

Aus der Klinik und Poliklinik für Geburtshilfe und Frauengesundheit
der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Schmerzerleben und Krankheitserleben von Endometriosepatientinnen während der
SARS-CoV 2 Pandemie – eine deskriptive Analyse

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der
Medizin
der Universitätsmedizin
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Vorgelegt von

Jana-Sophie Domidian
aus Bad Kreuznach

Mainz, 2025

Wissenschaftlicher Vorstand: Univ.-Prof. Dr. med. Philipp Drees

1. Gutachter:

2. Gutachter:

Tag der Promotion: 01. Juni 2026

Namensnennung, keine Bearbeitungen (CC-BY-ND-4.0)

Gewidmet meinem Vater
Jörg Kaiser-Domidian
(13.04.1963 - 27.08.2014)

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis.....	1
Abkürzungsverzeichnis	4
Abbildungsverzeichnis	6
Tabellenverzeichnis	7
1 Einleitung	8
1.1 Definition und Epidemiologie.....	8
1.2 Ätiologie der Endometriose	8
1.3 Klassifikation der Endometriose.....	10
1.4 Symptomatik der Endometriose.....	11
1.4.1 Pathophysiologie der Schmerzentstehung.....	12
1.4.2 Schmerzchronifizierung bei Endometriose.....	14
1.4.3 Soziale Komponente des Schmerzerlebens.....	15
1.5 Diagnostik.....	16
1.6 Therapie der Endometriose.....	17
1.6.1 Hormonelle Therapie.....	17
1.6.2 Operative Therapie.....	18
1.6.3 Analgetische Therapie	19
1.6.4 Psychosomatische Aspekte	19
1.7 COVID-19 Pandemie.....	20
1.7.1 Maßnahmen zur Eindämmung der COVID-19 Pandemie	21
1.7.2 Auswirkungen der Maßnahmen zur Pandemiebekämpfung.....	22
1.8 Fragestellung	24
2 Material und Methoden.....	25
2.1 Soziodemographischer Fragenkomplex	26
2.2 Pandemie-spezifischer Fragenkomplex	26
2.3 Krankheitsspezifischer Fragenkomplex	26
2.4 Fragen zur krankheitsspezifischen Unterstützung.....	27
2.5 Statistische Auswertung.....	28

3	Ergebnisse	29
3.1	Soziodemographischer Fragenkomplex	29
3.1.1	Alter der Patientinnen	29
3.1.2	Häusliches Umfeld.....	30
3.1.3	Partnerschaft.....	30
3.1.4	Höchster Bildungsabschluss	31
3.2	Pandemie-spezifischer Fragenkomplex	32
3.3	Krankheitsspezifischer Fragenkomplex	32
3.3.1	Schmerzdauer und Diagnosezeitpunkt.....	32
3.3.2	Schmerzcharakter.....	32
3.3.3	Endometriose-assoziierte Schmerzen vor Beginn der sozialen Isolation oder häuslichen Quarantäne.....	33
3.3.4	Endometriose-assoziierte Schmerzen seit Beginn der sozialen Isolation oder häuslichen Quarantäne.....	34
3.3.5	Endometriose-assoziierte Schmerzen im Vergleich vor und nach sozialer Isolation oder häuslicher Quarantäne	35
3.3.6	Veränderungen in der Schmerzwahrnehmung und Medikation während sozialer Isolation oder häuslicher Quarantäne	39
3.4	Krankheitsspezifische Unterstützung	46
3.4.1	Unterstützung durch den Partner	46
3.4.2	Unterstützung durch die Familie	47
3.4.3	Unterstützung durch Freunde	48
4	Diskussion.....	50
4.1	Diskussion des Patientenkollektivs.....	51
4.2	Diskussion von Schmerz und Schmerzerleben von Endometriosepatientinnen	51
4.2.1	Diskussion der Diagnoseverzögerung.....	51
4.2.2	Diskussion von Schmerz und Schmerzerleben	53
4.2.3	Diskussion des Analgetikakonsums	57
4.3	Diskussion der erfahrenen sozialen Unterstützung.....	58
4.4	Diskussion der Methodik	60
5	Zusammenfassung.....	63
6	Literaturverzeichnis	65
7	Anhang.....	73

7.1	Einschlusskriterien und Einwilligungserklärung	73
7.2	Online-Fragebogen	73
7.3	Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4)	78
	<i>Danksagung</i>	79
	<i>Tabellarischer Lebenslauf</i>	80

Abkürzungsverzeichnis

rASRM	revised Classification of the American Society for Reproductive Medicine
Ligg.	Ligamenta
cm	Zentimeter
TIAR	Tissue-Injury-and-Repair-Theorie
STAR-Protein	steroidogenic acute regulatory protein
ER β	Östrogenrezeptor beta
TRPV1-Rezeptor	Transient Receptor Potential Vanilloid 1 – Rezeptor
z.B.	zum Beispiel
NGF	nerve growth factor
TNF- α	Tumornekrosefaktor-alpha
CGRP	Calcitonin Gene-Related Peptide
IASP	International Association for the Study of Pain
GnRH	Gonadotropin-releasing Hormone
LH	Luteinisierendes Hormon
FSH	Follikel stimulierendes Hormon
NSAID	non-steroidal anti-inflammatory drug/ nichtsteroidales Antiphlogistikum
ESHRE	European Society of Human Reproduction and Embryology
COVID-19	Corona Virus Disease 2019
SARS-CoV-2	severe acute respiratory syndrome coronavirus type 2
ACE-2	Angiotensin-konvertierende Enzym 2
TMPRSS2	transmembrane Serinprotease 2
WHO	Weltgesundheitsorganisation
KW	Kalenderwoche
PHQ-4	Patient Health Questionnaire-4
e.V.	eingetragener Verein
VAS	visuelle Analogskala
SPSS	Statistical Package für Social Sciences (Statistik- und Analysesoftware der Firma IBM)
p-Wert/ p	Signifikanzniveau
Excel	Tabellenkalkulationsprogramm, Firma Microsoft
MW	Mittelwerte

SD	Standardabweichung
n	Stichprobengröße
IQR	Interquartilsabstand

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Altersverteilung in Jahren zum Befragungszeitpunkt	29
Abbildung 2: Prozentualer Anteil der in Partnerschaft-lebenden Befragten zum Befragungszeitpunkt	30
Abbildung 3: Verteilung des Schmerzcharakters im Patientenkollektiv	33
Abbildung 4: Vergleich VAS Dysmenorrhoe	36
Abbildung 5: Vergleich VAS zyklusunabhängige Schmerzen	36
Abbildung 6: Vergleich VAS Dyspareunie	37
Abbildung 7: Vergleich VAS Dysurie	38
Abbildung 8: Vergleich VAS Dyschezie	38
Abbildung 9: Vergleich VAS Schmerzen im unteren Rücken	39
Abbildung 10: Häufigkeit der Schmerzwahrnehmung während sozialer Isolation bzw. häuslicher Quarantäne	40
Abbildung 11: Schmerzbedingte Stressbelastung während sozialer Isolation bzw. häuslicher Quarantäne	41
Abbildung 12: Entspannungsmöglichkeit bei Schmerz/ Schmerzereignissen während sozialer Isolation bzw. häuslicher Quarantäne	41
Abbildung 13: Bewältigungsstrategien bei Schmerzereignissen während sozialer Isolation bzw. häuslicher Quarantäne	42
Abbildung 14: Schmerzerfahrung als störendes Ereignis	43
Abbildung 15: Schmerzerfahrung als Bedrohung	43
Abbildung 16: Verbalisierung der Schmerzen	44
Abbildung 17: Einnahme frei verkäuflicher Schmerzmedikation	45
Abbildung 18: Einnahme verschreibungspflichtiger Schmerzmedikation	45

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Höchster Bildungsabschluss	31
Tabelle 2: VAS vor sozialer Isolation bzw. häuslicher Quarantäne.....	34
Tabelle 3: VAS seit sozialer Isolation bzw. häuslicher Quarantäne	35
Tabelle 4: Unterstützung durch den Partner	46
Tabelle 5: Einfühlungsvermögen des Partners	47
Tabelle 6: Unterstützung durch die Familie.....	47
Tabelle 7: Einfühlungsvermögen der Familie	48
Tabelle 8: Unterstützung durch Freunde.....	48
Tabelle 9: Einfühlungsvermögen der Freunde	49

1 Einleitung

1.1 Definition und Epidemiologie

Definitionsgemäß versteht man unter dem Krankheitsbild der Endometriose das Vorhandensein von endometrialem Gewebe außerhalb des Uterus, welches eine chronisch entzündliche Reaktion hervorruft (1).

Schätzungen zufolge sind etwa 10% aller Frauen im gebärfähigen Alter von Endometriose betroffen (2, 3). Je nach beobachteter Population kann die Prävalenz stark schwanken und Werte von 2-10% bei Frauen im gebärfähigen Alter bis hin zu 50% bei Frauen, welche unter Infertilität leiden, annehmen (4, 5). Die Einschätzung der wahren Prävalenz gestaltet sich jedoch nach wie vor schwierig, da die Diagnose nur nach Visualisierung mittels Laparoskopie und histologischer Sicherung eindeutig gestellt werden kann (4).

1.2 Ätiologie der Endometriose

Bis heute konnten die ursächlichen Faktoren der Entstehung der Endometriose noch nicht vollständig geklärt werden. Es existieren je nach Lokalisation der Läsionen verschiedene Theorien über die Pathogenese der Endometriose, wie die Theorie der retrograden Menstruation, die Metaplasietheorie sowie die Annahme einer metastasenähnlichen hämatogenen und lymphogenen Streuung (6). In den letzten Jahren konnten darüber hinaus die Tissue-Injury-and-Repair-Theorie (TIAR) (7) richtungsweisende Hinweise geben. Es ist allerdings davon auszugehen, dass die Ätiologie der Endometriose nicht auf eine monokausale Ursache zurückzuführen ist, sondern diesem komplexen Krankheitsbild eine multifaktorielle Entstehung zugrunde liegt. Im Folgenden werden die meistdiskutierten Theorien näher beleuchtet.

Metaplasietheorie

Die Metaplasietheorie von Meyer aus dem Jahre 1919 beruft sich auf das embryonal in Hohlräumen vorkommende pluripotente Zölomepithel, von welchem sowohl Peritonealzellen als auch, ausgehend vom Ductus paramesonephricus, Endometriumzellen abstammen. Es wird davon ausgegangen, dass durch hormonelle

Einflüsse, Entzündungsreaktionen oder andere immunologische oder biochemische Faktoren eine metaplastische Veränderung dieses Gewebes hervorgerufen wird (8).

Transplantationstheorie

John A. Sampsons Theorie der retrograden Menstruation, welche bereits 1927 postuliert wurde, basiert auf der Annahme, dass es während der Menstruation zu einem retrograden Fluss von Menstruationsgewebe über die Tuben kommt und dieses somit in den Peritonealraum gelangt (9). Dort kommt es zu einer Adhäsion, Invasion und Umwandlung des eingeschwemmten Gewebes bei welchem mittlerweile davon ausgegangen wird, dass sich vitale endometriale Drüsen und lebensfähiges endometriales Stroma darin finden (6). Bei dieser Theorie unbeantwortet bleibt die Frage nach der Tatsache, dass ein Großteil aller Frauen retrograd menstruieren, allerdings nur ein Bruchteil der davon Betroffenen Endometrioseläsionen ausbilden.

Tissue-Injury-and-Repair-Theorie

In den letzten Jahrzehnten versuchten eine Vielzahl von Wissenschaftlern die genauen Umstände der histopathologischen Entstehung der extrauterinen Verlagerung vitaler Endometriumzellen, als auch deren Adhäsions- und Invasionsprozesse in Fremdgewebe zu explorieren. Leyendecker et al. (7) sehen eine wichtige Grundlage im Tissue-Injury-and-Repair (TIAR) Mechanismus, welcher als Heilungsprozess beginnt und in einem Circulus vitiosus endet. Es kommt bedingt durch eine pathophysiologisch überhöhte Peristaltik (10) im Übergangsbereich zwischen Endo- und Myometrium, nahe der fundo-cornualen Raphe, zu einer Mikrotraumatisierung und somit einer Aktivierung des TIAR Mechanismus (7). Initial erfolgt über Interleukin-1 eine Aktivierung des Enzyms Cyclooxygenase-2, welches eine Produktion von Prostaglandin E₂ induziert. Dies bedingt eine Expression der P450-Aromatase sowie die Aktivierung des STAR-Proteins (steroidogenic acute regulatory protein), was eine erhöhte Östrogenbiosynthese mit sich bringt und nachfolgend einen maßgeblichen Effekt am Östrogenrezeptor beta (ER β) bewirkt (7). Es resultiert jedoch neben dem erwünschten Effekt der Gewebereparatur eine östrogeninduzierte Steigerung der Peristaltik mit chronischer Mikrotraumatisierung und fortfolgenden proliferativen und inflammatorischen Prozessen (7). Zusätzlich führt die anhaltende Autotraumatisierung zu einer Dislokation von lebensfähigen Endometriumzellen des Stratum basale in das

Cavum uteri, die Tuben sowie die Peritonealhöhle (10). Die dislozierten Endometriumszellen rufen ihrerseits eine Immunantwort mit Produktion von Zytokinen, Chemokinen und Prostaglandinen hervor (11).

Neben der Östrogenbiosynthese infolge des TIAR-Mechanismus konnten innerhalb des Endometriums betroffener Frauen eine lokale Überexpression der Aromatase (12) sowie innerhalb der Endometrioseherde eine verminderte Expression der 17 β -Hydroxysteroid-Dehydrogenase 2 (13) nachgewiesen werden, wodurch jeweils eine weitere Steigerung des Östrogenspiegels bedingt wird. Zusätzlich weisen Endometriosepatientinnen infolge epigenetischer Veränderungen, welche in einer differierenden Methylierung bestimmter Gene resultieren (14), eine verminderte Expression des Progesteron-Rezeptors und eine damit einhergehende Progesteronresistenz auf (15).

1.3 Klassifikation der Endometriose

Entsprechend der unterschiedlichen Manifestationsorte der Endometriose erfolgt eine Klassifikation in drei Unterformen, welche im Folgenden näher erläutert werden.

Unter der Endometriosis genitalis interna versteht man die Ausbildung von Endometrioseherden innerhalb des Myometriums, als auch innerhalb der Tuben (16). Kommt es zu einer Migration von endometrialen Drüsen sowie Stroma der Basalzellschicht des Endometriums in das Myometrium, wird dies auch als Adenomyosis uteri bezeichnet (17).

Eine weitere Unterform bildet die sogenannte Endometriosis genitalis externa. Bei dieser Form der Endometriose finden sich Herde im Bereich des Peritoneums, welche unter anderem den peritonealen Überzug des Uterus, des Harnblasendachs, der Tuben, der Beckenwand und der Ovarien betreffen können (16). Auch das Vorkommen von Endometriosezysten in den Ovarien, genannt Endometriome, wird der Endometriosis genitalis externa zugeordnet (16).

Die Endometriosis extragenitalis bezeichnet das Vorhandensein von Endometrioseläsionen außerhalb des inneren weiblichen Genitals. Hiervon können verschiedenste Organe wie beispielsweise die Harnblase, der Darm, das Zwerchfell oder die Lungen betroffen sein (16, 18). Es kann nochmals eine Unterscheidung in oberflächliche und tief infiltrierende Endometriose vorgenommen werden. Die

häufigste Form der tief infiltrierenden Endometriose stellt hierbei die rektovaginale Endometriose dar, welche im Bereich des Septum rectovaginale lokalisiert ist (16).

Neben der Einteilung nach dem Lokalisationsort der Läsionen, kann eine Stadieneinteilung anhand des rASRM Score und der Enzian-Klassifikation erfolgen. Diese Klassifikationssysteme beschreiben das intraoperative Bild der Endometriose. Mithilfe der „revised Classification of the American Society for Reproductive Medicine“, kurz rASRM, erfolgt anhand des makroskopischen Erscheinungsbildes eine Klassifikation der Endometriose in vier Stadien (rASRM I – IV) (19). Endometrioseherde an Peritoneum und Ovarien, Adhäsionen von Ovarien und Tuben sowie gegebenenfalls vorhandene Douglasobliterationen werden mithilfe eines Punktesystems beurteilt, sodass sich je nach Ausprägung verschiedene Stadien ergeben. Stadium I-II beschreiben hierbei eine milde Ausprägung, in Stadium III-IV findet man eine bereits deutlich fortgeschrittene Ausdehnung der Erkrankung (19). Unberücksichtigt bleibt bei der rASRM-Klassifikation die tief infiltrierende Endometriose, sowie die Symptomatik der Patientinnen (20).

Die ENZIAN-Klassifikation wird ergänzend zur rASRM-Klassifikation verwendet und dient der Erfassung der tief infiltrierenden, retroperitoneal gelegenen Endometriose. Es werden je nach Läsionslokalisierung drei Kompartimente unterschieden (A: Septum rectovaginale/ Scheide; B: Ligg. Sacrouterinae/ Beckenwand; C: Rektum/ Sigma). Die entsprechende Stadieneinteilung ergibt sich anhand der Läsionsgröße (1: <1cm; 2: 1-3cm, 3: >3cm) (21).

1.4 Symptomatik der Endometriose

Zu den Leitsymptomen der von Endometriose betroffenen Frauen gehören Schmerzen und Sterilität. Die verschiedenen Schmerztypen werden unterschieden in Schmerzen während der Periode (Dysmenorrhoe), des Wasserlassens (Dysurie), des Stuhlgangs (Dyschezie), des Geschlechtsverkehrs (Dyspareunie) und chronische zyklische und azyklische Unterbauchschmerzen. Weiterhin lassen sich aufgrund der unterschiedlichen Lokalisationen der Endometrioseläsionen viszerale von somatischen Schmerzen abgrenzen. Viszeraler Schmerz wird beschrieben als dumpfer, krampfartiger Schmerz und resultiert aus einem Befall von Uterus, Harnblase oder Darm. Er tritt eher diffus auf, lässt sich schlecht lokalisieren und wird häufig von vegetativen Symptomen begleitet. Ein Befall von Beckenwand oder Peritoneum löst

einen somatischen Schmerz aus, welcher als spitzer, gut lokalisierbarer Schmerz imponiert.

Ein Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der Erkrankung, welches Stadium, Lokalisation und Morphologie der Läsionen impliziert, und der Schmerzintensität besteht allerdings nicht (1, 22, 23). So findet sich auch bei ausgeprägten Befunden bisweilen kein entsprechendes klinisches Korrelat in Hinblick auf die Schwere der Schmerzsymptomatik.

Die Begleitsymptome können vielfältig sein und Symptome wie Blutungsstörungen, Harnblasen- und Darmbeschwerden, Kopfschmerzen, Übelkeit, Schmerzausstrahlung in die untere Extremität oder chronische Erschöpfung umfassen.

1.4.1 Pathophysiologie der Schmerzentstehung

Um das komplexe Thema Schmerz in seiner Vielgestaltigkeit erfassen zu können erfolgt zunächst die Klärung einiger wichtiger Grundlagen der Schmerzentstehung.

Akuter Schmerz hat die Aufgabe dem Organismus anzuzeigen, dass eine Schädigung vorliegt oder eine solche droht und den Organismus somit von der schmerzauslösenden Quelle zu entfernen. Hervorgerufen wird ein solches Ereignis durch Reize verschiedener Noxen, welche sowohl mechanischen, thermischen oder chemischen Ursprungs sein können (24). Die Reizaufnahme erfolgt über freie Nervenendigungen von Nozizeptoren. Es handelt sich hierbei um sogenannte hochschwellige Rezeptoren, da die Erregung in gesundem Gewebe nur durch intensive Reize erfolgt. Die Axone der Nozizeptoren werden gebildet von dünnen myelinisierten A δ -Fasern, welche schnell leitende Qualitäten besitzen, und von unmyelinisierten C-Fasern, welche als langsam leitend gelten (25). Beide Faserarten sind in der gesamten Darmwand und der Gebärmutter zu finden (18).

Nach der Reizaufnahme kommt es durch Aktivierung von Ionenkanälen oder Rezeptoren zum Prozess der Transduktion. Hierbei kommt es zu einer Depolarisation der Zellmembran und somit der Generierung von Rezeptorpotenzialen. Noxische Hitzereize lösen die Öffnung von TRPV1-Rezeptoren aus (24). Der TRPV1-Rezeptor ist ein unspezifischer Kationenkanal, bei dem es infolge eines Hitzereizes zu einem Einstrom von Natrium und Calcium kommt (25). Chemische Reize können entweder eine direkte Aktivierung der Nozizeptoren bedingen oder es erfolgt, ausgelöst durch verschiedenste Mediatoren, eine Sensibilisierung der Nozizeptoren. Unter dem Begriff der peripheren Sensibilisierung versteht man die Senkung der Erregungsschwelle von

Nozizeptoren sowie eine Rekrutierung von stummen Nozizeptoren, welche in gesundem Gewebe, aufgrund ihrer hohen Reizschwelle, nicht erregbar sind. Die genannten Sensibilisierungsprozesse rufen eine primäre Hyperalgesie des betroffenen Gewebes hervor.

Rezeptoren für klassische Entzündungsmediatoren (z.B. Prostaglandine, Serotonin, Bradykinin und Histamin) bewirken eine Sensibilisierung für einige Minuten (24). Rezeptoren für Wachstumsfaktoren, zum Beispiel den Nervenwachstumsfaktor (nerve growth factor, NGF) welcher vermehrt bei Entzündungen synthetisiert wird, oder solche für Zytokine (z.B. TNF- α , Interleukin-1 β) bewirken eine Sensibilisierung für Stunden bis Tage (24).

Neben dem oben beschriebenen Prozess der peripheren Sensibilisierung kann auch eine zentrale Sensibilisierung, meist auf spinaler Ebene, beobachtet werden. Präsynaptisch findet durch die sensibilisierten Nozizeptoren eine verstärkte Freisetzung von Glutamat und Neuropeptiden (Substanz P und CGRP) statt (24). Infolgedessen erhöht sich postsynaptisch die Empfindlichkeit der Neuronen des Rückenmarks.

Auf die Transduktion folgt die Transformation, bei welcher die Rezeptorpotenziale in Aktionspotenziale umgewandelt und entlang des Axons transportiert werden. Nozizeptoren besitzen neben ihrer afferenten Funktion auch efferent sekretorische Eigenschaften. Sie beeinflussen über die Freisetzung von Neuropeptiden wie Substanz P, Neurokinin A, calcitonin gene-related peptide (CGRP) oder Somatostatin das umliegende Gewebe, indem sie pro- oder antiinflammatorisch darauf einwirken (25).

Die Fortleitung des Reizes erfolgt ausgehend von den Nozizeptoren, deren Zellkörper sich im Spinalganglion befinden, ins Hinterhorn des Rückenmarks und von dort über den Thalamus zum Cortex. Erst im thalamokortikalen nozizeptiven System findet die bewusste Schmerzempfindung statt. Die bewusste Schmerzwahrnehmung sowie die Möglichkeit zur Schmerzlokalisation (= sensorisch-diskriminative Komponente) entsteht im somatosensorischen Kortex (Gyrus postcentralis), die affektive Schmerzkomponente entsteht im limbischen System. (24)

1.4.2 Schmerzchronifizierung bei Endometriose

Bestehen Schmerzen über einen Zeitraum der länger als drei Monate anhält, spricht man definitionsgemäß von chronischen Schmerzen (26). Diese können sich als permanente oder ständig rezidivierende Schmerzen präsentieren.

Die Schmerzchronifizierung bei Endometriosepatientinnen wird verursacht durch ein komplexes Zusammenspiel verschiedener Faktoren und die zugrundeliegenden Mechanismen sind bis heute nicht abschließend geklärt.

Ähnlich zu einigen chronisch entzündlichen Erkrankungen, beispielsweise der Colitis ulcerosa oder der rheumatoiden Arthritis, konnte eine Studie von Ferrero et al. eine verminderte Anzahl sympathischer Nervenfasern in unmittelbarer Umgebung intestinaler Endometrioseläsionen zeigen (27). Arnold et al. haben neben einer verminderten Anzahl sympathischer Nervenfasern in der Umgebung peritonealer Läsionen eine erhöhte Anzahl sensibler Nervenfasern nachgewiesen (28). Dieses Ungleichgewicht könnte ein wesentlicher Bestandteil der Aufrechterhaltung der lokalen Entzündungsreaktion sein, da sympathische Neurotransmitter wie Epinephrin oder Norepinephrin konzentrationsabhängig entzündungshemmend wirken, wohingegen die von sensiblen Nervenfasern freigesetzte Substanz P proinflammatorisch wirkt (18). Zusätzlich sind sensible Nervenfasern dazu in der Lage, Immunzellen wie T- und B-Lymphozyten sowie Makrophagen zu aktivieren (28). Diese Immunzellen sezernieren ihrerseits Entzündungsmediatoren und bedingen das Auftreten neuropathischer Schmerzen.

Endometrioseläsionen unterliegen wie physiologisches Endometriumgewebe hormonellen Schwankungen mit zyklisch wiederkehrenden Blutungen. Es kommt infolgedessen zu einer Immunantwort, welche mit der Sekretion von Prostaglandinen (29), Interleukin-1, Interleukin-6, TNF- α (30) und NGF (31) einhergeht.

In der Peritonealflüssigkeit von Endometriosepatientinnen wurden ebenfalls erhöhte Konzentrationen von NGF, TNF- α und Interleukin-1 β festgestellt (32). In Hinblick auf TNF- α und Interleukin-1 β konnte eine positive Korrelation mit Unterbauchschmerzen beobachtet werden (32).

Daneben sezernieren auch umliegende Makrophagen und Mastzellen diverse Botenstoffe wie Histamine, Prostaglandine, Serotonin, Bradykinin, Interleukine, vascular endothelial growth factor (VEGF), TNF- α und NGF (16). Dies führt sowohl zu einer Induktion von Nervenwachstum als auch zu einer Stimulation von sensiblen

Nervenfasern mit daraus resultierender Freisetzung von Neurotransmittern wie Substanz P und Calcitonin Gene-Related Peptide (CGRP) (33), die ebenfalls weitere Immunzellen anlocken und aktivieren. Ein Circulus vitiosus, einhergehend mit einer peripheren Sensibilisierung, entsteht. Weiterhin konnte eine Studie von Rocha et al. eine erhöhte Expression von TRPV1-Rezeptoren in Endometrioseläsionen bei Frauen mit chronischen Unterbauchschmerzen im Vergleich zu Läsionen bei Frauen ohne chronische Unterbauchschmerzen nachweisen (34).

Neben den Mechanismen der peripheren Sensitivierung finden sich auch auf zentraler Ebene Anhaltspunkte für eine veränderte Schmerzverarbeitung bei Patientinnen mit endometriosebedingten Schmerzen.

As-Sanie et al. konnten bei an chronischen Unterbauchschmerzen leidenden Endometriosepatientinnen im linken Thalamus, der rechten Insula, dem rechten Putamen und dem linken Gyrus cinguli ein verringertes Volumen der grauen Substanz feststellen sowie eine Volumenzunahme der grauen Substanz im Bereich der Amygdala (35). Diese Hirnareale weisen eine entscheidende Assoziation mit der Wahrnehmung und Modulation von Schmerz auf, so verleiht beispielsweise die Insula noxischen Reizen ihren Leidenscharakter (36). Die Amygdala ist unter anderem beteiligt an der Konditionierung von Angstreaktionen und der Vermittlung vegetativer Reaktionen aufgrund emotional besetzter Erfahrungen (37). Die oben genannte Studie konstatierte ebenfalls eine Volumenzunahme des periaquäduktalen Graus bei Endometriosepatientinnen ohne chronischen Unterbauchschmerz (35). Da das periaquäduktale Grau eine absteigende schmerzhemmende Funktion besitzt (35), stellt dies einen weiteren möglichen Erklärungsansatz für die fehlende Schmerzsymptomatik einiger Frauen trotz ausgeprägtem Endometriosebefund dar.

1.4.3 Soziale Komponente des Schmerzerlebens

„An unpleasant sensory and emotional experience associated with, or resembling that associated with, actual or potential tissue damage.“ (38) lautet die 2020 veröffentlichte Definition des Begriffs Schmerz von der International Association for the Study of Pain (IASP). Anhand dieser Definition lässt sich ableiten, dass erlebter Schmerz mehr als reine Nozizeption bedeutet und die individuelle Schmerzerfahrung geprägt ist vom Zusammenspiel physischer, psychischer und sozialer Faktoren.

Die pathophysiologischen Einflüsse wurden im vorherigen Abschnitt bereits eingehend beleuchtet, daher konzentriert sich der folgende Absatz auf die soziale Komponente des Schmerzerlebens.

Die Wirkung sozialer Unterstützung bei chronischen Schmerzpatienten wird in der Literatur kontrovers diskutiert. So ergaben einige Studien, dass ein höheres Maß an sozialer Unterstützung eine Verminderung der schmerzbedingten Stressbelastung sowie der Schmerzintensität bedingen (39). Andere Studien postulierten hingegen, dass soziale Unterstützung im Sinne eines sekundären Krankheitsgewinns auch zu einer Verschlechterung der Schmerzsymptomatik beitragen kann (39).

López-Martínez et al. konnten in ihrer Studie an 117 chronischen Schmerzpatienten eine signifikante Korrelation zwischen erfahrener sozialer Unterstützung und der Schmerzintensität sowie depressiver Stimmungslagen feststellen (40). Je höher der Grad an erhaltener sozialer Unterstützung war, umso geringer stellte sich die Schmerzintensität und das Auftreten depressiver Stimmungslagen dar (40). Unbeeinflusst vom Umfang der sozialen Unterstützung blieb hingegen der funktionelle Behinderungsgrad der Patienten, welche Haushaltsaufgaben, selbstversorgende Tätigkeiten oder Freizeitaktivitäten umfasste (40).

1.5 Diagnostik

Die durch die symptomatische Heterogenität der Endometriose oftmals verzögerte Diagnosestellung, verbunden mit einem ausgedehnten Leidensweg, stellt für Arzt und Patientin noch immer eine Herausforderung dar. Umso größer ist der Stellenwert eines standardisierten diagnostischen Ablaufs.

Die Diagnostik der Endometriose beinhaltet leitliniengemäß zunächst eine ausführliche Anamnese, welche sowohl eine allgemein gynäkologische als auch eine symptomorientierte Befragung umfasst (41). Um Verzögerungen in der Diagnosestellung zu vermeiden und eine verbesserte Interraterreliabilität zu erzielen, ist die Verwendung standardisierter Fragebögen unabdingbar. Besteht der Verdacht auf eine Endometriose sollte die gynäkologische Untersuchung eine SpekulumEinstellung mit geteilten Spekula und bimanueller Palpation umfassen (41). Gegebenenfalls wird zusätzlich eine rektale Tastuntersuchung durchgeführt.

Apparativ steht die transvaginale Sonographie im Vordergrund und bietet je nach Lokalisation der Läsionen eine erste Einschätzung des Befallsausmaßes. Zur Darstellung peritonealer Herde eignet sich die transvaginale Sonographie allerdings

nicht. Bei komplexen Befunden mit tief infiltrierender Endometriose, kann ergänzend zur transvaginalen Sonographie und zur präoperativen Planung, eine MRT des Beckens durchgeführt werden (41, 42).

Goldstandard zur endgültigen Diagnosesicherung bildet gemäß Leitlinie die histologische Diagnostik mittels laparoskopischer Gewebeentnahme (41).

1.6 Therapie der Endometriose

Die leitliniengerechte Therapie der symptomatischen Endometriose sieht sowohl operative als auch konservative Therapieverfahren vor, jedoch stellen alle bisher verfügbaren Behandlungsoptionen keinen kurativen Ansatz dar. Die gewählten Therapieoptionen orientieren sich neben den vorhandenen Beschwerden an einem aktuell bestehenden Kinderwunsch. Ziel der Therapie ist eine anhaltende Beschwerdefreiheit, eine Verbesserung der Lebensqualität sowie eine Vermeidung von Organdestruktionen (41). Hieraus ergeben sich verschiedene Therapieoptionen, welche im Folgenden näher erläutert werden.

1.6.1 Hormonelle Therapie

Das Prinzip der endokrinen Therapie besteht in der Auslösung einer therapeutischen Amenorrhoe. Im deutschsprachigen Raum sind lediglich das synthetische Gestagen Dienogest, welches als Erstlinientherapeutikum Anwendung finden sollte, sowie GnRH-Analoga zugelassen (41). Alternativ können kombinierte orale Kontrazeptiva zur Reduktion der Endometriose bedingten Beschwerden eingesetzt werden, dies ist in Deutschland allerdings nur im off-label Use zulässig (41).

Dienogest ist ein 19-Nortestosteron-Derivat der vierten Generation mit antiöstrogener und antiandrogener Wirkung. Bei kontinuierlicher Gabe wird ein hypergestagener, hypoöstrogener Zustand hervorgerufen mit Dezidualisierung und anschließender Atrophie von Endometrioseherden. In einer randomisierten, kontrollierten Studie konnten Köhler et al. 2 mg Dienogest pro Tag als optimale Dosis ausmachen (43). Die Effektivität in Bezug auf die Reduktion von Dysmenorrhoe und chronischen Unterbauchschmerzen erwies sich im Vergleich zu GnRH-Agonisten als gleichwertig (44, 45). Vorteilhaft gegenüber GnRH-Agonisten zeigten sich in einer sechsmonatigen Vergleichsstudie von Strowitzki et al. normwertige Östrogenspiegel sowie minimale Effekte auf den Knochenstoffwechsel und die Knochendichte (46). Insgesamt weisen

Endometriosepatientinnen eine gute Therapieadhärenz in Bezug auf Dienogest auf (47). Weiterhin verfügt Dienogest über ein günstiges Nebenwirkungsprofil, klinische Relevanz besitzen Schmierblutungen in geringer Intensität (43, 45).

GnRH-Analoga wirken über eine hypophysäre Überstimulation mit daraus folgender Downregulation von GnRH-Rezeptoren und damit sinkenden LH- und FSH-Spiegeln. Es kommt zu einer Suppression der Hypothalamus-Hypophysen-Ovarial-Achse, daraus resultierender Anovulation mit verbundenem Rückgang der Endometrioseläsionen (48). Aus dem Hypoöstrogenismus ergeben sich diverse Nebenwirkungen wie Hitzewallungen, Libidoverlust und eine Abnahme der Knochendichte, weshalb sich die empfohlene Therapiedauer auf sechs Monate begrenzt (49). Eine über sechs Monate andauernde Therapie sollte im Rahmen einer Add-Back Therapie mit Gestagenen oder kombinierten Östrogen-Gestagenpräparaten kombiniert werden (50).

Die endokrine Therapie schließt sich meist der operativen Versorgung an, um die Rezidivwahrscheinlichkeit zu verringern und eine Schmerzreduktion zu erreichen (41). Ebenso besteht die Möglichkeit eine hormonelle Therapie ohne vorhergehende Operation durchzuführen (41). Eine Überlegenheit der operativen Versorgung gegenüber der medikamentösen Behandlung im Hinblick auf die Schmerzsymptomatik konnte in Studien nicht belegt werden (51). Allerdings finden sich in der Literatur bislang keine ausreichenden Erkenntnisse bezüglich langfristiger Symptomkontrolle, Rezidivwahrscheinlichkeit sowie Fertilität (41).

1.6.2 Operative Therapie

Als Zugangswege der operativen Therapie dienen sowohl die Laparotomie als auch die Laparoskopie, wobei die Laparoskopie verbunden mit kürzerem Klinikaufenthalt, geringerer Schmerzsymptomatik, besserem kosmetischem Ergebnis und rascherer Genesung im Vergleich zur Laparotomie das Mittel der Wahl darstellt (4). Die operative Versorgung sollte eine komplette Resektion der bestehenden Endometrioseherde mit dem Ziel der Schmerzreduktion anstreben und damit dem Erhalt oder der Verbesserung der Lebensqualität. Anwendung zur Entfernung der Endometrioseläsionen finden sowohl die Exzision als auch ablativ Verfahren. Es konnte kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Verfahren bezüglich der Schmerzreduktion festgestellt werden (52), allerdings dient die Exzision gleichzeitig der histologischen Sicherung der Verdachtsdiagnose.

1.6.3 Analgetische Therapie

Supportiv können Analgetika, wie beispielsweise nicht-steroidale Antiphlogistika (NSAID) oder andere nicht-Opioid Analgetika zur Behandlung der Schmerzsymptomatik eingesetzt werden. Aufgrund mangelnder Studienlage kann bisher keine definitive Aussage bezüglich der Effektivität von NSAIDs bei Endometriose getroffen werden. Laut Aussage der europäischen Leitlinie der European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) und der deutschsprachigen S2k-Leitlinie für die Diagnostik und Therapie der Endometriose ist ein günstiger Effekt bei primärer Dysmenorrhoe jedoch erkennbar (4, 41), sodass ein Einsatz bei entsprechender Symptomatik sinnvoll sein kann. Zusätzlich können bei nozizeptiver Schmerzkomponente Opiode und bei neuropathischer Schmerzkomponente Trizyklische Antidepressiva (Amitriptylin), Serotonin-Noradrenalin-Wiederaufnahme-Inhibitoren (Duloxetin), Antikonvulsiva (Pregabalin, Gabapentin) und Cannabinoide erwogen werden (41).

1.6.4 Psychosomatische Aspekte

Auffallend ist, dass die leitliniengerechte Therapie der Endometriose nahezu ausschließlich operative und pharmakologische Therapieoptionen umfasst. Unterrepräsentiert zeigt sich die professionelle psychologische Behandlung der Patientinnen, obwohl zahlreiche Studien eine hohe Komorbidität von Depressionen, Angstzuständen und emotionalem Stress bei Endometriosepatientinnen im Vergleich zu Kontrollgruppen belegen (53). Die Literatur deutet darauf hin, dass psychopathologische Auffälligkeiten nicht Ursache, sondern Folge der chronischen Schmerzsymptomatik sind (54).

Es besteht die Empfehlung, bei Endometriosepatientinnen ein primäres psychologisches Screening auf Angst und Depression durchzuführen und, bei hoher psychischer Symptomlast, psychotherapeutische Verfahren anzuwenden (41). Bleibt bei unauffälligem Erstscreening ein verlaufsbeurteilendes Screening dieser Patientinnen jedoch aus, gestaltet sich eine frühzeitige Detektion und Therapie psychischer Langzeitfolgen schwierig.

Laut der interdisziplinären S2k-Leitlinie ist davon auszugehen, dass Endometriosepatientinnen von körperbezogenen Psychotherapieverfahren profitieren

(41). Gleichzeitig fehlen zu dieser Thematik jedoch randomisiert-kontrollierte Studien (41), um eine gezielte, evidenzbasierte Empfehlung auszusprechen.

Abschließend bleibt zu sagen, dass psychische Begleiterkrankungen sowohl zu einer Schmerzchronifizierung beitragen können als auch ein gesteigertes Risiko der maladaptiven Schmerzbewältigung, weiterer psychischer Belastungszustände und im Folgenden einer erheblich beeinträchtigten, gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit sich bringen (55).

1.7 COVID-19 Pandemie

Bei der Corona Virus Disease 2019 (COVID-19) handelt es sich um eine Erkrankung, welche durch das severe acute respiratory syndrome coronavirus type 2 (SARS-CoV-2) hervorgerufen wird. Das Virus gelangt mithilfe von Spike-Proteinen über das Angiotensin-konvertierende Enzym 2 (ACE-2) und die transmembrane Serinprotease 2 (TMPRSS2) in die Wirtszelle. ACE-2 wird sowohl im Respirationstrakt als auch auf Gefäßendothelzellen, Nierenepithel, Enterozyten und Myokardzellen exprimiert. Hieraus ergibt sich ein vielfältiges klinisches Krankheitsbild, welches neben der häufig auftretenden pulmonalen Manifestation, einhergehend mit einer interstitiellen Pneumonie, ebenso extrapulmonale Manifestationen umfasst. Hauptübertragungsweg stellt die Tröpfcheninfektion dar, der Übertragungsradius durch diese beläuft sich auf 1,5 bis 2 Meter.

Erste Fälle von COVID-19 traten bereits im Dezember 2019 in Wuhan, einer Stadt der Provinz Hubei in der Volksrepublik China, auf, in der sie sich bereits im Januar 2020 zur Epidemie entwickelte (56). In Deutschland wurde eine SARS-CoV-2-Infektion erstmals am 28. Januar 2020 bekannt.

Am 30. Januar 2020 erklärte die Weltgesundheitsorganisation (WHO) die Erkrankung zum globalen Gesundheitsnotfall und am 11. März 2020 erfolgte ebenfalls durch die WHO die Einstufung als Pandemie (57).

Unter einer Pandemie versteht man eine sich weltweit ausbreitende infektiöse Erkrankung, welche in Abgrenzung zur Epidemie nicht örtlich begrenzt auftritt, sondern ganze Landstriche, Länder oder wie im Falle von COVID-19 die ganze Welt umfasst. Im Gegensatz zur Endemie gilt eine Pandemie jedoch als zeitlich begrenzt. Begünstigende Faktoren für die rasche Ausbreitung einer übertragbaren Erkrankung und somit der Entstehung einer Pandemie stellt, neben einer hohen Infektiosität, die zunehmende Globalisierung mit steigendem Güter- und Personenverkehr dar.

1.7.1 Maßnahmen zur Eindämmung der COVID-19 Pandemie

Bis zur Einführung der COVID-19-Impfung im Dezember 2020 standen lediglich nicht-pharmakologische Public-Health-Maßnahmen zur Verfügung, um den weltweiten Verlauf der Pandemie einzudämmen. Ziel der Maßnahmen war die Senkung der Reproduktionszahl und somit einem unkontrollierten Fallzahlenanstieg entgegenzuwirken sowie Überlastungen stationärer Krankenhauskapazitäten zu verhindern.

In Deutschland beschlossen Bund und Länder am 12. März 2020 (Kalenderwoche (KW) 11) das Verbot von Großveranstaltungen, eine vorübergehende Schließung von Kindertagesstätten, Schulen und Universitäten sowie die Aussetzung oder den Versub planbarer Klinikaufenthalte und elektiver Operationen und Eingriffe (58). Am 22. März 2020 (KW 12) folgte eine umfassende Erweiterung der zuvor beschlossenen Maßnahmen. Dazu zählten neben der Schließung von Kulturstätten, Gastronomiebetrieben und Dienstleistungsbetrieben im Bereich der Körperpflege (beispielsweise Friseure, Kosmetikstudios und Massagepraxen) die umfassende Reduktion sozialer Kontakte. Weiterhin traten Reglementierungen der individuellen Bewegungsfreiheit in Kraft und im öffentlichen Raum war zu genanntem Zeitpunkt ein Aufenthalt mit lediglich einer weiteren Person neben Angehörigen des eigenen Hausstands zulässig. (59)

Im Verlauf erfolgte eine schrittweise Lockerung der beschlossenen Maßnahmen, welche zunächst die Öffnung größerer Einzelhandelsgeschäfte umfasste. Ab dem 27. April 2020 (KW 18) wurde je nach Bundesland ebenfalls eine stufenweise Wiederaufnahme des Schulbetriebs zunächst für Abschlussklassen ermöglicht, die Kontaktbeschränkungen hielten zu diesem Zeitpunkt weiter an.

Neben den oben genannten Anordnungen stellten in Deutschland die Isolation und die Quarantäne wirkungsvolle Maßnahmen zur Eindämmung der Pandemie dar.

Unter dem Begriff der Isolation versteht man die Separierung erkrankter Personen von nicht-Erkrankten, wohingegen die Quarantänemaßnahmen sich an Kontaktpersonen von infizierten oder erkrankten Personen richten, welche selbst nicht oder noch nicht von der Erkrankung betroffen sind (60). Hierzu ist zum einen eine strenge Kontaktverfolgung notwendig, um betroffene Personen schnell und effektiv zu identifizieren, zum anderen ist eine detaillierte Symptomüberwachung essenziell.

Der Begriff des „social distancing“ hat sich auch im deutschsprachigen Raum etabliert und wird verstanden als Kontaktreduktion zwischen Individuen einer Gemeinschaft,

um die Übertragungswahrscheinlichkeit insbesondere für den Fall einer asymptomatisch verlaufenden Infektion zu reduzieren.

1.7.2 Auswirkungen der Maßnahmen zur Pandemiebekämpfung

Die COVID-19 Pandemie in Verbindung mit den staatlich veranlassten Maßnahmen zu deren Eindämmung, führten neben gesamtgesellschaftlichen und wirtschaftlichen Folgen auch zu erheblichen Einschnitten in Bezug auf die individuelle Lebensführung. Eine deutsche Studie mit 15.704 Teilnehmenden stellte eine deutliche Zunahme psychischer Belastungen, generalisierter Angsterkrankungen und Depressionen fest (61). Diese Beobachtung wurde durch zahlreiche weitere Studien belegt (62). Der Anteil Betroffener stieg im Rahmen der COVID-19-Pandemie um 27,6% in Hinblick auf Depressionen, bei Angsterkrankungen konnte eine Zunahme um 25,6% verzeichnet werden (62). Risikofaktoren für eine höhere psychosoziale Belastung und eine höhere Angst- sowie Depressionssymptomatik stellten unter anderem das weibliche Geschlecht und ein geringeres Lebensalter dar (62, 63). Es zeigte sich darüber hinaus, dass ein geringes Vertrauen in behördlich angeordnete Maßnahmen und ein geringer subjektiver Kenntnisstand bezüglich COVID-19 eine gesteigerte psychische Belastung mit sich brachten (61).

Eine Befragung von Petzold et al. ergab, dass ein Großteil der Bevölkerung insbesondere persönliche und gesellschaftliche Folgen der Pandemie sowie gesundheitliche Folgen von Angehörigen im Falle einer Infektion fürchtete (64). Erst nachrangig zeigten sich Bedenken bezüglich wirtschaftlicher Konsequenzen (64). Es fällt auf, dass auch hier weibliche Probanden in allen Aspekten eine höhere Besorgnis zeigten als Männliche (64).

Ebenso konnte in der oben genannten Studie eine Zunahme psychischer Belastungen festgestellt werden (64). Die Erfassung erfolgte mithilfe des Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4), ein Ultrakurz-Screeninginstrument zur kombinierten Erfassung klinisch relevanter Depressivität und Ängstlichkeit, bei welchem ein Punktwert von mindestens sechs mit einer moderaten und ein Punktwert von mindestens neun mit einer schweren Symptomatik in Verbindung gebracht wird (65). Während Löwe et al. im Jahre 2010 in der Allgemeinbevölkerung durchschnittliche Werte des PHQ-4 von 1,76 ermittelten (66), lagen diese während der Pandemie bei 4,15 (64).

Im besagten Pandemiezeitraum wiesen ein Viertel der Befragten Punktwerte von mindestens sechs, weitere zehn Prozent der Teilnehmenden Werte von mindestens neun auf (64). Hier ergaben sich im geschlechtsspezifischen Vergleich ebenfalls bei Frauen höhere Werte (64).

An Endometriose erkrankte Frauen wiesen in einer Befragung im Zeitraum des ersten Lockdowns einen durchschnittlichen Gesamtwert des PHQ-4 von 5,72 auf (67). Hier erreichten 44,5% der Teilnehmerinnen einen Punktwert von mindestens sechs und 23,4% einen Punktwert von mindestens neun (67). Es zeigt sich somit im untersuchten Zeitraum bei Endometriosepatientinnen eine nochmals deutlich erhöhte psychische Belastung im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung.

Eine internationale Querschnittstudie zeigte ebenfalls eine vermehrte psychische Belastung von Endometriosepatientinnen. 36,3% der insgesamt 2964 Teilnehmerinnen berichteten über eine Verschlechterung des psychischen Zustands (68).

Eine beeinträchtigte medizinische Versorgung, darunter fallen verschobene Arzttermine, Operationen oder Fertilitätsbehandlungen, korrelierte mit einem signifikant schlechteren psychischen Gesundheitszustand der Befragten (68).

Um die physischen und psychischen Folgen der eingeschränkten medizinischen Versorgung abzumildern, etablierten sich rasch telemedizinische Verfahren. Diese konnten für Endometriosepatientinnen während der pandemiebedingten Einschränkungen häufig als gute Alternative fungieren (69), wurden jedoch von der Mehrheit nicht als langfristig adäquater Ersatz für die persönliche Konsultation vor Ort bewertet (70). Es zeigte sich, dass vor allem Endometriosepatientinnen mit stärkeren Schmerzen, telemedizinische Verfahren als unzureichend bewerteten und der persönliche Kontakt in diesen Fällen unabdingbar ist (69).

Neben der zeitweisen destabilisierten medizinischen Versorgung sorgten auch andere Faktoren zu vermehrten psychischen Belastungszuständen bei Endometriosepatientinnen. Laut einer Studie von Demetriou et al. fürchteten einige betroffene Frauen aufgrund ihrer Endometriose anfälliger für eine COVID-19 Infektion zu sein (71). Die Frage, ob bei Endometriosepatientinnen tatsächlich ein höheres COVID-19 Erkrankungsrisiko vorliegt, ergab bislang widersprüchliche wissenschaftliche Erkenntnisse (72, 73).

Die dargelegte Literatur zeigt, dass Endometriosepatientinnen oberhalb des Niveaus der Allgemeinbevölkerung von den erheblich veränderten Lebensumständen belastet waren.

1.8 Fragestellung

Die heutigen Erkenntnisse zur Erkrankung der Endometriose basieren auf vielen Jahren herausragender Forschungstätigkeit. Bis zu diesem Tag ringen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sowie Therapeutinnen und Therapeuten um ein besseres Verständnis und eine angemessene gesamtgesellschaftliche Wahrnehmung einer Erkrankung, die weltweit bis zu jede zehnte Frau im gebärfähigen Alter betrifft.

Vergleichbar mit anderen chronischen Schmerzerkrankungen entsteht der individuelle Leidensdruck je nach Ausprägung der Endometriose sowie im Zusammenspiel protektiver und schädlicher Einflüsse der jeweiligen sozioökonomischen Umwelt.

Seit einiger Zeit steigt das Interesse der Forschung an den biologischen, psychischen und sozialen Faktoren, die das Krankheitserleben dieser Patientinnen beeinflussen. Vor dem Hintergrund der COVID-19 Pandemie und der in diesem Zuge bisher einzigartigen Einschnitte des Soziallebens im 21. Jahrhundert, bot sich eine Möglichkeit das Krankheitsempfinden von Patientinnen, die an Endometriose leiden unter gänzlich veränderten Umweltbedingungen zu erfassen.

Die von uns durchgeführte Studie zielte darauf ab, Veränderungen im Schmerzerleben und der spezifisch schmerzassoziierten Beeinträchtigungen in der Funktionalität von Endometriosepatientinnen zu erheben. Darüber hinaus sollten emotionale sowie soziale Einflussgrößen während der Zeit sozialer Isolation, beziehungsweise der Quarantäne im Zuge der COVID-19 Pandemie erfasst werden. Wir versprechen uns von diesen Ergebnissen, einen Teil zum besseren Verständnis der mentalen Verarbeitung Endometriose bedingter Schmerzen beizutragen, damit langfristig Strategien entwickeln werden können, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität dieser Patientinnen nachhaltig verbessern.

2 Material und Methoden

Die vorliegende Studie basiert auf einer Online-Befragung von Endometriosepatientinnen mittels Fragebogentechnik. Der Fragebogen wurde den Teilnehmenden auf der Internetseite der Klinik und Poliklinik für Geburtshilfe und Frauengesundheit der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz zur freiwilligen Teilnahme zur Verfügung gestellt. Darüber hinaus wurde der Link zur Teilnahme über die Internetseiten dreier Selbsthilfeorganisationen, welche die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., Endometriose-Dialog e.V. sowie die „Du bist Wir_Selbsthilfegruppe“ umfassen, zugänglich gemacht. Der entsprechende Link war vom 06. April 2020 bis zum 27. April 2020 aktiv. Es handelt sich somit um eine selbstselektierte Stichprobe. In die Studie eingeschlossen wurden Probandinnen mit einem Mindestalter von 18 Jahren, welche der freiwilligen Teilnahme an der Studie zugestimmt haben und eine histologisch gesicherte Endometriose vorlag.

Die vorgestellte Studie wurde der Ethikkommission der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz mit der Antragsnummer 2020-14963 zur Prüfung vorgelegt und am 03. April 2020 mit einem positiven Ethikvotum bescheinigt.

Der Fragebogen gliedert sich in verschiedene Teilbereiche:

- Soziodemographischer Fragenkomplex
- COVID-19 Pandemie-spezifischer Fragenkomplex
- Krankheitsspezifischer Fragenkomplex
- Fragen zur krankheitsspezifischen Unterstützung

Ziel des Fragebogens ist es, einen umfassenden Überblick über die Situation sowohl vor als auch während der Pandemiesituation zu erhalten. Berücksichtigt wurden Qualität und Quantität der Schmerzwahrnehmung und auch die daraus resultierenden physischen und psychischen Einschränkungen in verschiedenen Lebensbereichen. Als bisher unvergleichliches Ereignis des 21. Jahrhunderts bietet eine Befragung in dieser Form zahlreiche Möglichkeiten die Behandlung und den Umgang mit Schmerzpatienten, insbesondere in Bezug auf das Krankheitsbild der Endometriose, in Zukunft gezielter und umfassender gestalten zu können. Einige Teile des Fragebogens sind bereits validiert.

2.1 Soziodemographischer Fragenkomplex

Der soziodemographische Fragenkomplex umfasst die Variablen Alter sowie den höchsten Bildungsabschluss. Weiterhin wurden sowohl das häusliche Umfeld im Sinne der derzeitigen Wohnsituation als auch der momentane Beziehungsstatus berücksichtigt.

2.2 Pandemie-spezifischer Fragenkomplex

Dieser Teil des Fragebogens befasst sich mit den aus der Pandemiesituation entstehenden Lebensumständen. Die Patientinnen wurden zur Durchführung der Isolations- bzw. Quarantänemaßnahmen befragt. Hierzu zählte die Erfassung, ob eine häusliche Quarantäne oder eine Reduktion der sozialen Kontakte stattfand und falls zutreffend auch die entsprechende Dauer in Tagen. Weiterhin wurde das Ausmaß der Reduktion der sozialen Kontakte ermittelt, folglich wie gravierend die Einschränkungen des sozialen Netzwerks eingeschätzt wurden, um eine Einordnung im Vergleich zur vorherigen Situation zu ermöglichen.

2.3 Krankheitsspezifischer Fragenkomplex

Ein weiterer Teil der Datenerhebung befasste sich mit der genauen Eruiierung der Endometriose-assoziierten Beschwerden. Zunächst wurden die Probandinnen gebeten, den Diagnosezeitpunkt der Endometriose im Sinne einer histologischen Sicherung im Rahmen einer laparoskopischen Operation anzugeben. Daran anknüpfend wurde das zeitliche Bestehen der Endometriose-assoziierten Schmerzen erfragt. Ebenso sollte eine Differenzierung des Schmerzcharakters erfolgen. Hierbei wurde zwischen Dauerschmerzen mit leichten Schmerzen, Dauerschmerzen mit starken Schmerzen, Schmerzattacken mit schmerzfreien Intervallen oder Schmerzattacken ohne schmerzfreie Intervalle unterschieden. Darüber hinaus sollte eine Quantifizierung der Endometriose-assoziierten Schmerzen, dazu zählen Dysmenorrhoe, Dyspareunie, Dyschezie, Dysurie, zyklusunabhängige Schmerzen sowie Schmerzen im Bereich des unteren Rückens, erfolgen. Die Bewertung der Schmerzen erfolgte mittels einer visuellen Analogskala (VAS), welche bei einer Länge von zehn Zentimetern einen Zahlenbereich von null bis hundert umfasst. Es handelt sich hierbei um eine kontinuierliche Skala auf Intervallskalenniveau mit lediglich einem

Anfangspunkt („kein Schmerz“) und einem Endpunkt („stärkster vorstellbarer Schmerz“) (74). Ausgehend vom Anfangspunkt wird anschließend die Distanz in Millimetern, welche die Patienten als Schmerzniveau identifiziert haben, abgelesen (75). Die visuelle Analogskala gilt als Goldstandard (74) und ist ein fest etabliertes Instrument in der Schmerzforschung bei Endometriose-Patientinnen. Vorteil der visuellen Analogskala ist die einfache Anwendung sowohl aus Patienten- als auch aus Anwendersicht (74).

Die gewählten Zeitspannen zur Angabe der Endometriose-assoziierten Schmerzen mittels visueller Analogskala bezogen sich zunächst auf die letzten vier Wochen vor Beginn der sozialen Isolation oder der häuslichen Quarantäne und anschließend auf die Zeitspanne seit Beginn der sozialen Isolation bzw. häuslichen Quarantäne.

Es folgte eine subjektive Einschätzung des derzeitigen Schmerzerlebens im Vergleich zum Zeitraum vor der sozialen Isolation beziehungsweise häuslichen Quarantäne der Probandinnen. Hierbei wurde die schmerzbedingte Stressbelastung, die Fähigkeit zur Entspannung während einer Schmerzexazerbation, die Häufigkeit der Schmerzwahrnehmung und die Copingstrategien unter Schmerzen erfragt. Weiterhin war Bestandteil des Fragenkomplexes inwieweit die Patientinnen den Schmerz als störendes Ereignis oder überdies als Bedrohung empfunden haben. Zusätzlich wurden die Teilnehmerinnen zur Veränderung ihres Schmerzmittelkonsums befragt, welcher sich untergliederte in frei verkäufliche und verschreibungspflichtige Schmerzmedikation. Ebenso war die Verbalisierung der Schmerzen dem sozialen Umfeld gegenüber Gegenstand der Befragung.

Die Beantwortung der einzelnen Fragen erfolgte über eine fünfstufige Likertskala, welche sich von „deutlich weniger“ bis „deutlich mehr“ erstreckte.

2.4 Fragen zur krankheitsspezifischen Unterstützung

Dieser Teil des Fragebogens befasste sich mit der Unterstützung, welche die Befragten durch die Familie, den Freundeskreis und in einer Partnerschaft während der sozialen Isolation oder häuslichen Quarantäne, erfahren haben. Hierbei wurde erfragt, inwieweit sich die Unterstützung während der Schmerzattacken sowie die Wahrnehmung der Schmerzen durch Dritte während der Pandemiesituation für die Betroffenen verändert hat. Als Messinstrument diente ebenso eine fünfstufige Likertskala („deutlich weniger“ bis „deutlich mehr“).

2.5 Statistische Auswertung

Die statistische Auswertung der Variablen erfolgte unter Zuhilfenahme des Statistikprogramms SPSS für Windows Version 23.0 (SPSS Inc., U.S.A.).

Es handelt sich um eine rein deskriptive Auswertung der erhobenen Daten. Fehlende Werte wurden als „missing at random“ angenommen und fallweise ausgeschlossen.

Die metrischen Variablen wurden mittels des Kolmogorow-Smirnow-Tests hinsichtlich ihrer Normalverteilung überprüft.

Zwei verbundene, nicht normalverteilte Stichproben wurden mittels Wilcoxon-Tests hinsichtlich signifikanter Unterschiede überprüft, wobei ein p-Wert $< 0,05$ als statistisch signifikant angenommen wurde. Das lokale Signifikanzniveau von 0,05 wurde nicht für die multiple Testsituation adjustiert, alle Ergebnisse sind daher als explorativ zu betrachten. Veränderungen von Variablen, welche mithilfe der Likert-Skala exploriert wurden, wurden mithilfe des Chi-Quadrat-Tests bewertet.

Die Darstellung der metrischen Variablen erfolgt als Mittelwerte (MW), während die Streumaße als Standardabweichungen (SD) angegeben werden. Die kategorisierten bzw. nominalen Daten werden als absolute und relative Häufigkeit angegeben. Zusätzlich wird die jeweilige Stichprobengröße (n) angegeben.

Die graphische Auswertung der Ergebnisse erfolgte unter Zuhilfenahme der Programme SPSS sowie Excel.

Zur Darstellung der Mediane und Quartilsabstände wurden Boxplots angefertigt. Während in den Boxen der Median sowie die 25.-75. Perzentile aufgetragen sind, entsprechen die T-Balken dem kleinsten und größten Wert, sofern diese keine Ausreißer bzw. Extremwerte sind. Die nominalen bzw. ordinalen Daten wurden grafisch mit Hilfe von Balkendiagrammen dargestellt.

Die Beratung zu Fragestellungen bezüglich der statistischen Auswertung erfolgte durch das Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik der Universitätsmedizin Mainz.

3 Ergebnisse

Insgesamt erfüllten 413 Teilnehmerinnen die Einschlusskriterien und wurden in die Studie aufgenommen. Aufgrund einzelner fehlenden Angaben der Probandinnen in den verschiedenen Einheiten unterscheiden sich die Stichprobengrößen zwischen den einzelnen Teilbereichen des Fragebogens.

3.1 Soziodemographischer Fragenkomplex

3.1.1 Alter der Patientinnen

Die befragten Patientinnen gaben ein Alter zwischen 18 und 58 Jahren an (arithmetischer Mittelwert (MW): 32,09; Standardabweichung (SD): 7,05; Stichprobengröße (n): 393). Abbildung 1 zeigt die Altersverteilung der Patientinnen.

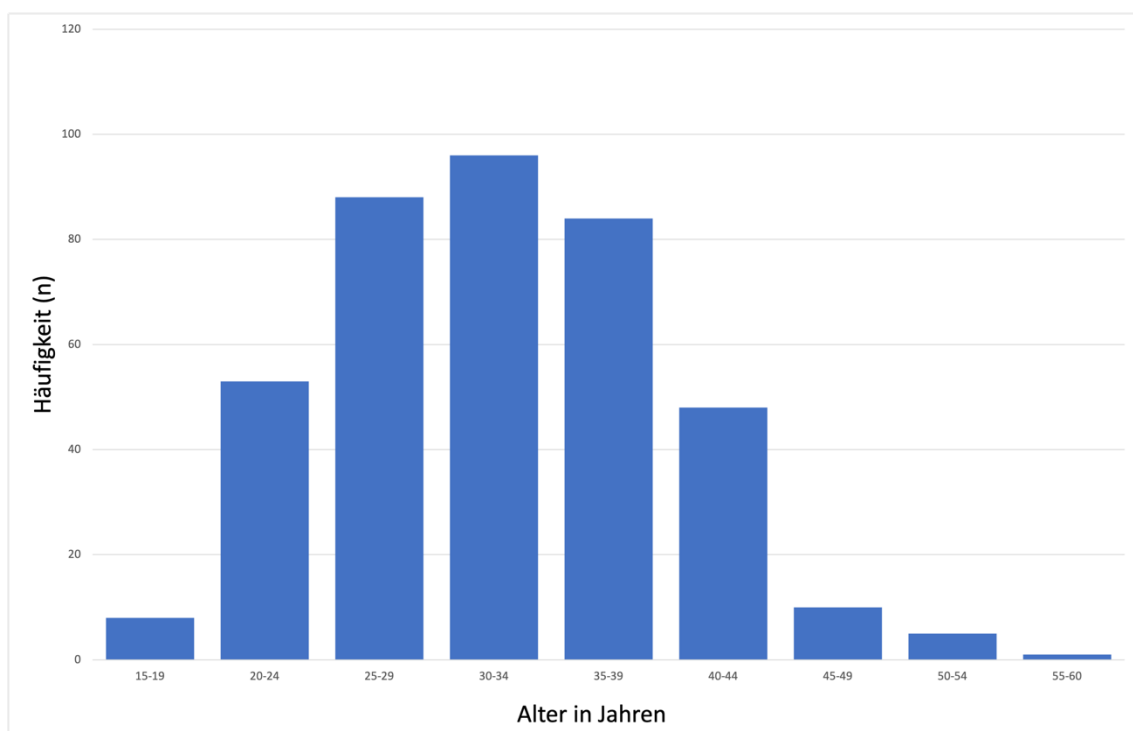


Abbildung 1: Altersverteilung in Jahren zum Befragungszeitpunkt

3.1.2 Häusliches Umfeld

Von den Befragten (n=393) gaben 21,9% (n=86) an alleinlebend zu sein, 72% (n=283) lebten gemeinsam mit dem Lebenspartner bzw. der Familie und weitere 3,1% (n=12) wohnten zum Zeitpunkt der Befragung in einer Wohngemeinschaft. 3,1% (n=12) der Befragten gaben andere Antworten, wie beispielsweise das Zusammenleben mit einem Kind oder den Eltern, und konnten somit keiner der oben genannten Kategorien zugeordnet werden.

3.1.3 Partnerschaft

Zum Zeitpunkt der Befragung gaben 70,0% (n=289) der Frauen an sich in einer festen Partnerschaft zu befinden, 21,8% (n=90) lebten nicht in einem partnerschaftlichen Verhältnis. 8,2% (n=34) machten diesbezüglich keine Angabe.

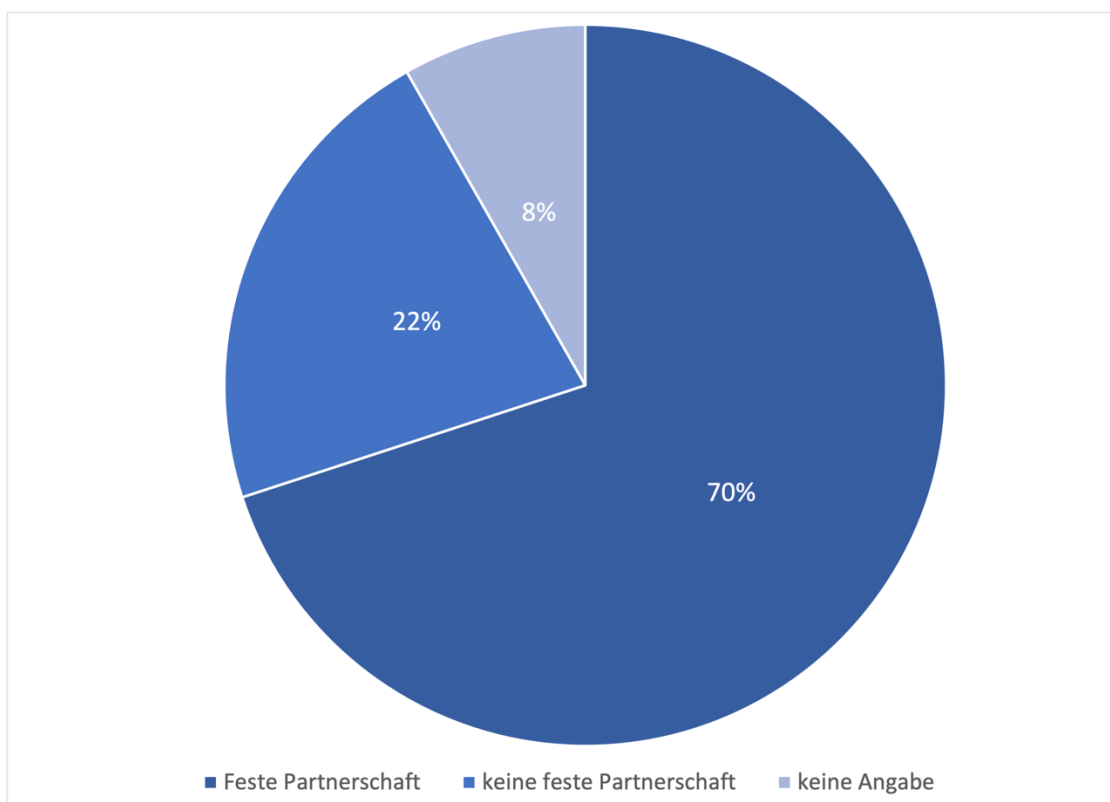


Abbildung 2: Prozentualer Anteil der in Partnerschaft-lebenden Befragten zum Befragungszeitpunkt

3.1.4 Höchster Bildungsabschluss

Tabelle 1 zeigt den höchsten erreichten Bildungsabschluss der befragten Endometriosepatientinnen. 39,4% (n=108) und somit der überwiegende Anteil der befragten Frauen gaben als höchsten Bildungsabschluss einen Hochschulabschluss an, darauf folgte mit 22,3% (n=61) der Realschulabschluss bzw. die mittlere Reife.

Tabelle 1: Höchster Bildungsabschluss

Höchster Bildungsabschluss	Anzahl (=n)	Prozent (%) von n
Schülerin	1	0,4
Kein Schulabschluss	1	0,4
Hauptschulabschluss/ Volkshochschulreife	16	5,8
Realschulabschluss/ Mittlere Reife	61	22,3
Fachhochschulreife	40	14,6
Abitur	41	15,0
Hochschulabschluss	108	39,4
Andere Angaben	6	2,2
Gesamt	274	100

3.2 Pandemie-spezifischer Fragenkomplex

84% (n=347) der Probandinnen gaben zum Befragungszeitpunkt an die sozialen Kontakte zu reduzieren, 7,7% (n=32) befanden sich in häuslicher Quarantäne. Lediglich 3,4% (n=14) reduzierten weder die sozialen Kontakte noch befanden sie sich in häuslicher Quarantäne.

Der Reduktionsumfang des sozialen Netzwerks wurde von 71,5% als deutlich oder sehr stark angegeben, 28,9% empfanden das Ausmaß als mittelmäßig oder wenig. Lediglich bei 1,9% gab es keine Änderungen.

Die Dauer der Kontaktreduktion lag derzeit bei 26,98 Tagen (MW; SD=12,40) mit einer Spannweite von null bis einhundert Tagen.

3.3 Krankheitsspezifischer Fragenkomplex

3.3.1 Schmerzdauer und Diagnosezeitpunkt

Die Angaben der Befragten (n=374) zeigten, dass diese zwischen einem und 45 Jahren an den Beschwerden litten. Der Mittelwert lag bei 13,8 Jahren, die Standardabweichung betrug 7,8 Jahre. Der Zeitraum seit endgültig gesicherter Diagnose der Endometriose wurde mit 4,3 Jahren (MW; SD=4,78) angegeben und erstreckte sich über einen Zeitraum von einem Monat bis hin zu 28 Jahren (n=371). Hieraus ergibt sich eine Diagnoseverzögerung der Betroffenen von 9,62 Jahren (MW; SD=6,87).

Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung betrug das durchschnittliche Alter der Patientinnen 27,6 Jahre (MW; SD=6,25).

3.3.2 Schmerzcharakter

Mit 44,5% (n=166) gab die überwiegende Mehrheit der befragten Patientinnen den Schmerz als Schmerzattacken mit dazwischenliegenden schmerzfreien Intervallen an. 24,7% (n=92) beschrieben ihren Schmerz als Dauerschmerz mit starken Schwankungen. Schmerzattacken in Kombination mit einem Dauerschmerz gaben 20,4% (n=76) an und weitere 10,5% (n=39) charakterisierten den Schmerz als einen Dauerschmerz mit leichten Schwankungen.

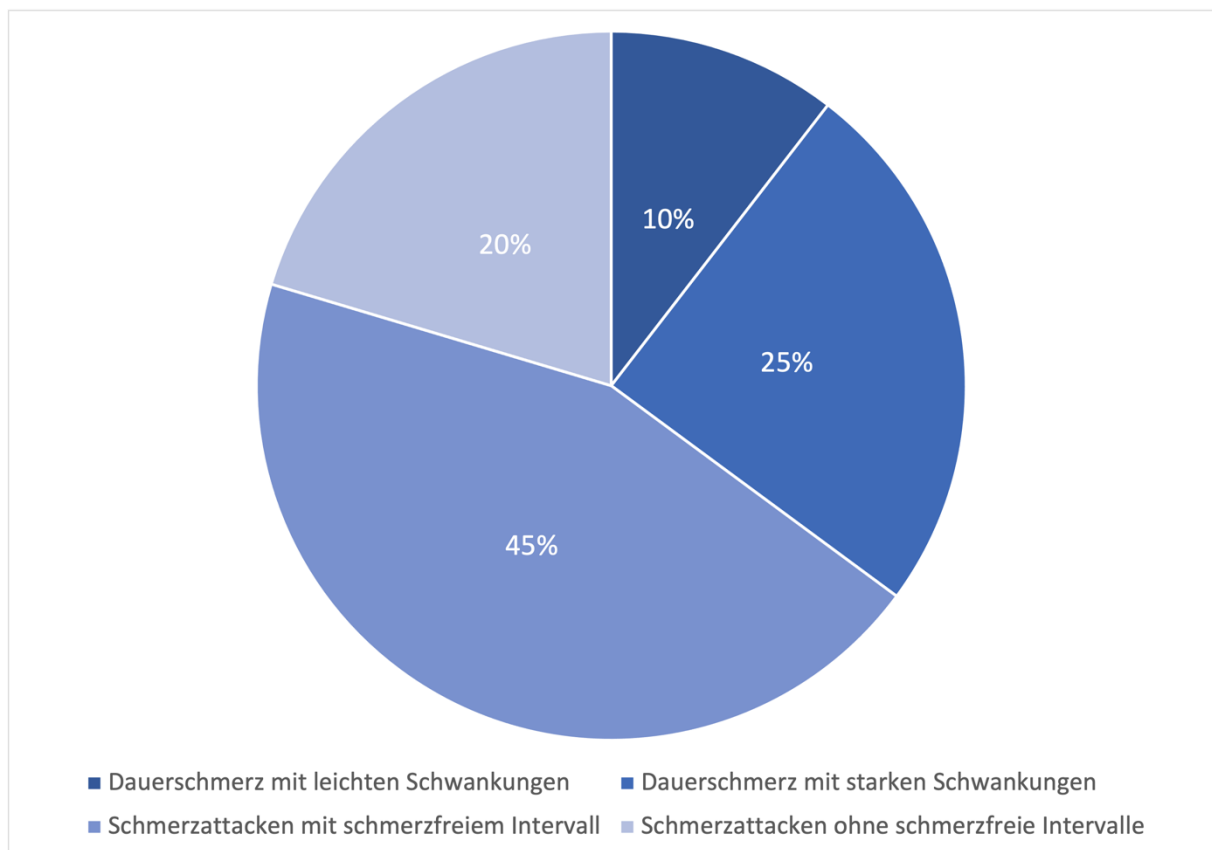


Abbildung 3: Verteilung des Schmerzcharakters im Patientenkollektiv

3.3.3 Endometriose-assoziierte Schmerzen vor Beginn der sozialen Isolation oder häuslichen Quarantäne

Zunächst wurden die befragten Frauen gebeten mittels visueller Analogskala (=VAS) die Schmerzart in den letzten vier Wochen vor Beginn der sozialen Isolation bzw. der häuslichen Quarantäne zu charakterisieren.

Tabelle 2 zeigt die jeweilig angegebene Schmerzintensität in Bezug auf die unterschiedlichen Schmerzarten. Die höchsten Werte auf der visuellen Analogskala wurden bei der Dysmenorrhoe angegeben, gefolgt von Schmerzen im Bereich des unteren Rückens. In absteigender Reihenfolge wurden zyklusunabhängige Schmerzen, Dyspareunie, Dyschezie sowie mit der geringsten Intensität die Dysurie bewertet.

Tabelle 2: VAS vor sozialer Isolation bzw. häuslicher Quarantäne

Schmerzart	Schmerzen vor Isolation bzw. Quarantäne		
	Stichprobengröße (=n)	VAS (MW)	VAS (SD)
Dysmenorrhoe	284	65,04	31,31
Zyklusunabhängige Schmerzen	303	51,10	27,25
Dyspareunie	284	44,45	32,58
Dysurie	279	28,73	29,33
Dyschezie	293	40,52	31,05
Schmerzen im Bereich des unteren Rückens	307	57,34	32,38

3.3.4 Endometriose-assoziierte Schmerzen seit Beginn der sozialen Isolation oder häuslichen Quarantäne

In Tabelle 3 findet sich die Bewertung der Schmerzart mittels VAS in Bezug auf die Zeit seit Beginn der sozialen Isolation bzw. häuslichen Quarantäne. Wie bereits in der Befragung zu den Endometriose-assoziierten Schmerzen vor Beginn der sozialen Isolation bzw. häuslichen Quarantäne zeigte sich hier ebenfalls eine Bewertung von Dysmenorrhoe, Schmerzen im Bereich des unteren Rückens, zyklusunabhängige Schmerzen, Dyspareunie, Dyschezie sowie Dysurie in absteigender Reihenfolge.

Tabelle 3: VAS seit sozialer Isolation bzw. häuslicher Quarantäne

Schmerzart	Schmerzen seit Isolation bzw. Quarantäne		
	Stichprobengröße (=n)	VAS (MW)	VAS (SD)
Dysmenorrhoe	257	59,82	33,83
Zyklusunabhängige Schmerzen	274	52,47	30,31
Dyspareunie	257	44,04	35,44
Dysurie	256	29,18	30,98
Dyschezie	261	40,15	32,36
Schmerzen im Bereich des unteren Rückens	271	58,39	34,07

3.3.5 Endometriose-assoziierte Schmerzen im Vergleich vor und nach sozialer Isolation oder häuslicher Quarantäne

3.3.5.1 Dysmenorrhoe

Der Vergleich der VAS-Werte zeigte eine signifikante Abnahme ($p=0,025$) der Schmerzstärke während der Regelblutung seit Reduktion der sozialen Kontakte. Vor sozialer Isolation bzw. häuslicher Quarantäne ergab sich ein Mittelwert von 65,04 (SD=31,31) wohingegen er während der sozialen Isolation 59,82 (SD= 33,83) betrug.

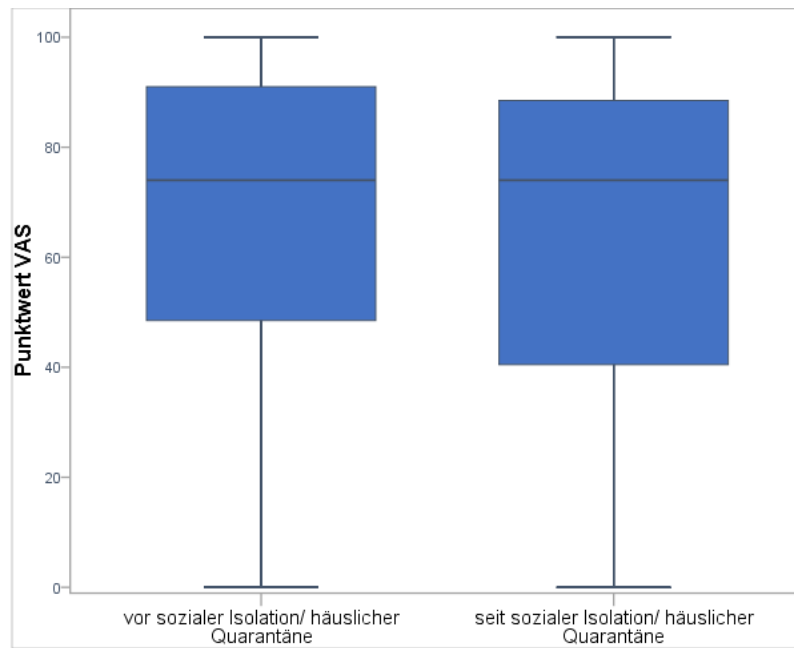


Abbildung 4: Vergleich VAS Dysmenorrhoe

3.3.5.2 Zyklusunabhängige Schmerzen

Bei der Befragung der Patientinnen nach den zyklusunabhängigen Schmerzen konnte keine signifikante Änderung ($p=0,078$) der Schmerzstärke festgestellt werden. Hier betrug die mittlere Schmerzstärke vor Isolation bzw. Quarantäne 51,1 (SD=27,25). Seit sozialer Isolation bzw. häuslicher Quarantäne ergab sich ein Wert von 52,47 (SD=30,31).

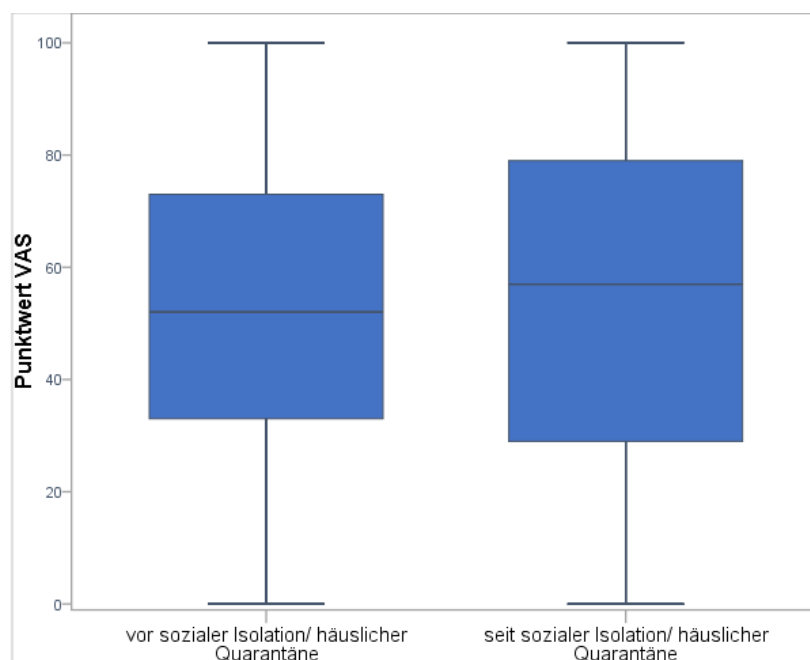


Abbildung 5: Vergleich VAS zyklusunabhängige Schmerzen

3.3.5.3 Dyspareunie

Die Angaben zu den Schmerzen der Patientinnen welche sie während des Geschlechtsverkehrs verspürten ergaben keine signifikante Änderung ($p=0,115$). Der Mittelwert vor sozialer Isolation bzw. häuslicher Quarantäne betrug 44,45 (SD=32,58). Dem gegenüber wurde durch die Befragten ein durchschnittlicher Wert von 44,04 (SD=35,44) für die Zeit seit sozialer Isolation bzw. Quarantäne angegeben.

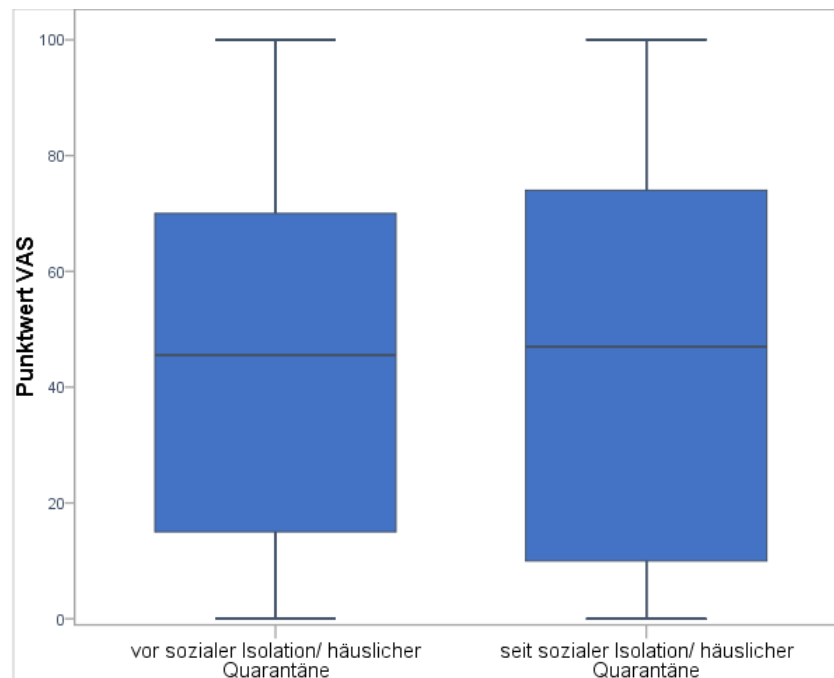


Abbildung 6: Vergleich VAS Dyspareunie

3.3.5.4 Dysurie

Die Schmerzen während des Wasserlassens wurden mit einem mittleren Wert von 28,73 (SD=29,33) für die Zeit vor und 29,18 (SD=30,98) für den Zeitraum seit sozialer Isolation bzw. häuslicher Quarantäne angegeben. Der Wilcoxon-Test ergab keine signifikante Änderung ($p=0,238$) in der Schmerzintensität.

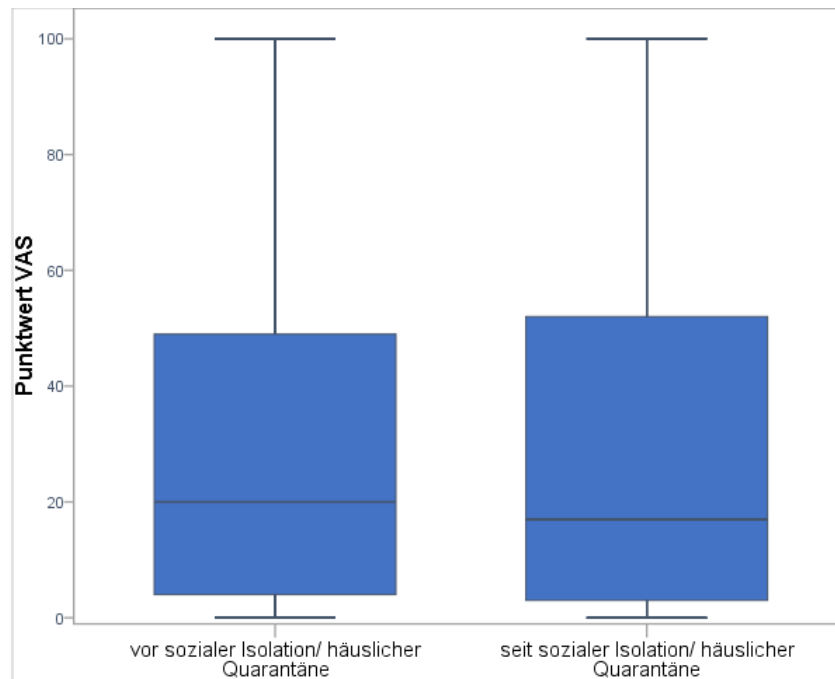


Abbildung 7: Vergleich VAS Dysurie

3.3.5.5 Dyschezie

Aus den erfassten Daten bezüglich der Schmerzintensität während des Stuhlgangs konnte ein durchschnittlicher Wert von 40,52 (SD=31,05) für die Zeit vor und 40,15 (SD=32,36) für die Zeit während der sozialen Isolation bzw. häuslichen Quarantäne ermittelt werden. Die Unterschiede sind nicht signifikant ($p=0,466$).

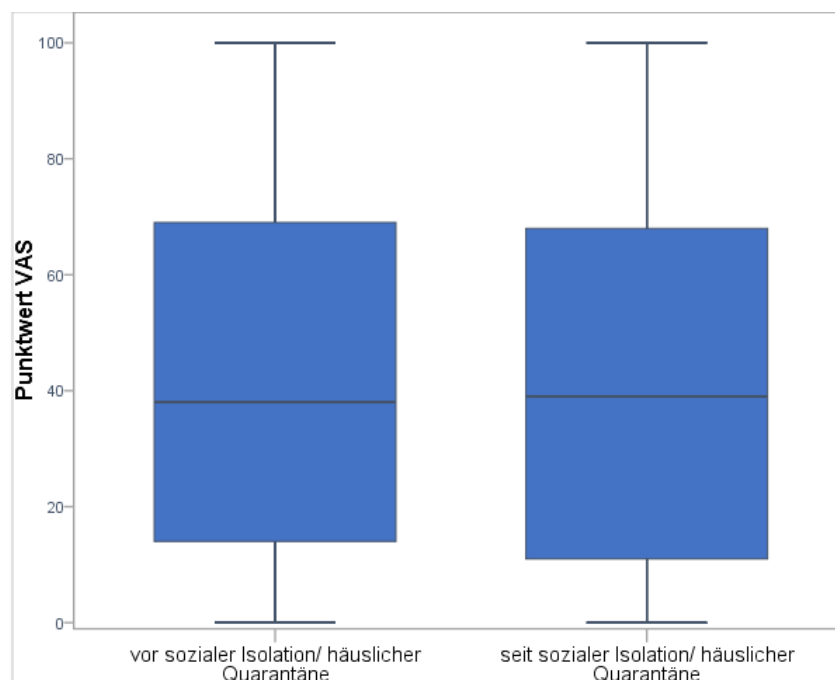


Abbildung 8: Vergleich VAS Dyschezie

3.3.5.6 Schmerzen im unteren Rücken

Die Schmerzen des unteren Rückens wurden von den Endometriosepatientinnen mit 57,34 (SD=32,38) vor und 58,39 (SD=34,07) nach sozialer Isolation bzw. häuslichen Quarantäne angegeben. Auch hier konnte keine signifikante Änderung ($p=0,305$) in der subjektiv empfundenen Schmerzintensität beobachtet werden.

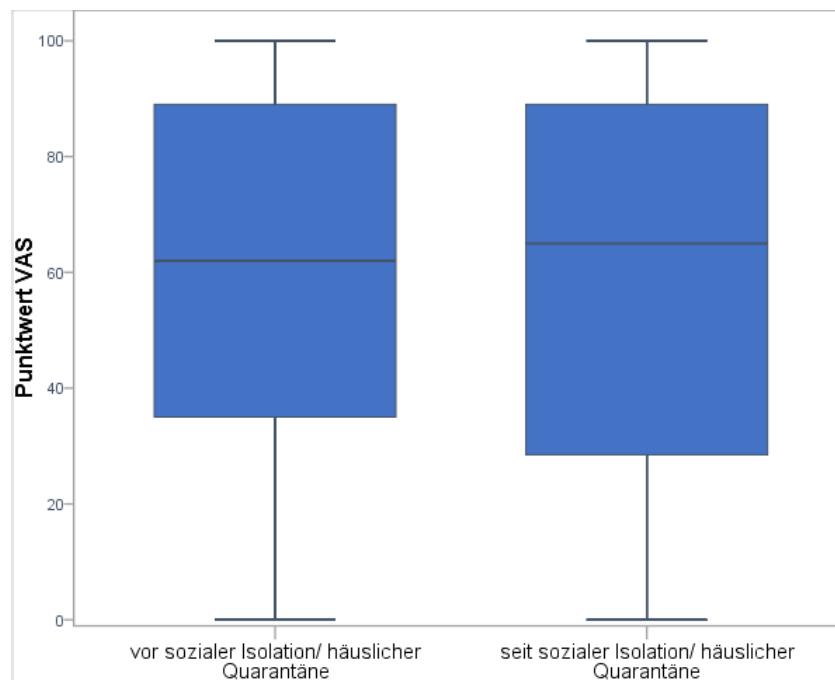


Abbildung 9: Vergleich VAS Schmerzen im unteren Rücken

3.3.6 Veränderungen in der Schmerzwahrnehmung und Medikation während sozialer Isolation oder häuslicher Quarantäne

Der folgende Teil des Fragebogens beschäftigte sich mit den Veränderungen der befragten Patientinnen in der Schmerzwahrnehmung während der Zeit der sozialen Isolation bzw. häuslichen Quarantäne. Hierzu wurde als Messinstrument eine fünfstufige Likert-Skala, welche von „deutlich weniger“ bis „deutlich mehr“ reicht, verwendet.

3.3.6.1 Häufigkeit der Schmerzwahrnehmung

Insgesamt haben 280 Frauen die Frage nach der Häufigkeit der Schmerzwahrnehmung beantwortet. Mit 43,6% (n=122) haben ein signifikanter Anteil ($p < 0,001$) der Frauen die Häufigkeit mit mehr und deutlich mehr und lediglich von 14,7% (n=41) mit weniger bzw. deutlich weniger angegeben wurde.

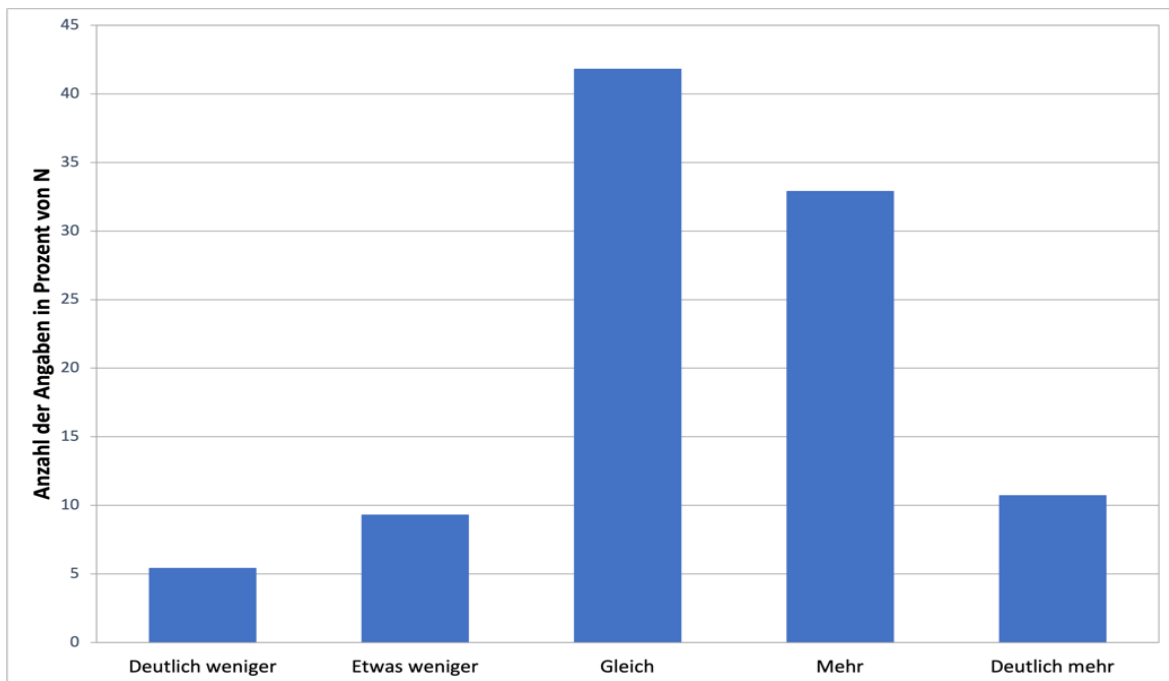


Abbildung 10: Häufigkeit der Schmerzwahrnehmung während sozialer Isolation bzw. häuslicher Quarantäne

3.3.6.2 Schmerzbedingte Stressbelastung

Von 280 Befragten wurde von 37,2% (n=104) der Endometriosepatientinnen ein Anstieg der schmerzbedingten Stressbelastung beschrieben, wohingegen 28,9% (n=81) eine Reduktion derselbigen erfuhren. Das Ergebnis zeigte keinen signifikanten Unterschied ($p = 0,09$).

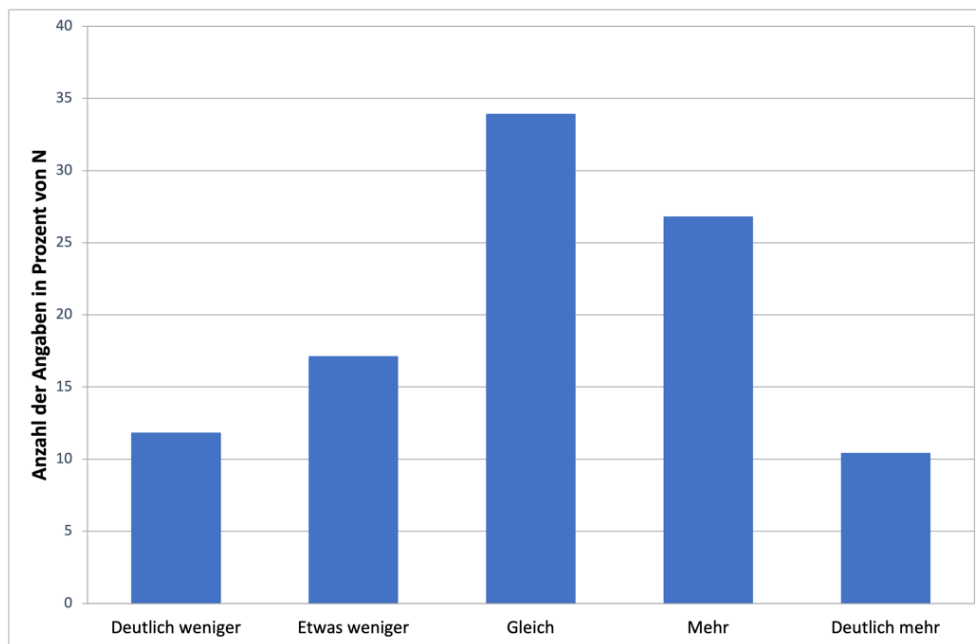


Abbildung 11: Schmerzbedingte Stressbelastung während sozialer Isolation bzw. häuslicher Quarantäne

3.3.6.3 Entspannungsmöglichkeit bei Schmerzereignissen

Die Fähigkeit zur Entspannung während eines Schmerzereignisses wurde von 40% (n=112) der Befragten mit etwas oder deutlich weniger angegeben und von 31,4% (n=88) mit mehr oder deutlich mehr. Die aufgeführte Frage wurde von 280 Studienteilnehmerinnen beantwortet. Es war kein signifikanter Effekt zu verzeichnen ($p=0,08$).

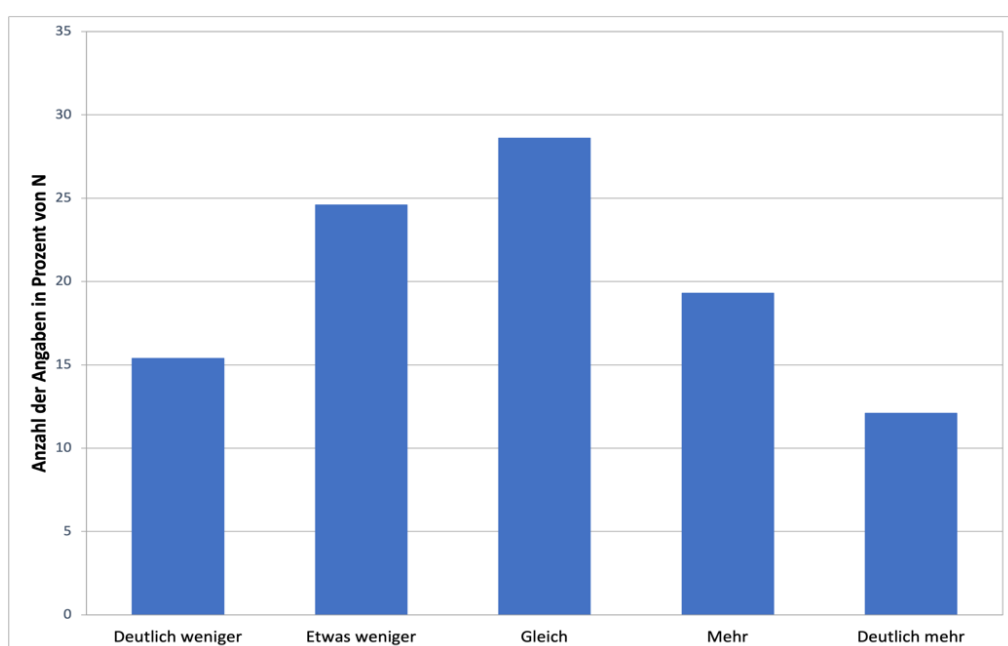


Abbildung 12: Entspannungsmöglichkeit bei Schmerz/ Schmerzereignissen während sozialer Isolation bzw. häuslicher Quarantäne

3.3.6.4 Copingstrategien unter Schmerzen

24,3% (n=68) der insgesamt 280 Patientinnen konnten den Schmerz während der pandemiebedingten Einschränkungen signifikant besser bewältigen, während 31,7% (n=89) sich dazu im Vergleich zu vorher weniger in der Lage sahen. Auch hier ergab sich kein signifikanter Effekt ($p=0,09$).

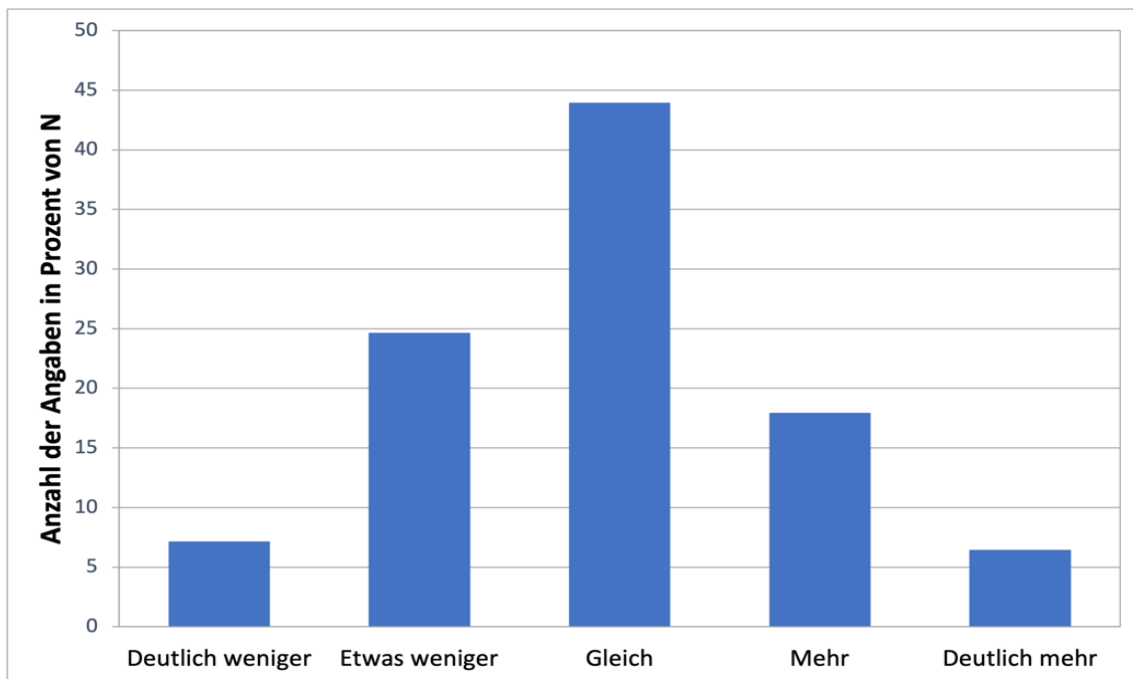


Abbildung 13: Bewältigungsstrategien bei Schmerzereignissen während sozialer Isolation bzw. häuslicher Quarantäne

3.3.6.5 Schmerzerfahrung als störendes Ereignis

29,4% (n= 82) der 280 Befragten empfanden die Schmerzen signifikant ($p=0,02$) störender oder deutlich störender und insgesamt 19,6% (n=55) nahmen die Schmerzen weniger störend wahr.

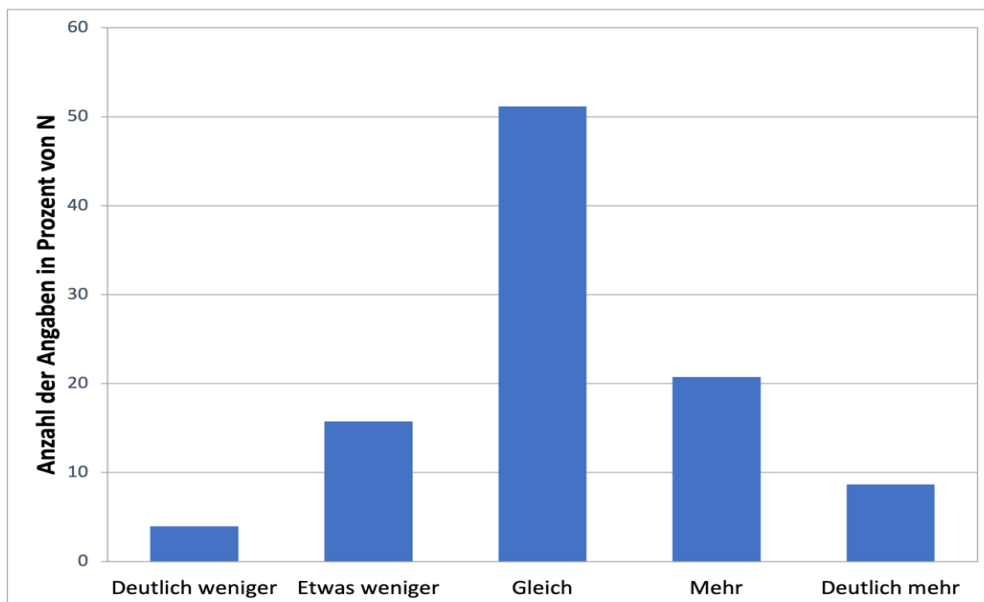


Abbildung 14: Schmerzerfahrung als störendes Ereignis

3.3.6.6 Schmerzerfahrung als Bedrohung

151 der insgesamt 280 Patientinnen nahmen die Schmerzen zum Befragungszeitpunkt als ähnlich große Bedrohung wie vor der sozialen Isolation wahr. 30% (n=84) der Befragten gaben signifikant ($p < 0,001$) mehr oder deutlich mehr an und lediglich 16,3% (n=45) empfanden die Schmerzen als eine geringere Bedrohung als vor den pandemiebedingten Einschränkungen des alltäglichen Lebens.

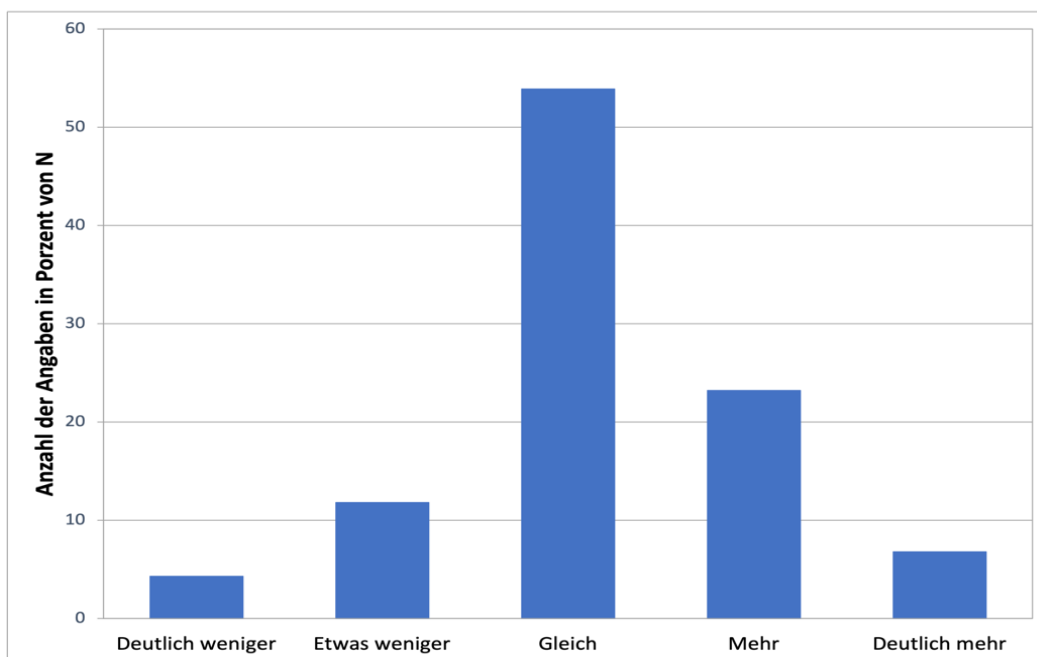


Abbildung 15: Schmerzerfahrung als Bedrohung

3.3.6.7 Verbalisierung der Schmerzen

Anhand der ausgewerteten Daten wird ersichtlich, dass 36,6% (n=102) der Frauen ihre Schmerzen signifikant ($p=0,001$) weniger verbalisierten als noch vor der sozialen Isolation bzw. häuslichen Quarantäne. 21,9% (n=61) sprachen hingegen mehr darüber. Es lagen 279 Befragungsergebnisse vor.

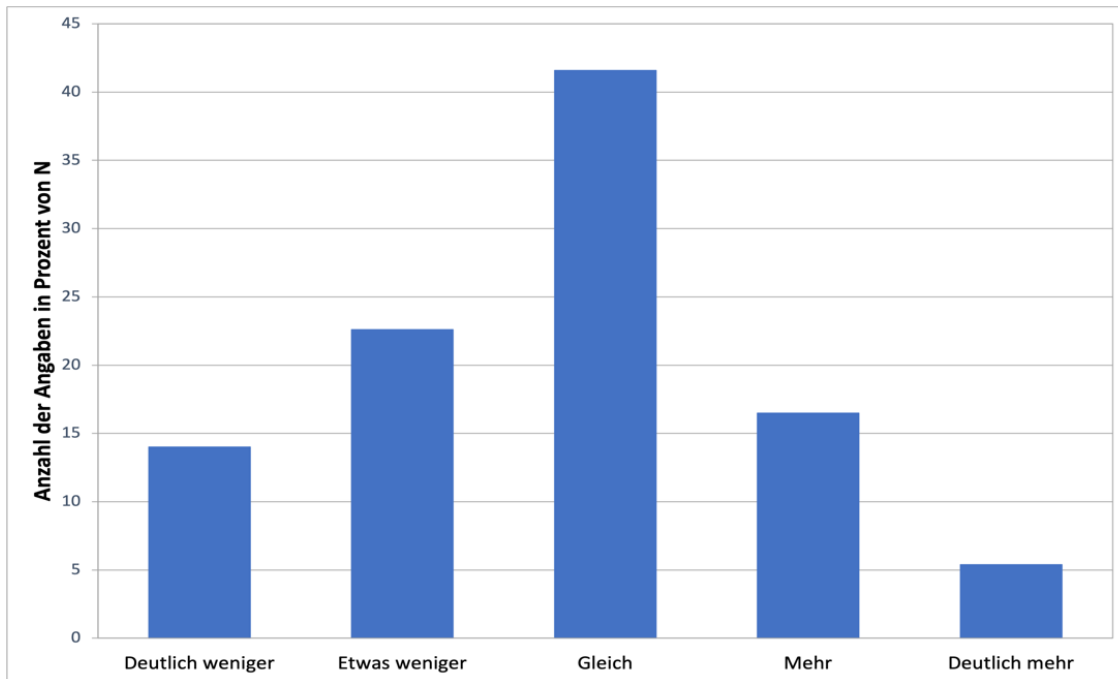


Abbildung 16: Verbalisierung der Schmerzen

3.3.6.8 Einnahme freiverkäuflicher Schmerzmedikation

Mit 64,7% (n=180) gab die überwiegende Mehrheit der 278 Patientinnen die Menge der Einnahme freiverkäuflicher Schmerzmedikation als äquivalent zum präpandemischen Geschehen an. Es bleibt allerdings festzustellen, dass 15,9% (n=44) mehr oder sogar deutlich mehr zu freiverkäuflicher Schmerzmedikation griffen, wohingegen 19,4% (n=54) diese weniger nutzten. Es ergab sich kein signifikanter Unterschied ($p=0,31$).

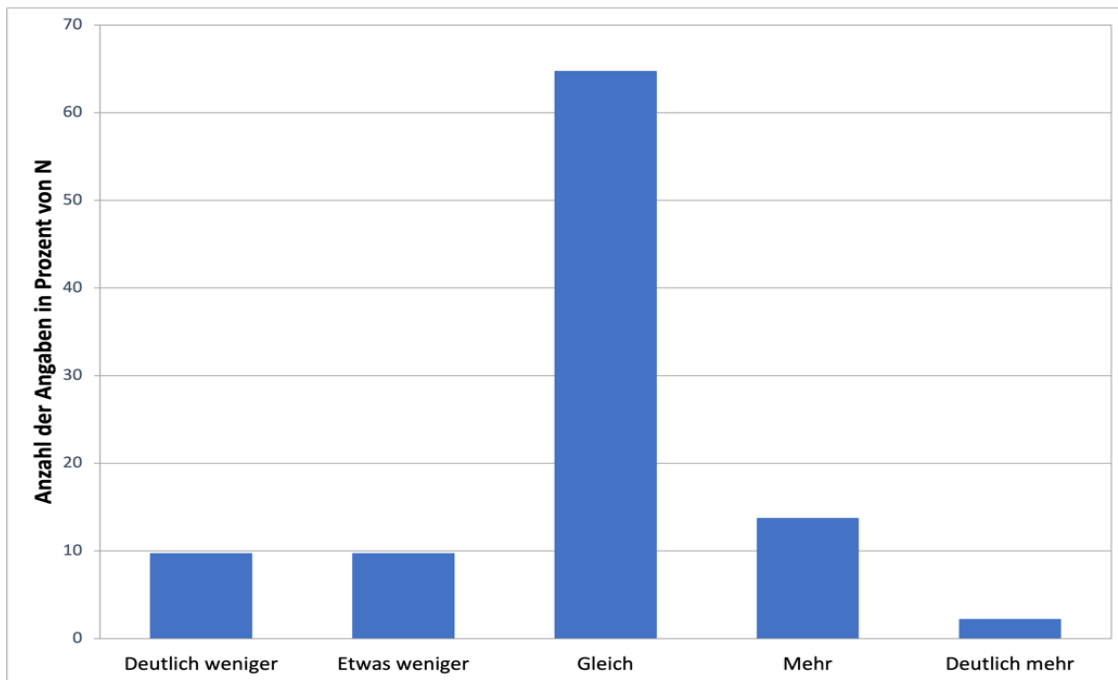


Abbildung 17: Einnahme frei verkäuflicher Schmerzmedikation

3.3.6.9 Einnahme verschreibungspflichtiger Schmerzmedikation

Ebenso zeigte sich, ähnlich wie bei der freiverkäuflichen Medikation, bei der Mehrheit der 276 Studienteilnehmerinnen (68,5%) kein Mehrbedarf verschreibungspflichtiger Schmerzmedikamente. Ähnlich zu 4.3.6.7 nahmen 15,9% (n=44) der Endometriosepatientinnen mehr Medikation ein, 15,6% (n=43) hingegen weniger als zuvor. Das Ergebnis war nicht signifikant ($p=0,91$).

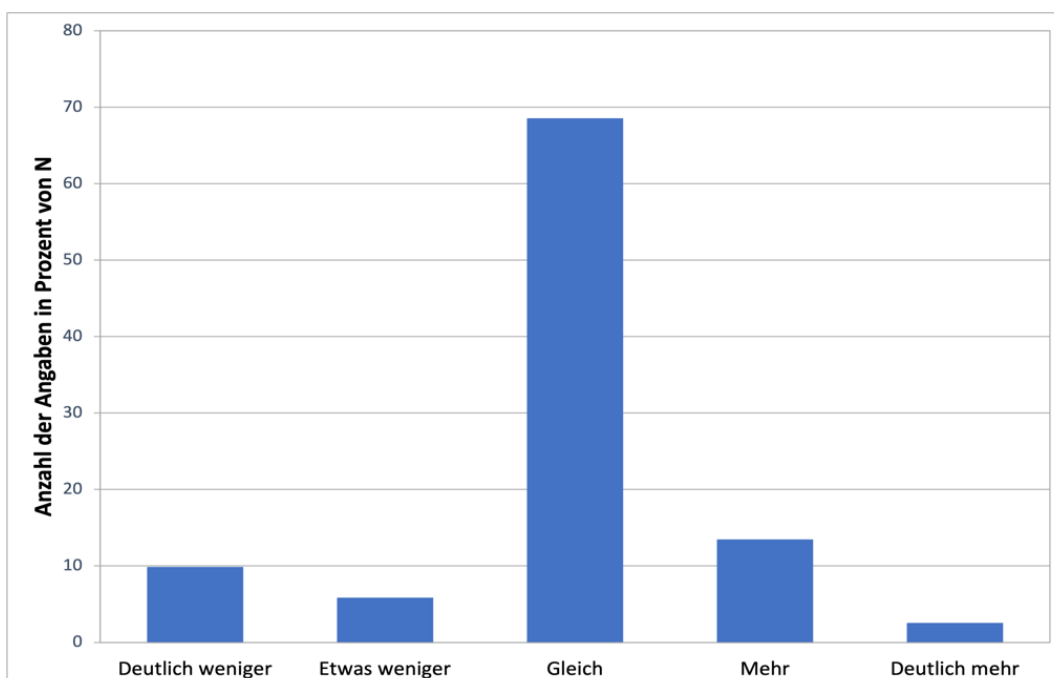


Abbildung 18: Einnahme verschreibungspflichtiger Schmerzmedikation

3.4 Krankheitsspezifische Unterstützung

Dieser Teil des Fragebogens befasst sich mit der krankheitsspezifischen Unterstützung welche die befragten Frauen durch das soziale Umfeld, dieses umschließt den/ die Partner/- in, die Familie sowie die Freunde, während der Phase der sozialen Isolation bzw. der häuslichen Quarantäne erfahren haben. Die Auswertung umfasst bei den aufgeführten Fragen eine Gesamtstichprobe von 413 Teilnehmerinnen.

3.4.1 Unterstützung durch den Partner

Untenstehende Tabellen zeigen, dass sowohl die Unterstützung durch den Partner als auch die Empfindung, wie ernst der Partner die Schmerzen nahm bei 71,2% (n=185) bzw. 79,9% (n=207) als übereinstimmend empfunden wurden. Jedoch wurde von 14,6% (n=38) der Teilnehmenden weniger oder sogar deutlich weniger Unterstützung empfunden und 10,4% (n=27) fühlten sich durch ihren Partner weniger ernst genommen.

Tabelle 4: Unterstützung durch den Partner

	Absolute Häufigkeit (=n)	Relative Häufigkeit (%)	p
Deutlich weniger	11	4,2	0,91
Etwas weniger	27	10,4	
Gleich	185	71,2	
Mehr	27	10,4	
Deutlich mehr	10	3,8	
Gesamt	260	100	

Tabelle 5: Einfühlungsvermögen des Partners

	Absolute Häufigkeit (=n)	Relative Häufigkeit (%)	p
Deutlich weniger	8	3,1	0,78
Etwas weniger	19	7,3	
Gleich	207	79,9	
Mehr	17	6,6	
Deutlich mehr	8	3,1	
Gesamt	259	100	

3.4.2 Unterstützung durch die Familie

Die Ergebnisse der erlebten Unterstützung durch die Familie zeigen, dass 21,9% (n=60) der Stichprobe diese mit weniger und deutlich weniger angaben, wohingegen lediglich 7,7% (n=21) die Frage mit mehr oder deutlich mehr beantworteten.

13,5% (n=37) der Befragten hatten den Eindruck, dass ihre Schmerzen durch die Familie weniger ernst genommen wurden als zuvor.

Tabelle 6: Unterstützung durch die Familie

	Absolute Häufigkeit (=n)	Relative Häufigkeit (%)	p
Deutlich weniger	27	9,9	<0,001
Etwas weniger	33	12,0	
Gleich	193	70,4	
Mehr	18	6,6	
Deutlich mehr	3	1,1	
Gesamt	274	100	

Tabelle 7: Einfühlungsvermögen der Familie

	Absolute Häufigkeit (=n)	Relative Häufigkeit (%)	p
Deutlich weniger	15	5,5	0,03
Etwas weniger	22	8,0	
Gleich	216	78,8	
Mehr	18	6,6	
Deutlich mehr	3	1,1	
Gesamt	274	100	

3.4.3 Unterstützung durch Freunde

Noch eindrücklichere Ergebnisse konnten bei der krankheitsspezifischen Unterstützung der Freunde während der Pandemiesituation verzeichnet werden. Mit 31,5% (n=87) gaben knapp ein Drittel der Patienten eine geringere Unterstützung während der Schmerzereignisse an als noch vor der sozialen Isolation oder der häuslichen Quarantäne. 19,5% (n=54) der Stichprobe fühlten sich von den Freunden mit ihren Schmerzen weniger oder deutlich weniger ernst genommen. Demgegenüber fühlten sich lediglich 5,1% (n=14) bzw. 5,8% (n=16) mehr oder deutlich mehr unterstützt bzw. ernst genommen.

Tabelle 8: Unterstützung durch Freunde

	Absolute Häufigkeit (=n)	Relative Häufigkeit (%)	p
Deutlich weniger	42	15,2	<0,001
Etwas weniger	45	16,3	
Gleich	175	63,4	
Mehr	13	4,7	
Deutlich mehr	1	0,4	
Gesamt	276	100	

Tabelle 9: Einfühlungsvermögen der Freunde

	Absolute Häufigkeit (=n)	Relative Häufigkeit (%)	p
Deutlich weniger	23	8,3	<0,001
Etwas weniger	31	11,2	
Gleich	206	74,6	
Mehr	13	4,7	
Deutlich mehr	3	1,1	
Gesamt	276	100	

4 Diskussion

Bislang existiert keine kausale Therapie der Endometriose und viele Patientinnen klagen auch unter leitliniengerechter Therapie über persistierende Schmerzen. Sowohl Operationen als auch medikamentöse Therapien erzielen oftmals keine ausreichende Linderung. Der Schmerz steht im Zentrum der Symptomatik und hat einen massiven Einfluss auf die Lebensqualität von Endometriosepatientinnen (76). Essenziell für das Verständnis dieser komplexen Schmerzsymptomatik ist ein umfassendes Wissen des Zusammenspiels physischer und psychosozialer Gegebenheiten.

Neben dieser persönlichen Dimension erwächst auf dieser Grundlage eine gesamtgesellschaftliche Belastung mit volkswirtschaftlicher Bedeutung. Mehrere Studien belegen die durch Endometriose bedingte Beeinträchtigung der Arbeitsfähigkeit mit einem wöchentlichen Arbeitsausfall zwischen 4,4 und 7,41 Stunden pro Woche (77, 78). Aus dieser verminderten Wertschöpfung und die durch die Erkrankung hervorgerufenen Einschränkungen persönlicher Erwerbsbiografien (79) resultiert ein hoher volkswirtschaftlicher Schaden. Die durchschnittlichen jährlichen Gesamtkosten pro Endometriosepatientin belaufen sich nach einer Studie von Simoens et al. auf 9579 Euro (80). Der größte Anteil (66%) dieser Kosten entfällt auf die indirekten Kosten bedingt durch einen Produktivitätsverlust der Frauen (80). Dies entspricht einem jährlichen Betrag von 6298 Euro pro Patientin und liegt somit weit über den Kosten für Operationen, Überwachungstests, Krankenhausaufenthalte und Arztbesuche (80).

Die vorliegende Arbeit widmet sich dem Überblick über das Schmerz- und Krankheitserleben deutscher Endometriosepatientinnen während einer Pandemie mit drastischen Einschränkungen des Soziallebens. Die Auswirkungen dieses weltumspannenden Geschehens des 21. Jahrhunderts mit umfassenden Restriktionen des alltäglichen, beruflichen und sozialen Lebens erlauben somit eine einzigartige Betrachtung des Einflusses zwischenmenschlicher Fürsorge und sozialer Teilhabe als entscheidender Faktor des biopsychosozialen Zusammenspiels Endometriose bedingter Schmerzen.

Gegenstand der Befragung war neben den unterschiedlichen Schmerzmodalitäten, der Schmerzintensität und der Schmerzwahrnehmung auch die Verwendung analgetischer Medikamente durch die Patientinnen. Weiterer Bestandteil der vorliegenden Studie, war die Erfassung der krankheitsspezifischen Unterstützung durch nahe Bezugspersonen. Die vorliegenden Ergebnisse ermöglichen die

Entwicklung eines grundlegenden Verständnisses für den Einfluss sozialer Isolation auf das Schmerzerleben von Endometriosepatientinnen und bieten die Möglichkeit der Entwicklung einer gezielteren Versorgung, nicht nur im Rahmen gesamtgesellschaftlicher Ausnahmesituationen, sondern auch im alltäglichen Leben dieser Patientinnen.

4.1 Diskussion des Patientenkollektivs

Das Patientenkollektiv in der vorliegenden Studie umfasste eine Altersspanne von 18 bis 58 Jahren, insgesamt ergab sich ein Durchschnittsalter von 32,09 Jahren. Die Symptome der Endometriose manifestieren sich bei Frauen im gebärfähigen Alter und sistieren meist mit Eintreten der Menopause (81). Somit kann für das vorliegende Studienkollektiv eine gute Repräsentanz der charakteristischen Altersspanne von Endometriosepatientinnen konstatiert werden. Zugrundeliegend für den Beginn der Altersspanne von 18 Jahren lässt sich das als Einschlusskriterium geforderte Mindestalter von 18 Jahren anführen.

Als höchsten Bildungsabschluss gaben 39,4% den Hochschulabschluss an, dieser Wert liegt somit deutlich über dem Bundesdurchschnitt, welcher im Jahr 2019 bei 18,5% (82) lag. Diese Beobachtung deckt sich mit den Ergebnissen anderer Studien (76, 78).

4.2 Diskussion von Schmerz und Schmerzerleben von Endometriosepatientinnen

4.2.1 Diskussion der Diagnoseverzögerung

Eine Studie von Hudelist et al. aus dem Jahre 2012 ergab eine Diagnoseverzögerung von 10,4 Jahren für Deutschland und Österreich (83). In der vorliegenden Studie ergab sich mit 9,62 Jahren eine nur geringfügig verminderte Diagnoseverzögerung der betroffenen Frauen.

Auffallend ist, dass sich im deutschsprachigen Raum die Zeitspanne von Symptombeginn bis Diagnosestellung im letzten Jahrzehnt kaum verändert zu haben scheint. Die Gründe für diesen erheblichen Verzug sind vielfältig. Die Trivialisierung von Schmerzen während der Periode durch nahe Vertrauenspersonen und insbesondere eine diesbezüglich negativ geprägte mütterliche Haltung rufen ein

verstärktes Schamgefühl der Betroffenen hervor (83-85). Zusätzlich erfolgt oftmals eine Schmerztrivialisierung durch ärztliches Personal mit Zweifeln an der Symptomschwere bis hin zur Negierung angegebener Beschwerden (85-87). Ferner führt die Gabe oraler Kontrazeptiva zu einer Maskierung der Symptome (86) und somit zu einer verspäteten zielführenden Diagnostik. Daneben korrelieren körperliche Konstitutionen wie beispielsweise ein erhöhter Body-Mass-Index mit einer Verzögerung der Diagnosestellung, möglicherweise aufgrund erschwerter Bedingungen entsprechende Pathologien mit den gängigen diagnostischen Mitteln zu identifizieren (78).

Nnoaham et al. konnten eine prolongierte Diagnosestellung der Endometriose mit einer verminderten physischen Lebensqualität in Verbindung bringen (78). Dies verdeutlicht die Notwendigkeit, das Bewusstsein für das Krankheitsbild der Endometriose weiter zu schärfen, um eine effizientere Diagnosestellung mit adäquater Therapie für die Betroffenen gewährleisten zu können.

Neben einer umfassenden Sensibilisierung von niedergelassenen Fachärztinnen und Fachärzten der Gynäkologie, wäre diese in angrenzenden Fachgebieten, wie beispielsweise der allgemeinmedizinischen Versorgung, ebenso wünschenswert. Gerade aufgrund der Häufigkeit und der hohen Ausprägungsvarianz der Endometriose ist sie in der Primärversorgung differentialdiagnostisch bei Frauen im gebärfähigen Alter niederschwellig in Betracht zu ziehen.

Unsere Untersuchung ergab, dass die Schmerzmodalitäten mit den höchsten Intensitäten die Dysmenorrhoe, gefolgt von Schmerzen im Bereich des unteren Rückens darstellten. Während die Dysmenorrhoe als wichtiges Leitsymptom gilt (41), spielen Schmerzen im Bereich des unteren Rückens in der Literatur bisher eine eher untergeordnete Rolle. Gerade dies zeigt jedoch die Multimodalität der Schmerzmanifestation und die Relevanz für andere medizinische Fachdisziplinen die Erkrankung Endometriose in den Prozess der Diagnosestellung mit einzubinden. Die Etablierung standardisierter Untersuchungsabläufe sowie Fragebögen könnten hierbei richtungsweisend für die effizientere Versorgung dieser Schmerzpatientinnen sein. Ebenso gilt es, das Bewusstsein in der Bevölkerung für das Krankheitsbild der Endometriose zu schärfen, um eine Stigmatisierung der Betroffenen zu vermeiden und eine Inanspruchnahme ärztlicher Hilfe zu einem früheren Zeitpunkt zu erreichen.

Abschließend lässt sich konstatieren, dass die Kombination aus ausgeprägter Diagnoseverzögerung und hoher Symptomlast nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen zu senken vermag, sondern auch individuelle, wie gesamtgesellschaftliche sozioökonomische Implikationen mit sich bringt (78). Die Zielsetzung für die Zukunft muss lauten, diese Patientinnen deutlich früher der richtigen Diagnose zuzuführen und adäquate, multiprofessionelle Therapieansätze zu implementieren.

4.2.2 Diskussion von Schmerz und Schmerzerleben

Die Bandbreite der Ausprägung des Symptoms Schmerz bei Patientinnen mit Endometriose ist so vielfältig, wie die der operativ nachweisbaren pathologischen Läsionen. Es lassen sich jedoch statistische Häufigkeiten der auftretenden Schmerzmodalitäten ausmachen, die dem Behandelnden als Orientierung dienen können. Im Folgenden findet sich eine zusammenfassende Darstellung unserer diesbezüglich gewonnenen Daten.

Der Schmerzcharakter der Patientinnen wurde von der Mehrheit der Befragten (44,5%) als Schmerzattacken mit dazwischenliegenden schmerzfreien Intervallen beschrieben. Die Schmerzmodalität mit der höchsten Schmerzintensität erreichte die Dysmenorrhoe, gefolgt von Schmerzen im Bereich des unteren Rückens, zyklusunabhängige Schmerzen, Dyspareunie, Dyschezie sowie mit der geringsten Intensität die Dysurie.

Einige Wissenschaftler erwarteten, dass sich die Schmerzintensität chronischer Schmerzpatienten in Folge der pandemischen Lage aggravieren würde (88-90). Interessanterweise ließ sich in unserer Befragung keine signifikante Zunahme der unterschiedlichen Schmerzmodalitäten zwischen den beiden Untersuchungszeiträumen feststellen. Ferner zeigt unsere Studie eine signifikante Abnahme der Dysmenorrhoe zum Zeitpunkt der sozialen Isolation bzw. häuslichen Quarantäne im untersuchten Kollektiv.

Eine ausbleibende Zunahme chronischer Schmerzen konnte auch in Hinblick auf andere Erkrankungsbilder und über verschiedene Schmerzmodalitäten hinweg beobachtet werden. Kersebaum et al. führten eine Untersuchung an Patienten mit schmerzhafter Polyneuropathie durch. Diese ergab, ähnlich zu den Ergebnissen unserer Untersuchung, eine gleichbleibende, teils sogar verminderte

Schmerzintensität im Zeitraum des ersten Lockdowns (91). Eine Studie von Mun et al. untersuchte ebenfalls mittels Online-Befragung im Frühjahr 2020 die Auswirkungen der COVID-19-Pandemie an 1453 chronischen Schmerzpatienten. Ein Großteil der Befragten gab ebenfalls keine Veränderungen der Schmerzintensität seit Ausbruch der Pandemie an (92).

Diese Erkenntnis deckt sich weitgehend mit dem von uns erhobenen Datensatz, in welchem sich die Schmerzintensität annähernd kongruent oder sogar verbessert darstellte. Dem entgegen steht eine signifikant erhöhte Quantität der Schmerzwahrnehmung der Studienteilnehmerinnen im Zuge der Kontaktbeschränkungen. Des Weiteren berichtete ein signifikanter Anteil unserer Probandinnen ihre Schmerzen im Vergleich zur Zeit vor der Pandemie als störender empfunden zu haben.

Bereits vor der Pandemie wiesen Endometriosepatientinnen im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe eine gesteigerte Schmerzwahrnehmung auf (93). Diese umfasst ein übersteigertes Schmerzbewusstsein, eine erhöhte Neigung zur Schmerzkatastrophisierung und eine verstärkte schmerzassoziierte Ängstlichkeit (93). Vor dem Hintergrund der COVID-19-Pandemie scheint sich dieser Umstand zu verschärfen.

Andere Studien machten diesbezüglich im Rahmen der Coronapandemie ähnliche Beobachtungen. Die prozentuale Spanne von Endometriosepatientinnen mit subjektiv gesteigerter Symptomlast erstreckte sich von 27% (69) bis hin zu 81,7% (70). In einer Subgruppenanalyse verglichen darüber hinaus Ashkenazi et al. die Symptomschwere von Probandinnen, deren Arztkonsultationen, unbeeinträchtigt der äußeren Umstände, regulär stattfanden und derer, deren Termine pandemiebedingt storniert wurden. Im Ergebnis zeigten Letztere signifikant häufiger eine gesteigerte Symptomschwere (68). Eine ähnliche Beobachtung machten Wissenschaftler bei Patientinnen mit Fibromyalgie. Der Vergleich einer Befragung vor und während der Pandemie zeigte, dass ein Großteil der Patientinnen eine Zunahme der Schmerzsymptomatik beklagte, welche sich jedoch anhand eines validierten Fragebogens (Brief Pain Inventory (BPI)) innerhalb derselben Befragung nicht als signifikanter Unterschied objektivieren ließ (94).

Veränderungen in der gewöhnlichen Tagesstruktur, der Verlust sozialer Unterstützung und die verminderte medizinische Versorgung führte zu vermehrter psychischer Belastung (95).

Das Symptom Schmerz stellte, für die durch uns befragten Endometriosepatientinnen, im untersuchten Zeitraum eine signifikant größere Bedrohung dar als zuvor, sodass von einer vermehrten psychischen Belastung der Befragten ausgegangen werden kann.

In Anlehnung daran, erbrachte eine Befragung von Nicolas et al. an 549 Endometriosepatientinnen zwischen Oktober und Dezember 2020 spezifische Faktoren, welche mit einer wahrgenommenen klinischen Verschlechterung der Endometriose assoziiert waren. Hierunter fielen das Auftreten erheblicher Schmerzen, Einschränkungen alltäglicher Aktivitäten und die Notwendigkeit einer Inanspruchnahme akuter medizinischer Intervention im Rahmen der Endometriose (69). Des Weiteren zeigte sich auch hier, dass eine dysthyme Stimmungslage während der SARS-CoV 2 Pandemie mit einer größeren Besorgnis über die Endometriose einherging (69). Bisherige Studien konnten belegen, dass eine vermehrte Ängstlichkeit und eine Neigung zur Katastrophisierung zu einer negativen Beeinflussung des Schweregrads chronischer Unterbauchschmerzen führen (93, 96).

Eine negative Kognition hinsichtlich des Schmerzes beeinflusst, unabhängig von der Schmerzintensität, die Lebensqualität negativ (93, 97). Ferner hat sich gezeigt, dass die Schmerzkatastrophisierung einen stärker negativen Einfluss auf die Lebensqualität, Bewältigungsstrategien und die mentale Gesundheit chronischer Schmerzpatienten besitzt als die reine Schmerzintensität (93, 94, 98). Dass dieser Faktor ebenfalls in therapeutischer Hinsicht Gewicht hat, zeigt eine Studie von Martin et al. in der Endometriosepatientinnen mit einer stärkeren Neigung zur Katastrophisierung posttherapeutisch eine höhere Schmerzpersistenz aufwiesen (99). Carey et al. konnten diesen Zusammenhang in Hinblick auf eine postoperative Schmerzpersistenz ebenfalls bestätigen (100).

Es lässt sich subsummieren, dass die von wissenschaftlicher Seite erwartete Schmerzintensivierung vielfach ausblieb. Vielmehr lässt sich aus den vorliegenden Daten ableiten, dass die Pandemie und deren Folgeerscheinungen, die Resilienz der Endometriosepatientinnen hinsichtlich der für sie bekannten Schmerzen negativ beeinflusst haben müssen. Die singuläre Erfassung der Schmerzintensität mittels VAS, ohne die gleichzeitige Erfassung psychosozialer Parameter, reicht nicht aus, um die Komplexität der erlebten Schmerzen in Gänze abzubilden. Dies unterstreicht die Relevanz einer ganzheitlichen Betrachtung und Therapie von Endometriosepatientinnen.

Neben der operativen und pharmakologischen Therapie, sollte somit eine psychologische Säule das Schema einer adäquaten Schmerztherapie flankieren, um kognitive Verzerrungen frühzeitig erkennen und durchbrechen zu können. Niederschwellige Angebote wie professionell geleitete Selbsthilfegruppen könnten hierbei einerseits Hemmungen abbauen und andererseits für besonders betroffene Patientinnen eine Steuerungsfunktion in Hinblick auf individuelle Therapieangebote übernehmen. Besonders in künftigen, vergleichbaren Situationen gilt es, die Hilfsangebote für die Betroffenen aufrechtzuerhalten und zu intensivieren, um einem negativen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität entgegenzuwirken.

Indes bleibt abschließend zu thematisieren, dass der Untersuchungszeitraum der vorliegenden Studie und die daraus entstandenen Daten geprägt sind vom Sachstand zu Beginn der Pandemie und vor diesem Hintergrund betrachtet werden sollten. Die anfangs veranlassten Maßnahmen erfuhren überwiegend große Akzeptanz in der Bevölkerung (101). Die Menschen zeigten sich solidarisch und motiviert die pandemische Lage durch eigenes Handeln beherrschen zu können. Zu diesem Zeitpunkt waren die Dimensionen der noch bevorstehenden Auflagen und deren Dauer nicht absehbar. Faktoren wie familiäre, berufliche oder finanzielle Konflikte (88, 102) sowie die mittel- bis langfristige Einschränkung der ärztlichen Versorgung stellten sich erst verzögert ein und sind somit in dieser Studie nicht ausreichend repräsentiert. Bedingt durch diese Aspekte stellt sich die Frage, ob einige der befürchteten Auswirkungen auf das Empfinden chronischer Schmerzzustände erst nach Abschluss unserer Untersuchungen apparent wurden.

Es wäre denkbar, dass weitere Daten im Verlauf der Pandemie ein kontrastreicheres Bild in Hinblick auf die Entwicklung des Krankheitserlebens dieser Patientinnen vor dem Hintergrund prolongierter pandemischer Herausforderungen bieten.

Überdies gilt es festzuhalten, dass vorherige Studien belegen konnten, dass nicht alle psychischen Stressfaktoren mit einer Intensitätszunahme chronischer Schmerzen einhergehen (103, 104). Alltägliche Stressoren mit persönlichem Bezug scheinen einen stärkeren Einfluss auf die Symptomapparenz zu haben, als übergeordnete, die Lebenslinie eines Probanden beeinflussende Stressoren (105). Angewandt auf die pandemische Lage zu Beginn 2020 bietet diese Aussage eine denkbare Erklärungsmuster für die ermittelten Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung.

4.2.3 Diskussion des Analgetikakonsums

Obwohl die vorliegenden Daten hinsichtlich der eingenommenen Schmerzmedikation keine signifikanten Ergebnisse aufwiesen, konsumierte ein beträchtlicher Anteil der Probandinnen mehr, beziehungsweise weniger Schmerzmittel. Unterteilt in freiverkäufliche und verschreibungspflichtige Arzneimittel gaben jeweils 15,9% der Probandinnen eine Mehreinnahme an. 19,4 % der Probandinnen gaben hingegen an, weniger freiverkäufliche Analgetika eingenommen zu haben. In der Gruppe der verschreibungspflichtigen Schmerzmittel lag dieser Prozentsatz bei 15,6%.

Anhand des Verhaltens dieser Subgruppen, wird die Individualität verschiedener Coping-Strategien hinsichtlich der sozialen Einschränkungen ersichtlich.

Eine Differenzierung, ob diese veränderten Einnahmemuster auch auf ein verändertes Verschreibungsverhalten ärztlicherseits zurückzuführen sind, lässt sich anhand des ausgegebenen Fragebogens nicht vornehmen. Es bedarf weiterer Forschung zur Exploration des ärztlichen Verschreibungsverhaltens von Schmerzmitteln in einer Ausnahmesituation wie dieser.

Die Ausgangslage der Probandinnen war geprägt vom limitierten Zugang zu medizinischen Versorgungseinrichtungen. Dieser war einerseits durch eine Umstrukturierung der medizinischer Versorgungsstrukturen zur verbesserten Nutzung knapper materieller, als auch personeller Ressourcen verursacht. Andererseits begrenzte der Personalmangel sowie der hygienische Mehraufwand den normalen Patientenfluss. Vielerorts zeigte sich zudem, dass die bauliche Struktur vieler Praxen und Krankenhäuser die Behandlung einer normalerweise gängigen Patientenzahl pro Zeiteinheit, bei gleichzeitiger Einhaltung der Infektionsschutzmaßnahmen, erheblich erschwerten.

In diesem Szenario konnten die Autoren einer anderen Studie ebenfalls den vermehrten Rückgriff auf schmerzstillende Medikamente bei chronischen Schmerzpatienten nachweisen (106). Eine denkbare Erklärung hierfür gestaltet sich dichotom. Es konnte gezeigt werden, dass das eigenständige Aufsuchen medizinischer Einrichtungen durch die Bevölkerung oftmals vermieden wurde (94, 107, 108). Die so entstandene lückenhafte ärztliche Versorgung der Patientinnen, einhergehend mit der Angst gehäufte oder schwer kontrollierbarer Schmerzereignisse, stellen einen möglichen Erklärungsansatz für die vermehrte Schmerzmitteleinnahme dar. In Hinblick auf die gesteigerte Einnahme verschreibungspflichtiger Substanzen, könnte sowohl eine gesteigerte

Eigenmedikation der Probandinnen sowie eine niederschwelligere Verschreibung durch ärztliches Personal einen möglichen Erklärungsansatz bieten. Mögliche Motivation hierfür wäre die Protektion von Patientinnen vor unkontrollierbaren Schmerzen oder vermeidbaren Konsultationen (89, 108). Zur weiteren Exploration, ob diese Patientinnen besonders unter den Umständen der Pandemie litten, wäre eine gezielte Subgruppenanalyse notwendig.

Einen scharfen Kontrast hierzu bildet die Gruppe der Patientinnen deren Analgetikakonsum im abgefragten Zeitraum abnahm. Hierbei könnten die positiven Effekte der Infektionsschutzmaßnahmen wie beispielsweise verringerter sozialer Druck, verringerte Mobilität, eine erniedrigte Arbeitsbelastung bei gleichzeitig flexiblerer zeitlicher Ausgestaltung sowie mehr Zeit für partnerschaftliche Beziehungen die Schmerzwahrnehmung positiv verändert haben. In Hinblick auf verschreibungspflichtige Analgetika, könnte manche Probandin die Sorge vor einer Medikamentenabhängigkeit bei erschwelter Rücksprache mit der behandelnden Ärztin oder dem Arzt zum geringeren Konsum bewogen haben. In Einklang dazu, mag die Angst vor Substanzmissbrauch manchen Behandelnden ebenfalls zu einer restriktiveren Verschreibungsstrategie motiviert haben.

Vergleichbar zu den Patientinnen, die einen erhöhten Schmerzmittelbedarf aufwiesen, wäre in weiterführenden Studien eine Analyse der protektiven Faktoren dieser Patientinnen interessant.

4.3 Diskussion der erfahrenen sozialen Unterstützung

Das Schmerz- und Krankheitserleben von Endometriosepatientinnen entsteht im komplexen Zusammenspiel der individuellen psychischen Konstitution und Resilienz in Wechselwirkung mit der jeweiligen sozialen Umgebung. In dieser Hinsicht kommt eher extern verorteten Faktoren, wie der erlebten sozialen Unterstützung im Rahmen der Erkrankung, eine entscheidende Rolle in Hinblick auf die allgemeine Lebensqualität zu (109).

Als eine Erkrankung mit außerordentlich variabler Symptomatik und Leidensdruck sowie mangelnder gesellschaftlicher Akzeptanz, gewinnt das nahe soziale Umfeld dieser Patientinnen an entscheidender Bedeutung.

Dass soziale Isolation die allgemeine Symptomlast chronischer Schmerzpatienten steigert und darüber hinaus ihre körperliche Leistungsfähigkeit mindert, eruierten bereits Karayannis et al. (110). Die Möglichkeit sich mitzuteilen, gehört und verstanden

zu werden sowie physische Nähe und Zuwendung zu erfahren bilden im Allgemeinen die Basis einer gesunden zwischenmenschlichen Beziehung und haben im Speziellen eine schmerzmodulierende Wirkung (39). Diese Qualitäten sozialer Interaktion wurden in Folge der staatlich verordneten Isolationsmaßnahmen massiv beeinträchtigt.

Die Daten unserer Untersuchung unterlegen diesen Punkt durch eine signifikant verminderte Verbalisierung der erlebten Schmerzen mit weitreichenden Folgen für die Krankheitslast. Ohnehin sind chronische Schmerzpatienten einem erhöhten Risiko der sozialen Isolation ausgesetzt, mit langfristig negativen Auswirkungen auf das Schmerzerleben (111). Zusätzliche Belastung erfahren die sozialen Beziehungen oftmals durch einen subjektiv empfundenen Bedarf zur Legitimation einer Erkrankung ohne sichtbares Stigma und der damit verbunden Angst vor Unverständnis und Zurückweisung des Gegenübers (112, 113).

Die allgemeine Reduktion von Kontakten und das Auftreten einer gesamtgesellschaftlichen Bedrohungslage, verbunden mit differierender kognitiver und emotionaler Ressourcenverteilung des Umfelds, destabilisierten das Sozialgefüge von Endometriosepatientinnen zusätzlich. In der vorliegenden Studie spiegelte sich dieser Umstand dadurch wider, dass ein signifikanter Anteil der Probandinnen eine geringere soziale Unterstützung erfuhr. 21,9% der Frauen fühlten sich durch ihre Familie weniger unterstützt, 31,5% empfanden die Zuwendung aus dem Freundeskreis als vermindert. Neben mangelnder Unterstützung fühlten sich darüber hinaus signifikant mehr Probandinnen weniger ernst genommen. Dies betraf hinsichtlich der Familie 13,5% und in Bezug auf den Freundeskreis 19,5% der Frauen. Diese Ergebnisse spiegeln sich ebenfalls in einer Studie von Tull et al. wider, in der, für die Zeit sozialer Kontaktbeschränkungen, bei den Probanden eine deutliche Zunahme von Einsamkeit und dem Gefühl sozialer Isolation vorlag (114). Eine wahrgenommene Verringerung sozialer Unterstützung während der Schmerzerfahrung führte bei Endometriosepatientinnen zu einer signifikanten Zunahme schmerzinduzierter Behinderungen (115).

Einzig die Zuwendung durch den Partner zeigte in unserer Untersuchung keine signifikanten Unterschiede. Dieser scheint somit die einzige Konstante zu bilden, die unabhängig von der Pandemie für Endometriosepatientinnen eine stabile Bereitschaft zur sozialen Zuwendung aufweist.

Es gilt jedoch festzuhalten, dass die Mehrheit der Frauen zum Befragungszeitpunkt mit ihrem Partner in einem Haushalt lebte. Daraus lässt sich ableiten, dass die physische Nähe zum Partner während des Lockdowns, im Gegensatz zu Familie und Freunden, meist keine Veränderung erfuhr. Es scheint, als vermittele der physische zwischenmenschliche Kontakt einen bedeutsamen, qualitativen Unterschied in der subjektiv wahrgenommenen emotionalen Unterstützung.

Nach einer Studie von Haber et al. korreliert die wahrgenommene soziale Unterstützung jedoch nur geringfügig mit der tatsächlich erhaltenen (116), sodass die Frage offen bleibt, ob das Ausmaß der angegebenen Unterstützung die tatsächlichen Umstände widerspiegelt.

Ungeachtet dessen zeigte sich die Bedeutsamkeit des Partners als emotionale Stütze bereits in der Vergangenheit (85, 117-119). Dieses Potenzial des Partners zu erkennen und zu nutzen, könnte bedeutender Bestandteil in der Therapie von Endometriosepatientinnen sein. Partnerunterstütztes Training zur Stärkung der Schmerzbewältigung erzielte in Hinblick auf chronische Schmerz Erkrankungen bereits gute Erfolge (120, 121). Im Vergleich zu Kontrollgruppen ohne Einbeziehung des Partners zeigten paarbasierte Behandlungen im Verlauf eine verminderte Schmerzintensität als auch eine verbesserte Lebensqualität der Patienten (121). Dieses Prinzip könnte man sich auch bei der Endometriose zunutze machen und ein gezieltes Einbinden des Partners in das Therapieregime anstreben.

4.4 Diskussion der Methodik

Die Erhebung der Studiendaten erfolgte mithilfe eines Online-Fragebogens. Die Benutzung von Online-Fragebögen ist ein mittlerweile weitverbreitetes Instrument zur schnellen Erhebung großer Datenmengen. Wie anderen Instrumenten zur Datenerhebung, sind auch Diesem spezifische Vor- und Nachteile in Bezug auf die Aussagefähigkeit der erfassten Inhalte inhärent.

Vor dem Hintergrund eines dynamischen Geschehens wie der SARS-CoV-2 Pandemie zu Beginn des Jahres 2020 entschieden wir uns, aus Gründen der Geschwindigkeit und Reichweite sowie der direkten digitalen Verarbeitungsmöglichkeit, für diese Art der Datenerfassung. Auf diese Weise bot sich die Möglichkeit mit der unabsehbaren Lageentwicklung Schritt halten zu können. Des Weiteren maßen wir dieser Methode die größte Wahrscheinlichkeit bei, die

gewünschte Zielgruppe während der verhängten Einschränkungen des Soziallebens suffizient erreichen zu können.

Bei unklarer Dauer der pandemischen Lage sollten die Daten auf diese Weise möglichst zeitnah wissenschaftlichen und therapeutischen Kreisen zur Verfügung stehen, um die Symptomlast dieser Patientinnen positiv beeinflussen zu können. Die direkte Möglichkeit die Fragebögen bequem von zuhause aus und ohne Zeitdruck ausfüllen zu können, ist besonders für Patientinnen, deren Tagesablauf aufgrund chronischer Schmerzattacken oft schlechter Planbarkeit unterliegt, ein weiteres positives Element (122). Darüber hinaus reduziert der fehlende zwischenmenschliche Kontakt während der Befragung die Verfälschung der Angaben, durch die Motivation sozial erwünschte Antworten zu geben (122). In der Literatur ist dieses Verhalten unter dem Begriff „social desirability bias“ bekannt. Daneben erleichtert die auf diese Weise gewährte Privatsphäre die Angabe sensibler und persönlicher Informationen (122).

Zentraler Nachteil des gewählten Studiendesigns ist die stets vorhandene Möglichkeit der Ausbildung einer Stichprobenverzerrung (engl.: „selection bias“). Zur Vermeidung und um eventuell dennoch entstehende Auswirkungen abzumildern, wurden in der vorliegenden Studie die Einschlusskriterien mit einer möglichst geringen Vorselektion gewählt. Es erfolgte eine detaillierte Abfrage bezüglich der soziodemographischen Variablen wie Alter, Schmerzintensität und Dauer von Beginn der Symptomatik bis zur Diagnose, um eine möglichst adäquate Beschreibung der Stichprobe zu gewährleisten und die Ergebnisse anhand der gewonnenen Erkenntnisse beschreiben und diskutieren zu können. Da die Grundgesamtheit der deutschen Endometriosepatientinnen bisher jedoch nicht ausreichend beschrieben ist, ist jeder Versuch die Population im Rahmen einer Studie näher zu beschreiben ein Beitrag zur Erforschung dieses Krankheitsbildes.

Ein Online-Fragebogen birgt überdies die Gefahr, der mehrfachen Beantwortung des gleichen Fragebogens durch dieselbe Person. Wir verzichteten bewusst auf monetäre oder sachliche Anreize als Motivator zur Teilnahme an der Studie. Durch einen fehlenden direkten Mehrwert für die Einzelperson, ist davon auszugehen, dass keine Mehrfachbeantwortungen stattgefunden haben sollten.

Eine weitere Hürde in der Abfrage mittels Online-Fragebogen stellen fehlende Antworten bei Einzelfragen oder ein vorzeitiger Abbruch des gesamten Fragebogens dar. Im Rahmen der statistischen Auswertung fand dies Berücksichtigung, indem fehlende Werte als „missing at random“ angenommen und fallweise ausgeschlossen wurden.

Die Bildung eines virtuellen Prä-/Postvergleichs durch Abfrage des Krankheitsempfindens vor und nach den Maßnahmen zur Kontaktbeschränkung zum selben Zeitpunkt, könnte zur Ausprägung einer Erinnerungsverzerrung (engl.: „recall bias“) beitragen. Ein optimales Studiendesign würde hier eine zweizeitige Befragung vorsehen. Die Dynamik des Geschehens schränken derlei Optionen leider erheblich ein. Ferner gilt es festzuhalten, dass in vorherigen Studien Endometriosepatientinnen, was Aussagen bezüglich ihrer Symptomschwere angeht, über die Zeit relativ verlässliche Aussagen abgeben können (123). Zur Vollständigkeit der Kritik an Online-Fragebögen ist weiterhin zu erwähnen, dass den Probandinnen keine Assistenz beim Beantworten der Fragen zur Seite stand. Etwaige Unklarheiten bei der Formulierung der Fragestellungen könnten so das Ergebnis beeinflusst haben. Bei der Konzeption der Fragen wurde darauf geachtet möglichst prägnant und verständlich zu formulieren, um derlei Problematik zu minimieren. Des Weiteren setzt die eigständige Teilnahme an der Studie die solide Lesefähigkeit der deutschen Sprache voraus. Eine selbstständige Teilnahme der circa 2,5 Millionen Frauen in Deutschland mit geringer Lese- und Schreibkompetenz ist somit erheblich erschwert (124).

5 Zusammenfassung

Die vorliegende Dissertationsschrift beinhaltet eine deskriptive Analyse des Schmerz- und Krankheitserlebens von Endometriosepatientinnen während der SARS-CoV 2 Pandemie.

Vor dem Hintergrund dieser bisher beispiellosen Ausnahmesituation des 21. Jahrhunderts ist es uns gelungen, interessante Einblicke in das komplexe Krankheitserleben von Frauen mit Endometriose zu erhalten. Einer Erkrankung, die aufgrund ihrer divergierenden Ausprägung, Geschlechterdisparitäten, Scham und Tabuisierung sowie mangelnder Informationen in der Zivilgesellschaft, als auch in medizinischen Fachgesellschaften seit ihrer Entdeckung der adäquate Stellenwert bislang verwehrt blieb.

Mehr denn je zeigt sich, dass die Symptomlast betroffener Frauen oftmals nicht wie bei vielen anderen Erkrankungen des menschlichen Körpers mit dem somatischen Befallsmuster korreliert, sondern vielmehr auf einem multifaktoriellen Zusammenspiel biologischer, psychischer und sozialer Faktoren fußt.

Beispielsweise zeigte unsere Studie eine signifikante Abnahme der Dysmenorrhoe während der Kontaktbeschränkungen im Rahmen der SARS-CoV-2-Pandemie im Vergleich zum Zeitraum vor der sozialen Isolation.

Trotz dieser positiven Entwicklung bemerkten dennoch eine Vielzahl der Patientinnen eine veränderte Symptomausprägung vor dem Hintergrund des plötzlichen Wandels ihres soziökonomischen Umfelds. 43,6% der Teilnehmerinnen nahmen die Schmerzen häufiger wahr und 30% empfanden ihre Schmerzen bedrohlicher als vor der sozialen Distanzierung.

Die physische Trennung von weiten Teilen des sozialen Umfelds ging für diese Patientinnen mit einer deutlich empfundenen Abnahme der Unterstützung durch dieses einher. Besonders freundschaftliche Beziehungen, aber auch die Familie waren hiervon betroffen.

Die individuellen Gründe für dieses veränderte Empfinden stellen mögliche Ansatzpunkte für künftige Studien dar. Bereits heute lassen sich jedoch aus unseren Beobachtungen Schlüsse ziehen, die richtungsweisend für den Umgang mit Betroffenen und für die Therapie dieser Erkrankung in der Zukunft sein können.

Zwei Erkenntnisse rücken hierbei besonders in das Zentrum der Betrachtung. Die Erste umfasst das lange Intervall zwischen Symptombeginn und Diagnose, welches in

unserem Studienkollektiv im Durchschnitt 9,62 Jahre betrug. Eine derartige Verzögerung für eine Erkrankung mit dieser Prävalenz birgt nicht nur die Gefahr intrapersoneller Krisen mit Auswirkungen auf den individuellen Lebenslauf, sondern vergrößert auch den, in Teilen vermeidbaren, gesamtgesellschaftlichen und wirtschaftlichen Schaden.

Die zweite Erkenntnis steht in größerem Bezug zu unseren Studienergebnissen und kreist um den Stellenwert einer frühzeitigen, individuellen und interdisziplinären Therapie betroffener Patientinnen unter Einbindung und Stärkung sozialer Beziehungen und Netzwerke. Die engere Verzahnung multimodaler Therapieansätze und die damit verbundene Nutzung synergistischer Effekte ist in Hinblick auf die komplexe Pathophysiologie und individuelle Beschwerdekongstellaton bereits heute eine Option die Therapie der Endometriose zu verbessern.

6 Literaturverzeichnis

1. Kennedy S, Bergqvist A, Chapron C, D'Hooghe T, Dunselman G, Greb R, et al. ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis. *Hum Reprod.* 2005;20(10):2698-704.
2. Giudice LC. Clinical practice. Endometriosis. *N Engl J Med.* 2010;362(25):2389-98.
3. Burney RO, Giudice LC. Pathogenesis and pathophysiology of endometriosis. *Fertil Steril.* 2012;98(3):511-9.
4. Dunselman GA, Vermeulen N, Becker C, Calhaz-Jorge C, D'Hooghe T, De Bie B, et al. ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Hum Reprod.* 2014;29(3):400-12.
5. Meuleman C, Vandenabeele B, Fieuws S, Spiessens C, Timmerman D, D'Hooghe T. High prevalence of endometriosis in infertile women with normal ovulation and normospermic partners. *Fertil Steril.* 2009;92(1):68-74.
6. Zondervan KT, Becker CM, Missmer SA. Endometriosis. *N Engl J Med.* 2020;382(13):1244-56.
7. Leyendecker G, Wildt L, Mall G. The pathophysiology of endometriosis and adenomyosis: tissue injury and repair. *Arch Gynecol Obstet.* 2009;280(4):529-38.
8. Laganà AS, Garzon S, Götte M, Viganò P, Franchi M, Ghezzi F, et al. The pathogenesis of endometriosis: molecular and cell biology insights. *International journal of molecular sciences.* 2019;20(22):5615.
9. Sampson JA. Peritoneal endometriosis due to the menstrual dissemination of endometrial tissue into the peritoneal cavity. *American Journal of Obstetrics & Gynecology.* 1927;14(4):422-69.
10. Leyendecker G, Kunz G, Wildt L, Beil D, Deininger H. Uterine hyperperistalsis and dysperistalsis as dysfunctions of the mechanism of rapid sperm transport in patients with endometriosis and infertility. *Hum Reprod.* 1996;11(7):1542-51.
11. Bulun SE. Endometriosis. *N Engl J Med.* 2009;360(3):268-79.
12. Noble LS, Simpson ER, Johns A, Bulun SE. Aromatase expression in endometriosis. *J Clin Endocrinol Metab.* 1996;81(1):174-9.
13. Zeitoun K, Takayama K, Sasano H, Suzuki T, Moghrabi N, Andersson S, et al. Deficient 17beta-hydroxysteroid dehydrogenase type 2 expression in endometriosis: failure to metabolize 17beta-estradiol. *J Clin Endocrinol Metab.* 1998;83(12):4474-80.
14. Dyson MT, Roqueiro D, Monsivais D, Ercan CM, Pavone ME, Brooks DC, et al. Genome-wide DNA methylation analysis predicts an epigenetic switch for GATA factor expression in endometriosis. *PLoS Genet.* 2014;10(3):e1004158.
15. Bulun SE, Cheng YH, Yin P, Imir G, Utsunomiya H, Attar E, et al. Progesterone resistance in endometriosis: link to failure to metabolize estradiol. *Mol Cell Endocrinol.* 2006;248(1-2):94-103.
16. Sillem M, Mechsner S, Siedentopf F. Leitsymptom chronischer Unterbauchschmerz der Frau: Springer; 2015.
17. Alkatout I, Meinhold-Heerlein I, Keckstein J, Mettler L. Endometriosis: A concise practical guide to current diagnosis and treatment. Endo:Press GmbH, Germany. 2018:169.
18. Alkatout I, Meinhold-Heerlein I, Keckstein J, Mettler L, Mechsner S. Endometriosis: A concise practical guide to current diagnosis and treatment. Endo:Press GmbH, Germany 2018:303-12.
19. Revised American Society for Reproductive Medicine classification of endometriosis: 1996. *Fertil Steril.* 1997;67(5):817-21.

20. Schliep KC, Mumford SL, Peterson CM, Chen Z, Johnstone EB, Sharp HT, et al. Pain typology and incident endometriosis. *Hum Reprod.* 2015;30(10):2427-38.
21. Tuttles F, Keckstein J, Ulrich U, Possover M, Schweppe KW, Wustlich M, et al. [ENZIAN-score, a classification of deep infiltrating endometriosis]. *Zentralbl Gynakol.* 2005;127(5):275-81.
22. Gruppo Italiano per lo Studio dE. Relationship between stage, site and morphological characteristics of pelvic endometriosis and pain. *Hum Reprod.* 2001;16(12):2668-71.
23. Vercellini P, Fedele L, Aimi G, Pietropaolo G, Consonni D, Crosignani PG. Association between endometriosis stage, lesion type, patient characteristics and severity of pelvic pain symptoms: a multivariate analysis of over 1000 patients. *Hum Reprod.* 2007;22(1):266-71.
24. Schaible H-G. Nozizeption und Schmerz. In: Brandes R, Lang F, Schmidt RF, editors. *Physiologie des Menschen: mit Pathophysiologie.* 32. Auflage ed. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2019. p. 666-82.
25. Pape HC, Kurtz A, Silbernagl S. *Physiologie:* Thieme; 2023. 759-62 p.
26. Treede RD, Rief W, Barke A, Aziz Q, Bennett MI, Benoliel R, et al. A classification of chronic pain for ICD-11. *Pain.* 2015;156(6):1003-7.
27. Ferrero S, Haas S, Remorgida V, Camerini G, Fulcheri E, Ragni N, et al. Loss of sympathetic nerve fibers in intestinal endometriosis. *Fertil Steril.* 2010;94(7):2817-9.
28. Arnold J, Barcena de Arellano ML, Rüster C, Vercellino GF, Chiantera V, Schneider A, et al. Imbalance between sympathetic and sensory innervation in peritoneal endometriosis. *Brain Behav Immun.* 2012;26(1):132-41.
29. Ylikorkala O, Viinikka L. Prostaglandins and endometriosis. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica.* 1983;62(sup113):105-7.
30. Bergqvist A, Bruse C, Carlberg M, Carlström K. Interleukin 1beta, interleukin-6, and tumor necrosis factor-alpha in endometriotic tissue and in endometrium. *Fertil Steril.* 2001;75(3):489-95.
31. Anaf V, Simon P, El Nakadi I, Fayt I, Simonart T, Buxant F, et al. Hyperalgesia, nerve infiltration and nerve growth factor expression in deep adenomyotic nodules, peritoneal and ovarian endometriosis. *Hum Reprod.* 2002;17(7):1895-900.
32. McKinnon BD, Bertschi D, Bersinger NA, Mueller MD. Inflammation and nerve fiber interaction in endometriotic pain. *Trends Endocrinol Metab.* 2015;26(1):1-10.
33. Laux-Biehlmann A, d'Hooghe T, Zollner TM. Menstruation pulls the trigger for inflammation and pain in endometriosis. *Trends Pharmacol Sci.* 2015;36(5):270-6.
34. Rocha MG, e Silva JC, Ribeiro da Silva A, Candido Dos Reis FJ, Nogueira AA, Poli-Neto OB. TRPV1 expression on peritoneal endometriosis foci is associated with chronic pelvic pain. *Reprod Sci.* 2011;18(6):511-5.
35. As-Sanie S, Harris RE, Napadow V, Kim J, Neshewat G, Kairys A, et al. Changes in regional gray matter volume in women with chronic pelvic pain: a voxel-based morphometry study. *Pain.* 2012;153(5):1006-14.
36. Pape HC, Kurtz A, Silbernagl S. *Physiologie.* 9. Auflage ed. Stuttgart: Thieme; 2019. 717-22 p.
37. Brandes R, Lang F, Schmidt RF. *Physiologie des Menschen: mit Pathophysiologie.* 32 ed: Springer Berlin, Heidelberg; 2007. 1058 p.
38. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain.* 2020;161(9):1976-82.

39. Che X, Cash R, Ng SK, Fitzgerald P, Fitzgibbon BM. A Systematic Review of the Processes Underlying the Main and the Buffering Effect of Social Support on the Experience of Pain. *Clin J Pain*. 2018;34(11):1061-76.
40. López-Martínez AE, Esteve-Zarazaga R, Ramírez-Maestre C. Perceived social support and coping responses are independent variables explaining pain adjustment among chronic pain patients. *J Pain*. 2008;9(4):373-9.
41. Diagnosis and therapy of Endometriosis. Guideline of the DGGG, SGGG and OEGGG (S2k Level, AWMF Registry No. 045/015 , August 2020) <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/015-045.html>2020.
42. Medeiros LR, Rosa MI, Silva BR, Reis ME, Simon CS, Dondossola ER, et al. Accuracy of magnetic resonance in deeply infiltrating endometriosis: a systematic review and meta-analysis. *Arch Gynecol Obstet*. 2015;291(3):611-21.
43. Köhler G, Faustmann TA, Gerlinger C, Seitz C, Mueck AO. A dose-ranging study to determine the efficacy and safety of 1, 2, and 4mg of dienogest daily for endometriosis. *Int J Gynaecol Obstet*. 2010;108(1):21-5.
44. Vannuccini S, Clemenza S, Rossi M, Petraglia F. Hormonal treatments for endometriosis: The endocrine background. *Rev Endocr Metab Disord*. 2021.
45. Takaesu Y, Nishi H, Kojima J, Sasaki T, Nagamitsu Y, Kato R, et al. Dienogest compared with gonadotropin-releasing hormone agonist after conservative surgery for endometriosis. *J Obstet Gynaecol Res*. 2016;42(9):1152-8.
46. Strowitzki T, Marr J, Gerlinger C, Faustmann T, Seitz C. Dienogest is as effective as leuprolide acetate in treating the painful symptoms of endometriosis: a 24-week, randomized, multicentre, open-label trial. *Hum Reprod*. 2010;25(3):633-41.
47. La Torre F, Vannuccini S, Toscano F, Gallucci E, Orlandi G, Manzi V, et al. Long-term treatment for endometriosis with dienogest: efficacy, side effects and tolerability. *Gynecological Endocrinology*. 2024;40(1):2336121.
48. Rafique S, Decherney AH. Medical Management of Endometriosis. *Clin Obstet Gynecol*. 2017;60(3):485-96.
49. Falcone T, Flyckt R. Clinical Management of Endometriosis. *Obstet Gynecol*. 2018;131(3):557-71.
50. Ferrero S, Barra F, Leone Roberti Maggiore U. Current and Emerging Therapeutics for the Management of Endometriosis. *Drugs*. 2018;78(10):995-1012.
51. Chaichian S, Kabir A, Mehdizadehkashi A, Rahmani K, Moghimi M, Moazzami B. Comparing the Efficacy of Surgery and Medical Therapy for Pain Management in Endometriosis: A Systematic Review and Meta-analysis. *Pain Physician*. 2017;20(3):185-95.
52. Healey M, Ang WC, Cheng C. Surgical treatment of endometriosis: a prospective randomized double-blinded trial comparing excision and ablation. *Fertil Steril*. 2010;94(7):2536-40.
53. Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, et al. The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Hum Reprod Update*. 2013;19(6):625-39.
54. Roth RS, Punch M, Bachman JE. Psychological factors in chronic pelvic pain due to endometriosis: a comparative study. *Gynecol Obstet Invest*. 2011;72(1):15-9.
55. Edwards RR, Dworkin RH, Sullivan MD, Turk DC, Wasan AD. The Role of Psychosocial Processes in the Development and Maintenance of Chronic Pain. *J Pain*. 2016;17(9 Suppl):T70-92.
56. Hui DS, E IA, Madani TA, Ntoumi F, Kock R, Dar O, et al. The continuing 2019-nCoV epidemic threat of novel coronaviruses to global health - The latest 2019 novel coronavirus outbreak in Wuhan, China. *Int J Infect Dis*. 2020;91:264-6.
57. Müller O, Neuhaus F, Razum O. [Epidemiology and control of COVID-19]. *Dtsch Med Wochenschr*. 2020;145(10):670-4.

58. Bundesregierung. Besprechung der Bundeskanzlerin mit den Regierungschefinnen und Regierungschefs der Länder am 12. März 2020 [Internet] Letzte Aktualisierung: 12.03.2020 Zitiert am: 27.09.2021 <https://www.bundesregierung.de/breg-de/themen/coronavirus/beschluss-zu-corona-17302922020>.
59. Bundesregierung. Besprechung der Bundeskanzlerin mit den Regierungschefinnen und Regierungschefs der Länder vom 22. März 2020 [Internet] Letzte Aktualisierung: 22.03.2020 Zitiert am: 27.09.2021 <https://www.bundesregierung.de/breg-de/themen/coronavirus/besprechung-der-bundeskanzlerin-mit-den-regierungschefinnen-und-regierungschefs-der-laender-vom-22-03-2020-17332482020>.
60. Wilder-Smith A, Freedman DO. Isolation, quarantine, social distancing and community containment: pivotal role for old-style public health measures in the novel coronavirus (2019-nCoV) outbreak. *J Travel Med.* 2020;27(2).
61. Bäuerle A, Teufel M, Musche V, Weismüller B, Kohler H, Hetkamp M, et al. Increased generalized anxiety, depression and distress during the COVID-19 pandemic: a cross-sectional study in Germany. *J Public Health (Oxf).* 2020;42(4):672-8.
62. Global prevalence and burden of depressive and anxiety disorders in 204 countries and territories in 2020 due to the COVID-19 pandemic. *Lancet.* 2021;398(10312):1700-12.
63. Benke C, Autenrieth LK, Asselmann E, Pané-Farré CA. Lockdown, quarantine measures, and social distancing: Associations with depression, anxiety and distress at the beginning of the COVID-19 pandemic among adults from Germany. *Psychiatry Res.* 2020;293:113462.
64. Petzold MB, Bendau A, Plag J, Pyrkosch L, Mascarell Maricic L, Betzler F, et al. Risk, resilience, psychological distress, and anxiety at the beginning of the COVID-19 pandemic in Germany. *Brain Behav.* 2020;10(9):e01745.
65. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB, Löwe B. An ultra-brief screening scale for anxiety and depression: the PHQ-4. *Psychosomatics.* 2009;50(6):613-21.
66. Löwe B, Wahl I, Rose M, Spitzer C, Glaesmer H, Wingenfeld K, et al. A 4-item measure of depression and anxiety: validation and standardization of the Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4) in the general population. *J Affect Disord.* 2010;122(1-2):86-95.
67. Schwab R, Stewen K, Ost L, Kottmann T, Theis S, Elger T, et al. Predictors of Psychological Distress in Women with Endometriosis during the COVID-19 Pandemic. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19(8).
68. Ashkenazi MS, Huseby OL, Kroken G, Soto-Mota A, Pents M, Loschiavo A, et al. COVID-19 pandemic and the consequential effect on patients with endometriosis. *Hum Reprod Open.* 2022;2022(2):hoac013.
69. Nicolás I, Martínez-Zamora M, Gracia M, Feixas G, Rius M, Carmona F. Impact of SARS-COV2 Pandemic on Patients with Endometriosis and Their Health Care. *J Womens Health (Larchmt).* 2022;31(4):480-6.
70. Rosielle K, Bergwerff J, Schreurs AMF, Knijnenburg J, De Bie B, Maas JWM, et al. The impact of the COVID-19 pandemic on infertility patients and endometriosis patients in the Netherlands. *Reprod Biomed Online.* 2021;43(4):747-55.
71. Demetriou L, Cox E, Lunde CE, Becker CM, Invitti AL, Martínez-Burgo B, et al. The Global Impact of COVID-19 on the Care of People With Endometriosis. *Front Glob Womens Health.* 2021;2:662732.
72. Moazzami B, Chaichian S, Samie S, Zolbin MM, Jesmi F, Akhlaghdoust M, et al. Does endometriosis increase susceptibility to COVID-19 infections? A case-control study in women of reproductive age. *BMC Womens Health.* 2021;21(1):119.

73. Barretta M, Savasta F, Pietropaolo G, Barbasetti A, Barbera V, Vignali M. COVID-19 susceptibility in endometriosis patients: A case control study. *Am J Reprod Immunol*. 2022;88(4):e13602.
74. Bourdel N, Alves J, Pickering G, Ramilo I, Roman H, Canis M. Systematic review of endometriosis pain assessment: how to choose a scale? *Hum Reprod Update*. 2015;21(1):136-52.
75. Kahl C, Cleland JA. Visual analogue scale, numeric pain rating scale and the McGill pain Questionnaire: an overview of psychometric properties. *Physical Therapy Reviews*. 2013;10(2):123-8.
76. Leuenberger J, Kohl Schwartz AS, Geraedts K, Haeberlin F, Eberhard M, von Orellie S, et al. Living with endometriosis: Comorbid pain disorders, characteristics of pain and relevance for daily life. *Eur J Pain*. 2022;26(5):1021-38.
77. Fourquet J, Báez L, Figueroa M, Iriarte RI, Flores I. Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health-related quality of life and work productivity. *Fertil Steril*. 2011;96(1):107-12.
78. Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, d'Hooghe T, de Cicco Nardone F, de Cicco Nardone C, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril*. 2011;96(2):366-73.e8.
79. Sperschneider ML, Hengartner MP, Kohl-Schwartz A, Geraedts K, Rauchfuss M, Woelfler MM, et al. Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria. *BMJ Open*. 2019;9(1):e019570.
80. Simoens S, Dunselman G, Dirksen C, Hummelshoj L, Bokor A, Brandes I, et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod*. 2012;27(5):1292-9.
81. Fagervold B, Jenssen M, Hummelshoj L, Moen MH. Life after a diagnosis with endometriosis - a 15 years follow-up study. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2009;88(8):914-9.
82. Statistisches Bundesamt [Internet]. Bevölkerung nach Bildungsabschluss in Deutschland, Letzte Aktualisierung: 25.11.2020, Zitiert am: 20.08.2022, URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bildung-Forschung-Kultur/Bildungsstand/Tabellen/bildungsabschluss.html>.
83. Hudelist G, Fritzer N, Thomas A, Niehues C, Oppelt P, Haas D, et al. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Hum Reprod*. 2012;27(12):3412-6.
84. Cox H, Henderson L, Andersen N, Cagliarini G, Ski C. Focus group study of endometriosis: struggle, loss and the medical merry-go-round. *Int J Nurs Pract*. 2003;9(1):2-9.
85. Facchin F, Saita E, Barbara G, Dridi D, Vercellini P. "Free butterflies will come out of these deep wounds": A grounded theory of how endometriosis affects women's psychological health. *J Health Psychol*. 2018;23(4):538-49.
86. Ballard K, Lowton K, Wright J. What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertil Steril*. 2006;86(5):1296-301.
87. Jones G, Jenkinson C, Kennedy S. The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *J Psychosom Obstet Gynaecol*. 2004;25(2):123-33.
88. Clauw DJ, Häuser W, Cohen SP, Fitzcharles MA. Considering the potential for an increase in chronic pain after the COVID-19 pandemic. *Pain*. 2020;161(8):1694-7.
89. Karos K, McParland JL, Bunzli S, Devan H, Hirsh A, Kapos FP, et al. The social threats of COVID-19 for people with chronic pain. *Pain*. 2020;161(10):2229-35.
90. Eccleston C, Blyth FM, Dear BF, Fisher EA, Keefe FJ, Lynch ME, et al. Managing patients with chronic pain during the COVID-19 outbreak: considerations

- for the rapid introduction of remotely supported (eHealth) pain management services. *Pain*. 2020;161(5):889-93.
91. Kersebaum D, Fabig SC, Sendel M, Sachau J, Lassen J, Rehm S, et al. The early influence of COVID-19 pandemic-associated restrictions on pain, mood, and everyday life of patients with painful polyneuropathy. *Pain Rep*. 2020;5(6):e858.
 92. Mun CJ, Campbell CM, McGill LS, Aaron RV. The Early Impact of COVID-19 on Chronic Pain: A Cross-Sectional Investigation of a Large Online Sample of Individuals with Chronic Pain in the United States, April to May, 2020. *Pain Med*. 2021;22(2):470-80.
 93. van Aken MAW, Oosterman JM, van Rijn CM, Ferdek MA, Ruigt GSF, Peeters B, et al. Pain cognition versus pain intensity in patients with endometriosis: toward personalized treatment. *Fertil Steril*. 2017;108(4):679-86.
 94. Lazaridou A, Paschali M, Vilsmark ES, Wilkins T, Napadow V, Edwards R. The impact of COVID-19 pandemic on mental and physical wellbeing in women with fibromyalgia: a longitudinal mixed-methods study. *BMC Womens Health*. 2022;22(1):267.
 95. Serrano-Ibáñez ER, Esteve R, Ramírez-Maestre C, Ruiz-Párraga GT, López-Martínez AE. Chronic pain in the time of COVID-19: Stress aftermath and central sensitization. *Br J Health Psychol*. 2021;26(2):544-52.
 96. Facchin F, Barbara G, Saita E, Erzegovesi S, Martoni RM, Vercellini P. Personality in women with endometriosis: temperament and character dimensions and pelvic pain. *Hum Reprod*. 2016;31(7):1515-21.
 97. McPeak AE, Allaire C, Williams C, Albert A, Lisonkova S, Yong PJ. Pain Catastrophizing and Pain Health-Related Quality-of-Life in Endometriosis. *Clin J Pain*. 2018;34(4):349-56.
 98. Lamé IE, Peters ML, Vlaeyen JW, Kleef M, Patijn J. Quality of life in chronic pain is more associated with beliefs about pain, than with pain intensity. *Eur J Pain*. 2005;9(1):15-24.
 99. Martin CE, Johnson E, Wechter ME, Leserman J, Zolnoun DA. Catastrophizing: a predictor of persistent pain among women with endometriosis at 1 year. *Hum Reprod*. 2011;26(11):3078-84.
 100. Carey ET, Martin CE, Siedhoff MT, Bair ED, As-Sanie S. Biopsychosocial correlates of persistent postsurgical pain in women with endometriosis. *Int J Gynaecol Obstet*. 2014;124(2):169-73.
 101. Gollwitzer M, Platzer C, Zwarg C, Göritz AS. Public acceptance of Covid-19 lockdown scenarios. *Int J Psychol*. 2021;56(4):551-65.
 102. Liu S, Heinzl S, Haucke MN, Heinz A. Increased Psychological Distress, Loneliness, and Unemployment in the Spread of COVID-19 over 6 Months in Germany. *Medicina (Kaunas)*. 2021;57(1).
 103. Raphael KG, Natelson BH, Janal MN, Nayak S. A community-based survey of fibromyalgia-like pain complaints following the World Trade Center terrorist attacks. *Pain*. 2002;100(1-2):131-9.
 104. Raphael KG, Widom CS, Lange G. Childhood victimization and pain in adulthood: a prospective investigation. *Pain*. 2001;92(1-2):283-93.
 105. Pillow DR, Zautra AJ, Sandler I. Major life events and minor stressors: identifying mediational links in the stress process. *J Pers Soc Psychol*. 1996;70(2):381-94.
 106. Nieto R, Pardo R, Sora B, Feliu-Soler A, Luciano JV. Impact of COVID-19 Lockdown Measures on Spanish People with Chronic Pain: An Online Study Survey. *J Clin Med*. 2020;9(11).

107. Slagman A, Behringer W, Greiner F, Klein M, Weismann D, Erdmann B, et al. Medical Emergencies During the COVID-19 Pandemic. *Dtsch Arztebl Int.* 2020;117(33-34):545-52.
108. Javed S, Hung J, Huh BK. Impact of COVID-19 on chronic pain patients: a pain physician's perspective. *Pain Management.* 2020;10(5):275-7.
109. Sullivan-Myers C, Sherman KA, Beath AP, Duckworth TJ, Cooper MJW. Delineating sociodemographic, medical and quality of life factors associated with psychological distress in individuals with endometriosis. *Hum Reprod.* 2021;36(8):2170-80.
110. Karayannis NV, Baumann I, Sturgeon JA, Melloh M, Mackey SC. The Impact of Social Isolation on Pain Interference: A Longitudinal Study. *Ann Behav Med.* 2019;53(1):65-74.
111. Jaremka LM, Andridge RR, Fagundes CP, Alfano CM, Povoski SP, Lipari AM, et al. Pain, depression, and fatigue: loneliness as a longitudinal risk factor. *Health Psychol.* 2014;33(9):948-57.
112. Osborn M, Smith JA. The personal experience of chronic benign lower back pain: An interpretative phenomenological analysis. *British Journal of Health Psychology.* 1998;3(1):65-83.
113. Gilmour JA, Huntington A, Wilson HV. The impact of endometriosis on work and social participation. *Int J Nurs Pract.* 2008;14(6):443-8.
114. Tull MT, Edmonds KA, Scamaldo KM, Richmond JR, Rose JP, Gratz KL. Psychological Outcomes Associated with Stay-at-Home Orders and the Perceived Impact of COVID-19 on Daily Life. *Psychiatry Res.* 2020;289:113098.
115. Schwab R, Stewen K, Kottmann T, Theis S, Elger T, Hamoud BH, et al. Determinants of Pain-Induced Disability in German Women with Endometriosis during the COVID-19 Pandemic. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19(14).
116. Haber MG, Cohen JL, Lucas T, Baltes BB. The relationship between self-reported received and perceived social support: a meta-analytic review. *Am J Community Psychol.* 2007;39(1-2):133-44.
117. Denny E. Women's experience of endometriosis. *J Adv Nurs.* 2004;46(6):641-8.
118. Facchin F, Barbara G, Dridi D, Alberico D, Buggio L, Somigliana E, et al. Mental health in women with endometriosis: searching for predictors of psychological distress. *Hum Reprod.* 2017;32(9):1855-61.
119. De Graaff AA, D'Hooghe TM, Dunselman GA, Dirksen CD, Hummelshoj L, Simoons S. The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Hum Reprod.* 2013;28(10):2677-85.
120. Abbasi M, Dehghani M, Keefe FJ, Jafari H, Behtash H, Shams J. Spouse-assisted training in pain coping skills and the outcome of multidisciplinary pain management for chronic low back pain treatment: a 1-year randomized controlled trial. *Eur J Pain.* 2012;16(7):1033-43.
121. Rouhi S, Dadkhah P, Firoozi M, Hashemi M. New Model for Couple Therapy for Patients with Chronic Pain and their Caregivers: An Attempt to Improve Quality of Life and Reduce Pain. *Clin Pract Epidemiol Ment Health.* 2020;16:53-8.
122. Callegaro M, Manfreda K, Vehovar V. Web Survey Methodology 2015.
123. Nunnink S, Meana M. Remembering the pain: Accuracy of pain recall in endometriosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology.* 2007;28(4):201-8.
124. Statista MJDJ. So viele Deutsche können nicht richtig lesen und schreiben von Matthias Janson am 08.05.2019 [Internet] Letzte Aktualisierung: 08.05.2019

Zitiert am: 02.09.2024 <https://de.statista.com/infografik/17918/analphabetismus-in-deutschland/>. Statistacom. 2019.

7 Anhang

7.1 Einschlusskriterien und Einwilligungserklärung

- ☐ Ich bin mindestens 18 Jahre alt.

- ☐ Bei mir wurde eine Endometriose-Erkrankung im Rahmen einer Operation festgestellt.

- ☐ Ich habe die Studieninformationen gelesen und verstanden und erkläre mich zur freiwilligen Teilnahme an der Online-Befragung „Schmerzerleben und Krankheitserleben von Endometriose-Patientinnen während der sozialen Isolation oder Quarantäne in Zusammenhang mit COVID-19 Pandemie“ bereit.

7.2 Online-Fragebogen

1. Wie alt sind Sie?

..... Jahre

2. Leben Sie zurzeit allein?

- ☐ Ja
- ☐ Nein, ich lebe zusammen mit Partner/ Familie etc.
- ☐ Nein, ich lebe in einer WG
- ☐ Andere:

3. Befinden Sie sich in häuslicher Quarantäne oder reduzieren Sie die sozialen Kontakte („soziale Isolation“)?

„Quarantäne“ bezeichnet die direkt offiziell verordnete oder selbst gewählte Isolation zum Schutz der Umwelt vor Ansteckung. „Soziale Isolation“ bezeichnet das Meiden von direkt physischen sozialen Kontakten zur Unterbrechung von Infektionsketten.

- ☐ Nein
- ☐ Ich reduziere die sozialen Kontakte
- ☐ Ich befinde mich in häuslicher Quarantäne

4. Seit wie vielen Tagen reduzieren Sie die sozialen Kontakte bzw. befinden sich in Quarantäne?

..... Tagen

5. Haben Sie einen festen Partner?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

6. Wie stark mussten Sie derzeit das soziale Kontaktnetzwerk reduzieren?

- ☐ Überhaupt nicht
- ☐ Ein wenig
- ☐ Mittelmäßig
- ☐ Deutlich
- ☐ Sehr stark

7. Seit wie vielen Jahren ist die Endometriose diagnostiziert? (Diagnose im Rahmen einer Operation)

..... Jahren

8. Seit wie viele Jahren leiden Sie bereits an Schmerzen?

(Schmerzen bei der Regelblutung oder auch Zyklus-unabhängig, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, beim Wasserlassen, beim Stuhlgang)

..... Jahren

9. Wie würden Sie Ihre üblichen Schmerzen beschreiben?

- ☐ Dauerschmerzen mit leichten Schwankungen
- ☐ Dauerschmerzen mit starken Schwankungen
- ☐ Schmerzattacken, dazwischen schmerzfrei
- ☐ Schmerzattacken, dazwischen Schmerzen

10. Wie empfanden Sie die Endometriose-assoziierten Schmerzen üblicherweise, d.h. in den letzten 4 Wochen vor Beginn der sozialen Isolation oder der häuslichen Quarantäne? (Schieberegler von 0 bis 100) (keine Schmerzen bitte 0, maximal vorstellbare Schmerzen bitte 100)

- Schmerzen bei der Regelblutung
- Zyklusunabhängige Schmerzen
- Schmerzen beim Geschlechtsverkehr
- Schmerzen beim Wasserlassen
- Schmerzen beim Stuhlgang
- Schmerzen im unteren Rücken

11. Wie empfinden Sie die Endometriose-assoziierten Schmerzen seit Beginn der sozialen Isolation bzw. der häuslichen Quarantäne?

(keine Schmerzen 0, maximal vorstellbare Schmerzen 100)

- Schmerzen bei der Regelblutung
- Zyklusabhängige Schmerzen
- Schmerzen beim Geschlechtsverkehr
- Schmerzen beim Wasserlassen
- Schmerzen beim Stuhlgang
- Schmerzen im unteren Rücken

12. Wie empfinden Sie aktuell die Schmerzen im Vergleich zu der Zeit vor der sozialen Isolation bzw. häuslicher Quarantäne? (deutlich weniger, etwas weniger, gleich, mehr, deutlich mehr)

- Ich fühle mich durch die Schmerzen genauso gestresst wie vor der sozialen Isolation/ Quarantäne.
- Ich kann mich genauso gut entspannen wie vor der sozialen Isolation/ Quarantäne.
- Ich nehme die Schmerzen genauso häufig wahr wie vor der sozialen Isolation/ Quarantäne.
- Ich kann mit Schmerzen genauso gut umgehen wie vor der sozialen Isolation/ Quarantäne.
- Ich empfinde meine Schmerzen als genauso störend wie vor der sozialen Isolation/ Quarantäne.
- Ich empfinde die Schmerzen als eine ähnlich große Bedrohung wie vor der sozialen Isolation/ Quarantäne.
- Ich nehme gleich viele frei verkäufliche Schmerzmittel ein wie vor der sozialen Isolation/ Quarantäne.
- Ich nehme gleich viele verschreibungspflichtige Schmerzmittel ein wie vor der sozialen Isolation/ Quarantäne.
- Ich spreche genauso viel über meine Schmerzen wie vor der sozialen Isolation/ Quarantäne.

13. Wie empfinden Sie die Unterstützung Ihres Partners, der Familie und des Freundeskreises? (deutlich weniger, etwas weniger, gleich, mehr, deutlich mehr)

- Mein Partner unterstützt mich während der Schmerzattacken genauso gut wie vor der sozialen Isolation/ Quarantäne.
- Mein Partner nimmt meine Schmerzen genauso ernst wie vor der sozialen Isolation/ Quarantäne.
- Meine Familie nimmt meine Schmerzen genauso ernst wie vor der sozialen Isolation/ Quarantäne.
- Meine Freunde unterstützen mich während der Schmerzattacken genauso gut wie vor der sozialen Isolation/ Quarantäne.
- Meine Freunde nehmen meine Schmerzen genauso ernst wie vor der sozialen Isolation/ Quarantäne.

14. Welches ist der höchste Bildungsabschluss, den Sie haben?

- ☐ Noch Schülerin
- ☐ Schule beendet ohne Abschluss
- ☐ Hauptschulabschluss/ Volkshochschulreife
- ☐ Realschulabschluss/ Mittlere Reife
- ☐ Fachhochschulreife (Abschluss einer Fachoberschule)
- ☐ Abitur, allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium oder EOS)
- ☐ Hochschulabschluss
- ☐ Anderer Schulabschluss:

7.3 Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4)

Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

1. Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten
 - ☐ überhaupt nicht
 - ☐ an einzelnen Tagen
 - ☐ an mehr als der Hälfte der Tage
 - ☐ beinahe jeden Tag
2. Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit
 - ☐ überhaupt nicht
 - ☐ an einzelnen Tagen
 - ☐ an mehr als der Hälfte der Tage
 - ☐ beinahe jeden Tag
3. Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung
 - ☐ überhaupt nicht
 - ☐ an einzelnen Tagen
 - ☐ an mehr als der Hälfte der Tage
 - ☐ beinahe jeden Tag
4. Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren
 - ☐ überhaupt nicht
 - ☐ an einzelnen Tagen
 - ☐ an mehr als der Hälfte der Tage
 - ☐ beinahe jeden Tag

Danksagung

Mein vorderster und außerordentlicher Dank gilt Frau PD Dr. Roxana Schwab für die freundliche Überlassung des Themas und die überaus angenehme Beratung und Unterstützung während meines gesamten Promotionsvorhabens.

Ich möchte mich herzlich bei allen Teilnehmenden der Befragung als Grundlage der vorliegenden Studie bedanken, welche durch ihr Einverständnis und ihr Vertrauen sowohl meine Arbeit als auch weiteren medizinischen und wissenschaftlichen Fortschritt ermöglicht haben.

Ein großer Dank gilt meiner Familie, insbesondere meiner Mutter für ihre immerwährende Unterstützung und ihr unermüdlich offenes Ohr sowie meinem verstorbenen Vater für die liebevollen Worte und die Motivation, die mich bis heute tragen.

Meinem Mann danke ich für unzählige sorgfältige Korrekturen sowie seine zuverlässige Unterstützung im Prozess dieser Arbeit und in allen Lebenslagen. Ich danke meinen Kindern für ihre lebensfrohe Art, die mir Kraft für mein Leben und Arbeiten schenkt.

Tabellarischer Lebenslauf

