

Hochschule Merseburg
Fachbereich Soziale Arbeit. Medien. Kultur
und
Institut für Sexualpädagogik und Sexualtherapie Uster

Masterstudiengang Sexologie III 2019 – 2022

Modul 7: Wissenschaftliches Arbeiten

Endometriose -

die Krankheit, ihre Symptome und deren
Einfluss auf die Sexualität

Simone Haug
Juni 2021

Abstract

Laut unterschiedlichen Quellen sind rund 10% der weiblichen* Bevölkerung von Endometriose betroffen und ein Grossteil dieser Personen leidet an Schmerzen im Unterleib und an Dyspareunie. Über die Krankheit ist insgesamt wenig bekannt, sie hat jedoch einen grossen Einfluss auf viele Lebensbereiche der Betroffenen und schränkt sie in ihrer Lebensqualität ein.

Das Krankheitsbild wird erklärt und die drei gängigsten Theorien über die Entstehung und Verbreitung in vereinfachter Art und Weise vorgestellt. Die Leitsymptome werden beschrieben und erklärt, wie es zu diesen kommt. Der Einfluss von Symptomen der klassischen Lokalisationen von Endometrioseläsionen im Körper werden dargestellt und in Zusammenhang mit dem Erleben der Sexualität wird beschrieben. Weitere Auswirkungen der Krankheit werden anhand des Befalles im Körper aufgeführt und erklärt.

In einem weiteren Schritt wird der Einfluss der Krankheit auf verschiedene Lebensbereiche erörtert mit einem expliziten Fokus auf den Bereich der Sexualität.

Sexologische Überlegungen zum Krankheitsbild der Endometriose runden den Bericht ab.

Ziel der Arbeit ist die Darstellung der Krankheit in einer, für Personen ohne medizinische Grundausbildung, verständlichen Sprache.

Inhalt

Vorwort	4
Einleitung.....	5
Was ist Endometriose?.....	6
Wie entsteht Endometriose?	6
Wie entstehen die Leitsymptome der Endometriose?	7
Wo bilden sich Endometrioseherde und welche Auswirkungen haben sie?	9
Endometriose des Uterus inkl. Adenomyosis (ICD 10 N80.0)	10
Endometriose des Ovars (ICD 10 N80.1)	10
Endometriose der Tuba uteri (ICD 10 N80.2).....	11
Endometriose des Beckenperitoneums (ICD 10 N 80.3)	11
Endometriose des Septum rectovaginale und der Vagina (ICD 10 N80.4)	12
Endometriose des Darmes (ICD 10 N80.5).....	13
Endometriose in Hautnarbe (ICD 10 N80.6).....	13
Sonstige Endometriose (inkl. thorakale Endometriose) (ICD 10 N80.8)	14
Zusammenfassung der Erkenntnisse.....	15
Welche Einschränkungen erleben Patient:innen mit Endometriose?	15
Sexualleben	16
Emotionen und Kognitionen	17
Arbeit und Erwerbstätigkeit	17
Beziehung zur Aertz:innenschaft	18
Sexologische Überlegungen zum Krankheitsbild der Endometriose	18
Schlusswort	20
Bibliographie	21
Anhang	25
#Enzian-Klassifikation.....	25
Endometriosezentren und -Organisationen in der Schweiz	26

Vorwort

Endometriose rückte schon früh in mein Bewusstsein, als eine Bekannte berichtete, wie sehr sie unter den Symptomen der Krankheit leide und mit welchen Folgen sie zu kämpfen habe. Das war vor rund 20 Jahren. Seither bin ich lediglich vereinzelt Frauen begegnet, die unter diesem Krankheitsbild litten. Ich dachte daher, dass nicht viele Frauen davon betroffen sind. Als meine Menstruationsschmerzen vor rund sieben Jahren immer stärker wurden, dachte ich, das sei halt so, der Körper verändere sich und dann tue es mal mehr und mal weniger fest weh.

Meine Gynäkologin fragte mich bei den Jahresuntersuchungen auch immer nach den Schmerzen bei der Mens, und ich sagte: «Ja, es tut schon weh, aber das ist ja normal». Damit war die Sache für mich erledigt.

Vor knapp einem Jahr, in einem Feldenkrais-Kurs, bekam ich massive Schmerzen im Unterleib, verspürte Übelkeit und als mir beinahe schwarz vor Augen wurde, sprach mich die Kursleiterin an, ob ich an Endometriose leide. Ich verneinte. Drei Monate später war ich beim regulären Jahresuntersuch bei meiner Gynäkologin. Sie untersuchte meine Fortpflanzungsorgane mittels eines Ultraschalls und fragte: «Haben wir bei dir mal über Endometriose gesprochen?» Es gebe Auffälligkeiten und Verdickungen in den Eierstöcken, die für die Krankheit sprechen würden. Weitere vier Monate später war die Diagnose gestellt. Ich habe ein Endometriom in meinem rechten Eierstock. Wo und wie stark sonst mein Unterleib befallen ist, bleibt vorerst unklar. Da bei mir kein Kinderwunsch besteht, sind aktuell, ausser Schmerzbekämpfung, keine weiteren Massnahmen vorgesehen.

Parallel dazu war ich mit meiner Gynäkologin bereits in Kontakt, um vielleicht im neuen Endometriosezentrum am Spital Limmattal in Schlieren (ZH) Sexualberatungen anzubieten. Da ich nun selbst in einer geringen Form betroffen bin und mich ab Mitte Juni zudem auch beruflich als Sexualberaterin in diesem Endometriosezentrum engagiere, lag es mehr als nahe, sich in dieser Arbeit mit dem Krankheitsbild der Endometriose zu befassen. Meine pflegerische Grundausbildung half mir, mich in den medizinischen Schriften zurechtzufinden und ärztliche Berichte und Forschungspapiere zu verstehen. Ich weiss aber auch, wie schwierig es ist, eine Krankheit zu verstehen, wenn man die medizinische Sprache nicht beherrscht. Diese Arbeit ist ein Versuch, die medizinische Fachterminologie zu übersetzen und so zu vereinfachen, dass Sexolog:innen ohne medizinisches Vorwissen das Krankheitsbild der Endometriose verstehen und ihre Patient:innen¹ besser begleiten zu können.

¹ Es gibt bisher kaum verlässliche Evidenzen, dass auch Männer von der Krankheit direkt betroffen sind, dennoch wird in der vorliegenden Arbeit von Patient:innen gesprochen, da alle Personen mit Uterus, also auch intersexuelle Menschen und Transpersonen theoretisch von einer Endometriose betroffen sein können.

Einleitung

Endometriose betrifft laut WHO rund 10% aller Frauen im gebärfähigen Alter, und die Stiftung Endometriose Forschung spricht von 2-10% der Frauen, die von Endometriose betroffen sind (Imboden & Mueller, 2018; Schweppe, 2021). Dennoch rückte das Krankheitsbild erst in den vergangenen Jahrzehnten vermehrt in den Fokus der Mediziner:innen, obschon die Krankheit bereits in den 1690er Jahren erstmals beschrieben wurde (Ebert, 2019). Vor genau 100 Jahren wurde die erste Theorie über die Entstehung der Endometriose von John A. Sampson entwickelt, trotzdem hat sich die Medizin seither nicht eingehend mit dem Krankheitsbild auseinandergesetzt. Im frauenärztlichen Taschenbuch von Andreas C. Ebert umfasst die medizinhistorische Beschreibung der Endometriose lediglich eine halbe Buchseite (Ebert, 2019) und auch beim vertieften Einlesen ins Thema zeigt sich, dass der Wissensstand bezüglich Herkunft und Verbreitung der Krankheit noch immer sehr gering ist.

Die Behandlung der Endometriose fusst derzeit auf zwei Pfeilern: auf der operativen Entfernung von Endometrioseläsionen oder Zysten und auf der Verschreibung von Hormonpräparaten mit dem Ziel, die Endometrioseherde zu eliminieren oder die Symptome zu reduzieren. Die beiden Therapieoptionen werden meist ergänzend angewendet. Die Wahrscheinlichkeit, dass die Symptome der Krankheit wiederkehren, ist mit 20-50% hoch (Mechsner, 2020). Es gibt also bisher keine medizinisch zufriedenstellende Methode, um die Krankheit zu heilen oder die Symptomlage langfristig mit Sicherheit zu verbessern (Mettler & Alkatout, 2021). Viele aktuelle Studien kommen jedoch zum Schluss, dass die optimale Behandlung einer Patient:in mit Endometriose interdisziplinär zwischen Gynäkolog:innen, Schmerzspezialist:innen, Psychotherapeut:innen und Sexolog:innen erfolgen sollte (Barbara et al., 2017; Ebert, 2019; Leeners et al., 2018; Mechsner, 2020).

Auf folgende Aspekte der Endometriose wird in der vorliegenden Arbeit nicht eingegangen:

- unerfüllter Kinderwunsch und wie es biologisch zu Infertilität kommt
- Risikofaktoren, die eine Endometriose begünstigen
- Diagnostik einer Endometriose
- Spätfolgen und Endometriose in der Menopause

Die medizinische Therapie (oben erwähnt) soll nur insofern eine Rolle spielen, als dass sie sexologische Überlegungen tangiert.

Was ist Endometriose?

Das Endometrium ist die Schleimhautschicht, die die Innenseite der Gebärmutter auskleidet. Der zyklusbedingte Aufbau dieser Schleimhautschicht mit dem anschliessenden Abbau der Schicht, wenn sich kein befruchtetes Ei eingenistet hat, ist die Grundlage des Verständnisses der Endometriose. Bei der Endometriose bilden sich ausserhalb der Gebärmutter kleine Herde (Läsionen) eines Gewebes, das dem des Endometriums sehr ähnlich ist. Diese Läsionen sind, wie die Schleimhaut in der Gebärmutter, dem Zyklus unterworfen, das heisst, sie reagieren auf die hormonellen Veränderungen im Körper und können beispielsweise während der Menstruation bluten (David et al., 2020).

Die Endometriose wird als gutartige Krankheit klassifiziert (Ebert, 2019; Schröder, 2012), was wahrscheinlich dazu beigetragen hat, dass sie lange ungenügend erforscht wurde. Das hat sich in den vergangenen zehn Jahren geändert (Ebert, 2019). Dennoch leiden Frauen oft jahrelang (zwischen den ersten Symptomen und der Diagnosestellung vergehen im Schnitt sieben bis zehn Jahre) an Schmerzen, Müdigkeit und anderen Beschwerden, ohne dass eine Endometriose diagnostiziert wird (Esterl, 2016; Mechsner, 2020).

Wie entsteht Endometriose?

Die Entstehung der Endometrioseherde ist bis heute nicht abschliessend geklärt (Mettler & Alkatout, 2021). Es gibt aktuell verschiedene Theorien, wie es zu den Läsionen kommt, aber keine hat sich bisher definitiv durchgesetzt. Drei dieser Theorien werden hier in stark vereinfachter Form umrissen.

Die älteste Theorie stammt von John A. Sampson aus dem Jahre 1921 (Ebert, 2019). Sie geht davon aus, dass Menstruationsblut lebensfähige Zellen enthält, welche an andere Organe oder Gewebe im Körper anwachsen können und sich dort zu Endometrioseläsionen entwickeln (Sillem, 1995). Eine Möglichkeit der Verschleppung dieser lebensfähigen Zellen ist die retrograde Menstruation, bei der die Menstruationsflüssigkeit nicht via Vagina abregnet, sondern via Eileiter beispielsweise in die Eierstöcke (Sillem, 1995) oder durch kleine Verletzungen der inneren Geschlechtsorgane in den Bauchraum gelangt (Mechsner, 2020). Eine Verschleppung der Zellen in den Bauchraum oder andere Organe könnte auch via Blut oder Lymphflüssigkeit passieren. Zellen des Endometriums könnten so in andere Körperregionen transportiert werden und dort neue Herde bilden (Sillem, 1995) Diese Theorie gilt heute als umstritten, während diejenige der retrograden Blutung noch immer Bestand hat (Leyendecker, 2019). Letztlich könnte eine Verschleppung auch bei einem operativen Eingriff geschehen (Sillem, 1995), dafür spricht beispielsweise der Befall der Hautoberfläche im Bereich von Operationsnarben.

Eine weitere Theorie, die 1998 von Gerhard Leyendecker eingeführt und laufend weiterentwickelt wurde, nennt sich *Tissue-Injury-And-Repair-Konzept* (TIAR) (Leyendecker, 2019). Durch die übermäßige Bewegung in der Gebärmuttermuskulatur (Myometrium) entstehen kleinste Risse (Mikrotraumatisierungen) in den Muskelfasern, durch welche Schleimhautzellen in die Muskelschicht der Gebärmutter gelangen. Dieser Vorgang wird durch verschiedene Hormone beeinflusst, die bewirken, dass die Bewegung der Gebärmuttermuskulatur verstärkt wird (David et al., 2020; Janschek, 2019; Mechsner, 2020). So entstehen in dieser Muskelschicht Endometrioseherde (sog. Adenomyosis), die sich auch auf der Aussenseite der Gebärmutter bilden und auf diesem Weg in den Bauchraum und zu anderen Organen gelangen können.

Eine weitere Theorie, die das Vorkommen von Endometrioseherden im Bauchraum erklären könnte, ist die Metaplasierungstheorie von Robert Meyer aus dem Jahre 1932 (Ebert, 2019). Sie geht davon aus, dass Rückstände von temporären embryonalen Körperhöhlen (z. B. dem Müller'schen Gang) für die Entstehung von Endometrioseläsionen im Bauchraum verantwortlich sind (Mechsner, 2020). Diese Rückstände werden von hormonellen Vorgängen aktiviert und durch den zirkulären Fluss der Flüssigkeit im Bauchraum verteilt (Janschek, 2019; Mechsner, 2020).

Fest steht, dass die im Körper verteilten Zellen an das umliegende Gewebe oder an ein Organ anwachsen können. Es ist aber auch möglich, dass sie in das Organ oder Gewebe einwachsen (tief infiltrieren). Warum einzelne Herde tief infiltrieren, während andere nur oberflächlich anwachsen, ist bisher noch ungeklärt (Mechsner, 2020).

Wie entstehen die Leitsymptome der Endometriose?

Zu Beginn der Krankheit, und dann liegt meistens noch keine Diagnose vor, sind die Beschwerden oft zyklusabhängig und treten als massive Schmerzen bei der Menstruation in Erscheinung. Je fortgeschrittener die Krankheit ist, desto wahrscheinlicher werden andere Symptome und auch azyklische Schmerzen (Mechsner, 2020).

Der Endometriose werden bis zu sieben Leitsymptome² zugeordnet, welche je nach Lokalisation der Läsionen unterschiedliche Schmerzen bereiten können (Ebert, 2019; Mechsner, 2020; Montanari et al., 2013; Sillem, 1995). Jedes Symptom kann auch einzeln auftreten und auch auf ein anderes Krankheitsgeschehen hindeuten. Das allein erklärt bis zu einem bestimmten Grad, warum die Diagnostik bei Endometriose schwierig ist. Um die Diagnose definitiv zu stellen, braucht eine

² Manche Autor:innen sprechen von fünf Leitsymptomen, andere von vier, wieder andere von sechs. Die in dieser Arbeit genannten sieben Symptome kommen bei allen Autor:innen in unterschiedlicher Zusammenstellung vor.

Aerzt:in Erfahrung, und je nach Lokalisation der Herde ist eine Bauchspiegelung³ (operativer Eingriff) notwendig, um die Läsionen feststellen zu können. Zu den Leitsymptomen gehören:

- Schwere Dysmenorrhoe (Schmerzhafte Menstruation) und Blutungsstörungen
- Zyklische und azyklische Unterbauch-, Rücken- oder Gliederschmerzen
- Dysurie (Schmerzen während oder nach dem Urin lassen)
- Dyschezie (Schmerzen während oder nach dem Stuhlgang)
- Dyspareunie (Schmerzen während oder nach dem Geschlechtsverkehr)
- Infertilität (unerwünschte Kinderlosigkeit)
- Fatigue-Syndrom (Müdigkeits- und Erschöpfungsgefühl, das sich auch durch Ausruhen nicht bessert)

(Ebert, 2019; Hummelshoj et al., 2014; Mechsner, 2020; Montanari et al., 2013; Sillem, 1995; van Aken et al., 2017)

Aktuell wird in der Forschung davon ausgegangen, dass bei Klient:innen mit Beschwerden in den Läsionen eine Verdichtung schmerzempfindlicher Nervenzellen (sog. Hyperinnervation) stattfindet (Anaf et al., 2000; Mechsner, 2019). Diese reagieren auf Bewegung und Berührung und lösen bei der erkrankten Person Schmerzen aus (Anaf et al., 2002). Weiter wird davon ausgegangen, dass sich um die Herde herum entzündliche Prozesse ereignen. Diese können zu Verwachsungen mit dem umliegenden Gewebe führen, was die Beweglichkeit der inneren Organe einschränkt und wiederum zu Schmerzen führen kann (Sillem, 1995). Es gibt keine gesicherten und eindeutigen Evidenzen. Die Symptomlage ist uneindeutig und so gibt es Patient:innen, die trotz kleinem Befall unter massiven Schmerzen leiden, während es Klient:innen gibt, deren Körper stark von Endometrioseherden befallen ist, die jedoch kaum Schmerzen verspüren (Mechsner, 2019).

Ein weiteres Problem ist die Chronifizierung der Schmerzen bei Patient:innen. Eine solche Chronifizierung von Schmerzen hat nicht nur einen Einfluss auf die Intensität, die Qualität und den Ort des Schmerzes, sondern beeinträchtigt auch andere Ebenen des menschlichen Seins wie beispielsweise die Psyche, das soziale Leben oder Beruf und Familie (Bas, 2013). So kann es passieren, dass sich das Schmerzempfinden von Klient:innen nach jahrelangen, undiagnostizierten «klassischen Endometrioseschmerzen» verändert und dass sich dadurch ein diffuses Gesamtbild ergibt, das nicht eindeutig auf Endometriose schliessen lässt (David et al., 2020). Da sich die Schmerzen einer Person kaum objektiv messen lassen, wird in der Medizin zur Feststellung des subjektiven Schmerzempfindens die «Visuelle Analog Skala» VAS benutzt. «VAS 0» bedeutet keine Schmerzen, «VAS 10» bedeutet stärkste vorstellbare oder unerträgliche Schmerzen.

³ Dabei wird mit Hilfe einer kleinen Kamera (Laparoskopie) der Bauchraum der Klient:in auf Läsionen hin untersucht. Das Verfahren wird auch «Schlüssellochchirurgie» genannt.

Wo bilden sich Endometrioseherde und welche Auswirkungen haben sie?

Die Bildung von Endometrioseherden ist in fast allen Organen des Körpers möglich. Bisher hat man lediglich in der Milz noch keine Läsionen gefunden (Sillem, 1995). Grundsätzlich kann das Vorkommen von Läsionen in drei Kategorien eingeteilt werden:

- **Genitalis interna:** Betroffen ist hierbei die Gebärmutter selbst (Adenomyosis).
- **Genitalis externa:** Betroffen sind die um die Gebärmutter liegenden Strukturen, die teilweise zu den Geschlechts- und Reproduktionsorganen gehören: Eierstöcke, Eileiter, Vagina, Vulva, die Aufhängung der Gebärmutter (das sacrouterine Ligament) und der Douglasraum.
- **Extragenitalis:** Betroffen sind hier Organe, die nicht zu den Geschlechts- und Reproduktionsorganen zählen: Darm, Harnröhre, Blase, Zwerchfell, Bauchwand, Lunge etc. (David et al., 2020).

Im Weiteren wird zwischen drei Arten der Endometriose unterschieden:

- Oberflächliche Endometrioseläsionen, die auf der Aussen- oder Innenseite eines Organes oberflächlich angewachsen sind.
- Die zystische Endometriose bildet sich als Zyste in einem Gewebe (insbesondere in den Eierstöcken).
- Die tiefinfiltrierende Endometriose (TIE), die sich im Innern eines Organs (z. B. in der Muskelschicht der Gebärmutter) einnistet oder oberflächlich sichtbar ist, aber tief ins Gewebe eingewurzelt hat (Mettler & Alkatout, 2021; Yong, 2021).

Zur genauen Einteilung und Diagnostik der Krankheit wurden verschiedene Methoden entwickelt, doch bisher scheint sich keine dieser Systematiken als Standard durchgesetzt zu haben. Die ENZIAN-Klassifikation (Tuttlies et al., 2008), die 2008 als Ergänzung zu den bisherigen Instrumenten entwickelt wurde und das daraus erweiterte #Enzian-Klassifikationssystem (Keckstein et al., 2021), scheint ein sinnvolles Chart zu sein. Dennoch muss ihm angelastet werden, dass es lediglich das Vorkommen der Herde und Läsionen abbildet, jedoch ohne eine Aussage über die Beschwerden der Klient:in zu machen. Auch im «IDC 10» wird das Krankheitsbild der Endometriose nach Fundort von Herden eingeteilt. Im Folgenden werden die Hauptansiedlungsorte anhand der Einteilung nach ICD 10 (ICD 10, 2019) beschrieben. Die Beschreibung soll für Sexolog:innen als Übersetzungshilfe für ärztliche Berichten dienen. Erkenntnisse aus dem #Enzian-Klassifikationssystem (Keckstein et al., 2021) (siehe Anhang) fließen ebenfalls in die Beschreibung ein.

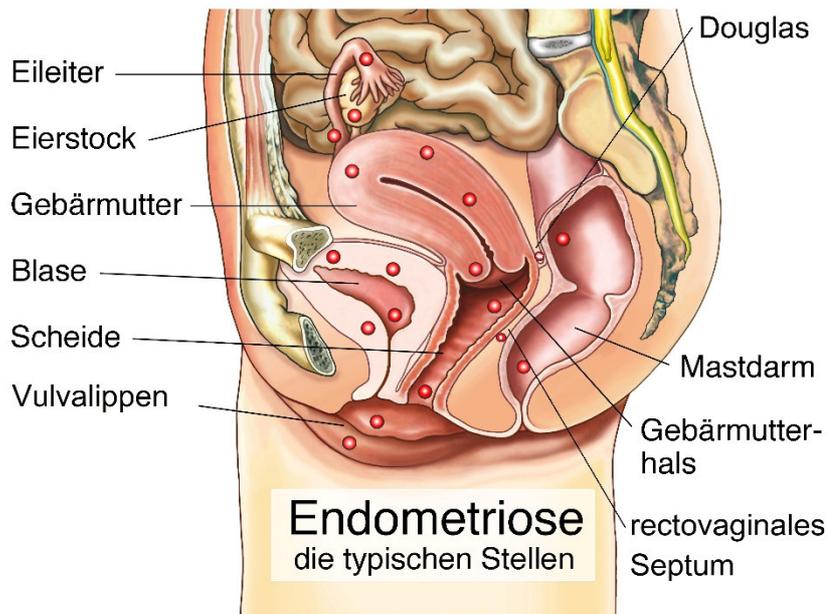


Abb. 1
Stellen im Körper, die von Endometriose befallen sein können

Auf dem Bild fehlt das sacrouterine Ligament, das Band zwischen Kreuzbein und Gebärmutterhals, das häufig befallen ist.

© Adobe Stock Foto und Simone Haug

Endometriose des Uterus inkl. Adenomyosis (ICD 10 N80.0)

Bei der Endometriose des Uterus und der Adenomyosis bilden sich Läsionen im Muskelgewebe (Myometrium) der Gebärmutter. Die TIAR-Theorie erklärt eine Möglichkeit, wie die Zellen der Schleimhaut in dieses Muskelgewebe gelangen. Über die Häufigkeit des Vorkommens einer Adenomyosis herrscht grosse Unklarheit, in der Literatur wird von 5 – 70% Inzidenz gesprochen (Janschek, 2019). Als klassische Symptome bei der Adenomyosis gelten die Vergrößerung der Gebärmutter, in der Ultraschalluntersuchung oder in einer Magnetresonanztomographie (MRI/MRT) erkennbar, starke Menstruationsschmerzen (Dysmenorrhoe), oftmals eine Verlängerung der Blutung (Menorrhagie) sowie chronische Unterleibsschmerzen (Janschek, 2019). Die Beschwerden können eine Intensität erreichen, die die betroffene Person in ihrer Lebensqualität massiv einschränkt (Janschek, 2019). In vielen Fällen haben Patient:innen mit einer Adenomyosis auch an anderen Stellen im Körper bereits Endometrioseherde (Janschek, 2019), die aber aufgrund ihrer Lokalisation nicht ohne operativen Eingriff diagnostiziert werden können.

Endometriose des Ovars (ICD 10 N80.1)

Bei der Endometriose des Ovars gibt es zwei mögliche Vorkommen von Läsionen. Es können sich oberflächliche Herde an der Aussenseite des Eierstockes bilden oder es bilden sich eine oder mehrere Zysten (Endometriome) im betroffenen Eierstock (Ebert, 2019). Diese Zysten füllen sich bei jeder Menstruation mit dem Blut aus der Endometrioseläsion und sind für erfahrene Gynäkolog:innen im Ultraschall erkennbar. Es besteht der Verdacht, dass sich aus kleinen oberflächlichen Herden durch Einkapselung auch Zysten entwickeln können (Ebert, 2019). Alle diese Zysten werden auch Schokoladenzysten genannt, weil das sich darin sammelnde Blut eine

schokoladenähnliche Konsistenz und Farbe aufweist. Die Zyste wächst mit jeder Blutung und sollte beim Erreichen einer bestimmten Grösse operativ entfernt werden. Erstens droht die Gefahr, dass sie mit den umliegenden Strukturen verwächst, was wiederum die Beweglichkeit der inneren Organe einschränkt. Zweitens kann es vorkommen, dass sie so viel Platz einnimmt, dass es zu einer Behinderung der Funktion anderer Organe, z. B. des Darms, kommt (Ebert, 2019). Es gibt ungesicherte Zahlen darüber, dass Schokoladenzysten ab einer bestimmten Grösse die Entstehung von bösartigem Gewebe begünstigen. Über die genaue Entstehung der Zysten gibt es bislang keine gesicherte Theorie (Rohloff et al., 2018).

Über die Symptome bei Endometriomen ist sich die Literatur nicht einig. Ebert schreibt in seinem Frauenärztlichen Taschenbuch, dass auch grosse Zysten nur geringe Beschwerden bereiten⁴ (Ebert, 2019). Andere Autor:innen berichten von dagegen von starken Schmerzen, die während der Menstruation oder auch zyklusunabhängig im gesamten Unterbauch auftreten (Rohloff et al., 2018). Es besteht der Verdacht, dass Endometriome durch ihre Grösse Druck auf die heranreifenden Eizellen im Eierstock ausüben und dass diese unter diesen Umständen nicht ausreifen können, was zu Unfruchtbarkeit führen kann (Mechsner, 2020; Rohloff et al., 2018). Zudem wird bei einer operativen Entfernung eines Endometrioms immer auch ein Teil gesundes Ovarialgewebe geschädigt, was ebenfalls zu einer Beeinträchtigung der Fertilität der Patient:in führen kann (Ebert, 2019).

Endometriose der Tuba uteri (ICD 10 N80.2)

Die #ENZIAN-Klassifikation beschreibt Endometrioseherde im Eileiter (Tuba uteri). Die feine Gangstruktur des Eileiters kann durch Endometrioseherde «verkleben», was einen Einfluss auf die Beweglichkeit des Eileiters und auf die Durchlässigkeit des Ganges hat. Diese beiden Umstände haben einen negativen Einfluss auf die Fertilität der betroffenen Person (Schweppe, 2021). Angaben über andere Symptome sind in der gesichteten Literatur nicht vorhanden.

Endometriose des Beckenperitoneums (ICD 10 N 80.3)

Die Innenseite des Bauchraumes im menschlichen Körper ist mit einer Schicht, dem so genannten Bauchfell (Peritoneum), ausgekleidet, das unterseitig bis ins Becken reicht. Einige der Organe liegen innerhalb dieses Bauchfells, andere ausserhalb. Zwischen der Gebärmutter, die ausserhalb des Bauchfelles liegt, und dem Enddarm, der ebenfalls ausserhalb liegt, befindet sich eine «Bauchfelltasche», die «Douglasraum» genannt wird. Der Douglas ist der tiefste Punkt des

⁴ Mit dieser Aussage ist die Autorin dieser Arbeit nicht einverstanden, da sie selbst unter einem Endometriom leidet und beispielsweise ihren Eisprung als heftiges Schmerzereignis erlebt. Sie hat jedoch zu ihrer eigenen Erfahrung keine Literatur gefunden.

Bauchfelles, und unterhalb des Douglas bildet das Septum rectovaginale (siehe nächster Abschnitt) die Trennwand zwischen Darm und Vagina.

Der Befall des Douglasraum zählt zur tiefinfiltrierenden Endometriose (Yong, 2021). Da sich der Muttermund unmittelbar neben und auf etwa gleicher Höhe wie der Douglas befindet, kann eine tiefe Penetration der Vagina zu Bewegung im Douglasraum führen. Die Endometrioseherde, die eine vermehrte Dichte an Nervenfasern aufweisen, reagieren mit Schmerzsignalen (Dyspareunie) auf diese Bewegung. Diese Schmerzen werden oft als spitz, scharf oder punktförmig beschrieben (Mechsner, 2020). Yong geht auch davon aus, dass es im Umfeld der Douglas-Läsionen zu entzündlichen Prozessen kommt, die ebenfalls einen Einfluss auf das Schmerzempfinden der Patient:in haben (Yong, 2021). Mechsner wies nach, dass die Flüssigkeit, die im Bauchraum zirkuliert (Peritonealflüssigkeit oder Douglasssekret), bei Patient:innen mit Endometriose eine Substanz enthält, die das Nervenwachstum anregt und insbesondere in den Läsionen zu einer verstärkten Bildung von Nervenfasern (Hyperinnervation) führt (Mechsner, 2019; Mettler & Alkatout, 2021).

Endometriose des Septum rectovaginale und der Vagina (ICD 10 N80.4)

Endometrioseläsionen können auch in der Vagina vorkommen. Diese Herde sind für Ärzt:innen bei der Untersuchung des Vaginalkanals erkennbar, obschon sie meist hoch hinter dem Muttermund im oberen Scheidengewölbe zu finden sind (David et al., 2020; Ebert, 2019). Auch diese Läsionen können Blutungen verursachen und werden von Patient:innen häufig als Schmierblutungen ausserhalb der regulären Menstruation wahrgenommen. Neben Symptomen wie Menstruationsschmerzen (Dysmenorrhoe) und Unterbauchschmerzen, kann es bei dieser Lokalisation auch zu Schmerzen beim Geschlechtsverkehr (Dyspareunie) kommen, wenn der Penis oder ein Toy mit den Läsionen in Berührung kommt oder der Gewebeuntergrund gedehnt oder bewegt wird und Spannung in den Läsionen (in den Nervenzellen) verursacht (Mechsner, 2019). Diese Schmerzen sind meist nicht zyklusabhängig, beim Geschlechtsverkehr oftmals stellungsabhängig und eher in der Tiefe lokalisiert. Der Vaginaleingang ist selten betroffen (Denny & Mann, 2007; Leeners et al., 2018). Laut der Studie von Denny und Mann klagen auch viele Patient:innen über Schmerzen, die lange nach dem Geschlechtsverkehr noch andauern (Denny & Mann, 2007).

Diese Schmerzen beim Geschlechtsverkehr sind auch typisch für einen Endometriosebefall zwischen der Vagina und dem Enddarm. Zwischen diesen beiden Organen liegt eine Gewebeschicht, die Septum (Scheidewand) rectovaginale genannt wird. Endometrioseläsionen in dieser Zwischenwand sind nicht sichtbar, weil sie im Gewebe sind. Die Herde zählen zur so genannten tiefliegenden Endometriose (TIE) (David et al., 2020) und kommen häufig vor (Montanari et al.,

2013). Oft wird der Befall dieser Zwischenwand nicht festgestellt, obschon er hauptverantwortlich ist für Schmerzen beim Geschlechtsverkehr (Mechsner, 2019). Bei solchem Befall kann es auch zu Schmerzen bei der Darmentleerung (Dyschezie) kommen. Der Druck, der von «ausen», vom Penis oder Toy in der Vagina oder von der Stuhlmasse im Enddarm, auf die Läsionen einwirkt, kann die Schmerzen auslösen. Auch nach der Darmentleerung oder dem aufnehmenden Sex kann der Schmerz einsetzen (Denny & Mann, 2007). Ab einer gewissen Grösse der Läsion in der Scheidewand kann diese auch Einfluss auf die Konsistenz des Stuhlbreis haben, indem der Platz im Enddarm abnimmt, der Stuhlgang dünner wird (sog. Bleistiftstuhl), eine «Verstopfung» eintritt (Mechsner, 2020) oder es wegen Verletzungen der Darmschleimhaut zu Blutbeimengungen im Stuhlgang kommt (Ebert, 2019).

Der Endometriosebefall der sacrouterinen Haltebänder (Ligamente) gehört ebenfalls in diese ICD 10 Kategorie. Die sacrouterinen Bänder befestigen die Gebärmutter an ihrem Platz, sind quasi die Aufhängevorrichtung des Uterus. Die beiden Ligamente sind auf der einen Seite am knöchernen Kreuzbein und auf der anderen Seite auf der unteren Aussenseite der Gebärmutter etwa auf der Höhe des Muttermundes (Zervix) befestigt (Psyhyrembel, 2021). Die auf diesen Bändern angesiedelten Endometrioseläsionen können ebenfalls tief ins Gewebe einwachsen. Bei einem TIE-Befall der Ligamente kann es zu Dyspareunie kommen. Durch das Aufnehmen des Penis oder eines Toys kommt es zu einer Bewegung in der Vagina, die sich auf den Muttermund und die Gebärmutter überträgt. Dabei sind die sacrouterinen Bänder in ihrer Haltefunktion gefordert und geraten ebenfalls mitsamt den hyperinnervierten Läsionen in Bewegung, was zu Schmerzen führt (Anaf et al., 2002; Mechsner, 2019).

Endometriose des Darmes (ICD 10 N80.5)

Wie bereits weiter oben beschrieben nisten Endometrioseläsionen in der Wand zwischen Enddarm und Vagina. Aber auch in allen Darmabschnitten können sich Endometrioseherde ansiedeln. Je tiefer sie den Darm infiltriert haben, desto umfassender können die Beschwerden werden. Das beginnt mit kleinen, zyklusabhängigen Blutbeimengungen, wechselnden Stuhlkonsistenzen, Durchfall, Blähungen oder Bauchkrämpfen nach dem Essen und geht bis hin zu schmerzhafter Darmentleerung (Dyschezie) mit anhaltenden Schmerzen nach dem Toilettengang (Ebert, 2019). Die Beschwerden sind denen eines Reizdarmsyndroms (Colon irritabile) sehr ähnlich, was dazu beiträgt, dass die Diagnose der Endometriose oft erst spät im Krankheitsverlauf geschieht.

Endometriose in Hautnarbe (ICD 10 N80.6)

Es können sich auch Endometrioseläsionen in Hautnarben bilden. Dies vor allem nach Eingriffen, die zur Diagnose von Endometriose vorgenommen werden. Dies legt nahe, dass durch den Stichkanal für die Bauchspiegelungsinstrumente Endometriosematerial an die Hautoberfläche

verschleppt wird, wo es zu einem Herd (einer kleinen braunroten Erhebung) kommen kann (Ebert, 2019). Auch im Bauchnabel, durch den Bauchspiegelungen ebenfalls stattfinden, kann es in seltenen Fällen zu Läsionen kommen. Ebert beschreibt eine Patientin, die zyklusabhängige Blutungen aus dem Bauchnabel, beziehungsweise aus der Endometrioseläsion im Bauchnabel, hatte (Ebert, 2019).

Auch im Innern des Körpers kann es zu Endometrioseherden in Vernarbungen und Verklebungen kommen, beispielsweise nach Operationen oder entzündlichen Prozessen. Diese Adhäsionen behindern die Beweglichkeit der inneren Organe zueinander, was zu Bewegungseinschränkungen und damit zu Schmerzen führen kann (David et al., 2020; Sillem, 1995).

Sonstige Endometriose (inkl. thorakale Endometriose) (ICD 10 N80.8)

Endometriose kann fast alle Organe und Strukturen des menschlichen Körpers befallen, einzig in der Milz konnten bisher noch keine Läsionen gefunden oder nachgewiesen werden (Sillem, 1995). Im Speziellen wird hier auf die thorakale Endometriose (Endometriose im Lungenraum) verwiesen. Wenn die Endometriose im Becken sehr ausgeprägt ist, ist die Möglichkeit gegeben, dass sich auch bereits im Zwerchfell Endometrioseherde angesiedelt haben. Vereinzelt gibt es Berichte über Patient:innen mit einem catamenialen⁵ Pneumothorax (Korom et al., 2004). Bei diesen Patient:innen konnte durch eine Läsionen im Zwerchfell Luft in den Lungenraum gelangen (normalerweise gelangt Luft nur durch die Luftröhre in die Lunge). Diese Luft verursacht eine Verminderung des Lungenvolumens und führt zu Kurzatmigkeit und Atemnot. Bei genauer Abklärung fand man heraus, dass diese Atembeschwerden zyklusabhängig waren und entdeckte bei der Lungenspiegelung Endometrioseläsionen in der Lungenwand (Korom et al., 2004).

Die Harnblase und die Harnleiter können ebenfalls betroffen sein. Bei einem Befall der Harnleiter besteht die Gefahr, dass der Urin, aufgrund der Endometrioseherde oder einer Verklebung aufgrund eines entzündlichen Prozesses, in die Nieren zurückgestaut wird. Diese Komplikation löst akut starke Schmerzen aus und zwingt das Behandlungsteam zu einer notfallmässigen Intervention, denn im schlechtesten Fall kann die betroffene Person ihre Niere verlieren (Ebert, 2019). Der Befall der Blase hingegen kann zu lang anhaltenden Schmerzen führen. Die Blase ist aufgrund ihrer Funktion ständiger Bewegung, von prall gefüllt bis entleert, unterworfen. Die Blasenwand muss dehnbar und elastisch sein. Das langsame Auffüllen und damit Dehnen der Läsionen wird oft nicht gespürt, die schnelle Entleerung hingegen verursacht oft Schmerzen im Bauchraum, die auch nach dem Toilettengang noch anhalten, analog zu den Schmerzen, die beim und nach dem Geschlechtsverkehr auftreten. Die Schmerzen werden durch schnelle Bewegungen in den,

⁵ Cata = im Zusammenhang mit, men = Menstruation

übermässig mit Nerven durchwachsenen, Läsionen ausgelöst. Auch andere Organe im Körper können von Endometriose betroffen sein, es finden sich dazu jedoch in keiner der gesichteten Quellen Angaben über spezifische Beschwerden.

Zusammenfassung der Erkenntnisse

Endometriose verursacht je nach Siedlungsort unterschiedliche Beschwerden in unterschiedlicher Intensität. Das macht es für das medizinische Fachpersonal schwierig, die Symptome richtig einzuordnen und die Diagnose zu stellen. Je nach Lokalisation der Herde ist auch die Schmerzwahrnehmung eine andere. Läsionen an Uterus, Darm und Blase lösen eher dumpfe, krampfartige, ausstrahlende Schmerzen aus, die mit vegetativen Begleiterscheinungen wie Übelkeit, Erbrechen oder Kollapsneigung einhergehen können (Mechsner, 2019, 2020). Diese Schmerzen können auch in den Rücken ausstrahlen und werden dann als «normale» Rückenschmerzen interpretiert. Im Bauchfell liegende Läsionen (z. B. am/im sacrouterinen Ligament, im Douglas-Raum) sind dagegen verantwortlich für spitze, scharfe und punktuell lokalisierbare Schmerzen (Mechsner, 2019).

Im Verlaufe der Erkrankung kann es zu einer Chronifizierung der Schmerzen kommen, die eine gezielte Befragung der Klient:in nach den Beschwerden erschwert. Ehemals zyklische Schmerzen können zu azyklischen, diffusen Unterbauchschmerzen werden. Tritt ein Schmerzereignis regelmässig auf, ist der Körper nicht mehr in der Lage, dieses differenziert wahrzunehmen, die Selbstmonitorisierung wird umgangen, das Ereignis wird unmittelbar als schmerzhaft interpretiert und löst sofort und immer das «Notfallprogramm» aus (Mechsner, 2020). Die Schmerzschwelle wird herabgesetzt und schon geringe Reize, auch vorsichtige Berührungen, lösen den Schmerzreiz aus (Mechsner, 2020). Damit einher geht die Entwicklung der Angst vor den Schmerzen, was Stress im Organismus auslöst und wiederum verstärkend auf die Schmerzsituation Einfluss nimmt. Endometriosepatient:innen zeigten in einer Studie signifikant stärkere Schmerzwahrnehmungen, gepaart mit einer Angst vor Schmerz und der Tendenz zur Katastrophisierung (van Aken et al., 2017). Zudem zeigte sich bei den Proband:innen eine erhöhte Reaktionsbereitschaft in Bezug auf Schmerzen (Dana, 2019; van Aken et al., 2017).

Welche Einschränkungen erleben Patient:innen mit Endometriose?

Patient:innen mit Endometriose müssen oftmals Einschränkungen in Kauf nehmen. Insbesondere die Schmerzzustände im Zusammenhang mit der Menstruation erleben viele Klient:innen als zermürend und geben an, dass die Endometriose einen negativen Einfluss auf ihre Lebensqualität hat (Facchin et al., 2015). Doch nicht nur Schmerzen (zyklisch oder chronifiziert), sondern auch das

Fatigue-Syndrom haben einen Einfluss auf das Wohlbefinden der Klient:innen. Insbesondere werden folgende Lebensbereiche genannt, wenn es um Einschränkungen aufgrund von Endometriose geht: Emotionen und Kognitionen, Arbeit, Sexualeben und die Beziehung zur Arzt:innenschaft (Jones et al., 2004; Leeners et al., 2018).

Sexualeben

Schmerzen bei der Sexualität haben einen grossen Einfluss auf das Erleben der Sexualität und auch auf die Häufigkeit der sexuellen Kontakte zwischen betroffenen Personen und ihren Partner:innen. Die Wichtigkeit der Sexualität in einer Partnerschaft wird von erkrankten Personen und von nicht erkrankten Personen als gleich hoch eingeschätzt (Leeners et al., 2018). Obwohl Sexualität durch Endometriose also nicht an Bedeutung verliert, zeigt sich aber, dass Symptome der Endometriose den Alltag und die Sexualität eines Paares belasten und zu Konflikten führen können (Leeners et al., 2018). Beispielsweise berichten Patient:innen von weniger Petting, Vorspiel und eindringend/aufnehmendem Geschlechtsverkehr im Zusammenhang mit Dyspareunie als Proband:innen ohne Endometriose (Bernays et al., 2020). Wenn Geschlechtsverkehr Schmerzen bereitet, ist das sowohl für die Patient:in als auch für das Paar problematisch (Hummelshoj et al., 2014). Fehlendes Wissen über das Krankheitsbild, die resultierenden Symptome und der Einfluss der Krankheit auf die Lebensqualität der Betroffenen führen zu Missverständnissen und Konflikten in Beziehungen (Leeners et al., 2018) und haben einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität und die Sexualität. Dyspareunie verringert sexuelle Aktivität bei Paaren und in einer Minderheit der Fälle wird Sexualität ganz eingestellt (Denny & Mann, 2007). Personen mit Endometriose erleben ihre Sexualität und ihre Partnerschaft als unbefriedigender als Personen ohne Endometriose (Denny & Mann, 2007; Montanari et al., 2013). Insbesondere beschreiben Klient:innen mit tiefliegender Endometriose und schwerer Dyspareunie ihre Orgasmusfähigkeit, ihre Befriedigung, ihre Lust und ihr Begehren als sehr eingeschränkt (Montanari et al., 2013). Gleichzeitig beschreiben sie, dass sie Angst vor Geschlechtsverkehr haben, weil dieser mit Schmerzen verbunden ist. Diese Angst führt zu verminderter Lubrikation und mehr Anspannung im Muskelgewebe (Beckenboden), was das Schmerzerleben wiederum begünstigt (Dana, 2019; Montanari et al., 2013). Dieses kreislaufartige Geschehen kann nicht einfach durchbrochen werden und bedarf einer Begleitung.

Bei Paaren, die aufgrund von Infertilität, egal welcher Ursache, unter einem unerfüllten Kinderwunscheiden, verringert sich die Libido und damit die Häufigkeit der sexuellen Kontakte oftmals ebenfalls (Andrews et al., 1991; Leeners et al., 2018, 2017)

Auch die medikamentöse (endokrine) Therapie der Endometriose mit Hormonen hat aufgrund der Nebenwirkungen einen Einfluss auf das Sexualeben der Patient:innen. Schwächere Lubrikation und eine Abnahme der Elastizität und Belastungsfähigkeit der Vaginalwände gehen mit der

Durchblutungsverringering durch die Einnahme von oralen Kontrazeptiva⁶ einher (Halis et al., 2010; Leeners et al., 2018). Auch operative Interventionen sind nicht frei von Risiken für die Betroffenen. Bleibende Nervenschädigungen aufgrund der Durchtrennung von Nervengewebe bei der Entfernung von Endometrioseherden können die Folge sein (Halis et al., 2010).

Emotionen und Kognitionen

Klient:innen berichten von Wut, Trauer, Verzweiflung, Enttäuschung, Angst und Scham in Bezug auf ihre Erkrankung (Esterl, 2016). Die Zufriedenheit mit der eigenen sexuellen Leistung nimmt ebenfalls ab und hat wiederum Einfluss auf die sexuelle Selbstsicherheit und Selbstwirksamkeit (Andrews et al., 1991). Eine mögliche Erklärung für den negativen emotionalen Einfluss ist die Einschränkung, die Patient:innen aufgrund der Symptome (Schmerzen und Fatigue) in verschiedenen Lebensbereichen erleben (Montanari et al., 2013). Folgende Lebensbereiche sind beeinflusst: Arbeitsproduktivität, sportliche Aktivitäten, Alltagsbewältigung, soziale Beziehungen, die Ausübung von Hobbies und Sexualität (Montanari et al., 2013). Diese Beeinflussung der Lebensbereiche kann bei Patient:innen zu einem Gefühl der Unzulänglichkeit und des nicht Genügens führen. Das Selbstbild der Betroffenen verändert sich ins Negative, im schlechtesten Fall ist soziale Isolation die Folge. Nicht zuletzt hat auch die Chronifizierung von Schmerzen einen immensen Einfluss auf das psychische Wohlbefinden und die Emotionen von Erkrankten. Insgesamt belegen Studien, dass Patient:innen mit Endometriose ihre Lebensqualität aufgrund verschiedener Symptome als eingeschränkt empfinden (Andrews et al., 1991).

Arbeit und Erwerbstätigkeit

Dass starke Schmerzzustände die Konzentrations- und Leistungsfähigkeit beeinflussen, ist naheliegend. Wenn diese Schmerzen nun zyklisch jeden Monat während drei bis fünf Tagen in Erscheinung treten oder chronifiziert dauerhaft präsent sind, ist auch der Einfluss auf die Arbeitsfähigkeit der betroffenen Person gross (Sperschneider et al., 2019). Das Fatiguesyndrom hat ebenfalls einen Einfluss auf den Berufsalltag von Endometrioseerkrankten. Einerseits sind die Auswirkungen auf die Leistungsfähigkeit ein volkswirtschaftliches Thema, andererseits geht es um das Wohlbefinden der Betroffenen und um die psychische Belastung, die eine regelmässige Arbeitsunfähigkeit oder Leistungsminderung mit sich bringt. Die Selbstwirksamkeit und Selbstsicherheit werden negativ beeinflusst. Personen, die einmal im Monat aufgrund ihrer Schmerzen nicht zur Arbeit erscheinen, sind in Bezug auf ihre Karriereplanung und im Zusammenhang mit dem Verbleib in einem «sicheren und bekannten» Berufsumfeld (Sperschneider et al., 2019) benachteiligt. Im schlimmsten Fall verlieren sie ihren Arbeitsplatz

⁶ Weitere Nebenwirkungen von oralen Kontrazeptiva: Gewichtszunahme, Akne und Hautveränderungen, Hitzewallungen, Spannungsgefühl in den Brüsten, Kopfschmerzen, Knochendichteverlust, Schlafstörungen und Stimmungsveränderungen

(Ebert, 2019). Auch nutzen Arbeitnehmende mit Endometriose ihre Ferientage anstatt zur Erholung oftmals für ihre krankheitsbedingten Absenzen, um nicht noch mehr Fehlzeiten zu generieren (Sperschneider et al., 2019).

Beziehung zur Arzt:innenschaft

Bei einer durchschnittlichen Dauer von den ersten Symptomen bis zur Diagnosestellung von sieben bis zehn Jahren (Esterl, 2016; Mechsner, 2020) kann man sich vorstellen, dass das Vertrauensverhältnis zwischen den Mediziner:innen und den Betroffenen negativ beeinflusst ist. Viele Patient:innen fühlen sich nicht wahrgenommen, empfinden ihr Leiden als bagatellisiert und normalisiert und verlieren darüber auch einen Teil ihrer Selbstsicherheit in Bezug auf ihr Körperempfinden (Esterl, 2016). Der lange Zeitraum zwischen ersten Symptomen und Diagnosestellung wird von den Betroffenen als zehrend und hoch belastend empfunden (Ebert, 2019; Esterl, 2016). Arzt:innen-Patient:innen-Beziehungen sind meist langanhaltend, die Interaktion zwischen Behandlungsteam und Betroffenen ist entscheidend und den Behandelnden ist die Lebensqualität der Betroffenen wichtig (Esterl, 2016). Zeit und Ruhe im Gespräch mit Mediziner:innen wird von den Patient:innen als eines der wichtigsten Kriterien genannt, um Aufklärung und Information bezüglich der Krankheit besser verstehen und verarbeiten zu können. Dazu wünschen sich Betroffene einen partnerschaftlichen Austausch mit den Behandler:innen (Esterl, 2016). Zwei Wünsche, die sich mit dem wirtschaftlich hocheffizienten Gesundheitssystem nur schwer vereinbaren lassen.

Sexologische Überlegungen zum Krankheitsbild der Endometriose

Wenn man von einer Betroffenheit von 10% der weiblichen* Bevölkerung ausgeht, dann ist anzunehmen, dass auch mindestens 10% der Personen, die mit einer Dyspareunie in eine sexologische Beratung kommen, von Endometriose betroffen sind. Wenn man die negativen Auswirkungen von Endometriose auf die Sexualität bedenkt, liegt dieser Anteil aber wahrscheinlich massiv höher. Möglicherweise haben diese Personen noch gar keine Diagnose, sondern suchen Hilfe, weil sie «lediglich» Schmerzen beim Geschlechtsverkehr haben und das bisher als «normales» Phänomen einsortiert haben. Wenn weitere Indizien, wie starke Menstruationsschmerzen, hinzukommen, sollten diese Personen, ohne zu zögern zur weiteren Abklärung an ein Endometriosezentrum (siehe Anhang) verwiesen werden. Gleichwohl ergibt es Sinn, auch sexologisch mit den Betroffenen zu arbeiten (Barbara et al., 2017; Bernays et al., 2020; Denny & Mann, 2007; Ebert, 2019; Hämmerli et al., 2020; Leeners et al., 2018; Mechsner, 2020). Die Weltgesundheitsorganisation sagt, dass sexuelle Gesundheit nicht nur das Ausbleiben von Krankheiten und Funktionsstörungen sei, sondern ein Zustand von körperlichem, emotionalem,

mentalem und sozialem Wohlbefinden (World Health Organisation, 2021). Das bedeutet, dass es bei der Behandlung einer Endometriose um mehr als um die Wiederherstellung der Fertilität oder um das Minimieren von Schmerzen geht. Es geht auch darum, dass sich Betroffene als sexuelle und selbstsichere Wesen fühlen, ein neues Körperbild entwickeln können (Ebert, 2019) und Genuss und Befriedigung in ihren sexuellen Aktivitäten erleben. In diesen Bereichen kann die Sexualberatung nach Sexocorporel einen grossen Beitrag leisten.

Einerseits bietet die Gesprächsbasis einen Rahmen, in dem Betroffene von ihren Grenzen und Erfahrungen berichten können. Oftmals ist bei Menschen, die eine lange Leidensgeschichte hinter sich haben, das Bedürfnis zu berichten enorm gross. Die Möglichkeit, alles zu erzählen, und jemanden zu haben, die einem ungeteilte Aufmerksamkeit schenkt und die die Not versteht, sind erste heilsame Erfahrungen. Auch das Einbinden der Partner:in in ein Beratungsgespräch ist möglich und kann Verständnis schaffen, wo bisher Unklarheit und Unwissen herrschte (Ebert, 2019; Leeners et al., 2018). Auch eine differenzierte Schmerzanamnese, wann und in welcher Situation welche Schmerzen auftreten, ist sinnvoll. Es gilt zu klären, ob es vor allem die Angst ist, die die Schmerzen befeuert, oder wie weit es sich um ein Schmerzempfinden handelt. Dabei ist zu berücksichtigen, dass der Übergang von der Angst zu den körperlichen Erfahrungen ist in diesem Bereich fliessend ist.

Das Verständnis der Körper-Hirn-Einheit (Storch et al., 2017; Sztenc, 2020) kann den Patient:innen helfen, ihr Krankheitsempfinden mittels Intuition, Imagination und Vorstellungskraft positiv zu beeinflussen. Eine genaue Exploration der Schmerzen kann helfen beim neuen, differenzierten Wahrnehmen des eigenen Körpers, seiner Fähigkeiten und auch seiner effektiven Grenzen (Ebert, 2019). Körperliche Wahrnehmungsübungen helfen, insbesondere nach einer langen Leidensgeschichte und einem Vertrauensverlust in die eigenen Empfindungen, diese Wahrnehmung wieder zu verbessern und ein wachsendes Selbstvertrauen zu unterstützen (Esterl, 2016).

Hinzu kommt der grosse psychoedukative Beitrag, den ein 50-minütiges Beratungsgespräch im Vergleich zu einer regulären ärztlichen Untersuchung leisten kann, die inklusive körperlicher Untersuchung oft nur 20 Minuten dauert. Wenn Klient:innen ihre Krankheit verstehen lernen und erkennen können, warum sie wann unter welchen Schmerzen leiden, ergibt sich die Möglichkeit, ihr Verhalten zu ändern, neue Strategien zu finden und bisher unbekannte körperliche Erfahrungen zu machen; den Körper ganz im Sinne des Sexocorporel mit all seinen Möglichkeiten zu entdecken, bisheriges Verhalten zu überprüfen und hinterfragen und Sexualität neu zu lernen.

Die Arbeit mit den drei Körpergesetzen kann neue sexuelle Möglichkeiten eröffnen. Die Auseinandersetzung mit Spannung und Entspannung (Tonus) ist in Bezug auf die Angst vor Schmerzen und die damit verbundene Anspannung im Beckenboden und der Vaginalmuskulatur

sowie der Lubrikation hilfreich. Das Variieren des Tempos (Rhythmus) bekommt vor allem in der Paarsexualität eine Bedeutung. Das schnelle und tiefe Eindringen eines Penis oder Toys kann durch Bewegung die sensiblen Nervenzellen in den Läsionen stimulieren, was zu heftigen Schmerzen führen kann. Das Entdecken von vermehrter Bewegung in der Sexualität schafft für Betroffene grössere Handlungsspielräume und führt zu Ermächtigung und Selbstverantwortung für das eigene Empfinden. Die Exploration der sexuellen Routine der Patient:innen (mit und ohne Partner:innen) und das Erarbeiten von neuen Ideen und Möglichkeiten helfen dabei, einen Weg von schmerzenden Praktiken (z. B. schneller und tiefer Penetration) hin zu non-koitalen und dennoch luststeigernden Methoden zu finden (Hämmerli et al., 2020).

Insgesamt kann gesagt werden, dass viele namhafte Forschende fordern, Sexualberatung in die Behandlung von Endometriosepatient:innen einzubinden (Barbara et al., 2017; Bernays et al., 2020; Denny & Mann, 2007; Ebert, 2019; Hämmerli et al., 2020; Leeners et al., 2018; Mechsner, 2020), es fehlen jedoch Evidenzen, konkreten Zahlen oder wissenschaftliche Erkenntnisse zur Wirksamkeit von Sexualberatung in Bezug auf Endometriose.

Schlusswort

Während des Schreibprozesses lief im Schweizer Fernsehen eine Gesundheitssendung zum Thema «Endometriose», und ich stolperte über mehrere Zeitungsartikel. Die Endometriose scheint mehr Aufmerksamkeit zu bekommen als das bisher der Fall war. Dennoch ist mir beim Schreiben dieser Arbeit zunehmend bewusst geworden, wie wenig über das Krankheitsbild der Endometriose bekannt ist und wie wenig ich auch selbst darüber gewusst habe. Meine eigene Diagnose kam etwa zeitgleich mit dem Beginn dieser Arbeit. Die intensive Auseinandersetzung hat mir einerseits geholfen, meinen Körper besser zu verstehen und Empfindungen besser einzuordnen. Andererseits empfand ich zeitweise auch mehr Angst, weil ich nun weiss, welche Symptome noch auf mich zukommen könnten. Ich denke, alles in allem habe ich Glück gehabt, dass die Krankheit bei mir erst spät (mit etwa 38 Jahren) ausgebrochen ist, und so mögliche Spätfolgen aufgrund der Menopause wahrscheinlich keine grösseren Schäden mehr anrichten werden.

Für meine berufliche Tätigkeit hat mir die Arbeit enorm weitergeholfen. Ich bin froh, dass ich mir die Zeit nehmen konnte und mich auf diese wissenschaftliche Art und Weise auf die Tätigkeit im Endometriosezentrum habe vorbereiten können. Das kommt nicht nur mir, sondern auch den Patient:innen zu Gute. Und ich hoffe, dass das erarbeitete Wissen auch anderen Sexolog:innen hilft, ihre Klient:innen mit Endometriose besser verstehen und begleiten zu können.

Bibliographie

- Anaf, V., Simon, P., El Nakadi, I., Fayt, I., Buxant, F., Simonart, T., Peny, M. O., & Noel, J. C. (2000). Relationship between endometriotic foci and nerves in rectovaginal endometriotic nodules. *Human Reproduction*, *15*(8), 1744–1750. <https://doi.org/10.1093/humrep/15.8.1744>
- Anaf, V., Simon, P., El Nakadi, I., Fayt, I., Simonart, T., Buxant, F., & Noel, J. C. (2002). Hyperalgesia, nerve infiltration and nerve growth factor expression in deep adenomyotic nodules, peritoneal and ovarian endometriosis. *Human Reproduction*, *17*(7), 1895–1900. <https://doi.org/10.1093/humrep/17.7.1895>
- Andrews, F. M., Abbey, A., & Halman, L. J. (1991). Stress from infertility, marriage factors, and subjective well-being of wives and husbands. *Journal of Health and Social Behavior*, *32* (3), 238–253.
- Barbara, G., Facchin, F., Meschia, M., Berlanda, N., Frattaruolo, M. P., & Vercellini, P. (2017). 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>
- Bas, H. (2013). Eine Chronifizierung kann schon sehr schnell erfolgen. *Ars Medici*, *01/2013*, 12–13. <https://www.rosenfluh.ch/4516>
- Bernays, V., Schwartz, A. K., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Wölfler, M. M., Haeblerlin, F., von Orelli, S., Eberhard, M., Imthurn, B., Fink, D., Imesch, P., & Leeners, B. (2020). Qualitative and quantitative aspects of sex life in the context of endometriosis: a multicentre case control study. *Reproductive BioMedicine Online*, *40*(2), 296–304. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2019.10.015>
- Dana, D. (2019). *Die Polyvagalthese in der Therapie*. G.P. Probst Verlag GmbH.
- David, M., Braicu, E. I., Knieper, C., Mechsner, S., & Vagina, V. (2020). Gutartige Erkrankungen der weiblichen Genitalorgane. *Charité-Compendium Gynäkologie*, 127–156. <https://doi.org/10.1515/9783110692839-007>
- Denny, E., & Mann, C. H. (2007). *Endometriosis-associated dyspareunia : the impact on women 's lives*. *33*(3), 189–193.
- Ebert, A. D. (2019). *Frauenärztliche Taschenbücher Endometriose ein Wegweiser für die Praxis*. Walter de Gruyter GmbH.

- Esterl, M. (2016). Interaktion in der Arzt-Patientinnen-Beziehung beim Krankheitsbild Endometriose/Interactions between doctors and patients during the treatment of the symptoms of endometriosis. *Psychotherapie Forum*, 21(1), 18–26.
<https://doi.org/10.1007/s00729-015-0058-z>
- Facchin, F., Barbara, G., Saita, E., Paola, M., Roberto, A., Fedele, L., & Vercellini, P. (2015). Impact of endometriosis und quality of life and mental health: pelvic pain makes the differencen. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*.
- Halis, G., Mechsner, S., & Ebert, A. D. (2010). Diagnose und therapie der tief-infiltrierenden endometriose. In *Deutsches Arzteblatt* (Vol. 107, Issue 25, pp. 446–456).
<https://doi.org/10.3238/arztebl.2010.0446>
- Hämmerli, S., Kohl-Schwartz, A., Imesch, P., Rauchfuss, M., Wölfler, M. M., Häberlin, F., von Orelli, S., & Leeners, B. (2020). Sexual Satisfaction and Frequency of Orgasm in Women With Chronic Pelvic Pain due to Endometriosis. *Journal of Sexual Medicine*, 17(12), 2417–2426.
<https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2020.09.001>
- Hummelshoj, L., Graaff, A. De, Dunselman, G., & Vercellini, P. (2014). *Let ' s talk about sex and endometriosis*. 8–10. <https://doi.org/10.1136/jfprhc-2012-100530>
- ICD 10. (2019). *ICD 10*. ICD 10 GM Version 2019. dimdi.de
- Imboden, S., & Mueller, M. D. (2018). Quality of life in patients with endometriosis. *Gynakologische Endokrinologie*, 16(2), 76–79. <https://doi.org/10.1007/s10304-018-0180-4>
- Janschek, E. (2019). *Adenomyose ein aktueller Überblick*. <https://doi.org/10.1007/s41974-019-00111-0>
- Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: A qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and 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. (2021). *The # Enzian classification : A comprehensive non- - invasive and surgical description system for endometriosis*. January, 1–11. <https://doi.org/10.1111/aogs.14099>

- Korom, S., Canyon, H., Missbach, A., Schneiter, D., Kurrer, M. O., Haller, U., Keller, P. J., Furrer, M., & Weder, W. (2004). Catamenial pneumothorax revisited: Clinical approach and systematic review of the literature. *Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, *128*(4), 502–508. <https://doi.org/10.1016/j.jtcvs.2004.04.039>
- Leeners, B., Wischmann, T., & Tschudin, S. (2017). Unerfüllter Kinderwunsch und Sexualität. *Gynäkologische Endokrinologie*, *15*(3), 193–199. <https://doi.org/10.1007/s10304-017-0142-2>
- Leeners, Kohl Schwartz, A. S., von Orelli, S., Geraedts, K., Wölfler, M. M., Häberlin, F., Eberhard, M., Imesch, P., Fink, D., Imthurn, B., & Rauchfuss, M. (2018). *Endometriose und Sexualität*. 15–18.
- Leyendecker, G. (2019). Pathogenese und Pathophysiologie der Adenomyose und Endometriose (Archimetrose). In A. D. Ebert (Ed.), *Endometriose ein Wegweiser für die Praxis* (pp. 5–34). Walter de Gruyter GmbH.
- Mechsner, S. (2019). Aktuelle molekulare und histopathologische Grundlagen der Schmerzentstehung bei Endometriose. In A. D. Ebert (Ed.), *Endometriose ein Wegweiser für die Praxis* (p. 85. 93). Walter de Gruyter GmbH.
- Mechsner, S. (2020). Pathogenesis of endometriosis: importance for the origin of pain and subfertility. *Gynakologe*, *53*(10), 645–657. <https://doi.org/10.1007/s00129-020-04665-5>
- Mettler, L., & Alkatout, I. (2021). Aktuelle Therapieoptionen der Endometriose. *Gynäkologie + Geburtshilfe*, *26*(1), 40–49. <https://doi.org/10.1007/s15013-020-4002-0>
- Montanari, G., Di Donato, N., Benfenati, A., Giovanardi, G., Zannoni, L., Vicenzi, C., Solfrini, S., Mignemi, G., Villa, G., Mabrouk, M., Schioppa, C., Venturoli, S., & Seracchioli, R. (2013). Women with deep infiltrating endometriosis: Sexual satisfaction, desire, orgasm, and pelvic problem interference with sex. *Journal of Sexual Medicine*, *10*(6), 1559–1566. <https://doi.org/10.1111/jsm.12133>
- Pschyrembel, R. (2021). *Pschyrembel Online*. De Gruyter GmbH. [pschyrembel.de](https://www.pschyrembel.de)
- Rohloff, N., Schäfer, S. D., & Kiesel, L. (2018). Ovarialzysten: Von der Differenzialdiagnose zur richtigen Therapie. *Gynäkologische Endokrinologie*, *16*(1), 29–49. <https://doi.org/10.1007/s10304-017-0175-6>
- Schröder, M. (2012). *Endometriose Endometriose verstehen- Meinen Weg gehen*. Feministisches Frauen Gesundheits Zentrum e.V. www.ffgz.de

- Schweppe, K.-W. (2021). *Stiftung Endometriose Forschung*. endmetriose-sef.de
- Sillem, M. (1995). *Endometriose - gutartig, aber gemein* (Serie Gesu). R. Piper GmbH & Co. KG.
- Sperschneider, M. L., Hengartner, M. P., Kohl-schwartz, A., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Woelfler, M. M., Haeblerlin, F., Orelli, S. Von, Eberhard, M., Maurer, F., Imthurn, B., Imesch, P., & Leeners, B. (2019). *Does endometriosis affect professional life ? A matched case-control study in*. 1–11. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019570>
- Storch, M., Cantieni, B., Hüther, G., & Tschacher, W. (2017). *Embodiment Die Wechselwirkung von Körper und Psyche verstehen und nutzen*. Hogrefe AG.
- Sztenc, M. (2020). *Klappt's?* Hirzel Verlag. www.hirzel.de
- Tuttli, F., Keckstein, J., Ulrich, U., Possover, M., Schweppe, K. W., Wustlich, M., Buchweitz, O., Greb, R., Kandolf, O., Mangold, R., Masetti, W., Neis, K., Rauter, G., Reeka, N., Richter, O., Schindler, A. E., Sillem, M., Terruhn, V., & Tinneberg, H. R. (2008). ENZIAN-klassifikation zur diskussion gestellt: Eine neue differenzierte klassifikation der tief infiltrierenden endometriose. *Journal Fur Gynakologische Endokrinologie*, 18(2), 7–13.
- van Aken, M. A. W., Oosterman, J. M., van Rijn, C. M., Ferdek, M. A., Ruigt, G. S. F., Peeters, B. W. M. M., Braat, D. D. M., & Nap, A. W. (2017). Pain cognition versus pain intensity in patients with endometriosis: toward personalized treatment. *Fertility and Sterility*, 108(4), 679–686. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2017.07.016>
- World Health Organisation, E. (2021). *Definition sexuelle und reproduktive Gesundheit*. <https://www.euro.who.int/de/health-topics/Life-stages/sexual-and-reproductive-health/news/news/2011/06/sexual-health-throughout-life/definition>
- Yong, P. (2021). The Basis Science of Endometriosis. In A. T. Goldstein, C. F. Pukall, I. Goldstein, J. M. Krapf, S. W. Goldstein, & G. Goldstein (Eds.), *Female sexual pain disorders* (pp. 289–301). John Wiley & Sons Ltd.
- Abbildung 1: Bildrechte bei Adobe Stock Photos: <https://stock.adobe.com/> Bildnummer: #68492104; Nachbearbeitet und ergänzt von Simone Haug.



© Keckestein/SEF

#Enzian

(Classification of Endometriosis)

PERITONEUM P Peritoneum Sum of all diameters	P1 $\Sigma < 3$ cm 	P2 $\Sigma 3-7$ cm 	P3 $\Sigma > 7$ cm 		
OVARY O Ovary Sum of all diameters	O1 $\Sigma < 3$ cm 	O2 $\Sigma 3-7$ cm 	O3 $\Sigma > 7$ cm 		
TUBE T Tubal ovarian condition Adhesions Motility Patency test	T1 pelvic sidewall 	T2 pelvic sidewall uterus 	T3 pelvic sidewall uterus bowel, USL 		
DEEP ENDOMETRIOSIS					
A Rectovaginal space Vagina Largest Diameter	A1 < 1 cm 	A2 $1-3$ cm 	A3 > 3 cm 		
B Sacrouterine ligg. Cardinal ligaments Pövic sidewall Largest Diameter	B1 < 1 cm 	B2 $1-3$ cm 	B3 > 3 cm 		
C Rectum Largest Diameter	C1 < 1 cm 	C2 $1-3$ cm 	C3 > 3 cm 		
F FA denomyosis FB bladder FI Intestinum FU reter F (.....) Location • Diaphragm • Lung • Nerve •					

P _____ / **O** _____ / **T** _____ / **A** _____ / **B** _____ / **C** _____ / **F** _____ (Location)
 left / right
 m tube is missing
 x unknown / not visible
 + or - Patency test

Endometriosezentren und -Organisationen in der Schweiz

Dachorganisation der regional aktiven Endometriose-Organisationen

Endo-Help

Schweizerische Endometriose-Vereinigung

5612 Villmergen

Tel: 077 508 93 83

Internet: www.endo-help.ch

Endometriosezentrum Aarau

zertifiziert als klinisches Endometriosezentrum

Kantonsspital Aarau

Tellstrasse 25

5001 Aarau

Tel: 062 838 50 74

E-Mail: endometriose@ksa.ch

Internet: www.ksa.ch

Endometriosezentrum Universitätsklinik Bern

rezertifiziert als klinisches und wissenschaftliches Endometriosezentrum

Inselspital

Universitätsfrauenklinik Bern

Effingerstrasse 102

3010 Bern

Tel: 031 632 1203

Internet: www.frauenheilkunde.insel.ch/de/unser-angebot/gynaekologie/endometriosezentrum

Endometriosezentrum Kantonsspital Graubünden

zertifiziert als klinisch-wissenschaftliches Endometriosezentrum

Kantonsspital Graubünden

Frauenklinik Fontana

Lürlibadstrasse 118

7000 Chur

Tel: 081 254 81 53

E-Mail: endometriosezentrum@ksgr.ch

Internet: <https://www.ksgr.ch/endometriosezentrum.aspx>

Endometriosezentrum Lugano

zertifiziert als klinisches Endometriosezentrum

Ospedale Civico di Lugano

Via Tesserete 46

6903 Lugano

Tel: 091 811 65 85

Internet: www.eoc.ch/Centri-specialistici/Centro-endometriosi/Centro-endometriosi.html

Endometriosezentrum Luzerner Kantonspital

zertifiziert als Endometriosezentrum mit einem einzelnen Hauptoperateur

Frauenklinik Luzerner Kantonsspital

Spitalstrasse

6000 Luzern

Tel: 041 205 35 20

E-Mail: endometriosezentrum@luks.ch

Internet: www.luks.ch/endometriosezentrum

Endometriosezentrum Schaffhausen

zertifiziert als klinisch wissenschaftliches Endometriosezentrum

Spitäler Schaffhausen Frauenklinik

Geissbergstrasse 81

8208 Schaffhausen

Tel: 052 634 23 15

Internet: www.spitaeler-sh.ch

Endometriosezentrum Spital Limmattal

zertifiziert als klinisches Endometriosezentrum

Spital Limmattal

Urdorferstrasse 100

8952 Schlieren

Tel: 044 733 21 77

E-Mail: endometriosezentrum@spital-limmattal.ch

Internet: www.spital-limmattal.ch/endometriosezentrum

Endometriosezentrum des Universitätsspitals Zürich

zertifiziert als klinisch-wissenschaftliches Endometriosezentrum

Universitätsspital Zürich

Frauenklinikstrasse 10

8091 Zürich

Tel: 044 255 11 11

Internet: <https://new.usz.ch/sprechstunde/endometriosesprechstunde>