

ENDOMETRIOSE, SEXUALITÄT UND PARTNERSCHAFT



VORWORT

Liebe Leserinnen und Leser,

wir freuen uns, dass Sie diese Broschüre in Ihren Händen halten. Sie ist das Ergebnis einer deutschlandweiten Zusammenarbeit mit dem Ziel, theoretisches und praktisches Wissen zum Themenfeld Endometriose, Sexualität und Partnerschaft zu vermitteln. Dabei richten wir uns in erster Linie an Personen, die selbst Endometriose oder endometriosetypische Symptome erleben, und an ihre Partnerinnen und Partner. Gleichzeitig freuen wir uns über Fachpersonen, die sich zu diesen Themen informieren möchten, und alle anderen Interessierten, die wir mit unserer Broschüre erreichen.

Endometriose ist eine chronische Erkrankung. Die zentralen Symptome sind Unterbauschmerzen und Beeinträchtigungen der Fruchtbarkeit. Über die Erkrankung an sich ist immer noch zu wenig bekannt – so ist nicht abschließend geklärt, wie sie entsteht, und damit auch nicht, wie sie sich verhindern oder heilen lässt. Sie kann sich auf unterschiedliche Arten auf das sexuelle Erleben und Verhalten, auf eine Partnerschaft und sexuelle Beziehungen im Allgemeinen auswirken. Deshalb sind die Themen Endometriose, Sexualität und Partnerschaft sehr vielschichtig und stellen sich je nach persönlicher Situation ganz unterschiedlich dar.

In dieser Broschüre finden Sie einen allgemeinen Überblick zu Endometriose

und Informationen dazu, wie sich die Erkrankung auf die Sexualität auswirken kann, wie Schmerzen entstehen und chronisch (also dauerhaft) werden. Wir geben praktische Tipps zur Kommunikation in der Partnerschaft und zum Umgang mit möglichen sexuellen Einschränkungen. Außerdem gibt es einen Abschnitt, der sich explizit an die Partnerinnen oder Partner von Endometriose-Betroffenen richtet.

Auf unserer Homepage www.endo-netz.org finden Sie eine Auswahl an Büchern, Videos, Adressen und Webseiten mit weiterführenden Informationen. Gerne möchten wir schon an dieser Stelle auf die Webseite www.endometriose-vereinigung.de verweisen. Hier finden Sie ausführliche Informationen zum Krankheitsbild, zu Behandlungszentren, Selbsthilfegruppen und Beratungsangeboten.

Wir möchten Ihnen als Betroffene zeigen, dass Sie mit Ihren Erfahrungen nicht alleine sind. Es ist uns ein Anliegen, Sie mit unserer wissenschaftlichen und praktischen Erfahrung bei der Bewältigung möglicher Schwierigkeiten zu unterstützen und Ihnen mit Tipps zur Seite zu stehen. Durch ein besseres Verständnis können Sie Ihre Sexualität selbstbestimmt aktiv gestalten, um wieder erfüllende Nähe und Intimität zu erleben.

Ihr Netzwerk Endometriose, Sexualität und Partnerschaft



Netzwerk Endometriose,
Sexualität und Partnerschaft
Deutschland

Liebe Leserinnen und Leser,

für die meisten Menschen sind Liebe und Sexualität essenzielle Bestandteile eines erfüllten Lebens. Das gilt auch für Endometriose-Betroffene. Endometriose ist eine chronische und sehr komplexe Erkrankung. Viele Aspekte der Endometriose werden, wie die gesamte Erkrankung, zu wenig beachtet. Das gilt insbesondere für das Thema Sexualität und Endometriose.

Liebe und Sexualität sind verbunden mit Gefühlen wie Geborgenheit und Vertrauen, mit Wärme und Zärtlichkeit – wichtigen Faktoren, die sich positiv auf die Erkrankung auswirken können. Krankheitsbedingte Störungen der Sexualität können wiederum negative Auswirkungen auf die Wahrnehmung der Erkrankung haben. Die Betroffenen befinden sich in einem Teufelskreis.

Wir freuen uns daher sehr, Euch und Ihnen mit dieser Broschüre die Ergebnisse der Arbeit des Netzwerkes Endometriose, Sexualität und Partnerschaft vorstellen zu können. Wir sind sehr froh, dass sich das Netzwerk gegründet hat und namhafte Expertinnen und Experten gemeinsam mit ehrenamtlich engagierten Mitgliedern unserer Vereinigung sich diesem wichtigen Thema widmen.

Wir bedanken uns von Herzen bei allen Mitwirkenden für ihr Engagement! Unser Dank gilt auch dem AOK-Bundesverband für die finanzielle Unterstützung bei der Erstellung dieser Broschüre.

Euer und Ihr
Vorstand der Endometriose-Vereinigung
Deutschland e.V.



Michelle Röhrig
(Vorstand Finanzen)



Sarah Kube
(Vorstandsvorsitzende)



Maria Bambeck
(Stellvertretende Vorstandsvorsitzende)

INHALTSVERZEICHNIS

2	VORWORT
5	1. WAS IST ENDOMETRIOSE?
6	2. WIE WIRKT SICH ENDOMETRIOSE AUF DIE SEXUALITÄT AUS?
6	WAS VERSTEHEN WIR UNTER SEXUALITÄT?
6	SEXUALITÄT BEI ENDOMETRIOSE
8	3. WARUM KANN SEX BEI ENDOMETRIOSE SCHMERZHAFT SEIN?
8	WIE ENTSTEHEN SCHMERZEN BEI ENDOMETRIOSE?
9	KÖRPERLICHE EINFLÜSSE BEI SCHMERZHAFTEM SEX
9	PSYCHISCHE EINFLÜSSE BEI SCHMERZHAFTEM SEX
10	WELCHEN EINFLUSS HABEN BEWERTUNGEN UND ERWARTUNGSÄNGSTE?
12	WARUM SIND DURCHHALTESTRATEGIEN UNGÜNSTIG?
12	4. WAS HILFT IM ALLTAG?
14	5. WIE KÖNNEN WIR DARÜBER SPRECHEN?
16	6. WAS KÖNNEN WIR ALS PAAR TUN?
19	7. WAS KÖNNEN SIE ALS PARTNER ODER PARTNERIN TUN?
22	8. ERFAHRUNGEN VON ENDOMETRIOSE-BETROFFENEN
24	DAS NETZWERK ENDOMETRIOSE, SEXUALITÄT UND PARTNERSCHAFT UND DIE ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND E.V.
27	IMPRESSUM

1. WAS IST ENDOMETRIOSE?

Endometriose ist eine sehr häufige Erkrankung, bei der Gewebe, das der Gebärmutterschleimhaut ähnlich ist, auch außerhalb der Gebärmutterhöhle nachweisbar ist. Warum dies geschieht, ist noch nicht vollständig geklärt. Dieses Gewebe kann sich wie die Gebärmutterschleimhaut zyklisch aufbauen und auch während der Monatsblutung (Menstruation) abbluten, was zu den typischen starken Menstruationsschmerzen führen kann. Auch unabhängig von der Menstruation können starke Schmerzen auftreten.

Am häufigsten findet man Endometriose-Herde im Bereich hinter der Gebärmutter bzw. an den Beckenwänden, oft aber auch in der Wand der Gebärmutter (was als „Adenomyose“ bezeichnet wird) oder an den Eierstöcken. Auch andere Organe, z. B. der Darm oder die Harnblase, können betroffen sein. Dies kann zusätzlich zur schmerzhaften Menstruation Beschwerden beim Stuhlgang oder Wasserlassen verursachen. Nicht selten kommt es bei der Endometriose durch Verwachsungen am Scheideneingang auch zu Schmerzen beim Geschlechtsverkehr.

Endometriose kann für die Betroffenen eine körperliche und seelische Belastung darstellen und beeinflusst auch die sozialen Beziehungen.

Bei Endometriose beeinträchtigen chronisch wiederkehrende Schmerzen und verringerte Schwangerschafts-Chancen mitunter das private und berufliche Leben. Schmerzen beim Sex beeinflussen das Erleben von Sexualität und die Intimität in einer Beziehung.

Die üblichen Behandlungsmöglichkeiten der Schulmedizin beinhalten hormonelle und operative Ansätze, die häufig kombiniert zum Einsatz kommen. Ziel einer Operation ist es, die Endometriose-Herde einerseits möglichst vollständig, gleichzeitig aber weitestgehend organerhaltend zu entfernen. Die Behandlung der Endometriose ist oft schwierig. Endometriose-Betroffene leiden häufig auch an anderen, z. B. chronisch entzündlichen Erkrankungen. Eine hilfreiche Therapie muss individuell abgestimmt werden und alle mitwirkenden Faktoren sollten bestmöglich miteinbezogen werden. Dabei geht es nicht nur um die Entscheidung für oder gegen eine Operation, eine Hormontherapie oder Kinderwunschbehandlung. Auch die private und berufliche Situation ist individuell zu beachten. Hier können z. B. Reha-Maßnahmen in dafür zertifizierten Einrichtungen hilfreich sein – diese beinhalten neben der körperlichen und psychischen Stabilisierung auch den Einsatz allgemeiner Maßnahmen wie eine Ernährungsumstellung und sportliche Aktivitäten etc. Einschränkend ist dabei aber zu bemerken, dass z. B. eine »gezielte« Ernährung allein noch keine ausreichende Wirkung mit sich bringt.

2. WIE WIRKT SICH ENDOMETRIOSE AUF DIE SEXUALITÄT AUS?

Endometriose wirkt sich bei vielen Betroffenen auch auf die Sexualität aus. Wie bei allen Symptomen der Erkrankung können die Auswirkungen unterschiedlichste Formen annehmen. Während die einen Sexualität unbeschwert genießen können, sind andere wiederkehrend oder sogar dauerhaft eingeschränkt.

WAS VERSTEHEN WIR UNTER SEXUALITÄT?

Sexualität ist mehr als Geschlechtsverkehr. Sie schließt den ganzen Körper und unsere Gefühle mit ein. Neben der Lust kann es dabei um Beziehung und auch um Fortpflanzung gehen. Sexualität drückt sich in Verhalten, Gedanken, Gefühlen und Fantasien aus. Das macht die Sexualität zu einem zentralen Aspekt unseres Menschseins. Deshalb erleben etliche Betroffene die Einschränkungen in der Sexualität als massive Beeinträchtigung ihrer gesamten Lebensqualität.

SEXUALITÄT BEI ENDOMETRIOSE

Oft erleben Endometriose-Betroffene Schmerzen während oder nach einer sexuellen Begegnung. Das erzeugt in der Regel einen hohen Leidensdruck, der zusätzliche Belastungen nach sich ziehen kann, die weit über die anfängliche Problematik hinausgehen. Viele Betroffene kennen die Angst, ihre Partnerschaft könnte zerbrechen oder sie könnten niemals einen Partner oder eine Partnerin mit ausreichend Einfühlsamkeit und Verständnis finden. Viele fürchten, ihre Sexualität und damit ihre Selbstbestimmung und einen Teil ihrer Identität zu verlieren, oder sie leiden darunter, dass ihr Wunsch nach Kindern und Familie bisher unerfüllt geblieben ist. Warum für Betroffene ein Leidensdruck entsteht, kann sehr unterschiedlich sein und hängt in der Regel von den aktuellen Lebensumständen ab.

Ein Großteil der Endometriose-Betroffenen macht im gesundheitlichen Versorgungssystem die Erfahrung, dass bereits die Diagnose und eine zielgerichtete Therapie der Endometriose selbst erst spät erfolgen. Die Beschwerden und vor allem der Leidensdruck im Bereich der Sexualität werden nur selten wahrgenommen. Es gibt bei ärztlichen Terminen meist keinen Raum, über sexuelle Probleme zu sprechen. In Psychotherapien machen viele die negative Erfahrung, dass körperliche Beschwerden vornehmlich und einseitig psychischen Ursachen zugeschrieben werden. Es ist aber eine Tatsache, dass bei der Sexualität körperliche Vorgänge mit Gedanken und Gefühlen eine untrennbare Einheit bilden. So ist es verständlich und nachvollziehbar, dass Personen, die häufig Schmerzen in Verbindung mit Sexualität erleben, sich Sorgen und Gedanken darüber machen, was diese Schmerzen für ihr Leben und/oder ihre Beziehung bedeuten und möglicherweise Angstgefühle und Anspannung als Reaktion darauf entwickeln.

Doch manche Betroffene machen die Erfahrung, dass die Einschränkungen eine positive Entwicklung anstoßen können. Diese laden dazu ein, sich mit der Vielfältigkeit der eigenen Sexualität zu beschäftigen, sich auf die Reise zu begeben und bisher unbekanntes Vorlieben zu entdecken. Dabei kann man eine neue Dimension von Intimität erleben, wenn die Bedürfnisse und Grenzen in einer Partnerschaft geteilt werden können. Durch ein neues sexuelles Erleben und den spielerischen Umgang mit der Fülle neuer Gestaltungsmöglichkeiten kann die Sexualität wieder zu einem selbstbestimmten Teil der eigenen Persönlichkeit werden, was der Beziehung zum eigenen Körper und der Partnerschaft zu mehr Tiefe verhelfen kann. Es lohnt sich, den eigenen sexuellen Bedürfnissen mit der gleichen Aufmerksamkeit und Wertschätzung zu begegnen wie anderen Körperfunktionen, wenn sie uns signalisieren, dass etwas nicht stimmt.

3. WARUM KANN SEX BEI ENDOMETRIOSE SCHMERZHAFT SEIN?

WIE ENTSTEHEN SCHMERZEN BEI ENDOMETRIOSE?

Die Schmerzwahrnehmung geschieht im Gehirn. Wenn wir uns die Hand verbrennen, sendet die Hand Signale an das Gehirn, das diese Signale interpretiert und die Wahrnehmung von Schmerz entstehen lässt. Dieses unangenehme Gefühl soll uns vor größeren Schäden an der Hand schützen. Diese Art von Schmerzen werden als akute Schmerzen bezeichnet. Sie sind von kurzer Dauer. Wenn dieses eigentlich überlebenswichtige akute Warnsignal „Schmerz“ dauerhaft über mehrere Monate gesendet wird, bezeichnet man diesen Schmerz als chronisch. Dabei senkt das Gehirn die Wahrnehmungsschwelle – in der „Hoffnung“, es gäbe dadurch eine Linderung. Beim Sinken der Wahrnehmungsschwelle können chronische (andauernde) Schmerzen durch das sogenannte Schmerzgedächtnis auch ohne den ursprünglich auslösenden Reiz wahrgenommen werden.

Die Entstehung von Schmerzen ist ein komplexer Vorgang. Im Fall der Endometriose, die als die häufigste Ursache von chronischem Unterbauchschmerz bei Frauen gilt, sind zwar einige Wirkmechanismen bereits verstanden, aber es besteht noch ein großer Forschungsbedarf.

Die Unterbauchbeschwerden beginnen meistens mit starken akuten Schmerzen an den Tagen der Menstruation oder kurz davor. Teilweise führen sie zu Übelkeit und Kreislaufproblemen, und die Teilnahme an alltäglichen Aktivitäten wird ohne die Einnahme von Schmerzmitteln häufig unmöglich. Typisch sind auch starke Schmerzen beim Wasserlassen, Stuhlgang und Geschlechtsverkehr oder ein zyklischer Blähbauch, Verstopfungen oder Durchfälle. Über die Zeit können sich die Schmerzen aber auch zu einem weniger zyklusabhängigen Geschehen mit wiederkehrenden oder dauerhaften Schmerzen entwickeln. Solche chronischen Schmerzen stehen irgendwann nicht mehr in direkter Verbindung mit einem auslösenden Schmerzreiz, sondern können schon durch kleine Reize wie eine sanfte Berührung angestoßen werden. Dadurch, dass derselbe Schmerzreiz so häufig wiederholt wird, nehmen Betroffene die Schmerzen dann verstärkt und länger anhaltend wahr.

KÖRPERLICHE EINFLÜSSE BEI SCHMERZHAFTEM SEX

Ungefähr die Hälfte der Endometriose-Betroffenen haben Schmerzen beim Ausleben ihrer Sexualität – sei es die partnerschaftliche Sexualität oder auch Selbstbefriedigung. Erklären lässt sich das in vielen Fällen durch mechanische Reizungen: Die von Endometriose-Herden betroffenen Körperregionen werden durch vaginalen und analen Sex direkt oder indirekt berührt und bewegt. Diese Reizung kann Schmerzen auslösen und, da das Gewebe häufig vernarbt und verwachsen ist, trägt auch die damit verbundene Bewegungseinschränkung der Organe zum Schmerzerleben bei.

Oft merken Betroffene beim Ausleben der Sexualität je nach Berührung und Stellung auch, wo die Herde sitzen und welche Stellen mitunter weniger schmerzempfindlich sind. So haben manche beim vaginalen Sex ausschließlich Schmerzen in einer bestimmten Stellung. Ebenso können starke Anspannungen im Unterbauch und Beckenboden zu schmerzhaften Empfindungen beim Eindringen, bei sexueller Erregung oder dem Orgasmus führen. Bei chronischen

Schmerzen ist es möglich, dass sie sich durch die Senkung der Wahrnehmungsschwelle und Ausbreitung auf anliegende Körperregionen so weit verselbstständigen, dass bereits Berührungen ebenso wie Orgasmen Schmerzen bereiten können. Schmerzhaft empfundene Reize können auch noch lange nach der sexuellen Begegnung fortbestehen.

Die Aktivierung von Angst- und Stresszentren im Gehirn führt zu muskulärer Anspannung v. a. des Beckenbodens. Auch Schonhaltungen sind natürliche Reaktionen auf starke Schmerzen. Diese körperlichen Reaktionen haben leider häufig selbst eine schmerzverstärkende Wirkung.

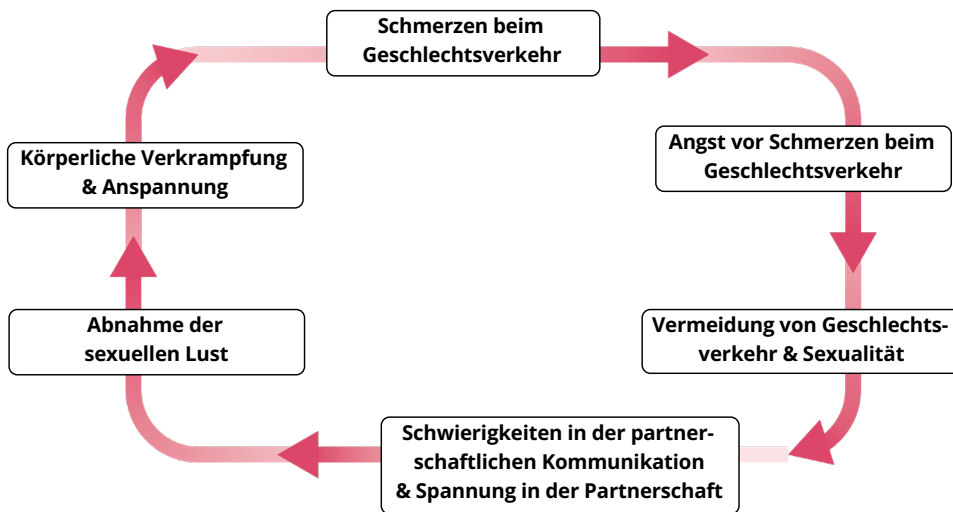
PSYCHISCHE EINFLÜSSE BEI SCHMERZHAFTEM SEX

Die Schmerzwahrnehmung im Gehirn findet nicht nur über die rein biologische Weiterleitung von Schmerzreizen statt, sondern auch psychische Faktoren spielen eine wichtige Rolle. Lernprozesse, Gefühle und die Bewertung von Schmerzen sowie das daraus resultierende Verhalten haben einen Einfluss darauf, wie wir die Schmerzsignale im Gehirn verarbeiten.

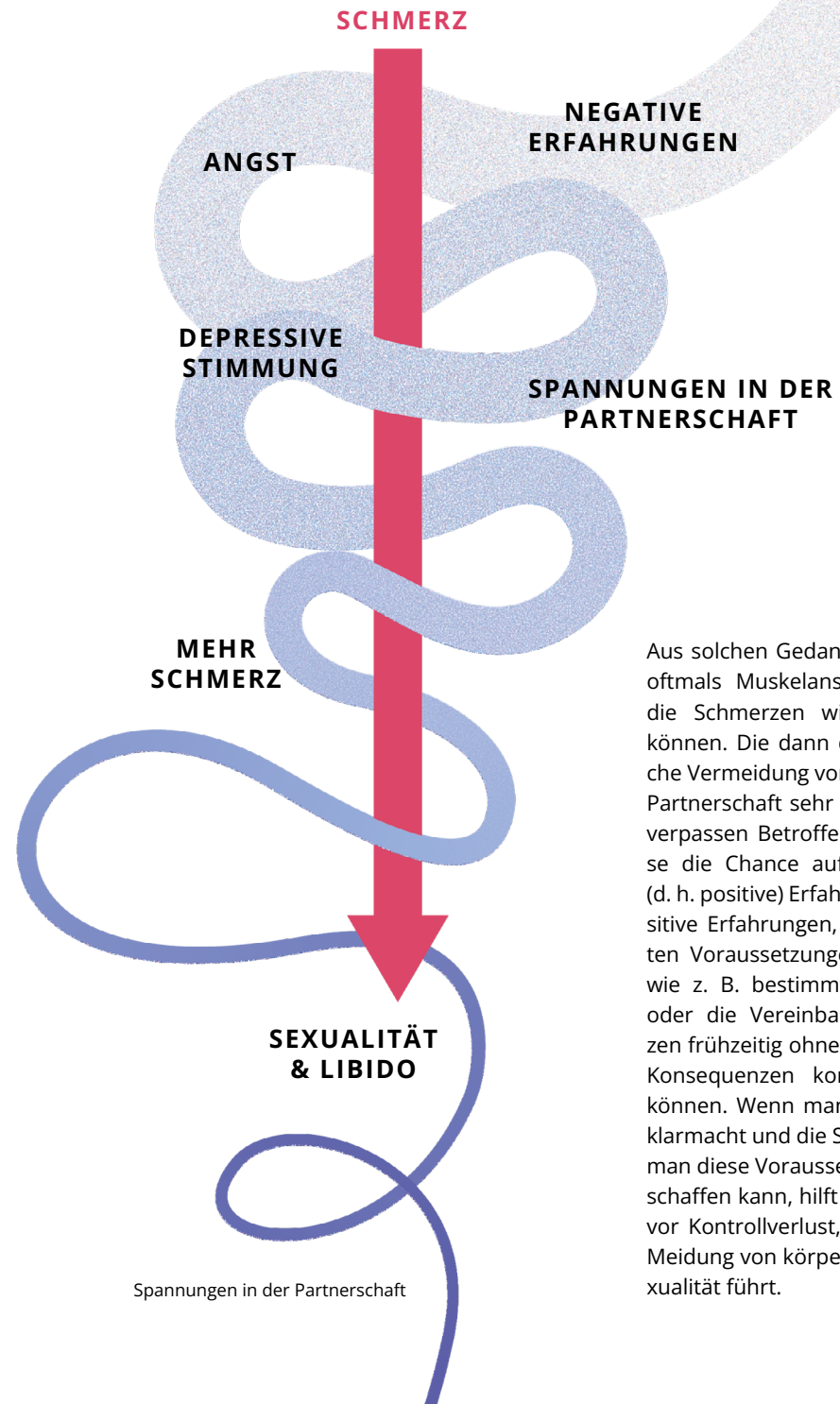
WELCHEN EINFLUSS HABEN BEWERTUNGEN UND ERWARTUNGSÄNGSTE?

Wenn Betroffene immer wieder eine schmerzhaftere Erfahrung beim Sex machen, kann die Erwartung an zukünftige Sexualität negativ besetzt werden und so die Überzeugung entstehen, dass Sex mit Schmerzen verbunden bleiben wird – die sogenannte Erwartungsangst. Daraus kann sich schnell eine Art Teufelskreis entwickeln. Die Ängste vor erneuten Schmerzen bei der Sexualität können z. B. zu sehr pessimistischen Gedanken führen, die die Katastrophe an die Wand malen, wie: „Letztes Mal hat es entsetzlich wehgetan und dieses Mal wird es bestimmt wieder so sein oder gar noch schlimmer werden.“

Häufig richtet sich dann die Aufmerksamkeit stark auf die körperlichen Empfindungen, und es kommt zu einem ständigen „Scannen“ der Schmerzen – im Glauben, man könnte sie so kontrollieren und im Zaum halten. Tatsächlich werden sie durch dieses „Aufpassen“ aber verstärkt wahrgenommen und wirken immer bedrohlicher und unkontrollierbarer. Weitere Bewertungsprozesse können zu der Haltung führen: „Ich habe keine Einflussmöglichkeit auf diese starken Schmerzen. So können wir keinen Sex haben und unsere Partnerschaft wird dadurch gefährdet.“



Teufelskreis endometriosebedingter Unterleibsschmerzen und partnerschaftlicher Sexualstörungen



Spannungen in der Partnerschaft

Aus solchen Gedanken entstehen dann oftmals Muskelanspannungen, welche die Schmerzen wiederum verstärken können. Die dann durchaus verständliche Vermeidung von Sexualität kann die Partnerschaft sehr belasten. Außerdem verpassen Betroffene so möglicherweise die Chance auf sog. korrigierende (d. h. positive) Erfahrungen. Das sind positive Erfahrungen, die unter bestimmten Voraussetzungen realisierbar sind, wie z. B. bestimmte Zeiten, Praktiken oder die Vereinbarung, dass Schmerzen frühzeitig ohne Sorge vor negativen Konsequenzen kommuniziert werden können. Wenn man sich diese Aspekte klarmacht und die Sicherheit spürt, dass man diese Voraussetzungen auch selbst schaffen kann, hilft das gegen die Angst vor Kontrollverlust, die häufig zu einer Meidung von körperlicher Nähe und Sexualität führt.

PRAKTISCHE TIPPS

WARUM SIND DURCHHALTESTRATEGIEN UNGÜNSTIG?

Schmerzen beim Ausleben der Sexualität sind nicht normal.

Schmerzen beim Ausleben der Sexualität sind nicht normal, sie haben immer eine Warnfunktion. Deshalb ist Durchhalten im Umgang mit Schmerzen ungünstig und kann das Schmerz-erleben bei der Sexualität negativ beeinflussen. Denn aus weiteren Verletzungen und Anspannungen können immer stärkere Schmerzen entstehen. Es ist also auch davon auszugehen, dass Endometriose-Betroffene, die trotz großer Schmerzen versuchen, sexuelle Handlungen wie z. B. das Aufnehmen in die Vagina auszuhalten, ihre Schmerzen verstärken.

Die Ursache für einen solchen Durchhaltewillen kann ganz unterschiedlich sein. So ist es nachvollziehbar, dass eine Person sich so verhält, wenn sie Angst davor hat, ihre Partnerin oder ihren Partner zu verlieren, oder wenn sie sich für ihre Erkrankung schämt. Manche haben auch nie gelernt, auf die eigenen Bedürfnisse zu achten, bei anderen haben bisherige Lebenserfahrungen gezeigt, dass sich Durchhalten eben doch lohnt.

4. WAS HILFT IM ALLTAG?

Auch sexuelle Erregung benötigt eine gewisse Muskelspannung, die automatisch die Anspannung im Beckenboden steigert. Wenn die ohnehin schon dauerhaft angespannten Muskeln beim Sex zusätzlich aktiviert werden, kann dies die Schmerzen verstärken.

Das Bedürfnis nach Sexualität ist von Person zu Person und in bestimmten Lebensphasen unterschiedlich ausgeprägt. Über sexuelles Erleben, sexuelle Wünsche und Unterschiede zu sprechen fällt vielen nicht leicht. Was tun, wenn der Sex nicht so klappt wie erhofft, wenn eine Erkrankung wie die Endometriose einen Strich durch die Rechnung macht?

Sexuelle Unlust ist im Zusammenhang mit Endometriose ein häufiges Thema. Es ist kein Wunder, dass Schmerzen und Erschöpfungszustände die Lust mindern. Wie soll man auch Lust auf etwas haben, das wehtut? Schmerzen können in einer hohen Anspannung der Beckenbodenmuskeln resultieren. Dies kann sowohl zu Verkrampfungen um Vagina und Vulva herum führen als auch zu Trockenheit der Vagina.

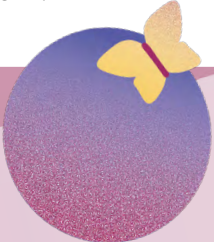
Hilfreich kann sein, für Entspannung im Beckenboden zu sorgen. Hier eignen sich Atmungs- und Entspannungsübungen, zum Beispiel Yoga, Feldenkrais, Qi Gong, Tai Chi, Progressive Muskelentspannung nach Jacobsen oder Autogenes Training. Eine zusätzliche Unterstützung durch spezielle Beckenbodentherapie finden Sie bei Physiotherapeut*innen und Osteopath*innen. Am besten wirken solche Übungen, wenn Sie sie regelmäßig in den Alltag integrieren.

Gemäßigter Sport kann ebenfalls hilfreich sein und hat den positiven Nebeneffekt: Sie lernen sich und Ihren Körper besser kennen und entwickeln ein stärkeres Selbstwertgefühl. Bewegung hat zudem eine entzündungshemmende Wirkung auf den Körper, und durch körperliche Aktivitäten werden Glückshormone ausgeschüttet.

Bei Schmerzen kann es hilfreich sein, beim Sex ganz bewusst verschiedene Stellungen auszuprobieren. Endometriose-Betroffene spüren hier häufig große Unterschiede. Seien Sie dabei jedoch vorsichtig und stoppen Sie, wenn eine Stellung oder Praxis Schmerzen bereitet.

Greifen Sie ggf. auf technische Hilfsmittel zurück, z. B. Gleitgel. Zudem gibt es spezielle Penisringe, mit denen Sie die Eindringtiefe regulieren können (online in verschiedenen Varianten erhältlich).

Für eine erfüllte Sexualität ist es wichtig, achtsam mit dem momentanen Befinden umzugehen. Bei vielen Betroffenen gibt es durchaus Tage, an denen beim Ausleben der Sexualität keine Schmerzen auftreten. Versuchen Sie, diese Schwankungen wahrzunehmen und zuzulassen – es ist normal, dass es unterschiedliche Spielräume für Sexualität gibt. Abstand zu nehmen von Idealbildern und Wunschvorstellungen kann schwerfallen. Das Wissen und die Erfahrung, dass diese keine Voraussetzung für Intimität, Nähe und gemeinsame lustvolle Erfahrungen sind, hilft jedoch häufig dabei, sich offen und neugierig auf den gemeinsamen Weg des Ausprobierens zu machen. Am Anfang steht häufig der Schritt, sich gemeinsam bewusst zu machen: Unser Sex ist viel mehr als der sogenannte „Geschlechtsverkehr“.



5. WIE KÖNNEN WIR DARÜBER SPRECHEN?

Wenn Schmerzen auftreten, ist einerseits die Auseinandersetzung mit dem eigenen Körper und andererseits die gute Verständigung mit dem Partner oder der Partnerin sehr wichtig. Durch eine bessere Kommunikation über das eigene Erleben können Paare lernen zu verstehen, welche sexuellen Praktiken die Schmerzen auslösen oder verstärken. Hier ein paar Anregungen, worüber Sie sich austauschen können:

- Wie war's für dich?
- Wie erleben wir beide die Sexualität miteinander?
- Was geht gut? Was tut immer weh? Was manchmal?
- Welche Befürchtungen haben wir?
- Ist das Durchhalten sinnvoll oder finden wir Alternativen?
- Welche Sexpraktiken außer dem Geschlechtsverkehr finden wir interessant?
- Was verdirbt uns den Spaß und was steigert unsere Lust?
- Wie gehen wir miteinander um, wenn die Angst vor Schmerzen zu großer Lustlosigkeit führt?

So können Sie sich ein wertschätzendes und mitfühlendes Verständnis füreinander aufbauen. Es ist völlig verständlich, wenn Sie Ängste haben, mit Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin über die Schmerzen, die gesamte Problematik und Ihre eigene Unsicherheit zu sprechen. Befürchtungen, auf Ablehnung oder mangelndes Verständnis zu stoßen, sind normal. Gleichzeitig werden Sie aus diesem Teufelskreis nicht ohne gemeinsame Gespräche herausfinden.

Sie dürfen sich Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin hier durchaus „zumuten“ – im Sinne von Mut haben, ihm/ihr zu vermitteln, was Sie gerade möchten oder nicht möchten.

Trauen Sie Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin zu, dass er/sie sich mit diesem Thema auseinandersetzen kann! Es gibt durchaus Menschen, die damit umgehen können und die auch gerne eine Beziehung mit einer Person eingehen, die von Endometriose be-

troffen ist. Ihr Gegenüber ist ein eigenständiges Wesen. Wenn es ihm/ihr nicht gelingt, auf Sie und Ihre individuelle Sexualität einzugehen, hat er/sie vielleicht eine eigene Problematik, an der er/sie zu arbeiten hat.

Machen Sie sich klar, dass Ihre eigene Sexualität wertvoll ist. Es ist wichtig, dass Sie in einem guten Kontakt dazu bleiben, auch wenn Sie viele Facetten davon aktuell nicht ausleben können. Dabei kann es hilfreich sein, sich folgende Fragen zu stellen:

- Wie ist generell meine Beziehung zum eigenen Körper?
- Was hätte ich gerne? Was kann ich für mein körperliches Wohlbefinden tun?

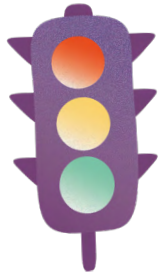
Wir möchten Sie ermutigen, offen zu bleiben bzw. wieder offener zu werden. Versuchen Sie zu experimentieren.

Beschäftigen Sie sich mit folgenden Fragen und probieren Sie aus:

- Welche Berührungen machen mich an?
- Was möchte ich statt dem vaginalen Sex gerne in meinen erotischen Horizont aufnehmen?
- Welche Stellungen gehen besser/schlechter für vaginalen Sex?
- Wie kann ich durch Atmung und Bewegungen des Beckens sowie des gesamten Körpers übermäßige Anspannung lösen?
- Wie kann ich kommunizieren, was heute möglich ist und wo heute Grenzen sind?
- Inwiefern ist dies vielleicht auch abhängig von der Zyklusphase?
- Wie können wir Nähe in der Partnerschaft auch ohne Penetration leben?

Sexualität kann dabei ganz klein beginnen – und kann so viele Aspekte beinhalten: Erotik, Nähe, Zärtlichkeit, sich etwas Gutes tun, Genuss im Alltag, Weiblichkeit, Intimität, Vertrauen.

„Mal möchte ich mich bei dir einfach nur entspannen – mal möchte ich eine sexuelle Begegnung haben und möchte, dass du mich dabei auf diese Weise anfasst.“



Beim Sex könnte zum Beispiel ein Ampelsystem in der Kommunikation helfen:

- Rot bedeutet: „Stopp, es tut weh.“
- Gelb bedeutet: „Lass uns langsam machen oder pausieren.“
- Grün bedeutet: „Ja, das fühlt sich gut an.“

Möglicherweise ist es sinnvoll, eine professionelle Beratung in Anspruch zu nehmen. Um etwas in Gang zu bringen, reichen ggf. wenige Sitzungen in einer Praxis für Sexualtherapie. Diese Termine sind in der Regel Selbstzahlungsleistungen, können aber gut investiertes Geld sein. Kostenlose Beratungen zum Thema Sexualität gibt es auch in ProFamilia Beratungsstellen. Andere Beratungsangebote finden Sie über die Endometriose-Vereinigung Deutschland und bei regionalen Selbsthilfegruppen, in denen man mit Gleichgesinnten auch über das Thema Sexualität sprechen kann.

6. WAS KÖNNEN WIR ALS PAAR TUN?

Die vielfältigen Auswirkungen von Endometriose sind in der Regel schon für die Betroffenen selbst schwer einzuschätzen. Erfahrungsgemäß ist dies für den Partner oder die Partnerin häufig sogar noch schwieriger.

Natürlich kann Endometriose bei allen Betroffenen ganz unterschiedlich verlaufen, daher gibt es keine „Standardtipps“, die immer und für alle hilfreich sind. Aber eine bestimmte innere Einstellung gegenüber der Endometriose kann tatsächlich in sehr vielen Fällen helfen. Sie kann z. B. so aussehen:

„Wir als Paar versuchen, uns an den Möglichkeiten unseres Lebens zu orientieren, nicht an den Einschränkungen durch die Endometriose.“

Auch wenn es Zeiten gibt, die nur aus Schmerzen zu bestehen scheinen, besteht die Herausforderung darin zu schauen: „Wo gibt es Nischen der Erholung und Entspannung? Haben wir einen Plan B und Plan C für schwierige (Schmerz-)Zeiten?“

Es geht also um die Orientierung an Ihren Ressourcen, indem Sie sich intensiv mit den Seiten des Lebens beschäftigen, auf die Sie einen Einfluss haben – nicht mit denen, bei denen Sie sich hilflos und wie gelähmt fühlen.

Ein ungewollt kinderloses Paar hatte folgende Idee dazu entwickelt:

„Wir haben auch einen Plan B. Wir werden ab jetzt jede Woche etwas auf einen Zettel schreiben, was wir gerne mögen (z. B. ein spezielles Essen), was wir gerne machen (z. B. Städtetrip) und was wir noch machen wollen (z. B. Safari), und das kommt dann in ein Gefäß. Diese Zettelsammlung führt uns immer vor Augen, was wir sonst noch alles Schönes in unserem Leben haben, worüber wir glücklich sein können oder auf was wir uns freuen dürfen.“

„MEIN KÖRPER HAT ENDOMETRIOSE, ER IST ABER NICHT ENDOMETRIOSE.“

Natürlich kann die Endometriose viel Zeit und Energie in Beschlag nehmen, aber sie dominiert Sie nicht ununterbrochen. Vielleicht verändert sich der Schmerz, und es gibt schmerzfreie Zeiten oder Phasen, in denen es weniger schmerzhaft ist? Vielleicht können Sie sich in diesen Zeiten (zumindest etwas) unbeschwert fühlen?

Pflegen Sie gemeinsame sportliche Aktivitäten wie z. B. Schwimmen oder Wandern in der Natur. Auch andere körperliche Betätigungen können helfen, sich aus einer schmerzbedingten Schonhaltung herauszulösen (z. B. auch Beckenbodentraining). Versuchen Sie, solche in Ihren Alltag zu integrieren. Ihr Partner oder ihre Partnerin kann auch darauf achten und Sie dabei unterstützen.

„Ich fülle die Waagschale positiver und angenehmer Körperempfindungen (Genusstraining, Massage, Ernährung), auch gemeinsam mit meinem Partner oder meiner Partnerin!“

„Augen zu und durch!“ ist eine schlechte Strategie bei chronischen Schmerzen! Die Zähne zusammenzubeißen ist geradezu kontraproduktiv, da es über die Etablierung des Schmerzgedächtnisses (siehe Seite 8) passieren kann, dass die Wirkung der Schmerzmedikamente mit der Zeit nachlässt.

AN WELCHEN STELLSCHRAUBEN KÖNNEN SIE GEMEINSAM DREHEN? TIPPS FÜR SIE ALS PAAR.

Haben Sie sich möglicherweise ungünstige Umgangsformen angewöhnt (wie z. B. Erwartungsängste, Fixierung auf die Schmerzen, Anspannung und Vermeidung oder auch Durchhaltestrategien, bei denen Sie ständig die Schmerzgrenzen überschreiten)?

Sie können Ihre Erwartungsängste reduzieren, indem Sie sich respektvoll und offen mit Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin (oder im Zwiegespräch mit sich selbst) austauschen. So können Sie sich gegenseitig z. B. fragen, ob Sie ungünstige Gewohnheiten haben und wie sich der Umgang verbessern ließe.

Bei Erwartungsängsten kann es auch hilfreich sein, wenn man nicht ständig auf den Schmerz achtet, sondern die Aufmerksamkeit auch auf andere Sinneskanäle lenkt. Hier können Achtsamkeitsübungen sehr wirksam sein.

Sowohl bei Erwartungsängsten als auch bei Durchhaltestrategien geht es darum, einen guten Mittelweg zu finden zwischen Ausprobieren (um positive Erfahrungen machen zu können) und dem Erkennen und Respektieren der Schmerzgrenzen.

Wenn Sie bisher „durchgehalten“ haben, können Sie sich fragen, warum sie sich ihre Durchhaltestrategien (welche oft auch in anderen Lebensbereichen zu finden sind) zugelegt haben und ob sie noch sinnvoll sind.

Seien Sie zusammen experimentierfreudig! Je nach aktueller Schmerz-situation sind möglicherweise unterschiedliche Spielarten von Sexualität angenehm für Ihren Partner oder Ihre Partnerin. Enorm wichtig ist dabei, vorsichtig und einfühlsam zu sein und gut aufeinander einzugehen. Sexualität und Intimität haben zahlreiche Seiten und bieten viel Erfüllung und wunderbare Momente abseits von klassischem vaginalen Sex.

7.

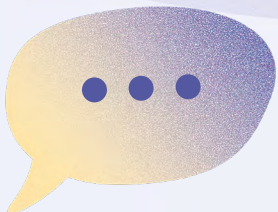
WAS KÖNNEN SIE ALS PARTNER ODER PARTNERIN TUN?

Der Mensch, den sie lieben, hat Endometriose. Wir möchten uns in diesem Abschnitt an Sie als Partner oder Partnerin wenden, denn auch für Sie und Ihre gemeinsame Beziehung können durch die Endometriose Herausforderungen entstehen.

Da Endometriose-Schmerzen meistens im Unterbauch und im Genitalbereich auftreten, können sie sich auch auf die Sexualität und Partnerschaft auswirken. In diesem Zusammenhang entstehen bei Partnern oder Partnerinnen von Endometriose-Betroffenen häufig Sorgen und Verunsicherungen und Sie fragen sich vielleicht: Wie können wir sexuell aktiv und uns nahe sein, auch wenn ich gleichzeitig keinerlei Schmerzen bei meiner Partnerin¹ auslösen möchte? Das kann sich manchmal für Sie beide wie ein Dilemma anfühlen, wodurch die Unsicherheit auf beiden Seiten wächst.

Wir möchten Sie mit dieser Broschüre dazu ermutigen, gemeinsam Ihre Sexualität und Intimität zu erkunden, denn: Endometriose bedeutet nicht das Ende von sexueller Nähe und intimen Begegnungen. Wir möchten Ihnen zeigen, wie es gelingen kann, neugierig und experimentierfreudig zu bleiben.

¹ Eine inklusive Sprache muss sich daran orientieren, dass der Inhalt von möglichst vielen Menschen verstanden wird. Daher legen wir großen Wert auf eine möglichst einfache und leicht verständliche Sprache. In diesem Abschnitt sprechen wir daher von Partnerin, wenn wir die von Endometriose betroffene Person meinen, da andernfalls das Verständnis des Inhaltes erschwert würde.



HILFREICHE TIPPS FÜR SIE ALS PARTNER ODER PARTNERIN

Sprechen Sie mit Ihrer Partnerin¹.

Sie ist die Expertin dafür, wann etwas wehtut – und wann sich etwas gut anfühlt. Die Endometriose-Schmerzen gestalten sich bei jeder Person unterschiedlich.

Lassen Sie Ihre Fantasie spielen!

Bei Sexualität ist alles erlaubt, was allen Beteiligten gefällt und sich angenehm anfühlt – Sexualität ist weit mehr als vaginaler Sex.

Überlegen Sie gemeinsam:

Löst die Endometriose Verunsicherung, Frustration und Sorgen in Ihnen aus? Wie können Sie als Paar gemeinsam der Endometriose begegnen? Es ist nachvollziehbar und eine natürliche Reaktion auf Schmerzen von nahestehenden lieben Menschen, dass Sie besorgt und verunsichert reagieren.

Erinnern Sie sich und Ihre Partnerin daran: Manchmal fühlt sich die Endometriose übermächtig an. Dennoch hat Ihre Partnerin diese Beschwerden, sie ist nicht die Endometriose.

Zärtlichkeit, Intimität und Sexualität beginnen beim miteinander Reden!

Sie kennen die vielen liebenswerten und einzigartigen Seiten an Ihrer Partnerin. Sprechen Sie darüber, tauschen Sie sich aus.

Bleiben Sie flexibel, und passen Sie sich an veränderliche Möglichkeiten an.

Ermutigen Sie Ihre Partnerin, die Führung zu übernehmen, und akzeptieren Sie, wenn bestimmte Dinge doch nicht möglich sind. Ein Herantasten an Grenzen ist möglich. Verwenden Sie ein Ampelsystem (siehe Seite 16).

Seien Sie zusammen experimentierfreudig! Je nach aktueller Schmerzsituation sind möglicherweise unterschiedliche Spielarten von Sexualität angenehm für Ihre Partnerin. Enorm wichtig ist dabei, vorsichtig und einfühlsam zu sein und gut aufeinander einzugehen.

Sexualität und Intimität haben zahlreiche Seiten und bieten viel Erfüllung und wunderbare Momente abseits von vaginalem Sex:

- Streicheln
- Massagen – entweder ohne Berührung der Genitalien oder mit sanfter genitaler Stimulation, je nach Situation!
- Küsse
- Selbstbefriedigung – für sich allein oder in Gegenwart der anderen Person
- Oralverkehr
- Analverkehr mit Strap-ons (bereichernde Sexualpraktik – die Stimulation der Prostata wird oft als sehr angenehm empfunden und kann zum Orgasmus führen)
- Experimentieren mit Sex-Toys
- Verwendung von Gleitgelen
- Verwendung von Penisringen, um die Eindringtiefe zu verringern

Machen Sie sich bewusst: In der Mainstream-Pornografie wird Sexualität meist sehr unrealistisch dargestellt. Finden Sie Ihr eigenes Drehbuch und gehen Sie liebevoll aufeinander ein.



Sprechen Sie gemeinsam darüber, worauf Sie jeweils Lust haben. Haben Sie Respekt für die sexuellen Bedürfnisse und Wünsche Ihrer Partnerin, aber auch für Ihre eigenen. Trauen Sie sich, zeigen Sie sich! Denn gemeinsame Sexualität und Intimität ist immer auch Kommunikation und beginnt beim Austausch darüber, was Sie jeweils möchten und worauf Sie stehen.

Erlauben Sie einseitige „Dienstleistungen“: Vielleicht können Sie sich auch einmal eine sexuelle Stimulation wünschen, bei der Sie etwas bekommen und Ihre Partnerin etwas geben kann, ohne dass sie selbst sexuell funktionieren muss. Oder umgekehrt. Es müssen nicht immer beide gleich viel geben und bekommen.

Haben Sie Vertrauen zueinander!

Signalisieren und zeigen Sie Ihrer Partnerin eindeutig, dass es in Ordnung ist, Dinge auszuprobieren und auch wieder aufzuhören, falls es doch mit Schmerzen verbunden ist. So lernen Sie beide gemeinsam, aufeinander einzugehen und der Einschätzung der anderen Person zu vertrauen.



8. ERFahrungen von Endometriose-Betroffenen

„Meine Partnerin könnte etwas Leckeres kochen (bzw. wir gehen gut essen), wir können uns eine wechselseitige zarte Massage gönnen, die Welt (wieder) intensiv riechend, schmeckend, erspürend, hörend und sehend wahrnehmen. All das füllt unser ‚Wohlfühlkonto‘ auf, sodass wir darauf in ‚schwierigeren Zeiten‘ zurückgreifen können. Solche ‚Genussinseln‘ bauen wir bewusst in unseren Alltag ein.“

„Meinem Partner ist die Schmerzproblematik in meinem Unterbauch bewusst, wir bekommen trotzdem immer wieder Spannungen deswegen. Wir haben uns darauf geeinigt, dass ich als Betroffene auch in weniger schmerzfreien Zeiten beim Sex die Führung übernehme und bestimme, wie intensiv unsere körperlichen Kontakte sind. Wir entdecken unsere gemeinsame Sexualität immer wieder neu – dadurch, dass wir unterschiedliche Stellungen ausprobieren, uns mit Hilfsmitteln verwöhnen und erkannt haben, dass Sexualität weit mehr ist als vaginaler Geschlechtsverkehr. Mein Partner hat inzwischen auch kapiert, dass das von Pornoportalen im Internet vermittelte Bild von Sexualität meist völlig unrealistisch ist.“

„Mein Partner weiß inzwischen, dass ich keine Mimose bin, wenn ich frühzeitig Schmerzmittel einnehme. Er achtet allerdings auch darauf, dass ich mich nicht in eine komplette Schonhaltung zurückziehe – in eine Art ‚Schockstarre‘. Aber verwöhnen lasse ich mich dann gerne. Als Betroffene probiere ich auch verschiedene Strategien der Schmerzlinderung aus, wie z. B. Entspannungsverfahren, Ernährungsumstellung, Akupunktur und Osteopathie.“

„Unsere Ansage an das soziale Umfeld, an die Freund*innen, Verwandten und Kolleg*innen: Die Endometriose ist einschränkend, aber in der Regel nicht lebensbedrohlich. Vor allem ist sie nicht eingebildet (und sie ist auch nicht ansteckend)!“

„Inzwischen schäme ich mich nicht mehr, den Schmerz zu ‚verstecken‘. Aushalten um jeden Preis bewährt sich nicht. Meine Partnerin und ich haben mehr davon, wenn ich mich rechtzeitig mit der Wärmflasche auf die Couch zurückziehe und um mich kümmerge. Diese Erlaubnis kann ich mir jetzt frühzeitig geben, ein selbstbewussteres Auftreten tut mir ausgesprochen gut. Dabei binde ich auch meine Partnerin ein, die mir die Wärmflasche oder einen Tee an die Couch bringt und sich dadurch nicht mehr so hilflos fühlt. Endometriose macht mich als Betroffene ja nicht zu einer ‚Aussätzigen!‘“

Diese Zitate entstammen der Arbeit der Mitglieder des Netzwerk Endometriose, Sexualität und Partnerschaft.

DAS „NETZWERK ENDOMETRIOSE, SEXUALITÄT UND PARTNERSCHAFT“

Der Wunsch nach Informationsvermittlung und Enttabuisierung führte zu einer neuen Initiative: der Gründung des „Netzwerkes Endometriose, Sexualität und Partnerschaft“ im September 2021 von einem multiprofessionellen Team aus engagierten Fachkräften und Betroffenen.

Das „Netzwerk Endometriose, Sexualität und Partnerschaft“ hat sich zum Ziel gesetzt, Aufklärung, Informationsweitergabe und Wissensvermittlung voranzutreiben, sowohl für Fachkräfte als auch für Betroffenen und deren Partner und Partnerinnen. Geeignetes Informationsmaterial soll entwickelt und zugänglich gemacht werden. Das Thema Endometriose und Sexualität soll zunehmend in den Kontext von Einzel-, Paar- und Sexualtherapie eingebunden werden. Des Weiteren streben wir die Zusammenarbeit mit spezialisierten Fachärzt*innen, Therapeut*innen sowie weiteren Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen an.

Mitglieder des Netzwerkes sind derzeit: Dr. Angelika Eck (Karlsruhe), Dr. Laura Hatzler (Berlin), Prof. Dr. Matthias Korell (Neuss), Dr. Stefan Lukac (Ulm), Katja Materne (Berlin), Johanna Netzl (Berlin), Margareta Schmitt (Kassel), Julia Stahl (Frankfurt/M.), Katharina van Stein (Heidelberg), Dr. Mareike Stiel (Hamburg), Lena Ullinger (Karlsruhe), Birte-Kerstin Walter (Berlin), Prof. Dr. Tewes Wischmann (Heidelberg)

DIE ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. ist die größte und älteste Selbsthilfeorganisation von und für Endometriose-Betroffene in Deutschland. Der gemeinnützige Verein wurde 1996 gegründet. Ihm gehören über 3.000 Mitglieder an. Die meisten Mitglieder sind Endometriose-Betroffene. Hinzu kommen Angehörige und Fördermitglieder, die mit ihrer Mitgliedschaft die Arbeit des Vereins unterstützen.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland möchte, dass alle Endometriose-Betroffenen in Deutschland die für sie beste Versorgung erhalten und sie mit und trotz ihrer Erkrankung ein lebenswertes Leben haben.

Die Ziele der Vereinigung sind:

- Endometriose bekannter machen durch eine breite Aufklärung der Öffentlichkeit
- Unterstützung aller Endometriose-Betroffenen durch Information, Beratung und Austausch
- Stärkung der Position von Patient*innen durch Einflussnahme auf gesundheits- und sozialpolitische Entwicklungen

Auf der Webseite www.endometriosevereinigung.de finden Sie umfangreiche Informationen sowie viele Unterstützungsangebote für Betroffene.

WERDEN SIE MITGLIED.

Als neues Mitglied der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. erhalten Sie zur Begrüßung ein umfangreiches Informationspaket mit all unseren Veröffentlichungen sowie weiteren Informationen. Außerdem erhalten Sie den Newsletter für Mitglieder, kostenlose psychosoziale und sozialrechtliche Beratung, sowie Vergünstigung auf Teilnahmebeiträge bei unseren Veranstaltungen.


Als Mitglied unterstützen Sie:

- unser politisches Engagement und damit die langfristige Verbesserung der Versorgung
- unsere Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit und fördern damit das Wissen über Endometriose in der Gesellschaft
- das kostenlose Beratungsangebot für alle Betroffenen
- die Arbeit von lokalen Selbsthilfegruppen und fördern damit den Austausch und die gegenseitige Unterstützung untereinander
- die Zertifizierung von Endometriose-Praxen, -kliniken und -zentren und schaffen damit eine bessere Patient*innenorientierung in medizinischen Versorgungseinrichtungen

In unserem Verein gibt es verschiedene Formen der Mitgliedschaft aus denen Sie auswählen können.



FINDEN SIE DIE FÜR SIE PASSENDE MITGLIEDSCHAFT UND UNTERSTÜTZEN SIE UNSERE ARBEIT!



Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
www.endometriose-vereinigung.de



**UNTERSTÜTZEN SIE UNSERE ARBEIT
DURCH IHRE SPENDE ODER MITGLIEDSCHAFT.**