aus, alternative Behandlungsoptionen anboten.

«[...] Keine Ahnung, was da genau. [...] Ich glaube einfach, dass der Psychiater. Der Psychiater hat mich ja da eingewiesen und [...], ich durfte nicht. Ich wollte einfach abhauen können. Aber ich weiss nicht, was dann passiert wäre. Aber ich habe gesagt, ich will da nicht bleiben. Und dann haben Sie gesagt, Das können Sie nicht selber entscheiden, Muss jemand für Sie entscheiden. Dann musste meine Mutter. Und wir mussten den ganzen Tag bleiben, bis der Oberarzt endlich kam. Und dann. Durfte sie mich in ihrer Verantwortung wieder mitnehmen.» BP3, Pos. 170

«Das konnte für mich einfach nicht sein. Und ich wusste, ich hatte noch nie den Kinderwunsch. Ich wusste, ich will das nicht. Mein Mann, Gott sei Dank auch nicht. Ähm genau das war für mich nie ein Thema. Ich verstehe nicht, warum man das nicht unterschreiben darf und man selber entscheiden darf, da es letztendlich mein Wunsch ist und mein Körper. [...]» BP2, Pos. 146

11. INDUKTIV: QUALITÄT DER MEDIZINISCHEN KOMMUNIKATION & SENSIBILITÄT GEGENÜBER PSYCHISCHEN BELASTUNGEN

Die Kommunikation der Fachpersonen beeinflusst massgeblich die Wahrnehmung und Entscheidungsfindung der Betroffenen. Unsensible Vermittlung medizinischer Informationen und mangelnde Aufklärung erschweren die Behandlung. Psychische Belastungen, starke Schmerzen und emotionale Herausforderungen wie unerfüllter Kinderwunsch werden oft nicht ausreichend berücksichtigt, während Themen wie Sexualität und Körperwahrnehmung wenig Beachtung finden.

«... mit dem Hinweis Ja, Wunder passieren immer wieder. [...], Sie wissen, mit einem Wunder klappt es vielleicht schon, aber ohne Hilfe geht da nichts...» BP1, Pos. 54

«Ja, der hat irgendwie gesagt, ja, stellen Sie sich vor, ähm also über seine Spermien, Sie würden ohne Arme und ohne Beine in den Krieg ziehen [...] und er meinte dann irgendwie ja, also dass sie ein Kind kriegen ist relativ unwahrscheinlich und falls doch, können Sie es ja Felix der Glückliche nennen. Es war einfach super unsensibel....» BP4, Pos. 206

9.6 HYPOTHESE B - THEMATISIERUNG DER SEXUALITÄT

Dieses Kapitel analysiert die Thematisierung von Sexualität vor, während und nach der Behandlung von Personen mit Endometriose.

9.6.1 BEFRAGUNG MIT FSFI & FSDS

Die systematische Erfassung sexueller Gesundheit und Schmerzen fehlte in der medizinischen Betreuung. Keine der interviewten Personen kannte die Fragebögen.

«[...] mich hat nie jemand irgendwann mal dazu [zur Sexualität] gefragt. [...] Keinen, niemand. In all den Jahren.» BP4, Pos. 186/ 188

«Sollte ich das von einem Arzt bekommen? Erhalten? [...] Nein. Genau diese Fragestellung. Nein.» BP2, Pos. 4/ 6

9.6.2 EINBEZUG VON SEXUALBERATUNG

Sexualität wurde meist nur im Zusammenhang mit Kinderwunsch oder postoperativ thematisiert, während gezielte Beratungsangebote fehlten. Routinemässige Termine boten kaum Raum für offene Gespräche, und Sexualität wurde in mehreren Fällen, nicht thematisiert.

«Und das könnte ja auch noch schön sein, wenn vielleicht eben auch mal ein Frauenarzt fragt Wie geht das eigentlich mit Ihnen und Ihrem Körper und Ihrer Sexualität? Und möchten Sie mal Ihren Partner mitbringen? [...] Oder vielleicht wäre die Sexualberatung noch gut, [...]» BP1, Pos. 886

«... und dass die Leute das Fachpersonal auch mehr geschult wird. Okay, wie kann man hinsichtlich Sexualität nachhacken? Äh ist ja nicht umsonst, sondern wo gibt es... [...] das Recht auf sexuelle Gesundheit?» BP4, Pos. 574 & 576

9.6.3 PSYCHISCHES WOHLBEFINDEN

Die Interviews zeigen, dass Betroffene sich vor der Behandlung nicht ernst genommen fühlten, was zu Selbstzweifeln und Frustration führte. Während der Behandlung blieb die psychische Unterstützung begrenzt, und Erwartungen, etwa zum Kinderwunsch, verstärkten die Belastung. Nach der Behandlung wünschten sich viele eine langfristige medizinische und psychologische Begleitung, um ihre neuen Lebensumstände besser zu bewältigen.

«Das war noch sehr angenehm, weil er hat mich untersucht und [...] die Operation wieder in Empfang genommen [...].» BP1, Pos. 102/ 104

«[...], wenn ich sage, könnte es in Verbindung stehen, dass meine Rückenschmerzen, die ich habe und die eben um den Zyklus schlimmer werden, eventuell mit meinem Endometrioseherd zu tun haben. Dann fände ich schon wichtig, dass da auch tatsächlich äh ja, das, was man so hört wird, ernst genommen wird. [...]» BP4, Pos. 446

9.6.4 VERÄNDERUNG DES SEXUELLEN VERLANGENS & DER SEXUELLEN AKTIVITÄT

Einige interviewte Personen spürten eine verstärkte hormonelle Wahrnehmung, andere verloren durch Schmerzen und psychische Belastung ihre sexuelle Lust. Sexuelle Aktivität war oft eingeschränkt, teils zweckorientiert durch den Kinderwunsch. Nach einer Hysterektomie empfand eine Betroffene ihre Sexualität als freier und spontaner.

«[...] Es ist nicht einfach. Weil ich halt oft immer noch, gerade auch bei der Sexualität, von Schmerzen geplagt bin. [...], auch immer noch diese Abtrennung von meinem Unterleib. Ich da nicht den Zugang noch nicht habe, dass ich nicht einfach über mich ergehen lasse, sondern dass ich auch part of the game bin.» BP3, Pos. 248

«... versucht schwanger zu werden und deswegen ist es natürlich schwer für mich. Das ist wirklich tatsächlich an der Endometriose festzumachen oder zu sagen. Naja,

es war halt einfach irgendwann mal nur noch auf dieses eine Thema ausgelegt und. Die schöne Verbindung, oder die die Zärtlichkeit oder das schöne Körperliche...» BP4, Pos. 134

12. INDUKTIV: UMGANG DER FACHKRÄFTE MIT SEXUELLEN FRAGEN

Die Thematik der Sexualität wurde in der medizinischen Betreuung nur selten adressiert. Die Auseinandersetzung mit dem Thema blieb oberflächlich und beschränkte sich auf kurze Fragen, ohne gezielte Beratungsangebote oder therapeutische Massnahmen. Zudem war die Einbindung der Partner:innen in den Behandlungsprozess weitgehend unzureichend.

«[...] er hat einfach gefragt, ob ich Schmerzen habe.» BP1, Pos. 648

«[...] Also bei der Nachkontrolle nach der Hysterektomie hat mich Dr. [Name M] [...] gefragt Haben Sie jetzt Schmerzen beim Sex? Das war die Frage. Und der war wirklich dort auch empathisch. Aber da ich sehr schnell eine gute Antwort liefern konnte, war das halt gegessen. Aber vorher wurde ich nie gefragt. Nein.» BP2, Pos. 218

9.7 HYPOTHESE C - SEXUALITÄT: AUFKLÄRUNG & UNTERSTÜTZUNG

Dieses Kapitel untersucht die Aufklärung und Unterstützung in Bezug auf die Sexualität von Personen mit Endometriose.

9.7.1 SEXUALBERATUNG – WIRKUNG AUF SEXUALITÄT & LEBENSQUALITÄT

Schmerzen und medizinische Eingriffe führten zu Unsicherheiten und einer Distanzierung vom eigenen Körper. Ohne gezielte Beratung blieb die Verarbeitung schwierig, was das Wohlbefinden beeinträchtigte. Therapeutische Begleitung und der Austausch mit Fachpersonen halfen, das Körperbild zu verbessern und Lösungen zu finden.

«Ich bin in einer psychologischen Therapie ähm bei einer Sexualtherapeutin und arbeite das [die Dissoziation] so so auf.» BP3, Pos. 108

«Also dass wir das einfach schon früher gemacht hätten. Diese Kinderwunschbehandlung. [...], weil das hat auf jeden Fall definitiv unserer gemeinsamen Sexualität verändert.» BP4, Pos. 384

9.7.2 GEWÜNSCHTE THEMATISIERTE ASPEKTE

Fachpersonen fokussierten sich auf den Kinderwunsch, während Schmerzmanagement, Sexualität und Lebensqualität oft vernachlässigt wurden. Dies führte zu verzögerten Diagnosen und eingeschränkten Behandlungsoptionen. Betroffene wünschen sich eine ernsthaftere medizinische Reaktion, mehr Sensibilisierung für sexuelle Gesundheit und finanzielle Entlastung bei Therapien.

«[...] Ja schon ein bisschen mehr Sensibilität von den Gynäkologen, weil die ja in der Regel die erste Anlaufstelle sind, wenn eine Frau kommt mit unklaren Beschwerden oder Schmerzen [...].» BP1, Pos. 864

«Also ich wünsche mir in der Medizin einfach ganz viel mehr. Ähm schneller reagieren, besser zuhören, ernst nehmen und endlich mal dieses Kinderthema ähm mal ernst nehmen, ob man will oder nicht. [...] Es gibt ganz viele verschiedene Modelle und man soll einfach dem Patienten oder der Patientin zuhören und sie darauf aufmerksam machen. Hey, Sie haben jetzt kein Wunsch, es könnte aber sein. Was wollen Sie? Und dann bitte die Entscheidung bei der Patientin belassen. [...].» BP2, Pos. 362

9.7.3 POSITIVE ERFAHRUNGEN

Betroffene profitierten von ganzheitlicher medizinischer Betreuung und individueller Unterstützung, wodurch sich ihre Lebensqualität verbesserte. Kontinuierliche Betreuung stärkte Vertrauen und erleichterte die Krankheitsbewältigung. Betroffene entwickelten durch ihre Erfahrungen ein stärkeres Bewusstsein für ihre Körperwahrnehmung und Gesundheit.

«... das ich denke, ganz viele normale Gynäkologen sind da immer noch sehr auf das Medizinische [...] war es irgendein Vortrag, [...] die haben alle Disziplinen eingeladen und jeder hat 5 bis 10 Minuten über seine Disziplin erzählen können und was also was der was der Output könnte [...] Ernährungsberater, Sportbewegung, Physiotherapie,...» BP1, Pos. 678

«Ja. Also die Endometrioseklinik in [Ort L], das kann man echt empfehlen. Das ist wirklich nicht jeder Arzt wohl. Aber ich bin da sehr erpicht, dass ich immer zur gleichen Ärztin kann, da nicht selbstverständlich in einer Uniklinik, ...» BP3, Pos. 210

9.8 INDUKTIVE BEREICHE

Diese Bereiche wurden auf Grundlage der Interviews identifiziert und sind nicht aus vorhergehender Forschung abgeleitet. Einige konnten bestehenden, hypothesenbasierten Kategorien zugeordnet werden, während die übrigen im folgenden Kapitel näher erläutert werden. Diese Aspekte wurden von den Betroffenen eigenständig eingebracht und ergänzen die bisherigen Forschungslücken in wertvoller Weise.

9.8.1 AUSWIRKUNGEN DER HYSTEREKTOMIE

Eine Person berichtet von einer deutlichen Verbesserung ihres Wohlbefindens und ihres Sexuallebens nach der Hysterektomie.

«Schmerzfrei. Ähm wieder Wachheit. Ich hatte keine Probleme mehr mit dem Eisenmangel. [...] Ähm ich bin fitter, habe ein besseres Immunsystem. Keine Schmerzen. [...] Ich bin glücklich. Und das Sexleben ist super. Keine Schmerzen mehr dort. Wirklich.» BP2, Pos. 178

9.8.2 OPERATIONSERFAHRUNGEN

LSK sind zentral zur Diagnose und Behandlung der Endometriose. Bei den Betroffenen brachten sie kurzfristige Besserung. Je nach Lokalisation war die komplette Entfernung der Herde erschwert oder unmöglich. Eine Betroffene entschied sich nach einer LSK mit schweren Nebenwirkungen, trotz ärztlicher Widerstände, für eine Hysterektomie.

«[...] Aber das war wirklich nur postoperativ. Gleich im Spital wegen dem, ähm der Luft, wo sie in den Bauchraum rein. [...] Und das hat mir dann auch bei den Schultern extremste Schmerzen. Der Aufenthalt im Spital danach war der reinste Horror. [...] Man musste mir dann ähm sehr starke Medikamente geben. [...] Morphinum? Genau [...]. BP2, Pos. 88/ 90/ 92/ 94

«[...] Also der Punkt ist, ich habe sie ja dann siebenmal gemacht. Sind immer wiedergekommen. Ist trotz ähm medikamentöse Behandlung. [...] Also ich habe es immer wieder gespürt und man hat mich dann beim dritten Mal hat man mich für dumm verkauft, hat man mir gesagt Ja, das kann nicht sein, du bildest dir das nur ein. Und das ist nichts. [...] Und dann haben sie wieder aufgemacht, weil ich darauf bestanden habe, dass es anschauen. Und das war wieder Endometriose und hat wieder gelasert. [...]» BP3, Pos. 54

9.8.3 SCHWANGERSCHAFT

Schwangerschaft und Stillzeit brachten vorübergehende Linderung der Symptome. Drei der vier interviewten Personen hegten einen Kinderwunsch. Eine Betroffene benötigte künstliche Befruchtung, eine wurde zweimal spontan schwanger und eine erlitt kürzlich einen Abort.

«[...] weil ich nach meinem Sohn, also 2018 ähm, [...] im 20, dann wieder dieselben Symptome hatte, dann wieder operiert wurde, und wieder Endometriose hatte, dann 21 ist dann mein Zweiter geboren.» PB3, Pos. 190

«Und da hatten wir dann ähm ein ein Versuch [Intrazytoplasmatische Spermieninjektion, ICSI], der nicht geklappt hat, eine Überstimulation und beim sozusagen zweieinhalbsten hat also hat es dann geklappt.» BP4, Pos. 202

9.8.4 RÜCKMELDUNGEN AN MEDIZINISCHE FACHPERSONEN

Eine Betroffene schildert, dass einen Termin bei ihrem damaligen Gynäkologen vereinbarte, um persönlich eine Rückmeldung zur Behandlung zu geben und ihre Unterlagen mitzunehmen.

«[...] dann bin ich zu ihm und habe gesagt, ich möchte einfach eine persönliche Rückmeldung geben [...] wie ich die Behandlung erlebt habe. Weil ich muss Ihnen ehrlich sagen, es war für mich nicht die richtige und ich würde mir wünschen, er würde mir die Osteopathie und alle anderen Disziplinen. [...] auch sagen den Frauen, Sie sollen mal versuchen, auf natürliche, also mit der Akupunktur, was auch immer. Die die Schmerzen zu behandeln und auch wenn er doch nicht mehr weiter wisse, halt einfach mal früher zum Spezialisten überweisen. [...] Er muss aber schon sagen, dass wenn ich jetzt alle Frauen mit Verdacht auf Endometriose zum Spezialisten überweise, ist der total überlastet. Dann habe ich gefunden Lassen Sie das doch. Die Sorge vom Spezialisten sein [...].

10 DISKUSSION

Im folgenden Kapitel werden die zentralen Ergebnisse diskutiert und interpretiert.

Die Ergebnisse der qualitativen Untersuchung verdeutlichen eindrücklich, wie stark Endometriose das sexuelle, psychische und soziale Erleben der Betroffenen beeinflusst. Die Auswertung der Interviews bestätigt Hypothese A: Endometriose beeinträchtigt körperliche und psychosoziale Aspekte der Sexualität, weshalb Betroffene individuelle Strategien entwickeln und ihre Sexualität anpassen. Auch Leitfrage I wird bestätigt – die Befragten erleben insbesondere diese Aspekte ihrer Sexualität als herausfordernd. Alle befragten Personen berichteten von teilweise massiven Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, zyklusabhängiger Unlust und Einschränkungen der sexuellen Funktion. Dies deckt sich mit den Erkenntnissen von Leeners et al. (2018) und Sullivan-Myers et al. (2023), die eine hohe Prävalenz von Dyspareunie und sexuellen Dysfunktionen bei Endometriose-Betroffenen nachweisen. Auch wenn diese Diagnosen nicht aus den Interviews zu entnehmen sind.

Darüber hinaus zeigt sich, dass die Lust und das sexuelle Verlangen durch die ständige Auseinandersetzung mit Schmerzen, Müdigkeit, unerfülltem Kinderwunsch und partnerschaftlichem Druck erheblich beeinträchtigt werden. Die Sexualität verliert an Spontaneität und Intimität und wird teilweise funktionalisiert – das heisst, sie wird nicht mehr primär als Ausdruck von Nähe, Lust oder Intimität erlebt, sondern zweckorientiert vollzogen, etwa um dem Kinderwunsch nachzukommen oder die Partnerschaft zu stabilisieren. Dies zeigt sich besonders in der Kinderwunschphase, in der der Geschlechtsverkehr auf den Eisprung abgestimmt werden muss, wodurch die sexuelle Handlung einem reproduktiven Zeitplan unterliegt. Diese emotionalen Belastungen entsprechen den Beobachtungen von Richter & Wetzel-Richter (2015), die darauf hinweisen, dass funktionalisierte Sexualität häufig mit einem Verlust von Intimität und emotionaler Verbundenheit einhergeht.

Das Selbstbild und das Körpergefühl der Betroffenen sind stark von der Erkrankung beeinflusst. Aussagen über Entfremdung, Dissoziation und Scham verdeutlichen, wie tiefgreifend der Einfluss auf die körperliche Selbstwahrnehmung ist. Clement (2016) beschreibt dies als körperbezogene Entfremdung, die vor allem dann entsteht, wenn medizinische Eingriffe ohne ausreichende Aufklärung oder Empathie stattfinden. Diese Entfremdung erschwert nicht nur die Sexualität, sondern wirkt sich auf das psychische Wohlbefinden insgesamt aus.

Im Umgang mit diesen Einschränkungen entwickeln die Betroffenen eine Vielzahl an individuellen Bewältigungsstrategien, was Hypothese A und die Leitfrage II unterstützt. Neben der Anpassung sexueller Praktiken (z. B. Veränderung der Stellungen, Einsatz von Hilfsmitteln) wurden zusätzlich emotionale und körperbezogene Coping-Strategien genutzt, darunter bewusste Pausen, Entspannungstechniken oder eine angepasste Ernährung. Diese Vielfalt deckt sich mit den Empfehlungen zur multimodalen Therapie und sexualtherapeutischen Begleitung, wie sie etwa von Adamietz et al. (2024) formuliert werden.

Hinsichtlich der medizinischen und sozialen Unterstützung zeigen sich ambivalente Erfahrungen. Einerseits wurden spezialisierte Fachpersonen als hilfreich erlebt, andererseits schilderten Betroffene eine lange Phase der Unsicherheit, Fehldiagnosen und mangelnde Empathie. Die fehlende Thematisierung der Sexualität durch Ärzt:innen stützt Hypothese B, wonach sexualbezogene Beratung im Rahmen der Endometriose-Behandlung zur Verbesserung der psychischen Gesundheit beitragen kann. Leitfrage III wird dahingehend beantwortet, dass Sexualität von Fachpersonen nahezu ausschliesslich im Zusammenhang mit Kinderwunsch thematisiert wurde, während andere Aspekte der sexuellen Gesundheit weitgehend unbeachtet blieben. Keiner der interviewten Personen war der Fragebögen FSFI oder FSDS bekannt, was die mangelnde systematische Erfassung sexueller Gesundheit bestätigt. Im Behandlungsverlauf wurde Sexualität kaum angesprochen; Veränderungen wurden deshalb häufig als zufällig oder nebensächlich erlebt.

Diese Lücken führen zu einer weiteren Belastung: Die fehlende professionelle Thematisierung der Sexualität erschwert die Krankheitsverarbeitung. Hypothese C – die annimmt, dass sich Betroffene mehr Beratung zum Thema Sexualität wünschen – sowie Leitfrage IV, die den Einfluss medizinischer Aufklärung und Unterstützung auf den Umgang mit Endometriose untersucht, werden durchgängig bestätigt. Aussagen wie „Okay, mich hat nie jemand irgendwann mal dazu gefragt. [...] Keinen, niemand. In all den Jahren.“ (BP4) oder der Wunsch nach sexualmedizinischer Beratung zeigen den Nachholbedarf in der Praxis. Betroffene wünschten sich konkrete Informationen über die Auswirkungen von Endometriose auf die Sexualität, Hinweise auf Unterstützungsmöglichkeiten sowie empathische Gesprächsangebote. Fachpersonen, die diese Themen ansprechen, wurden als besonders entlastend wahrgenommen.

Die Ergebnisse der Analyse zu den Hypothesen, Leit- und Forschungsfragen (siehe Kapitel 7) zeigen deutlich, dass Sexualität nicht isoliert betrachtet werden kann. Vielmehr ergeben sich komplexe Wechselwirkungen zwischen körperlichen Symptomen, emotionaler Verarbeitung, partnerschaftlicher Dynamik und medizinischer Kommunikation. Die Ergebnisse

der Interviews legen nahe, dass Sexualität bei Endometriose als bio-psycho-soziales Gesamtkonstrukt zu verstehen ist, das weit über Schmerzsymptomatik hinausgeht.

Insgesamt unterstützen die Befunde die Relevanz eines interdisziplinären Ansatzes in der Versorgung von Endometriose-Betroffenen. Nur durch die Kombination aus medizinischer Behandlung, sexualtherapeutischer Beratung, psychologischer Begleitung und partnerschaftlicher Einbindung kann eine nachhaltige Verbesserung der Lebensqualität erzielt werden.

10.1 ZENTRALE ERGEBNISSE

Die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2022) verdeutlichen, dass Endometriose ein vielschichtiges Leiden darstellt, dass über körperliche Symptome hinaus tiefgreifende Auswirkungen auf Sexualität, Selbstbild und Lebensqualität der Betroffenen hat. Im Zentrum der Berichte standen chronische Schmerzen, körperliche Erschöpfung, Störungen der sexuellen Funktion und ein gestörtes Körpererleben.

Gleichzeitig zeigten die Betroffenen eine grosse Bandbreite an individuellen Anpassungsstrategien: Sie entwickelten eigenständig Strategien zur Schmerzbewältigung, passten ihre Sexualität und ihren Alltag an, suchten medizinische und komplementäre Unterstützung und forderten mehr Mitsprache ein. Dabei erwies sich das soziale Umfeld – insbesondere die Partnerschaft und die Familie – als bedeutender emotionaler Stabilisator.

Ein zentrales Ergebnis ist die Vernachlässigung von Sexualität in der medizinischen Versorgung. Weder wurde sexualmedizinisch standardisiert erhoben, noch fand ein systematischer Einbezug von Sexualberatung statt. Diese Versorgungslücke wurde von den Betroffenen wiederholt als belastend erlebt.

Die Interviews zeigen zudem, dass Sexualität als komplexes biopsychosoziales Phänomen von Endometriose massgeblich betroffen ist – und dass eine rein somatische Behandlung weder den psychosozialen noch den partnerschaftlichen Herausforderungen gerecht wird.

10.2 EINORDNUNG IN DIE LITERATUR

Die in dieser Arbeit gewonnenen Erkenntnisse bestätigen und vertiefen zahlreiche Befunde der bisherigen Forschung zur Endometriose - insbesondere in Bezug auf Schmerz, Sexualität, psychosoziale Auswirkungen und medizinische Versorgung.

Chronische Schmerzen, insbesondere Dyspareunie, zählen zu den am häufigsten berichteten Symptomen. So wurden diese in den Interviews als belastend beschrieben. Studien wie jene von Barbara et al. (2016), Del Forno et al. (2024) und Denny & Mann (2007) unterstreichen die hohe Prävalenz und das negative Einflusspotenzial schmerzhafter Sexualität auf Lebensqualität und Partnerschaft. Die Ergebnisse dieser Arbeit stimmen damit überein und zeigen, wie tiefgreifend diese Symptome in das sexuelle und emotionale Erleben eingreifen.

Die psychosozialen Folgen wie Rückzug, Unlust, Scham und emotionale Entfremdung sind gut dokumentiert von Leeners et al. (2018), Sullivan-Myers et al. (2023) und Jones et al. (2004). Die Interviews verdeutlichen zusätzlich den Einfluss auf das Selbstbild - insbesondere infolge körperlicher Veränderungen und negativer medizinische Erfahrungen. Clement (2016) und Becker (2022) betonen dabei die Bedeutung des Körpers als Träger von Identität und subjektiver Erfahrung – eine Perspektive, die sich für die interviewten Personen dieser Arbeit als relevant erwies.

Ein zentrales Thema stellt die unzureichende Thematisierung der Sexualität im medizinischen Alltag dar. Brandenburg et al. (2002) und Leeners (2017) zeigen, dass sexuelle Gesundheit in der Gynäkologie häufig vernachlässigt wird – ein Befund, der durch die Aussagen der interviewten Personen in dieser Arbeit gestützt wird. Die fehlende Verwendung etablierter Instrumente wie des FSFI vgl. Rosen et al. (2000) und Neijenhuijs et al. (2019) oder der FSDS-R (Derogatis et al., 2002; Carpenter et al., 2014) unterstreicht die Diskrepanz zwischen theoretischer Empfehlung und praktischer Umsetzung.

Die Forderung nach einer biopsychosozial ausgerichteter Versorgung, wie sie von Mechsner (2023), Leeners & Imthurn (2007) und Adamietz et al. (2024) formuliert wird, findet in den Berichten der Betroffenen breite Bekräftigung. Die interviewten Personen wünschten sich mehr Aufklärung, empathische Kommunikation und eine bessere Koordination physiologischer und psychologischer Angebote. Dies spiegelt sich in den Empfehlungen aktueller Leitlinien vgl. Horn et al. (2021) sowie in Studien zur Patient:innenzufriedenheit (Witzeman et al., 2020) wider.

Die Aussage, dass Betroffene bei der sexuellen Anpassung auf Hilfsmittel wie Penisringe zurückgreifen, um Schmerzen zu reduzieren, deckt sich mit bestehender Literatur. Leeners et al. (2018) und Barbara et al. (2016) beschreiben, dass Betroffene häufig pragmatische Strategien anwenden – etwa Positionsänderungen, Hilfsmittel oder Gleitmittel – um trotz dyspareunische Beschwerden Intimität zu ermöglichen. Diese individualisierten Ansätze

spiegeln sich in den Interviews wider und unterstreichen den Bedarf an sexologischer Begleitung, wie sie Leeners (2017) und Clement (2016) empfehlen.

Darüber hinaus zeigte sich bei einer interviewten Person ein zusätzlicher Faktor im Thema Kinderwunsch – die Möglichkeit auf eine genetische Weitergabe der Erkrankung. Diese Sorgen verweisen auf eine weitere psychodynamische Ebene, in der Endometriose nicht nur als individuelles, sondern als transgenerationales Leiden empfunden werden kann. Während dieses Thema in der Literatur bislang kaum adressiert wurde, zeigen psychoanalytisch orientierte Konzepte wie jene von Hirsch (2022) oder Becker (2022), wie stark familiäre Identifikationen und intergenerationale Übertragungen für Krankheitsverarbeitung und Reproduktionserleben relevant sein können.

10.3 INTERPRETATION

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit verdeutlichen die weitreichenden Auswirkungen von Endometriose auf die sexuelle Gesundheit, das Selbstbild und das psychosoziale Erleben der Betroffenen. Die Aussagen der interviewten Personen bestätigen wissenschaftliche Befunde und ermöglichen eine vertiefte, subjektbezogene Perspektive. Die formulierten Hypothesen wurden weitgehend bestätigt: Endometriose führt zu Anpassungen der Sexualität aufgrund körperlicher wie psychosozialer Beschwerden. Betroffene gestalten ihre Sexualität und entwickeln individuelle Strategien, um mit den Auswirkungen umzugehen. Die Sexualität verändert sich im Verlauf der Behandlung; da sie jedoch häufig nur am Rande thematisiert wird, werden solche Veränderungen oft als beiläufig oder selbstverständlich erlebt. Betroffene berichteten, dass sie es als besonders entlastend empfänden, wenn Fachpersonen sexuelle Themen aktiv ansprechen würden. Ebenso zeigte sich, dass eine frühzeitige Diagnostik und ein transparenter Umgang mit Beschwerden die erlebte Ohnmacht und den Frust vieler Interviewter hätten verringern können. Häufig genannte Wünsche betrafen daher mehr Aufklärung, schnellere Überweisungen und eine besser koordinierte interdisziplinäre Versorgung. Ein zentraler Aspekt dabei war, von Fachpersonen gehört und ernst genommen zu werden – ein Anspruch, der in der Praxis nicht durchgängig erfüllt wurde und der dazu führte, dass geeignete Ansprechpersonen oft erst durch Eigenrecherche oder Empfehlungen aus dem sozialen Umfeld gefunden werden mussten.

Zentral ist die in den Interviews deutlich gewordene strukturelle Unsichtbarkeit sexueller Problematiken im medizinischen Versorgungssystem. Trotz vorhandener validierter Instrumente wie FSFI und FSDS-R kommen diese in der Praxis kaum zur Anwendung – ein Hinweis auf eine systematische Vernachlässigung sexueller Gesundheit. Diese Diskrepanz zwischen vorhandenen diagnostischen Möglichkeiten und deren praktischer Umsetzung

weist auf eine systematische Unterbewertung sexueller Gesundheit hin. Die qualitativen Daten zeigen darüber hinaus, dass viele Betroffene ihre Sexualität entweder funktionalisieren oder resignieren, was langfristige Folgen für Partnerschaft, Selbstwert und Lebensqualität nach sich ziehen kann.

Ein weiterer zentraler Aspekt betrifft den Umgang der interviewten Personen mit dem Thema Kinderwunsch. Drei der vier Befragten äusserten einen ausgeprägten Wunsch nach eigenen Kindern; zwei von ihnen konnten diesen bereits realisieren. Die Vorstellung, keine weiteren Kinder bekommen zu können, wurde als schmerzlich empfunden – insbesondere dann, wenn das fortgeschrittene Alter als limitierender Faktor wahrgenommen wurde. In einzelnen Aussagen wurde deutlich, dass eine frühere Diagnosestellung möglicherweise einen anderen Verlauf ermöglicht hätte. Zusätzlich äusserten die Betroffenen Sorgen über eine potenzielle genetische Weitergabe der Endometriose. Erlebte Aborte wurden als stark belastend beschrieben und hatten nicht nur Auswirkungen auf das emotionale Erleben, sondern beeinflussten zusätzlich die Partnerschaft und das Berufsleben. In einem Fall führte der klare, gemeinsam mit dem Partner geteilte Wunsch für ein Leben ohne Kinder zu einer tiefen Erleichterung. Die Entscheidung für eine Hysterektomie wurde in diesem Zusammenhang als befreiend erlebt – sowohl im Hinblick auf die Schmerzreduktion wie auf die Wiedergewinnung einer spontanen, unbelasteten Sexualität.

Die Ergebnisse der Interviews unterstreichen die zentrale Bedeutung subjektiver Bewältigungsstrategien im Umgang mit Endometriose. Diese reichen von kommunikativen Anpassungen in der Partnerschaft über die Veränderung sexueller Praktiken bis hin zu psychosomatischen und komplementären Verfahren. Einzelne Interviewaussagen dokumentieren zudem individuelle Strategien zur Schmerzreduktion und zur Verbesserung der sexuellen Funktion – etwa durch den Einsatz spezifischer Hilfsmittel. Solche Beispiele verdeutlichen nicht nur den aktiven und ressourcenorientierten Umgang der Betroffenen mit den Herausforderungen der Erkrankung, sondern zusätzlich den hohen Grad an Selbstreflexion und Anpassungsfähigkeit. Gleichzeitig zeigen die Aussagen der Betroffenen, dass diese individuellen Kompetenzen oft an strukturelle Grenzen stossen: Eine informierte, empathische und multidisziplinär ausgerichtete Versorgung ist vielfach nicht gewährleistet. Die Interviews offenbaren Defizite in der Integration sexualmedizinischer und psychosozialer Aspekte in die medizinische Betreuung. Daraus ergibt sich ein deutlicher Handlungsbedarf für interdisziplinäre Versorgungsansätze, die medizinische, psychologische, soziale und sexologische Perspektiven systematisch miteinander verknüpfen.

Darüber hinaus wirft die medizinische Klassifikation von Endometriose Fragen auf: Obwohl die Erkrankung in der ICD-10 unter dem Block N80–N98 als nicht entzündliche Krankheit des weiblichen Genitaltrakts geführt wird (BFARM, o. D.), sprechen pathophysiologische Befunde für eine zentrale Beteiligung entzündlicher Prozesse. Diese Einordnung basiert primär auf dem klinischen Erscheinungsbild und der Lokalisation der Symptome, nicht jedoch auf deren ätiologischer Grundlage. Daraus ergeben sich potenzielle Konsequenzen für die Behandlung, da etwa ernährungsmedizinische Ansätze, die auf die Reduktion entzündungsfördernder Stoffe zielen, nicht unmittelbar in die ICD-Systematik integriert sind. Die Ergebnisse der Interviews legen nahe, dass Betroffene solche funktionalen, ergänzenden Zugänge aktiv nutzen, um jenseits konventioneller Therapieformen eigenständig zur Symptomlinderung beizutragen. Dies verdeutlicht, wie wichtig das Vermitteln von vertieftem Wissen zur Krankheit und deren Implikationen für Strategien im Umgang damit wäre.

Die vorliegenden Ergebnisse liefern somit wertvolle Hinweise für die Entwicklung konkreter Massnahmen zur Verbesserung der Versorgungspraxis.

10.4 LIMITATIONEN DER METHODIK

Die qualitative Forschung nach Mayring (2022) ermöglicht einen tiefen Einblick in individuelle Erfahrungen und subjektive Deutungsmuster. Dennoch unterliegt das gewählte Vorgehen bestimmten methodischen Begrenzungen. Erstens ist die Stichprobengrösse mit vier interviewten Personen begrenzt. Selbst wenn inhaltliche Sättigung erreicht wurde, lassen sich die Ergebnisse nicht generalisieren. Zweitens ist die Zusammensetzung der Stichprobe nicht repräsentativ in Bezug auf Alter, sozioökonomischen Hintergrund oder kulturelle Diversität. Die Perspektiven marginalisierter Gruppen bleiben somit unberücksichtigt. Drittens ist die Forschung grundsätzlich durch subjektive Entscheidungen der Forschenden geprägt – sei es bei der Auswahl der Stichprobe, der Interviewführung oder der Interpretation der Aussagen. Trotz systematischer und theoriegeleiteter Kategorisierung bleibt eine gewisse Selektivität in der Auswertung nicht auszuschliessen. Die Offenlegung des Kategoriensystems trägt jedoch zur Transparenz und Nachvollziehbarkeit der Analyse bei.

10.5 IMPLIKATIONEN FÜR FORSCHUNG, PRAXIS & WEITERFÜHRENDE FRAGEN

Die Ergebnisse dieser Arbeit unterstreichen die Notwendigkeit, sexologische und psychosoziale Aspekte konsequenter in die medizinische Behandlung von Endometriose zu integrieren. In der medizinischen Praxis erscheint insbesondere eine intensivere Schulung von Fachpersonal im Umgang mit sexuellen Funktionsstörungen sowie die Einführung standar-

disierter Erhebungsinstrumente zur sexuellen Gesundheit angezeigt. Eine mögliche Massnahme wäre die Integration sexualmedizinischer Checklisten in gynäkologische Routine-Erhebungen und einen Austausch mit medizinischen Fachpersonen.

Zudem bedarf es interdisziplinärer Versorgungsstrukturen, die gynäkologische, psychologische und sexologische Kompetenzen systematisch zu bündeln. Durch Angebote wie Gruppeninterventionen, sexologische Beratungen oder psychosomatische Begleitung könnten eine interdisziplinäre Behandlung in spezialisierten Zentren institutionalisiert werden.

Für die Forschung ergeben sich verschiedene Anschlussfragen: Inwiefern stimmen die Erfahrungen der medizinischen Expert:innen mit den Ergebnissen dieser Arbeit überein? Wie kann Endometriose schneller richtig diagnostiziert werden? Wie verändert sich die Sexualität über längere Behandlungsverläufe hinweg – möglicherweise im Hinblick auf verschiedene Therapieverfahren? Wie lassen sich wirksame sexualmedizinische Interventionen für Endometriose-Betroffene entwickeln und evaluieren? Welche Bedeutung haben kulturelle sowie gesellschaftliche Faktoren im Zusammenhang mit chronischer Erkrankung? Welche Rolle spielen kulturelle und gesellschaftliche Faktoren bei der Wahrnehmung und Thematisierung von Sexualität bei chronischen Erkrankungen? Wie kann die Versorgung jener Personen verbessert werden, die sich durch diese oder bestehende Forschungsansätze nicht angesprochen fühlen? Wie können Fachpersonen für die Sensibilität der Thematik geschult werden – trotz der bereits hohen Anforderungen im klinischen Alltag? Und wie lässt sich erreichen, dass Sexologie als komplementäre Praxis langfristig in interdisziplinäre Behandlungspläne integriert werden?

Langzeitstudien, die Lebensqualität, Partnerschaft und sexuelle Zufriedenheit unter verschiedenen Behandlungsformen untersuchen, wären sinnvoll, um die Wirksamkeit biopsychosozialer Therapieansätze systematisch zu erfassen. Künftige Forschung und Praxis sollten darauf abzielen, Sexualität zu enttabuisieren und die Lebensqualität durch evidenzbasierte, interdisziplinäre und empathische Versorgung nachhaltig zu verbessern.

Darüber hinaus verweist ein aktueller Innovationsansatz auf neue diagnostische Möglichkeiten. Um die ressourcenintensive und belastende diagnostische Laparoskopie zu vermeiden und die Nutzung von vaginalem Ultraschall als weniger stark von der Expertise der Fachpersonen abhängig zu machen, verfolgt das Start-up Scanvio, mit dem KI-Experten Fabian Laumer und dem Gynäkologen Michael Bajka, hier einen innovativen Weg: Durch

die Entwicklung eines KI-gestützten Algorithmus soll die Diagnosegenauigkeit des Ultraschalls verbessert und die Diagnosedauer verkürzt werden („Endometriose mit KI schneller diagnostizieren“, o. D.).

11 SCHLUSSFOLGERUNGEN & FAZIT

Die vorliegende Masterarbeit zeigt, dass Endometriose weit über ein rein gynäkologisches Krankheitsbild hinausgeht. Die Erkrankung beeinflusst das sexuelle Erleben, das Körperbild sowie die emotionale und psychosoziale Stabilität der Betroffenen in hohem Masse. Die qualitative Analyse macht deutlich, dass Sexualität ein zentraler, jedoch im medizinischen Alltag häufig marginalisierter Aspekt im Umgang mit Endometriose ist.

Eine betroffenenzentrierte Versorgung muss die sexuelle Gesundheit als integralen Bestandteil eines ganzheitlichen Behandlungskonzepts begreifen. Die Aussagen der interviewten Personen verdeutlichen, dass der Bedarf an Aufklärung, Anerkennung und Unterstützung gross ist – und bislang nur unzureichend gedeckt wird.

Zukünftige Initiativen in Praxis und Forschung sollten gezielt darauf hinwirken, Sexualität zu enttabuisieren, Versorgungsstrukturen zu verbessern und die Lebensqualität der Betroffenen durch interdisziplinäre, evidenzbasierte und empathisch ausgerichtete Ansätze nachhaltig zu fördern.

Die vorliegenden Ergebnisse liefern damit nicht nur einen Beitrag zur bestehenden Forschung, sondern unterstreichen eindrücklich, wie dringend ein interdisziplinäres Umdenken im Umgang mit Endometriose geboten ist.

12 NACHWORT & DANK

Diese Arbeit bewegt sich zwischen wissenschaftlicher Analyse und persönlicher Auseinandersetzung mit dem Thema. Die vertiefte Auseinandersetzung mit dem Thema Endometriose hat mir nicht nur neue fachliche Perspektiven eröffnet, sondern gezeigt, wie bedeutsam eine ganzheitliche und empathische Betrachtung gesundheitlicher Themen ist. Rückblickend würde ich die Hypothesen, Leit- und Forschungsfragen sowie die Zuteilung der Codes heute in einer leicht veränderten Struktur vornehmen, da die im Verlauf der Arbeit gewonnene Expertise mir einen ganzheitlicheren und differenzierteren Blick auf die Thematik gibt.

Mein besonderer Dank gilt den Interviewpartnerinnen, die mit grosser Offenheit ihre Erfahrungen und Gedanken geteilt haben. Ihre Aussagen bildeten nicht nur die Grundlage dieser Arbeit, sondern gaben ihr ihre Tiefe und Relevanz. Ebenso danke ich meiner Betreuungsperson für die fachliche Begleitung und wertvolle Rückmeldungen im Verlauf des gesamten Arbeitsprozesses.

Grosser Dank gilt meinem persönlichen Umfeld, meiner Familie, meinen Freund:innen und Mitstudierenden. Sie haben mich in intensiven Phasen mit Geduld, Ermutigung und kritischem Feedback unterstützt. Besonders jenen, die mich aktiv bei der Bearbeitung und Überarbeitung dieser Arbeit begleitet haben, möchte ich herzlich danken. Ohne diesen Rückhalt wäre diese Arbeit in dieser Form nicht möglich gewesen.

Erstbetreuer:	Prof. Dr. Harald Stumpe
Zweitbetreuerin:	Agnes Silvani

Interviews:

Aufbau:	Aline Gaillard
Test-Interview:	Mirjam Zeiter
Interviewpartnerin:	Betroffene Person 1
Interviewpartnerin:	Betroffene Person 2
Interviewpartnerin:	Betroffenen Person 3
Interviewpartnerin:	Betroffenen Person 4

Support:	Familie, Freund:innen und Mitstudierende
Gesamtüberarbeitung:	Aline Gaillard & Anton Ledergerber
Graphiken:	Anton Ledergerber

13 VERZEICHNISSE

Im folgenden Kapitel sind Literaturverzeichnis, Glossar und Abbildungsverzeichnis aufgeführt.

13.1 LITERATURVERZEICHNIS

- Abulughod, N., Valakas, S. & El-Assaad, F. (2024). Dietary and Nutritional Interventions for the Management of Endometriosis. *Nutrients*, 16(23), 3988.
<https://doi.org/10.3390/nu16233988>
- Adamietz, A., Müller, A. & Boosz, A. (2024). Diet, physical activity, and complementary medicine. *Deutsche Zeitschrift für Akupunktur*, 67(2), 67–71.
<https://doi.org/10.1007/s42212-024-00656-y>
- Ahrendt, H. & Friedrich, C. (2015). Physiologie der weiblichen Sexualreaktion. In *Springer eBooks* (S. 7–39). https://doi.org/10.1007/978-3-642-42060-3_2
- Angst, J., Hengartner, M. P., Rössler, W., Ajdacic-Gross, V. & Leeners, B. (2015). A Swiss Longitudinal Study of the Prevalence of, and Overlap Between, Sexual Problems in Men and Women Aged 20 to 50 Years Old. *The Journal Of Sex Research*, 52(8), 949–959. <https://doi.org/10.1080/00224499.2014.1002556>
- Ballard, K., Seaman, H., De Vries, C. & Wright, J. (2008). Can symptomatology help in the diagnosis of endometriosis? Findings from a national case–control study—Part 1. *BJOG An International Journal Of Obstetrics & Gynaecology*, 115(11), 1382–1391.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2008.01878.x>
- Barbara, G., Facchin, F., Meschia, M., Berlanda, N., Frattaruolo, M. P. & Vercellini, P. (2016). When love hurts. A systematic review on the effects of surgical and pharmacological treatments for endometriosis on female sexual functioning. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 96(6), 668–687.
<https://doi.org/10.1111/aogs.13031>
- Becker, N. (2022). *Handbuch psychoanalytischer Grundbegriffe* (W. Mertens, Hrsg.; 5. Aufl.). Kohlhammer Verlag.

- Betschart, C., Singer, A. & Scheiner, D. (2018). Beckenboden der Frau: Anatomie und normale Funktion. *Therapeutische Umschau*, 75(9), 529–534.
<https://doi.org/10.1024/0040-5930/a001035>
- BFARM - ICD-10-GM Version 2020. (o. D.). <https://klassifikationen.bfarm.de/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2020/block-n80-n98.htm>
- Brandenburg, U., Leeners, B., Schulte-Wefers, H., Krah, D. & Rath, W. (2002). Sexualität - ein Tabu in der Gynäkologie? Eine Analyse der Interaktion zwischen sexuellen und gynäkologischen Problemen. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 62, 1–4.
<https://doi.org/10.1055/s-2002-29100>
- Carpenter, J. S., Reed, S. D., Guthrie, K. A., Larson, J. C., Newton, K. M., Lau, R. J., Learman, L. A. & Shifren, J. L. (2014). Using an FSDS-R Item to Screen for Sexually Related Distress: A MsFLASH Analysis. *Sexual Medicine*, 3(1), 7–13.
<https://doi.org/10.1002/sm2.53>
- Clement, U. (2016). *Systemische Sexualtherapie*. Klett-Cotta.
- Del Forno, S., Raspollini, A., Doglioli, M., Andreotti, A., Spagnolo, E., Lenzi, J., Borghese, G., Raimondo, D., Arena, A., Rodriguez, E., Hernandez, A., Govoni, F. & Seracchioli, R. (2024). Painful sexual intercourse, quality of life and sexual function in patients with endometriosis: not just deep dyspareunia. *Archives Of Gynecology And Obstetrics*, 310(4), 2091–2100. <https://doi.org/10.1007/s00404-024-07643-7>
- Denny, E. & Mann, C. H. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *Journal Of Family Planning And Reproductive Health Care*, 33(3), 189–193. <https://doi.org/10.1783/147118907781004831>
- Derogatis, L. R., Revicki, D. A., Rosen, R. C., Jordan, R., Lucas, J. & Spana, C. (2021). Psychometric validation of the Female Sexual Distress Scale-Desire/Arousal/Orgasm. *Journal Of Patient-Reported Outcomes*, 5(1).
<https://doi.org/10.1186/s41687-021-00359-1>

- Derogatis, L. R., Rosen, R., Leiblum, S., Burnett, A. & Heiman, J. (2002). The Female Sexual Distress Scale (FSDS): Initial Validation of a Standardized Scale for Assessment of Sexually Related Personal Distress in Women. *Journal Of Sex & Marital Therapy*, 28(4), 317–330. <https://doi.org/10.1080/00926230290001448>
- Di Donato, N., Montanari, G., Benfenati, A., Monti, G., Bertoldo, V., Mauloni, M. & Seracchioli, R. (2014). Do women with endometriosis have to worry about sex? *European Journal Of Obstetrics & Gynecology And Reproductive Biology*, 179, 69–74. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2014.05.022>
- Ding, A., Noga, H., Bouchard, K. N., Bedaiwy, M. A., Lee, C., Allaire, C., Orr, N. L. & Yong, P. J. (2024). Pain with orgasm in endometriosis: potential etiologic factors and clinical correlates. *The Journal Of Sexual Medicine*, 21(9), 807–815. <https://doi.org/10.1093/jsxmed/qdae084>
- Durner, V., Rüger, A., Graf, H. & Zeiss, R. (2024). Das weibliche Gehirn und Sex. *Nervenheilkunde*, 43(10), 543–551. <https://doi.org/10.1055/a-2376-7802>
- Ebert, A. D. (2019a). Endometriose: Ein Wegweiser für die Praxis. In *De Gruyter eBooks* (5. Aufl.). De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110561326>
- Ebert, A. D. (2019b). 19 Endometriose, Liebe und Sexualität. In *De Gruyter eBooks* (S. 253–258). <https://doi.org/10.1515/9783110561326-019>
- Elmerstig, E., Wijma, B. & Berterö, C. (2008). Why Do Young Women Continue to Have Sexual Intercourse Despite Pain? *Journal Of Adolescent Health*, 43(4), 357–363. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2008.02.011>
- Endometriose mit KI schneller diagnostizieren.* (o. D.). ETH Zürich. <https://ethz.ch/de/news-und-veranstaltungen/eth-news/news/2024/03/endometriose-mit-ki-scheller-diagnostizieren.html>
- Engel, J., Berkes, E. & Tinneberg, H. (2015). Klassifikation der Endometriose. *Der Gynäkologe*, 48(3), 200–208. <https://doi.org/10.1007/s00129-014-3423-z>
- Facchin, F., Buggio, L., Vercellini, P., Frassinetti, A., Beltrami, S. & Saita, E. (2021). Quality of intimate relationships, dyadic coping, and psychological health in women with

- endometriosis: Results from an online survey. *Journal Of Psychosomatic Research*, 146, 110502. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2021.110502>
- Fang, Q. Y., Campbell, N., Mooney, S. S., Holdsworth-Carson, S. J. & Tyson, K. (2023). Evidence for the role of multidisciplinary team care in people with pelvic pain and endometriosis: A systematic review. *Australian And New Zealand Journal Of Obstetrics And Gynaecology*, 64(3), 181–192. <https://doi.org/10.1111/ajo.13755>
- Fink, D. F. (2018). The forgotten disease. *Zurich Open Repository And Archive*. <https://doi.org/10.5167/uzh-166640>
- Gasner, A. & Aathal, A. P. (2023, 30. Juli). *Physiology, uterus*. In StatPearls - StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/books/NBK557575/>
- Hauch, M. (2019). *Paartherapie bei sexuellen Störungen: Das Hamburger Modell - Konzept und Technik*. Georg Thieme Verlag.
- Häuser, W. (2021). Endometriose und chronische überlappende Schmerzsyndrome. *Der Schmerz*, 35(3), 179–182. <https://doi.org/10.1007/s00482-021-00535-8>
- Hinz, A. (2021). *Psychologie der Sexualität* (1. Auflage). Beltz Juventa. https://api.pageplace.de/preview/DT0400.9783779956549_A41131169/preview-9783779956549_A41131169.pdf
- Hirsch, M. (2022). *Handbuch psychoanalytischer Grundbegriffe* (W. Mertens, Hrsg.; 5. Aufl.). Kohlhammer Verlag.
- Horn, L., Höhn, A. K., Burghaus, S., Schäfer, S. D., Ulrich, U. A. & Schmidt, D. (2021). S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie der Endometriose – Anforderungen an die Pathologie. *Der Pathologe*, 43(2), 117–125. <https://doi.org/10.1007/s00292-021-00978-x>
- International Planned Parenthood Federation (IPPF), Sharpe, J., Mint Ahmed Aicha, M. & Bahgat, H. (2008). Sexuelle Rechte: Eine IPPF-Erklärung. In *IPPF-Erklärung*. https://www.ippf.org/sites/default/files/ippf_sexual_rights_declaration_german.pdf

- Jones, G., Jenkinson, C. & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal Of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 25(2), 123–133. <https://doi.org/10.1080/01674820400002279>
- Keckstein, J., Saridogan, E., Ulrich, U. A., Sillem, M., Oppelt, P., Schweppe, K. W., Krentel, H., Janschek, E., Exacoustos, C., Malzoni, M., Mueller, M., Roman, H., Condous, G., Forman, A., Jansen, F. W., Bokor, A., Simedrea, V. & Hudelist, G. (2021). The #Enzian classification: A comprehensive non-invasive and surgical description system for endometriosis. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 100(7), 1165–1175. <https://doi.org/10.1111/aogs.14099>
- Kling, J. M., Ghaith, S., Smith, T., Kapoor, E., Wasson, M., Mara, K., Enders, F. T., Faubion, S. & Kuhle, C. (2022). Evaluating the Link Between Self-Reported Endometriosis and Female Sexual Dysfunction. *The Journal Of Sexual Medicine*, 19(10), 1553–1561. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2022.07.009>
- Kraus, D. (2018). Wenn Schmerzen die Lust nehmen. *MMW - Fortschritte der Medizin*, 160(18), 16–17. <https://doi.org/10.1007/s15006-018-1002-2>
- Leeners, B. (2017). Weibliche Sexualität und sexuelle Störungen. *Der Gynäkologe*, 50(1), 55–68. <https://doi.org/10.1007/s00129-016-4007-x>
- Leeners, B., Hengartner, M. P., Rössler, W., Ajdacic-Gross, V. & Angst, J. (2014). The Role of Psychopathological and Personality Covariates in Orgasmic Difficulties: A Prospective Longitudinal Evaluation in a Cohort of Women from Age 30 to 50. *The Journal Of Sexual Medicine*, 11(12), 2928–2937. <https://doi.org/10.1111/jsm.12709>
- Leeners, B. & Imthurn, B. (2007). Psychosomatische Aspekte der Endometriose – aktueller Stand der wissenschaftlichen Kenntnisse und der klinischen Erfahrungen. *Gynäkologisch-geburtshilfliche Rundschau*, 47(3), 132–139. <https://doi.org/10.1159/000102575>

- Leeners, B., Schwartz, A. S. K., Geraedts, K., Wölfler, M. M., Von Orelli, S., Häberlin, F., Eberhard, M., Imesch, P., Fink, D., Imthurn, B. & Rauchfuss, M. (2018). Endometriose und Sexualität. Symptomatik und Bewältigungsstrategien. *Zurich Open Repository And Archive*, 1, 15–18. <https://doi.org/10.5167/uzh-166653>
- Leroy, A., Azaïs, H., Garabedian, C., Bregegere, S., Rubod, C. & Collier, F. (2016). Psychologie et sexologie : une approche essentielle, du diagnostic à la prise en charge globale de l'endométriose. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 44(6), 363–367. <https://doi.org/10.1016/j.gyobfe.2016.03.017>
- Lorençatto, C., Vieira, M. J. N., Marques, A., Benetti-Pinto, C. L. & Petta, C. A. (2007). Avaliação de dor e depressão em mulheres com endometriose após intervenção multiprofissional em grupo. *Revista Da Associação Médica Brasileira*, 53(5), 433–438. <https://doi.org/10.1590/s0104-42302007000500020>
- Lütje, W. & Brandenburg, U. (2003). Psychosomatische Aspekte der Endometriose. *Zentralblatt für Gynäkologie*, 125(07/08), 281–285. <https://doi.org/10.1055/s-2003-42283>
- Martin, B. (2022). Lust auf Lust – Frauen und Sexualität. *Zeitschrift für Sexualforschung*, 35(02), 111–115. <https://doi.org/10.1055/a-1800-6528>
- Masters, W. H. M. & Johnson, V. E. J. (1966). *Human Sexual Response* (1.). Little, Brown.
- Mayring, P. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*.
- Mechsner, S. (2023). Ganzheitliche Behandlung der Endometriose. *Der Schmerz*, 37(6), 437–447. <https://doi.org/10.1007/s00482-023-00747-0>
- Mieras, M. (2018, 18. Mai). *Sexual desire, the brain and our interoceptive consciousness*. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 162. PMID: 30040333
- Neijenhuijs, K. I., Hooghiemstra, N., Holtmaat, K., Aaronson, N. K., Groenvold, M., Holzner, B., Terwee, C. B., Cuijpers, P. & Leeuw, I. M. V. (2019). The Female Sexual Function Index (FSFI)—A Systematic Review of Measurement Properties. *The Journal Of Sexual Medicine*, 16(5), 640–660. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2019.03.001>

- Oesterling, C., Harder, A., Borg, C. & De Jong, P. (2025). Factors involved in vulvar pain during sexual activity and persistence in sexual activity amidst pain. *PLoS ONE*, 20(5), e0306086. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0306086>
- Reckenbeil, L., Nicolaus, K. & Runnebaum, I. (2019). Diagnose Endometriose: Art und Dauer der Symptome, Anzahl der Arztkonsultationen und Einfluss auf das Arbeits- und Privatleben der Patientinnen. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*. <https://doi.org/10.1055/s-0039-1692105>
- Renner, S. P. & Müller, A. (2024). Endometriose. In *Springer eBooks* (S. 533–552). https://doi.org/10.1007/978-3-662-65517-7_12
- Richter, D. & Wetzel-Richter, D. (2015). Sexualmedizin. In *Springer eBooks* (S. 239–249). https://doi.org/10.1007/978-3-662-47744-1_21
- Rosen, R., Brown, C., Heiman, J., Leiblum, S., Meston, C., Shabsigh, R., Ferguson, D. & D'Agostino, R. (2000). The Female Sexual Function Index (FSFI): A Multidimensional Self-Report Instrument for the Assessment of Female Sexual Function. *Journal Of Sex & Marital Therapy*, 26(2), 191–208. <https://doi.org/10.1080/009262300278597>
- Seidler, G. H. (2022). *Handbuch psychoanalytischer Grundbegriffe* (W. Mertens, Hrsg.; 5. Aufl.). Kohlhammer Verlag.
- Soliman, A. M., Coyne, K. S., Gries, K. S., Castelli-Haley, J., Snabes, M. C. & Surrey, E. S. (2017). The Effect of Endometriosis Symptoms on Absenteeism and Presenteeism in the Workplace and at Home. *Journal Of Managed Care & Specialty Pharmacy*, 23(7), 745–754. <https://doi.org/10.18553/jmcp.2017.23.7.745>
- Sullivan-Myers, C., Sherman, K., Beath, A., Cooper, M. & Duckworth, T. (2023). Body image, self-compassion, and sexual distress in individuals living with endometriosis. *Journal Of Psychosomatic Research*, 167, 111197. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2023.111197>
- Tripoli, T. M., Sato, H., Sartori, M. G., De Araujo, F. F., Girão, M. J. & Schor, E. (2010). Evaluation of Quality of Life and Sexual Satisfaction in Women Suffering from

- Chronic Pelvic Pain With or Without Endometriosis. *The Journal Of Sexual Medicine*, 8(2), 497–503. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2010.01976.x>
- Uhl, B. (2023). *Gynäkologie und Geburtshilfe compact: Alles für Station, Praxis und Facharztprüfung*.
- via medici: leichter lernen – mehr verstehen*. (o. D.). Via Medici: Leichter Lernen – Mehr Verstehen. <https://viamedici.thieme.de/lernmodul/557565/529683/weibliche+geschlechtsorgane+%C3%BCberblick>
- Von Versen-Höynck, F. (2024). Aktualisierung der Endometriose-Leitlinie. *Die Gynäkologie*. <https://doi.org/10.1007/s00129-024-05282-2>
- Voss, H. (2022). *Einführung in die Sexualpädagogik und sexuelle Bildung: Basisbuch für Studium und Weiterbildung*. Kohlhammer Verlag.
- Wienhard, J. & Tinneberg, H. (2003). Alternative Behandlungsmöglichkeiten der endometriosebedingten Beschwerden. *Zentralblatt für Gynäkologie*, 125(07/08), 286–289. <https://doi.org/10.1055/s-2003-42284>
- Witzeman, K., Flores, O. A., Renzelli-Cain, R. I., Worly, B., Moulder, J. K., Carrillo, J. F. & Schneider, B. (2020). <p>Patient–Physician Interactions Regarding Dyspareunia with Endometriosis: Online Survey Results</p> *Journal Of Pain Research*, Volume 13, 1579–1589. <https://doi.org/10.2147/jpr.s248887>
- Wójcik, M., Szczepaniak, R. & Placek, K. (2022). Physiotherapy management in endometriosis. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*, 19(23), 16148. <https://doi.org/10.3390/ijerph192316148>
- World Health Organization: WHO. (2019a, Juni 19). *Gender*. https://www.who.int/health-topics/gender#tab=tab_1
- World Health Organization: WHO. (2019b, Juni 19). *Sexual health*. https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_1

13.2 GLOSSAR

Adhäsionen	Verwachsungen/ Verklebungen
Analgetika	Schmerzmittel
Archimetra	Endometrium und äussere Muskelschicht des Myometriums
Beckenboden	Untere Begrenzung des Beckenkanals. Die anatomische Grundlage des Beckenbodens bildet die Beckenbodenmuskulatur
BISF-W	Standardisierter Fragebogen zur Erhebung unterschiedlicher Aspekte weiblicher Sexualität
COPC	Chronic Overlapping Pain Conditions, Chronisch Überlappenden Schmerzsyndromen
Dopamin	Neurotransmitter, der das Belohnungssystem im Gehirn aktiviert
Dysmenorrhoe	Menstruationsschmerzen
Dyspareunie	Schmerzen, die während oder nach dem Geschlechtsverkehr auftreten. Die Ursachen sind vielfältig und umfassen physische wie psychische Faktoren
Endorphine	Körpereigene Morphine, lindern Schmerzen und erzeugen Wohlbefinden
Endometriom	Schokoladenzysten am Eierstock
Endometriose	Chronisch-entzündliche, gynäkologische Erkrankung, bei der Gewebe, das dem Endometrium ähnlich ist, ausserhalb des Uterus wächst
Endometriosezentrum	Verfolgen einen interdisziplinären, oft zertifizierten Behandlungsansatz, um die komplexen Bedürfnisse der Endometriose-Betroffenen umfassend zu adressieren
Endometrium	Innere Gebärmutter-Schleimhautschicht
FSAD	Female Sexual Arousal Disorder, weibliche sexuelle Erregungsstörung
FSFI	Female Sexual Function Index (Bsp. siehe Anhang 14.6)
FSD	Female Sexual Dysfunction

FSDS	Female Sexual Distress Scale, erste Version des FSDS (Bsp. siehe Anhang 14.5)
FSDS-DOA	Female Sexual Distress Scale – Desire/ Arousal/ Orgasm, aktuelle Version des FSDS
FSDS-R	Female Sexual Distress Scale-Revised, zweite Version des FSDS
GnRH	Gonadotropin-Releasing-Hormon, zentrales Hormon im menschlichen Fortpflanzungssystem
Halbstrukturierte Interviews	Einige der gestellten Fragen sind vorher festgelegt. Die Reihenfolge ist dabei flexibel und die Befragten können vollkommen frei antworten
Heterotop	Struktur/ Ereignis an einer untypischen Stelle im Körper
Hypophyse	Hirnanhangdrüse
ICD-10	International Classification of Diseases, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision
ICSI	Intrazytoplasmatische Spermieninjektion, ein einzelnes Spermium wird direkt in das Zellinnere einer zuvor entnommenen Eizelle injiziert
Innere Medizin	Prävention, Diagnose und Behandlung von Erkrankungen innerer Organe
IPPF	International Planned Parenthood Federation, Organisation, die sich für sexuelle und reproduktive Gesundheit und Rechte einsetzt
Konglomerattumoren	Verwachsungen/ Verklebungen die auf Röntgenbildern wie Tumore aussehen
Ligamenta sacrouterina	Gebärmutterhalsbänder
LSK	Laparoskopie, Bauchspiegelung genannt, minimal-invasives Verfahren im Bauchraum
Lubrikation	Befeuchtung der Vagina, norm. durch sexuelle Erregung ausgelöst, erleichtert Eindringen und vermindert Reibung/ Schmerzen
Lumenverlegung	Verengung des Hohlraums der Eileiter

Mayring-Methode	Wissenschaftlich fundiertes Verfahren zur qualitativen Inhaltsanalyse, entwickelt von Philipp Mayring (2022)
Menopause	Letzte Monatsblutung
Myome	Myomatosus Uterus, gutartige Tumoren des Uterus
Myometrium	Mittlere Gebärmutter-Muskelschicht
Noradrenalin	Zentraler Neurotransmitter des sympathischen Nervensystems. Es spielt sowohl im Gehirn wie im Körper eine wichtige Rolle für emotionale, kognitive und körperliche Reaktionen. Lindert u. a. Schmerzen, Hunger und Müdigkeit
Orgasmus	Bezeichnet den Höhepunkt der sexuellen Erregung, der mit intensiven körperlichen und psychischen Empfindungen einhergeht. In der Sexologie wird zwischen orgastischer und orgasmischer Entladung unterschieden. Ersteres stellt einen rein physiologischen Prozess dar, der durch rhythmische Kontraktionen der Beckenboden- und Bauchmuskulatur charakterisiert ist. Zweiteres ist ein komplexes psychophysiologisches Phänomen, das die orgastische Entladung mit intensiven emotionalen und sensorischen Erlebnissen, wie Lustgefühlen, verbindet
Ovar	Eierstock
Ovarialkarzinomen	Eierstockkrebs
Oxytocin	Bindungshormon, wirkt angstlösend und beruhigend
Perimetrium	Äusserste Gebärmutterschicht
Peritoneum	Bauchfell, kleidet Bauchorgane aus
Pseudonymisierung	Personenbezogene Daten werden so verarbeitet, dass sie ohne Hinzuziehung zusätzlicher Informationen nicht mehr einer spezifischen Person zugeordnet werden können. Die zusätzlichen Informationen müssen getrennt aufbewahrt und technisch-organisatorisch gesichert werden

Psychoedukation	Beinhaltet systematische und didaktisch-psychotherapeutische Massnahmen und soll das Krankheitsverständnis, den selbstverantwortlichen Umgang mit der Krankheit und die Krankheitsbewältigung fördern
Präsentismus	Bezeichnet das Phänomen, dass Personen trotz gesundheitlicher Beeinträchtigungen oder Krankheit zur Arbeit erscheinen
Prolaktin	Reguliert Monatszyklus, wirkt auf sexuelles Verlangen, Libido und Milchproduktion ein
rASRM	Revised American Society for Reproductive Medicine, ehem. AFS (American Fertility Society) resp. rAFS - widmet sich der Reproduktionsmedizin
Refraktärphase	Zeitspanne nach neuronaler oder muskulärer Erregung, während der eine erneute Erregung nicht oder nur schwer möglich ist
Serotonin	Zentraler Neurotransmitter des Nervensystems, der zahlreiche Funktionen im zentralen Nervensystem und im peripheren Körper erfüllt. Beeinflusst u. a. Schlafrhythmus, Peristaltik und sexuelles Verlangen
Sexuelle Lustlosigkeit	Beschreibt allgemein einen Mangel an Interesse oder Verlangen nach sexueller Aktivität. Es ist oft weniger medizinisch definiert und wird eher als subjektives Empfinden beschrieben
SHF	Sexual History Form, strukturierter Fragebogen zur Erhebung der sexuellen Anamnese
Psychosomatik	Bezieht sich auf den Zusammenhang zwischen somatischen (körperlichen) Störungen, Symptomen oder Krankheitsbildern und der Psyche
SSRI	Selective Serotonin Reuptake Inhibitor, selektive Serotonin-Wiederaufnahmehemmer
S2K-Leitlinien	Leitlinienentwicklungsstufe 2: Strukturierte Konsensfindung (konsensbasierte Leitlinie)

Transkription	Schriftliche Übertragung von Audio- oder Videoaufnahmen in geschriebene Sprache, meist wortwörtlich
Tuba uterina	Eileiter
Tubargravidität	Eileiterschwangerschaft
Uterus	Gebärmutter
Uterus myomatosus	Durch Myome (gutartige Tumore) vergrößerter Uterus
Vaginismus	Sexuelle Funktionsstörung, bei der sich die Beckenboden- und Vaginalmuskulatur unwillkürlich verkrampft, was Penetration erschwert oder unmöglich macht. Diese Reaktion kann sowohl physische als psychische Ursachen haben
Vaskularisation	Verstärkte Durchblutung der Genitalregion während der sexuellen Erregung - Wie gut fließt dort generell Blut? Im Unterschied zu Vasokongestion - Wie stark ist es gerade mit Blut gefüllt?
Vestibulum vaginae	Vaginavorhof

13.3 ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Anatomie der weiblichen Geschlechtsorganen (https://de.wikipedia.org/wiki/Klitoris#/media/Datei:Clitoris_3_D_-_Helen_O'Connell.jpg).....	4
Abbildung 2: Der Beckenboden mit den drei Muskelschichten (modifiziert nach: https://mammaluv.com/basics-but-goodies/artikel/news/der-beckenboden/)	6
Abbildung 3: Schema der weiblichen Geschlechtsorgane (modifiziert nach: https://flexikon.doccheck.com/de/Perimetrium)	11
Abbildung 4: Grosses Becken (links) und kleines Becken (rechts) (https://mefics.org/labor-f%C3%BCr-anatomie-und-physiologie-des-menschen-bsb-141/)	12
Abbildung 5: Einflussfaktoren der weiblichen Sexualität (https://www.zora.uzh.ch/id/eprint/146941/1/Gynakologe_2017_Leeners_Weibliche_Sexualitaet_%2B_sex.Storungen.pdf)	15
Abbildung 6: FSDS (https://www.obgyn.theclinics.com/cms/10.1016/j.ogc.2024.03.002/asset/651b53fa-f724-475e-a9d6-0f8c7e65dc94/main.assets/gr5_lrg.jpg)	92
Abbildung 7: FSFI (https://www.apta.org/contentassets/a10dbafd45234c7a98ae3dd98385cdab/fsfi_test.pdf)	98

14 ANHANG

14.1 TEILNAHMEAUFTRUF

Teilnahmeaufruf für Interviewpartner:innen (via Mail von endohelp.ch)



14.2 INTERVIEWLEITFADEN

Hypothese A: Sowohl körperliche als auch psychosoziale Aspekte der Sexualität werden aufgrund von Endometriose von Betroffenen als herausfordernd erlebt. Betroffene entwickeln individuelle Strategien, um mit den Auswirkungen auf ihre Sexualität umzugehen und gestalten ihre Sexualität anders als vor der Diagnose, da die Krankheit eine Anpassung und Umgestaltung der Sexualität erfordert.

Leitfrage I: Welche Auswirkungen hat Endometriose auf die Sexualität von Betroffenen?

Forschungsfragen:

- Inwiefern beeinflusst Endometriose sexuelle Funktionen der Betroffenen?
- Inwiefern beeinflusst die körperliche und emotionale Belastung die sexuelle Lust und das Verlangen der Betroffenen?
- Welche psychologischen Auswirkungen (bspw. Selbstbild, Körpergefühl) hat Endometriose auf die Sexualität der Betroffenen?

Leitfrage II: Wie gehen Betroffene mit Endometriose um und welche Chancen sowie Herausforderungen ergeben sich im Umgang mit der Erkrankung?

Forschungsfragen:

- Welche Bewältigungsstrategien entwickeln Betroffene mit Endometriose, um mit den Auswirkungen auf die Sexualität umzugehen?
- Inwiefern beeinflusst (soziale und medizinische) Unterstützung das Wohlbefinden und die Lebensqualität von Betroffenen mit Endometriose?

Hypothese B: Die Thematisierung der Sexualität vor, während und nach einer Endometriose-Behandlung sowie die Einbeziehung von Sexualberatung in den Behandlungsplan führen zu einer verbesserten psychischen Gesundheit der Betroffenen.

Leitfrage III: Welche Rolle spielt die Thematisierung der Sexualität vor, während und nach der (medizinischen) Behandlung für Betroffene von Endometriose?

Forschungsfragen:

- Welche Rolle spielt die Beratung über sexuelle Gesundheit vor, während und nach der Behandlung für das psychische Wohlbefinden der Betroffenen?
- Wie verändert sich das sexuelle Verlangen und die sexuelle Aktivität der Betroffenen im Verlauf der verschiedenen Behandlungsphasen?

Hypothese C: Betroffene von Endometriose wünschen sich von den Behandelnden mehr Aufklärung und Unterstützung zum Thema Sexualität, um besser mit den Auswirkungen der Erkrankung umzugehen.

Leitfrage IV: Wie wirkt sich die Aufklärung und Unterstützung durch Behandelnde zum Thema Sexualität auf den Umgang von Betroffenen mit Endometriose aus?
Forschungsfragen:

- Wie wirkt sich eine umfassende sexuelle Beratung auf die Lebensqualität und sexuelle Zufriedenheit der Betroffenen aus?
- Welche spezifischen Aspekte der Sexualität und ihrer Auswirkungen möchten Betroffene von Endometriose von den Behandelnden erfahren bekommen?
- Inwiefern haben Betroffene positive Erfahrungen mit der Aufklärung und Unterstützung durch Fachpersonal gemacht, und welche Aspekte wurden dabei besonders geschätzt?

Einleitung:

- Begrüssung und Vorstellung
- Vorstellung des Forschungsthemas und des Interviewziels
- Erklärung der Anonymität und Vertraulichkeit
- Einverständniserklärung zur Audioaufnahme (falls zutreffend)
- Freiheit, Frage nicht zu beantworten
- Welche Erwartungen haben Sie an dieses Interview? (Steuerung)

Allgemeine Informationen

- Wie alt sind Sie?
- Seit wann leiden Sie an Symptomen?
- Welche Symptome haben Sie? (Bitte aufzählen und beschreiben)
- Seit wann sind Sie diagnostiziert? Wie kam man auf die Diagnose Endometriose?
- Welcher Diagnostik wurden Sie unterzogen?
- Was waren die Folgen der Diagnostik/ Untersuchungen (Narben, Adhäsionen, ...)?
- Welche Diagnose haben Sie erhalten? (Bitte die Lokalisation der Endometriose angeben.)
- Hatten Sie schon vor der Diagnose den Verdacht auf Endometriose?

Kategorie	The-men-be-reich	Fragen (fettmarkiert - zentral)	Weiterführende Fragen/ Steuerung
A	Ver- ände- run- gen seit Diag- nose und	1. Haben Symptome der Endometriose Ihr Sexualleben beein- trächtigt? 2. Haben Sie Phasen oder Situationen erlebt, in denen Sie die Auswirkungen von Endometriose auf Ihre Sexualität beson- ders stark wahrgenommen haben?	1a: Wenn ja, welche? (körperlich, emotional, sexuell) 1b: Wie? 2a: Welche Folgen hatten diese auf Ihre Sexualität? 2b: Welche Behandlungen haben Sie erhalten? 2c: Welche Behandlung hat Ihnen geholfen die Auswir- kungen zu lindern?

Be- hand- lun- gen	3. Wurden Instrumente wie der Female Sexual Function Index (FSFI) und der Female Distress Index (FDI) angewendet? (Indizes zeigen) 4. Wie lange hat es gedauert von den ersten Symptomen bis zur Diagnose/ Behandlung? 5. Haben Sie Solosexualität vor, während und nach der Behandlung erlebt? 6. Haben Sie früher Schmerzen während sexuellen Aktivitäten oder Geschlechtsverkehr erlebt? 7. Erleben Sie aktuell Schmerzen während sexuellen Aktivitäten oder Geschlechtsverkehr?	3a: Wenn ja, wurden diese mit Ihnen besprochen? 3b: Mit wem? 4a: Inwiefern hat dies Ihre (Solo-)Sexualität beeinflusst? 4b: Wie hat sich Ihre Libido & Ihr sexuelles Verlangen seit der Diagnose/ Behandlung verändert? 5a: Wenn ja, wie? 6a: Wenn ja, wie haben Sie diese empfunden? 6b: Und wie sind Sie damit umgegangen? 7a: Wenn ja, wie äussern sich diese? 7b: Wie gehen Sie damit um?
B Psy- chi- sche und psy- cho- sozi- ale	8. Haben Sie emotionale Herausforderungen im Zusammenhang mit Endometriose erlebt? 9. Wie haben Sie die Diagnose/ Behandlung erlebt? 10. Hat die Endometriose Ihr sexuelles Selbstbild beeinflusst? 11. Hat die Endometriose Auswirkungen auf Ihr (sexuelles) Körpergefühl?	8a: Wenn ja, welche? 8b: Welche Symptome haben welche Gefühle ausgelöst? 9a: Wenn belastend, was hat Ihnen geholfen mit der Situation umzugehen? 10a: Wenn ja, wie? 11a: Wenn ja, welche?

	Her- aus- forde- run- gen	12. Welche Unterstützung war für Sie bei hoher emotionaler Belastung am hilfreichsten? 13. Wie beeinflusst die Krankheit Ihre Lebensqualität? 14. Hat die Endometriose Ihre Beziehungen beeinflusst? 15. Wie haben sich Ihre sexuellen Gewohnheiten verändert (Solosexualität)? 16. Wie hat sich die Intimität und Nähe in Ihren Beziehungen verändert? 17. Haben Sie Kommunikationsschwierigkeiten erlebt? 18. Gab es etwas, das Sie positiv überrascht hat?	12a: Welche eigenen Strategien haben Sie entwickelt, um Ihre sexuelle Lebensqualität zu verbessern? 13a: Hat sie Einfluss auf Ihre Energie/ Erschöpfung? 13b: Hat sie Einfluss auf psycho-sozio-sexuelle Belastungen? 13c: Welche spezifischen Herausforderungen haben Sie bei der Arbeit erlebt? 13d: Welche spezifischen Herausforderungen haben Sie in der Familie erlebt? 13e: Welche spezifischen Herausforderungen haben Sie in der Freizeit erlebt? 14a: Ihre beruflichen? 14b: Ihre privaten? 14c: Wie Ihre Kommunikation? 15a: Wie haben Sie Praktiken angepasst? 16a: Welche Rolle spielt Intimität in Ihren aktuellen Beziehungen? 17a: Wenn ja, welche? 18a: Wenn ja, was? 18b: Was negativ/ enttäuscht?
--	---------------------------------------	---	--

C	Unterstützung und Aufklärung	19. Welche Faktoren empfanden Sie bei der Aufklärung und Unterstützung als besonders hilfreich und wirksam? 20. Wie haben Ihre Behandelnden das Thema Sexualität angesprochen? 21. Welche zusätzlichen Informationen oder Unterstützung hätten Sie sich gewünscht? 22. Wünschen Sie sich eine Integration von sexueller Bildung in die allgemeine Gesundheitsversorgung? 23. Welche Rolle spielen Selbsthilfegruppen und Communities im Umgang mit der Erkrankung und der Sexualität für Sie? 24. Welche Rolle spielt die Unterstützung durch Partner:innen während des Behandlungsprozesses für Ihr psychisches Wohlbefinden?	19a: Welche spezifischen Informationen über Endometriose haben Sie von Ihrem medizinischen Fachpersonal erhalten? 19b: Welche Rolle spielt für Sie die Unterstützung durch medizinische Fachkräfte im Umgang mit sexuellen Herausforderungen? 22a: Wenn ja, wie könnte diese aussehen? 22b: Welche Aspekte der sexuellen Bildung würden Sie sich in Ihrem Behandlungsplan wünschen?
D	Langfristige	25. Wie hat der Umgang mit der Endometriose ihre Sexualität längerfristig beeinflusst?	25a: Was nehmen Sie davon Positives mit? 25b: Was nehmen Sie davon Negatives mit?

	Per- spek- tive	26. Welche langfristigen Auswirkungen und Erfahrungen haben die Behandlungen auf Ihre sexuelle Gesundheit gehabt? 27. Was wünschen Sie sich für die Zukunft?	26a: Welche langfristigen Ziele haben Sie in Bezug auf Ihre sexuelle Gesundheit? 26b: Wie stellen Sie sich den idealen Umgang mit Ihrer Endometriose vor?
E	Ab- schluss	28. Gibt es noch etwas, das Sie hinzufügen möchten? 29. Gibt es etwas, das Sie von meiner Seite erwarten? 30. Vielen Dank für Ihre Zeit und Ihre wertvollen Einblicke	

14.3 CODIERLEITFADEN

Hauptkategorie	Unterkategorien	Definition	Ankerbeispiel	Codierregel
Körperliche Auswirkungen & sexuelle Funktionen	Auswirkungen auf Körperwahrnehmung, hormonelle Faktoren und Menstruationsverlauf, Schmerzen, Veränderungen der sexuellen Funktion	Erleben körperlicher Veränderungen und sexuellen Funktionen durch die Endometriose	„Wir haben Vieles ausprobiert, aber nichts war schmerzfrei.“	Alles, was körperliche Veränderungen und sexuelle Funktionen betrifft
	Auswirkungen auf Selbstbild und Körpergefühl, Auswirkungen auf die Sexualität und Intimität, Emotionale und psychische Belastung	Erleben psychosozialer Auswirkungen der Endometriose	„Ich funktioniere nicht richtig als Frau.“	Alles, was die psychosozialen Auswirkungen betrifft
Bewältigungsstrategien	Alternative therapeutische Massnahmen und individuelle Adaptionsstrategien	Gegebene und erschlossenen Bewältigungsstrategien im Umgang mit den Auswirkungen der Endometriose	„Omega-3 hat mir geholfen, Schmerzen zu reduzieren.“	Alles, was die Bewältigungsstrategien betrifft
Soziale und medizinische Unterstützung	Unterstützung durch Fachpersonen	Wahrgenommene soziale und medizinische Unterstützung, insbesondere auf Wohlbefinden und Lebensqualität	„Aber ich habe den Austausch mit zwei guten Frauen gehabt. Regelmässig. Und das hat mir geholfen.“	Alles, was die soziale und medizinische Unterstützung betrifft
	Unterstützung durch soziale Netzwerke, Erfahrungsaustausch und Selbsthilfegruppen			
	Unterstützung durch Partner:innen			
Thematisierung der Sexualität	Befragung mit FSFI und FSDS	Erleben von Sexualberatung, psychisches Wohlbefinden in verschiedenen Phasen der Behandlung und wahrgenommene sexuelle Veränderungen	„Mich hat nie jemand zur Sexualität gefragt – in all den Jahren.“	Alles, was die Sexualität vor, während und nach der Behandlung betrifft
	Einbezug von Sexualberatung			
	Psychisches Wohlbefinden			
	Veränderungen des sexuellen Verlangens und der sexuellen Aktivität			
Sexualität: Aufklärung und Unterstützung	Einfluss sexueller Beratung auf Lebensqualität und sexuelle Zufriedenheit	Erlebte und gewünschte Aufklärung und Unterstützung zum Thema Sexualität, sowie positive Erfahrungen mit Fachpersonen	„Haben Sie jetzt Schmerzen beim Sex? Das war die Frage. Und der war wirklich dort auch empathisch.“	Alles, was die Wünsche betreffend Aufklärung und Unterstützung zum Thema Sexualität an Fachpersonen betrifft
	Gewünschte thematisierte Sexualitätsaspekte			
	Positive Erfahrungen			

14.4 LISTE DER CODES & DEREN HÄUFIGKEIT

Liste der Codes	Häufigkeit
Codesystem	1885
Grunddaten: Alter, Bez. Status, Muttersprache,...	4
bis zur Diagnose, Diagnose, Lokalisation & Symptome	101
Gynwechsel, Überweisungen	20
Hypothese A	0
Körperliche Auswirkungen und sexuelle Funktionen	0
Auswirkungen auf Körperwahrnehmungen	76
Hormonelle Faktoren und Menstruationsverlauf	110
Schmerzen	91
Veränderungen der sexuellen Funktionen	24
Induktiv	0
Eisenmangel und Müdigkeit	18
Verdacht auf Lichen sclerosus	1
Psychosoziale Auswirkungen	0
Emotionale und psychische Belastung	232
Selbstbild und Körpergefühl	21
Sexualität und Intimität	48
Sexuelle Lust und sexuelles Verlangen	31
Induktiv	0
Emotionale Empfindung der Diagnose	5
Einfluss auf Arbeit, soz. Kontakte und Alltag	64
Finanzen, Rechnungen und KK	11
Gedanken zur Vererbung	1
Hygiene	3
Suizidgedanken	3
Bewältigungsstrategien und individuelle Adaption	28
Sexuelle Strategien	16
Alternative therapeutische Massnahmen	42
Ernährung	47
Schmerzmanagement	23
Induktiv	0
Informieren, Lesen	6
Soziale und medizinische Unterstützung	0

Fachpersonen	146
Soziale Netzwerke, Erfahrungsaustausch und Selbsthilfegruppen	46
Partner:innen	36
Induktiv	0
Partizipation an Entscheidungsprozessen	46
Qualität der medizinischen Kommunikation und Sensibilität gegenüber psychischen Belastungen	136
Hypothese B	0
Einbezug von Sexualberatung	17
Thematisierung der Sexualität	0
Befragung mit FSFI und FSDS	6
Psychisches Wohlbefinden	0
Vor der Behandlung	24
Während der Behandlung	59
Nach der Behandlung	17
Veränderung des sexuellen Verlangens und der sexuellen Aktivität	0
Vor der Behandlung	3
Während der Behandlung	0
Nach der Behandlung	4
Induktiv	0
Umgang der Fachkräfte mit sexuellen Fragen	58
Hypothese C	0
Sexualität: Aufklärung und Unterstützung	0
Einfluss sexueller Beratung auf die Lebensqualität und sexuelle Zufriedenheit	123
Gewünschte thematisierte Aspekte	33
Positive Erfahrungen	34
Zusätzliche Bereiche (induktiv)	0
Auswirkungen der Hysterektomie	1
Operationserfahrungen	61
RM an med. Fachperson	1
Schwangerschaft	8

14.5 FSDS

The Female Sexual Distress Scale-Revised (FSDS-R; revised 2005): Screening Questionnaire for Measuring Sexually Related Personal Distress in Women With Female Sexual Dysfunction (FSD)

Name:

Date:

Below is a list of feelings and problems that women sometimes have concerning their sexuality. Please read each item carefully, and circle the number that best describes HOW OFTEN THAT PROBLEM HAS BOTHERED YOU OR CAUSED YOU DISTRESS DURING THE PAST 30 DAYS INCLUDING TODAY. Circle only one number for each item, and take care not to skip any items. If you change your mind, erase your first circle carefully. Read the example before beginning, and if you have any questions please ask about them.

Example: How often did you feel: **Personal responsibility for your sexual problems.**

NEVER	RARELY	OCCASIONALLY	FREQUENTLY	ALWAYS
0	1	2	3	4

How often did you feel

1. Distressed about your sex life	0	1	2	3	4
2. Unhappy about your sexual relationship	0	1	2	3	4
3. Guilty about sexual difficulties	0	1	2	3	4
4. Frustrated by your sexual problems	0	1	2	3	4
5. Stressed about sex	0	1	2	3	4
6. Inferior because of sexual problems	0	1	2	3	4
7. Worried about sex	0	1	2	3	4
8. Sexually inadequate	0	1	2	3	4
9. Regrets about your sexuality	0	1	2	3	4
10. Embarrassed about sexual problems	0	1	2	3	4
11. Dissatisfied with your sex life	0	1	2	3	4
12. Angry about your sex life	0	1	2	3	4
13. Bothered by low sexual desire	0	1	2	3	4

A score of ≥ 11 effectively discriminates between women with FSD and no FSD.^a

Total

Copyright ©2000 by American Foundation for Urological Disease Inc.

^aDeRogatis L, et al. *J Sex Med.* 2008;5:357-364.

Abbildung 6: FSDS (https://www.obgyn.theclinics.com/cms/10.1016/j.ogc.2024.03.002/asset/651b53fa-f724-475e-a9d6-0f8c7e65dc94/main.assets/gr5_lrg.jpg)

14.6 FSFI

Female Sexual Function Index (FSFI) *

Question

Q1: Over the past 4 weeks, how **often** did you feel sexual desire or interest?

Response Options

- ☐ 1 = Almost always or always
- ☐ 2 = Most times (more than half the time)
- ☐ 3 = Sometimes (about half the time)
- ☐ 4 = A few times (less than half the time)
- ☐ 5 = Almost never or never

Q2: Over the past 4 weeks, how would you rate your **level** (degree) of sexual desire or interest?

- ☐ 1 = Very high
- ☐ 2 = High
- ☐ 3 = Moderate
- ☐ 4 = Low
- ☐ 5 = Very low or none at all

Q3: Over the past 4 weeks, how **often** did you feel sexually aroused ("turned on") during sexual activity or intercourse?

- ☐ 0 = No sexual activity
- ☐ 1 = Almost always or always
- ☐ 2 = Most times (more than half the time)
- ☐ 3 = Sometimes (about half the time)
- ☐ 4 = A few times (less than half the time)
- ☐ 5 = Almost never or never

Q4: Over the past 4 weeks, how would you rate your **level** of sexual arousal ("turn on") during sexual activity or intercourse?

- ☐ 0 = No sexual activity
- ☐ 1 = Very high
- ☐ 2 = High
- ☐ 3 = Moderate
- ☐ 4 = Low
- ☐ 5 = Very low or none at all

Q5: Over the past 4 weeks, how **confident** were you about becoming sexually aroused during sexual activity or intercourse?

- 0 = No sexual activity
- 1 = Very high confidence
- 2 = High confidence
- 3 = Moderate confidence
- 4 = Low confidence
- 5 = Very low or no confidence

Q6: Over the past 4 weeks, how **often** have you been satisfied with your arousal (excitement) during sexual activity or intercourse?

- 0 = No sexual activity
- 1 = Almost always or always
- 2 = Most times (more than half the time)
- 3 = Sometimes (about half the time)
- 4 = A few times (less than half the time)
- 5 = Almost never or never

Q7: Over the past 4 weeks, how **often** did you become lubricated ("wet") during sexual activity or intercourse?

- 0 = No sexual activity
- 1 = Almost always or always
- 2 = Most times (more than half the time)
- 3 = Sometimes (about half the time)
- 4 = A few times (less than half the time)
- 5 = Almost never or never

Q8: Over the past 4 weeks, how **difficult** was it to become lubricated ("wet") during sexual activity or intercourse?

- 0 = No sexual activity
- 1 = Extremely difficult or impossible
- 2 = Very difficult
- 3 = Difficult
- 4 = Slightly difficult
- 5 = Not difficult

Q9: Over the past 4 weeks, how often did you **maintain** your lubrication ("wetness") until completion of sexual activity or intercourse?

- ☐ 0 = No sexual activity
- ☐ 1 = Almost always or always
- ☐ 2 = Most times (more than half the time)
- ☐ 3 = Sometimes (about half the time)
- ☐ 4 = A few times (less than half the time)
- ☐ 5 = Almost never or never

Q10: Over the past 4 weeks, how **difficult** was it to maintain your lubrication ("wetness") until completion of sexual activity or intercourse?

- ☐ 0 = No sexual activity
- ☐ 1 = Extremely difficult or impossible
- ☐ 2 = Very difficult
- ☐ 3 = Difficult
- ☐ 4 = Slightly difficult
- ☐ 5 = Not difficult

Q11: Over the past 4 weeks, when you had sexual stimulation or intercourse, how **often** did you reach orgasm (climax)?

- ☐ 0 = No sexual activity
- ☐ 1 = Almost always or always
- ☐ 2 = Most times
- ☐ 3 = Sometimes (about half the time)
- ☐ 4 = A few times (less than half the time)
- ☐ 5 = Almost never or never

Q12: Over the past 4 weeks, when you had sexual stimulation or intercourse, how **difficult** was it for you to reach orgasm (climax)?

- ☐ 0 = No sexual activity
- ☐ 1 = Extremely difficult or impossible
- ☐ 2 = Very difficult
- ☐ 3 = Difficult
- ☐ 4 = Slightly difficult
- ☐ 5 = Not difficult

Q13: Over the past 4 weeks, how **satisfied** were you with your ability to reach orgasm (climax) during sexual activity or intercourse?

- ☐ 0 = No sexual activity
- ☐ 1 = Very satisfied
- ☐ 2 = Moderately satisfied
- ☐ 3 = About equally satisfied and dissatisfied
- ☐ 4 = Moderately dissatisfied
- ☐ 5 = Very dissatisfied

Q14: Over the past 4 weeks, how **satisfied** have you been with the amount of emotional closeness during sexual activity between you and your partner?

- ☐ 0 = No sexual activity
- ☐ 1 = Very satisfied
- ☐ 2 = Moderately satisfied
- ☐ 3 = About equally satisfied and dissatisfied
- ☐ 4 = Moderately dissatisfied
- ☐ 5 = Very dissatisfied

Q15: Over the past 4 weeks, how **satisfied** have you been with your sexual relationship with your partner?

- ☐ 1 = Very satisfied
- ☐ 2 = Moderately satisfied
- ☐ 3 = About equally satisfied and dissatisfied
- ☐ 4 = Moderately dissatisfied
- ☐ 5 = Very dissatisfied

Q16: Over the past 4 weeks, how **satisfied** have you been with your overall sexual life?

- ☐ 1 = Very satisfied
- ☐ 2 = Moderately satisfied
- ☐ 3 = About equally satisfied and dissatisfied
- ☐ 4 = Moderately dissatisfied
- ☐ 5 = Very dissatisfied

Q17: Over the past 4 weeks, how **often** did you experience discomfort or pain **during** vaginal penetration?



0 = Did not attempt intercourse



1 = Almost always or always



2 = Most times (more than half the time)



3 = Sometimes (about half the time)



4 = A few times (less than half the time)



5 = Almost never or never

Q18: Over the past 4 weeks, how **often** did you experience discomfort or pain **following** vaginal penetration?



0 = Did not attempt intercourse



1 = Almost always or always



2 = Most times (more than half the time)



3 = Sometimes (about half the time)



4 = A few times (less than half the time)



5 = Almost never or never

Q19: Over the past 4 weeks, how would you rate your **level** (degree) of discomfort or pain during or following vaginal penetration?



0 = Did not attempt intercourse



1 = Very high



2 = High



3 = Moderate



4 = Low



5 = Very low or none at all

Scoring System

The individual domain scores and full scale score of the FSFI are derived by the computational formula outlined in the table below. Individual domain scores are obtained by adding the scores of the individual items that comprise the domain and multiplying the sum by the domain factor (see below). The full scale score is obtained by adding the six domain scores. It should be noted that within the individual domains, a domain score of zero indicates that no sexual activity was reported during the past month.

Domain	Questions	Score range	Factor	Minimum score	Maximum score
Desire	1, 2	1-5	0.6	1.2	6.0
Arousal	3, 4, 5, 6	0-5	0.3	0	6.0
Lubrication	7, 8, 9, 10	0-5	0.3	0	6.0
Orgasm	11, 12, 13	0-5	0.4	0	6.0
Satisfaction	14, 15, 16	0 (or 1)-5	0.4	0	6.0
Pain	17, 18, 19	0-5	0.4	0	6.0
Full Scale Score Range				2.0	36.0

*For the complete FSFI questionnaire, instructions, and scoring algorithm, please see www.FSFIquestionnaire.com, or contact Raymond Rosen PhD, (Department of Psychiatry: UMDNJ-Robert Wood Johnson Medical School, 675 Hoes Lane, Piscataway, NJ 08854)

Reprinted from: Rosen R, Brown C, Heiman J, et al. The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function." *J Sex Marital Ther.* 2000;26:191-208, with permission of Taylor & Francis, Ltd.

Abbildung 7: FSFI (https://www.apta.org/contentassets/a10dbafd45234c7a98ae3dd98385cdab/fsfi_test.pdf)

15 EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst und keine anderen Hilfsmittel als die angegebenen verwendet habe. Sämtliche Textstellen der Arbeit, alle Formulierungen, Ideen, Untersuchungen, Gedankengänge, Analysen und sonstigen schöpferischen Leistungen, Grafiken, Tabellen und Abbildungen, die benutzten Werke oder Quellen aus dem Internet eins zu eins oder dem Sinn nach entnommen sind, habe ich durch Quellenangaben korrekt kenntlich gemacht.

Die Eigenständigkeit der Arbeit erstreckt sich über alle Phasen der Erstellung, von der Konzeption über die Durchführung bis hin zur Dokumentation. Der Einsatz von KI erfolgte ausschliesslich zur Unterstützung in Form von sprachlicher und struktureller Verbesserung. Alle durch KI generierten Inhalte wurden überprüft und ggf. angepasst, um den wissenschaftlichen Standards zu entsprechen. Diese Erklärung gilt als verbindliche Zusicherung meinerseits über die Authentizität und Selbstständigkeit meiner wissenschaftlichen Leistung.

Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen inländischen oder ausländischen Prüfungsbehörde vorgelegt und noch nicht veröffentlicht. Die vorliegende schriftliche Fassung entspricht der eingereichten elektronischen Version.