

HANDLUNGSBEDARF ENDOMETRIOSE

UNTERSTÜTZUNGSMÖGLICHKEITEN DER
KLINISCHEN SOZIALARBEIT

BACHELOR-THESIS ZUM ERWERB DES BACHELOR-DIPLOMS IN
SOZIALER ARBEIT | BERNER FACHHOCHSCHULE SOZIALE ARBEIT

SOPHIA LISTEMANN | ADRIANA RIESEN

Abstract

Endo... was? Endometriose ist die zweithäufigste gynäkologische Erkrankung, jede zehnte menstruierende Person ist betroffen, und dennoch besteht grosse Unwissenheit und Unkenntnis dazu. Endometriose ist eine chronische Erkrankung, welche zu starken Schmerzen führen kann. Diese beeinträchtigen Betroffene nicht nur physisch, sondern auch psychisch und sozial. Schmerz ist ein soziales Phänomen, welches nur unter Berücksichtigung der bio-psycho-sozialen Ebenen ganzheitlich verstanden und behandelt werden kann. In der Behandlung von Schmerzen wird die soziale Ebene allerdings oft vernachlässigt. Die Klinische Sozialarbeit könnte hier ansetzen. Es zeigt sich jedoch, dass wenige Angebote der Klinischen Sozialarbeit für Schmerzpatient*innen vorhanden sind, obschon Fachpersonen die Notwendigkeit dieser Angebote klar beschreiben und einen Ausbau fordern.

In der heutigen Gesellschaft müssen Menschen leistungsfähig, belastbar und gesundheitlich widerstandsfähig sein. Die Auswirkungen von Endometriose können das Gegenteil davon erzeugen. Durch das fehlende Wissen bezüglich Endometriose, sowohl in der Gesellschaft wie auch in der Medizin, dauert es oft zehn Jahre, bis Betroffene eine Antwort und Diagnose auf ihre Beschwerden erhalten. Hinzu kommt, dass Endometriose keine sichtbare Erkrankung ist und Betroffene dadurch mit Unverständnis aus dem gesellschaftlichen sowie sozialen Umfeld konfrontiert werden.

Die vorliegende Bachelorarbeit befasst sich mit den Realitäten, mit welchen Endometriose Betroffene konfrontiert sind, und zeigt Unterstützungsmöglichkeiten der Klinischen Sozialarbeit auf. Leitend für die Erarbeitung dieser Bachelorarbeit ist folgende Fragestellung

Welche Auswirkungen haben Endometriose-bedingte chronische Schmerzen auf die Lebensqualität von Betroffenen und welchen Beitrag kann die Klinische Sozialarbeit zur Unterstützung leisten?

Schlussfolgernd wird aufgezeigt, dass nicht nur die Klinische Sozialarbeit Handlungsbedarf gegenüber Endometriose Betroffenen hat. Auch in der gesamten Sozialen Arbeit, der Gesellschaft sowie der Politik besteht Handlungsbedarf im Umgang mit Endometriose, welcher von Aufklärung und Sensibilisierung bis zur Schaffung einer verbesserten Versorgungsrealität reicht.

HANDLUNGSBEDARF ENDOMETRIOSE

Unterstützungsmöglichkeiten der Klinischen Sozialarbeit

Bachelor-Thesis zum Erwerb
des Bachelor-Diploms in Sozialer Arbeit

Berner Fachhochschule
Soziale Arbeit

Vorgelegt von

Sophia Listemann
Adriana Riesen

Bern, Mai 2023

Gutachterin: Dr. Annina Katharina Tischhauser

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	6
1.1	Problemstellung.....	6
1.2	Forschungsstand	8
1.3	Ableitung der Fragestellung	10
1.4	Relevanz für die Soziale Arbeit und Zielsetzung	11
2	Chronische Schmerzen.....	14
2.1	Begriffsklärungen	14
2.1.1	Schmerz	14
2.1.2	Chronischer Schmerz.....	16
2.1.3	Bio-psycho-soziales Modell	17
2.2	Direkte Auswirkungen chronischer Schmerzen für Betroffene.....	19
2.2.1	Physische Auswirkungen	20
2.2.2	Psychische Auswirkungen.....	20
2.2.3	Soziale Auswirkungen.....	21
2.2.4	Finanzielle Auswirkungen.....	24
2.3	Indirekte Auswirkungen chronischer Schmerzen für Betroffene	25
2.3.1	Medizinisch / Therapeutischer Umgang	25
2.3.2	Sozialer Umgang	27
2.3.3	Politischer Umgang.....	29
3	Endometriose.....	31
3.1	Begriffsklärung	31
3.2	Direkte Auswirkungen von Endometriose für Betroffene.....	32
3.2.1	Physische Auswirkungen	33
3.2.2	Psychische Auswirkungen.....	34
3.2.3	Soziale Auswirkungen.....	35
3.2.4	Finanzielle Auswirkungen.....	39
3.3	Indirekte Auswirkungen von Endometriose für Betroffene	40
3.3.1	Medizinisch / Therapeutischer Umgang	41
3.3.2	Sozialer Umgang	42
3.3.3	Politischer Umgang.....	45
4	Zwischenfazit: Endometriose-bedingte chronische Schmerzen und ihre Auswirkungen auf die Lebensqualität	47
4.1	Endometriose als chronischer Schmerz	47
4.2	Direkte und Indirekte Auswirkungen auf die Lebensqualität	48

5	Klinische Sozialarbeit	52
5.1	Begriffsklärung	52
5.2	Konzepte	54
5.3	Praxisfelder	54
5.4	Aufgaben und Handlungsmethoden	55
5.4.1	Beratung	56
5.4.2	Kooperation, Netzwerkarbeit und Case-Management	61
6	Endometriose in der Klinischen Sozialarbeit	64
6.1	Chronische Schmerzen in der Klinischen Sozialarbeit	64
6.2	Schwierigkeiten in der Übertragung auf Endometriose	66
6.3	Umsetzung des Unterstützungsangebotes Klinischer Sozialarbeit	68
6.3.1	Beratung	69
6.3.2	Kooperation, Netzwerkarbeit und Case-Management	73
7	Schlussfolgerungen	75
7.1	Diskussion und Beantwortung der Fragestellung	75
7.2	Ausblick und Forschungsbedarf	82
7.2.1	Aufklärung und Sensibilisierung	83
7.2.2	Politisches Engagement	85
8	Literaturverzeichnis	87

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Soziale Arbeit als fehlendes Puzzleteil.	12
Abbildung 2. Unterscheidungsmerkmale akuter und chronischer Schmerz.....	16
Abbildung 3. Bio-psycho-soziales Modell bei chronischem Schmerz.	18
Abbildung 4. Interdisziplinäres Schmerztherapiekonzept.....	25
Abbildung 5. Endometrioseherde.	31
Abbildung 6. Endometriosezentrum.	43
Abbildung 7. Auswirkungen Endometriose-bedingter chronischer Schmerzen auf die Lebensqualität.....	51
Abbildung 8. Interdisziplinärer Behandlungsansatz anhand chronischer Rückenschmerzen.	65

1 Einleitung

1.1 Problemstellung

«Ich habe Endometriose. Bis heute ist der Umgang mit dieser Erkrankung nicht immer einfach für mich gewesen. Bis ich überhaupt wusste, um welche Erkrankung es sich handelt, habe ich viele Schmerzen durchlebt, war vielen blöden Sprüchen ausgesetzt und durchlebte viele Ängste.»

(Nadine Grotjahn zitiert nach Maicher & Grotjahn, 2021)

In diesem Zitat werden bereits viele Problemstellungen rund um Endometriose ersichtlich. Neben den Schwierigkeiten für Betroffene selbst, gestalten sich auch Schwierigkeiten für medizinisches Fachpersonal und die gesamte Gesellschaft. Betroffene leiden meist unter starken Schmerzen während der Menstruation aber auch unter zyklusunabhängigen Schmerzen. Da die Symptome sehr vielfältig sein können (Imboden & Müller, 2018, S. 76) und die Erkrankung immer noch sehr unbekannt ist, kann die Diagnosestellung bis zu zehn Jahre dauern (Leeners, 2011, S. 13). So benennt der Leiter des Endometriosezentrums Universitätsspital Zürich Endometriose als Chamäleon der gynäkologischen Erkrankungen, da diese in unterschiedlichen Formen und mit verschiedensten Symptomen auftreten kann (USZ, 2019). Wenn dann eine Diagnose gestellt werden konnte, gestalten sich jedoch weitere Schwierigkeiten. Da bis heute nicht klar ist, wie Endometriose entsteht, gibt es auch keine kausalen Therapiemöglichkeiten (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2019a, S. 3 & Universität-Endometriosezentrum Franken, 2022, S. 6). Endometriose ist eine chronische Erkrankung, welche nicht geheilt werden kann. Der Wunsch von Betroffenen nach adäquater Versorgung steht begrenzten Behandlungsmöglichkeiten gegenüber. Neben den medizinischen Kompetenzen werden in der Behandlung daher auch psychosomatische und psychosoziale Fähigkeiten benötigt (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2019a, S. 3). Dies aufgrund dessen, da sich neben den Schmerzen auch viele weitere (psychosoziale) Auswirkungen der Erkrankung zeigen, welche einen grossen Einfluss auf unterschiedliche Lebenssituationen und -bereiche haben können und die Lebensqualität der betroffenen Personen stark einschränken (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2019a, S. 3). Aufgrund der Schmerzen und weiteren Symptomen kann es beispielsweise zu Fehlzeiten bei einer Ausbildung, Probleme im Berufsleben oder zu Absagen von Treffen mit Freund*innen kommen. Dies kann zu sozialer Isolierung von Betroffenen führen (Endometriose-Vereinigung

Deutschland e.V., n.d.c). Für Gespräche/Behandlungen, welche auch die psychosozialen Auswirkungen von Endometriose betrachten und aufnehmen, bleibt den medizinischen Fachpersonen oft keine Zeit oder es fehlt ihnen an den nötigen Kompetenzen (vgl. Hegeler, 2007, S. 128). Hier lässt sich eine Verbindung zur Sozialen Arbeit herstellen. Gerade die Soziale Arbeit im Gesundheitswesen nimmt sich den sozialen Aspekten von Gesundheit und Krankheit an und hat sich «die Verhinderung und Bewältigung sozialer Probleme, die aus gesundheitlichen Beeinträchtigungen entstehen bzw. zu diesen führen» (Avenir Social, 2018) zum Gegenstand gemacht. Der Berufskodex der Sozialen Arbeit besagt, dass die Soziale Arbeit es sich zum Ziel gesetzt hat Menschen in ihrer Lebensbewältigung zu unterstützen, ihnen Zugang zu gesellschaftlicher Teilhabe zu ermöglichen und soziale Integration zu fördern. Weiter hat die Soziale Arbeit «soziale Notlagen zu verhindern, zu beseitigen oder zu lindern» sowie Lösungen dazu «zu erfinden, zu entwickeln und zu vermitteln» (Avenir Social, 2010, S. 7). Dies macht sie nicht nur auf der individuellen Ebene mit den Betroffenen direkt, sondern sie interveniert auch auf der gesellschaftlichen Ebene, wenn die Bedürfnisbefriedigung von Individuen, einzelnen Gruppen oder dem Gemeinwesen durch Zugehörigkeiten zu bestimmten sozialen Gruppen oder durch Entwicklungen in der Politik und Gesellschaft sowie durch Machtprozesse und -strukturen be- oder verhindert wird (Avenir Social, 2014). Mit sozialpolitischem Engagement kann die Soziale Arbeit auf schwierige Lebenssituationen und Strukturen in der Gesellschaft hinweisen und so einen Beitrag zur Aufklärungsarbeit leisten (ebd.). Wie erwähnt, zeigen sich auch beim Thema Endometriose Schwierigkeiten in der Gesellschaft. Rund jede zehnte menstruierende Person ist von Endometriose betroffen. Somit gilt Endometriose als eine der häufigsten gynäkologischen Erkrankungen (Leeners, 2011, S. 12). In der Schweiz sind dementsprechend rund 440'000 Personen mit Uterus betroffen (Bundesamt für Statistik, 2021).

Trotz der hohen Zahl an betroffenen Personen ist Endometriose in der Öffentlichkeit wenig bekannt und erhält kaum Beachtung (Universitäts-Endometriosezentrum Franken, 2022). Dies erfuhren die Autorinnen im Vorfeld zur Erarbeitung dieser Arbeit selbst. Neben der Antwort welche Fragestellung in der Bachelorthesis behandelt wird, musste fast immer erläutert werden, was Endometriose ist. Auch bei der Vorstellung der Themenwahl für die Bachelorarbeit an der Hochschule stiessen die Autorinnen auf Skepsis und Unwissen über die Erkrankung.

Seit ein paar Jahren schildern jedoch immer mehr Endometriose Betroffene ihre Geschichte. So erzählen sie auf den sozialen Medien, in Büchern oder Blogs über ihre

persönlichen Erfahrungen mit der Krankheit und leisten dadurch einen wichtigen Beitrag in der Aufklärungsarbeit (gynäkologie + geburtshilfe, 2020, S. 55). Auch auf gesellschaftlicher Ebene nehmen unterschiedliche Länder Endometriose wahr und starten Petitionen zu mehr Aufklärungsarbeit. Emanuel Macron beschreibt dies folgendermassen: «Endometriose ist nicht nur ein Problem für die betroffenen Frauen, sondern ein Problem der Gesellschaft» (zitiert nach franceinfo, 2022) und kündigte den Start einer nationalen Strategie zur Bekämpfung von Endometriose in Frankreich an. Das Ziel soll dabei die Sensibilisierung, Diagnose und Behandlung der Erkrankung sein (franceinfo, 2022).

1.2 Forschungsstand

Literaturrecherchen ergeben, dass seit dem 21. Jahrhundert vermehrt Erkenntnisse zu Endometriose und ihren Auswirkungen erarbeitet und publiziert werden. Leeners (2011) beschreibt in ihrem Artikel verschiedene psychosomatische Aspekte bei Endometriose und auch Imboden und Müller (2018) gehen in ihrem Artikel auf psychosomatische Aspekte und eine verminderte Lebensqualität aufgrund der Schmerzen bei Endometriose Betroffenen ein. Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. führt zurzeit verschiedene Studien zum Thema Endometriose durch, welche sich unter anderem mit der Lebensqualität, Beziehungsgestaltung oder Schmerzbewältigung von Betroffenen beschäftigen (2022a). Des Weiteren gibt es mittlerweile verschiedene Informationsmaterialien zum Thema Endometriose und wie damit umgegangen werden kann. Endometriose-Vereinigungen bieten Selbsthilfegruppen an, damit sich Betroffene austauschen können und sich gegenseitig in der Lebensgestaltung und -bewältigung unterstützen können (vgl. Endo-Help, n.d.). Hier kann ein Bezug zur Sozialen Arbeit hergestellt werden. Die Soziale Arbeit unterstützt Menschen auf einer professionellen Ebene dabei, ihre Handlungsfähigkeit wiederherzustellen, damit sie ihr Leben (wieder) eigenständig gestalten können (Avenir Social, 2014). Dies geschieht in unterschiedlichen Settings und Fachgebieten der Sozialen Arbeit sowie mit unterschiedlichen Klient*innengruppen. Geht es um Themen der Gesundheit oder Krankheit bzw. wenn eine gesundheitliche Beeinträchtigung die Lebensgestaltung erschwert (zum Beispiel Endometriose), so ist die Unterstützung dieser Menschen primärer Gegenstand der gesundheitsbezogenen Sozialen Arbeit (Avenir Social, 2018). Recherchen haben gezeigt, dass die gesundheitsbezogene Soziale Arbeit (gleichzusetzen mit Klinischer Sozialarbeit) sich in den letzten Jahren vermehrt etablieren konnte und verschiedene

Literatur zu den Grundlagen, Methoden und Wirkfaktoren von Klinischer Sozialarbeit vorhanden ist (vgl. Ortmann & Röh, 2007; Pauls, 2013; Dettmers & Bischkopf, 2019).

Da keine direkte Verbindung von Endometriose und Sozialer Arbeit gefunden werden konnte wurde die Recherche vorerst auf chronische Schmerzen ausgeweitet, da, wie in der Einführung ins Thema beschrieben, Endometriose eine chronische Erkrankung mit chronischen Schmerzen ist. Das Thema Schmerz wird vor allem in der Medizin/Gesundheit thematisiert. So beschreibt zum Beispiel Hein (2013) in seinem Buch die Bedeutung des Schmerzes mit seiner Entstehung, den verschiedenen Schmerzarten und Schmerzwahrnehmungen. Auch unterscheidet er zwischen akutem und chronischem Schmerz und erläutert verschiedene Schmerztherapien (ebd.). Chronischer Schmerz im Allgemeinen ist bereits besser beforscht als Endometriose im Speziellen. Dies zeigt sich in den verschiedenen Büchern zum Thema Schmerztherapie und Umgang mit chronischem Schmerz. Von Wachter beschreibt in seinem Buch verschiedene Behandlungen von chronischem Schmerz und stellt Arbeitsblätter zur Verfügung, damit Betroffene ihre eigene Behandlungsstrategie entwickeln können. Laut von Wachter empfindet jede Person Schmerz anders und es ist wichtig, auch bei der Behandlung individuell und vielschichtig auf das Empfinden einzugehen (2021, S. 55-56). Auch Caudill (2018) liefert Betroffenen mit ihrem Buch «Selbsthilfe bei chronischen Schmerzen» ein Schmerzmanagement-Programm mit einer Schritt-für-Schritt Anleitung zur selbständigen Schmerzbewältigung.

Bei der Recherche wurde auch eine Verbindung von chronischen Schmerzen und der Profession Soziale Arbeit gesucht. Hier findet sich wieder weniger Literatur. Es wurden zwei Bachelorarbeiten gefunden, welche sich aufgrund der fehlenden Literatur genau mit diesem Thema beschäftigten. Ulrich und Humbel (2011) beschreiben in ihrer Arbeit die Aufgaben der klinischen Sozialarbeit in auf chronische Schmerzen spezialisierten Kliniken und wie diese in die interdisziplinäre Teamarbeit integriert werden können (S. 1). Auch in der Bachelorarbeit von Vögtlin wird ein Handlungsbedarf für die gesundheitsbezogene Soziale Arbeit aufgezeigt. Sie beschreibt dafür drei verschiedene Handlungskonzepte (Partizipation, Empowerment und Case-Management), wie Menschen mit chronischen Schmerzen durch die Soziale Arbeit unterstützt werden können (2022, S. 64-66). Schreiber beschreibt in seinem Artikel das Spannungsfeld zwischen dem Berücksichtigen der Patient*innen mit ihren chronischen Schmerzen und dem Druck der Gesellschaft und der Arbeitgeber*innen oder Versicherungen, möglichst rasch wieder in den Arbeitsmarkt einzusteigen.

Weiter weist er darauf hin, dass in der Schmerzmedizin Körper, Psyche und Umwelt noch oft getrennt werden (2018, S. 725). Zwar wird mittlerweile das bio-psycho-soziale Modell als Grundlage gesehen, jedoch fühlt sich, laut Schreiber, in der Praxis niemand der beteiligten Personen (Versicherungen, Ärzt*innen) für die sozialen Belange verantwortlich, weshalb eine einheitliche Behandlung nicht möglich ist (ebd.). Hier kann die Soziale Arbeit ansetzen. Mit weiterer Recherche findet sich eine Arbeit, welche die Wichtigkeit der Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen aufzeigt. In vier unterschiedlichen Studien untersuchte Friedli (2022) die Soziale Arbeit im Gesundheitswesen. So stellte er fest, dass chronische Schmerzen die Ressourcen von Menschen stark einschränken können, so dass die Gefahr besteht, dass sie nicht mehr aktiv am Leben teilhaben können. Neben der sozialen Teilhabe ist auch die Arbeit sowie Beschäftigung von chronischen Schmerzpatient*innen bedroht. So ist gemäss Friedli Schmerz ebenso ein «soziales Phänomen» welches so «zu beschreiben und zu behandeln ist» (2022).

1.3 Ableitung der Fragestellung

Wie sich während der Recherche gezeigt hat, sind viele Personen mit Uterus von Endometriose betroffen, doch nur Wenige in der Gesellschaft wissen um die Erkrankung. Genau deshalb setzten sich immer mehr Menschen für genau diese fehlende Aufklärungsarbeit ein. Kurz, Endometriose wird ein immer stärker diskutiertes Thema. Carmona und auch Engelsing stellen fest, dass das Problem im wenig vorhandenen Wissen um Endometriose vor allem darin liegt, dass Erkrankungen, welche Frauen betreffen, immer noch Tabuthemen sind und in der Forschung vernachlässigt werden (2022, S. 65; 2019, S. 91). Dies soll nun geändert werden. Unterschiedliche Länder, wie zum Beispiel Frankreich, Österreich und Australien nehmen das Problem auf nationaler Ebene auf und diskutieren über den Start eines «Aktionsplans Endometriose» (Holzleitner, 2022).

Gemäss Leeners konzentriert sich das Unterstützungsangebot für Personen mit Endometriose zurzeit vor allem auf körperliche und medizinische Behandlungen. Nur in wenigen Fällen wird die gesamte Lebenssituation in Betracht gezogen und daran gearbeitet, die chronische Erkrankung Endometriose in das Leben der betroffenen Person zu integrieren (2011, S. 12). Durch die verschiedensten Auswirkungen von Endometriose ist nicht nur die Lebensgestaltung schwierig, sondern auch die Lebensqualität eingeschränkt. Die Soziale Arbeit hat es sich zum Auftrag gemacht Menschen darin zu unterstützen ihre Bedürfnisse auf verschiedenen Ebenen

(biologisch, psychisch, sozial, ökonomisch und kulturell) selbständig befriedigen zu können (AvenirSocial, 2014).

Da Endometriose eine Erkrankung mit chronischen Schmerzen ist, liegt die Vermutung nahe, dass ein möglicher Erstkontakt zur Sozialen Arbeit in Krankenhäusern, Rehakliniken, Arztpraxen, kurz, mit der Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen stattfinden kann. Deshalb haben sich die Autorinnen dazu entschieden den Blick in dieser Arbeit auf die Klinische Sozialarbeit zu beschränken und zu untersuchen, was diese an Unterstützung leisten kann.

Aufgrund der aufgezeigten Realitäten von betroffenen Personen mit Endometriose (wenig Bekanntheit der Erkrankung, keine umfassende Behandlung, neben biologischen Auswirkungen auch psychosoziale Faktoren etc.) und dem Wissen um den Gegenstand der Sozialen Arbeit sehen die Autorinnen eine Möglichkeit in der Klinischen Sozialarbeit Endometriose Betroffene in der Erhöhung ihrer Lebensqualität zu unterstützen. Dies soll in der vorliegenden Arbeit mit folgender Fragestellung untersucht werden:

Welche Auswirkungen haben Endometriose-bedingte chronische Schmerzen auf die Lebensqualität von Betroffenen und welchen Beitrag kann die Klinische Sozialarbeit zur Unterstützung leisten?

1.4 Relevanz für die Soziale Arbeit und Zielsetzung

Aus dem Berufskodex geht hervor, dass die Soziale Arbeit Lösungen für soziale Probleme zu erfinden und gerade diejenigen Menschen zu unterstützen hat, welche eine Einschränkung in der Erfüllung ihres Lebens erfahren (Avenir Social, 2010, S. 7). Diese Einschränkungen können verschiedenste Gründe haben. Unter anderem auch gesundheitliche Probleme, welche meist eng mit sozialen Problemen einhergehen und sich gegenseitig verstärken können. Die gesundheitsbezogene Soziale Arbeit macht sich dies zum Gegenstand ihrer Tätigkeit. Sie fördert den Genesungsprozess und die soziale Teilhabe, gibt eine Übersicht über die Systeme der sozialen Sicherheit und bietet Orientierung (Avenir Social, 2018). Dabei hat sie immer das biopsychosoziale Modell vor Augen und legt den Schwerpunkt auf die Möglichkeiten des sozialen

Umfelds. Rüegg, Eiler, Schüpbach und Gehrlach beschreiben in ihrem Bericht die Wichtigkeit der gesundheitsbezogenen Sozialen Arbeit (2022). Sie begründen nicht nur, dass die Soziale Arbeit bis anhin in der ambulanten Gesundheitsversorgung gefehlt hat, sondern zeigen auch deren Potenzial auf, vorherrschende Probleme in der Gesundheitsversorgung zu lösen bzw. zu minimieren und dadurch zu einer besseren Behandlung für Patient*innen beizutragen (Rüegg et al., 2022, S. 18). In *Abbildung 1* wird das Potenzial anhand der verschiedenen Faktoren aufgezeigt.



Abbildung 1. Soziale Arbeit als fehlendes Puzzleteil. Nach Rüegg et al., 2022, S. 18.

Neben Rüegg et al. machen sich auch weitere Autor*innen für eine Etablierung der Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen stark. In Kapitel 1.2 Forschungsstand wurde bereits auf die Arbeit von Friedli (2022) hingewiesen. Er bezieht sich dabei speziell auf die Tatsache, dass Schmerz als soziales Phänomen angesehen werden muss und begründet dabei die Wichtigkeit der Klinischen Sozialarbeit mit Schmerzpatient*innen (ebd.). Schmerz als soziales Phänomen zu sehen, macht Sinn, wenn berücksichtigt wird, dass chronische Schmerzen, wie sie auch bei Endometriose Betroffenen der Fall sind, immense Auswirkungen auf das Leben und die Lebensqualität von Betroffenen haben (vgl. Müller-Schwefe, 2011, S. 20; De Graaff et al., 2013, S. 2682–2683). Aufgrund der Schmerzen ist das Ausüben einer Erwerbstätigkeit stark eingeschränkt oder gar nicht mehr möglich. Psychische Beschwerden und Erkrankungen treten in vielen Fällen als Folgeerscheinungen auf und die Teilhabe an sozialen Aktivitäten und dem sozialen Leben ist nicht mehr garantiert. Zusätzlich sind die Kosten, welche durch die Schmerzbehandlungen und Arbeitsausfälle anfallen, sowohl für Betroffene als auch für die Gesellschaft sehr hoch (vgl. Kapitel 2.2 Direkte Auswirkungen

chronischer Schmerzen für Betroffene und 3.2 Direkte Auswirkungen von Endometriose für Betroffene). Durch verschiedene Selbsthilfegruppen und ehrenamtliche Beratungen, wie sie zum Beispiel von der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2023b) angeboten werden, wird deutlich, dass ein Bedarf an sozialen Unterstützungsangeboten besteht. Eine professionelle Beratung seitens der Sozialen Arbeit gibt es jedoch für Endometriose Betroffene nicht. Auch Kieselbach, Schiltenswolf und Bozzaro geben an, dass 60 % der Schmerzpatient*innen keine Schmerzbehandlung erhalten, welche die psychosoziale Problematik bei Schmerzen adäquat berücksichtigt (2016, S. 351).

Neben der Wichtigkeit der Sozialen Arbeit in der Gesundheitsversorgung sollte deutlich geworden sein, dass mit Endometriose-bedingten chronischen Schmerzen eine aktuelle soziale Problemlage besteht. Die Autorinnen sehen es deshalb als wichtig an, dass sich die Soziale Arbeit in der Behandlung von Endometriose Betroffenen positioniert und unterstützend wirkt.

Um den Handlungsbedarf zu klären, werden in einem ersten Teil sowohl bei chronischen Schmerzen allgemein wie auch bei Endometriose im Speziellen die direkten und indirekten Auswirkungen erarbeitet. Anschliessend wird in einem Zwischenfazit die Verbindung chronischer Schmerzen und Endometriose erläutert. In einem weiteren Kapitel wird auf die Klinische Sozialarbeit mit ihren Aufgaben, Methoden und Kompetenzbereichen eingegangen. Abschliessend wird eine Verknüpfung von Klinischer Sozialarbeit und Endometriose mithilfe des erworbenen Wissens hergestellt, um die Fragestellung beantworten zu können.

2 Chronische Schmerzen

2.1 Begriffsklärungen

2.1.1 Schmerz

Der Begriff Schmerz ist jedem bekannt und wird meist direkt mit negativen Gefühlen und Emotionen verbunden. Trotzdem ist es schwer zu definieren, was Schmerz genau ist. Die Internationale Schmerzgesellschaft (International Association for the Study of Pain IASP) hat den Schmerzbegriff 2020 überarbeitet und definiert ihn nun wie folgt. Schmerz ist «eine unangenehme sensorische und emotionale Erfahrung, die mit einer tatsächlichen oder potenziellen Gewebeschädigung verbunden ist oder dieser ähnelt» (IASP, 2020; Übers. v. Verf.). Wichtig zu betonen ist, dass Schmerz immer eine persönliche Erfahrung ist und sowohl von biologischen wie auch psychologischen und sozialen Faktoren beeinflusst wird. Umgekehrt kann Schmerz auch negative Auswirkungen auf das Wohlbefinden und die Funktion haben (ebd.).

Des Weiteren wird aus der Definition ersichtlich, dass Schmerzen einen Auslöser haben. Dieser Auslöser muss aber nicht zwingend physisch ersichtlich sein, sondern auch potenziell eintreffende Schäden (also die Erwartung eines Schadens) können bereits Schmerzempfindungen hervorrufen. Auch Dr. med. habil. Schöps beschreibt den Schmerz als eine Antwort des Körpers auf einen Reiz, welcher begründbar oder aber auch ohne erkennbare Ursache besteht. Diese Antwort ist für jede Person anders, da sie von der Persönlichkeit und den bereits mit Schmerz gemachten, individuellen Erfahrungen abhängt (2017, S. 10).

Von Wachter beschreibt den Prozess der Schmerzbildung in seinem Buch folgendermassen. Jeder Mensch hat Schmerzsinneszellen im Körper, welche die Schmerzreize von innen oder aussen aufnehmen und über die Nervenbahnen ans Gehirn weiterleiten. Auch das Gehirn leitet Impulse an den Körper, welche die Schmerzen hemmen sollen. Dieses sogenannte Schmerzsystem ist bei jedem Menschen individuell ausgeprägt und je nach Situation stärker oder schwächer aktiv. So werden auch nicht alle Schmerzimpulse gleich stark ins Gehirn weitergeleitet und dort verarbeitet. Ist ein Schmerzimpuls stark genug, um ins Gehirn und somit in unser Bewusstsein zu gelangen, wird er im Gehirn in verschiedenen Bereichen analysiert und führt zu entsprechenden Reaktionen/Empfindungen (2021, S. 9-12).

Der Schmerz setzt sich laut Schöps (2017, S. 10-11) aus vier verschiedenen Komponenten zusammen:

- Die sensorische Komponente beinhaltet das subjektive Schmerzempfinden, welche die Intensität, die Dauer und den Ort der Reizung umfasst.
- Die kognitive Komponente ist für die Bewertung des Schmerzes zuständig, wobei das aktuelle Ereignis (Gegenwart) mit bereits gemachten Erfahrungen (Vergangenheit) und Erwartungen (Zukunft) abgeglichen wird.
- Die affektive Komponente beschreibt die Gefühle, welche man mit dem Schmerzereignis verbindet bzw. empfindet.
- Die Verhaltenskomponente zeigt das Verhalten während des Ereignisses auf. Dies beinhaltet verschiedene Haltungen, Bewegungen oder Mimik, welche die betroffene Person ausführt, aber auch anschließende Therapiewahl und Medikamentengebrauch.

Individuelles Schmerzverhalten/-empfinden resultiert aus dem Zusammenwirken aller vier Komponenten, welche zusätzlich von weiteren psychosozialen Faktoren beeinflusst werden (ebd.). Laut von Wachter ist vor allem die kognitive Komponente entscheidend für das nachfolgende Schmerzempfinden (2021, S. 12). Dies bedeutet, dass das Schmerzempfinden davon abhängig ist, wie die Betroffenen den Schmerz definieren und nicht wie ausgeprägt dieser physisch ist (Persönliches Empfinden des Schmerzes). Wie sich zeigt, ist Schmerz etwas sehr individuelles und kann dadurch viele verschiedene Gesichter haben. Für eine zielgerichtete Behandlung ist die Art der Schmerzen bedeutend. Es wird zwischen akuten und chronischen Schmerzen unterschieden.

Akute Schmerzen kennt jede*r von uns: Der Schnitt mit einem Messer in den Finger oder Kopfschmerzen aufgrund zu hoher Sonneneinstrahlung. Solche akuten Schmerzen sind hilfreich, denn sie zeigen uns, dass eine Verletzung, Entzündung oder Reizung vorliegt und wir sie behandeln müssen. Normalerweise klingen diese Schmerzen schnell wieder ab, sobald die Ursache behoben wurde (Nobis & Rolke, 2020, S. 6).

Da sich die vorliegende Arbeit mit der Krankheit Endometriose befasst, welche zu den chronischen Krankheiten mit chronischen Schmerzen gehört, wird auf diese Art von Schmerz in einem separaten Kapitel etwas genauer eingegangen.

2.1.2 Chronischer Schmerz

Ab wann Schmerzen als «chronisch» bezeichnet werden, wurde bzw. wird unterschiedlich gehandhabt. In *Abbildung 2* sind die Unterscheidungsmerkmale von akutem und chronischem Schmerz ersichtlich. Es zeigt sich, dass der Faktor Zeit eine Rolle spielt. Das heisst, chronisch wird der Schmerz dann, wenn er über eine längere Zeit hin anhält oder aber auch wiederkehrend ist. Die internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, German Modification (ICD-10-GM), sieht hierfür eine Zeitdauer von mindestens 6 Monaten vor (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte BfArM, 2023).

■ Tab. 1.1 Unterscheidungsmerkmale akuter und chronischer Schmerzen		
	Akut	Chronisch
Dauer	Nur kurz andauernd	Lang andauernd bzw. wiederkehrend
Ursache	Bekannt und ggf. therapierbar (z. B. Verletzung, Entzündung)	Unbekannt bzw. vielschichtig (z. B. unspezifischer Rückenschmerz) oder bekannt und nicht therapierbar (z. B. Polyneuropathie)
Funktion	Warnfunktion	Keine Warnfunktion
Intervention	Schonung, Behandlung der Schmerzursachen, (zeitbegrenzte) analgetische Behandlung	Abbau schmerzunterstützender Faktoren, z. B. Auslöserkontrolle, Veränderung von katastrophisierender Verarbeitung, Abbau von Bewegungsangst
Behandlungsziele	Schmerzfreiheit	Minderung der Schmerzen bis zur Erträglichkeitsschwelle, besserer Umgang mit dem Schmerz, Minderung der schmerzbedingten Beeinträchtigung
Psychologische Konsequenzen	Hoffnung auf Erfolg der Behandlung, Überzeugung von Kontrollierbarkeit	Resignation, Hoffnungslosigkeit, Hilflosigkeit

Abbildung 2. Unterscheidungsmerkmale akuter und chronischer Schmerz. Nach Kröner-Herwig, 2017, S. 8.

Doch was passiert bei einer Chronifizierung der Schmerzen? Die Schmerzbildung wurde bereits im vorherigen Kapitel beschrieben. Wenn diese Schmerzen aber nun sehr stark und andauernd sind, verändert sich die Struktur und somit die Funktion der Nervenzellen und führt zu einer Überempfindlichkeit bei der Reizreaktion. Das Schmerzsystem im Gehirn verselbständigt sich und der Schmerz wird dadurch 'gelernt'. Bei diesem Vorgang wird auch von einem «Schmerzgedächtnis» gesprochen. Bereits kleinste Schmerzreize oder Berührungen lösen nun Schmerzen aus oder es werden sogar Schmerzsignale gesendet, obwohl die eigentliche Schmerzursache bereits beseitigt worden ist. Früheres Schmerzerleben kann, wie z.B. Gerüche alte Erinnerungen aufleben lassen, in Stresssituationen reaktiviert werden (von Wachter, 2021, S. 12-13).

Nilges und Nagel weisen in ihrem Bericht darauf hin, dass es nicht ausreichend ist chronische Schmerzen nur anhand von zeitlichen Faktoren festzulegen und zu definieren (2007, S. 2133). Eine Wechselwirkung von somatischen (körperlichen), psychischen und sozialen Faktoren ist ausschlaggebend für die Chronifizierung von Schmerzen. Zusammengefasst kann gesagt werden, dass Schmerzen dann als chronisch bezeichnet werden können, wenn sie im Leben eine zentrale Bedeutung haben, die Lebensqualität schwerwiegend einschränken, mit Ängsten und verringerter Leistungsfähigkeit verbunden werden und bereits mehrere Therapien erfolglos versucht wurden (S. 2134).

Nobis und Rolke betonen ebenfalls, dass die Chronifizierung von Schmerzen von psychischen und sozialen Faktoren beeinflusst werden. So sind Menschen mit psychischen Vorerkrankungen (z.B. Depression) stärker gefährdet und auch instabile familiäre Umstände oder schwierige berufliche Situationen können einen verstärkten Einfluss haben (2020, S. 7). Es zeigt sich, dass eine einheitliche Betrachtung der gesamten Lebenssituation betroffener Menschen hilfreich sein kann, chronische Schmerzen besser zu verstehen.

2.1.3 Bio-psycho-soziales Modell

Lange Zeit wurde Schmerz als etwas rein Körperliches angesehen. Heute weiss man, dass neben den biologischen Komponenten auch psychologische, soziale und kulturelle Komponenten eine wichtige Rolle spielen. Somit kann (chronischer) Schmerz als ein bio-psycho-soziales Phänomen verstanden werden (Sendera & Sendera, 2015, S. 30). Wenn Menschen darauf hingewiesen werden, dass ihre Schmerzen auch einen psychosozialen Hintergrund haben können, fühlen sie sich oft nicht ernstgenommen und reagieren mit der Frage, ob man denke sie bilden sich die Schmerzen nur ein (Nobis, 2020, S. 8). Jedoch ist wichtig zu betonen, dass es hierbei nicht um Sinnestäuschung geht, sondern dass tatsächlich ein Zusammenhang zwischen psychosozialen Belastungen und langanhaltenden Schmerzen bestehen kann (ebd.). Diese psychosozialen Einflüsse können sowohl bei akutem wie auch bei chronischem Schmerz eine Rolle spielen, wobei bei chronischen Schmerzen diesen Einflüssen deutlich mehr Beachtung geschenkt werden kann. Wird das bio-psycho-soziale Modell als Grundlage genommen, können potenzielle Risikofaktoren für eine Chronifizierung des Schmerzes breiter erforscht werden (Sendera & Sendera, 2015, S. 30). Die langanhaltende Kombination aus körperlichem, sozialem und seelischem Stress ist in den meisten Fällen die Ursache für chronische Schmerzen (Nobis, 2020,

S. 8). Dieser Stress (Überbelastung oder Überforderung) führt dazu, dass sich Muskeln anspannen und mit der Zeit in Verhärtungen und Bewegungseinschränkungen resultieren (S. 10). Hält dies wiederum länger an, können weitere Schmerzen empfunden werden. Die durch die Erschöpfung erlebten Einschränkungen im Leben können Frustration oder aber auch Angst hervorrufen und mit diesen Gefühlen den inneren Stress erhöhen. Es droht ein Teufelskreis, welcher den Akut-Schmerz zu einem Dauerschmerz oder eben chronischen Schmerz überleiten kann (ebd.). Auch Gefühle können zu Schmerzen führen. Wut, Trauer, Angst oder Freude sind Erregungen im Körper, welche durch muskulöse Anspannungen zurückgehalten werden können. Wenn diese über längere Zeit zurückgehalten werden, entstehen auch hier Schmerzen, für welche keine genaue medizinische Ursache gefunden werden kann (S. 12). Es zeigt sich also, dass chronische Schmerzen aus körperlichen, psychischen und sozialen Einflüssen hervorgehen können und diesen unterliegen. Je nach Situation überwiegt mehr die körperliche oder die psychische oder soziale Seite. In *Abbildung 3* wird das Zusammenspiel dieser drei Einflüsse graphisch dargestellt.



Abbildung 3. Bio-psycho-soziales Modell bei chronischem Schmerz. Nach Nobis, 2020, S. 7.

Wechselwirkungen zwischen den Betroffenen selbst und ihrem (sozialen) Umfeld haben einen entscheidenden Einfluss auf die Entstehung und den Verlauf der chronischen Schmerzerkrankung (von Wachter, 2021, S. 14). Umgekehrt haben aber auch chronische Schmerzen einen Einfluss auf das Leben der betroffenen Person:

Schmerzen können weitere Beschwerden sowohl auf körperlicher wie auch auf psychischer und sozialer Ebene verursachen. Langanhaltende Schmerzen können zu Problemen am Arbeitsplatz oder in der Familie führen, sozialen Rückzug oder depressive Episoden herbeiführen und bestimmen oft das alltägliche und soziale Leben (ebd.).

Chronische Schmerzen können also sowohl direkte Auswirkungen auf die Lebensqualität Betroffener (auf psychischer, physischer und sozialer Ebene) haben, als auch indirekte Auswirkungen durch den Umgang mit den chronischen Schmerzen auf medizinischer, gesellschaftlicher oder politischer Ebene. Die direkten und indirekten Auswirkungen von chronischen Schmerzen werden in den folgenden zwei Kapiteln erwähnt und erläutert.

2.2 Direkte Auswirkungen chronischer Schmerzen für Betroffene

Wie bereits erwähnt haben chronische Schmerzen einen grossen Einfluss auf das Leben von Betroffenen. Die Weltgesundheitsorganisation (World Health Organization WHO) definiert Lebensqualität als "Wahrnehmung der Lebenssituation des Einzelnen im Kontext der Kultur und der Wertesysteme, in denen er lebt, und im Verhältnis zu seinen Zielen, Erwartungen, Normen und Anliegen" (WHO, 2012, chapter one; Übers. v. Verf.). Sie betonen, dass es sich bei der Lebensqualität um ein vielseitiges Konzept handelt, welches nicht nur die körperliche Gesundheit und den psychischen Zustand umfasst, sondern auch soziale Beziehungen, den Grad der Unabhängigkeit, Werte und Vorstellungen sowie die Umwelt miteinschliesst (ebd.).

Diese Definition macht deutlich, dass die Lebensqualität zwar in einen kulturellen, sozialen und umweltbewussten Kontext eingebettet ist, jedoch auf einem individuellen Urteil aufbaut.

Müller-Schwefe und Überall argumentieren mit der Definition für Gesundheit der WHO, dass die Gesundheit als bio-psycho-soziales Wohlbefinden unabdingbar für eine hohe Lebensqualität ist und Schmerz (akuter sowie chronischer) deshalb als Trübung dieses Wohlbefindens nennbaren Einfluss auf die Lebensqualität hat (2011, S. 20).

Die Auswirkungen chronischer Schmerzen auf die Lebensqualität sind von Person zu Person unterschiedlich und doch finden sich Gemeinsamkeiten bzw. häufig genannte Aspekte (S. 21).

2.2.1 Physische Auswirkungen

Die körperlichen Beschwerden bei chronischen Schmerzen stellen einen wesentlichen Belastungsfaktor für Betroffene dar (Krämer & Bengel, 2020, S. 32). Vor allem die immer wieder auftretenden Schmerzen und damit zusammenhängenden Bewegungseinschränkungen sind hierbei zu nennen (ebd.). Kessler und Bardenheuer schreiben in diesem Zusammenhang von schmerzbedingten Funktionseinschränkungen (2017a, S. 3). Viele Betroffene reduzieren aufgrund der Schmerzen und der Einschränkungen in der Bewegung ihre körperlichen Aktivitäten, treiben weniger Sport und «schonen» ihren Körper (ebd.). Laut von Wachter verlieren Betroffene durch den Schmerz nicht nur ihre Bewegungsfreiheit, sondern auch die körperliche Sicherheit und das Vertrauen in den eigenen Körper (2021, S. 23). Des Weiteren können bewegungseinschränkende Schmerzen Betroffene daran hindern, die richtige Schlafposition zu finden und so zu Ein- und Durchschlafstörungen führen, da sie immer wieder aufgrund der Schmerzen aufwachen (S. 21). Folgen sind verkürzte Schlafphasen und eine daraus resultierende Erschöpfung am nächsten Tag. Müller-Schwefe und Überall betonen, dass diese sogenannte Tagesmüdigkeit einen grossen Einschnitt in die Lebensqualität bedeuten kann (2011, S. 21). Müller-Mundt (2005) hat in vielen Interviews die Auswirkungen chronischer Schmerzen für Betroffene analysiert. Aus den Interviews ist zu erkennen, dass der Schlaf sehr stark durch die Schmerzen beeinträchtigt, und eine Anpassung des Alltagsrhythmus unabdingbar ist (S. 112).

Chronische Schmerzen haben jedoch nicht nur Auswirkungen auf der körperlichen Ebene. Wie das bio-psycho-soziale Modell bereits gezeigt hat, spielt auch die Psyche eine wichtige Rolle.

2.2.2 Psychische Auswirkungen

Viele von chronischen Schmerzen Betroffene sehen sich mit einer neuen Lebenswirklichkeit konfrontiert. Da der Schmerz nicht voraussehbar, sondern sehr wechselhaft in seinem Verlauf ist, kann nicht gesagt werden wie die nächste Stunde oder die nächsten Tage werden. Gerade diese Unberechenbarkeit stellt für Viele eine hohe Belastung dar (Müller-Mundt, 2005, S. 114). Die aufgeführten Auswirkungen und das Nichtwissen, wie es weitergeht, haben einen Einfluss auf die Psyche des Menschen und können von einzelnen psychischen Reaktionen, wie Ängsten, Selbstwertproblemen und depressiven Verstimmungen bis zu gravierenderen

psychischen Erkrankungen wie Depressionen, Angst- und/oder Anpassungsstörungen führen (Krämer & Bengel, 2020, S. 35). Bengel und Helmes nennen die Anpassungsstörung als häufigste psychische Erkrankung bei chronischen Schmerzen (2011, S. 537). Dazu gehört vor allem das Gefühl der Ohnmacht, d.h. das Gefühl zu haben, nichts mehr vorausplanen oder in einer unmittelbaren Situation nicht agieren zu können (ebd.). Dieser Verlust von Handlungs- und Entscheidungsfreiheiten bzw. der Kontrolle über die nächsten Schritte, beschreiben Betroffene oft als Ausgeliefertsein oder Autonomieeinschränkung (Müller-Schwefe & Überall, 2011, S. 21). Die durchgeführten Interviews von Müller-Mundt bestätigen dies. Die Wahrung der Autonomie hat eine grosse Bedeutung und ist für Betroffene durch das ständige Angewiesensein auf Andere ein immenser Verlust (2005, S. 114). Es zeigt sich hier ebenfalls der negative Einfluss von chronischen Schmerzen auf die Lebensqualität. Autonomie gilt als ein wichtiger Faktor für eine hohe Lebensqualität. Diese wird jedoch schmerzbedingt bei Betroffenen chronischer Schmerzen eingeschränkt und verringert somit die Lebensqualität (Müller-Schwefe & Überall, 2011, S. 21). Sowohl Bengel und Helmes (2011) als auch von Wachter (2021) beschreiben Selbstwertprobleme als eine weitere, mit den vorherig genannten zusammenhängende Auswirkung von chronischen Schmerzen.

2.2.3 Soziale Auswirkungen

«Kein Schmerzpatient ist alleine krank»

(von Wachter, 2021, S. 24)

Neben den physischen und psychischen Auswirkungen können chronische Schmerzen und die damit verbundenen Belastungen auch Auswirkungen auf der sozialen Ebene, im sozialen Kontakt zu Mitmenschen, nach sich ziehen. Der aktiven Teilhabe am sozialen Leben werden durch die chronischen Schmerzen Grenzen gesetzt (Müller-Mundt, 2005, S. 115).

2.2.3.1 Liebesbeziehungen, Familie und Sexualität

Das Zusammenleben mit chronischen Schmerzpatient*innen ist nicht immer einfach. Oftmals leiden Angehörige stark unter den Auswirkungen der Schmerzen. Von Wachter nennt hierbei Erfahrungen im Verlust von Nähe (emotional und körperlich), gemeinsamen Interessen und Aktivitäten und/oder der vertrauten Kommunikation (2021, S. 24). Auch Krämer und Bengel beschreiben mögliche

Kommunikationsschwierigkeiten bei betroffenen Paaren und Familien als einen Faktor (2020, S. 35). Kröner-Herwig vertieft dies, indem sie besagt, dass entweder die Betroffenen eine Schonung bzw. Rücksichtnahme auf Kosten der Familienmitglieder*innen fordern oder umgekehrt ihnen diese Schonung aufgezwungen wird (2016, S. 10). Das gegenseitige Verständnis ist bei chronischen Schmerzen in einer Familie oder Liebesbeziehung ein grosses Thema. Unsicherheiten und Hilflosigkeit, wie sich Angehörige gegenüber dem betroffenen Familienmitglied verhalten sollen, treten auf. Wenn dann keine Verbesserung durch Behandlungen eintritt, kommt es oft zum Unverständnis, warum sich die Person immer noch so verhält (von Wachter, 2021, S. 25). Personen, welche von Schmerzen betroffen sind, fühlen sich oftmals nicht ernstgenommen, was wiederum einen negativen Einfluss auf das Selbstbild haben kann (vgl. Kapitel 2.2.2 Psychische Auswirkungen).

Eine weitere Auswirkung von chronischen Schmerzen im Zusammenleben kann eine neue Rollenverteilung sein. Durch die erlebten Schmerzen und Einschränkungen sind die Betroffenen allenfalls nicht mehr in der Lage, die ihnen zugeteilten Aufgaben im Haushalt und im Zusammenleben auszuführen (Krämer & Bengel, 2020, S. 34). Ist das Verständnis für die Schmerzen von den anderen Personen im gleichen Haushalt lebend nicht gegeben, kann es auf der einen Seite schnell zu Streitereien und Schwierigkeiten kommen, wenn durch den Ausfall der schmerzkranken Person dem Gegenüber zusätzliche Aufgaben zufallen. Auf der anderen Seite beschreiben Krämer und Bengel den Autonomieverlust als eine mögliche Folge, wenn Betroffene die Aufgaben nicht mehr selbst erledigen können (2020, S. 34). Den Alltag neu zu gestalten, stellt anfangs meist eine Herausforderung dar und braucht gegenseitiges Verständnis und die Bereitschaft zu Kompromissen (Wild, 2020, S. 79).

Zum Zusammenleben in einer Beziehung gehört nicht nur die Aufgabenverteilung und der gemeinsame Alltag, sondern auch emotionale und körperliche Nähe. Wie bereits erwähnt, kann es hier ebenfalls zu Veränderungen oder Schwierigkeiten kommen. Verschiedene Autor*innen erwähnen hinzukommende mögliche Auswirkungen chronischer Schmerzen auf die Sexualität (vgl. Krämer & Bengel, 2020, S. 35; Kröner-Herwig, 2016, S. 10). Diezemann (2020) besagt, dass verschiedene körperliche und/oder psychosoziale Faktoren einen Einfluss auf die Sexualität haben können. Hierbei nennt sie folgende Faktoren (S. 81):

- Körperliche Faktoren:
 - Erhöhte Empfindlichkeit bei Schmerzreizen
 - Bewegungseinschränkungen, schnelle Erschöpfung
- Psychologische Faktoren:

- Allgemeines Schonungsverhalten
- Mangelndes Vertrauen in den eigenen Körper
- Scham (aufgrund einer Veränderung des Körpers z.B. durch Gewichtszunahme)
- Verringertes Selbstwertgefühl
- Unlust aufgrund des schmerzbedingten Stresses im beruflichen, privaten und finanziellen Bereich

Auch die Unsicherheit des*der Partner*in und die Schwierigkeit einen Umgang mit der Problematik zu finden, können ein erfülltes Sexualleben verhindern (ebd.).

2.2.3.2 Soziale Beziehungen und Freizeit

Ausserhalb der Familie oder Beziehung, kann es ebenfalls zu Schwierigkeiten bei sozialen Kontakten kommen. Treten Schmerzen häufig auf, kann es wiederholt zu Absagen von geplanten Treffen mit Freund*innen und Bekannten kommen. Kommunikationsschwierigkeiten oder auch Unverständnis seitens Kolleg*innen können die Folge sein (Krämer & Bengel, 2020, S. 36). Auch Kröner-Herwig nennt diesen Aspekt. Zusätzlich beschreibt sie, dass die Betroffenen denken, dass es für den Freundeskreis zu belastend sei (2016, S. 10). In beiden Fällen ist ein sozialer Rückzug die Folge. Viele Betroffene schildern in Interviews, dass ihre Freundschaften kaputt gehen (Müller-Mundt, 2005, S. 116).

Neben den Treffen mit Freund*innen und Bekannten ziehen sich chronische Schmerzpatient*innen oft auch von ihren Freizeitaktivitäten zurück und/oder geben diese ganz auf (von Wachter, 2021, S. 23). Müller-Mundt beschreibt, dass das Planen von Aktivitäten auf lange Sicht für die meisten Betroffenen nicht mehr möglich ist (2005, S. 115). Weiter begründet sie dies aufgrund von Interviews auch damit, dass viele bereits negative Erfahrungen gemacht haben, wenn eine geplante Aktivität aufgrund der Schmerzen kurzfristig abgesagt werden musste und sie deshalb erst gar nichts mehr planen (ebd.).

2.2.3.3 Beruf/Erwerbstätigkeit

Neben dem privaten ist auch das berufliche Umfeld von Auswirkungen chronischer Schmerzen betroffen. Kessler und Bardenheuer beziehen sich auf die Studie der InSites Consulting (2010) und geben an, dass 50 % aller chronischen Schmerzpatient*innen direkte Auswirkungen ihrer Schmerzen auf ihre Erwerbstätigkeit sehen (2017a, S. 3). Fast 20 % der Betroffenen empfinden sich als nicht arbeitsfähig und in vielen Fällen, in denen Betroffene doch arbeiten gehen,

fühlen sie sich durch den chronischen Schmerz stark in ihrer Arbeitsfähigkeit eingeschränkt (ebd.). Krämer und Bengel erwähnen mögliche Anpassungsschwierigkeiten, wenn Betroffene weiterhin arbeiten oder die Erwerbstätigkeit nach einer Krankschreibung wieder aufnehmen (2020, S. 36). Wie gewohnt in die Arbeitstätigkeit zurückzukehren fällt Vielen schwer, da die physischen und allenfalls psychischen Beschwerden aufgrund der chronischen Erkrankung auch den Berufsalltag erschweren (ebd.). Wie im familiären und kollegialen treffen auch im beruflichen Umfeld verschiedene Vorstellungen über Schmerz und den Umgang damit aufeinander und so kann es ebenfalls mit Vorgesetzten und Kolleg*innen zu Problemen in der Interaktion und Kommunikation kommen (ebd.).

Durch ein kleineres Arbeitspensum oder gar den Wegfall der Erwerbstätigkeit aufgrund der chronischen Schmerzen lässt sich schliessen, dass finanzielle Schwierigkeiten auftreten können.

2.2.4 Finanzielle Auswirkungen

War vor der Erkrankung die betroffene Person primär der*diejenige, welche*r für die finanzielle Absicherung der Familie zuständig war, kann es zu grossen finanziellen Problemen kommen und einer allenfalls nötigen Umverteilung der Rollen (vgl. Kapitel 2.2.3.1 Liebesbeziehungen, Familie und Sexualität), wenn die chronischen Schmerzen eine Erwerbsunfähigkeit mit sich ziehen (Krämer & Bengel, 2020, S. 34). Aber nicht nur für Familien, sondern auch für Einzelpersonen hat ein Arbeitsverlust grosse finanzielle Auswirkungen.

Hinzu kommt, dass Behandlungen von chronischen Schmerzen oft über mehrere Jahre gehen und sehr teuer sein können. Ruhe, Wagner, Schmidt und Zernikow (2013) haben in einer Studie die Krankheitskosten für betroffene Familien mit chronisch erkrankten Kindern oder Jugendlichen untersucht. Dies soll hier beispielhaft für die finanzielle Belastung durch chronische Schmerzen erläutert werden. Die meisten Ausgaben fallen aufgrund medizinischer oder alternativer Behandlungen und/oder Medikamenten an, welche nicht von der Krankenversicherung gedeckt werden und anfallenden Fahrtkosten zu Spitälern, Kliniken, (Arzt-)Praxen etc. (Ruhe et al., 2013, S. 577-578). Viele Betroffene suchen nicht nur einen Arzt/eine Ärztin auf, sondern nehmen viele verschiedene Leistungsangebote im Gesundheits- und/oder Sozialwesen in Anspruch (S. 582).

2.3 Indirekte Auswirkungen chronischer Schmerzen für Betroffene

Der Umgang mit chronischem Schmerz kann indirekte Auswirkungen auf die Lebensqualität Betroffener haben. Im Folgenden wird zwischen medizinisch-therapeutischem, sozialem und politischem Umgang unterschieden.

2.3.1 Medizinisch / Therapeutischer Umgang

Die Behandlung oder auch Therapie chronischer Schmerzen stützt sich auf das biopsychosoziale Modell. Chronische Schmerzen sind weder rein körperlich noch rein psychisch, weshalb eine ganzheitliche Betrachtung auch bei der Behandlung nötig ist (Kessler & Bardenheuer, 2017b, S. 56). Bei chronischer Schmerzbehandlung steht nicht wie bei akutem Schmerz die schnelle, meist medikamentöse Schmerzlinderung im Fokus, sondern viel mehr die Rekonstruktion der sozialen und körperlichen Funktionsfähigkeit durch ein Konzept interdisziplinärer Therapien (ebd.).



Abbildung 4. Interdisziplinäres Schmerztherapiekonzept. Nach Kessler & Bardenheuer, 2017b, S. 58.

Wie in *Abbildung 4* ersichtlich, setzt sich die Schmerztherapie bei chronischen Schmerzen aus verschiedenen Komponenten zusammen. Es wird jedoch ersichtlich, dass 'soziale Massnahmen' hinsichtlich der Unterstützung im Zusammenleben, bei

beruflichen und/oder finanziellen Schwierigkeiten (noch) nicht mitinbegriffen ist. Folgend werden einzelne Ansätze der interdisziplinären Schmerztherapie, wie bis anhin konzipiert, aufgezeigt.

Medikamentöse Schmerztherapie

Hiddemann und Rolke gehen darauf ein, dass Schmerzmittel einen grossen Stellenwert in der Schmerzbehandlung haben (2020, S. 100). Sie weisen jedoch daraufhin, dass Schmerzmittel auch Nebenwirkungen (inkl. die Gefahr der Abhängigkeit) haben können und nicht wirklich die oftmals mitauftretenden psychischen Belastungen aus dem Weg räumen, weshalb eine gute Balance wichtig ist (ebd.). Kessler und Bardenheuer beschreiben verschiedene Medikamente sehr genau, denn je nach Schmerzart und Schmerzgrad werden unterschiedliche Medikamente verabreicht, welche von Nicht-Opioiden über schwach wirkenden zu starken Opioiden reichen (2017b, S. 56-61).

Physikalische Verfahren

In der Physiotherapie geht es vor allem darum, die Bewegung des Betroffenen wieder zu fördern. Indem mit verschiedenen Techniken auf den gesamten Bewegungsapparat des Körpers (Muskeln, Sehnen etc.) eingewirkt wird, kann das Gehirn lernen, sich auch mit Schmerzen zu bewegen. Dies ist wichtig, da bei körperlicher Aktivität Stoffe produziert werden, welche unter anderem den Schmerz lindern können (Winkelmann & Keifel, 2020, S. 151-152).

Psychologische Therapieverfahren

Eine häufig in der Schmerz-Psychotherapie angewandte Methode ist die der Verhaltenstherapie. Es wird davon ausgegangen, dass unsere Gedanken, Gefühle und unser Verhalten bei Stress einen Einfluss darauf haben, ob körperliche Schmerzen verstärkt werden oder nicht (Hasenbring, 2020, S. 139). Deshalb hat die Verhaltenstherapie zum Ziel die ungünstigen Verhaltens- oder auch Gedankenmuster zu benennen und dann in kleinen Schritten zu verändern, um den sich immer verstärkenden Kreislauf von Stress und Schmerz zu durchtrennen (S. 141). Eine weitere Möglichkeit, welche nicht nur eine Verhaltensänderung bei den Betroffenen anstrebt, sondern eine Stärkung des Verständnisses für und einen guten Umgang mit den Schmerzen zum Ziel hat, ist die sogenannte Psychoedukation (von Wachter & Hendrichke, 2021, S. 24). In ihrem Buch beschreiben von Wachter und Hendrichke

(2021) mehrere Themenbereiche, um einen eigenverantwortlichen und vor allem positiven Umgang mit den chronischen Schmerzen zu erlernen. Neben der Aufklärung des Krankheitsverständnisses und möglichen Therapieverfahren, sollen verschiedene Bewältigungsstrategien aufgezeigt werden. Unter anderen stehen Strategien zur Schmerzbewältigung, die Ressourcenerkennung und die Bewegungsförderung im Fokus, wobei zu allen Themen Tipps, Arbeitsblätter und Übungen gezeigt werden (ebd.).

Weitere Behandlungsmöglichkeiten

Unterschiedliche Autor*innen erwähnen noch eine Reihe weiterer Therapiemöglichkeiten. Dazu gehören:

- Entspannungsverfahren
- Biofeedback
- Musiktherapie
- Traditionelle Chinesische Medizin (TCM)
- Hypnotherapie

(vgl. Kröner-Herwig et al., 2016; Sendera & Sendera, 2015; Nobis et al., 2020; u.a.)

2.3.2 Sozialer Umgang

Wie sich bei den Auswirkungen von chronischen Schmerzen gezeigt hat, ist das Unverständnis im sozialen Umfeld gegenüber Betroffenen allgegenwärtig. Oftmals ist dies darauf zurückzuführen, dass Personen, welche nicht mit Schmerzen oder schneller Erschöpfung konfrontiert sind, sich diese gar nicht oder nur schwer vorstellen können (Wild, 2020, S. 79). Ausserdem sind viele Menschen der Meinung, dass Schmerz heilbar ist und können nicht verstehen, wenn keine der Behandlungen anschlägt (von Wachter, 2021, S. 25). Auch Müller-Mundt beschreibt diesen Sachverhalt, dass die Erwartung nach einer Behandlung sei alles gut vorherrscht und bei anhaltenden Schmerzleiden das Unverständnis seitens Freund*innen wächst (2005, S. 117). Specht-Tomann und Sandner-Kiesling (2014) betonen hierbei die Wichtigkeit von Gesprächen. Gespräche in Zusammenhang mit Schmerzen haben unterschiedliche Funktionen: Zum einen hilft es den Schmerzpatient*innen dabei sich auszudrücken und dabei Gefühle, Sorgen, Ängste und Unsicherheiten anzusprechen (S. 89). Auf der anderen Seite helfen Gespräche anderen Personen (Ärzt*innen, Therapeut*innen, Familienmitgliedern etc.) mehr über den Zustand der betroffenen Person herauszufinden, sein*ihr Erlebtes besser zu verstehen und so grösseres

Verständnis entgegenzubringen und/oder adäquate Unterstützungsangebote aufzugleisen (S. 89-90). Nach Müller-Mundt finden viele Betroffene in Selbsthilfegruppen Unterstützung, wie sie mit der Krankheit und den Schmerzen umgehen können. Dort müssen sie sich nicht ständig erklären und rechtfertigen, sondern erhalten gegenseitige emotionale Unterstützung sowie Tipps/Erfahrungen, wie andere mit den Schmerzen und den sozialen Auswirkungen (z.B. beruflich, finanziell oder privat) umgehen (2005, S. 119). Neben den Selbsthilfegruppen fehlt den Betroffenen jedoch eine professionelle Beratung für die Probleme, welche sich im sozialen Leben ergeben (S. 156). Auswirkungen chronischer Schmerzen auf sozialer und beruflicher Ebene haben einen sehr grossen Einfluss auf das Leben Betroffener, da sie häufig ihre bisherige Lebensplanung neu strukturieren müssen. Trotzdem werden diese Aspekte von involvierten Fachpersonen nicht oder nur ungenügend beachtet (S. 160). Müller-Mundt forderte bereits 2005 die Wichtigkeit von Beratungen, im Sinne von Problemlösungssuche, Erweiterung der Handlungskompetenzen, Ressourcenerschliessung, Vermittlung von Informationen zu den sozialen Auswirkungen und Prävention einer möglichen Überbelastung von Betroffenen und Angehörigen, anzuerkennen und umzusetzen (S. 222-224). Friedli setzt sich dafür ein, dass genau aus diesem Grund die Soziale Arbeit verstärkt im Gesundheitswesen tätig wird und sich Professionelle der Sozialen Arbeit für eine vermehrte Beachtung der sozialen Ebene im bio-psycho-sozialen Modell chronischer Schmerzen stark machen (2022, S. 85). Auch Vögtlin (2022) sowie Ulrich und Humbel (2011) sprechen sich in ihren Bachelorarbeiten für einen stärkeren Einbezug Sozialer Arbeit im Bereich der Schmerzmedizin aus. Es lässt sich daraus schliessen, dass es zwar nach wie vor nur bedingt Angebote der Sozialen Arbeit für chronische Schmerzpatient*innen gibt, der Diskurs jedoch steigt und die Ausarbeitung solcher Angebote beginnt.

Bengel und Helmes sagen aus, dass es einen grossen Einfluss auf Betroffene hat, wie das soziale Umfeld und die Gesellschaft mit chronischen Schmerzen umgeht (2011, S. 538). «Unsichtbare» Erkrankungen respektive Schmerzen können zu Unsicherheiten und folgenden Ablehnungsreaktionen führen (S. 539). Es lässt sich daraus schliessen, dass die Wahrscheinlichkeit für psychische Erkrankungen erhöht wird (vgl. Kapitel 2.2.2 Psychische Auswirkungen). Auch Koesling, Kieselbach und Bozzaro schreiben in ihrem Artikel, dass gesellschaftliche Deutungsmuster einen grossen Einfluss auf das Verständnis und den Umgang mit chronischen Schmerzen haben (2019, S. 223). Immer noch dominiert in der Gesellschaft das Denken, dass Krankheiten nur existieren, wenn sie sichtbar sind. Dies erfahren Betroffene als sehr belastend, da

ihnen damit unterstellt wird, dass sie sich alles nur einbilden oder sie ihre Schmerzen übertreiben oder simulieren (ebd.). Neben der Nichtanerkennung chronischer Schmerzen als ernstzunehmende Krankheit im sozialen Umfeld, ist dies auch in der Gesellschaft der Fall (Koesling et al., 2019, S. 223).

Chronischer Schmerz und Gesellschaft sind miteinander verwoben, was deutlich macht, dass chronischer Schmerz nicht nur in der Medizin eine Rolle spielt, sondern auch als soziales Phänomen begriffen werden muss. Koesling et al. machen deutlich, dass sowohl die Lebensweisen wie auch die Erwartungen der Gesellschaft mit welchen sich chronische Schmerzpatient*innen konfrontiert sehen, mehr berücksichtigt werden müssen und neben medizinischen Massnahmen auch sozialpolitisch noch mehr aufgegleist werden kann und muss (2019, S. 224).

2.3.3 Politischer Umgang

In der Gesundheitspolitik werden vor allem die enormen Kosten, welche durch chronische Schmerzen entstehen, betrachtet. Die «Societal Impact of Pain» (SIP) - Plattform hat die Bewusstseins-schärfung für Schmerzen sowie die Veränderung der Schmerzpolitik zum Ziel und wird von der Europäischen Schmerzvereinigung EFIC geleitet (EFIC, n.d.). 2017 hält die SIP fest, dass die Auswirkungen von Schmerzen die EU jährlich bis zu 441 Milliarden Euro kostet (SIP, 2017). Chronische Schmerzen ist eine der häufigsten Ursachen für Erwerbsunfähigkeit und gehört zu den teuersten Erkrankungen im Arbeitsumfeld (ebd.). Die jährlich gesprochenen Gelder für schmerzbedingte Beschwerden haben zum Ziel, Schmerztherapien zu verbessern, um die Produktivität der Arbeitnehmer*innen zu steigern und die Kosten aufgrund von Schmerzen in Zukunft zu senken (ebd.).

In einer Annäherung an die Kosten chronischer Schmerzen in der Schweiz weist Oggier darauf hin, dass auch in der Schweiz die Kosten für chronische Schmerzen einen grossen Anteil ausmachen und deshalb den verschiedenen Aspekten chronischer Schmerzen sowohl in der Politik als auch im Gesundheitswesen grössere Aufmerksamkeit zukommen sollte (2007, S. 1268). Die hohen Kosten sind auch Folge des mangelnden Wissens über chronische Schmerzen der Fachleute – viele Betroffene müssen zu mehreren Ärzt*innen, ohne eine genaue Diagnose zu erhalten, was enorm teuer ist (swissinfo, 2003). Uwe Freisens vom Marktforschungsinstitut NFO Infratest Health sieht den Grund hierfür in der bisherigen Tabuisierung des Themas Schmerz in der Schweiz (ebd.). 2022 fordert Hans Stöckli von der sozialdemokratischen Partei der Schweiz den Bundesrat dazu auf, Stellung zum Handlungsbedarf im Bereich der

Schmerzmedizin zu nehmen (Das Schweizer Parlament, 2022). Ob und welcher Handlungsbedarf besteht, wird vom Bundesrat nicht beurteilt, da hierfür die Kantone zuständig seien. Eine adäquate Behandlung für die jeweilige Krankheitssituation passend durch qualifiziertes Fachpersonal erachtet er jedoch als sinnvoll (ebd.).

Im September 2023 findet der dreizehnte Kongress der europäischen Schmerzvereinigung EFIC statt, bei welchem Fachkräfte des Gesundheitswesens, Schmerz- und Interessensverbände, Forscher und Spezialisten auf dem Gebiet des Schmerzes sowie Versicherer und Budgetinhaber zusammenkommen, um in einer EU-weiten Zusammenarbeit Lösungen für eine Verbesserung des Lebens mit chronischen Schmerzen aber auch für das Minimieren der Auswirkungen von Schmerzen auf die Gesellschaft zu finden (EFIC, 2023).

3 Endometriose

3.1 Begriffsklärung

Endometriose beschreibt eine Erkrankung der Gebärmutter, bei welcher gebärmutterschleimähnliches Gewebe ausserhalb der Gebärmutter auftritt (Ebert, 2011, S. 1). Dieses Gewebe, Endometrioseherde genannt, verursacht unterschiedliche Beschwerden. Die Endometrioseherde siedeln sich vorwiegend im Bauch- und Beckenraum, beispielsweise an den Eierstöcken oder am Darm an. Da das Gewebe jedoch die Fähigkeit besitzt an jeder Körperstelle zu wachsen, gibt es auch Fälle, in welchen Endometrioseherde beispielsweise in der Lunge vorkommen (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2020, S. 3). Das Gewebe kann zudem in andere Organe hineinwachsen und unterschiedliche Beschwerden auslösen (Hohenforst, 2022, S. 10-11). In *Abbildung 5* werden verschiedene Endometrioseherde im Bauchraum illustriert, wobei die unterschiedliche Lokalisation der gebärmutterschleimähnlichen Gewebe erkennbar wird.

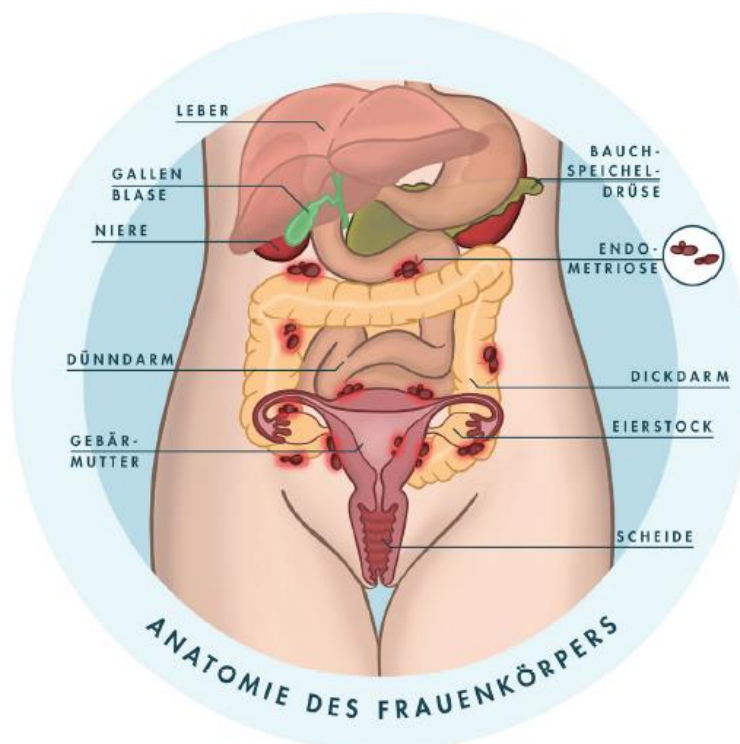


Abbildung 5. Endometrioseherde. Nach Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2020, S. 3.

Das Gewebe ausserhalb der Gebärmutter folgt wie die Gebärmutterschleimhaut dem Menstruationszyklus. Dementsprechend bauen sich Endometrioseherde auf und wieder ab, was zu Blutungen führt. Dieser Prozess kann zu Schmerzen,

Entzündungen, Verwachsungen mit anderen Organen und Zysten führen (Hohenforst, 2022, S. 10).

Endometriose ist eine gutartige Erkrankung, welche jedoch chronisch und mit unterschiedlichster Symptomatik verläuft (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2020, S. 3-4). Weiter ist Endometriose eine rezidivierende, sprich wiederkehrende Erkrankung (Hohenforst, 2022, S. 27). Endometriose stellt die zweithäufigste gynäkologische Erkrankung dar (Hohenforst, 2022, S. 10). Weltweit sind 10 % bis 15 % aller Personen mit Uterus von Endometriose betroffen (Steinberger, 2013, S. 23; Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2020, S. 4). Zwischen den ersten Symptomen einer Endometriose bis zur Diagnosestellung vergehen im Schnitt zehn Jahre (Mechsner, 2021, S. 159). Diese Problematik besteht einerseits aufgrund der weiterhin bestehenden Unbekanntheit der Erkrankung. Andererseits bestehen keine Kenntnisse über die Schmerzmechanismen von Endometriose (Mechsner, 2020, S. 62). Ebenso ist die Ätiologie (Ursache) von Endometriose weiterhin nicht geklärt (Universitäts-Endometriosezentrum Franken, 2022, S. 6). Schweppes (2019a), Ebert (2011) und Steinberger (2013) beschreiben fünf unterschiedliche Erklärungsmodelle, welche teilweise seit hundert Jahren bestehen. Daraus schliesst sich, dass die Entstehung von Endometriose weiterhin unklar ist und die Forschung keine neueren Hinweise findet. Hohenforst hält fest, dass das Unwissen über die Entstehung von Endometriose einen Teil zu der Problematik einer nicht erfolgreichen Behandlung beiträgt (2022, S. 15).

3.2 Direkte Auswirkungen von Endometriose für Betroffene

Endometriose zeigt sich in sehr unterschiedlicher Symptomatik, mit unterschiedlich starker Ausprägung und komplexem Beschwerdebild (Burghaus & Beckmann, 2021, S. 172). Zudem besteht kein Zusammenhang zwischen den Beschwerden und dem Schweregrad der Erkrankung. Dementsprechend gibt es Betroffene, welche nur durch einen Zufallsbefund von der Endometriose erfahren, da sie keinerlei Beschwerden haben. Andere Betroffene leiden unter täglichen starken Schmerzen (Mechsner, 2016, S. 480). Im Zusammenhang mit Endometriose wird daher häufig die Beschreibung «das Chamäleon der gynäkologischen Erkrankung» verwendet (vgl. Burghaus & Beckmann, 2021, S. 172; Ebert, 2011, S. 29; Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2020, S. 4).

3.2.1 Physische Auswirkungen

Zu dem Leitsymptom von Endometriose gehören Schmerzen, welche in unterschiedliche Bereiche unterteilt werden (Mechsner, 2016, S. 479). Viele Betroffene erleben starke Menstruationsschmerzen, welche unter anderem zu Bewusstlosigkeit und/oder Erbrechen führen können (Ebert, 2011, S. 29). Ebenso können chronische Unterbauchschmerzen auftreten. Dabei kann der Schmerz sowohl zyklusabhängig wie zyklusunabhängig vorkommen (Burghaus & Beckmann, 2021, S. 172). Weiter berichten Betroffene von Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, beim Stuhlgang sowie beim Urinieren. Die beschriebenen Schmerztypen können sowohl einzeln wie auch kombiniert auftreten. Als weiteres Leitsymptom von Endometriose gilt ein unerfüllter Kinderwunsch (Mechsner, 2016, S. 479-480). Aufgrund von Endometrioseherden und/oder Zysten, welche die Eileiter und Eierstöcke betreffen, wird die Fähigkeit einer Schwangerschaft eingeschränkt. Gemäss Steinberger besteht jedoch auch ohne Befall der reproduktiven Organe eine statistische Auffälligkeit, dass Endometriose Betroffene ihren Kinderwunsch seltener als Nichtbetroffene erfüllen können (2013, S. 53).

Neben den Leitsymptomen gibt es unterschiedliche Begleitsymptome, welche bei Endometriose auftreten können. Folgende Beschwerden können isoliert oder in Kombination zueinander und/oder mit obengenannten Schmerzsymptomatik und Infertilität vorkommen:

- Starke Menstruationsblutung
- Blasenbeschwerden
- Darmbeschwerden
- Magenbeschwerden
- Kopfschmerzen
- Schwindel
- Schmerzen um den Eisprung
- Rückenschmerzen
- Schmerzen, welche in die Beine ausstrahlen
- Chronische Erschöpfung (Mechsner, 2016, S. 480)

Es zeigt sich, dass das Beschwerdebild der Endometriose sehr komplex sein kann. So wenden sich Betroffene je nach Symptomatiken nicht an Gynäkolog*innen, sondern auch an andere medizinische Fachkräfte, welche beispielsweise auf Darmbeschwerden oder Kopfschmerzen spezialisiert sind (Mechsner, 2021, S. 159).

Endometriose ist gemäss Mechsner eine chronisch-entzündliche Erkrankung, «die sich nicht einfach wegoperieren oder hormonell behandeln lässt» (2021, S. 159). Die Erkrankung begleitet Betroffene über die gesamte Lebensdauer und muss daher als chronische Schmerzerkrankung verstanden werden (S. 159).

Obschon Endometriose als körperliche Erkrankung gilt, hat sie eine enge Wechselwirkung auf das psychische und soziale Wohlbefinden von Betroffenen. Durch das Erleben der Symptome, beispielsweise chronischer Schmerzen, hat Endometriose vielfältige psychosoziale Auswirkungen (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2020, S. 11; von Hoerschelmann, 2019, S. 35).

3.2.2 Psychische Auswirkungen

Schmerzen und insbesondere chronische Schmerzen wirken sich auf das psychische Wohlbefinden aus (Fuhrmann, 2021, S. 14). Da die Leitsymptomatik von Endometriose mit Schmerzen sowie chronischen Schmerzen beschrieben wird, lässt sich daraus schliessen, dass sich Endometriose-bedingte Schmerzen ebenfalls auf das psychische Wohlbefinden von Betroffenen auswirkt. Fuhrmann beschreibt, dass Schmerzen zu negativer Stimmungslage, Antriebslosigkeit und/oder Schlaf- und Konzentrationsproblemen führen. Ebenfalls wirken sich Schmerzen negativ auf die Lebenslust und Leistungsfähigkeit aus, was zu sozialen Beeinträchtigungen führen kann (vgl. Kapitel 3.2.3 Soziale Auswirkungen). Die Auswirkungen im sozialen Bereich können weiter zu Gefühlen wie Hilflosigkeit, Wut, Angst oder Niedergeschlagenheit führen (2021, S. 14). Im Kapitel 3.1 Begriffsklärung wurde bereits beschrieben, dass die Diagnosestellung oft lange dauert. Gemäss Fuhrmann wirkt sich diese Tatsache negativ auf die psychische Situation von Betroffenen aus, da die Symptomatik lange Zeit nicht medizinisch erklärbar ist (2021, S. 14). Carmona schliesst sich Fuhrmann an und betont, dass viele Betroffene auf Unverständnis in ihrem Umfeld sowie bei Ärztinnen und Ärzten stossen. Durch die Unbekanntheit der Erkrankung werden sie oft an andere Fachrichtungen überwiesen, ohne dabei eine Antwort auf ihre Beschwerden oder eine adäquate Behandlung zu erhalten, was sich auf das Wohlbefinden von Betroffenen auswirken kann (2022, S. 129). Auch Leeners beschreibt, dass die Verzögerung einer Diagnosestellung und das Nichternstnehmen ihrer Symptome Belastungsfaktoren für Endometriose Betroffene darstellen (2011, S. 13). Sozialer Rückzug, eine Entwicklung einer depressiven Störung und weitere psychische Erkrankungen können eine Folge davon sein (Fuhrmann, 2021, S. 14).

Gemäss der Studie von Schute, Bräunig, Ebert & Krüger liegt die Häufigkeit von Depressionen und depressiven Verstimmungen der weiblichen Bevölkerung bei 10 % bis 15 % (2011, S. 260). Die Häufigkeit von Angststörungen liegt im Durchschnitt bei 7 % - 19 %. Im Vergleich dazu, stellten Schute et al. fest, dass rund 45 % aller Endometriose Betroffener von einer Depression und 62 % von Angststörungen betroffen sind (2011, S. 260-262). Dies bestätigt ebenfalls Leeners, welche von einer vermehrten Anzahl von Ängsten und Depressionen bei Personen mit Endometriose spricht (2011, S. 14).

3.2.3 Soziale Auswirkungen

Unterschiedliche Studien bestätigen, dass sich Endometriose nicht nur auf die körperliche Gesundheit von Betroffenen auswirkt. Die körperlichen Symptome führen dazu, dass die Lebensqualität von Betroffenen reduziert wird (Marinho et al., 2018, S. 399; La Rosa et al., 2020, S. 68). Die Schmerzen unterschiedlicher Form, welche Betroffene von Endometriose erfahren, stellen dabei den grössten Einflussfaktor auf die Lebensqualität dar (De Graaff et al., 2013, S. 2682–2683). La Rosa et al. betonen, dass die Auswirkungen der körperlichen Beschwerden auf das allgemeine Wohlbefinden und die Lebensqualität von Betroffenen aktuell nur teilweise erforscht wurden und weitere Studien und klinische Forschungen erforderlich sind, um ein Gesamtbild der Auswirkungen von Endometriose zu erhalten (2020, S. 68). Die unterschiedlichen Studien sowie Literatur zeigen, dass sich Endometriose auf unterschiedliche Bereiche des sozialen Lebens auswirken. So betonen unter anderem Leeners (2011, S. 12) sowie Imboden und Müller (2018, S. 77), dass Endometriose unterschiedliche psychosoziale Folgen hat.

3.2.3.1 Alltagsgestaltung

Aufgrund der Schmerzen üben Betroffene kaum oder gar keine Freizeitaktivitäten aus. Sie führen oft nur noch Pflichtaufgaben aus und ziehen sich aus dem sozialen Leben zurück (Fuhrmann, 2021, S. 14). Ebenso ist die allgemeine Leistungsfähigkeit von Betroffenen oft beeinträchtigt. Eine Studie von Soliman et al. zeigt auf, dass die befragten Personen aufgrund von körperlichen Beschwerden rund fünf Stunden wöchentlich weniger produktive Arbeit verrichten konnten als Personen ohne Beschwerden (2017, S. 749).

3.2.3.2 Beziehungen

«Das sind dann so zehn Tage, da kann ich gar nichts planen, manchmal kann ich nicht mal rausgehen. Inzwischen weiss ich, dass ich dann meine Pläne ändern oder Verabredungen absagen muss. Meine Freunde wissen das auch. Man muss immer überlegen, bevor man plant, das ist Teil meines Lebens»

(Endometriose-Patientin zitiert nach Neises-Rudolf, 2023, S. 193).

Soziales Umfeld

Gemäss einer Studie von Fourquet et al. fühlen sich 48 % der befragten Personen in ihrem sozialen Leben durch die Endometriose eingeschränkt (2010, S. 2425). Leeners beschreibt, dass gemeinsam geplante Freizeitaktivitäten oftmals aufgrund Endometriose-bedingter Schmerzen abgesagt werden müssen (2011, S. 13). Imboden und Müller schliessen sich Leeners an. Oftmals werden soziale Anlässe wie Geburtstagsfeiern aufgrund der Beschwerden vermieden. Betroffene sind daher oft mit ihren Schmerzen allein und sozial isoliert (2018, S. 77). Da Unternehmungen aufgrund der Schmerzen nicht mehr möglich sind, rückt die Wichtigkeit der Freizeitgestaltung in den Hintergrund. Häufig gehen Betroffene trotz starken Schmerzen und Erschöpfung zur Arbeit. Die Energie, um in ihrer freien Zeit mit Freund*innen etwas zu unternehmen fehlt daher wiederholt. Auch gibt es Betroffene, welche ihr soziales Leben nach ihrem Menstruationszyklus planen. Da sie wissen, dass sie zu bestimmten Zeitpunkten in ihrem Zyklus starke Beschwerden haben werden, planen sie keine Freizeitaktivitäten in dieser Zeit. Die Unterstützung und Verständnis des sozialen Umfelds ist daher ein wichtiger Faktor, um depressive Erkrankungen zu verhindern (Carmona, 2022, S. 139). Gemäss Leeners ist jedoch diese Unterstützung sehr unterschiedlich (2011, S. 13). Da Endometriose als Erkrankung weiterhin für viele Personen nicht bekannt ist, fehlt es an Verständnis, wenn Verabredungen abgesagt werden müssen (Neises-Rudolf, 2023, S. 193). Mehrfach erleben Betroffene, dass ihr Umfeld zu Beginn der Diagnose verständnisvoll ist und Unterstützung anbietet. Je länger die Erkrankung jedoch dauert, desto weniger Unterstützung und Verständnis wird ihnen entgegengebracht (Leeners, 2011, S. 13-14).

Liebesbeziehung

Aus der Studie von De Graaff et al. geht hervor, dass Endometriose Beziehungen beeinflusst. 34 % aller befragten Personen gaben an, dass sich ihre Beschwerden negativ auf die Beziehung zu ihrem*r Partner*in auswirkte. Zusätzlich betrachteten

rund 20 % der befragten Personen Endometriose als Ursache für die Trennung von ihrem*r Partner*in (De Graaff et al., 2013, S. 2681).

Wie bereits beschrieben beeinflusst Endometriose die Freizeitplanung und -aktivität von Betroffenen. Aufgrund der Schmerzen müssen gemeinsam geplante Aktivitäten abgesagt oder verschoben werden, welches eine Liebesbeziehung beeinträchtigen kann (Imboden & Müller, 2018, S. 77). Zudem sind viele Endometriose Betroffene aufgrund der Schmerzen in ihrer Leistungsfähigkeit vermindert (Soliman et al., 2017, S. 749). Dies kann dazu führen, dass vermehrt Aufgaben, beispielsweise im Haushalt, bei der Kinderbetreuung oder bei administrativen Tätigkeiten von der Lebenspartnerin oder dem Lebenspartner übernommen werden müssen. Gemäss Leeners können Endometriose-bedingte Schmerzen eine Beziehung belasten und zu Störungen führen (Leeners, 2011, S. 13).

Neben den bereits beschriebenen Faktoren, welche eine Beziehung belasten können, werden in der Literatur insbesondere zwei weitere Leitsymptome von Endometriose genannt, welche zu Beeinträchtigungen einer Beziehung führen können - Infertilität und Schmerzen, spezifisch Schmerzen beim Geschlechtsverkehr (vgl. Kapitel 3.2.3.3 Sexualität).

3.2.3.3 Sexualität

Eine zufriedenstellende Sexualität ist für alle Menschen ein grundlegendes Bedürfnis (Steinberger, 2013, S. 45). Als eines der Leitsymptome von Endometriose wird schmerzhafter Geschlechtsverkehr beschrieben (Mechsner, 2016, S. 479-480). Dies bestätigt ebenfalls eine Studie von Fritzer et al. Dabei gaben 78 % der befragten Personen an, dass sie Schmerzen während oder nach dem Geschlechtsverkehr verspüren (2013).

Da Sexualität oft mit Schmerzen verbunden wird, kann sich das sexuelle Lustempfinden von Betroffenen verringern (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2020, S. 12). Aus Angst vor erneuten Schmerzen verzichten Betroffene oft gänzlich auf Geschlechtsverkehr (Neises-Rudolf, 2023, S. 191). Neben den Schmerzen während und nach dem Sex erleben viele Personen weitere körperliche Schmerzen (vgl. Kapitel 3.2.1 Physische Auswirkungen). Durch das Schmerzerleben verringert sich das Verlangen nach körperlicher Nähe im Allgemeinen sowie nach Geschlechtsverkehr zusätzlich (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2020, S. 12). Fritzer et al. stellten fest, dass Betroffene weniger sexuell aktiv sind als die

Vergleichsgruppe (2013). Ebenso entstehen bei Betroffenen Schuldgefühle gegenüber ihren Partner*innen sowie die Angst eines Verlusts der Beziehung aufgrund der verminderten Sexualität (Engel-Széchényi, 2023, S. 206).

Als weiteres Leitsymptom von Endometriose wird ein unerfüllter Kinderwunsch beschrieben. Eine Endometriose Diagnose muss jedoch nicht zwingend zu Unfruchtbarkeit führen (Becherer & Popovici, 2023, S. 279). Ein unerfüllter Kinderwunsch kann Betroffene stark belasten. Dass der ursprünglich vorgestellte Lebensentwurf nicht realisiert werden kann, stellt Betroffene vor Herausforderungen. Der unerfüllte Kinderwunsch kann zu depressiven Reaktionen sowie zu einer Störung des Selbstwertgefühles führen (Neises-Rudolf, 2023, S. 195). Wie bereits beschrieben können Betroffene auch durch einen unerfüllten Kinderwunsch Schuldgefühle gegenüber ihrer Partnerin oder ihrem Partner und Ängste vor einer Trennung entwickeln (Steinberger, 2013, S. 45).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Sexualität durch Endometriose-bedingte Schmerzen beeinträchtigt wird.

3.2.3.4 Beruf/Erwerbstätigkeit

Durch die starken Schmerzen, welche viele Betroffene mit Endometriose erleben, kann die Berufs- und Ausbildungstätigkeit beeinträchtigt werden. Durch Endometriose-bedingte Beschwerden kann es zu arbeitsplatzbezogenen Problemen kommen (Leeners, 2011, S. 13). Imboden & Müller weisen auch darauf hin, dass Endometriose Betroffene aufgrund der Symptome in ihrer Arbeitstätigkeit eingeschränkt sind. Neben den Fehlzeiten führen die Beschwerden auch zu einer Beeinträchtigung ihrer Leistungsfähigkeit (2018, S. 77). Dies bestätigt ebenfalls eine weltweite Studie von Nnoaham et al. aus dem Jahr 2011. Über 50 % der befragten Personen fehlten monatlich mehrere Tage an ihrem Arbeitsplatz aufgrund von Endometriose-bedingten Schmerzen. Durch die Beschwerden sind sie gemäss der Studie bis zu 38 % weniger leistungsfähig. Im Vergleich zu Personen ohne Endometriose sind Betroffene demnach in ihrer Arbeitsproduktivität eingeschränkt. Die Einschränkung wird in der Studie im Durchschnitt auf elf Stunden wöchentlich beziffert (zitiert nach Carmona, 2022, S. 136).

Steck, Felberbaum, Küpker, Brucker & Finas sowie Steinberger beschreiben, dass die hohe Leistungserwartung in der Arbeitswelt zu zusätzlichem Druck für Betroffene führt (2004, S. 98; 2013, S. 46). Die monatliche Arbeitsunfähigkeit führt oft zu

Konsequenzen, so dass Betroffene nicht von Beförderungen profitieren können, mit Vorwürfen und Misstrauen von Vorgesetzten und Arbeitskolleginnen und -kollegen konfrontiert sind bis hin zur Kündigung des Arbeitsverhältnisses (Steinberger, 2013, S. 46; S. 304). Viele Betroffene versuchen daher oft trotz starken Schmerzen und möglichen weiteren Beschwerden zu arbeiten und Leistung zu erbringen (Steck et al., 2004, S. 98; Steinberger, 2013, S. 46). Dies zeigt ebenfalls eine Studie von Hansen, Kesmodel, Baldursson, Schultz & Forman. Rund 30 % aller befragten Personen gaben an Schuldgefühle zu haben, wenn sie aufgrund Endometriose-bedingter Schmerzen nicht arbeiten können, obschon sie sich nicht in der Lage fühlen, aufgrund der Schmerzen und Erschöpfung ihre Arbeit zufriedenstellend auszuführen (2013, S. 335–336).

Endometriose tritt nicht in einem bestimmten Alter auf. Tendenziell sind aber bereits junge Personen betroffen. Demzufolge können die Beschwerden bereits die Schul- und Ausbildungszeit von Betroffenen negativ beeinflussen. Gemäss Steinberger können Abschlüsse verzögert oder verhindert werden, was sich auf die berufliche Karriere der Betroffenen auswirkt (2013, S. 46).

3.2.4 Finanzielle Auswirkungen

Durch die beruflichen Beeinträchtigungen von Endometriose entstehen für die Betroffenen oftmals indirekte Kosten. Dass Betroffene nicht befördert werden, ihre Ausbildung nicht abschliessen können oder ihr Arbeitsverhältnis gekündigt wird, wirkt sich unweigerlich auf die persönliche finanzielle Lage aus. Eine Studie von Simoens et al. bestätigt, dass die jährlichen Durchschnittskosten von Betroffenen von Endometriose rund 9'500 Euro betragen. Bei 66 % dieser Kosten handelt es sich um indirekte Kosten, welche durch Produktivitätsverlust entstanden (2012, S. 1294).

Neben der operativen und medikamentösen Behandlung von Endometriose finden sich in der Literatur eine Vielzahl an alternativen und komplementären Behandlungsoptionen (vgl. Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2021; Hohenforst, 2022, S. 70-101; Steinberger, 2013, S. 41-44). In der Schweiz werden alle komplementären Leistungen von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung übernommen, sofern die Therapeutinnen und Therapeuten eine medizinische Fachausbildung sowie komplementärmedizinische Weiterbildung vorlegen können. Alle nichtärztlichen Therapien werden dementsprechend nicht übernommen und

können allenfalls über eine Zusatzversicherung abgedeckt werden (Bundesamt für Gesundheit, 2023).

Da Endometriose rezidivierend (wiederkehrend) ist und die therapeutischen (operativen und medikamentösen) Therapiemöglichkeiten beschränkt sind (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2019a, S. 3) lässt sich ableiten, dass viele Betroffene weitere Behandlungsoptionen suchen und daher zu komplementären, alternativen und ernährungsspezifischen Therapien greifen. Dadurch können Kosten entstehen, welche nicht gedeckt sind. Steinberger stellt fest, dass chronische Erkrankungen «ein erhöhtes Risiko für ein Leben an der Armutsgrenze haben», welches auch auf Endometriose Betroffene zutreffen kann (2013, S. 48).

Ebenso wird eine angepasste Ernährung in der Literatur erwähnt. Es lassen sich Ratgeber zu optimaler Ernährung bei Endometriose finden (vgl. Kaiser & Korell, 2013; von Hoerschelmann, 2019). Es gibt eine Vielzahl an Ernährungsvorschlägen für Endometriose Betroffene. Wie die Erkrankung selbst, gibt es auch bei der Ernährung unterschiedliche Ausprägungen. So kann für bestimmte Personen eine vegane oder glutenfreie Ernährung Vorteile erbringen. Andere Personen machen gute Erfahrungen mit fleischhaltiger Ernährung (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2020, S. 22-23). Daraus lässt sich schliessen, dass Betroffene selbst herausfinden müssen, was die optimale Ernährung für sie selbst ist. Dies kann unter anderem auch mit erhöhten Kosten aufgrund spezieller Lebensmittel verbunden sein.

3.3 Indirekte Auswirkungen von Endometriose für Betroffene

Wie dargelegt wurde, ist Endometriose eine körperliche Erkrankung, welche direkte Auswirkungen auf viele Lebensbereiche und die Lebensqualität von Betroffenen hat (vgl. Kapitel 3.2 Direkte Auswirkungen von Endometriose für Betroffene). Durch die unterschiedlichen körperlichen Beschwerden zeigt sich, dass medizinische Behandlung notwendig ist. Durch die Ausprägung der psychosozialen Auswirkungen lässt sich zusätzlicher Handlungsbedarf auf sozialer und psychologischer Ebene ableiten. So hat beispielsweise Italien Endometriose zu einer sozialen Erkrankung erklärt (Schweppe, Ebert & Kiesel, 2010, S. 239).

Wie mit der Erkrankung medizinisch, politisch und sozial umgegangen wird, kann sich ebenfalls indirekt auf die Lebensqualität von Endometriose Betroffenen auswirken. Im

Folgendes wird der unterschiedliche Umgang der Medizin, Gesellschaft und Politik mit Endometriose genauer erläutert und die indirekten Auswirkungen für Betroffene dargelegt.

3.3.1 Medizinisch / Therapeutischer Umgang

Es gibt verschiedene operative sowie medikamentöse Behandlungsansätze bei Endometriose (Schweppe, 2019b, S. 27). Da die Ursache der Erkrankung jedoch weiterhin unbekannt ist, kann sich die medizinische Behandlung ausschliesslich auf eine Symptombekämpfung konzentrieren (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2022b, S. 1). Neben der operativen Entfernung der Endometrioseherde wird in der Literatur die medikamentöse Behandlung durch hormonelle Präparate und Schmerzmedikamente beschrieben (Hohenforst, 2022, S. 44-65). Auch kann Schmerztherapie unter Berücksichtigung des bio-psycho-sozialen Modelles (Willmann, 2023, S. 75-76) sowie psychologische Unterstützung und Therapie sinnvoll und notwendig sein (Hohenforst, 2022, S. 99-100; Niehues, 2019, S. 146-147). Viele Betroffene haben mit ihrer Endometriose Vieles erlebt und unter Umständen einen langen Leidensweg hinter sich. Durch die fehlende Akzeptanz, Bagatellisierung der Schmerzen und sozialer Isolation kann sich eine Angststörung als auch eine depressive Episode entwickeln. Umso wichtiger erscheint hier die psychologische Begleitung (Hohenforst, 2022, S. 99-100).

Auch mit medikamentöser, therapeutischer und/oder operativer Behandlung leiden Betroffene häufig weiterhin unter Beschwerden wie chronischen Schmerzen, Menstruationsschmerzen oder Schmerzen beim Geschlechtsverkehr (De Graaff et al., 2013, S. 2684). Die Rezidivrate von Endometriose beträgt 40 %. Eine dauerhafte Heilung von Endometriose ist zurzeit nicht möglich (Schweppe, 2019b, S. 27). Neben den schulmedizinischen Behandlungsmöglichkeiten werden daher auch eine Vielzahl an komplementären und alternativmedizinischen Therapieansätzen beschrieben. So können Osteopathie, traditionelle chinesische Medizin, Pflanzenheilkunde oder Ernährungsumstellungen und -veränderungen einen positiven Effekt auf die Behandlung der Symptome haben (vgl. Carmona, 2022, S. 147-167; Hohenforst, 2022, S. 69-98).

Die Diagnosestellung, welche für viele Betroffene eine Befreiung darstellt, erfolgt, wie im Kapitel 3.1 Begriffsklärung erwähnt, oft erst nach zehn Jahren (Carmona, 2022, S. 65; Mechsner, 2021, S. 159). Es zeigt sich, dass sich hinsichtlich dieser Realität in den

letzten Jahren nichts verändert hat. Bereits im Jahr 2011 berichteten Scheweppe, Ebert & Kiesel (S. 33) sowie Leeners im 2011 (S. 13) über eine zehnjährige Dauer bis zur Diagnose. Diese Tatsache ist dem mangelnden Bewusstsein und dem fehlenden Fachwissen in der Medizin bezüglich Endometriose geschuldet (Carmona, 2022, S. 65). Die Unbekanntheit und die wenigen Fortschritte rund um die Behandlung sind gemäss Carmona auf patriarchale Strukturen zurückzuführen (2022, S. 65). Dem schliesst sich auch Engelsing an. Endometriose gehört weiterhin zu den häufigsten verkannten gynäkologischen Krankheitsbildern. Frauenspezifische Faktoren werden in der Medizin weiterhin kaum berücksichtigt. Dies führt dazu, dass weiblich gelesene Personen doppelt so häufig medizinisches Fachpersonal aufsuchen müssen, damit ihre Beschwerden ernstgenommen werden. Auch werden ihre Symptome oft schneller als psychosomatisch diagnostiziert. Engelsing hält daher fest, dass die Gendermedizin weiter ausgebaut werden muss, damit Frauen eine bessere Behandlung erhalten. Zudem benötigt die Medizin mehr Menschlichkeit, welche die Patientinnen und Patienten ganzheitlich betrachtet und damit zum gesamten Wohlergehen beitragen kann (2019, S. 91-92).

«Eigentlich hatte ich Endometriose-Symptome wie aus dem Medizin-Bilderbuch – nur hatte dieses Bilderbuch keiner der Ärzte, zu denen ich ging, gelesen»

(Endometriose-Patientin zitiert nach Steinberger, 2013, S. 116).

3.3.2 Sozialer Umgang

Das Kapitel 3.2.3 Soziale Auswirkungen zeigt die vielfältigen Folgen auf sozialer Ebene von Endometriose auf. Neben Schwierigkeiten im beruflichen und sozialen Leben erfahren viele Betroffene sexuelle und finanzielle Problematiken, welche sich auf die gesamte Lebensqualität auswirken.

Neben den körperlichen und medizinischen Therapien stellt die Hilfe zur Bewältigung von psychischen, emotionalen und sozialen Folgen der Endometriose daher einen wichtigen Punkt in der Behandlung von Endometriose dar (Ulrich, 2023, S. 40-41). Auch Steck, Felberbaum, Küpker, Brucker & Finas beschreiben, dass die medizinische Behandlung nur eine Form der Unterstützung darstellt. Aufgrund der Tatsache, dass Endometriose eine chronische Erkrankung ist und weitreichende Auswirkungen auf das Leben von Betroffenen hat, bedarf es «Selbsthilfegruppen, Rehabilitation sowie das Auffinden von weiteren Lösungskonzepten, um ein Leben mit der Krankheit zu ermöglichen» (2004, S. 100). De Graaff et al. kommen in ihrer Studie über die

Auswirkungen von Endometriose auf das körperliche, psychische und soziale Wohlbefinden von Betroffenen ebenfalls zum Schluss, dass die ausschliessliche medizinische Behandlung von Endometriose zu kurz greift und eine Konzentration auf die gesamte Lebensqualität notwendig ist. Die emotionalen, sexuellen und sozialen Schwierigkeiten gehören genauso beachtet wie die körperlichen Folgen von Endometriose (2013, S. 2684).

Die Realität zeigt jedoch, dass sich die Endometriose Behandlung vor allem auf medizinische Behandlungsoptionen (operativ, medikamentös) konzentriert. Nur in Einzelfällen wird mit den Betroffenen die gesamte Lebenssituation thematisiert und Endometriose ganzheitlich behandelt (Leeners, 2011, S. 12).

Sowohl in Deutschland wie auch in der Schweiz gibt es zertifizierte Endometriosezentren, welche auf die Behandlung von Endometriose spezialisiert sind (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2023a; Endo-help, n.d.a) Dabei handelt es sich um interdisziplinäre Therapiezentren. Aufgrund der Komplexität von Endometriose ist «ein interdisziplinärer Behandlungsansatz unerlässlich, um auf alle Bedürfnisse» der Betroffenen einzugehen (Carmona, 2022, S. 177). Die *Abbildung 6* zeigt, die unterschiedlichen Fachrichtungen eines Endometriosezentrums. Durch die Vielzahl der involvierten Stellen kann die Komplexität der Endometriose abgeleitet werden.

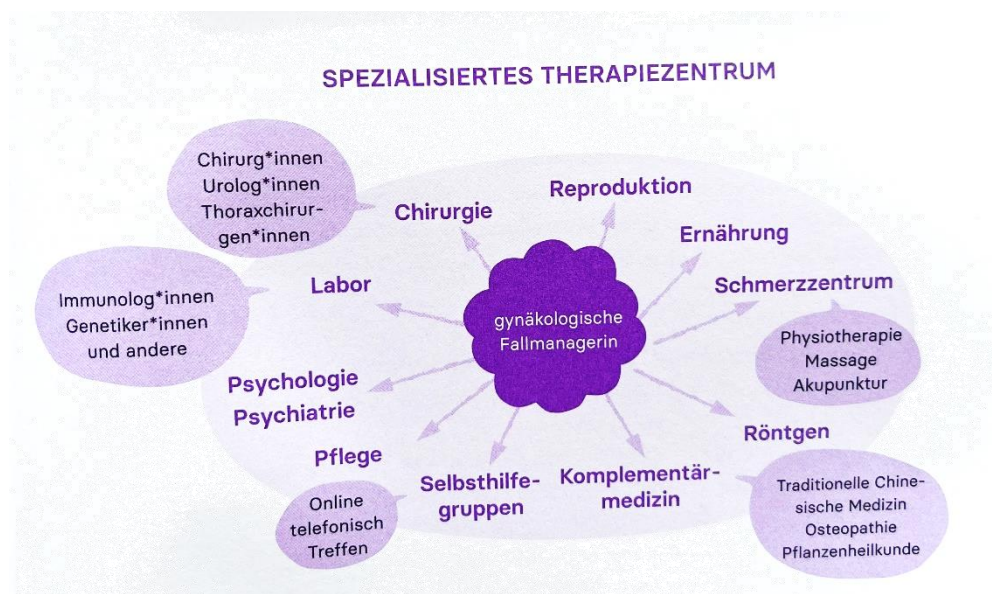


Abbildung 6. Endometriosezentrum. Nach Carmona, 2022, S. 179.

Obschon aufgezeigt wurde, dass Endometriose neben den körperlichen und psychischen Folgen auch soziale Auswirkungen hat, gibt es keine sozialen Unterstützungsformen (vgl. *Abbildung 6*). Endometriosezentren haben sich zum Ziel

gesetzt die Lebensqualität von Betroffenen zu verbessern und gemeinsam mit ihnen einen Umgang mit der Erkrankung zu finden. Neben den aufgezeigten Fachrichtungen unter *Abbildung 6* finden sich jedoch auch auf den Websites der unterschiedlichen Endometriosezentren keine sozialarbeiterischen Unterstützungsmöglichkeiten (Charité Universitätsmedizin Berlin, 2023; Inselspital Universitätsspital Bern, n.d.). Im Endometriosezentrum Bern bieten «EndoNurses» Beratungen an. Neben den körperlichen Beschwerden unterstützen sie Betroffene bei beruflichen und sozialen Auswirkungen von Endometriose. Sie haben eine pflegerische Ausbildung absolviert und sich auf die Erkrankung Endometriose spezialisiert (Inselspital Universitätsspital Bern, 2021). In Deutschland werden Beratungen angeboten, welche durch ehrenamtlich tätige Personen durchgeführt werden (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., n.d.a). Auch gibt es eine Vielzahl an Selbsthilfegruppen, in welchen Betroffenen Antworten und Unterstützung für Schwierigkeiten ausserhalb ihrer körperlichen Beschwerden finden (vgl. Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2023b; Endo-help, n.d.b). Es lassen sich jedoch keine professionellen Unterstützungsangebote der Sozialen Arbeit für Endometriose finden.

Darüber hinaus zeigen sich die beschriebenen patriarchalen Strukturen in der Medizin auch in den Strukturen der Gesellschaft (Carmona, 2022, S. 65). Die Menstruation unterliegt weiterhin einer sozialen Stigmatisierung. In religiösen Schriften werden menstruierende Personen als unrein beschrieben. Auch sprechen wenige Personen locker über ihre Menstruation. Eher werden Euphemismen wie «Besuch haben» oder «die Tage haben» verwendet. Die Scham der Menstruation wird früh beigebracht, Betroffene sprechen eher darüber, dass sie sich nicht gut fühlen, statt dass sie menstruieren (2022, S. 133-134). In der Gesellschaft sollen Menstruierende aktiv sein und ihre Blutung möglichst verstecken (Steinberger, 2013, S. 67). Schmerzen während der Menstruation gelten weiterhin als normal. Dadurch glauben viele Betroffene von Endometriose, dass nur sie diese Schmerzen nicht aushalten können. Dies wird vom sozialen Umfeld und von ärztlichem Fachpersonal zusätzlich verstärkt, wenn auch hier die Schmerzen als Normzustand oder als psychisch bedingt betrachtet werden (Carmona, 2022, S. 66). Eines der Leitsymptome von Endometriose ist eine schmerzhafte Menstruation. Durch die Schwierigkeiten und die Stigmatisierung von Menstruation in der Gesellschaft, lässt sich die Hürde über Endometriose zu sprechen, diese zu erkennen und zu behandeln, ableiten.

3.3.3 Politischer Umgang

«Endometriose ist politisch! Zwei Millionen Betroffene in Deutschland. Unterfinanzierte Forschung. Ungenügende Versorgungssituation. Extrem lange Diagnosezeiträume.»

(Endometriose -Vereinigung Deutschland e.V., n.d.b).

Wie auch der Umgang der Gesellschaft mit Endometriose, muss sich der Umgang mit der chronischen Erkrankung in der Politik verändern (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., n.d.b). Der Handlungsbedarf auf politischer Ebene ist aufgrund der jahrelangen Vernachlässigung von Endometriose komplex. Um eine Verbesserung für Betroffene anzustreben, benötigt es eine Zusammenarbeit von unterschiedlichen Gebieten der Politik, namentlich der Gesundheit, der Bildung, der Forschung und des Sozialen. Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. spricht sich daher für den Aufbau einer nationalen Strategie gegen Endometriose aus (2022b, S. 1). Sie hat folgende Handlungsempfehlungen und notwendigen Massnahmen im Umgang mit Endometriose beschrieben:

- Nationale Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagne, sowohl für die Allgemeinbevölkerung wie auch für medizinisches und pädagogisches Fachpersonal
- Verbesserung der Versorgungsqualität
- Aufklärung über Endometriose in der Arbeitswelt und Massnahme zur Verbesserung der beruflichen Auswirkungen
- Aufbau von nationalen Strategien zur Verbesserung der Situation von Endometriose Betroffenen (S. 3)

Unter dem Punkt «verbesserte Versorgungsqualität» wird die Einführung psychosozialer Beratungsangebote deutschlandweit beschrieben. Betroffene erhalten dadurch die Möglichkeit, professionelle Hilfe in der Bewältigung von sozialen, beruflichen und finanziellen Schwierigkeiten in Anspruch zu nehmen (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2022b, S. 9-10). In Australien wurde bereits 2018 ein Aktionsplan für Endometriose vom Gesundheitsministerium vorgestellt. Dabei werden die Schwerpunkte in der Aufklärung und Sensibilisierung, der verbesserten medizinischen Versorgung mit Berücksichtigung der psychischen und sozialen Auswirkungen und der intensiveren Erforschung gesetzt. Insgesamt soll mit dem Aktionsplan die Lebensqualität und Unterstützung für Endometriose Betroffene verbessert werden (Deutscher Bundestag, 2022, S. 6-8). Im Jahr 2022 kündigte

Frankreichs Präsident ebenfalls eine nationale Strategie zur Bekämpfung von Endometriose an. Wie Australien setzt auch Frankreich die Schwerpunkte in der Aufklärung und Sensibilisierung, der verbesserten medizinischen Versorgung und dem Ausbau der Forschung und Innovation (S. 9-10). Zudem wird eine Verbesserung der Arbeitsbedingungen für Endometriose Betroffene gefordert. Neben der Sensibilisierung der Gesellschaft nimmt die vertiefte Aufklärung von Personen, welche in den Bereichen Gesundheit, Erziehung, Schule und Sozialer Arbeit tätig sind, einen wichtigen Punkt in der nationalen Strategie ein (S. 13). In der Schweiz wurden in den letzten Jahren mehrere Petitionen mit der Thematik Endometriose eingereicht und diskutiert. Dabei wurden unter anderem eine nationale Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagne sowie die Förderung von Forschung vom Bundesrat abgelehnt (Das Schweizer Parlament, 2023). Von der schweizerischen Endometriose-Vereinigung «Endo-Help» wurde im Jahr 2022 die Petition «Endometriose – Geben Sie Betroffenen eine Stimme!» eingereicht. Darin wurde eine nationale Aufklärungsarbeit, die Verbesserung der medizinischen Versorgung, die finanzielle Erhöhung der Endometriose-Forschung sowie die Entwicklung weiterer Behandlungsoptionen gefordert (Campax, n.d.). Das darauffolgende Postulat «Strategie für die frühzeitige Erkennung von Endometriose» folgte der eingereichten Petition. Der Bundesrat anerkennt, dass Endometriose die soziale, physische und psychische Gesundheit stark beeinträchtigt und daher eine adäquate Versorgung und Begleitung benötigt. Dennoch empfahl er die Ablehnung des Postulats. Dies wurde damit begründet, dass die medizinischen Fachgesellschaften für Sensibilisierung und Aufklärungskampagnen zuständig sind. Für geeignete Präventionsmassnahmen liege die Kompetenz bei den Kantonen. Bezüglich der Forschung bestünden bereits Forschungsförderungen, welche genutzt werden können. Zudem stehe aktuell ein Bericht zu frauenspezifischen Bedürfnissen im Gesundheitswesen aus, welcher abgewartet werden soll, bevor weitere Stellung zu Endometriose genommen werden kann. Im März 2023 nahm der Ständerat das Postulat dennoch an. Somit wurde der Bundesrat mit einem Bericht über die Behandlung von Endometriose beauftragt. Dabei soll sowohl die Frühbehandlung, die Sensibilisierung von unterschiedlichen Berufsgruppen und Arbeitgebenden sowie die Forschung berücksichtigt werden. Ausserdem sollen erforderliche Massnahmen für eine angemessene Behandlung ausgeführt werden (Das Schweizer Parlament, 2023).

Im Vergleich zu anderen Ländern zeigt sich in der Schweiz ein klares Defizit an politischer Berücksichtigung von Endometriose relevanter Thematik und Verbesserung der Situation für Betroffene.

4 Zwischenfazit: Endometriose-bedingte chronische Schmerzen und ihre Auswirkungen auf die Lebensqualität

Wenn von chronischen Schmerzen die Rede ist, werden vor allem Rücken- und Kopfschmerzen als die häufigsten Beispiele genannt. Weiter werden auch Gelenkschmerzen (z.B. Arthrose) oder Nervenschmerzen (z.B. Parkinson oder Multiple Sklerose) als Erkrankungen mit möglichen chronischen Schmerzen erwähnt (vgl. Nobis, Rolke & Graf-Baumann, 2020; Sendera & Sendera, 2015). Als Beispiel von chronischen Schmerzen wird Endometriose nicht erwähnt. Hingegen erwähnen unterschiedliche Autor*innen, welche über Endometriose schreiben den chronischen Schmerzcharakter der Erkrankung. In diesem Kapitel soll zu Beginn daher nochmals klar dargelegt und begründet werden, dass Endometriose als chronische Schmerzerkrankung betrachtet werden muss. Um in einem weiteren Schritt ein gesamthafes Bild der Auswirkungen von Schmerzen auf die Lebensqualität Betroffener zu erhalten, werden sowohl die direkten wie auch die indirekten Auswirkungen von Endometriose und chronischen Schmerzen allgemein in Verbindung miteinander gesetzt unter dem Konzept der Lebensqualität betrachtet.

4.1 Endometriose als chronischer Schmerz

Die Schmerzen von Endometriose Betroffenen können dauerhaft und demnach chronisch sein (Carmona, 2022, S. 47; 82). Jedoch erleben viele Betroffene auch Schmerzen während der Menstruation oder zyklusunabhängige Schmerzen (Burghaus & Beckmann, 2021, S. 172). Sie werden oft von der Angst begleitet, einen erneuten Schmerzschub zu erleben, sei dieser monatlich aufgrund des Menstruationszyklus oder azyklisch und überraschend (Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., 2019b, S. 165).

Wie bereits erwähnt wurde, bestehen unterschiedliche Handhabungen darüber, wann ein Schmerz chronisch ist. Mechsner (2021, S. 159), Ulrich (2023, S. 32-33) und von Hoerschelmann (2019, S. 38) sprechen klar von einem chronischen Schmerzcharakter der Endometriose. Viele Betroffene sind sich jedoch nicht bewusst, dass ihre Schmerzen als chronisch gelten, da diese oftmals akut während der Menstruation auftreten (von Hoerschelmann, 2019, S. 38). Neben dem Zeitfaktor ist jedoch auch

die Regelmässigkeit und Wiederkehrung des Schmerzes bei chronischen Schmerzen charakteristisch (vgl. Kapitel 2.1.2 Chronischer Schmerz).

Auch unter medizinischer Behandlung erleben viele Betroffene weiterhin Schmerzen unterschiedlicher Form (dauerhaft, zyklusabhängig oder -unabhängig). Durch die lange Dauer bis zur Diagnose erleben Betroffene diese Schmerzen ohne adäquate Behandlung (vgl. Kapitel 3.3.2 Medizinisch / Therapeutischer Umgang). Darüber hinaus beeinträchtigen die Beschwerden von Endometriose die Lebensqualität und das allgemeine Wohlbefinden von Betroffenen (vgl. Kapitel 3.2.3 Soziale Auswirkungen). Es zeigt sich, dass Endometriose-bedingte Schmerzen sowohl den Zeitfaktor, die Regelmässigkeit und Wiederkehrung sowie die Auswirkungen auf die Lebensqualität von chronischen Schmerzen erfüllen.

Es lässt sich daraus schliessen, dass Endometriose-bedingte Schmerzen, chronische Schmerzen sind. Im näheren Vergleich zeigen sich weitere Gemeinsamkeiten aber auch nennenswerte Unterschiede in den direkten und indirekten Auswirkungen.

4.2 Direkte und Indirekte Auswirkungen auf die Lebensqualität

Vergleicht man die beiden Kapitel Endometriose und chronische Schmerzen miteinander, lassen sich sehr schnell viele Gemeinsamkeiten erkennen. Gerade in den direkten Auswirkungen auf physischer, psychischer, sozialer und finanzieller Ebene sind die Parallelen gross. Beispielhaft können hier die Schmerzen mit der daraus resultierenden Erschöpfung, mögliche Angstzustände, der Rückzug aus dem sozialen Leben oder der Verlust der Erwerbstätigkeit genannt werden. Ein weiterer gemeinsamer Punkt, welcher auffällt, ist das hohe Unverständnis seitens des sozialen Netzwerkes. Da in der Gesellschaft weiterhin (von aussen) erkennbare Erkrankungen mehr Aufmerksamkeit und Akzeptanz erfahren, erleben viele Betroffene von (Endometriose-bedingten) chronischen Schmerzen eine Aberkennung ihrer Beschwerden (Koesling, Kieselbach & Bozzaro, 2019, S. 223). Diese Tatsache widerspiegelt sich auch in den unterschiedlichen Ebenen der indirekten Auswirkungen, wenn betrachtet wird, dass der Diskurs sowohl in der Politik als auch in der Gesellschaft erst langsam anrollt und lange Zeit keine Forschung zu (Endometriose-bedingten) chronischen Schmerzen betrieben wurde.

Es zeigt sich, dass die beschriebenen Auswirkungen von chronischen Schmerzen allesamt auch in den Erläuterungen von Endometriose erwähnt werden, was nochmals den chronischen Schmerzcharakter von Endometriose unterstreicht. Trotz der vielen Gemeinsamkeiten ist dennoch hervorzuheben, dass Endometriose als spezifische Erkrankung betrachtet werden muss, da Betroffene noch mit weiteren spezifischeren Auswirkungen sowie einer stärkeren Stigmatisierung zu kämpfen haben. Menstruation ist nach wie vor ein Tabuthema in der Gesellschaft. So werden meist Euphemismen dafür verwendet, die Periode soll möglichst im Versteckten passieren und Menstruationsschmerzen gelten weiterhin als normal. Es ist demzufolge nicht verwunderlich, dass Endometriose weitgehend unbekannt ist (vgl. Kapitel 3.2.3 Soziale Auswirkungen). Hingegen sind chronische Rückenschmerzen oder Kopfschmerzen vielen Personen zumindest ein Begriff, auch wenn die Vorstellung, dass Schmerzen nicht heilbar sind, weiterhin auf viel Unverständnis in der Gesellschaft stösst (von Wachter, 2021, S. 25). Dieser Aspekt zeigt sich auch in den beruflichen Auswirkungen. Viele Endometriose Betroffene beschreiben Schuldgefühle, wenn sie aufgrund ihrer Schmerzen nicht arbeiten können. Oft gehen sie dennoch trotz starken Schmerzen, Erschöpfung und eingeschränkter Leistungsfähigkeit zur Arbeit (vgl. Kapitel 3.2.3.4 Beruf/Erwerbstätigkeit). Diese Gefühle werden bei chronischen Schmerzpatient*innen nicht beschrieben. Es kann vermutet werden, dass dies mit der höheren Anerkennung von bekannten chronischen Schmerzen zusammenhängt. Koesling et al. beschreiben zum Beispiel, dass die Akzeptanz von chronischen Schmerzen höher ist, wenn eine kausale Verbindung von Beruf und Schmerz hergestellt werden kann wie beispielsweise bei Rückenschmerzen in handwerklichen Berufen (2019, S. 223). Durch die höhere gesellschaftliche Akzeptanz dieser Beschwerden und der nicht vorhandenen Stigmatisierung, wie dies bei Menstruation der Fall ist, kann es Betroffenen leichter fallen sich arbeitsunfähig schreiben zu lassen.

Weitere Faktoren, welche bei Endometriose Betroffenen zu den Auswirkungen allgemeiner chronischer Schmerzen hinzukommen und die Lebensqualität zusätzlich beeinträchtigen, sind zum einen die langen Diagnosezeiträume und zum anderen die mögliche Infertilität. Durch die weiterhin vorherrschende Unbekanntheit der Erkrankung erhalten Betroffene unter Umständen jahrelang keine Antwort auf ihre Schmerzen, was sehr belastend sein und das Wohlbefinden stark reduzieren kann (Carmona, 2022, S. 129). Ein unerfüllter Kinderwunsch kann ebenfalls einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität haben, wenn so Wünsche für die Lebensgestaltung nicht erfüllt werden können. Hinzu kommt, dass dadurch die immer noch oft vorherrschenden Erwartungen der Gesellschaft einer Familiengründung nicht erfüllt

werden können, was zusätzlichen Druck auf Betroffenen ausüben kann (Willmann, 2023, S. 77).

All dies hat einen Einfluss auf das individuelle Leben von Betroffenen und wie und mit welcher Qualität es gestaltet wird. Die Lebensqualität eines Menschen wird von objektiven und subjektiven Einflüssen gekennzeichnet. Die subjektiven Faktoren stellen die persönlichen Voraussetzungen sowie eigene Werte und Ziele für ein gutes Leben dar. Unter den objektiven Faktoren werden diejenigen Einflüsse verstanden, welche von aussen auf den Menschen einwirken (Curaviva, 2014, S. 6). Dies zeigt sich in den beschriebenen indirekten und direkten Auswirkungen von Endometriose-bedingten chronischen Schmerzen. So können nicht nur physische und psychische Auswirkungen einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität haben, sondern auch soziale Faktoren. Darüber hinaus kann auch der politische und gesellschaftliche Umgang mit Endometriose und daraus entstehende, oder eben nicht entstehende, Strukturen wie Forschungsgelder und Unterstützungsangebote Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen haben. Die WHO betont in ihrer Definition ebenfalls die Wechselwirkung zwischen der individuellen Lebenssituation und der Umwelt als massgebend für die Lebensqualität (2012, chapter one).

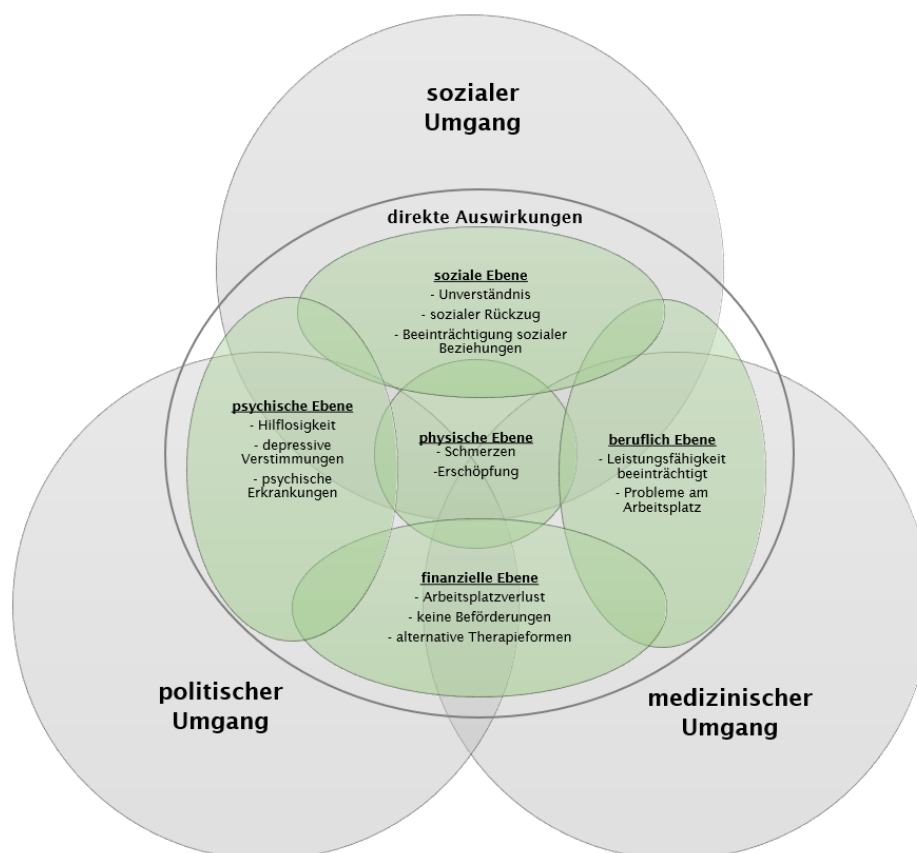


Abbildung 7. Auswirkungen Endometriose-bedingter chronischer Schmerzen auf die Lebensqualität. Eigene Darstellung.

Abbildung 7 stellt die Lebensqualität von Endometriose Betroffenen mit all ihren möglichen Facetten nochmals graphisch dar. Die direkten Auswirkungen (physisch, psychisch, sozial, beruflich und finanziell) sind eingebettet in der sozialen, politischen und medizinischen Umwelt, welche indirekte Auswirkungen auf die betroffene Person ausüben können.

Wie aufgezeigt, können Endometriose-bedingte chronische Schmerzen in allen genannten Bereichen grosse Einschränkungen auslösen. Es zeigt sich somit ein sehr vielfältiges Bild einer eingeschränkten Lebensqualität, die es zu verbessern gilt. Wichtig dabei zu betonen ist, dass es kein Generalkonzept einer guten Lebensqualität für alle Betroffenen gibt, denn diese baut immer auf dem subjektiven Urteil der betroffenen Person auf – Wie erlebt sie die Erkrankung mit den Schmerzen? Welche Werte und Ziele verfolgt sie? Was ist für sie persönlich ein gutes und qualitativ hochwertiges Leben? etc. (vgl. WHO, 2012). Die Lebensqualität hängt also auch immer mit der individuellen Bedürfnisbefriedigung zusammen. Aus den beschriebenen Auswirkungen lässt sich ableiten, dass bestimmte Bedürfnisse wie beispielsweise die soziale Teilhabe aufgrund Endometriose-bedingter chronischer Schmerzen nicht immer erfüllt werden können. Sobald Bedürfnisse nicht selbständig erfüllt werden können, kann die Soziale Arbeit aktiv werden. Durch die Unterstützung der Sozialen Arbeit soll die Handlungsfähigkeit der betroffenen Personen (wieder) hergestellt werden, damit diese selbstständig ihre Bedürfnisse befriedigen und ihre Lebenssituation gestalten können (Avenir Social, 2014). Bei Endometriose Betroffenen können bestimmte individuelle Bedürfnisse meist aus einer gesundheitlichen Einschränkung heraus nicht erfüllt werden. Die Soziale Arbeit im Gesundheitswesen nimmt sich speziell diesen Menschen an, die direkt oder indirekt von gesundheitlichen Problemen betroffen sind. Durch die Thematisierung und positive Beeinflussung sozialer Aspekte von Gesundheit fördert die Soziale Arbeit im Gesundheitswesen sowohl den Genesungsprozess als auch die gesellschaftliche Teilhabe (Avenir Social, 2018). Im folgenden Kapitel wird deshalb die Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (Klinische Sozialarbeit) genauer beleuchtet.

5 Klinische Sozialarbeit

In diesem Kapitel wird auf die Klinische Sozialarbeit eingegangen. Dafür wird in einem ersten Schritt die Klärung des Begriffs «Klinische Sozialarbeit» vorgenommen. Weiter wird auf die grundlegenden Konzepte eingegangen und mögliche Praxisfelder der Klinischen Sozialarbeit werden aufgezeigt. Klinische Sozialarbeiter*innen haben verschiedene Aufgaben und Handlungsmethoden. Diese werden differenziert betrachtet und in Zusammenhang mit den verschiedenen Rollen, welche die Sozialarbeitenden einnehmen, gebracht. In einem interdisziplinären Team zu arbeiten hat viele Vorteile, bringt jedoch auch Herausforderungen mit sich. Absprachen müssen getroffen und die Zuständigkeiten geklärt werden. In der Aufgabe des Case-Management soll die Wichtigkeit der Vernetzungsarbeit zur Geltung kommen.

5.1 Begriffsklärung

Wie in den vorherigen Kapiteln aufgezeigt werden konnte, haben soziale Faktoren einen wesentlichen Einfluss auf die Gesundheit und Krankheit einer Person. Es ist daher nicht verwunderlich, dass die Sozialarbeit sich bereits von Beginn an mit der Gesundheit im Allgemeinen, wie auch im Spezifischen beschäftigte (Mühlum, 2002, S. 11). Werden, wie in dieser Arbeit, Gesundheit und Krankheit anhand des bio-psycho-sozialen Modells erklärt und Sozialarbeiter*innen als Fachpersonen für die sozialen Komponenten verstanden, so zeigt sich, dass Sozialarbeitende eine wichtige Rolle im Gesundheitswesen spielen. Auch Homfeldt und Sting weisen darauf hin, dass die Bearbeitung sozialer Auswirkungen einen positiven Einfluss auf gesundheitliche Aspekte haben kann und Soziale Arbeit demnach gesundheitliche Relevanz aufweist (2006, S. 157). Für die Sozialarbeit, welche sich spezifisch mit Gesundheit und Krankheit auseinandersetzt, werden im deutschsprachigen Raum zwei Begriffe verwendet. Zum einen wird von gesundheitsbezogener Sozialer Arbeit und zum anderen von Klinischer Sozialarbeit gesprochen. Gemäss der Deutschen Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG) ist der Gegenstand gesundheitsbezogener Sozialer Arbeit

die Förderung sozialer Teilhabe von erkrankten oder von Erkrankung bedrohten und behinderten Menschen und ihren Angehörigen in ihrer Lebenswelt sowie die Verhinderung und Bewältigung sozialer Probleme, die aus gesundheitlichen Beeinträchtigungen entstehen bzw. zu gesundheitlichen Störungen führen, (...). Im Fokus steht der Mensch in ständiger Interaktion zu

seiner sozialen und natürlichen Umwelt. Teil der Sozialen Arbeit sind aber auch nichtfallbezogene Tätigkeiten, wie Vernetzungsaufgaben, Konzeptentwicklung und Forschung. (2015, S. 6)

Hey verwendet den Begriff der Klinischen Sozialarbeit und besagt, dass von Klinischer Sozialarbeit gesprochen werden kann, wenn

Soziale Arbeit sich fallorientiert mit Problemlagen sozialer Desintegration befasst, die in engem Zusammenhang mit Phänomenen auftreten, die als Krankheiten gelten und deshalb typischerweise in Institutionen des Gesundheitswesens bedient werden. (2000, S. 166-167)

Mühlum betont darauf aufbauend, dass die Klinische Sozialarbeit sich mit gesundheitsbezogenen Aufgabenstellungen befasst. Dabei lässt sie sich aber nicht allein über das Arbeitsfeld (z.B. Kliniken) oder die primäre Zielgruppe von Patient*innen definieren, sondern kann als *Fachsozialarbeit*, eingebettet in das komplexe System Sozialer Arbeit, gesehen werden (2002, S. 18). Auch Walther und Deimel anerkennen die Klinische Sozialarbeit als Fachsozialarbeit, welche die gesetzten Ziele mit einer spezifischen Behandlungsperspektive mit differenzierten Methoden aus der Sozialen Arbeit realisiert (2017, S. 39). Aus den genannten Definitionen lassen sich die Gemeinsamkeiten und grossen Ähnlichkeiten der beiden Begriffe herauslesen. In der Praxis werden gesundheitsbezogene Soziale Arbeit und Klinische Sozialarbeit deshalb weitgehend auch synonym verwendet. Die Autorinnen haben sich dazu entschieden in dieser Arbeit einheitlich den Begriff der Klinischen Sozialarbeit zu verwenden. Leitend soll dabei das Verständnis Klinischer Sozialarbeit von Walther und Deimel sein. Sie sehen das Ziel der Klinischen Sozialarbeit zum einen in der Prävention und Reduktion bzw. Bewältigung psychosozialer Belastungen bei akuten und chronischen Erkrankungen, zum anderen in der Steigerung von Handlungsoptionen und gesellschaftlicher Partizipation der Klient*innen (2017, S. 39). Dabei richtet sich die Klinische Sozialarbeit vor allem an Menschen in psychosozialen Multiproblemlagen, welche einerseits aufgrund von Barrieren im Versorgungssystem nur schwer erreicht werden und/oder andererseits aufgrund der Erkrankung Stigmatisierungen ausgesetzt und dadurch zusätzlich belastet sind (ebd.). Diese Stigmatisierung erleben ebenfalls Endometriose Betroffenen im sozialen und gesellschaftlichen Umfeld.

5.2 Konzepte

Die Klinische Sozialarbeit basiert auf verschiedenen Konzepten. Nachfolgend sollen die zwei Wichtigsten kurz erläutert werden:

Das biopsychosoziale Gesundheitsverständnis

Als Grundlage für die Klinische Sozialarbeit gilt das Verständnis von Gesundheit und Krankheit als ein bio-psycho-soziales Konzept. Das bedeutet, dass sowohl biologische Faktoren, psychische Gegebenheiten sowie soziale Bedingungen einen Einfluss auf die Entstehung bzw. Milderung von Erkrankungen haben können. Die Faktoren wirken dabei nicht abgetrennt voneinander, sondern interagieren vielmehr miteinander und können sich kumuliert auch verstärken (Walther & Deimel, 2017, S. 42-43).

Das Person-in-Environment-Konzept

Aus dem bio-psycho-sozialen Konzept von Gesundheit lässt sich schliessen, dass Sozialarbeitende ihre Klientel in ihrer kompletten Lebenswelt wahrnehmen müssen. Das heisst, die betroffene Person wird in ihrer Umwelt betrachtet und die Klinische Sozialarbeit interveniert sowohl bei der Person selbst als auch in ihrem sozialen Umfeld (Walther & Deimel, 2017, S. 43). Hier kann der Bezug zur Systemtheorie hergestellt werden. Pauls benennt die Dringlichkeit einer breiten systemischen Orientierung in der Klinischen Sozialarbeit, die im Sinne des Person-in-Environment (also Person-in-Umwelt) Konzeptes alle Ebenen des bio-psycho-sozialen Gesundheitsverständnisses abklärt und in die Behandlung miteinbezieht (2013, S. 64). Die Person darf nie losgelöst von der Umgebung betrachtet werden, sondern der Fokus liegt auf der Wechselwirkung zwischen Person und Umwelt (S. 65).

5.3 Praxisfelder

Aus den Definitionen lässt sich schliessen, dass die Klinische Sozialarbeit nicht ausschliesslich im stationären Bereich zu finden ist, sondern in unterschiedlichen Arbeitsfeldern zum Einsatz kommt. Primär wird jedoch immer noch das Praxisfeld der Klinik bzw. des Krankenhauses (im Deutschen meist als Synonym verwendet) mit der Klinischen Sozialarbeit in Verbindung gesetzt. Aufgrund der Begriffswahl und der dort längsten Tradition von Sozialarbeit im Gesundheitswesen ist dies nicht verwunderlich. In den 1920er Jahren startete eine ehrenamtliche Initiative den Fürsorgedienst im Krankenhaus, welcher für die soziale Betreuung der Patient*innen zuständig war. Mit

der Zeit entwickelte sich die Soziale Arbeit und wurde von einem freiwilligen Engagement weitläufig zu einem festen Bestandteil in Krankenhäusern mit einer ganzheitlichen Behandlung von Patient*innen (Gödecker-Geenen, 2005, S. 18). Auch Witthöft beschreibt den Verlauf der Sozialarbeit im Krankenhaus «vom 'Nothelfer' zu einer 'Regelleistung'» (2000, S. 189) und nennt dabei unter anderem die Komplexität der heutigen Krankheiten (medizinische, psychische und soziale Dimensionen) als einen Grund in der Weiterentwicklung (S. 189-190). Gödecker-Geenen spricht von Sozialer Arbeit als wichtiges Element in einer Behandlung nach dem bio-psycho-sozialen Modell (2005, S. 18). Sozialarbeit im Krankenhaus ist ein grosser und klassischer Bereich der Klinischen Sozialarbeit. Wie der Begriff «Bereich» jedoch bereits aussagt und die zuvor genannten Definitionen auch zeigen, ist es nur ein Teil und nicht ausschliesslich das Praxisfeld der Klinischen Sozialarbeit (Hey, 2000, S. 165).

Verschiedene Autor*innen nennen weitere Praxisfelder der Klinischen Sozialarbeit. Hierzu gehören die Sozialpsychiatrie, die Suchtkrankenhilfe, die Rehabilitation und das öffentliche Gesundheitswesen (vgl. Wendt, 2002; Ortmann & Waller, 2005; Ortmann & Röh, 2007; Dettmers & Bischkopf, 2019 u.a.).

5.4 Aufgaben und Handlungsmethoden

Es zeigt sich, dass klinische Sozialarbeiter*innen vor allem behandelnd tätig sind. Das heisst, sie werden dann tätig, wenn bereits ein Problem

beispielsweise eine Schmerzerkrankung wie Endometriose) vorliegt und unterstützen die Betroffenen mit verschiedenen Angeboten in der Verbesserung der Situation, um eine höhere Lebensqualität (wieder-)herzustellen. Es ergibt sich eine Vielzahl an Aufgaben für die Sozialarbeiter*innen. Übergeordnet kann von den beiden Hauptaufgaben «Beratung» und «Netzwerkarbeit und Management» gesprochen werden, welche nachfolgend ausdifferenziert erläutert werden. Durch die verschiedenen Aufgaben nehmen die klinischen Sozialarbeiter*innen auch unterschiedliche Rollen ein, welche ebenfalls in diesem Kapitel zusammenhängend mit den Aufgaben erwähnt werden.

5.4.1 Beratung

Die soziale Beratung stellt in allen Arbeitsfeldern der Sozialen Arbeit eine wichtige Methode dar. Dabei stellen die materielle Lebenssicherung, die Wissens- und Informationsvermittlung, die Förderung des sozialen Netzwerkes und das «Zur-Seite-Stehe» bei kritischen Lebensereignissen die Hauptziele der Beratung dar (Ansen, 2007, S. 52). Diese genannten Handlungsebenen sind bei komplexen Erkrankungen, wie zum Beispiel chronischen Schmerzen, kumulativ relevant (ebd.). Es lässt sich daraus schliessen, dass die Beratung in der Klinischen Sozialarbeit eine zentrale Aufgabe bzw. Handlungsmethode darstellt. Laut Pauls besteht die klinisch-sozialarbeiterische Beratung und Behandlung «aus zielgerichteten (a) beratenden, (b) unterstützenden und (c) sozialtherapeutischen Massnahmen bzw. Interventionen im Rahmen eines geplanten interaktionellen Prozesses zwischen Betroffenen, sozialem Umfeld und Fachkraft, getragen durch eine *professionelle helfende Beziehung*» (2013, S. 182). Ansen stellt klar, dass durch die Beratung die Lebensbedingungen in den Bereichen Finanzen, Arbeit, soziale Kontakte und Wohnen verbessert werden können und dadurch Krankheiten vermieden oder aber die Chancen eines Behandlungserfolgs gesteigert werden können (2007, S. 58-59). Folgend wird nun auf die Methodik der sozialen Beratung in Anlehnung an Ansen (2007) eingegangen.

Die Arbeitsbeziehung

Die Arbeitsbeziehung zwischen Ratsuchenden und Berater*innen stellt die Grundlage der sozialen Beratung dar. Die Beziehung wird bewusst gestaltet, wobei der Fokus auf den Anliegen der ratsuchenden Person liegt. Die beratende Person bringt ihr professionelles Handlungswissen und praktische Erfahrungen mit ein, bietet eine haltgebende und ermutigende Unterstützung und nimmt eine beobachtende und daraus schlussfolgernde Haltung ein. Wichtig ist dabei, die Fragen und Probleme der Betroffenen mit einer gesunden Distanz aufzunehmen und zu bearbeiten (Ansen, 2007, S. 59). Pauls betont dabei, dass die klinisch-sozialarbeiterischen Hilfen nicht die Eigeninitiative der Klient*innen ersetzen sollen, sondern vielmehr die Betroffenen aktivieren und befähigen, Ressourcen zu erschliessen und zu nutzen. Das Ganze soll auf Basis einer «haltgebenden professionellen Beziehung» stattfinden (2013, S. 187).

Soziale Diagnostik

Um den Handlungsbedarf zu erörtern, ist eine umfassende soziale Diagnose zu Beginn des Beratungsprozesses notwendig. Röh definiert die soziale Diagnose als «den professionellen Prozess der Erkenntnisgewinnung und Erkenntnisverarbeitung

über das dem sozialarbeiterischen Handeln zugrunde liegende soziale Problem, welches sich durch sozioökonomische und psychosoziale Anteile gleichermaßen auszeichnet» (2007, S. 35-36). Es zeigt sich, dass der Fokus bei der sozialen Diagnose nicht nur auf die Krankheit beziehungsweise die Problematik der ratsuchenden Person gelegt, sondern die ganze Lebenswelt miteinbezogen wird. Ziel ist es, Informationen zu sammeln, welche mit dem Anliegen zusammenhängen. Ansen unterscheidet drei diagnostische Ebenen:

- **Materielle Lebensgrundlage:**

Hierbei geht es vor allem um die finanzielle Grundsicherung und Wohnungsversorgung. Mit gezielten Fragen soll die finanzielle Situation der betroffenen Person analysiert (inkl. finanzielle Auswirkungen aufgrund der Erkrankung) und die Tauglichkeit der vorhandenen Wohnung auf Selbständigkeit z.B. bei chronischen Erkrankungen überprüft werden.

- **Soziale Unterstützung:**

Wie bereits erläutert wurde, haben chronische Schmerzen grosse Auswirkungen auf das soziale Umfeld. Unter diesem Punkt werden in der sozialen Diagnose die vorhandenen bzw. erforderlichen sozialen Unterstützungsformen untersucht.

- **Persönliche Fähigkeiten:**

In dieser dritten Ebene geht es um die Person selbst. Es wird geschaut, wie sie mit der Krankheit umgeht, welche Kompetenzen zur Alltagsbewältigung und sozialen Teilhabe bereits vorhanden und welche allenfalls zu entwickeln sind.

(2007, S. 60)

Anhand der Antworten in diesen Kategorien wird der Unterstützungsbedarf analysiert. Mit direkten Fragen werden die konkreten Sachverhalte eruiert, mit offenen und/oder ressourcenorientierten-reflektierenden Fragen soll den Ratsuchenden die Möglichkeit gegeben werden ihre subjektiven Sichtweisen und persönlichen Einschätzungen einzubringen. Beides ist für die soziale Diagnostik von Relevanz und setzt eine offene und aktive Partizipation des Gegenübers voraus. Durch Paraphrasieren und strukturierende Zusammenfassungen erhält der*die Ratsuchende mehr Klarheit über die Situation (Ansen, 2007, S. 60-61). Auch Röh betont die Wichtigkeit der Erfassung der Realitäten und individuellen Verarbeitungsprozesse der betroffenen Person. Für die Schlussfolgerungen des Unterstützungsbedarfs muss dabei beides, die konkreten Sachverhalte sowie subjektiven Einschätzungen, in wechselseitiger Interaktion mit der

Klientel herangezogen werden (2007, S. 40-41). Basierend auf dem Person-in-Environment-Konzept schlägt Röh das Genogramm als Methode der sozialen Diagnose vor. Das Genogramm dient der grafischen Aufzeichnung von Familiensystemen und deren Dynamiken (Partnerschaften/Trennungen, Konflikte, Zugehörigkeiten etc.). Dabei kann der Blick auf die Familie der betroffenen Person und ihre möglichen Auswirkungen auf die Krankheitsentstehung oder -bewältigung gelegt werden. Um weitere soziale Netzwerke des*der Ratsuchenden zu analysieren, kann die Netzwerkkarte (Eco-Map) helfen. Grafisch werden hier die relevanten Netzwerkpersonen in Bezug zur betroffenen Person gezeigt (je wichtiger eine Person, desto näher an der in der Mitte stehenden Hauptperson) (Röh, 2007, S. 43-46). In der sogenannten Inklusionschart nach Pantucek (2005) werden die Bereiche Arbeit, Sozialversicherung, Finanzen, lebensweltliche Unterstützung, Gesundheit, Bildung, Wohnung, Mobilität und Information miteinbezogen und auf ihre Inklusionspotenziale bzw. Exklusionsrisiken hin überprüft. Auf Grundlage dieser können im Anschluss notwendige Massnahmen entwickelt werden (zit. nach Röh, 2007, S. 46). Als letztes stellt Röh die Person-in-Environment-Klassifikation vor, welche ebenfalls die sozialen Probleme inklusive körperlicher und psychischer Probleme zu verstehen versucht, sie nach Intensität und Dauer gewichtet, bereits vorhandene Coping-Strategien erfasst und entsprechende Interventionen daraus ableitet (2007, S. 46-47).

Während dem Prozess der sozialen Diagnose wird der Unterstützungsbedarf ersichtlich und Ziele können formuliert werden. Wichtig zu beachten ist, dass die Ziele von den Ratsuchenden gewünscht sind, denn dadurch kann die Bereitschaft zu kooperieren und selbständig Veränderungen (Problemlösungen) herbeizuführen erhöht werden (Ansen, 2007, S. 61). Die Veränderungen entstehen durch Interventionen basierend auf den gesetzten Zielen.

Interventionen

Hegeler bezieht sich auf die Evaluationsstudie (2001) zur Ermittlung des sozialarbeiterischen Beratungsbedarfs und zur Wirksamkeit sozialarbeiterischer Interventionen der Deutschen Vereinigung für Sozialarbeit im Gesundheitswesen (DVSG) und beschreibt unterschiedliche Themen, welche in der Beratung in der Klinischen Sozialarbeit zum Gegenstand werden (2007, S. 128). Grösstenteils geht es in der Beratung um die Anschlussheilbehandlung (56 % der Befragten), aber auch Themen wie Sozialversicherungen (27 %), familiäre Probleme (19 %), die finanzielle Situation (18 %), Beratungsstellen/Selbsthilfegruppen (17 %) und das Arbeitsverhältnis (13 %) spielen eine wichtige Rolle (S. 128-129).

Ansen (2007) unterteilt die Interventionen der sozialen Beratung in der Klinischen Sozialarbeit in die gleichen Kategorien, wie bei der sozialen Diagnose. Folgend sollen diese nun erläutert werden:

- Interventionen zur Sicherung der Lebensgrundlagen:

Im Zentrum dieser Interventionen steht der Ausgleich von krankheitsbedingten Einkommensausfällen und die Verwirklichung der finanziellen Grundsicherung. Dazu gehört die Beratung in sozialversicherungstechnischen Fragen (z.B. Krankentaggelder, Anspruch auf Leistungen der IV, etc.) oder allgemeinen Finanzierungsfragen (Ansen, 2007, S. 62). Rüegg, Eiler, Schüpbach und Gehrlach gehen ebenfalls darauf ein und weisen darauf hin, dass Sozialarbeitende mit entsprechendem Abschluss Kenntnisse in der Erschliessung finanzieller Mittel, in der Finanz- und Budgetberatung sowie in einer sozialversicherungsrechtlichen Beratung aufweisen und dahingehend Interventionen einleiten können (2022, S. 31). Dies setzt spezifische sozialadministrative Kompetenzen voraus, wie Kenntnisse über die relevanten Gesetze, (institutionelle) Zuständigkeiten und Bedingungen der Antragsverfahren. Weiter wird die Wichtigkeit von präzisen und verständlichen Informationen und dem Aufklären über Rechte (z.B. beim Thema Kündigungsschutz) betont, damit Betroffene die Situation besser einschätzen und zu Entscheidungen befähigt werden können (2007, S. 63-64). Zur Sicherung der Lebensgrundlage gehören auch die Wohnversorgung sowie gegebenenfalls die Erwerbstätigkeit. Kommt es zu Schwierigkeiten bieten Sozialarbeitende auch Beratungen zur Wohnungssituation/-form und zur Erwerbsarbeit oder Ausbildung an (Rüegg et al., 2022, S. 31). Nicht nur Beratung, sondern auch Rehabilitation spielt dabei eine wichtige Rolle. Gerade in der Arbeit kommt es aufgrund der Erkrankung zu Problemen, wenn die Tätigkeit gar nicht mehr oder nur noch reduziert ausgeübt werden kann. Die berufliche Reha-Massnahme beinhaltet die Abklärung der vorhandenen Fähigkeiten und Möglichkeiten sowie des Trainings von weiteren/anderen Fähigkeiten (z.B. bei Umschulungen) (Pauls, 2013, S. 329-330).

- Förderung der sozialen Unterstützung:

Bei der sozialen Unterstützung wird zwischen informellen (privater Bereich – Familie, Freund*innen und Bekannte) und formellen (z.B. ambulante Pflegedienste oder Beratungs- und Hilfestellen) Bereichen unterschieden. In der informellen sozialen Unterstützung geht es darum, zwischenmenschliche Beziehungen, welche es den Betroffenen erleichtern mit der Krankheit und den Belastungen

umzugehen, zu fördern. Stabile Beziehungen helfen Belastungen besser aufzufangen und das Wohlbefinden zu steigern. Eine Verbesserung dieser sozialen Unterstützung kann in der Beratung durch die sogenannte Angehörigenarbeit erzielt werden. Ansen beschreibt hierbei vor allem die Informationsvermittlung über die Krankheit und ihre psychosozialen Auswirkungen sowie mögliche Hilfe im Alltag (2007, S. 64). Im Kapitel 2.3.2 Sozialer Umgang wird bereits auf die Wichtigkeit der Kommunikation für eine Verbesserung der Beziehung eingegangen. Gemäss Ansen beinhaltet die Rolle der beratenden Person die Befähigung der Betroffenen und deren Angehörigen, ihre Wünsche, Sorgen, Unterstützungsbedürfnisse etc. kommunizieren zu können (S. 65). Auch Pauls sieht in der Angehörigenarbeit eine wichtige Aufgabe, denn eine Erkrankung trifft immer das ganze Familiensystem und führt zu hohen sozialen Belastungen. Es darf also nicht vergessen gehen auch die Angehörigen zu unterstützen, beraten und zu begleiten (2013, S. 339-342). Eine weitere Möglichkeit der sozialen Unterstützungsförderung ist die Netzwerkarbeit, auf welche im nächsten Kapitel (5.4.2 Kooperation, Netzwerkarbeit und Case-Management) detaillierter eingegangen wird. Rüegg et al. sprechen in diesem Zusammenhang auch von einer Beratung über Betreuungssystem und Familie (2022, S. 31). In der Literatur wird vor allem der Einbezug der Familiensysteme genannt. Da nicht alle Personen eine Familie haben oder diese nicht ein tragendes Unterstützungsnetzwerk darstellen, betonen die Autorinnen ebenfalls die Relevanz des Einbezugs von Freund*innen, weiteren Bezugspersonen und dem gesamten sozialen Beziehungssystem.

- Förderung persönlicher Fähigkeiten:

Ein reflektierter Umgang mit der Krankheit hilft bei der Lebens- und Krankheitsbewältigung. Hierfür ist die Aufklärung mit ausgewählten Informationen über die Krankheit und ihre Folgen wichtig. Sozialarbeiter*innen können die Betroffenen durch gemeinsame Reflektionen über die krankheitsbedingten Veränderungen im Leben beim Finden eines geeigneten Umgangs unterstützen. Mit hypothetischen Formulierungen und reflektierenden Fragen können Ängste über die Zukunft im persönlichen, familiären oder beruflichen Umfeld hervorgeholt, analysiert und bestenfalls beseitigt werden (Ansen, 2007, S. 66). Eine wichtige Art der Beratung spielt bei dieser Intervention die psychosoziale Beratung. Krankheiten können starke negative Auswirkungen auf das Wohlbefinden einer Person haben (vgl. Kapitel 2.2 Direkte Auswirkungen chronischer Schmerzen für Betroffene und 3.2 Direkte Auswirkungen von

Endometriose für Betroffene). Hier setzt die psychosoziale Beratung an, mit dem Ziel psychische Erkrankungen zu verhindern bzw. diese zu mildern oder eine Verschlimmerung zu vermeiden (Bischkopf & Koziolk, 2017, S. 226). Gahleitner definiert psychosoziale Beratung folgendermassen: «Ziel [der psychosozialen Beratung] ist die Verbesserung der Lebensbewältigung und -gestaltung, der Identitätsentfaltung, der psychosozialen Gesundheit und der Orientierung in der (Lebens-)Welt und dem (Lebens-)Umfeld» (Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V., 2022, S. 693). Rüegg et al. erläutern, dass ausgebildete Sozialarbeiter*innen über Kenntnisse in der psychosozialen Anamnese und Beratung, in der ressourcen- und lösungsorientierten sowie in der systemischen Beratung und in der motivierenden Gesprächsführung verfügen und diese situativ einsetzen können (2022, S. 32).

Es konnte gezeigt werden, dass die Beratung einen sehr wichtigen und grossen Teil der Klinischen Sozialarbeit ausmacht. Ausserdem ist die Beratungsarbeit sehr bedeutsam für die Krankheitsbewältigung der Betroffenen. Dies zeigt auch die Evaluationsstudie der DVSG (2001): Fast 100 % der Befragten gaben an, dass ihnen der Kontakt zu einer Fachperson der Sozialen Arbeit wichtig bis sehr wichtig war. 50 % der Befragten sagten, dass durch die Beratung die Krankheit besser verstanden und bewältigt werden konnte. Dies unterstützt die Vermutung, dass andere involvierte Fachpersonen (z. B. Ärzt*innen) zu wenig Zeit für die für Betroffene sehr wichtigen Gespräche haben. Fast 60 % der Befragten gaben an, dass mit ihnen konkrete Perspektiven für die Zukunft erarbeitet und sogar bereits konkrete Schritte für die Umsetzung geplant wurden (Hegeler, 2007, S. 128-129). Die Wichtigkeit und auch der Einfluss der Klinischen Sozialarbeit auf die Krankheitsverarbeitung und -bewältigung wird anhand dieser Ergebnisse deutlich.

5.4.2 Kooperation, Netzwerkarbeit und Case-Management

Neben der Beratung stellen auch die Kooperation, Netzwerkarbeit und das Case-Management wichtige Aufgaben für die Klinische Sozialarbeit dar. Bei der Schmerzbehandlung sind meistens viele verschiedene Berufsgruppen involviert (z.B. Ärzt*innen, Therapeut*innen, Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen, etc.). Um die Betroffenen möglichst effizient und effektiv zu unterstützen, ist eine intensive und gut koordinierte Kooperation der beteiligten Fachpersonen nötig. Nur so können alle

Aspekte (medizinisch, therapeutisch, psychisch und sozial) der betroffenen Person in einem geeigneten Behandlungsplan zusammengebracht werden (Gödecker-Geenen, 2005, S. 21). Die Steuerung dieses angezeigten Vernetzungsprozesses gehört zu den Kernkompetenzen der Sozialen Arbeit (vgl. Avenir Social, 2014). Gödecker-Geenen unterscheidet am Beispiel Krankenhaus als Praxisfeld zwischen der internen und externen Kooperation für die Klinische Sozialarbeit. Bei der internen Kooperation ist die Kooperation mit anderen Berufsgruppen im Krankenhaus gemeint, welche entweder über eins-zu-eins Gespräche oder aber in Teambesprechungen stattfindet. Da sich die Sozialarbeit im Gesundheitswesen immer noch am Etablieren ist, ist ein regelmässiges Vorstellen des Angebots der Klinischen Sozialarbeit für andere Berufsgruppen wichtig. Zur internen Kooperation gehört demnach auch die Aufklärungsarbeit über das eigene Angebot, was z.B. im Rahmen von Fortbildungsveranstaltungen geschehen kann (Gödecker-Geenen, 2005, S. 21-22). Unter der externen Kooperation wird die Kooperation mit allen anderen Beteiligten im sozialen Umfeld der betroffenen Person verstanden. Hierzu gehören unter anderem Angehörige, Behörden und Selbsthilfeorganisationen (S. 22). Sowohl die interne wie auch die externe Kooperation dient zum einen der Informationsgewinnung über die Situation der Klient*innen und zum anderen dazu, weitere Massnahmen einzuleiten und an geeignete Fachpersonen zu vernetzen/triagieren (S. 21-22). Ansen sieht in der Netzwerkarbeit das Ziel, Betroffene dabei zu unterstützen vorhandene Ressourcen und Netzwerke zu nutzen und stärken, das soziale Umfeld auszubauen oder weitere professionelle Unterstützung zu koordinieren (2007, S. 65). Pauls spricht von fünf Strategien in der sozialen Netzwerkunterstützung:

- Neue Netzwerke schaffen
- Vorhandene Netzwerke stärken, indem die Fähigkeit und auch Bereitschaft aktueller und/oder potenzieller Unterstützer*innen erhöht werden
- Professionelle Netzwerke und weitere Unterstützungssysteme verknüpfen
- Betroffene zur eigenständigen Netzwerkgestaltung, -erschliessung und -erhaltung befähigen
- Betroffene dazu befähigen, Unterstützung zu suchen und anzunehmen

(2013, S. 319)

Die verschiedenen Netze, wie das private Umfeld, Beratungsstellen und Institutionen sowie gegebenenfalls Selbsthilfegruppen, sollen dabei auf die bereits vorhandene Unterstützung analysiert und Veränderungswünsche der Betroffenen betrachtet werden (Ansen, 2007, S. 65). Sozialarbeitende brauchen ein differenziertes Wissen

über vorhandene Angebote und deren Finanzierung, um der Klientel passende Vorschläge unterbreiten zu können. Auch Rüegg et al. beschreiben die Netzwerkarbeit als eine wichtige Fähigkeit und Aufgabe von Sozialarbeiter*innen und unterscheiden zwischen der Vernetzung mit Fachdiensten und -verbänden, Ämtern und Behörden, dem Wissen um Angebote des Sozialwesens (Vergünstigungen etc.) und der Vernetzung mit Freiwilligenarbeit (2022, S. 32). Sie beschreiben die Sozialarbeiter*innen hier in der Rolle der Netzwerker*innen, welche die Umwelt der Klient*innen erfassen und dann Aufklärung, Vernetzung und Triage erfüllen können (S. 34). Bei den vielen Angeboten und beteiligten (Fach-)Personen, ist es für Betroffene oftmals schwierig den Überblick zu behalten. Als Case-Manager*in leiten Sozialarbeitende Ratsuchende im bzw. durch das Sozial- und Gesundheitswesen und helfen ihnen bei der persönlichen Zielsetzung und geeigneter Lösungsfindung (Rüegg et al., 2022, S. 34). In den 1970er Jahren entstand in den USA das Konzept des Case-Management der Sozialen Arbeit, um die Vielzahl an sozialen Dienstleistungen zu koordinieren. Es geht dabei darum Klient*innen in der Selbständigkeit zu befähigen und zu unterstützen, damit sie ihre Kontakte im sozialen Umfeld, wie auch zu anderen Fachpersonen und Institutionen, eigenständig bewältigen können, und so die Unterstützungsmassnahmen erhalten, welche sie benötigen (Schreieder, 2017, S. 273-274). Es lässt sich feststellen, dass das Konzept des Case-Management dem Leitprinzip der Sozialen Arbeit «Empowerment» sehr nahekommt (vgl. Avenir Social, 2014).

6 Endometriose in der Klinischen Sozialarbeit

Endometriose hat vielfältige Auswirkungen auf die Lebensqualität von Betroffenen. Obschon die sozialen und emotionalen Folgen ausführlich beschrieben (vgl. Kapitel 3.2.2 Psychische Auswirkungen und 3.2.3 Soziale Auswirkungen) und Unterstützung bei der Bewältigung dieser gefordert werden, zeigt der Umgang mit Endometriose, dass sich die Unterstützungsangebote vorwiegend auf medizinische Behandlungen konzentrieren. Teilweise besteht das Behandlungsangebot zusätzlich aus psychologischer Begleitung, wie beispielsweise in den spezialisierten Endometriosezentren. Für die sozialen Auswirkungen auf die Lebensqualität wie beispielsweise die Konfrontation mit dem Unverständnis im Umfeld, Konflikten mit Freund*innen, finanzielle Belastungen etc. bestehen jedoch keine professionellen Unterstützungsangebote.

Im folgenden Kapitel soll daher der Frage nachgegangen werden, welchen Beitrag die Klinische Sozialarbeit in der Unterstützung von Endometriose Betroffenen leisten kann. Wie bereits dargelegt wurde, stellt Endometriose eine chronische Schmerzerkrankung dar. Daher werden in einem ersten Schritt die aktuellen Unterstützungsangebote der Klinischen Sozialarbeit in Bezug auf chronische Schmerzen dargelegt. Danach wird spezifisch auf Endometriose und die Ausgestaltung der Unterstützung von Klinischer Sozialarbeit eingegangen.

6.1 Chronische Schmerzen in der Klinischen Sozialarbeit

Im Umgang mit chronischen Schmerzen hat sich das bio-psycho-soziale Modell etabliert und die Behandlung findet unter einem interdisziplinären Schmerztherapiekonzept statt (vgl. Kapitel 2.1.3 Bio-psycho-soziales Modell und 2.3.1 Medizinisch / Therapeutischer Umgang). Dennoch kommt die Soziale Arbeit in der Behandlung oft nicht vor. Dies zeigt ebenfalls *Abbildung 4* «Interdisziplinäres Schmerztherapiekonzept» (vgl. S. 25), welches ein interdisziplinäres Behandlungsteam ohne Soziale Arbeit aufführt. Der Einbezug der Sozialen Arbeit wird in weniger Fachliteratur zu interdisziplinärer Schmerztherapie bei chronischen Schmerzen explizit erwähnt. Friedli betont, dass sich die Klinische Sozialarbeit in der Schweiz aufgrund der geringen fachlichen Anerkennung, keiner gesetzlichen Verankerung und kaum Finanzierungsmöglichkeiten der Leistungen in einer

schwierigen Lage befindet (2022, S. 6). Daher setzt er sich weiterhin für einen höheren Einbezug der sozialen Ebene des bio-psycho-sozialen Modelles in der Zusammenarbeit mit chronischen Schmerzpatient*innen ein. Rüegg, Eiler, Schüpbach und Gehrlach stellen ebenfalls aktuellen Handlungsbedarf und Ausbau der Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen, insbesondere in der Zusammenarbeit mit chronischen und multimorbiden Krankheitsbildern, fest (2022, S. 26). Ein ähnliches Bild zeigt sich in der empirischen Bachelorarbeit von Vöglin. Obschon der Nutzen der Klinischen Sozialarbeit für chronische Schmerzpatient*innen klar aufgezeigt wurde, erwähnen die interviewten Personen mit chronischen Schmerzen keine Unterstützungsmöglichkeiten der Sozialen Arbeit im ambulanten Bereich. So stellt Vöglin die klare Tendenz fest, dass sich die Klinische Sozialarbeit für chronische Schmerzpatient*innen mehr etablieren muss (2022, S. 70-72).

Die deutsche Schmerzgesellschaft (2019) sowie Manigold, Gantschnig & Streitberger (2023) berücksichtigen jedoch auch die Soziale Arbeit in ihren Beschreibungen eines multimodalen und multiprofessionellen Behandlungsansatzes. Die deutsche Schmerzgesellschaft fordert dabei, dass die Fachpersonen aller Bereiche Weiterbildungen hinsichtlich (chronischer) Schmerzen absolviert haben (2019). Manigold et al. skizzieren in *Abbildung 8* anhand chronischer Rückenschmerzen ein Modell interdisziplinärer Zusammenarbeit der unterschiedlichen Fachbereiche in Zusammenarbeit mit den Patient*innen (2023, S. 34).

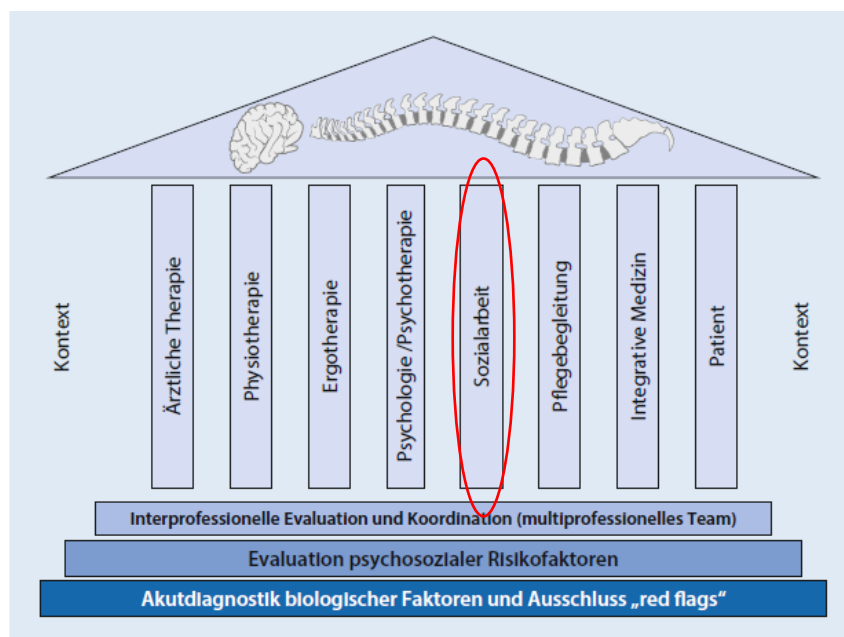


Abbildung 8. Interdisziplinärer Behandlungsansatz anhand chronischer Rückenschmerzen. Nach Manigold et al., 2023, S. 34. Hervorhebung der Sozialarbeit durch Verfasserinnen.

Sowohl in der Schmerzlinik des Inselspitals Bern (2023) als auch z. B. im Schmerztherapiezentrum Bad Mergentheim (n.d.) arbeiten Sozialarbeiter*innen im interdisziplinären Behandlungsteam mit und beraten betroffene Schmerzpatient*innen zu:

- «Organisation von Anschluss-Lösung nach stationärem Aufenthalt
- Sozialversicherungsrecht
- Finanzen inkl. finanzielle Nothilfe und Kleider
- Soziale und berufliche Integration
- Psychosozialen Themen wie Auswirkungen von Krankheit u.a., Vereinbarkeit von Familie und Beruf, Gefährdungen, Sucht, Konflikte, Gewalt» (Inselspital Universitätsspital Bern, 2023)
- Vernetzung zu anderen Fachstellen (ebd.)

Durch die Etablierung des bio-psycho-sozialen Modells wird die Wichtigkeit der Unterstützungsangebote auf allen drei Ebenen klar erkennbar. In der Praxis zeigt sich jedoch, dass die soziale Ebene weniger stark berücksichtigt wird. So wird von mehreren Autor*innen der Handlungsbedarf der Klinischen Sozialarbeit in Bezug auf chronische Schmerzen aufgezeigt. Dennoch ist eine Entwicklung erkennbar, indem bereits klinische Sozialarbeiter*innen mit chronischen Schmerzpatient*innen zusammenarbeiten und einen Beitrag in der Unterstützung auf sozialer Ebene leisten.

6.2 Schwierigkeiten in der Übertragung auf Endometriose

Wie bereits dargelegt wurde, findet sich in der Literatur keine Beschreibung von sozialarbeiterischen Unterstützungsmöglichkeiten in Bezug auf Endometriose (vgl. Kapitel 3.3.2 Sozialer Umgang). Einzig in der Studie von De Graaff et al. zu den Auswirkungen von Endometriose auf das körperliche, geistige und soziale Wohlbefinden wird der Einbezug von professioneller Begleitung durch Sozialarbeiter*innen gefordert (2013, S. 2684). Auch Willimann erwähnt die Soziale Arbeit als Teil der multimodalen Schmerztherapie (2023, S. 78). In welcher Form, durch welche Teilbereiche der Sozialen Arbeit oder in welcher Ausgestaltung wird jedoch sowohl von De Graaff et al. (2013) wie auch von Willimann (2023) nicht beschrieben. In der Praxis, beispielsweise in den Endometriosezentren, bestehen keine Angebote der Sozialen Arbeit, obschon der Bedarf aufgrund der vielfältigen

Auswirkungen auf die Lebensqualität von Endometriose Betroffenen klar besteht. Es lässt sich daraus schliessen, dass die vorhandenen Unterstützungsangebote, welche für chronische Schmerzen beschrieben wurden, in Anspruch genommen werden müssen. Da Endometriose als chronische Schmerzerkrankung gilt, ist dem auf den ersten Blick auch nichts entgegenzuwenden. Bei genauerer Betrachtung lassen sich jedoch gewisse Schwierigkeiten feststellen.

In der Literatur zu chronischen Schmerzerkrankungen wird Endometriose nicht beschrieben und dementsprechend auch nicht explizit als chronische Schmerzerkrankung anerkannt. Die Benennung des chronischen Schmerzcharakters wird ausschliesslich in der Literatur zu Endometriose gemacht (vgl. Kapitel 4.1 Endometriose als chronischer Schmerz). Von Hoerschelmann weist zudem daraufhin, dass es vielen Endometriose Betroffenen nicht bewusst ist, dass es sich bei ihren Symptomen um chronische Schmerzen handelt (2019, S. 38). Es stellt sich daher die Frage, ob die Betroffenen überhaupt Unterstützung bei Angeboten der Klinischen Sozialarbeit zu chronischen Schmerzen suchen und finden würden.

Oftmals tritt Endometriose bereits im jungen Alter auf. In dieser Lebensphase sind gemäss Willmann sowohl die individuellen wie auch die «gesellschaftlichen Erwartungen an die körperliche Gesundheit und Belastbarkeit» (2023, S. 77) hoch. Endometriose kann «die Sexualität, den Kinderwunsch und die Familiengründung» (S. 77) beeinflussen. Aufgrund dieser Tatsachen hat Endometriose im Vergleich zu anderen chronischen Schmerzen eine erhöhte soziale Schmerzverstärkung (2023, S. 76-77). Zudem zeigen sich bei Endometriose vielfältigere Auswirkungen auf die Lebensqualität als bei anderen chronischen Erkrankungen (vgl. Kapitel 4 Zwischenfazit: Endometriose-bedingte chronische Schmerzen und ihre Auswirkungen auf die Lebensqualität).

Neben den bereits beschriebenen Herausforderungen von Klinischer Sozialarbeit mit chronischen Schmerzpatient*innen (vgl. Kapitel 6.1 Chronische Schmerzen in der Klinischen Sozialarbeit), zeigen sich weitere Schwierigkeiten in Bezug auf Endometriose. Im folgenden Kapitel wird daher ein spezifisches Unterstützungsangebot der Klinischen Sozialarbeit für Endometriose beschrieben, welches in abgeänderter Form auch für weitere chronische Schmerzerkrankungen verwendet werden kann.

6.3 Umsetzung des Unterstützungsangebotes

Klinischer Sozialarbeit

Die Klinische Sozialarbeit betrachtet ihr Klientel in ihrer gesamten Lebenswelt. Durch das leitende Konzept des Person-in-Environment wird die Klientel nicht isoliert, sondern in Wechselwirkung mit ihrer Umwelt angesehen. Dies beruht auf dem biopsychosozialen Grundverständnis von Gesundheit und Krankheit der Klinischen Sozialarbeit (vgl. Kapitel 5.2 Konzepte). Endometriose stellt zwar eine körperliche Erkrankung dar, hat jedoch wie umfassend dargelegt wurde vielfältige Auswirkungen auf psychischer und sozialer Ebene (vgl. Kapitel 3.2 Direkte Auswirkungen von Endometriose für Betroffene und 3.3 Indirekte Auswirkungen von Endometriose). *Abbildung 7* «Auswirkungen Endometriose-bedingter chronischer Schmerzen auf die Lebensqualität» (vgl. S. 51). verdeutlicht dies nochmals, indem die direkten und indirekten Auswirkungen in Wechselwirkung zueinander dargestellt werden. Es lässt sich daraus schliessen, dass Endometriose Betroffene von einer ganzheitlichen Betrachtung ihrer Lebenswelt und den entsprechenden Interventionen der Klinischen Sozialarbeit in Wechselwirkung zwischen Individuum und Umwelt profitieren können.

Die Klinische Sozialarbeit beschäftigt sich mit sozialen Problemlagen, welche aufgrund gesundheitlicher Einschränkungen entstehen. Dementsprechend ist das Angebot der Klinischen Sozialarbeit nicht nur auf den stationären Bereich beschränkt, sondern erweitert sich mit ambulanten Angeboten (vgl. Kapitel 5.1. Begriffsklärung). Um auf die Bedürfnisse von Endometriose Betroffenen einzugehen, ist ein «interdisziplinärer Behandlungsansatz unerlässlich» (Carmona, 2022, S. 177). Durch die Schaffung von zertifizierten Endometriosezentren wurde die Komplexität von Endometriose berücksichtigt. So erhalten Betroffene an einem Ort unterschiedlichste Unterstützungsmöglichkeiten (vgl. *Abbildung 6* «Endometriosezentrum», S. 43). Trotz der aufgezeigten sozialen Auswirkungen finden sich in den Endometriosezentren keine sozialen Unterstützungsangebote (vgl. Kapitel 3.3.2 Sozialer Umgang). Auch chronische Schmerzerkrankungen werden durch ein interdisziplinäres Schmerztherapiekonzept behandelt. Die Klinische Sozialarbeit wird dabei jedoch nur von wenigen Autor*innen als involvierte Disziplin erwähnt. Ein Angebot innerhalb interdisziplinärer Schmerztherapie, welches auf Endometriose spezialisiert ist, besteht wie erwähnt nicht (vgl. Kapitel 6.1 Chronische Schmerzen in der Klinischen Sozialarbeit und 6.2 Schwierigkeiten in der Übertragung auf Endometriose). Die folgenden Unterstützungsangebote der Klinischen Sozialarbeit sollen in bereits bestehende Angebote für Endometriose Betroffene integriert werden. Indem sich die

Klinische Sozialarbeit in Endometriosezentren im interdisziplinären Behandlungsteam integriert und etabliert, kann Betroffenen zusätzlich Unterstützung zu sozialen Problemlagen angeboten werden. Eine weitere Möglichkeit sehen die Autorinnen in der Berücksichtigung von Endometriose als chronische Schmerzerkrankung in Schmerztherapien. Dadurch kann das Angebot von Schmerztherapien auf die Bedürfnisse von Endometriose Betroffenen erweitert werden.

Um zu beantworten, wie das Unterstützungsangebot der Klinischen Sozialarbeit für Endometriose aussehen kann, werden im Folgenden die Bedürfnisse von Endometriose Betroffenen aus den Auswirkungen auf ihre Lebensqualität (vgl. Kapitel 4 Zwischenfazit: Endometriose-bedingte chronische Schmerzen und ihre Auswirkungen auf die Lebensqualität) abgeleitet. Zur weiteren Eruiierung des Bedarfs wird die Masterarbeit von Pfützner (2021) herangezogen. In dieser Arbeit wurden durch Leitfadeninterviews zehn Endometriose Betroffene zu den psychosozialen Auswirkungen ihrer Erkrankung befragt. Unter anderem formulierten die befragten Personen Wünsche im Umgang mit Endometriose. Der beschriebene Unterstützungsbedarf wird anschliessend mit den bereits erwähnten Aufgaben und Handlungsmethoden der Klinischen Sozialarbeit verglichen und in konkrete Unterstützungsangebote formuliert.

6.3.1 Beratung

Betroffene mit Endometriose werden mit unterschiedlichen sozialen Auswirkungen ihrer Erkrankung konfrontiert. Die Schmerzen können zu Einschränkungen bei der Alltags- und Freizeitgestaltung, zu Problemen in sozialen Beziehungen sowie zu beruflichen Schwierigkeiten führen. Aufgrund der Kosten von Therapien und den indirekten Kosten von Endometriose durch Arbeitsplatzverluste können Betroffene in schwierige finanzielle Situationen geraten (vgl. Kapitel 3.2.3 Soziale Auswirkungen und 3.2.4 Finanzielle Auswirkungen). Aus diesen Auswirkungen lässt sich ableiten, dass Betroffene Bewältigungsstrategien erlernen müssen, welche ihnen Unterstützung im Alltag, in der Beziehungsgestaltung, im beruflichen Kontext sowie bei Freizeitaktivitäten bieten. Darüber hinaus müssen sie mit allfälligen sozialen, beruflichen und finanziellen Schwierigkeiten umgehen und versuchen eine Lösung für diese zu finden. Aufgrund der vielfältigen direkten und indirekten Auswirkungen auf die Lebensqualität von Endometriose Betroffenen zeigt sich ein grosser Bedarf an sozialarbeiterischen Beratungsangeboten. Dies zeigt sich auch in den Interviews von Pfützner. Betroffene erwähnten die psychosoziale Beratung als hilfreiche

Unterstützungsform. Viele der Betroffenen wünschten sich einen erleichterten Zugang zu diesen Beratungen (2021, S. 121).

In der Klinischen Sozialarbeit stellt die Beratung eine zentrale Hauptaufgabe dar und besteht gemäss Pauls «aus zielgerichteten, beratenden, unterstützenden und sozialtherapeutischen (...) Interventionen» (2013, S. 182). Der Fokus liegt dabei auf den Bedürfnissen und Anliegen der betroffenen Person. Um den Handlungsbedarf und entsprechende Interventionen zu eruieren, führen klinische Sozialarbeiter*innen zu Beginn eines Beratungsprozesses eine soziale Diagnose durch. Dabei werden Informationen aus der gesamten Lebenswelt der Endometriose Betroffenen gesammelt. Mit der Erfassung dieses Ist-Zustandes wird im Anschluss der konkrete Unterstützungsbedarf ermittelt und mit der Klientel individuelle Ziele für die Beratung formuliert (vgl. Kapitel 5.4.1 Beratung). Demnach können die Massnahmen der Klinischen Sozialarbeit je nach Bedarf stark variieren. Die möglichen Interventionen lassen sich gemäss Ansen in Interventionen zur Sicherung der Lebensgrundlage, Förderung persönlicher Fähigkeiten und Förderung sozialer Unterstützung unterteilen (2007, S. 62-65).

In Interventionen, welche auf die Sicherung der Lebensgrundlage abzielen, geht es um die finanzielle Grundsicherung. In der Beratung der Klinischen Sozialarbeit können Endometriose Betroffene zu Sozialversicherungsfragen und allgemeinen Finanzfragen beraten werden. So können beispielsweise Fragen zur Klärung der Kosten von alternativen Therapieformen oder weiteren Behandlungskosten und -möglichkeiten besprochen und geklärt werden. Als weiterer Teil der Beratung zur Lebensgrundlagensicherung gehört die Beratung zu Schwierigkeiten in der Erwerbsarbeit und Ausbildung (vgl. Kapitel 5.4.1 Beratung). Klinische Sozialarbeiter*innen können Betroffene dabei unterstützen, berufliche und finanzielle Schwierigkeiten zu lösen, zu minimieren oder gänzlich zu verhindern. Beispielhaft kann hier die Lösungsfindung für berufliche Schwierigkeiten aufgrund von schmerzbedingten Fehlzeiten oder Leistungseinschränkungen genannt werden.

Die Beratungen der Klinischen Sozialarbeit setzen an der Förderung der persönlichen Fähigkeiten an. Ein wichtiger Bestandteil dieser Intervention besteht in der psychosozialen Beratung. Dabei wird das Ziel verfolgt, die Lebensqualität von Endometriose Betroffenen zu verbessern. Durch gezielte Beratung können klinische Sozialarbeiter*innen Betroffene unterstützen Strategien zu erlernen, welche ihnen in der Bewältigung ihres Alltags und der Freizeit, in der Beziehungsgestaltung sowie im beruflichen Kontext helfen.

Neben der psychosozialen Unterstützung und den Interventionen zur materiellen Lebenssicherung stellt die Begleitung in kritischen Lebensereignissen das Hauptziel von Beratungen der Klinischen Sozialarbeit dar (Ansen, 2007, S. 52). Gemäss Abplanalp, Cruceli, Disler, Pulver & Zwilling können Krankheiten, wie Endometriose, ein kritisches Lebensereignis darstellen und dementsprechend die Lebensgrundlage von Betroffenen bedrohen (2020, S. 158).

Viele Betroffene von Endometriose haben auch unter medizinischer Behandlung weiterhin Schmerzen. Endometriose begleitet Betroffene oft über die gesamte Dauer ihres Lebens oder kehrt nach einer gewissen beschwerdefreien Zeit zurück. Die Integration der Erkrankung in das persönliche Leben stellt für Betroffene demnach eine wichtige Aufgabe dar. Unter den Interventionen zur Förderung der persönlichen Fähigkeiten beschreibt Ansen ebenfalls, dass klinische Sozialarbeiter*innen durch ihre Beratung Betroffene unterstützen, einen Umgang mit Endometriose zu finden (2007, S. 66) und damit die Erkrankung in ihr Leben zu integrieren.

Endometriose ist trotz der Vielzahl an Betroffenen weiterhin eine unbekanntere Erkrankung. Daraus schliesst sich, dass viele Endometriose Betroffene bei der Diagnosestellung das erste Mal von dieser Erkrankung hören und allenfalls wenig Informationen darüber erhalten. Auch die interviewten Betroffenen wünschen sich mehr Informationen zu Endometriose (Pfützner, 2021, S. 122). Die Informations- und Wissensvermittlung über Krankheiten stellt einen weiteren wichtigen Teil in der Intervention zur Förderung der persönlichen Fähigkeiten dar. Die Klinische Sozialarbeit kann daher in Beratungen gezielte Informationen zu Endometriose und allfälligen Auswirkungen weitergeben. Durch die erhaltenen Informationen und Aufklärung können Betroffene ihre Erkrankung besser verstehen und einen individuellen Umgang damit finden.

Neben der eigenen Unwissenheit stossen viele Betroffene auch in ihrem sozialen Umfeld auf Unkenntnis über Endometriose und deren Folgen. Dies kann dazu führen, dass ihnen Unverständnis entgegengebracht wird und sie dadurch wenig Unterstützung aus ihrem sozialen Umfeld erhalten. Das Verständnis und die Unterstützung des Umfeldes stellen wichtige Faktoren in der Verhinderung von depressiven Erkrankungen dar (Fuhrmann, 2021, S. 14). Die Interventionen zur Förderung sozialer Unterstützung der Klinischen Sozialarbeit setzen bei diesem Unverständnis aus dem sozialen Umfeld an. Ansen beschreibt hier die Angehörigenarbeit (2007, S. 64). Durch gezielte Informationen zu Endometriose und deren Auswirkungen erfährt das soziale Umfeld der betroffenen Person wichtige

Erkenntnisse, welche zu mehr Verständnis führen können. Zudem können klinische Sozialarbeiter*innen konkrete Hilfen im Alltag mit ihnen besprechen. Gemäss Pauls stellen die Beratung und Unterstützung von Angehörigen ebenfalls einen wichtigen Aufgabenbereich der Klinischen Sozialarbeit dar (2013, S. 339-342). Neben dem Einbezug des sozialen Umfeldes kann auch das berufliche Umfeld in die Beratung integriert werden. So kann das mögliche Unverständnis von Arbeitgebenden aufgrund der Fehlzeiten oder Leistungseinbussen von Endometriose Betroffenen minimiert oder gänzlich gelöst werden, wenn sie entsprechende Informationen erhalten.

Es konnte aufgezeigt werden, dass unterschiedliche Bedürfnisse von Endometriose Betroffenen durch Beratungen abgedeckt werden können. Die Studie der deutschen Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG) hat aufgezeigt, dass der Kontakt zu Sozialarbeitenden für Betroffene hohe Wichtigkeit hat und zu einer verbesserten Bewältigung ihrer Erkrankung führen kann (2001). Auch wenn zurzeit klinische Sozialarbeiter*innen noch nicht mit Endometriose Betroffenen zusammenarbeiten, kann vermutet werden, dass sich ein ähnliches Ergebnis zeigen könnte, da die vielfältigen sozialen Auswirkungen einen grossen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen haben.

6.3.2 Kooperation, Netzwerkarbeit und Case-Management

Endometriose zeigt sich in einem komplexen Beschwerdebild, so dass meist nicht nur gynäkologisches Fachpersonal in der Begleitung involviert ist. Dies illustriert auch die *Abbildung 6* «Endometriosezentrum» (vgl. S. 43), welche unterschiedlichste Fachdisziplinen in der interdisziplinären Zusammenarbeit aufführt. Darüber hinaus gibt es unterschiedlichste alternative und komplementäre Therapieangebote, welche Endometriose Betroffene unterstützen können. Endometriose stellt eine komplexe Erkrankung dar, in welcher viele unterschiedliche Ansprechpersonen und -stellen involviert sind. Um eine möglichst effektive und effiziente Unterstützung zu gewährleisten, ist eine intensive und organisierte Kooperation zwischen den einzelnen Fachpersonen notwendig. Gödecker-Geenen sieht dies als Aufgabe der Klinischen Sozialarbeit. Durch interne und externe Kooperation der Klinischen Sozialarbeit mit weiteren involvierten Stellen, kann durch die involvierten Fachpersonen ein abgestimmter und geeigneter Behandlungsplan für die Betroffenen zusammengestellt werden (2005, S. 21-22).

Durch die interne Kooperation kann die Klinische Sozialarbeit mit anderen Berufsgruppen, wie beispielsweise Gynäkolog*innen die Situation von Endometriose Betroffenen direkt besprechen und erhält dadurch mehr Informationen zu der Ist-Situation. Durch die Zusammenarbeit können weitere Massnahmen, sowohl sozialarbeiterische wie auch in diesem Beispiel medizinische, abgeleitet werden. Darüber hinaus dient die interne Kooperation auch der Aufklärung anderer Berufsgruppen. Die Klinische Sozialarbeit ist sich im Gesundheitswesen weiterhin am Etablieren (vgl. Kapitel 6.1 Chronische Schmerzen in der Klinischen Sozialarbeit), in den Behandlungsangeboten zu Endometriose kommt sie aktuell gar nicht vor. Daher stellt die Bekanntmachung und Aufklärung ihres Angebots für Endometriose Betroffene eine wichtige Aufgabe der Klinischen Sozialarbeit dar.

Gerade wenn viele unterschiedliche Stellen involviert sind, kann es für Endometriose Betroffene schwierig sein, den Überblick über das gesamte Unterstützungsnetzwerk zu behalten. Die Klinische Sozialarbeit kann hier im Case-Management fundieren, indem sie Betroffenen Orientierung im Sozial- und Gesundheitswesen bietet, die Übersicht über die involvierten Stellen und weitere mögliche Angebote behält und diese koordiniert (vgl. Kapitel 5.4.2 Kooperation, Netzwerkarbeit und Case-Management). Neben der internen Kooperation und Koordination ist jedoch auch die Zusammenarbeit mit dem sozialen Umfeld, Behörden und weiteren

Unterstützungsangeboten durch die Klinische Sozialarbeit wichtig. Durch die externe Kooperation können, neben dem weiteren Informationsgewinn zur Ist- Situation, Endometriose Betroffene mit weiteren Fachpersonen vernetzt oder bei Bedarf triagiert werden. Die sozialen Netzwerke stellen einen wichtigen Baustein in der Unterstützung von Endometriose Betroffenen dar. Ansen sieht daher die Aufgabe der Klinischen Sozialarbeit darin, Betroffene zu unterstützen vorhandene Ressourcen und Netzwerke zu (re)aktivieren, aufzubauen und weitere professionelle Unterstützung zu koordinieren (2007, S. 65). So kann die Klinische Sozialarbeit Betroffene beispielsweise mit anderen Betroffenen in ähnlichen Situationen und/oder mit Selbsthilfegruppen vernetzen, wodurch ein Austausch über Erfahrungen, Schwierigkeiten und Handlungsmöglichkeiten stattfinden kann.

Indem neben den medizinischen und psychischen Auswirkungen auch die sozialen Faktoren in die Behandlung mit einbezogen werden, kann auf ganzheitlicher Ebene interveniert werden. Durch die beschriebenen Unterstützungsangebote kann die Klinische Sozialarbeit somit einen Beitrag in der Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen leisten. Im abschliessenden Kapitel 7 Schlussfolgerungen werden nun relevante Erkenntnisse hinzugezogen, um im Anschluss die Fragestellung zu beantworten. Die Realitäten von Endometriose Betroffenen haben gezeigt, dass es weiteren Handlungsbedarf im Umgang gibt, welcher zum Abschluss aufgezeigt wird.

7 Schlussfolgerungen

In diesem abschliessenden Kapitel werden die Erkenntnisse aus den vorherigen Kapiteln in Bezug zueinander aufgenommen, um die leitende Fragestellung dieser Bachelorarbeit zu beantworten. Der Klinischen Sozialarbeit sind Grenzen in ihren Unterstützungsmöglichkeiten für Endometriose Betroffene gesetzt. Deswegen wird der weitere Bedarf der Klinischen Sozialarbeit, der Sozialen Arbeit sowie der Gesellschaft im Ausblick dargelegt. Neben den vorhandenen Grenzen wurde aus der Erarbeitung dieser Bachelorarbeit Forschungsbedarf ersichtlich, welcher abschliessend ebenfalls aufgezeigt wird.

7.1 Diskussion und Beantwortung der Fragestellung

Welche Auswirkungen haben Endometriose-bedingte chronische Schmerzen auf die Lebensqualität von Betroffenen und welchen Beitrag kann die Klinische Sozialarbeit zur Unterstützung leisten?

Da die Fragestellung dieser Bachelorarbeit aus zwei leitenden Teilfragen besteht, werden diese im folgenden Kapitel einzeln beantwortet. Um zu beantworten welchen Unterstützungsbeitrag die Klinische Sozialarbeit in Bezug auf Endometriose leisten kann, wird Kenntnis über die Auswirkungen auf die Lebensqualität benötigt.

Welche Auswirkungen haben Endometriose-bedingte chronische Schmerzen auf die Lebensqualität von Betroffenen?

Die Leitsymptome von Endometriose sind Schmerzen. Schmerzen während der Menstruation, zyklusunabhängige Schmerzen, Schmerzen während dem Geschlechtsverkehr und/oder dauerhafte Unterbauchschmerzen. Durch die unterschiedliche Lokalisation von Endometrioseherden können weitere Schmerzen und verschiedenste organische Begleitsymptome, wie beispielsweise Darmbeschwerden, auftreten. Aufgrund der Beschwerden und Schmerzen erleben viele Betroffene Erschöpfungszustände. Zudem sind Endometriose Betroffene

teilweise mit einem unerfüllten Kinderwunsch konfrontiert (vgl. Kapitel 3.2.1 Physische Auswirkungen). Aufgrund der Symptomatik und dem klinischen Erscheinungsbild von Endometriose, muss die Erkrankung als chronische Schmerzerkrankung betrachtet werden, welche sich in einem komplexen und vielfältigen Beschwerdebild zeigt (vgl. Kapitel 4.1 Endometriose als chronischer Schmerz). Neben den körperlichen Auswirkungen sind Endometriose Betroffene mit einer Vielzahl an weiteren Auswirkungen auf psychischer, sozialer, beruflicher und finanzieller Ebene konfrontiert.

Endometriose ist nach wie vor eine unbekannte Erkrankung. Das fehlende Wissen rund um die Symptome und Folgen von Endometriose wirkt sich auf die Lebensqualität von Betroffenen aus. Medizinisch sind die Beschwerden einer Endometriose oftmals über zehn Jahre lang nicht erklärbar und es erfolgen dementsprechend Abklärungen durch unterschiedlichste medizinische Fachdisziplinen. Die Symptome der Betroffenen werden häufig nicht ernstgenommen da, insbesondere Menstruationsschmerzen, weiterhin als normal und unbedenklich gelten. Dieses Nicht-ernst-nehmen stellt neben den erlebten Schmerzsymptomen einen hohen Belastungsfaktor für Betroffene dar. Durch das Unwissen über die Erkrankung erhalten sie keine adäquate Behandlung, was zu langen Schmerzzeiträumen führen kann. Schmerzen sind eng mit dem psychischen Wohlbefinden verknüpft und können sich unter anderem negativ auf die Stimmungslage und Lebenslust von Betroffenen auswirken. Auch mit einer adäquaten, medizinischen Behandlung können Betroffene weiterhin unter Schmerzen leiden. Auch wenn die Behandlung erfolgreich verläuft, kehren die Beschwerden in 40 % der Fälle wieder zurück (Schweppe, 2019b, S. 27). Demzufolge erstaunt es nicht, dass Schute et al. in ihrer Studie zur Prävalenz von psychischen Erkrankungen bei Endometriose feststellten, dass Endometriose Betroffene mehr als doppelt so häufig an Depressionen und Angststörungen leiden als die Vergleichsgruppe (2011, S. 260-262).

Neben den psychischen Auswirkungen wird vor allem das soziale Leben der Betroffenen durch Endometriose beeinträchtigt. Aufgrund der Endometriosebedingten Schmerzen ziehen sich viele Betroffene aus dem sozialen Leben zurück. Oftmals fehlt die Energie, um Freizeitaktivitäten zu unternehmen, da sie trotz starken Schmerzen zur Arbeit gehen und Pflichtaufgaben erfüllen. Da Schmerzen nicht planbar sind und diese ohne Vorankündigung auftreten können, müssen gemachte Verabredungen mit Freund*innen oder Partner*innen teilweise (kurzfristig) abgesagt werden. Die Autonomie der Betroffenen wird dementsprechend durch den Schmerz

beeinträchtigt. In einer Studie über den Einfluss von Endometriose auf Gesundheit, Arbeit und das tägliche Leben von Fourquet et al. gab fast die Hälfte aller Befragten an, dass ihr soziales Leben durch die Endometriose eingeschränkt wird (2010, S. 2425). Auch auf eine Liebesbeziehung kann sich Endometriose negativ auswirken und die Beziehung zum*r Partner*in belasten. Neben den Absagen von gemeinsamen Unternehmungen, sind viele Betroffene in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt, was dazu führen kann, dass vermehrt Aufgaben von dem*der Partner*in übernommen werden müssen. Des Weiteren kann Endometriose aufgrund der Schmerzen zu einer eingeschränkten Sexualität und zu einem unerfüllten Kinderwunsch führen. Dies kann eine Liebesbeziehung weiter belasten und Schuldgefühle bei Betroffenen auslösen. Die beschriebenen Auswirkungen auf das soziale Leben von Betroffenen können unterschiedliche Reaktionen im sozialen Umfeld auslösen. Häufig wird Betroffenen wenig Verständnis und Unterstützung entgegengebracht, was zu zusätzlichen Schwierigkeiten innerhalb von freundschaftlichen und romantischen Beziehungen führen kann. Durch das erlebte Unverständnis wird die psychische Situation von Endometriose Betroffenen weiter belastet, was von Hilflosigkeit, Wut und/oder Trauer bis zu depressiven Erkrankungen führen kann (vgl. Kapitel 3.2.3 Soziale Auswirkungen).

Endometriose-bedingte Schmerzen können die Leistungsfähigkeit von Betroffenen reduzieren, was sich nicht nur in der Alltags- und Freizeitgestaltung, sondern auch in der Erwerbstätigkeit bemerkbar macht. So sind viele Betroffenen an mehreren Tagen im Monat nicht arbeitsfähig, was sich an Fehlzeiten oder in einer Verminderung der Arbeitsproduktivität zeigt. Da in der Arbeitswelt hohe Erwartungen an die Leistung bestehen, führt dies oftmals zu beruflichen Schwierigkeiten, welche von Unverständnis bis zu Kündigungen führen können. Um dies möglichst zu vermeiden, gehen Endometriose Betroffene teilweise trotz starken Schmerzen, eingeschränkter Leistungsfähigkeit und starker Erschöpfung zur Arbeit. Da Endometriose häufig bereits in jungen Lebensphasen auftritt, kann auch die Ausbildung durch die Schmerzen gefährdet sein (vgl. Kapitel 3.2.3.4 Beruf/Erwerbstätigkeit).

9'500 Euro jährlich. So hoch sind die Kosten einer Endometriose Erkrankung gemäss einer Studie von Simeon et al. über die Lebensqualität und Kosten von Endometriose (2012, S. 1294). Mehr als die Hälfte dieses Betrages setzt sich aus indirekten Kosten aufgrund von beruflichen Schwierigkeiten wie Produktivitätsverlust, Kündigung oder Nicht-Berücksichtigung bei Beförderungen zusammen. Weitere Kosten können durch alternative Therapieformen entstehen, welche nicht durch die obligatorische

Krankenversicherung gedeckt sind und dementsprechend von den Betroffenen selbst bezahlt werden müssen (vgl. Kapitel 3.2.4 Finanzielle Auswirkungen).

Bei diesen beschriebenen Auswirkungen handelt es sich um direkte Auswirkungen auf die Lebensqualität von Betroffenen. Wie politisch, gesellschaftlich und medizinisch Erkrankungen, spezifisch Endometriose-bedingte chronische Schmerzen, behandelt werden, hat jedoch ebenso einen Einfluss und damit indirekte Auswirkungen auf die Lebensqualität von Betroffenen.

In der Politik wurde Endometriose lange nicht beachtet, was dazu führt, dass sich der politische Handlungsbedarf komplex und vielschichtig gestaltet. Eine Zusammenarbeit von unterschiedlichen Gebieten der Politik ist notwendig, um eine Verbesserung der Situation von Betroffenen anzustreben. Ziel von politischem Handeln soll dabei die Aufklärung und Sensibilisierung der Gesamtgesellschaft sowie eine Verbesserung der Versorgungsqualität sein. Bestimmte Länder wie beispielsweise Frankreich haben den Handlungsbedarf erkannt und eine nationale Strategie zur Bekämpfung von Endometriose verabschiedet. Dabei liegt der Fokus auf der weiteren Erforschung von Endometriose, der Berücksichtigung von psychischen und sozialen Auswirkungen der Erkrankung und zielt dementsprechend auf eine ganzheitliche Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen ab. Mit Blick auf die Schweiz lässt sich feststellen, dass Endometriose langsam im politischen Diskurs ankommt und der Handlungsbedarf anerkannt wird. So wurde der Bundesrat im Frühling 2023 beauftragt zu der aktuellen Versorgungssituation von Endometriose Stellung zu nehmen. Dabei sollen unter anderem auch erforderliche Massnahmen für eine angemessene Behandlung ausgeführt und diskutiert werden (vgl. Kapitel 3.3.3 Politischer Umgang). Indem Endometriose lange nicht berücksichtigt wurde, entstanden Defizite in der Versorgung, Finanzierung und Forschung, welche Auswirkungen auf die Lebensqualität von Betroffenen haben.

Im medizinischen und sozialen Umgang mit Endometriose lassen sich vor allem die patriarchalen Strukturen erkennen, welche sich negativ auf die Lebensqualität von Betroffenen auswirken. Endometriose gilt nach wie vor als eine der häufigsten gynäkologischen Erkrankungen, welche nicht erkannt werden. So belaufen sich die Diagnosezeiträume weiterhin auf zehn Jahre, wie dies bereits vor zehn Jahren der Fall war. Frauenspezifische Faktoren werden in der Medizin weiterhin vernachlässigt, Beschwerden werden weniger ernstgenommen und schneller als psychosomatisch bedingt diagnostiziert. Neben dieser Schwierigkeit sind Endometriose Betroffene auch mit dem geringen Bewusstsein und Wissen rund um Endometriose in der Medizin

konfrontiert. Dadurch werden ihre Schmerzen lange nicht erkannt und/oder bagatellisiert, was sich unweigerlich auf die Lebensqualität auswirkt (vgl. Kapitel 3.3.1 Medizinisch / Therapeutischer Umgang). Auch in der Gesellschaft ist Endometriose eine unbekannte Erkrankung. Durch das vorherrschende Denken im sozialen und medizinischen Umfeld, dass Menstruationsschmerzen normal sind, werden die Beschwerden von Endometriose Betroffenen zusätzlich bagatellisiert. Menstruierende sollen leistungsfähig sein und ihre Menstruation im Versteckten halten. Es lässt sich feststellen, dass die Menstruation weiterhin unter sozialer Stigmatisierung leidet. Wenn bereits über Menstruation kaum gesprochen werden kann, lässt sich die Schwierigkeit über Endometriose und deren schmerzbedingten Auswirkungen auf das persönliche Leben zu sprechen, nur erahnen. Neben der weitverbreiteten Meinung, dass Menstruationsschmerzen normal sind, werden viele Betroffene auch mit einer Aberkennung ihrer Beschwerden konfrontiert. In der Gesellschaft besteht weiterhin Unverständnis für unsichtbare Erkrankungen, wie dies bei Endometriose der Fall ist. So erhalten von aussen sichtbar erkrankte Personen mehr Aufmerksamkeit und Akzeptanz. Dass auch unter medizinischer Behandlung die Schmerzen nicht besser werden oder nicht vollständig geheilt werden können, ist für viele Personen nur schwer vorstellbar. Für Endometriose Betroffene stellen diese Tatsachen eine hohe Belastung auf ihre Lebensqualität dar, da ihre Schmerzen nicht nur von der Gesellschaft, sondern auch von ihrem persönlichen sozialen Umfeld nicht anerkannt oder gar als übertrieben dargestellt werden.

Es lässt sich feststellen, dass sich Endometriose-bedingte chronische Schmerzen auf mehrere, unterschiedliche Ebenen der Lebensqualität von Betroffenen auswirken. Die unterschiedlichen Ebenen können nicht als in sich geschlossene Systeme verstanden werden, sondern beeinflussen sich gegenseitig. Aufgrund der Beziehung der einzelnen Auswirkungen und deren Wechselwirkungen, können einzelne Ebenen verstärkt werden und sich zusätzlich auf die Lebensqualität im Gesamten auswirken. Da Endometriose oftmals in einem Alter auftritt, in welchem die Gesellschaft zusätzlich hohe Erwartungen an die Belastbarkeit und Gesundheit stellt, sind die sozialen Schmerzverstärkungen besonders hoch. So kann Endometriose nicht nur als rein körperliche Erkrankung verstanden werden. Erst durch eine Berücksichtigung der sozialen und psychischen Auswirkungen und entsprechenden Interventionen kann die Lebensqualität von Endometriose Betroffenen verbessert werden. So wurde in Italien Endometriose beispielsweise als soziale Erkrankung eingestuft (Schweppe, Ebert & Kiesel, 2010, S. 239). Auch Koesling et al. (2019) und Friedli (2022) schliessen sich an und beschreiben chronische Schmerzen als soziales Phänomen.

Die Behandlung von Endometriose findet vorwiegend in ambulanten Kliniken, wie den spezialisierten Endometriosezentren, statt. Der Erstkontakt von Endometriose Betroffenen mit professionellen Unterstützungsangeboten findet daher meist innerhalb der Strukturen des Gesundheitswesens statt. Da sich die Behandlung von Endometriose vorwiegend auf die medizinische und teils psychische Ebene konzentriert, stellt sich die Frage, wie die sozialen Auswirkungen durch die Klinische Sozialarbeit berücksichtigt und begleitet werden können.

Welchen Beitrag kann die Klinische Sozialarbeit zur Unterstützung leisten?

Einen ersten wichtigen Beitrag in der Unterstützung von Endometriose Betroffenen leistet die Klinische Sozialarbeit durch ihre grundlegenden Konzepte. Indem die gesamte Lebenswelt der Klientel betrachtet wird, werden die Wechselwirkungen auf psychischer, sozialer, beruflicher, finanzieller, politischer und gesellschaftlicher Ebene berücksichtigt. Dementsprechend können die Interventionen der Klinischen Sozialarbeit ganzheitlich auf die Situation der Betroffenen abgestimmt werden und die einzelnen Bereiche werden nicht getrennt voneinander betrachtet (vgl. Kapitel 6.3 Umsetzung des Unterstützungsangebotes Klinischer Sozialarbeit).

Mit dem Blick auf die sozialen, finanziellen und beruflichen Auswirkungen von Endometriose-bedingten chronischen Schmerzen zeigt sich, dass Betroffene mit einer Vielzahl an möglichen sozialen Problemlagen konfrontiert werden. Da sich diese oft in Wechselwirkung zueinander befinden, ist eine selbstständige Bewältigung nicht immer möglich. Die psychosoziale Beratung wird von vielen Betroffenen als hilfreich im Umgang damit empfunden. Da Beratungen zu der Hauptaufgabe von Klinischer Sozialarbeit gehören, kann sie hier einen wichtigen Beitrag in der Unterstützung leisten. Da sich jede Endometriose Erkrankung anders zeigt und die Auswirkung auf die Lebensqualität von der individuellen Lebensgestaltung, dem Erleben der Symptome, den vorhandenen Ressourcen und dem Verständnis des Umfeldes abhängen, können Betroffene von der individuellen Erfassung ihrer (Lebens)-situation durch die Klinische Sozialarbeit profitieren.

Die Beratung der Klinischen Sozialarbeit stützt sich auf drei relevante Interventionen. Die Unterstützungsmöglichkeiten können so an den unterschiedlichen Auswirkungen ansetzen und einen Beitrag zur Bewältigung leisten. Durch die Interventionen zur Sicherung der Lebensgrundlage kann die Klinische Sozialarbeit den finanziellen und

beruflichen Schwierigkeiten von Betroffenen Rechnung tragen. Neben der Beratung wie mit den beschriebenen Auswirkungen umgegangen werden kann, können auch weitere berufliche oder finanzielle Möglichkeiten diskutiert und geplant werden. Oft stossen Endometriose Betroffene auf Unverständnis und Unwissen in ihrem privaten und beruflichen Umfeld. Indem die Klinische Sozialarbeit auch die soziale Unterstützung mit ihren Interventionen fördert, kann das Umfeld über die Erkrankung und deren Auswirkungen aufgeklärt werden. Durch die vermittelnden Informationen kann die Klinische Sozialarbeit unterstützend wirken, indem das Verständnis und die Akzeptanz für Endometriose vergrößert wird. Durch den Einbezug von Freund*innen, Partner*innen oder Arbeitgeber*innen in die Beratung der Klinischen Sozialarbeit können zusätzliche Schwierigkeiten thematisiert und gemeinsam eine Lösung gesucht werden.

Endometriose kann ein kritisches Lebensereignis darstellen. Indem die Klinische Sozialarbeit Betroffene in dieser Zeit begleitet und zu unterschiedlichen Anliegen berät, leistet sie einen wichtigen Beitrag in der Bewältigung dieses kritischen Lebensereignisses. Die angebotenen Interventionen der Klinischen Sozialarbeit befassen sich ebenfalls mit der Förderung der persönlichen Fähigkeiten. Durch eine psychosoziale Beratung durch klinische Sozialarbeiter*innen können Betroffene Bewältigungsstrategien für die vielfältigen Auswirkungen erlernen und erlangen so mehr Selbstwirksamkeit im Umgang mit ihrer Erkrankung. Da Endometriose Betroffene oft ihr Leben lang begleitet, ist das Finden eines individuellen Umgangs mit der Erkrankung oft notwendig. Durch Wissensvermittlung zu Endometriose und die psychosoziale Beratung leistet die Klinische Sozialarbeit einen Beitrag dazu, dass Betroffene ihre Erkrankung in ihr Leben integrieren können und einen individuellen Umgang damit finden (vgl. Kapitel 6.3.1 Beratung).

Wie bereits erwähnt wurde hat Endometriose ein komplexes Beschwerdebild, was oftmals die Involviertheit von verschiedenen Fachpersonen und -disziplinen erfordert. Damit eine effektive Behandlung erfolgen kann, benötigt es eine intensive Kooperation und Absprache zwischen den beteiligten Akteur*innen. Den Überblick über die involvierten und möglichen weiteren Anspruchsgruppen zu behalten sowie diese zu koordinieren, stellt eine anspruchsvolle Aufgabe dar. Die Klinische Sozialarbeit kann hier als Vernetzerin dienen und Endometriose Betroffene darin unterstützen, sich im Gesundheits- und Sozialwesen zu orientieren. Das soziale Netzwerk stellt eine wichtige Ressource im Umgang mit Endometriose dar. Durch sozialarbeiterische Vernetzungsarbeit können Betroffene mit weiteren

Unterstützungsnetzwerken in Kontakt treten, und beispielsweise in Selbsthilfegruppen einen Ort zum gegenseitigen Austausch finden. Im gemeinsamen Gespräch können klinische Sozialarbeiter*innen mit den Endometriose Betroffenen vorhandene Ressourcen (re-)aktivieren und neue Unterstützungsnetzwerke erschliessen (vgl. Kapitel 6.3.2 Kooperation, Netzwerkarbeit und Case-Management).

Es hat sich gezeigt, dass die Klinische Sozialarbeit einen wichtigen Beitrag in der Unterstützung zur Verbesserung der Lebensqualität von Endometriose Betroffenen leisten kann. Dennoch sind der Klinischen Sozialarbeit aufgrund ihrer Funktion und der aktuellen geringen Anerkennung Grenzen gesetzt. Im nächsten Kapitel wird daher der weitere Handlungsbedarf, in Bezug auf Endometriose, der Klinischen Sozialarbeit, der Sozialen Arbeit sowie der Gesellschaft aufgezeigt.

7.2 Ausblick und Forschungsbedarf

Obschon sich das bio-psycho-soziale Modell in der Behandlung von chronischen Schmerzen etabliert hat, wird die Klinische Sozialarbeit in den interdisziplinären Behandlungsteams kaum berücksichtigt. Die fachliche Anerkennung der Fachdisziplin ist in der Schweiz gering. Auch besteht keine gesetzliche Verankerung der Leistungen und dementsprechend kaum Finanzierungsmöglichkeiten. Die Klinische Sozialarbeit befindet sich in einer schwierigen Lage. Der Vorteil der Berücksichtigung der sozialen Ebene des bio-psycho-sozialen Modelles für chronische Schmerzerkrankungen, wie Endometriose, wurde mehrfach erwähnt. Dementsprechend muss sich die Klinische Sozialarbeit zukünftig weiter etablieren, über die Vorteile ihrer Wirkmechanismen aufklären und sich für eine gesetzliche Verankerung ihrer Disziplin stark machen. Erst durch diese Schritte können Betroffene von (Endometriose-bedingten) chronischen Schmerzen von den Unterstützungsmöglichkeiten profitieren. In Bezug auf Endometriose wird die zusätzliche Aufnahme der Klinischen Sozialarbeit in die interdisziplinäre Behandlung von Endometriosezentren oder Schmerztherapien benötigt.

La Rosa et al. stellen in ihrer Studie zu der Lebensqualität von Endometriose Betroffenen im Jahr 2020 fest, dass die Auswirkungen auf die Lebensqualität nur teilweise erforscht sind und es weitere Studien und klinische Forschungen zu dieser Thematik benötigt, um ein Gesamtbild der Erkrankung zu erhalten (S. 68). Im Rahmen dieser Bachelorarbeit haben sich die Autorinnen auf die vorhandene Literatur zu den Auswirkungen abgestützt und darauf aufbauend den Handlungsbedarf für die

Klinische Sozialarbeit abgeleitet. Da sich gemäss La Rosa et al. noch kein Gesamtbild der Auswirkungen in der Forschung zeigt, werden die weitere Berücksichtigung der aktuellen Forschung und Anpassungen in der Unterstützung der Klinischen Sozialarbeit benötigt, um Betroffene ganzheitlich zu begleiten.

In der Erarbeitung dieser Bachelorarbeit zeigte sich, dass es keine vorhandene Forschung zum Bedarf von sozialarbeiterischer Unterstützung von Endometriose Betroffenen gibt. Neben dem Forschungsbedarf zu den Auswirkungen von Endometriose, zeigt sich somit auch ein klarer Forschungsbedarf der Sozialen Arbeit in Bezug auf Endometriose.

Unter Berücksichtigung der vielfältigen direkten sowie indirekten Auswirkungen auf die Lebensqualität von Betroffenen lässt sich ableiten, dass nicht alle Bedürfnisse durch die beschriebenen Unterstützungsangebote der Klinischen Sozialarbeit gedeckt werden können. Auch in den Interviews, im Rahmen der Masterarbeit von Pfützner, erwähnten die Betroffenen weitere Bedürfnisse im Umgang mit Endometriose, welche jedoch nicht von der Klinischen Sozialarbeit abgedeckt werden können. Die Bedürfnisse der Betroffenen zeigen sich dabei vor allem in der Aufklärung und Sensibilisierung der Gesellschaft, sowie im politischen Engagement zu Endometriose (2021, S. 120-122). Daraus lässt sich schliessen, dass nicht nur in der Klinischen Sozialarbeit, sondern auch in der Sozialen Arbeit, der Gesellschaft sowie der Politik Handlungsbedarf bezüglich Endometriose besteht.

7.2.1 Aufklärung und Sensibilisierung

Menstruationsschmerzen gelten in der Gesellschaft als normal. Die Erkrankung ist sowohl in der Gesellschaft wie auch bei vielem medizinischem Fachpersonal kaum bekannt. So stossen viele Betroffene neben ihrem sozialen Umfeld auch in der Gesellschaft und bei Ärzt*innen auf Unverständnis. Viele Betroffene fühlen sich nicht ernstgenommen und nicht verstanden, wenn sie ihre Symptome und Schmerzen beschreiben.

Bereits die Diagnosestellung stellt für viele Betroffene eine Befreiung dar, da sie für ihre Schmerzen nun eine Begründung haben. Im Umgang mit Endometriose stossen sie dennoch weiterhin auf Unverständnis aus dem Umfeld. Dies kann zur Beeinträchtigung des psychischen Wohlbefindens, zu Schwierigkeiten in sozialen Beziehungen, sowie zu Konflikten am Arbeitsplatz führen. Die Auswirkungen der Unwissenheit können schwerwiegende Folgen, wie den Verlust des sozialen Umfeldes oder des Arbeitsplatzes, haben. Es zeigt sich demnach ein grosser Bedarf an

Aufklärung und Sensibilisierung der Gesamtgesellschaft, was sich auch die interviewten Endometriose Betroffenen wünschen (Pfützner, 2021, S. 120).

Durch aufklärende und sensibilisierende Kampagnen kann die Soziale Arbeit einen Teil dazu beitragen, dass Endometriose bekannter wird, mehr Verständnis vom Umfeld entgegengebracht wird und Diagnosestellungen verkürzt werden. Durch Informationsveranstaltungen und Schulungen zu Endometriose sowie deren Auswirkungen und Belastungsfaktoren, können gezielte Gruppen von der Sozialen Arbeit erreicht werden, um das Bewusstsein für die Erkrankung weiter zu steigern. Dadurch können beispielsweise Arbeitgebende über die Auswirkungen von Endometriose informiert und aufgeklärt werden, was im besten Fall zu einer verbesserten beruflichen Situation der Betroffenen führt. Da Menstruationsschmerzen ein Teil der Symptomatik von Endometriose darstellen, wird durch die Sensibilisierung und Aufklärung auch über Menstruation gesprochen, was ebenfalls einen Teil dazu beitragen kann, dass die soziale Stigmatisierung von Menstruation verkleinert werden kann.

Neben der Sozialen Arbeit sehen die Autorinnen vor allem die Politik in der Pflicht Aufklärung und Sensibilisierung zu betreiben. Durch eine breite Thematisierung von Endometriose kann eine grössere Menschengruppe und die Gesamtgesellschaft erreicht werden, während die Soziale Arbeit gezielte Aufklärung von bestimmten Gruppen erzielen kann.

Neben der Aufklärung und Sensibilisierung der Gesellschaft sehen die Autorinnen jedoch auch die Wichtigkeit dieser innerhalb der Strukturen der Sozialen Arbeit. In unterschiedlichsten Tätigkeits- und Arbeitsfeldern arbeiten Sozialarbeiter*innen mit Menschen zusammen, welche potenziell von Endometriose betroffen sind. Mit 10 % bis 15 % aller Menschen mit Uterus ist die Häufigkeit von Endometriose hoch und legt die Wahrscheinlichkeit einer sozialarbeiterischen Zusammenarbeit nahe. So ist das Wissen um die Erkrankung, sowie deren Auswirkungen, für eine professionelle und bedürfnisentsprechende Begleitung zwingend notwendig. Darüber hinaus benötigt es Bewusstsein für die Symptome und Beschwerden von Endometriose, da aufgrund verzögerter Diagnosestellung davon auszugehen ist, dass nicht alle Betroffene Kenntnis über ihre Erkrankung haben. So stellt ein weiterer Handlungsbedarf der Sozialen Arbeit die Vernetzung zu spezialisierten Fachpersonen dar, damit Betroffene frühzeitige Unterstützung erhalten und die Diagnosezeiträume verkleinert werden können.

Doch nicht nur die Soziale Arbeit arbeitet mit Menschen zusammen. Auch pädagogische und medizinische Berufsgruppen kommen mit potenziellen Endometriose Betroffenen in Kontakt. So benötigt es in den entsprechenden Ausbildungen auch hier eine Sensibilisierung auf die Realitäten von Endometriose, um eine Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen anzustreben.

7.2.2 Politisches Engagement

Aktuelle Debatten sowohl in der Schweiz wie auch in Deutschland zeigen, dass Endometriose im politischen Diskurs angekommen ist. Im Vergleich zu anderen Ländern besteht jedoch ein klares Defizit an politischer Berücksichtigung von Endometriose relevanten Themen und Forderungen von Endometriose-Vereinigungen.

So sehen die Autorinnen klaren Handlungsbedarf auf politischer Ebene, in welcher die Soziale Arbeit ebenfalls einen Teil dazu beitragen kann. Durch die Vertretung der Interessen von Betroffenen kann die (Gesundheits-)Politik auf die notwendigen Massnahmen im Umgang mit Endometriose aufmerksam gemacht werden. Dabei kann sich die Soziale Arbeit an den Forderungen der Endometriose-Vereinigungen orientieren und

- eine verbesserte Versorgung
- eine nationale Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagne
- die Förderung von Endometriose Forschung
- den Aufbau einer nationalen Strategie im Umgang mit Endometriose

fordern (vgl. Kapitel 3.3.3 Politischer Umgang).

Auch die Wünsche der interviewten Personen mit Endometriose betreffen oftmals die politische Ebene. Sie wünschen sich mehr Unterstützungsmassnahmen, welche von der Krankenversicherung übernommen werden, Rehabilitationsprogramme, Weiterbildungen für Gynäkolog*innen, den Ausbau von spezialisierten Endometriosezentren, sowie mehr zur Verfügung stehende Forschungsgelder (Pfützner, 2021, S. 120-122). Diese Wünsche finden sich, teilweise zusammengefasst, in den Forderungen der Endometriose-Vereinigungen wieder. Da frauenspezifische Faktoren in der Medizin weiterhin wenig berücksichtigt werden und weiblich gelesene Personen mit ihren Symptomen weniger ernstgenommen werden, muss die Gender-Medizin weiter gefördert und ausgebaut werden. Damit diese mehr Aufmerksamkeit, Forschungsgelder und Wichtigkeit erhalten, benötigt es politisches Engagement,

welches ebenfalls zu Teilen von der Sozialen Arbeit geleistet werden kann. Endometriose ist eine der häufigsten verkannten Erkrankungen, welche Personen mit Uterus betrifft. Durch den Ausbau der Gender-Medizin kann so auch die Versorgungsrealität von Endometriose Betroffenen verbessert werden.

Zusammenfassend zeigt sich ein grosser Handlungsbedarf innerhalb der gesellschaftlichen Strukturen in Bezug auf Endometriose. Die Soziale Arbeit kann dank ihren vielfältigen Arbeitsfeldern auf unterschiedlichste Weise einen Teil zu einer verbesserten Lebensqualität von Endometriose Betroffenen beitragen. Dennoch benötigt es auf sozialpolitischer und gesellschaftlicher Ebene Veränderungen, Berücksichtigung und Aufklärung, um die Lebensqualität von Betroffenen zu verbessern. Endometriose Betroffene sind mit starken Schmerzen und einer Vielzahl an weiteren Auswirkungen konfrontiert. Die gesellschaftlichen und politischen Rahmenbedingungen sowie die medizinische Versorgung sollten dementsprechend nicht zu weiteren Schwierigkeiten im Umgang mit der bereits so komplexen und vielschichtigen chronischen Erkrankung Endometriose führen.

8 Literaturverzeichnis

- Abplanalp, Esther, Cruceli, Salvatore, Disler, Stephanie, Pulver, Caroline & Zwilling, Michael. (2020). *Beraten in der Sozialen Arbeit: Eine Verortung zentraler Beratungsanforderungen*. Bern: Haupt.
- Ansen, Harald. (2007). Soziale Beratung in der Klinischen Sozialarbeit und ihr spezifischer Behandlungsbeitrag bei Krankheit. In Karlheinz Ortman & Dieter Röh (Hrsg.), *Klinische Sozialarbeit: Konzepte – Praxis – Perspektiven* (S. 51-69). Freiburg: Lambertus.
- Avenir Social. (2010). *Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz: Ein Argumentarium für die Praxis* [PDF]. Abgerufen von <https://avenirsocial.ch>
- Avenir Social. (2014). *Berufsbild der Professionellen Sozialer Arbeit* [PDF]. Abgerufen von <https://avenirsocial.ch/>
- Avenir Social. (2018). *Leitbild Soziale Arbeit im Gesundheitswesen* [PDF]. Abgerufen von <https://avenirsocial.ch/>
- Becherer, Ewald & Popovici, Roxana. (2023). Kinderwunsch und Fruchtbarkeit bei Endometriose. In Ewald Becherer & Adolf Schindler (Hrsg.), *Endometriose - ganzheitlich verstehen und behandeln – Ein Ratgeber* (S. 279-291). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Bengel, Jürgen & Helmes, Almut. (2011). Rehabilitation. In Meinrad Perrez & Urs Baumann (Hrsg.), *Lehrbuch Klinische Psychologie – Psychotherapie* (4. Aufl.) (S. 530-553). Bern: Huber.
- Bischkopf, Jeannette & Koziolk, Carsten. (2017). Psychosoziale Beratung. In Jeannette Bischkopf et al. (Hrsg.), *Soziale Arbeit in der Psychiatrie: Lehrbuch* (S. 225-240). Köln: Psychiatrie-Verlag.
- Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte [BfArM]. (2023). *ICD-10-GM Version 2023 – Kapitel V Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99)* [Website]. Abgerufen von <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2023/block-f40-f48.htm>

- Bundesamt für Gesundheit. (2023). *Ärztliche Komplementärmedizin* [Website].
Abgerufen von
<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/versicherungen/krankenversicherung/g/krankenversicherung-leistungen-tarife/Aerztliche-Leistungen-in-der-Krankenversicherung/Aerztliche-Komplementaermedizin.html>
- Bundesamt für Statistik. (2021). *Bevölkerung* [Website]. Abgerufen von
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung.html>
- Burghaus, Stefanie & Beckmann, Matthias. (2021). Endometriose – gynäkologische Diagnostik und Therapie. *Der Schmerz*, 35. doi: 10.1007/s00482-021-00541-w
- Campax. (n.d.). *Endometriose – Geben Sie Betroffenen eine Stimme!* [Website].
Abgerufen von <https://act.campax.org>
- Carmona, Francisco. (2022). *Endometriose – Ein Ratgeber für Betroffene, um die Symptome nachhaltig zu lindern*. München: Yes Publishing.
- Caudill, Margaret A. (2018). *Selbsthilfe bei chronischen Schmerzen: Schmerzbewältigung Schritt für Schritt*. Paderborn: Junfermann Verlag.
- Charité Universitätsmedizin Berlin. (2023). *Endometriose* [Website]. Abgerufen von
<https://frauenklinik.charite.de>
- Curaviva. (2014). *Lebensqualitätskonzeption* [PDF]. Abgerufen von
<https://www.curaviva.ch/Fachwissen/Lebensqualitaet/PnVAs/>
- Das Schweizer Parlament. (2022). *Handlungsbedarf im Bereich der Schmerzmedizin* [Website]. Abgerufen von <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20223636>
- Das Schweizer Parlament. (2023). *Strategie für die frühzeitige Erkennung von Endometriose* [Website]. Abgerufen von <https://www.parlament.ch>
- De Graaff, Albert et al. (2013). The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Human Reproduction*, 28(10), 2677 – 2685. doi: 10.1093/humrep/det284
- Departement des Innern (EDI). (2022). *Motion – Endometriose. Nationale Sensibilisierungs- und Aufklärungskampagne* [Website]. Abgerufen von
<https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20223223>

- Dettmers, Stephan & Bischkopf, Jeannette (Hrsg.). (2019). *Handbuch gesundheitsbezogene Soziale Arbeit*. München: Reinhardt.
- Dettmers, Stephan. (2019). Spezifische Kompetenzen gesundheitsbezogener Sozialer Arbeit. In Stephan Dettmers & Jeannette Bischkopf (Hrsg.), *Handbuch gesundheitsbezogene Soziale Arbeit* (S. 18-27). München: Reinhardt.
- Deutsche Schmerzgesellschaft e.V. (2019). *Interdisziplinär-multimodale Schmerztherapie* [Website]. Abgerufen von <https://www.schmerzgesellschaft.de/topnavi/patienteninformationen/netzwerke-der-versorgung/interdisziplinär-multimodale-schmerztherapie>
- Deutscher Bundestag. (2022). *Zur weiteren Erforschung der Endometriose-Erkrankung – Strategien in Australien und Frankreich* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bundestag.de>
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (2022). *Fachlexikon der Sozialen Arbeit* (9. Aufl.). Baden-Baden: Nomos.
- Diezemann, Anke. (2020). Schmerz und Sexualität. In Hans-Günter Nobis, Roman Rolke & Toni Graf-Baumann (Hrsg.), *Schmerz – eine Herausforderung: ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige* (3. Aufl.) (S. 80-82). Berlin: Springer.
- DVSG. (2015). *Qualifikationskonzept Gesundheitsbezogene Soziale Arbeit – QGSA* [PDF]. Abgerufen von <https://dvsg.org/veroeffentlichungen/arbeitshilfen/qgsa/>
- Ebert, Andreas. (2011). *Endometriose – Ein Wegweiser für die Praxis* (3. Aufl.). Berlin: Walter der Gruyter GmbH / CO.KG.
- EFIC. (2023). *BE PART OF THE LARGEST INTERNATIONAL CONGRESS ON PAIN IN 2023* [Website]. Abgerufen von <https://europeanpainfederation.eu/efic2023/>
- EFIC. (n.d.). *The societal impact of pain (SIP): a multi-stakeholder platform in europe* [Website]. Abgerufen von <https://europeanpainfederation.eu/sip/about-sip/>
- Endo-Help. (n.d.). *Wir Danken für 18672 Stimmen!* [Website]. Abgerufen von <https://www.endo-help.ch/>
- Endo-help. (n.d.a). *Endometriosezentren* [Website]. Abgerufen von <https://www.endo-help.ch>

Endo-help. (n.d.b). *Selbsthilfegruppen* [Website]. Abgerufen von <https://www.endo-help.ch>

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2019a). *Endometriose kommt selten allein – Begleitende Beschwerden und Krankheiten* [PDF]. Abgerufen von <https://www.endometriose-vereinigung.de/endometriose-kommt-selten-allein.html>

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2019b). Erfahrungen aus der Selbsthilfearbeit. In Jörg Keckstein (Hrsg.), *Endometriose – Die verkannte Frauenkrankheit* (S. 162-173). Würzburg: Diametric Verlag.

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2020). *Basiswissen Endometriose* [PDF]. Abgerufen von <https://www.endometriose-vereinigung.de/infomaterial.html>

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2021). *Therapie und Behandlungsmöglichkeiten* [Website]. Abgerufen von <https://www.endometriose-vereinigung.de>

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2022a). *Aufruf zu Studienteilnahmen* [Website]. Abgerufen von https://endometriose-vereinigung.de/Aufruf_Studien.html

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2022b). *Endometriose – Handlungsbedarfe und politische Massnahmen aus der Perspektive der Fachgesellschaften und der Endometriosebetroffenen* [PDF]. Abgerufen von <https://www.endometriose-vereinigung.de>

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2023a). *Zertifizierte Endometrioseeinrichtungen* [Website]. Abgerufen von <https://www.endometriose-vereinigung.de>

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2023b). *Endometriose-Selbsthilfegruppen* [Website]. Abgerufen von <https://www.endometriose-vereinigung.de>

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (n.d.a). *Endometriose-Beratung* [Website]. Abgerufen von <https://www.endometriose-vereinigung.de>

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (n.d.b). *Politisches Engagement* [Website]. Abgerufen von <https://www.endometriose-vereinigung.de>

- Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (n.d.c). *Psychische Auswirkungen* [Website]. Abgerufen von <https://www.endometriose-vereinigung.de/psychische-auswirkungen.html>
- Engelsing, Anja Maria. (2019). Homöopathische Therapie bei Endometriose. In Jörg Keckstein (Hrsg.), *Endometriose – Die verkannte Frauenkrankheit* (S. 91-102). Würzburg: Diametric Verlag.
- Engel-Széchényi, Roswitha. (2023). Partnerschaft und Sexualität. In Ewald Becherer & Adolf Schindler (Hrsg.), *Endometriose -ganzheitlich verstehen und behandeln – Ein Ratgeber* (S. 206-210). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Fourquet, Jessica et al. (2010). Patient's report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertil Steril*, 93(7), 2425-2428. doi: 10.1016/j.fertnstert.2009.09.017
- franceinfo. (2022). *Endométriose: Emmanuel Macron annonce une stratégie nationale de lutte contre la maladie* [Website]. Abgerufen von https://www.francetvinfo.fr/politique/emmanuel-macron/endometriose-emmanuel-macron-annonce-une-strategie-nationale-de-lutte-contre-la-maladie_4913089.html
- Friedli, Thomas. (2022). *Arbeitsfähigkeit bei chronischem Schmerz – Eine Interventionsforschung als Beitrag an eine multidimensional evidenzbasierte Praxis Klinischer Sozialer Arbeit* (Dissertation, Erlangung des Grades eines Doktors der Philosophie in Sozialer Arbeit an der Pädagogischen Hochschule Freiburg). Abgerufen von <https://phfr.bsz-bw.de/frontdoor/index/index/docId/1758>
- Fritzer, Nadja. (2013). More than just bad sex: sexual dysfunction and distress in patients with endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 169(2), 392-396. doi: 10.1016/j.ejogrb.2013.04.001
- Fuhrmann, Manuela. (2021). Schmerzen und Schmerzbewältigung bei Endometriose aus psychologischer Sicht. In Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (Hrsg.), *Mit Endometriose leben – physische, psychische und soziale Auswirkungen von Schmerzen* (S. 14-15). Leipzig: Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

- Gödecker-Geenen, Norbert. (2005). Sozialarbeit im Krankenhaus. In Karlheinz Ortmann & Heiko Waller (Hrsg.), *Gesundheitsbezogene Sozialarbeit: Eine Erkundung der Praxisfelder* (S. 18-34). Hohengehren: Schneider.
- gynäkologie + geburtshilfe. (2020). *Influencerinnen rücken Endometriose ins öffentliche Bewusstsein*. doi: 10.1007/s15013-020-3111-0
- Hansen, Karina. Kesmodel, Ulrik. Baldursson. Einar, Schultz, Rikke & Forman, Axel. (2013). The influence of endometriosis – related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 169(2), 331 – 339. doi: 10.1016/j.ejogrb.2013.03.008
- Hasenbring, Monika. (2020). Kognitive Verhaltenstherapie. In Hans-Günter Nobis, Roman Rolke & Toni Graf-Baumann (Hrsg.), *Schmerz – eine Herausforderung: ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige* (3. Aufl.) (S. 139-143). Berlin: Springer.
- Hegeler, Hildegard. (2007). Klinische Sozialarbeit im Krankenhaus. In Karlheinz Ortmann & Dieter Röh (Hrsg.), *Klinische Sozialarbeit: Konzepte – Praxis – Perspektiven* (S. 121-137). Freiburg: Lambertus.
- Hein, Bernd. (2013). *Schmerz*. München: Urban und Fischer.
- Hey, Georg. (2000). Klinische Sozialarbeit: Zu den Aufgaben Sozialer Arbeit in Einrichtungen des Gesundheitswesens. In Stephan Sting und Günter Zurhorst (Hrsg.), *Gesundheit und Soziale Arbeit: Gesundheit und Gesundheitsförderung in den Praxisfeldern Sozialer Arbeit* (S. 163-175). Weinheim: Juventa.
- Hiddemann, Sonja & Rolke, Roman. (2020). Medikamentöse Schmerztherapie. In Hans-Günter Nobis, Roman Rolke & Toni Graf-Baumann (Hrsg.), *Schmerz – eine Herausforderung: ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige* (3. Aufl.) (S. 100-109). Berlin: Springer.
- Hohenforst, Wilfried (2022). *Der Endometriose-Ratgeber – Moderne Therapiewege nutzen, Unterleibsschmerzen lindern, Lebensqualität zurückgewinnen*. Hannover: Humboldt.
- Holzleitner, Eva Maria. (2022). *Aktionsplan Endometriose – selbständiger Entschliessungsantrag* [PDF]. Abgerufen von https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXVII/A/A_02976/index.shtml

- Homfeldt, Hans Günther & Sting, Stephan. (2006). *Soziale Arbeit und Gesundheit: eine Einführung*. München: Reinhardt.
- Imboden, Sara & Müller, Michael. (2018). Lebensqualität bei Patientinnen mit Endometriose. *Gynäkologische Endokrinologie*, 16, 76-79. doi: <https://doi.org/10.1007/s10304-018-0180-4>
- Inselspital Universitätsspital Bern. (2021). *EndoNurses – Begleitung von betroffenen Frauen* [Website]. Abgerufen von <http://www.frauenheilkunde.insel.ch>
- Inselspital Universitätsspital Bern. (2023). *Sozialberatung* [Website]. Abgerufen von <http://www.neurologie.insel.ch/de/unser-angebot/psychosomatische-medizin/sozialberatung>
- Inselspital Universitätsspital Bern. (n.d.). *Endometriosezentrum Bern* [Website]. Abgerufen von <http://www.frauenheilkunde.insel.ch>
- International Association for the Study of Pain [IASP]. (2020). *IASP Announces Revised Definition of Pain* [Website]. Abgerufen von <https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-revised-definition-of-pain/>
- Kaiser, Britta & Korell, Matthias. (2013). *Endometriose und Ernährung* (2. Aufl.). München: Verlag Müller & Steinicke.
- Kessler, Jens & Bardenheuer, Hubert. (2017a). Was ist das eigentlich, Schmerz? In Joachim Kirsch (Hrsg.), *Schmerz, lass' nach! Eine Einführung in die Grundbegriffe der Schmerzmedizin* (S. 1-3). Berlin: Springer.
- Kessler, Jens & Bardenheuer, Hubert. (2017b). Wie man Schmerzen behandelt. In Joachim Kirsch (Hrsg.), *Schmerz, lass' nach! Eine Einführung in die Grundbegriffe der Schmerzmedizin* (S. 53-64). Berlin: Springer.
- Kieselbach, Kristin, Schiltenwolf, Marcus, & Bozzaro, Claudia. (2016). Versorgung chronischer Schmerzen: Wirklichkeit und Anspruch. *Der Schmerz*, 30(4), 351–357. <https://doi.org/10.1007/s00482-016-0137-2>
- Koesling, Dominik, Kieselbach, Kristin & Bozzaro, Claudia. (2019). Chronischer Schmerz und Gesellschaft: Soziologische Analyse einer komplexen Verschränkung. *Der Schmerz*, 33(3), 220–225. <https://doi.org/10.1007/s00482-019-0361-7>

- Krämer, Lena V. & Bengel, Jürgen. (2020). Chronische körperliche Krankheit und Krankheitsbewältigung. In Jürgen Bengel & Oskar Mittag (Hrsg.), *Psychologie in der medizinischen Rehabilitation: Somatopsychologie und Verhaltensmedizin* (2. Aufl.) (S. 31-43). Berlin: Springer.
- Kröner-Herwig, Birgit, Frettlöh, Jule, Klinger, Regine & Nilges, Paul (Hrsg.). (2016). *Schmerzpsychotherapie: Grundlagen - Diagnostik - Krankheitsbilder - Behandlung* (8. Aufl.). Berlin: Springer.
- Kröner-Herwig, Birgit. (2016). Schmerz als biopsychosoziales Phänomen – eine Einführung. In Birgit Kröner-Herwig, Jule Frettlöh, Regine, Klinger & Paul Nilges (Hrsg.), *Schmerzpsychotherapie: Grundlagen - Diagnostik - Krankheitsbilder - Behandlung* (8. Aufl.) (S. 3-16). Berlin: Springer.
- La Rosa, Valentina et al. (2020). Quality of life in women with endometriosis: a narrative overview. *Minerva Med*, 111(1), 68-78. doi: 10.23736/S0026-4806.19.06298-0
- Leeners, Brigitte. (2011). Psychosomatische Aspekte bei Endometriose. *info@gynäkologie*, 2, 12 – 15. Abgerufen von <https://www.medinfo-verlag.ch/>
- Maicher, Stefan & Grotjahn, Nadine. (2021). *Endo gut, alles gut – ein Mutmachfilm über Endometriose* [Dokumentarfilm]. Abgerufen von <https://www.youtube.com/watch?v=KRyBSeML190>
- Manigold, Tobias, Gantschnig, Brigitte E. & Streitberger, Konrad. (2023). Multiprofessioneller Behandlungsansatz bei chronischen Rückenschmerzen. *Zeitschrift für Rheumatologie*, 82, 31-37. <https://doi.org/10.1007/s00393-022-01258-6>
- Marinho, Manuela et al. (2017). Quality of Life in Women with Endometriosis: An Integrative Review. *Womens Health*, 27(3), 399-408. doi: 10.1089/jwh.2017.6397
- Mechsner, Sylvia. (2016). Endometriose – Eine oft verkannte Schmerzerkrankung. *Der Schmerz*, 30, 477-490. doi: 10.1007/s00482-016-0154-1
- Mechsner, Sylvia. (2020) Endometriose. In Hans-Günter Nobis, Roman Rolke & Toni Graf-Baumann (Hrsg.), *Schmerz – eine Herausforderung* (S. 61-65). Berlin Heidelberg: Springer Verlag.

- Mechsner, Sylvia. (2021). Endometrioseschmerz beherrschen – Stufenschema und klinische Erfahrungen. *Der Schmerz*, 35, 159-171. doi: 10.1007/s00482-021-00543-8
- Mühlum, Albert. (2002). Gesundheitsförderung und klinische Fachlichkeit: Auf dem Weg zur Klinischen Sozialarbeit. In Margret Dörr (Hrsg.), *Klinische Sozialarbeit – eine notwendige Kontroverse* (S. 10-22). Hohengehren: Schneider.
- Müller-Mundt, Gabriele. (2005). *Chronischer Schmerz: Herausforderungen für die Versorgungsgestaltung und Patientenedukation*. Bern: Huber.
- Müller-Schwefe, Gerhard H. & Überall, Michael A. (2011). Schmerz und Lebensqualität. *Gesundheitsökonomie & Qualitätsmanagement*, 16, 20-22. <https://doi.org/10.1055/s-0029-1245985>
- Neise-Rudolf, Mechthild. (2023). Unterstützung der Krankheitsbewältigung. In Ewald Becherer & Adolf Schindler (Hrsg.), *Endometriose -ganzheitlich verstehen und behandeln – Ein Ratgeber* (S. 191-205). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Niehues, Christiane. (2019). Rehabilitation bei Endometriose. In Jörg Keckstein (Hrsg.), *Endometriose – Die verkannte Frauenkrankheit* (S. 129-153). Würzburg: Diametric Verlag.
- Nilges, Paul & Nagel, Bernd. (2007). Was ist chronischer Schmerz? *Deutsche medizinische Wochenschrift*, 132(41), 2133-2138. <https://doi.org/10.1055/s-2007-985653>
- Nobis, Hans-Günter & Rolke, Roman. (2020). Akuter und chronischer Schmerz. In Hans-Günter Nobis, Roman Rolke & Toni Graf-Baumann (Hrsg.), *Schmerz – eine Herausforderung: ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige* (3. Aufl.) (S. 6-7). Berlin: Springer.
- Nobis, Hans-Günter, Rolke, Roman & Graf-Baumann, Toni (Hrsg.). (2020). *Schmerz – eine Herausforderung: ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige* (3. Aufl.). Berlin: Springer.
- Nobis, Hans-Günter. (2020). Schmerz und Psyche. In Hans-Günter Nobis, Roman Rolke & Toni Graf-Baumann (Hrsg.), *Schmerz – eine Herausforderung: ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige* (3. Aufl.) (S. 7-12). Berlin: Springer.

- Oggier, Willy. (2007). Volkswirtschaftliche Kosten von chronischen Schmerzen in der Schweiz – eine erste Annäherung. *Schweizerische Ärztezeitung*, 88(30), 1265–1269. <https://doi.org/10.4414/saez.2007.12854>
- Ortmann, Karlheinz & Röh, Dieter (Hrsg.). (2007). *Klinische Sozialarbeit: Konzepte – Praxis – Perspektiven*. Freiburg: Lambertus.
- Ortmann, Karlheinz & Waller, Heiko (Hrsg.). (2005). *Gesundheitsbezogene Sozialarbeit: Eine Erkundung der Praxisfelder*. Hohengehren: Schneider.
- Ortmann, Karlheinz. (2007). *Klinische Sozialarbeit: Konzepte – Praxis – Perspektiven*. Freiburg: Lambertus Verlag.
- Pauls, Helmut. (2013). *Klinische Sozialarbeit: Grundlagen und Methoden psychosozialer Behandlung* (3. Aufl.). Weinheim: Beltz Juventa.
- Pfützner, Ulrike. (2021). *Endometriose – psychosoziale Herausforderungen und Bewältigungsstrategien* (Masterarbeit, Universitätslehrgang PBM_6. DG der Karl-Franzens-Universität Graz). Abgerufen von <https://unipub.uni-graz.at/>
- Röh, Dieter. (2007). Konzept und Methodik sozialarbeiterischer Diagnostik in der Klinischen Sozialarbeit. In Karlheinz Ortmann & Dieter Röh (Hrsg.), *Klinische Sozialarbeit: Konzepte – Praxis – Perspektiven* (S. 35-50). Freiburg: Lambertus.
- Rüegg, René, Eiler, Katharina, Schüpbach, Fabienne & Gehrlach, Christoph. (2022). *Soziale Arbeit in der Arztpraxis: Grundlagen und Umsetzung* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bfh.ch/de/forschung/referenzprojekte/arztpraxis/>
- Ruhe, Ann-Kristin, Wager, Julia, Schmidt, Pia & Zernikow, Boris. (2013). Familiäre finanzielle Belastung durch chronische Schmerzen im Kindes- und Jugendalter: Selbsteinschätzung der Krankheitskosten für betroffene Familien vor und nach einer stationären interdisziplinären Schmerztherapie. *Der Schmerz*, 27(6), 577–587. <https://doi.org/10.1007/s00482-013-1374-2>
- Schmerztherapiezentrum Bad Mergentheim. (n.d.). *Umfassend behandelt: Unsere Therapiemöglichkeiten* [Website]. Abgerufen von <https://www.schmerzklinik.com/behandlung/therapien-beratung/>
- Schöps, Peter. (2017). Gemeinsam gegen den Schmerz. *Die Heilberufe*, 69(11), 10–13. <https://doi.org/10.1007/s00058-017-3077-z>
- Schreiber, Roland. (2018). Chronische Schmerzen und Arbeitsfähigkeit. *Schweizerische Ärztezeitung*, Vol.99 (22), 724-726.

- Schreieder, Elisabeth. (2017). Methoden der Prozesssteuerung: Casemanagement und Hilfeplanung. In Jeannette Bischof et al. (Hrsg.), *Soziale Arbeit in der Psychiatrie: Lehrbuch* (S. 273-291). Köln: Psychiatrie-Verlag.
- Schute, Lisa; Bräunig, Peter; Ebert, Andreas & Krüger, Stephanie. (2011). Prävalenz von depressiven Erkrankungen und Angstsymptomatik bei Patientinnen mit Endometriose. In Susanne Ditz, Brigitte Schlehofer, Friederike Siedentopf, Christof Sohn, Wolfgang Herzog & Martina Rauchfuss (Hrsg.), *Nichts ist unmöglich?! – Frauenheilkunde in Grenzbereichen* (S. 260-265). Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.
- Schweppe, Karl-Werner, Ebert, Andreas & Kiesel, Ludwig. (2010). Endometriosezentren und Qualitätsmanagement. *Der Gynäkologe*, 43, 233 – 240. doi: 10.1007/s00129-009-2484-x
- Schweppe, Karl-Werner. (2019a). Wesen und Entstehung der Endometriose. In Jörg Kecksteiner (Hrsg.), *Endometriose – Die verkannte Frauenkrankheit* (S. 13-26). Würzburg: Diametric Verlag.
- Schweppe, Karl-Werner. (2019b). Die medikamentöse Therapie der Endometriose. In Jörg Keckstein (Hrsg.), *Endometriose – Die verkannte Frauenkrankheit* (S. 27-45). Würzburg: Diametric Verlag.
- Sendera, Martina & Sendera, Alice. (2015). *Chronischer Schmerz: Schulmedizinische, Komplementärmedizinische und Psychotherapeutische Aspekte*. Wien: Springer.
- Simoens, Steven et al. (2012). The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Human Reproduction*, 27(5), 1292 – 1299. Doi: 10.1093/humrep/des073
- SIP. (2017). *Auswirkungen von Schmerzen auf die Gesellschaft kostet die EU bis zu 441 Milliarden Euro jährlich* [Website]. Abgerufen von <https://www.businesswire.com/news/home/20170519005143/de/>
- Soliman, Ahmed et al. (2017). The Effect of Endometriosis Symptoms on Absenteeism and Presenteeism in the Workplace and at Home. *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy*, 23(7), 745 – 754. doi: 10.18553/jmcp.2017.23.7.745.
- Specht-Tomann, Monika & Sandner-Kiesling, Andreas. (2014). *Schmerz: Ganzheitliche Wege zu mehr Lebensqualität* (2. Aufl.). Bern: Huber.

- Steck, Thomas; Felberbaum, Ricardo; K pker, Wolfgang; Brucker, Cosima & Finas, Dominique. (2004). *Endometriose – Entstehung, Diagnose, Verlauf, Therapie*. Wien: Springer Verlag.
- Steinberger, Kathrin. (2013). *So leben wir mit Endometriose – Der Alltag mit der chronischen Unterleibserkrankung: Begleitbuch f r betroffene Frauen, ihre Familien und medizinische Ansprechpartner*. Salzburg: edition riedenburg.
- Swissinfo. (2003). *Jeder sechste Schweizer hat chronische Schmerzen* [Website]. Abgerufen von <https://www.swissinfo.ch/ger/jeder-sechste-schweizer-hat-chronische-schmerzen/3601046>
- Ulrich, Andreas. (2023). Die operative Therapie der Endometriose. In Ewald Becherer & Adolf Schindler (Hrsg.), *Endometriose -ganzheitlich verstehen und behandeln – Ein Ratgeber* (S. 40-57). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Ulrich, Sarah und Humbel, Sarah. (2011). *Soziale Arbeit in der Schmerzmedizin – Beitrag der Klinischen Sozialarbeit in der interdisziplin ren Behandlung von Schmerzpatienten und Schmerzpatientinnen* (Bachelor-Thesis, Ausbildungsgang Sozialarbeit der Hochschule Luzern). Abgerufen von <https://www.soziothek.ch/sozialarbeit-in-der-schmerzmedizin>
- Universit ts-Endometriosezentrum Franken. (2022) *Endometriose Informationsbrosch re* [PDF]. Abgerufen von <https://www.endometriosezentrum.uk-erlangen.de/>
- USZ. (2019). *Heimt ckisches Cham leon* [Website]. Abgerufen von <https://www.usz.ch/endometriose-anlaufstelle-frauen/>
- V gtlin, Jennifer. (2022). *Gesundheitsbezogene Soziale Arbeit f r Menschen mit chronischen Schmerzen – M gliche Unterst tzung im ambulanten Setting* (Bachelor-Thesis, Ausbildungsgang Sozialp dagogik der Hochschule Luzern). Abgerufen von <https://www.soziothek.ch/gesundheitsbezogene-soziale-arbeit-fuer-menschen-mit-chronischen-schmerzen>
- Von Hoerschelmann, Nicole. (2019). *Endometriose – Schmerzfrei durch optimale Ern hrung*. W rzburg: Diametric Verlag.
- Von Wachter, Martin & Hendrichke, Askan. (2021). *Psychoedukation bei Chronischen Schmerzen: Manual und Materialien* (2. Aufl.). Berlin: Springer.

- Von Wachter, Martin. (2021). *Chronische Schmerzen – Selbsthilfe, Tipps und Fallbeispiele für Betroffene* (3. Aufl.). Berlin: Springer.
- Walther, Christoph & Deimel, Daniel. (2017). Theorie Klinischer Sozialarbeit in der Psychiatrie. In Jeannette Bischkopf et al. (Hrsg.), *Soziale Arbeit in der Psychiatrie: Lehrbuch* (S. 38-58). Köln: Psychiatrie-Verlag.
- Wendt, Wolf Rainer. (2002). Praxisfelder klinischer Sozialarbeit. In Margret Dörr (Hrsg.), *Klinische Sozialarbeit – eine notwendige Kontroverse* (S. 39-49). Hohengehren: Schneider.
- Wild, Jürgen. (2020). Schmerz und Partnerschaft. In Hans-Günter Nobis, Roman Rolke & Toni Graf-Baumann (Hrsg.), *Schmerz – eine Herausforderung: ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige* (3. Aufl.) (S. 78-80). Berlin: Springer.
- Willmann, Patrick. (2023). Gezielte Schmerztherapie bei Endometriose. In Ewald Becherer & Adolf Schindler (Hrsg.), *Endometriose -ganzheitlich verstehen und behandeln – Ein Ratgeber* (S. 75-85). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Winkelmann, Claudia & Keifel, Friederike. (2020). Physiotherapie und physikalische Verfahren. In Hans-Günter Nobis, Roman Rolke & Toni Graf-Baumann (Hrsg.), *Schmerz – eine Herausforderung: ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige* (3. Aufl.) (S. 151-157). Berlin: Springer.
- Witthöft, Erika. (2000). Sozialdienst im Allgemeinkrankenhaus und in der Rehabilitationsklinik: Neue Anforderungen an die Handlungskompetenz der Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen. In Stephan Sting und Günter Zurhorst (Hrsg.), *Gesundheit und Soziale Arbeit: Gesundheit und Gesundheitsförderung in den Praxisfeldern Sozialer Arbeit* (S. 188-194). Weinheim: Juventa.
- World Health Organization [WHO]. (2012). *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)* [PDF]. Abgerufen von <https://www.who.int/tools/whoqol>