# Wissen über Endometriose
# Perspektiven erkrankter Personen für eine verbesserte Gesundheitsversorgung
# (WissEndo)

## Kurzvorstellung des Projekts

---

| | |
|---|---|
| Auftraggeber | Hochschule Niederrhein<br>Hochulinterne Projektförderung |
| Auftragnehmerin | Dr. Veronika Kourabas<br>Fachbereich 06 – Sozialwesen<br>SO.CON Social Concepts – Institut für Forschung und Entwicklung in der Sozialen Arbeit<br>Campus Mönchengladbach<br>Hochschule Niederrhein – University of Applied Science |
| Projektleitung und Ansprechpartnerin | Dr. Veronika Kourabas<br>Wissenschaftliche Projektleitung<br>veronika.kourabas@hs-niederrhein.de |
| Projetmitarbeiterin | Veronika Ernst, M. A.<br>Wissenschaftliche Projektmitarbeit<br>veronika.ernst@hs-niederrhein.de<br>1.4.25 – 30.9.25 |
| Projektlaufzeit | April 2025 – März 2026 |

### Hintergrund:

Endometriose ist eine chronische, nicht heilbare Erkrankung, bei der gebärmutterähnliches Gewebe im Körper wächst, Entzündungen verursacht und Gewebe, Nerven und Organe schädigt und sehr starke chronische Schmerzen verursacht. Sie betrifft weltweit 190 Millionen Mädchen und Frauen (RKI 2020). In Deutschland ist eine von 1 von 10 Personen mit Uterus erkrankt (Mechsner 2022). Damit ist Endometriose eine Volkskrankheit und in der Gruppe Betroffener doppelt so häufig wie Typ-II-Diabetes (RKI 2020). Trotz ihrer Häufigkeit sind die Ursachen nicht erforscht, die Diagnosestellung dauert im Schnitt 8 Jahre (Mechsner 2022). Dies führt zu einer stark eingeschränkten Lebensqualität (Mechsner 2022), häufigen Fehlzeiten bei der Arbeit und sozialem Rückzug sowie ungewollter Kinderlosigkeit (Meinhold-Heerlein et al.

2023). Die Erkrankung stellt damit für Betroffene wie auch für das Gesundheits- und Sozialsystem eine große Belastung dar (Meinhold-Heerlein et al. 2023).
Dennoch werden Erkrankte in ihren Beschwerden vernachlässigt: es existiert kaum Grundlagenforschung zur Ursache der Erkrankung sowie klinische Forschung oder Versorgungsforschung. Das Informationsdefizit ist bei Ärzt:innen dementsprechend hoch und das Ernstnehmen und Behandeln der Beschwerdesymptomatik mangelhaft (Kocas et al. 2023), was die gesundheitliche Situation Betroffener zusätzlich verschlechtert und mit vielfältigen Diskriminierungserfahrungen im Gesundheitssystem mit Blick auf die Erforschung, Versorgung und Behandlung der Erkrankung einhergeht (Kourabas 2024). Im Projekt wird daher an den Erfahrungen Erkrankter angesetzt und aus ihrem Wissen sowie der Aufbereitung und kritischen Einordnung des Forschungsstandes Impulse für die Sensibilisierung von Ärzt:innen im Umgang mit der Erkrankung entwickelt.

**Projektziele:**

Das Forschungsprojekt zielt darauf ab, die Krankheit Endometriose aus einer qualitativen, sozialwissenschaftlichen Perspektive als vielschichtiges Phänomen herauszuarbeiten und das Erleben und Verhandeln der chronischen und vergeschlechtlichten Erkrankung mithilfe theoretischer Zugänge der Gender- und Disability-Studies sowie dem Erfahrungswissen erkrankter Personen zu untersuchen (Kourabas 2024). Ziel ist sowohl die theoretische und erste empirische Aufbereitung des Phänomens Endometriose als vergeschlechtlichte, chronische Erkrankung mit einem Fokus auf die wissenschaftlich und gesellschaftlich vernachlässigte Erfahrungsebene erkrankter Personen. Zweitens zielt das Forschungsprojekt über einen Anwendungsbezug darauf ab, zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung beizutragen, indem es erfahrungsbezogenes und theoriegeneriertes Wissen über die Erkrankung in den Diskurs über Gesundheit einspeist.

**Vorgehensweise:**

Das Forschungsprojekt basiert auf einem qualitativen Design, das theoriebasierte und empirische Zugänge miteinander verbindet. Während im Rahmen des Scoping-Reviews auch quantitative Studien zur Kontextualisierung des Forschungsstands berücksichtigt werden, liegt der Schwerpunkt des Projekts auf einem qualitativen, sozialwissenschaftlichen Zugang. Ziel ist es, erfahrungsbasiertes Wissen von Endometriose-Betroffenen systematisch zu erfassen und im Hinblick auf eine geschlechter- und disability-sensible Gesundheitsversorgung analytisch aufzubereiten.

1. **Scoping-Review: Systematische Aufarbeitung des nationalen und internationalen Forschungsstands zu Endometriose**
   Der Fokus liegt auf sozialwissenschaftlicher Literatur, insbesondere qualitativen Studien, ergänzt durch relevante quantitative Arbeiten. Zusätzlich werden wissenschaftliche Beiträge aus der Sozialpsychologie, Angewandten Psychologie sowie der klinischen und versorgungsbezogenen Medizin einbezogen. Zur internationalen Kontextualisierung erfolgt eine systematische Recherche zentraler englischsprachiger Publikationen.

2. **Empirische Datenerhebung aus qualitativer Perspektive**
   Mittels qualitativer Expert:inneninterviews (Meuser/Nagel 2010) mit an Endometriose erkrankten Personen wird erhoben, welche Erfahrungen Betroffene im medizinischen Versorgungssystem machen, welche Strategien sie im Umgang mit der Erkrankung entwickeln und welches erfahrungsbezogene Wissen sowie Formen von Agency sie dabei herausbilden.

3. **Wissenschaftliche und praxisorientierte Disseminationsstrategie**
   a) Veröffentlichung eines Fachbeitrags zur theoretisch-empirischen Analyse des Phänomens Endometriose
   b) Veröffentlichung eines anwendungsorientierten Beitrags zur geschlechter- und disability-sensiblen Gesundheitsversorgung und -forschung
   c) Durchführung einer öffentlichen Abschlussveranstaltung zur Präsentation und Diskussion der Projektergebnisse mit Vertreter:innen aus Wissenschaft, Praxis und Selbsthilfe

**Literatur:**

Kocas, H. D., Rubin, L. R., & Lobel, M. (2023): Stigma and mental health in endometriosis. European journal of obstetrics & gynecology and reproductive biology: X, 19, 100228. https://doi.org/10.1016/j.eurox.2023.100228

Kourabas, V. (2024): Mehrfach un/sichtbar – Zum Verhandeln und Erleben chronischer und vergeschlechtlichter Krankheit. *Zeitschrift für Inklusion*, *19*(2), 18-36. https://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/771

Meinhold-Heerlein, I.; Zeppernick, M.; Wölfler, M.M., Janschek, E., Bornemann, S., Holtmann, L., Oehmke, F., Salehin, D., Scheible, CM., Brandes, I., Vingerhagen-Pethick, S., Cornelius, CP., Boosz, A., Krämer, B., Sillem, M., Bühler, K., Keckstein, J., Schweppe, KW., Zeppernick, F. (2023): AG QS Endo of the Stiftung Endometriose-forschung (SEF). QS ENDO Pilot - A Study by the Stiftung Endometrioseforschung (SEF) on the Quality of Care Provided to Patients with Endometriosis in Certified Endometriosis Centers in the DACH Region. Geburtshilfe und Frauenheilkunde. 23;83 (7), 835-842.

Mechsner, S. (2022): Endometriosis, an Ongoing Pain. Step-by-Step Treatment. J. Clinical Medicine. 11, 467, 1-11.

Meuser, M. & Nagel, U. (2010): ExpertInneninterview. Zur Rekonstruktion spezialisierten Sonderwissens. In: Becker, R. & Kortendiek, B. (Hrsg.): Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 376–379.

Robert Koch Institut (2020). Gesundheitsberichterstattung gemeinsam getragen von RKI und Destatis. Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Online unter: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/Gesundheitche_Lage_der_Frauen_2020.pdf?__blob=publicationFile (Abruf 21.05.25).