

# „Und dann habe ich [...] drei Jahre damit gelebt, dass es halt einfach wehtut.“

Eine medizinanthropologische Untersuchung von Endometriose und Sex

NIKITA TRÄDER, MURIEL GROSSHENNIG, ELIF TÜRELI & ANIKA KÖNIG<sup>1</sup>

**Abstract** Endometriose ist eine chronische Erkrankung, die bis zu 10 % der Menschen, die mit Uterus geboren wurden, betrifft. Eines der häufigsten Symptome von Endometriose ist starker Schmerz, der während, aber auch außerhalb der Menstruation auftreten kann. Trotz der großen Zahl an Betroffenen ist Endometriose sowohl medizinisch als auch sozialwissenschaftlich noch immer untererforscht, was auf die Tatsache zurückgeführt wird, dass es sich um eine ‚weiblich‘ konstruierte Erkrankung handelt. Diese Forschungslücke wird besonders deutlich in Bezug auf das Thema Sexualität, obwohl die wenigen vorhandenen Studien gezeigt haben, dass Betroffene die Auswirkungen der Erkrankung auf ihr Sexuelleben als besonders belastend wahrnehmen. Aus diesem Grund hat sich ein studentisches Forschungsprojekt an der Freien Universität Berlin diesem Thema gewidmet und sich mit den Auswirkungen von Endometriose auf das Sexuelleben Betroffener beschäftigt. Unsere Interviews mit Betroffenen und die Analyse von Social Media-Daten ergaben, dass die sexuellen Erfahrungen und Praktiken Endometriose-Erkrankter stark geprägt sind durch Medical Gaslighting, Periodenscham und Angst vor einem Abweichen von gegenderten Normvorstellungen. Die fehlende Forschung zu diesen Themen verschärft diese Problematik. Der vorliegende Artikel hat daher zum Ziel, dieses noch im Entstehen begriffene Forschungsfeld mit zu etablieren.

---

**Keywords** Endometriose – Sexualität – Gender – Schmerz – Scham

---

Endometriose ist eine chronische Erkrankung, die weltweit je nach Studie und Schätzung 6 bis 10 % aller Menschen mit Uterus betrifft, und von denjenigen in dieser Gruppe, die infertil sind, sogar 35 bis 50 % (GIUDICE & KAO 2004: 1789). Bei Endometriose wächst Gewebe ähnlich dem, das den Uterus auskleidet (*Endometrium*), außerhalb des Uterus, typischerweise an anderen Fortpflanzungsorganen, inneren Organen, und selten sogar im Gehirn (ebd.). Während des Menstruationszyklus baut sich das *Endometrium* in Vorbereitung für die Einnistung einer befruchteten Eizelle auf, wird, wenn keine Befruchtung stattfand, abgebaut und in Form der monatlichen Blutung ausgeschieden. Bei Personen mit Endometriose baut sich das

Gewebe außerhalb des Uterus ähnlich auf, kann jedoch nicht auf die gleiche Weise abgebaut werden, bzw. kann das Blut nicht abfließen, was zu einer Anschwellung, Zysten und letztendlich Entzündungsreaktion führt. Die Symptome der Endometriose fallen unterschiedlich aus, umfassen jedoch häufig starke Unterleibschmerzen, starke oder unregelmäßige Blutungen, Fatigue, Krämpfe, Verdauungsprobleme und Beschwerden während oder nach dem Geschlechtsverkehr sowie Unfruchtbarkeit. Betroffene berichten von so starkem Schmerz, dass er bis zur Bewegungsunfähigkeit oder Ohnmacht führt (BOSELEY *et al.* 2017). Die Erkrankung kann daher erhebliche Konsequenzen für

den Alltag und die Lebensplanung Betroffener haben (KENNEDY *et al.* 2005: 2698–2704).

Einer der ersten historischen Berichte über Endometriose stammt von Daniel Schroen, der die Krankheit in seiner Doktorarbeit im Jahr 1690 beschrieb. Laut NEZHAT *et al.* (2020) begannen Mediziner:innen im 19. Jahrhundert, Endometriose genauer zu untersuchen. Karl Freiherr von Rokitsky befasste sich im Jahr 1860 mit extraovariellen Formen der Endometriose als *Adenomyoma* (EBERT 2019). Trotzdem gilt Endometriose bis heute als wenig erforscht, sodass der Wissensstand zu dieser chronischen Erkrankung noch immer gering ist. Es besteht daher die klare Dringlichkeit, Endometriose sowohl medizinisch als auch sozialwissenschaftlich stärker zu erforschen. An diese Forderung schließt dieser Text an, der aus einem studentischen Forschungsprojekt am Institut für Sozial- und Kulturanthropologie der Freien Universität Berlin im Wintersemester 2022/23 entstanden ist.

Unsere ersten explorativen Recherchen, die wir vorrangig in Sozialen Medien anstellten, ergaben, dass Betroffene vor allem starke zyklusbedingte Schmerzen, die Bewältigung des Alltags mit der Erkrankung und Sub- oder Infertilität thematisierten. Laut einer Umfrage in zehn Ländern gaben allerdings 50 % der 2.753 Befragten an, dass die größte Auswirkung der Krankheit auf ihre Lebensqualität die Beeinträchtigung ihres Sexlebens darstelle (BERNUI *et al.* 2011, zit. in HUMMELSHOJ *et al.* 2014). In den Sozialen Medien wie auch in der medialen Berichterstattung spielt die Beeinflussung der sexuellen Aktivität jedoch lediglich eine marginale Rolle. Mit Ausnahme weniger medizinischer Fachstudien, die nicht aus dem deutschsprachigen Raum stammen, wird das Thema der sexuellen Aktivität Betroffener auch in der Forschung zu Endometriose kaum behandelt (HÄMMERLI *et al.* 2018; MELIS *et al.* 2015; WAHL *et al.* 2021). Die hier vorgestellte Studie, die von fünf Studierenden über den Zeitraum eines Semesters unter der Leitung von Anika König durchgeführt wurde, widmet sich dieser Forschungslücke und untersucht, wie sich die Erkrankung auf die Sexualität Betroffener auswirken kann. Zwischen Dezember 2022 und Januar 2023 führten drei Projektmitglieder jeweils ein leitfadengestütztes Interview mit an Endometriose erkrankten Personen durch.<sup>3</sup> Unterstützt von

zwei weiteren Seminarteilnehmern entwickelten wir aus den geführten und verschriftlichten Interviews Schlüsselthemen, die sich als wesentliche Einflussfaktoren für die gelebte Erfahrung unserer Interviewten bezüglich ihres Sexuallebens herausgestellt hatten: Schmerz, Scham und Zurückhaltung, Kommunikation über Schmerz und Sexualität, sowie Angst und Unsicherheit. Auch Erfahrungen mit medizinischem Fachpersonal spielten eine wesentliche Rolle bezüglich des Sexuallebens unserer Forschungsteilnehmenden. Die Erkenntnisse aus den Interviews kontextualisierten wir mithilfe von Fachliteratur, Infotexten, Mitschriften aus einem Online-Endometriose-Kongress, der 2022 stattfand, sowie Dokumentationen und filmischen Kurzbeiträgen.<sup>4</sup>

### Gender Health Gap und Endometriose

Endometriose wird zuweilen als das Chamäleon unter den gynäkologischen Krankheiten bezeichnet, da sie schwer feststellbar ist und viele verschiedene Formen und Symptome annehmen kann (WIMBERGER *et al.* 2014).<sup>5</sup> Eine endgültige Endometriose-Diagnose kann bisher nur durch einen chirurgischen Eingriff (*Laparoskopie*) gestellt werden. Hier wird eine Kamera durch einen kleinen Einschnitt in den Bauch eingeführt, um die Organe im Unterleib zu betrachten, Endometriose auszumachen und gegebenenfalls zu entfernen. Ein französisches, auf Endometriose spezialisiertes Expert:innenteam hat auf Basis ihrer ‚ENDO-miRNA‘-Studie einen speichelbasierten diagnostischen Test entwickelt, der die nicht-invasive Früherkennung von Endometriose ermöglichen soll (BENDIFALLAH *et al.* 2022).<sup>6</sup> Allerdings basieren die Angaben zur Aussagekraft des Tests auf einer Studie mit lediglich 200 symptomatischen Proband:innen und größere Validierungsstudien stehen noch aus (AGEM 2022). Zudem betragen die Kosten pro Test in Deutschland momentan 800 Euro und werden nicht von den Krankenkassen übernommen.

Zu den Behandlungsoptionen für Endometriose gehören Hormontherapien, wie zum Beispiel die Anti-Baby-Pille oder eine Hormonspirale, die als Gestagenpräparate zu einer Senkung des Östrogenspiegels führen, somit den Aufbau der Uterusschleimhaut blockieren und damit zum Abnehmen der Endometriose-bedingten Be-

schwerden führen können. Diese Hormonpräparate haben jedoch vielfältige Nebenwirkungen, die von Depressionen über Gewichtszunahme, Akne, Schlafstörungen, Migräne, Zysten an den Eierstöcken bis zu einem erhöhten Thromboserisiko reichen können (ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND 2023b). Zusätzlich zu medikamentösen Therapieformen eignen sich chirurgische Eingriffe zur Entfernung der Endometrioseherde. In schweren Fällen kann eine *Hysterektomie* (chirurgische Entfernung des Uterus) erforderlich sein (DI GUARDO *et al.* 2019). Dennoch ist Endometriose nicht heilbar, kehrt oft nach Behandlungen zurück, und Betroffene sind häufig auf sich allein gestellt, wenn es darum geht, alternative Behandlungsmethoden zu finden und auszuprobieren, wie beispielsweise Ernährungsumstellungen oder Akupunktur. Dabei sind sie auch finanziell auf sich gestellt (SEEAR 2014: 84, 98). Darüber hinaus greifen viele Betroffene auf die Einnahme von geläufigen Schmerzmitteln wie Ibuprofen zurück. Schmerzmittel bekämpfen allerdings nur die Symptome der Erkrankung und haben keinen Einfluss auf ihren Verlauf. Mit häufiger Einnahme kann es zudem zu Schmerzmitteltoleranz und -abhängigkeit kommen und auf lange Sicht können Niere und Leber geschädigt werden (ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND 2023b).

Obwohl Endometriose noch immer stark untererforscht ist, ist das Thema in den letzten Jahren medial deutlich präsenter geworden, insbesondere durch den Aktivismus Betroffener und ihre Präsenz in Sozialen Medien. Besonders auf Instagram klären viele Betroffene über Endometriose auf und teilen ihre Geschichten. Auch im Bereich der Forschung setzt sich, erneut vor allem durch die Initiative Betroffener, etwas in Bewegung. So beschloss das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) als Reaktion auf aktivistischen Druck im Oktober 2022, ab sofort jährlich Gelder in Höhe von fünf Millionen Euro für die Forschung zu Endometriose zur Verfügung zu stellen (ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND 2022). Dies ist ein bedeutender Schritt, der dem Thema Endometriose von staatlicher und öffentlicher Seite her mehr Dringlichkeit und Relevanz zuspricht. Dabei sollte allerdings nicht in Vergessenheit geraten, dass innerhalb der letzten zwanzig Jahre staatli-

che Gelder in Höhe von insgesamt lediglich rund 500.000 Euro bewilligt (ebd.) und im Zeitraum von Oktober 2017 bis Oktober 2021 von staatlicher Seite keinerlei Gelder für Forschungen zu Endometriose zur Verfügung gestellt wurden (FRAG DEN STAAT 2021). Im Vergleich dazu gibt das Deutsche Zentrum für Diabetesforschung (DZD) an, allein im Jahr 2021 33 Millionen Euro an Ausgaben gehabt zu haben, die zu 90 % vom Bund und zu 10 % aus Eigenanteilen der Länder finanziert wurden (DZD 2021: 52). Diese Zahlen zeigen, welch marginalen Status Endometriose als gegenderte Krankheit im Gegensatz zum nicht geschlechtsabhängigen Diabetes hat, obwohl innerhalb der Gruppe von Personen mit Uterus prozentual mehr Menschen von Endometriose betroffen sind als in der Gesamtgesellschaft von Diabetes (BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT 2024). Diese massive Diskrepanz in Forschung und Forschungsförderung weist auf den sogenannten ‚Gender Health Gap‘ hin, der geschlechtsabhängige Unterschiede in der Erforschung von Krankheiten, dem Zugang zur Gesundheitsversorgung und der Behandlung von Krankheiten beschreibt. Dieses Phänomen ist ein weltweites Problem, das auch von der Weltgesundheitsorganisation anerkannt wird (WHO 2023).

Zusätzlich möchten wir darauf hinweisen, dass Studien zum Thema Endometriose meist bestimmte, oft marginalisierte Personengruppen wie queere Menschen, Personen aus niedrigen sozioökonomischen Verhältnissen, BIPOC, Jugendliche und postmenopausale Personen nicht ausreichend berücksichtigen (YOUNG *et al.* 2015: 225). Daran anknüpfend möchten wir hervorheben, dass es sich auch bei unseren Interviewpartnerinnen um *weiße* cis-Frauen handelt, die im heterosexuellen Spektrum daten und romantische Beziehungen führen. Ein weiteres Problem ist, dass in Studien fast ausschließlich die Daten von Personen verwendet werden, die durch einen chirurgischen Eingriff eine sichere Diagnose erhalten haben (ebd.: 226). Viele Betroffene haben jedoch keine gesicherte Diagnose, daher haben wir uns entschieden, in unsere Forschung auch Personen mit einzubeziehen, die aufgrund ihrer Beschwerden mit großer Wahrscheinlichkeit betroffen sind, jedoch nicht chirurgisch zweifelsfrei diagnostiziert wurden.

## Schmerzerfahrung, Gaslighting und sexuelle Praxis

Eine unserer Interviewten, Felicitas, war zum Zeitpunkt des Interviews 24 Jahre alt und in keiner festen Partner:innenschaft. Ihre Endometrioseerkrankung war durch eine Operation diagnostiziert worden. Sie berichtete:

Es [der Schmerz] ist immer schlimmer geworden. Halt auch so, dass ich an dem Tag eigentlich gar nichts machen konnte, dass mir auch richtig schlecht geworden ist und schwindelig und es mir einfach sehr, sehr doll wehgetan hat.

Alle unsere Forschungsteilnehmerinnen berichteten von starken Schmerzen während ihrer Periode und auch in anderen Zyklusphasen. In einer Studie geben zudem 28 % der Befragten an, dass die Schmerzen beim Verkehr das primäre Symptom ihrer Endometriose seien (HUMMELSHOJ *et al.* 2014: 8). Drei von vier unserer Forschungsteilnehmerinnen berichteten ebenfalls von Schmerzen beim Verkehr. Cristal war zum Zeitpunkt des Interviews 22 Jahre alt und in einer festen monogamen Beziehung. Sie hatte bis dahin keine operativ bestätigte Diagnose, wies jedoch alle Symptome der Erkrankung auf. Sie erzählte: „When we have sex and I have my period, I have pain! I do have strong pain!“

Der Menstruationsschmerz kann einen wesentlichen Einfluss auf die Libido haben und somit zur Reduzierung der sexuellen Aktivität führen (ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND 2023a). Menschen, die von Endometriose betroffen sind, haben laut der Gynäkologin MIRIAM MOTTL eine siebenfach höhere Wahrscheinlichkeit, Schmerzen beim Sex zu haben als nicht von Endometriose Betroffene (2022). Andere Studien sprechen von einem neunfach erhöhten Risiko Endometrioseerkrankter für Schmerzen während des penetrativen Verkehrs (HUMMELSHOJ *et al.* 2014: 8). Der Schmerz ist jedoch nicht nur ein physisches Leiden, sondern beeinflusst nachhaltig die psychische Gesundheit der Betroffenen, ihre Partner:innenschaften, den Kinderwunsch und die Quantität und Qualität ihrer sexuellen Aktivität. Strategien, um mit dem Schmerz umzugehen, umfassen bei Betroffenen Positionswechsel während des Verkehrs, den Schmerz ertragen, Sex abbrechen oder Sex eben-

so wie andere Formen der Intimität und Sexualität vermeiden (YOUNG *et al.* 2015: 228). Die Umgangsstrategien stehen dabei in engem Zusammenhang mit der Kommunikation und mit dem Vertrauen gegenüber den Sexualpartner:innen, normativen Vorstellungen von Sexualität und Selbstvertrauen der Betroffenen. In schlimmsten Fällen machen Betroffene den Schmerz mit sich allein aus: „Und dann habe ich, sagen wir mal, [tiefes Durchatmen] na ja drei Jahre damit gelebt, dass es halt einfach wehtut“ (Felicitas). Dabei gilt hervorzuheben, dass ‚Schmerz aushalten‘ nicht auf eine rein individuelle Strategie Betroffener zurückzuführen ist, sondern häufig in Zusammenhang mit einem gesellschaftlichen Klima steht, in dem die Schmerzen weiblich gelesener Personen nicht ernst genommen werden, wie es beispielsweise im Kontext des sogenannten *medical gaslighting* der Fall ist (vgl. dazu die Beiträge von MEIER ZU BIESEN und KNITTEL in dieser Special Issue). *Medical gaslighting* beschreibt das Abspochen oder die Bagatellisierung gesundheitlicher Beschwerden, beispielsweise Schmerz, durch medizinisches Personal, das die Deutungshoheit darüber besitzt, was als wahr und unwahr gilt. *Medical gaslighting* führt oft zu Fehldiagnosen und kann zudem zur Folge haben, dass Patient:innen ihren Schmerz mit sich ausmachen, weil das Vertrauen in ihre Ärzt:innen fehlt (SEBRING 2021). Da *medical gaslighting* besonders weiblich gelesene, rassifizierte und anderweitig marginalisierte Personen betrifft, muss das Aushalten von Schmerz in einem gesellschaftlichen Kontext gesehen werden, der von Machtdynamiken und Ungleichheiten in der gesundheitlichen Versorgung geprägt ist.

Die tatsächliche Intensität des Schmerzes ist für viele Menschen, die nicht von Endometriose betroffen sind, zumeist schwer greifbar. Zusätzlich kann es bei Betroffenen viel Frustration auslösen, wenn sie nicht wissen, wie sie ihren Schmerz und das Gefühl dabei ihren Sexualpartner:innen vermitteln sollen (FUNK 2021). Die Beschreibung von Schmerz stellt im Allgemeinen eine Herausforderung für Betroffene dar, insbesondere durch seine subjektive Wahrnehmung sowie die Tatsache, dass chronische Schmerzen, anders als Schnitte oder Verbrennungen, nicht sichtbar sind und sich den Erfahrungen und der Wahrnehmung anderer Menschen entziehen. So hat BULLO den Schmerz von Endometrioseerkrankten als „ghost

that haunts the body“ (2020: 479) beschrieben. Studien, die versuchen, die Schmerzen beim Verkehr genauer beschreibbar zu machen, stellen fest, dass viele Betroffene den Schmerz als „sharp, deep, sore, agony and burning“ (YOUNG *et al.* 2015: 228) verbalisieren. Um Nicht-Betroffenen den Schmerz zu verbildlichen, nutzte die Filmemacherin SINDHA AGHA in ihrem Kurzfilm *When Doctors Won't Believe Your Pain. Painful Sex* (2019) Bilder wie Nägel, die in einen Wackelpudding gesteckt werden, oder Glassplitter in Früchten. „When it hurts it's like glass shattering inside you [...] sometimes it's twisted like someone is wringing out a dishcloth“, kommentierte eine Betroffene das Videomaterial aus dem Off.

Auch Felicitas beschrieb ihren Schmerz als „scharf, spitz und tief“. Cristal berichtete über einen „inside pain“ als brennendes Gefühl: „Yeah, sometimes it's really burning. You have fire! [...] So the fire stopped a little bit but before getting my period I can still feel it burning.“ Das brennende Gefühl trat besonders im Zusammenhang mit den Nebenwirkungen beim Absetzen der Antibaby-Pille auf, da dies zu Trockenheit der Vagina führte. Trockenheit im vaginalen Bereich kann ebenfalls zu einer verminderten sexuellen Lust beitragen und wird als ein häufig auftretendes Symptom in Verbindung mit Sexualität und Endometriose genannt, steht aber auch im Zusammenhang mit den Nebenwirkungen von Hormontherapien (ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND 2023a).

Die Schmerzen treten insbesondere durch penetrativen Verkehr auf, auch bezeichnet als *Dyspareunie*, und können noch Tage danach anhalten (YOUNG *et al.* 2015: 228). Etwa 60 bis 80 % der Endometriosepatient:innen, die sich einer Operation unterziehen, und 50 bis 90 % der Patient:innen, die sich medizinischen Therapien unterziehen, sind von *Dyspareunie* betroffen (FERRERO *et al.* 2008: 394). Die großen Disparitäten der Prozentzahlen verdeutlichen, wie wenige zuverlässige Forschungen es bisher gibt. Das Anstoßen an aktive Herde, aber auch an Verwachsungen und Vernarbungen, kann den Schmerz verursachen (ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND 2023a). Dieser tritt vor allem in der Tiefe der Penetration auf, wie auch Cristal berichtete:

I cannot really do really deep penetration. This is the main problem and if I do that, I cry. It's an in-

stinct, a really strong pain that comes in the moment, that I just have to cry for how strong it is.

Kontinuierliche hormonelle Behandlungen, z.B. durch die Antibabypille oder das Einsetzen einer Spirale sowie Hormonpräparate,<sup>7</sup> können die Gesamtaktivität der Endometriose verringern und auch der *Dyspareunie* entgegenwirken. Jedoch zeigen Studien, die die Kombination verschiedener medikamentöser Therapien in Bezug auf Schmerzreduktion untersuchen (FERRERO *et al.* 2008: 395), dass es zwar im Behandlungszeitraum meist zu einer Reduzierung der Schmerzen kam, der Schmerz aber nach dem Abschluss der Behandlung wiederkehrte (REMORGIDA *et al.* 2007: 725). Darüber hinaus kann auf die radikale operative Entfernung der Endometrioseherde ebenfalls Schmerz beim Verkehr folgen, da bei fehlender technischer Kompetenz des/der Chirurg:in und einer zu aggressiven Operation Vernarbungen an Uteruswand und im Douglasraum entstehen, deren Anstoßen durch die Penetration Schmerz hervorrufen kann (HUMMELSHOJ *et al.* 2014: 9).

Somit sind die medizinischen Behandlungsoptionen limitiert und Betroffene müssen eigene Methoden der Schmerzlinderung und -vermeidung entwickeln. Um dem Schmerz entgegenzuwirken, wird Betroffenen empfohlen, die Bewegungen beim Sex vorzugeben und somit die Kontrolle über die Tiefe der Penetration zu behalten (MOTTL 2022). „Also, was gut geht, ist alles, wo ich die Kontrolle drüber habe, wie tief“, bestätigte Felicitas. Allerdings ist die Übernahme der Kontrolle im Kontext von Sexualität meist stark von geschlechtlichen Sexualnormen beeinflusst, die weiblich sozialisierten Personen eine eher passive Rolle zuschreiben und sexuell proaktives Verhalten abwerten. Insofern kann die Übernahme der Kontrolle herausfordernd für Betroffene sein (WIESE & EMMERS-SOMMER 2023: 1289). So haben laut MOTTL viele Frauen Hemmungen, die Bewegungen beim Sex vorzugeben (2022). Diese Beobachtung spiegelt sich auch in Felicitas' Beschreibung ihrer Bemühungen, diese Kontrolle zu erlangen:

Ich bin da auf jeden Fall schon wesentlich besser geworden, die Dominanz zu übernehmen. So zu sagen: „Okay, wir machen das jetzt so, wie ich will und ich habe jetzt die Kontrolle.“ Aber jetzt auch nicht bei jedem. Ich glaube auch, damit ich mich damit

wohler fühle, die Dominanz zu übernehmen. Oder es ist ja nicht wirklich Dominanz, einfach nur Kontrolle. Eher so, vielleicht, wenn man sich schon ein bisschen kennt.

Das sexuelle Engagement schließt gleichzeitig auch eine offene Kommunikation über Hürden und Vorlieben während des Verkehrs ein. Das verinnerlichte Bild der sexuell passiven Frau kann für Betroffene die Kommunikation mit ihren Sexualpartner:innen erschweren, wie auch Felicitas berichtete:

Ich war halt selbst auch nie so confident darin mitzuteilen, was ich gut finde oder nicht. Und ich glaube, deswegen ist es mir auch so superschwer gefallen, mitzuteilen, dass es mir wehtut.

Vertrautheit mit Sexualpartner:innen oder, wie im Fall unserer Interviewten Helene und Cristal, Sexualität in festen Beziehungen, erleichtern diese Kommunikation.

Gleichzeitig kann die Schmerzerfahrung durch die Endometriose einen wesentlichen Einfluss auf die Beziehung Betroffener und ihrer Sexualpartner:innen haben. Laut Studien können sich Sexualpartner:innen Endometriosebetroffener bei auftretenden Schmerzen beim Verkehr zurückgewiesen fühlen, was zu Spannungen und Frustration und in manchen Fällen sogar zur Trennung führen kann (YOUNG *et al.* 2015: 229). Daher sehen BRIGITTE LEENERS *et al.* Sexualberatung als „wichtige Komponente im Umgang mit Endometriose“ (2018: 15). Eine Studie, die die sexuelle Befriedigung der männlichen Partner von Endometriosebetroffenen untersuchte, argumentiert ähnlich, und zeigt auf, dass Kommunikation für viele Partner von Betroffenen die wesentliche Strategie ist, um sexuelle Schwierigkeiten zu überwinden (HÄMMERLI *et al.* 2018: 863). Wie LEENERS *et al.* betonen, erfahren Betroffene und ihre Partner:innen bei Kommunikationsschwierigkeiten jedoch kaum Unterstützung:

Dennoch umfassen heutige Betreuungskonzepte nach der Diagnose einer Endometriose oftmals keine Beratung zur Gestaltung einer erfüllenden Sexualität. Insbesondere Partner betroffener Frauen werden derzeit kaum in die Betreuung miteinbezogen (2018: 15).

Andere Forschungen haben gezeigt, dass Sexualpartner Betroffener durchaus verständnisvoll und fürsorglich sein können, wenn es um die Notwendigkeit einer Verringerung der sexuellen Aktivität geht. Die Partner beschreiben sich hier als zögerlich, Sex zu initiieren, da sie Angst hätten, Schmerzen zu verursachen (HUDSON *et al.* 2016: 725). Helene, die zum Zeitpunkt des Interviews 23 Jahre alt und in einer festen Beziehung war, berichtete Ähnliches: Als sie den Verkehr durch zu starken Schmerz beendeten, befürchtete ihr Partner, er hätte „was kaputt gemacht“. Alle von uns Interviewten, deren Sexualpartner von ihrer Endometriose und den damit verbundenen Schmerzen wussten, erzählten, dass ihre Partner verständnisvoll mit dem Thema Schmerz und Sex umgingen. Cristal berichtete, dass ihre Erkrankung keinen negativen Einfluss auf ihre Beziehung habe und ihr Partner sehr liebevoll und fürsorglich mit ihr umgehe:

He's asking me, also during sex: „Is everything alright? Do you have pain?“ Especially when I'm getting my period, he always asks me: „Is this too strong? Do you want something else?“ Once or twice, it happened that the pain was really strong and he just stopped and just kissed me. [...] I'm accepted for the pain that I have and that's it.

Auch Felicitas erzählte, dass sie bisher keine Situation erlebt habe, in welcher ihr Sexualpartner ihren Schmerz nicht ernst genommen hätte. Helene berichtete von ihrer Zeit als Single, dass sie während ihrer Periode, die mit starkem Schmerz verbunden ist, nicht datete, um sexuelle Aktivität zu vermeiden. Insofern war sie noch nie damit konfrontiert, ihren Schmerz anderen Sexualpartnern gegenüber kommunizieren zu müssen.

Darüber hinaus weisen medizinische Expert:innen darauf hin, dass der Vaginaleingang durch unterschiedliche Positionen beim Sex verkürzt oder gestreckt werden kann. Zum Beispiel können die Beine während des penetrativen Verkehrs angewinkelt werden, so dass sich die Penetrationstiefe verringert und somit dem Schmerz entgegengewirkt wird (MOTTL 2022). Felicitas und Cristal bestätigten, dass einige Positionen beim Verkehr einfacher und andere nicht möglich seien: „Und was sehr schwierig ist, ist Doggy-Style auf jeden Fall“ (Felicitas).

Um das stoßende Gefühl, das wesentlicher Einflussfaktor für Schmerz ist, abzdämpfen, wurde ein Sextool namens ‚Ohnut‘ entwickelt, das aus medizinischem Silikon besteht und über den Penis gezogen werden kann, sodass es als ‚Stoßpuffer‘ fungiert (MOTTL 2022). Allerdings liegen die Preise dafür bei circa 60 bis 80 Euro. Dies ist nur eines der vielen Beispiele für finanzielle Zusatzbelastungen Endometrioseerkrankter. Des Weiteren macht es einen Unterschied, ob Betroffene in festen Partner:innenschaften sind und/oder regelmäßig und über einen längeren Zeitraum mit der gleichen Person Sex haben, wodurch das nötige Vertrauen eher gegeben ist, alternative Sexualpraktiken und Sextoys auszuprobieren. Datet die betroffene Person unverbindlich, fallen Vertrauen und Sicherheitsgefühl zu ihren Sexualpartner:innen eher gering aus.

Aufgrund der Schmerzen bei der Penetration greifen manche Sexualpartner:innen auf andere sexuelle Praktiken zurück, da, wie Felicitas angab, der Schmerz beim Petting oder Oralverkehr nicht auftritt. Sie berichtete, dass sie mehr auf nicht-penetrativen Praktiken bestehe, weil sie nicht schmerzhaft für sie seien, aber machte auch deutlich, dass „penetrativer Sex noch eine große Rolle“ für ihre Sexualpartnerspiele. MOTTL weist darauf hin, dass es wichtig sei, zu reflektieren, was sich die Sexualpartner:innen von ihrer sexuellen Aktivität wünschten, d. h., ob das Bedürfnis, den Partner in sich spüren und aufnehmen zu wollen, im Fokus stehe, oder ob es um Bedürfnisse nach Intimität, Nähe und Lust gehe (2022). Cristal beschrieb hingegen, dass das Benutzen eines Vibrators ebenfalls zu Schmerzen bei ihr führe: „I get a crazy pain, cramps, it's crazy!“

Des Weiteren können Schmerzen nicht nur durch Penetration auftreten, sondern auch während oder nach dem Orgasmus, unabhängig davon, ob penetrativer oder nicht-penetrativer Verkehr stattfindet. Während der Orgasmusphase richtet sich der Uterus auf, und wenn hier Verwachsungen vorliegen, kann dies sehr schmerzhaft für Betroffene sein (MOTTL 2022). Zusätzlich schwellen während der Erregungsphase die Organe an und Becken und Uterus beginnen zu pulsieren, was ebenfalls Schmerzen auslösen kann (ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND 2023a). Da Erregung und der Orgasmus als „Natural Painkiller“ gelten, können die Schmerzen auch erst im Nachhinein auftreten (MOTTL 2022).

Dies bestätigte auch Sarah,<sup>8</sup> bei der die Schmerzen insbesondere durch und nach dem Orgasmus auftreten. Sie ist Teil der Forschungsgruppe und bringt unter dem Pseudonym Sarah autoethnografische Erfahrungen mit ein. Helene hingegen beschrieb den Orgasmus als wohltuend und entkrampfend für ihre Schmerzen während der Periode:

Hadte das dann auch gelesen, dass es halt entkrampfend wirken kann und haben das mal ausprobiert und dann halt schon auch für mich gemerkt, dass es mir gutgetan hat. Außer wenn ich halt wirklich solche Schmerzen habe und mich im Bett wälze.

Auch hier wird deutlich, wie verschieden das Auftreten und die Linderung von Schmerzen durch die Betroffenen erlebt werden. Zusätzlich zeigt sich, dass es wieder die Betroffenen selbst sind, die versuchen müssen, sich durch eigene Recherchen und das Ausprobieren verschiedener Methoden selbst zu behandeln und somit zu Expert:innen ihrer eigenen Erkrankung werden (SEEAR 2009).

Die obigen Beispiele machen deutlich, dass die Schmerzerfahrungen Betroffener stark variieren. Nicht alle von Endometriose betroffenen Personen empfinden Schmerzen beim Sex. Helene berichtete, dass sexuelle Aktivität bei ihr keine Schmerzen verursache, sondern ihre sonst vorhandenen Schmerzen verringere und zu Entspannung führe. Dennoch hat ihr starker Menstruationsschmerz auch Einfluss auf ihr Sexualleben, da sie Sex vermeidet, wenn der Schmerz zu stark ist. Cristal und Felicitas hingegen berichteten von Schmerz durch penetrativen Verkehr und Sarah sprach insbesondere von Schmerzen nach der Orgasmusphase. Schmerz ist, genau wie die Endometrioseerkrankung im Ganzen, eine individuelle Erfahrung, die differenziert betrachtet werden muss, denn was eine Person als wohltuend empfindet, kann für die andere kaum auszuhalten sein.

### **Scham, Periodenstigma und Zurückhaltung im Kontext gesellschaftlicher Normen**

Und was ist, wenn ich jetzt blute, findet die [Person] das dann ekelig?! (Felicitas)

Felicitas ist nicht die Einzige, die Scham bezüglich ihrer Blutung äußerte, indem sie diese mit Ekel verknüpfte. Ihre Unsicherheit darüber ist eng ver-

bunden mit dem Schamgefühl, das oft im Zusammenhang mit Menstruationsblut auftritt. Diese Unsicherheit kann sich verstärken, wenn Blutungen unerwartet und außerhalb des regelmäßigen Zyklus eintreten, was bei Endometriose der Fall sein kann. Helene berichtete, dass sie im Internet gelesen hatte, dass Geschlechtsverkehr während der Periode ihre Schmerzen lindern könnte. Durch die weitverbreitete Stigmatisierung von Menstruation und Menstruationsblut war sie jedoch am Anfang nicht sicher, ob sie während ihrer Periode überhaupt Geschlechtsverkehr haben wollte.

In *Purity and Danger* (1966) zeigte MARY DOUGLAS, dass Reinheitsvorschriften nicht notwendigerweise auf Hygienevorstellungen beruhen, sondern soziokulturellen Ordnungen unterliegen. Es werden Aspekte des Körpers als ‚unrein‘ klassifiziert, bei denen es sich auch um natürliche Prozesse der Säuberung handelt, wie zum Beispiel das Menstruieren. So beschrieb DOUGLAS, dass weltweit zahlreiche Gesellschaften mehr Angst vor dem Menstruationsblut einer Menstruierenden haben als vor gefährlichen Gemeindemitgliedern (ebd.). Diese Verknüpfung von Menstruation und Gefahr und/oder Scham ist auch heute noch sichtbar. Medien beispielsweise, auch in Deutschland, stellen das Menstruieren oft als ‚unrein‘ dar, was eine ganze Gesellschaft und insbesondere junge Menschen prägt. Ein Beispiel ist die Verwendung blauer Flüssigkeit zur Darstellung von Menstruationsblut in Werbebeiträgen, um die Saugfähigkeit von Binden oder Tampons zu demonstrieren. Damit wird jungen Menschen das Gefühl vermittelt, dass ihre Periode ‚unrein‘ oder etwas ‚Schmutziges‘ sei (BARTH 2021). Im September 2021 wurde erstmals rote Flüssigkeit in einem Werbespot der Marke ‚Always‘ in Deutschland benutzt (ebd.). Die Konstruktion des Periodenblutes als unrein zeigt sich auch darin, dass kontinuierlich an der Entwicklung von auslauf- und geruchssicheren Menstruationsprodukten gearbeitet wird (LAIRD 2019). Beispielhaft dafür in Deutschland war die Entwicklung der aus feministischer Perspektive viel kritisierten ‚Pinky Gloves‘, ein von cis-Männern entwickelter Einweghandschuh, der das Entfernen des Tampons ‚hygienisch‘ und ‚diskret‘ gestalten sollte, indem Menstruierende durch das Überziehen der Handschuhe nicht mit ihrem Blut in Berührung kämen (THOMASER 2021). Zu

einem ähnlichen Zweck entwickelte der Amerikaner Earle Haas bereits in den 1930er Jahren Tampons mit Applikatoren: ‚Haas‘ Applikator diente vor allem einem Zweck: Menstruierende sollten sich nicht ‚da unten‘ anfassen müssen“ (SQUIRES 2017). Noch heute sind in den USA die gängigen Tampons mit Applikatoren versehen, damit Menstruierende nicht ihren Finger zum Einführen benutzen müssen. Auch in Europa gibt es diese Tampons mit Applikatoren, sie werden jedoch nicht so oft verwendet wie in den USA (ebd.). Zwar haben sich in den letzten Jahren Initiativen wie die ‚period-positivity-‘ oder die ‚period-neutrality-‘ Bewegungen gegründet, um dieser ‚Menstruationsscham‘ entgegenzuwirken (LAIRD 2019; DE BELLEFONDS 2019), jedoch haben sie sich bisher noch nicht in der Gesamtgesellschaft durchsetzen können.

Das Stigma gegenüber Körpern von Personen mit Uterus ist kein neues Phänomen. Bereits im antiken Griechenland entstand das Konstrukt der ‚Hysterie‘, das auf den Uterus zurückgeführt wurde.<sup>9</sup> Anknüpfend an diese Tradition werden Menschen mit Endometriose von der Gesellschaft häufig als ‚hysterisch‘ oder ‚nörgelnd‘ abgestempelt, wenn sie über ihren Periodenschmerz reden (FERNLEY 2021). ‚Hysterie‘ wurde als psychologisches Problem gesehen, erst später wurde vermutet, dass Endometriose einer der Gründe für die Symptome der ‚Hysterie‘ gewesen sein könnte (GUIDONE 2020: 274). Dementsprechend greifen in der Stigmatisierung als ‚hysterisch‘ patriarchale Machtverhältnisse, die weiblich gelesenen Personen die Validität ihrer Erkrankung absprechen, indem Schmerzen während der Periode oder des Verkehrs als psychologische Probleme abgetan werden (BULLO 2020: 478). Heutzutage wird nicht mehr von ‚Hysterie‘, sondern von ‚Somatisierung‘ gesprochen, doch die Vorstellung, dass die Symptome Betroffener sich nur in ihrem Kopf abspielen, besteht nach wie vor (GUIDONE 2020: 274).

Personen mit stärkeren Schmerzen werden schnell als „menstrual moaners“ or [...] as simply unable to ‚cope with normal pain“ beschrieben (ebd.: 272). Wie GUIDONE zeigt, werden in der betroffenen Personengruppe schließlich jedoch 70 % der Personen mit Endometriose diagnostiziert (ebd.). Wenn Betroffene von einer Person, welche als Expert:in gilt, nicht ernst genommen werden, stärkt dies das Gefühl des Ungehört-Seins und der

Einsamkeit (METZ 2021). Aus solchen Erfahrungen kann die Vermeidung von Arztbesuchen resultieren, wie Helene beschrieb: „Ja, das müsste so 1,5 Jahre her sein. Eigentlich sollte man ja auch ein bisschen öfter zum Frauenarzt gehen [lacht], hab's jetzt schleifen lassen dummerweise, aber ja das ist auf jeden Fall auf meiner To-Do Liste.“ Die negativen Erfahrungen Betroffener mit medizinischem Personal und das Nicht-Aufsuchen von Ärzt:innen sind einige der Gründe, weshalb es bis zu elf Jahre dauern kann, bis die Endometriose überhaupt diagnostiziert wird (MANDERSON *et al.* 2008: 522; DENNY 2009: 989). In solchen Fällen werden mit der Erkrankung zusammenhängende Probleme verstärkt, da keine oder nur verzögerte Behandlungen stattfinden.

Die Zurückhaltung in der Kommunikation mit Ärzt:innen über Schmerzen spielt auch eine Rolle in Bezug auf Schmerzen bei sexueller Aktivität. Cristal berichtete, dass sie mit ihren Ärzt:innen nicht über ihre Probleme beim Sex spreche: „It feels like something really personal.“ Dies schließt daran an, dass die Diskussion von die sexuelle Gesundheit betreffenden Themen gesellschaftlich oft als unangemessen wahrgenommen wird, was insbesondere weiblich sozialisierte Menschen in ihrer Handlungsfähigkeit und Kommunikation einschränkt (WIESE & EMMERS-SOMMER 2023: 2). Durch *medical gaslighting* vonseiten der Gynäkolog:innen wird dies verstärkt, wie Felicitas berichtete, deren Gynäkologin auf ihre Schmerzerfahrungen beim Sex lediglich erwiderte: „Ja, ist halt so. Manche sind halt empfindlicher.“

Auch Helene erzählte, dass der Schmerz beim Sex für sie Normalität war:

Für mich ist das dann auch ein bisschen Normalität irgendwie geworden. Als ob es [Schmerz] halt normal wäre, was es halt im Endeffekt wahrscheinlich nicht ist.

Die Normalisierung des Schmerzes kann dazu führen, dass Betroffene ihre Erfahrungen auch außerhalb ärztlicher Behandlungssituationen selten oder nicht mit anderen teilen. Dies spiegelt sich auch darin, dass die Befragten in den Interviews zum ersten Mal die starken Schmerzen während des Verkehrs gegenüber den Interviewerinnen thematisierten, obwohl sie bereits vorher befreundet waren. Diese Beispiele zeigen, dass Schmerzkommunikation nicht der Normalfall ist,

weil Betroffene möglicherweise befürchten, nicht ernst genommen zu werden (LAUB 2021: 33) oder nicht wissen, wie sie ihren Schmerz kommunizieren sollen (BULLO 2020: 479). Aber auch Scham in Verbindung mit dem Gefühl, nicht ‚normal‘ zu sein, kann dazu führen, dass Betroffene ihre Schmerzerfahrungen wenig teilen, wie Felicitas berichtete: „Und ja, da denke ich mir dann schon manchmal so [...] ach, manchmal wünschte ich mir, bei mir wäre es [Sex] auch so normal.“ Felicitas erzählte, wie schambehaftet es manchmal für sie sei, wenn sie mit nicht von Endometriose betroffenen Freund:innen über Sex und Dating rede und sie immer diejenige sei, bei der es Probleme gebe: „Ja nee, eigentlich läuft alles voll gut.“ Aber dann bist du so: „Ja okay, aber wir hatten beim Sex Schwierigkeiten und es ist alles nicht so gut gelaufen.“ Was dann vielleicht auch nicht immer so was ist, was man dann unbedingt erzählen will.“ Der Vergleich mit anderen ist dabei zentral. So berichtete auch eine Interviewte in einer britischen Studie aus dem Jahr 2016:

I do feel bad that we probably haven't got, as they say, a normal sex life, to say like our other friends and couples ... it does have that feeling like, God, I'm not normal at times (HUDSON *et al.* 2016: 725).

Ebenso erzählte eine Betroffene in HUDSONS Studie:

[I]t was just painful and then it just got to a point where he never used to, we just didn't have sex. We went through a period where we hadn't had sex for 3 years ... I just felt I wasn't doing my wifely duties and just being abnormal (ebd.).

Besonders wenn in heterosexuellen sexuellen Interaktionen die heteronormative Form des penetrativen Geschlechtsverkehrs nicht erfüllt werden kann, kann dies ein Gefühl des ‚Anormalen‘ fördern (ebd.). Diese normativen Vorstellungen von Sex erschweren es, über Sexualität zu sprechen. Sex ist weit mehr als die reine Penetration, jedoch wird dominanzgesellschaftlich etwas Anderes vermittelt, sodass, falls reine Penetration nicht möglich ist, insbesondere weiblich sozialisierte Personen in heterosexuellen Beziehungen sich dem Partner gegenüber schuldig fühlen und Zurückhaltung dem Geschlechtsverkehr gegenüber entwickeln (ebd.). Der Hinweis auf die Nichterfüllung ‚ehelicher Pflichten‘ weist zudem dar-

auf hin, dass die Betroffene aus HUDSONS Studie Scham empfindet, weil sie dem etablierten Weiblichkeitsbild der Frau als jener, die ihren Ehemann sexuell erfüllt (WIESE & EMMERS-SOMMER 2023: 2), nicht nachkommen kann. Diese Scham zusammen mit dem Wunsch nach ‚Normalität‘ kann somit dazu führen, dass (penetrativer) Sex lediglich vermieden wird, anstatt neue Arten der Intimität auszuprobieren.

### Angst und Unsicherheit

Vielleicht [verbinde ich mit Endometriose und Sex] auch Angst ... Ja, oder auch eher Unsicherheit ... Also, wenn was Auffälliges passiert, ist man halt immer so: Okay, ist das Endo? Oder ist es etwas Anderes? Wenn es Endo ist, ist es schlimmer geworden? Muss ich mir Sorgen machen? (Felicitas)

Bestimmte Symptome wie Schmerz oder unerwartete Blutungen während des Sex können bei Betroffenen Angst auslösen und zu Unsicherheit führen. Die Angst vor dem Schmerz und Erinnerung an die bereits erlebte Schmerzerfahrung können eine Anspannung des Beckenbodens bedingen, die das Auftreten von Schmerz wiederum begünstigt (LEENERS *et al.* 2018: 17). Betroffene befinden sich dadurch schnell in einem ‚Teufelskreis‘, bei dem sich Physis und Psyche gegenseitig beeinflussen können (MOTTL 2022).

Dennoch haben, wie oben gezeigt, Betroffene nicht immer Schmerzen beim Verkehr – auch, wenn viele davon berichten (DENNY 2009: 988). Helene erzählte, dass sie, auch wenn Schmerz ihr ständiger Begleiter im Alltag sei, keine Schmerzen beim Sex habe. Dies wiederum löste bei ihr eine große Unsicherheit darüber aus, ob sie überhaupt Endometriose habe, da ihre Diagnose bisher durch keine chirurgische Untersuchung bestätigt wurde. Dieses Beispiel verdeutlicht, wie sich auch unter Betroffenen spezifische Vorstellungen im Hinblick darauf gebildet haben, wie eine Person, die von Endometriose betroffen ist, sein muss, bzw. welche Symptome sie haben muss. Felicitas beschrieb:

Also ich kann nicht immer zu hundert Prozent sagen: Okay, das ist jetzt Endometriose oder ist

jetzt vielleicht was Anderes, aber da habe ich auf jeden Fall Sorge. So alles Mögliche abchecken lassen und so. Da gab es nichts, was sonst auffällig wäre.

Die Tatsache, dass Felicitas sich fragt, ob es wirklich Endometriose ist, die Schmerz oder Blutungen auslöst, illustriert die Unsicherheit den eigenen Körper betreffend sehr deutlich. Derartige Unsicherheiten zeigten sich in den von uns geführten Interviews vermehrt durch Lachen. Mehrere der Interviewten lachten, wenn sie von Schmerzen oder dem Umgang mit Endometriose sprachen, wie Helene in diesem Beispiel:

Nach zwei Tagen, nachdem ich mich gequält habe [lacht] und einfach nur im Bett lag und ich kann mich nicht mehr bewegen.

In diesem Kontext kann das Lachen als ein ‚Coping Mechanism‘ verstanden werden (SCOTT 2007: 355). Ethnographische Forschung zu chronischen Schmerzen hat gezeigt, dass Lachen den Betroffenen helfen kann, über ihre Erkrankung zu berichten. Dies traf auch auf Cristal zu: „Nothing changed [in my sexuality and my view of sexuality], actually I didn’t take it [the diagnosis] so seriously“, erzählte Cristal schulterzuckend und lachte. Das Lachen ist hier ein Selbstschutz, der die Unsicherheit überspielen und gleichzeitig dem Gegenüber signalisieren soll, dass es sich keine Sorgen machen muss. Lachen kann auch als Resultat dessen gesehen werden, dass Betroffene immer wieder damit konfrontiert sind, dass ihre Schmerzen nicht ernst genommen werden und sie sich selbst durch ihr Lachen die Validität ihrer schmerzvollen Erfahrungen zusprechen, wie SINGSTOCK *et al.* (2022) zeigen:

In his own words, dealing with pain and the arcs it prompts is part of “my me”. For [the one suffering from the chronic illness], then, his pain is not othered but owned. It is inherently his and that ownership empowers him to laugh at the situations his betraying body sometimes leaves him in. (20)

So lachte auch Felicitas, als sie von ihrer Endometriose-Operation berichtete: „Also da habe ich auch schon mal drei, vier [Ibuprofen] [lacht] oder so genommen, weil es einfach wirklich nicht anders ging.“

Bei der Analyse der von uns geführten Interviews wurde immer deutlicher, dass die Angst und Unsicherheit der Endometriose-Betroffenen oft auf *medical gaslighting* zurückzuführen sind. Betroffene wurden von ihren praktizierenden Ärzt:innen nicht ernst genommen, Schmerzen wurden heruntergespielt oder ganz ignoriert, Symptome abgewunken und abgesprochen. Ähnliche Erfahrungen wurden von Long Covid-Patient:innen beschrieben, die schilderten, dass sie sich bei diesen Begegnungen ‚verrückt‘ vorkamen, wenn ihre Symptome nicht mit den vorhandenen medizinischen Tests und Diagnosen verifiziert werden konnten und die Ärzt:innen ihnen versicherten, dass alles in Ordnung sei oder andeuteten, die Ursache ihrer Symptome seien pandemiebedingte Depressionen oder Angstzustände (RUSSELL *et al.* 2022). Sie fühlten sich durch das *medical gaslighting* der Ärzt:innen allein gelassen, frustriert, ungehört und unverstanden, manche ließen sich verunsichern, begannen im schlimmsten Fall, an sich selbst zu zweifeln und zu überlegen, ob sie sich bestimmte Symptome nicht doch bloß einbildeten (ebd.). Unsere Interviews zeigen ähnliche Erfahrungen mit *medical gaslighting*, die oft in großer Verunsicherung resultierten.

„Ich habe in einem sehr kurzen Zeitraum sehr viele Pillen ausprobiert und mit allen ging es mir total schlecht“, erzählte Helene. Sie berichtete, wie die Gynäkologin erwiderte: „Nee, das kann gar nicht sein.“ Helene fügte hinzu: „[Die Gynäkologin] hat mir das auch total abgesprochen.“ Sie beschrieb, wie die Gynäkologin zu ihr sagte: „Es kann nicht sein, weil anderen geht es ja nicht so.“ Sie habe daraufhin die Gynäkologin gewechselt. Das Machtgefälle zwischen Ärzt:innen und Patient:innen wird hier sehr deutlich. Der Patientin, die Rat und Hilfe sucht, wird von der Ärztin nahegelegt, dass sie sich ihre Nebenwirkungen bloß einbilde, womit ihre Selbstwahrnehmung untergraben wurde. Hier ist die Kommunikation zwischen Patientin und Ärztin von Machtdynamiken beeinflusst, wobei die Macht der Medizin ihre Autorität durch Wissen generiert (LAUB 2021: 8). Dabei wird das Wissen der medizinischen Expert:innen über das der Patient:innen gestellt (ebd.: 9). Allerdings fordert Endometriose als Erkrankung dieses Monopol heraus, denn Ärzt:innen kommen an die Grenze ihrer Beratungsfähigkeit, wie am Beispiel Helenes auch angesichts ihrer Suche

nach verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten deutlich wird:

Ich wollte mich eigentlich so mal beraten lassen. Was gibt es denn für verschiedene Möglichkeiten? Die war so direkt: „Nee nee, du bist so jung und du nimmst die Pille. Meine Tochter nimmt die auch.“

Auch Felicitas berichtete, dass sie, als sie Fragen zu Schmerzen beim Sex stellte, die Antwort erhielt, dass es nun mal so sei und sie da auch nichts machen könne. Zusätzlich wird das medizinische Wissensmonopol durch Endometriose grundsätzlich herausgefordert, indem sie schwer zu diagnostizieren ist und Mediziner:innen damit konfrontiert sind, ihren Patient:innen aufgrund der lediglichen Beschreibung ihrer Schmerzen keine valide Diagnose stellen zu können (BULLO 2020: 479). Dadurch haben Betroffene immer wieder das Gefühl, sich in ihrem Leid beweisen zu müssen, wie Sarah, die berichtete: „Ich habe die OP eigentlich nur zur Diagnose gemacht, da ich den Ärzten zeigen wollte, dass ich nicht lüge [lacht].“ Hierbei wird Sarahs Empfinden deutlich, dass die Verbalisierung ihres Schmerzes nicht als valide Grundlage für eine Diagnose gewertet wurde, sodass sie sich für eine Operation entschied, um ihre Erkrankung zu beweisen.

Insbesondere, wenn die Symptome und Erfahrungen der Patient:innen nicht in eine vorgegebene diagnostische Kategorie passen und der Fokus der behandelnden Ärzt:innen stark auf objektiven, quantifizierbaren Daten liegt, nehmen Ärzt:innen sie zum Teil weniger oder gar nicht ernst. Entsprechend unmotiviert sind diese Patient:innen bezüglich der nächsten Terminvereinbarung, was zu einer medizinischen Unterversorgung, weiteren Ängsten und Unsicherheiten führen kann, wie im Fall von Helene:

Also tatsächlich ist auch der Plan, dass ich mal, also, dass ich mal einen Frauenarzt-Termin mache, um das mal checken zu lassen, wie es da unten aussieht [...] auch so Zysten-mäßig, weil ja mir das schon ganz schön Angst gemacht hat, als ich da diese Riesenzyste hatte, die innerhalb von drei Tagen aufs Vierfache angewachsen ist, deshalb musste [...] [der Arzt die Zyste] im Auge behalten [...]. Und auch, weil meine Schwester, was mich dann auch geschockt hat ... Meine Schwester hatte auch so eine Zyste. Deswegen war ich auch da so, das war auch ein halbes Jahr vorher, und die

ist ihr geplatzt. In der Nacht musste sie in die Notaufnahme und hatte direkt eine Not-OP, weil sie schon zwei Liter Blut im Bauchraum hatte. Die [Ärzt]e meinten dann auch, das war allerletzte Sekunde.

Gerade deshalb habe sie Angst, dass so etwas auch bei ihr passieren könne, beschrieb Helene. Vor allem, als der Arzt ihr mitteilte: „Ja sie haben da so eine Blutzyste und die ist relativ groß und wird größer.“ Helene erzählte lachend weiter: „Ich so, okay sterbe ich jetzt?“, woraufhin ihr Arzt beschwichtigte: „Das geht schon weg, wenn Sie Ihre Blutung haben.“ Auf ihre Erwiderung, dass ihre Schwester fast gestorben sei, vertröstete der Arzt sie mit den Worten: „Aber das ist nicht der Regelfall.“

Verunsichert durch solche Erlebnisse informieren sich einige Endometriose-Betroffene auch zum Thema Sexualität lieber anderweitig, anstatt zu Ärzt:innen zu gehen, beispielsweise über Google:

Ausprobiert habe ich es [Sex gegen die Schmerzen] erst dann, als ich es irgendwo gelesen habe, dass es entkrampfend wirken kann, weil ich mich dann auch noch so begoogelt [sic] hab, „was kann man machen gegen starke Schmerzen“, wo ich dann auch Yoga ausprobiert habe und Kirschkernkissen und so bla. (Helene)

In ihrer Studie zu Schmerz und Unsicherheit bei von Endometriose betroffenen Frauen bestätigt DENNY, dass Patientinnen, die sich von ihren Ärzt:innen verstanden fühlen, häufig lieber zur Selbsthilfe greifen, anstatt eine:n Ärzt:in aufzusuchen:

As with most long-term illnesses, the women became experts in dealing with it, and commented that doctors never understood what it was like for them living day to day with endometriosis, only meeting them for a short consultation, usually at pre-arranged routine appointments. Even when experiencing severe pain women reported in their diaries that they did not consult any health professional at the time. (2009: 990)

Die Unvorhersehbarkeit ihrer Symptome schürt zudem die Unsicherheit vieler Betroffener:

The randomness of the symptoms for some women added to the uncertainty of the disease, not knowing from today how their health would be and the impact it would have on their life (ebd.: 991).

Helene, die sich nicht zu viel damit auseinandersetzen wollte, dokumentierte ihre Periode nicht: „Ich checke dummerweise meine Periode auch nicht“, erzählte sie lachend,

deshalb weiß ich nicht genau, wann sie anfängt. Meistens sind die Schmerzen ein gutes Frühwarnzeichen. Dann weiß ich auch, okay, jetzt kommt sie [ihre Periode].

In dieser Ungewissheit zu leben, nie zu wissen, wann die Schmerzen auftreten, stellt eine große Belastung für Endometriose-Betroffene dar (ebd.). Auch die Ungewissheit, in der viele Endometriose-Betroffene von ihren behandelnden Ärzt:innen gelassen werden, ist ein großer Auslöser von Unsicherheit:

[Ich] wusste gar nicht so genau, okay, wie schlimm ist es jetzt, dass ich Endometriose eventuell habe. In meinen Kopf ist so direkt aufgeploppt, okay, werde ich überhaupt mal Kinder haben können?

Helene berichtete, dass sie darüber nicht richtig aufgeklärt worden sei und fügte hinzu: „Ich wusste gar nicht so genau, was ist das? Wie dramatisch ist das? Was kann man da groß dagegen machen?“ Häufig nehmen Ärzt:innen die Sorgen ihrer Patient:innen erst wahr, wenn es um die Themen Kinderwunsch oder Kinderkriegen geht und stellen erst dann Nachforschungen an. Der Fokus liegt also weniger auf der Verbesserung der Lebensqualität der Patient:innen selbst, sondern darauf, den Körper, der für die Reproduktion ausgerichtet sei, zu schützen und Reproduktion zu ermöglichen (ALMELING 2020: 9–12).

## Ausblick

Schmerzen, die Kommunikation mit den Sexualpartner:innen, Angst und Unsicherheit, Scham und Zurückhaltung sowie Erfahrungen mit medizinischem Personal sind alles Faktoren, welche die Sexualität Endometriose-Betroffener beeinflussen. Wie unsere Studie gezeigt hat, können die Empfindungen bei Personen mit Endometriose stark variieren: Manche Betroffenen erleben gar keine Schmerzen beim Sex, wohingegen manchen der Sex bei der Bewältigung des Schmerzes hilft, wie bei Helene. Andere Betroffene empfinden Schmerz durch Penetration, wie Cristal und Fe-

licitas, und wieder andere während ihrer Erregungsphase oder erst durch den Orgasmus ausgelöst, wie Sarah. Einige berichteten, den Schmerz einfach ausgehalten zu haben. Alle Betroffenen erzählten jedoch, dass sie den Sex aufgrund ihrer Endometriose schon einmal abgebrochen hätten. Für alle von uns Interviewten spielt penetrativer Sex eine wesentliche Rolle, wobei es wichtig ist zu erwähnen, dass alle Teilnehmerinnen heterosexuellen Sex haben. Bei einem Teilnehmer:innenkreis, der sich außerhalb der cis-heterosexuellen Praxis bewegt, könnte es sein, dass penetrativer Sex nicht unbedingt im Mittelpunkt des Sexuallebens steht und sich so andere Perspektiven auf die sexuelle Aktivität Betroffener ergeben.

In der Medizin gibt es trotz der in den letzten Jahren gestiegenen Aufmerksamkeit für Endometriose weiterhin große Forschungslücken. Es sind keine langfristigen Behandlungsmöglichkeiten gegen Endometriose sowie die damit verbundenen Schmerzen beim Verkehr vorhanden. Mangelnde Aufklärung des medizinischen Personals hinsichtlich Endometriose generell und in diesem Kontext auch zum Thema Sexualität führen dazu, dass wenig Verständnis für Patient:innen aufgebracht wird, die von Schmerzen bei der Penetration berichten. Dies hat enorme Auswirkungen auf die Beratung und Behandlung, die Patient:innen erhalten. Dabei erfahren Betroffene immer wieder *medical gaslighting*, was bei ihnen zu Unsicherheit, Selbstzweifeln und Angst sowie zu Misstrauen gegenüber behandelnden Ärzt:innen führt. Menschen mit Endometriose beschäftigen sich entweder vermehrt selbst mit ihrer Krankheit und erproben verschiedene Methoden zur Schmerzreduzierung allgemein und im Zusammenhang mit ihrer Sexualität im Speziellen, beispielsweise durch Positionswechsel während des Verkehrs oder die Kontrolle über die Penetrationstiefe oder sie suchen sich Hilfe bei anderen Betroffenen. Kommunikation zwischen Betroffenen und Sexualpartner:innen spielt zudem eine entscheidende Rolle, um den Schmerzen beim Sex entgegenzuwirken. Die Aufklärung des/der Sexualpartner:in darüber, was Endometriose ist und was dies für das Sexualleben bedeutet, steht dabei an erster Stelle, bleibt vielfach aber Aufgabe der erkrankten Person.

Vielen Endometriose-Betroffenen fällt es aufgrund von Angst und Scham jedoch nicht leicht, über das Thema Sex und ihre Krankheit zu sprechen. Diese Scham und Ängste sind in gesellschaftlichen Normen begründet, die festlegen, was ‚normaler‘ Sex ist. Dies betrifft in besonderem Maße gegenderte Rollenvorstellungen, die Weiblichkeit mit Passivität und Akzeptanz verbinden. Manche Endometriose-Betroffenen halten daher jahrelang die Schmerzen aus, ohne zu kommunizieren, wie sie sich dabei fühlen. Dementsprechend ist insbesondere der Austausch unter Betroffenen wichtig, um sich gegenseitig zu stärken. Daran anschließend bilden sich immer mehr sogenannte „epistemological communities“: „A group which shares a body of knowledge and a set of standards and practices for developing and evaluating knowledge“ (WHELAN 2007: 958). Diese Gruppen teilen ihre gesammelten Erfahrungen und ihr Wissen mit anderen Betroffenen und sind somit selbst Expert:innen, die sich gegenseitig auf emotionaler, sozialer, informativer und praktischer Ebene unterstützen. Häufig stellen sie sich gegen das vom medizinischen Personal verbreitete Wissen (ebd.: 958ff.). Plattformen dafür bieten beispielsweise Soziale Medien. Dort gibt es zahlreiche Influencer:innen, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, ihre Krankheitserfahrungen zu teilen. Außerdem gibt es mehrere Foren, in denen sich Betroffene vernetzen, wie zum Beispiel das Endometriose-Forum.<sup>10</sup> Durch die mediale Aufmerksamkeit in Bezug auf Endometriose wird der Druck auf Politik und Forschung verstärkt, in der Hoffnung, das Stigma gegenüber der Erkrankung zu brechen, Wissen und neue Behandlungen zu generieren und die Situation für Betroffene zu verbessern.

In diesem Zusammenhang ist von LAUB (2021) darauf hingewiesen worden, dass der Wissensaustausch nicht nur unter Betroffenen stattfinden sollte, sondern die Transformation des medizinischen Ansatzes von einer Standardbehandlung hin zu einer differenzierten und effektiven Behandlung von Endometriose in der Einbeziehung der gelebten Erfahrung Betroffener liege. Die Einbeziehung dieser Erfahrungen würde medizinischen Fachkräften die notwendigen Fähigkeiten geben, auf die unterschiedlichen Bedürfnisse von Endometriose-Betroffenen einzugehen, selbst, wenn sie nicht qualifiziert sein sollten, die diagnostische Operation

durchzuführen. In diesem Fall könnte die Einbeziehung des Wissens von Endometriose-Betroffenen zu einer besseren Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen medizinischen Disziplinen führen und die Aufmerksamkeit der behandelnden Mediziner:innen vom reproduktiven Körper der Endometriose-Betroffenen auf ihre allgemeinen Erfahrungen mit der Erkrankung lenken. Dazu gehört auch, dass die körperlichen und seelischen Aspekte des Schmerzes sowie die Auswirkungen auf die Lebensqualität bei häufigen Arztbesuchen berücksichtigt werden. Dies wäre der Schlüssel zu einer Patient:innen-zentrierten Versorgung, die auf der Legitimation der Erfahrungen von Endometriose-Betroffenen beruht (ebd.: 48).

## Notes

- 1 Wir bedanken uns bei Fadi Houli und Finn Carlsen, die im Projekt und teilweise auch am Text mitgearbeitet haben.
- 2 Die Namen der Interviewten haben wir anonymisiert.
- 3 Alle Interviewpartnerinnen waren Bekannte oder Freundinnen der Interviewerinnen, wodurch die Gesprächssituation eine wesentlich vertrautere und der Umgang mit dem Thema offener war, als er vermutlich mit wenig bekannten oder fremden Personen gewesen wäre.
- 4 Der Online-Kongress fand vom 18.–27. November 2022 unter der Leitung von Andrea Skotovic statt, die verschiedene Expert:innen einlud und diese in 27 Interviews befragte. Skotovic ist selbst von Endometriose betroffen und wollte mit dem Kongress anderen Betroffenen Mut machen, aufklären und Behandlungsoptionen außerhalb des biomedizinischen Spektrums beleuchten.
- 5 Endometriose wird vorrangig als gynäkologische und somit als ‚Frauen‘-Krankheit charakterisiert. Dazu muss präzisiert werden, dass sich einerseits nicht alle Personen mit Uterus als Frauen definieren und andererseits Endometriosegewebe auch bei cis Männern und in anderen Körperregionen gefunden wurde, die nicht mit dem Uterus oder anderen reproduktiven, ‚weiblich‘ konnotierten Organen zusammenhängen, wie Knie, Lunge und Gehirn (Seear 2014: 3).
- 6 Die ‚ENDO-miRNA‘-Studie gilt als die erste prospektive Untersuchung einer speichelbasierten microRNA-Signatur für die Diagnose von Endometriose mit einer diagnostischen Genauigkeit von 98 % (Bendifallah et al. 2022). Allerdings ist bislang nicht sicher, ob der Test verschiedene (Unter-)Formen von Endometriose erkennt.
- 7 Zu diesen Hormonpräparaten gehören beispielsweise Cyproteronacetat und Norethindronacetat. Diese gehören zur Gruppe der Progesterone, d.h. Geschlechtshormone aus der Gruppe der Gestagene (Gelbkörperhormone), die durch eine Senkung des Ös-

trogenspiegels zur Verringerung des Endometriosegewebes führen können.

8 Sarah war zum Zeitpunkt der Recherche 23 Jahre alt, in einer festen Beziehung und durch eine Operation diagnostiziert. Ihr kam innerhalb der Interviewführung eine andere Position zu, da sie durch ihre eigene Betroffenheit nicht nur Wissen sammelte, sondern auch hilfreiches Wissen vermittelte. Im Gegensatz zu der Interviewten konnte Sarah bereits auf mehr Erfahrungen und mögliche Tipps im Zusammenhang mit Endometriose zurückblicken. Insofern drehten sich in diesem Fall ab einem gewissen Punkt die Gesprächspositionen um und Sarah wurde zur Befragten.

9 Die antike Idee der ‚Hysterie‘ beschreibt das Bild eines ‚wandelnden Uterus‘, der in der Hippokratischen Gynäkologie als Ursache für „a range of evils including disease“ angesehen wurde (Guidone 2020: 273). Aus dieser Perspektive fing der Uterus an zu wandern, wenn eine junge Person zum ersten Mal ihre Periode bekam, jedoch keinen Geschlechtsverkehr hatte. Dadurch stauete sich das Blut im Körper und fließte in den Kopf. Diese Stauung des Blutes führe zu Ängsten, dem Gefühl des Erstickens, Zittern, ‚Hysterie‘ und sogar zum Suizid (ebd.: 274).

10 Abrufbar unter <http://www.forum-endometriose.de/>.

## Literatur

- AGEM (ARBEITSGEMEINSCHAFT ENDOMETRIOSE) 2022. Stelungnahme Speicheltest zur Diagnostik der Endometriose. [https://www.clemenshospital.de/fileadmin/user\\_upload/Muenster-Misericordia/Clemenshospital/Bereiche\\_Abteilungen/Gynaekologie/Frauenklinik/Test\\_AGEM\\_Statement\\_final\\_version\\_AGEM\\_letter.pdf](https://www.clemenshospital.de/fileadmin/user_upload/Muenster-Misericordia/Clemenshospital/Bereiche_Abteilungen/Gynaekologie/Frauenklinik/Test_AGEM_Statement_final_version_AGEM_letter.pdf) [27.10.2024].
- AGHA, SINDHA 2019. When Doctors Won't Believe Your Pain. *The Atlantic*. <https://www.theatlantic.com/video/index/582664/endometriosis-sex/> [21.02.2025].
- ALMELING, RENE 2020. *Guynecology: The Missing Science of Men's Reproductive Health*. Oakland, California: University of California Press.
- BARTH, SUSAN 2021. Ciao, blaue Ersatzflüssigkeit! - Pinkstinks Germany. <https://pinkstinks.de/ciao-blaue-ersatzfluessigkeit> [21.02.2025].
- BENDIFALLAH, SOFIANE; SUISSE, STEPHANE; PUCHAR, ANNE; DELBOS, LÉA; POILBLANC, MATHIEU; DESCAMPS, PHILIPPE; GOLFIER, FRANCOIS; JORNEA, LUDMILA; BOUTEILLER, DELPHINE; TOUBOUL, CYRIL; DABI, YOHANN & DARAI, EMILE 2022. Salivary MicroRNA Signature for Diagnosis of Endometriosis. *Journal of Clinical Medicine* 11, 3: 612. Doi: 10.3390/jcm11030612.
- BOSELEY, SARAH; GLENZA, JESSICA & DAVIDSON, HELEN 2017. Endometriosis: The Hidden Suffering of Millions of Women Revealed. <https://www.theguardian.com/society/2015/sep/28/endometriosis-hidden-suffering-millions-women> [21.02.2025].

- BULLO, STELLA 2020. "I Feel Like I'm Being Stabbed by a Thousand Tiny Men": The Challenges of Communicating Endometriosis Pain. *Health* 24, 5: 476–492.
- BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT 2024. Diabetes Mellitus Typ 1 Und Typ 2. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/diabetes.html#:~:text=In%20Deutschland%20ist%20bei%20circa> [21.02.2025].
- DE BELLEFONDS, COLLEEN 2019. The Case for Period "Neutrality"—Because Positivity Isn't Always Realistic. <https://www.wellandgood.com/period-neutrality-stigma/> [21.02.2025].
- DENNY, ELAINE 2009. "I Never Know from One Day to Another How I Will Feel": Pain and Uncertainty in Women with Endometriosis. *Qualitative Health Research* 19, 7: 985–995.
- DI GUARDO, FEDERICA; SHAH, MOSHIN; CERANA, MARIA CECILIA; BIONDI, ANTONIO; KARAMAN, ERBIL; TÖRÖK, PÉTER; YELA, DANIELA A.; GIAMPAOLINO, PIERLUIGI; MARÍN-BUCK, ALEJANDRO & LAGANÀ, ANTONIO SIMONE 2019. Management of Women Affected by Endometriosis: Are We Stepping Forward? *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders* 11, 2: 77–84. Doi: 10.1177/2284026519841520.
- DEUTSCHES ZENTRUM FÜR DIABETESFORSCHUNG (DZD) 2021. Jahresbericht. [https://www.dzd-ev.de/fileadmin/DZD/PDF/Publikationen/DZD\\_Jahresbericht\\_2021\\_barrierefrei.pdf](https://www.dzd-ev.de/fileadmin/DZD/PDF/Publikationen/DZD_Jahresbericht_2021_barrierefrei.pdf) [21.02.2025].
- DOUGLAS, MARY. 1966. *Purity and Danger: An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo*. New York: Praeger.
- EBERT, ANDREAS D. 2019. *Endometriose: Ein Wegweiser für die Praxis*. Berlin, New York: De Gruyter. Doi: 10.1515/9783110216233.
- ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND E.V. 2022. Blog: 5 Millionen für Endometriose-Forschung. 20.10.2022. <https://www.endometriose-vereinigung.de/blog/5-millionen-fuer-endometrioseforschung/> [21.02.2025].
- 2023a. Partnerschaft und Sexualität. <https://www.endometriose-vereinigung.de/partnerschaft-und-sexualitaet.html> [21.02.2025].
- 2023b. Wie wird Endometriose behandelt? <https://www.endometriose-vereinigung.de/behandlung/> [21.02.2025].
- FERNLEY, NICOLE 2021. That One Doctor. Qualitative Thematic Analysis of 49 Women's Written Accounts of Their Endometriosis Diagnosis. *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders* 13, 1: 40–52.
- FERRERO, SIMONE; RAGNI, NICOLA & REMORGIDA, VALENTINO 2008. Deep Dyspareunia: Causes, Treatments, and Results. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology* 20, 4: 394–399.
- FRAG DEN STAAT 2021. Aufstellung der Fördergelder für Erforschung der Endometriose. <https://fragdenstaat.de/anfrage/aufstellung-der-forderungelder-fur-erforschung-der-endometriose/#nachricht-575149> [02.04.2023].
- FUNK 2021. Endometriose & Sex: Wenn Sex weh tut! <https://www.ardmediathek.de/video/auf-klo/endometriose-und-sex-wenn-sex-weh-tut-auf-klo/funk/Y3JpZDovL2Z-1bmsubmV0Lz4Ni92aWRLby8xNzQ1NTQx> [21.02.2025].
- GIUDICE, LINDA C. & KAO, LEE C. 2004. Endometriosis. *The Lancet* 364, 9447: 1789–1799.
- GUIDONE, HEATHER C. 2020. The Womb Wanders Not: Enhancing Endometriosis Education in a Culture of Menstrual Misinformation. In BOBEL, CHRIS; WINKLER, INGA T.; FAHS, BREANNE; HASSON, KATIE ANN; KISSLING, ELIZABETH ARVEDA & ROBERTS, TOMI-ANN (eds) *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*. Singapore: Palgrave: 269–286.
- HÄMMERLI, SILVAN; KOHL SCHWARTZ, ALEXANDRA SABRINA; GERAEDTS, KIRSTEN; IMESCH, PATRICK; RAUCHFUSS, MARTINA; WÖFLER, MONIKA MARIA; HAEBERLIN, FELIX; VON ORELLI, STEFANIE; EBERHARD, MARKUS; IMTHURN, BRUNO & LEENERS, BRIGITTE 2018. Does Endometriosis Affect Sexual Activity and Satisfaction of the Man Partner? A Comparison of Partners from Women Diagnosed with Endometriosis and Controls. *The Journal of Sexual Medicine* 15, 6: 853–865. Doi: 10.1016/j.jsxm.2018.03.087.
- HUMMELSHOJ, LONE; DE GRAAFF, AISHA; DUNSELMAN, GERARD & VERCELLINI, PAOLO 2014. Let's Talk about Sex and Endometriosis. *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care* 40, 1: 8–10. Doi: 10.1136/jfprhc-2012-100530.
- HUDSON, NICKY; CULLEY, LORRAINE; LAW, CAROLINE; MITCHELL, HELENE; DENNY, ELAINE & RAINE-FENNING, NICK 2016. "We Needed to Change the Mission Statement of the Marriage": Biographical Disruptions, Appraisals and Revisions Among Couples Living with Endometriosis. *Sociology of Health & Illness* 38, 5: 721–735. Doi: 10.1111/1467-9566.12392.
- KENNEDY, STEPHEN; BERGQVIST, AGNETA; CHAPRON, CHARLES; D'HOOGHE, THOMAS; DUNSELMAN, GERARD; GREB, ROBERT; HUMMELSHOJ, LONE; PRENTICE, ANDREW; SARIDOGAN, ERTAN & ESHRE SPECIAL INTEREST GROUP FOR ENDOMETRIOSIS AND ENDOMETRIUM GUIDELINE DEVELOPMENT GROUP 2005. ESHRE Guideline for the Diagnosis and Treatment of Endometriosis. *Human Reproduction* 20, 10: 2698–2704. Doi: 10.1093/humrep/dei135.
- LAIRD, AMANDA 2019. *Heavy Flow*. Toronto: Dundurn.
- LAUB, REBEKA 2021. "Allow Us to Show Them the Pain by Squeezing Their Hand": The Study of Pain Communication and the Diagnostic Delay of Endometriosis. Student thesis. Malmö: Malmö University. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1575650/FULLTEXT02.pdf> [21.02.2025].
- LEENERS, BRIGITTE; KOHL SCHWARTZ, ALEXANDRA S.; GERAEDTS, KIRSTEN; WÖFLER, MONIKA; VON ORELLI, STEFANIE; HÄBERLIN, FELIX; EBERHARD, MARKUS; IMESCH, PATRICK; FINK, DANIEL; IMTHURN, BRUNO & RAUCHFUSS, MARTINA 2018. Endometriose und Sexualität. Symptomatik und Bewältigungsstrategien. *Gynäkologie*, 1: 15–18.
- MANDERSON, LENORE; MARKOVIC, MILICA & WARREN, NARELLE 2008. Circuit Breaking: Pathways of Treatment Seeking for Women With Endometriosis in Australia. *Qualitative Health Research* 18, 4: 522–534.
- MELIS, IRENE; PIETRO, LITTA; LUIGI, NAPPI; AGUS, MIRIAN; MELIS, GIAN BENEDETTO & ANGIONI, STEFANO 2015. Sexual Function in Women with Deep Endometriosis: Correlation with Quality of Life, Intensity of Pain, Depression,

- Anxiety, and Body Image. *International Journal of Sexual Health* 27, 2: 175–185. Doi: 10.1080/19317611.2014.952394.
- METZ, CHRISTINE N. 2021. Stop Gaslighting Women about Endometriosis. <https://www.usnews.com/news/health-news/articles/2021-03-18/stop-gaslighting-women-about-endometriosis> [21.02.2025].
- MOTTL, MIRIAM M. 2022. Vortrag Kongressraum Tag 1 – Endometriose-Kongress. <https://endometriosekongress.de/kongressraum/bonustag/> [02.04.2023].
- NEZHAT, CAMRAN; NEZHAT, CEANA H. & NEZHAT, FARR 2020. Endometriosis: Ancient Disease, Ancient Treatments. In NEZHAT, CEANA H. (ed) *Endometriosis in Adolescents. A Comprehensive Guide to Diagnosis and Management*. Cham: Springer Nature Switzerland: 13–127.
- REMORGIDA, VALENTINO; ABBAMONTE, HELENA LUIZA; RAGNI, NICOLA; FULCHERI, EZIO & FERRERO, SIMONE 2007. Letrozole and Norethisterone Acetate in Rectovaginal Endometriosis. *Fertility and Sterility* 88, 3: 724–726. Doi: 10.1016/j.fertnstert.2006.12.027.
- RUSSELL, DAVID; SPENCE, NEOMI J.; CHASE, JO-ANA D.; SCHWARTZ, TATUM; TUMMINELLO, CHRISTA M. & BOULDIN, ERIN 2022. Support amid Uncertainty: Long COVID Illness Experiences and the Role of Online Communities. *SSM - Qualitative Research in Health* 2. Doi: 10.1016/j.ssmqr.2022.100177.
- SCOTT, TRICIA 2007. Expression of Humour by Emergency Personnel Involved in Sudden Deathwork. *Mortality* 12, 4: 350–364.
- SEBRING, JENNIFER C. H. 2021. Towards a Sociological Understanding of Medical Gaslighting in Western Health Care. *Sociology of Health & Illness* 43, 9: 1951–1964.
- SEEAR, KATE 2014. *The Makings of a Modern Epidemic. Endometriosis, Gender and Politics*. Farnham, Burlington: Ashgate Publishing.
- 2009. The Third Shift: Health, Work and Expertise among Women with Endometriosis. *Health Sociology Review* 18, 2: 194–206.
- SINGSTOCK, MITCHELL; HAY, M. CAMERON & HYLAND, KERBY 2022. Chronic Pain and the Arcs of Suffering and Well-Being: A Systems Model of/for Living with Psoriatic Arthritis. *Ethos* 50, 1: 3–29.
- SQUIRES, BETHY 2017. Augen auf beim Menstruieren: Die schwierige Geschichte des Tampons. <https://www.vice.com/de/article/qvvekm/augen-auf-beim-menstruieren-die-schwierige-geschichte-des-tampons> [21.02.2025].
- THOMASER, SONJA 2021. Nach Sexismus-Kritik: „Pinky Gloves“ werden vom Markt genommen. <https://www.fr.de/panorama/pinky-gloves-hoehle-des-loewen-vo-x-sexismus-kritik-konsequenzen-olfen-90467543.html> [21.02.2025].
- WAHL, KATE J.; IMTIAZ, SHERMEEN; LISONEK, MICHELLE; JOSEPH, K.S.; SMITH, KELLY B.; YONG, PAUL J. & COX, SUSAN M. 2021. Dyspareunia in Their Own Words: A Qualitative Description of Endometriosis-Associated Sexual Pain. *Sexual Medicine* 9, 1: 100274. Doi: 10.1016/j.esxm.2020.10.002.
- WHELAN, EMMA 2007. “No One Agrees except for Those of Us Who Have It”: Endometriosis Patients as an Epistemological Community. *Sociology of Health & Illness* 29, 7: 957–982.
- WHO 2023. Women’s Health. <https://www.who.int/health-topics/women-s-health> [18.10.2023].
- WIESE, MADISON & EMMERS-SOMMER, TARA 2023. When Women with Endometriosis Communicate about Sexual Activity: Message Valence and Health Outcomes. *Sexuality & Culture* 27: 1288–1299.
- WIMBERGER, PAULINE; GRÜBLING, NANNETTE; RIEHN, AXEL; FURCH, MARCUS; KLENGEL, JÖRG & GOECKENJAN, MAREN 2014. Endometriosis—A Chameleon: Patients’ Perception of Clinical Symptoms, Treatment Strategies and Their Impact on Symptoms. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde* 74, 10: 940–946.
- YOUNG, KATE; FISHER, JANE & KIRKMAN, MAGGIE 2015. Women’s Experiences of Endometriosis: A Systematic Review



**Nikita Träder**, Ba., schloss 2024 ihr Bachelorstudium in Allgemeiner und Vergleichender Literaturwissenschaft sowie Sozial- und Kulturanthropologie an der Freien Universität Berlin ab. Im selben Jahr begann sie ihr Masterstudium in Gender Studies an der Humboldt-Universität zu Berlin.

**Elif Türeli**, Ba., schloss im Jahr 2024 ihr Bachelorstudium in Sozial- und Kulturanthropologie und Religionswissenschaften an der Freien Universität Berlin ab. Im Anschluss nahm sie ein Masterstudium in Ethnographie an der Humboldt-Universität zu Berlin auf.

**Muriel Grosshennig**, Ba., schloss ihr Bachelorstudium in Sozial- und Kulturanthropologie, Englischer Philologie und Französischer Philologie an der Freien Universität Berlin 2024 ab. Seitdem absolviert sie eine künstlerische Ausbildung.

**Anika König**, PhD., studierte Ethnologie an der Freien Universität Berlin und Soziologie an der Technischen Universität Berlin. Im Anschluss promovierte sie in Anthropologie an der Australian National University (2013). Derzeit ist sie Vertretungsprofessorin am Institut für Sozial- und Kulturanthropologie an der Freien Universität Berlin. Ihre Forschung verortet sich an der Schnittstelle zwischen Medizinanthropologie, Gender Studies und Science and Technology Studies. Schwerpunkte ihrer Forschung sind transnationale Reproduktion und Reproduktionstechnologien, chronische gegenderte Krankheiten (v.a. Endometriose), seltene Erkrankungen und genetische Tests.

Freie Universität Berlin  
Institut für Sozial- und Kulturanthropologie  
Landoltweg 9–11  
14195 Berlin  
e-mail: [anika.koenig@fu-berlin.de](mailto:anika.koenig@fu-berlin.de)

