

## Soziale Ungleichheiten bei anhaltenden Körperbeschwerden (SOMA.SOC) – Studienergebnisse

Rieke Barbek, Anna C. Makowski, Olaf von dem Knesebeck



### SOMACROSS Forschungsgruppe

Die SOMACROSS Forschungsgruppe (engl. Persistent SOMatic Symptoms ACROSS Diseases) wird von der Deutschen Forschungsgesellschaft (DFG) gefördert. Die Laufzeit des Projektes beträgt vier Jahre. Ziel ist die Untersuchung von Risikofaktoren und Mechanismen, die zur Chronifizierung von Körperbeschwerden führen. Dazu werden mehr als 1.000 Patient:innen mit 10 Krankheitsbildern (u. a. Leber-, Nieren-, Haut-, Darm- und psychische Erkrankungen) in sechs Teilprojekten untersucht. Es sind Wissenschaftler:innen aus verschiedenen Fachgebieten wie Medizin, Psychologie, Soziologie und Statistik beteiligt.

### Anhaltende Körperbeschwerden

Anhaltende Körperbeschwerden sind körperliche Symptome, die belastend sind und mehrere Monate oder länger anhalten. Es spielt dabei keine Rolle, warum sie ursprünglich auftraten. Beispiele sind Durchfall, Blähungen, Muskelschmerzen, Schwindel, Erschöpfung, Schlafprobleme oder Schmerzen. Diese Beschwerden sind sehr häufig: jede vierte Person, die unter akuten Symptomen leidet, entwickelt später anhaltende Körperbeschwerden. Oft sind sie mit körperlichen, psychischen, sozialen und finanziellen Problemen verbunden. Warum körperliche Beschwerden chronisch werden, ist noch nicht vollständig verstanden. Es gibt jedoch Hinweise darauf, dass bestimmte körperliche oder psychische Vorerkrankungen dazu beitragen, genauso wie bestimmte akute Krankheiten, sozialer Stress oder wenn die Symptome bspw. katastrophisiert werden [Löwe et al. 2024; Löwe et al 2008].



### Teilprojekt SOMA.SOC Studie

Menschen unterscheiden sich bspw. aufgrund ihres Geschlechts, ihrer Migrationsgeschichte oder ihres Einkommens. Diese Unterschiede werden als soziale Ungleichheiten bezeichnet [Böhnke et al. 2023]. Menschen mit einem niedrigen Einkommen sterben bspw. bis zu neun Jahre früher als Menschen mit einem hohen Einkommen [Hurrelmann & Richter 2009]. Nicht genug beforscht sind soziale Ungleichheiten bei anhaltenden Körperbeschwerden, wie bspw. beim Reizdarmsyndrom (Beschwerden im Bauchbereich, Verdauungsprobleme) oder Fatigue Syndrom (starke Erschöpfung, mangelnde Energiereserven). Diese zu untersuchen ist Ziel der SOMA.SOC Studie, die ein Teilprojekt der Forschungsgruppe SOMACROSS ist.

### Methodik

In der SOMA.SOC Studie wurden sowohl quantitative als auch qualitative Daten gesammelt. Für die quantitativen Daten wurden deutschlandweit 2.400 Personen am Telefon befragt. Es ging um Wissen über und Erfahrungen mit Reizdarm bzw. Fatigue. Dazu wurden auch Fallgeschichten entwickelt, in denen unterschiedliche Personen vorgestellt wurden. Sie unterschieden sich bzgl. ihrer Symptome, ihres Geschlechts, ihres Berufs und ihrer Migrationsgeschichte. Die Befragten wurden nach ihrer Einstellung zu den Personen in der Fallgeschichte befragt, u. a. zu Vorurteilen.

Für die qualitativen Daten wurden Telefongespräche mit 40 Patient:innen geführt, die von Reizdarm oder Fatigue-Symptomatik (in unterschiedlichen Erkrankungsbildern) betroffen waren. Nach sechs und zwölf Monaten fand ein erneutes Telefonat statt. Um möglichst vielfältige Erfahrungen zu erheben, wurde darauf geachtet, dass die Patient:innen sich bzgl. ihres Geschlechts, ihres Berufs und ihrer Herkunft unterschieden. Gesprochen wurde u. a. über den Umgang mit Körperbeschwerden, Behandlungserfahrungen und erlebte Diskriminierung [von dem Knesebeck et al. 2023].

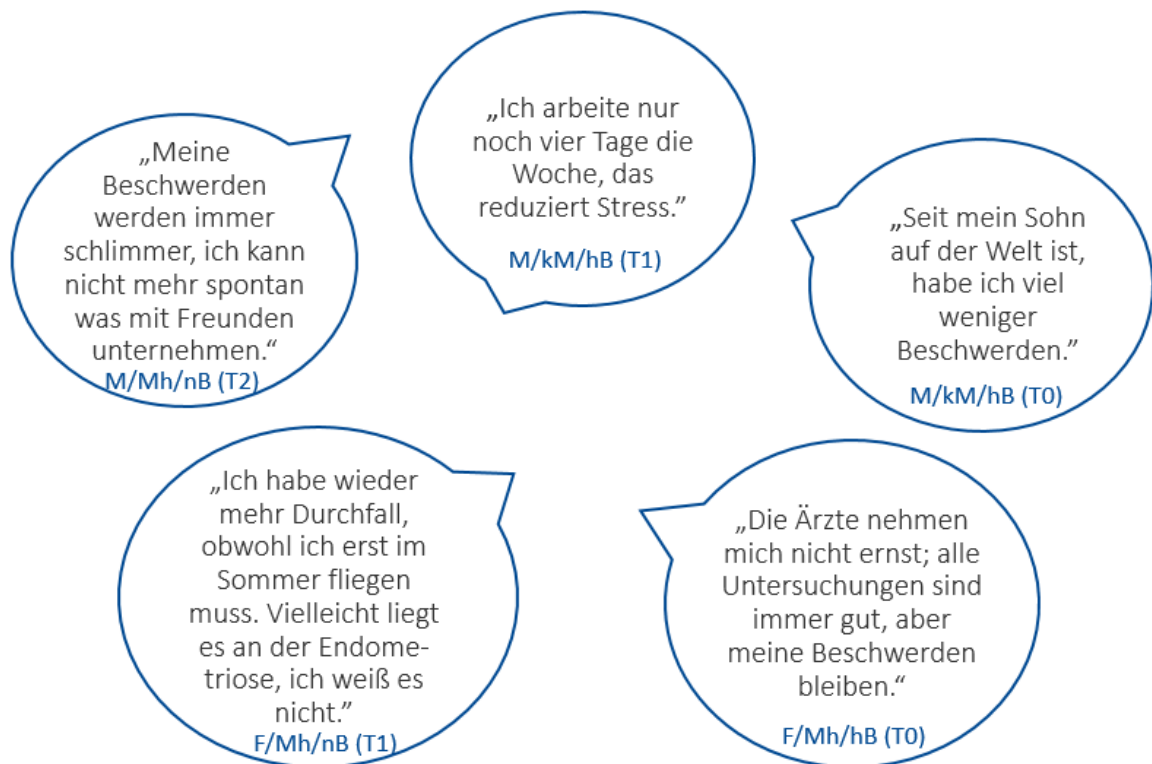
## Ergebnisse

### Reizdarm

In der Bevölkerungsbefragung haben wir uns zunächst angeschaut, wer in Deutschland wie stark von Körperbeschwerden betroffen ist. Unter den Befragten waren Männer mit hohem Einkommen ohne Migrationsgeschichte am wenigsten betroffen. Am stärksten betroffen von Körperbeschwerden waren dagegen Männer und Frauen mit niedrigem Einkommen und Migrationsgeschichte. Hier zeigen sich soziale Ungleichheiten [Barbek et al. 2024].

Auch haben wir untersucht, was die Menschen in Deutschland über Reizdarm wissen. In unserer Telefonbefragung erkannten nur 4% der Befragten die in der Fallgeschichte beschriebenen Symptome korrekt als Reizdarm. Als häufigste Ursachen für Reizdarm wurden Stress und eine ungesunde Lebensweise genannt. Ein etwas höheres Wissen fanden wir bei Frauen, jüngeren Befragten und bei Menschen mit höherer Bildung [von dem Knesebeck et al. 2024].

In den qualitativen Interviews mit Reizdarm-Patient:innen fanden wir soziale Ungleichheiten im Symptomverlauf. Vor allem Teilnehmende mit einer hohen beruflichen Stellung und Männer erlebten eine Verbesserung ihrer Reizdarm-Symptome während der Studie. Sie berichteten von verschiedenen Strategien (Coping genannt), um ihre Symptome besser zu verstehen und mit diesen umzugehen. Dabei konnten sie bspw. auch belastende Umstände bei ihrer Arbeit anpassen. Dagegen berichteten Teilnehmende mit einer niedrigen beruflichen Stellung und Frauen, dass sich ihre Symptome nicht verbesserten oder sogar (zeitweise) verschlechterten. Sie konnten weniger aktiv an ihrem sozialen und beruflichen Leben teilnehmen und hatten dadurch auch existenzielle Sorgen. Stigmatisierung und Diskriminierung, insbesondere in der medizinischen Versorgung, wurde von vielen der Teilnehmenden berichtet. In Abbildung 1 finden sich einige Aussagen der Teilnehmenden.



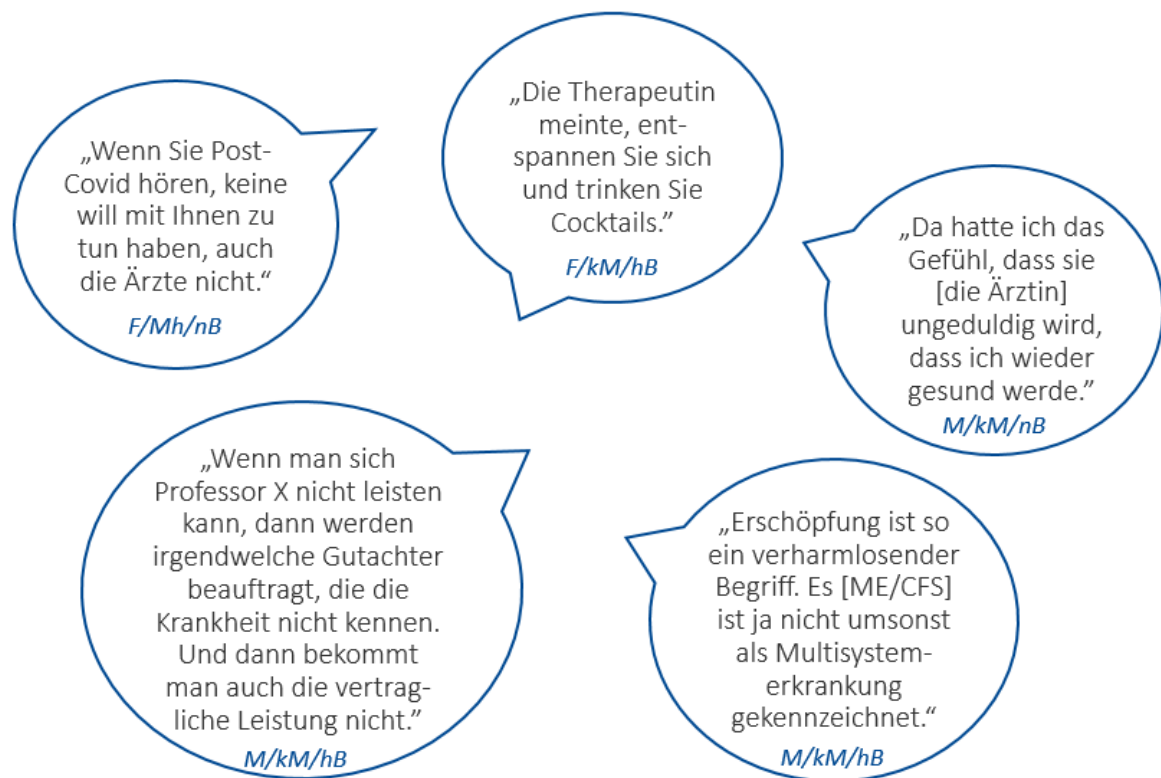
(M männlich, F weiblich. kM keine Migrationsgeschichte, Mh Migrationsgeschichte. hB höhere berufliche Position, nB niedrigere berufliche Position. T0 Erstes Telefongespräch, T1 nach 6 Monaten, T2 nach 12 Monaten.)

**Abbildung 1:** Wie entwickelten sich die Reizdarm-Beschwerden der Teilnehmenden über die Zeit und welche Faktoren spielten eine Rolle?

### Fatigue

In der Bevölkerungsbefragung haben wir uns angeschaut, was Menschen in Deutschland über Personen mit Fatigue-Beschwerden denken. Dabei wurde vielfache Stigmatisierung sichtbar, wie bspw. in der Zuschreibung als „überempfindlich“ oder „willensschwach“. Davon waren (in den Fallgeschichten) besonders männliche Personen mit einer niedrigen beruflichen Stellung und einer Migrationsgeschichte betroffen; ebenso wie weibliche Personen mit einer hohen beruflichen Stellung ohne Migrationsgeschichte [von dem Knesebeck & Barbek 2023].

In den qualitativen Interviews haben wir mit den Patient:innen mit Fatigue-Beschwerden (mit ganz unterschiedlichen (Grund-)Erkrankungen) u. a. über diskriminierende Erfahrungen aufgrund ihrer Beschwerden gesprochen. Die Teilnehmenden berichteten verschiedene diskriminierende Erfahrungen, bspw. durch abwertende Kommunikation, negative emotionale Reaktionen oder auch strukturelle Barrieren. Dies passierte in der medizinischen Versorgung, bei der Arbeit, im Privatleben ebenso wie in der Öffentlichkeit. Die diskriminierenden Erfahrungen führten teilweise zu einer mangelnden medizinischen Versorgung und einer schlechteren sozialen Absicherung. Besonders betroffen waren weibliche Personen bzw. solche mit einer niedrigen beruflichen Stellung; ein weiterer Hinweis auf soziale Ungleichheiten [Barbek et al. 2025]. In Abbildung 2 finden sich einige Aussagen der Teilnehmenden.



*(M männlich, F weiblich. kM keine Migrationsgeschichte, Mh Migrationsgeschichte.  
hB höhere berufliche Position, nB niedrigere berufliche Position. Erstes Telefongespräch.)*

**Abbildung 2:** Wie erleben Teilnehmende mit Fatigue-Symptomatik ihre (medizinische) Versorgung?

### Zusammenfassung

Die SOMA.SOC Studie untersucht, wie soziale Ungleichheiten mit anhaltenden Körperbeschwerden wie Reizdarm und Fatigue zusammenhängen. Wir fanden heraus, dass Frauen, Personen mit Migrationsgeschichte und/oder mit niedrigem Einkommen häufiger von Körperbeschwerden betroffen waren. Auch verbesserten sich die Reizdarm-Symptome bei Teilnehmenden mit einer niedrigen beruflichen Stellung weniger als bei Teilnehmenden mit einer hohen beruflichen Stellung. In der Bevölkerung war das Wissen über Reizdarm nur gering ausgeprägt. Patient:innen mit Fatigue-Symptomatik (in unterschiedlichen Grunderkrankungen) waren besonders von Diskriminierung betroffen.

### Schlussfolgerungen

Es ist wichtig, dass mehr Menschen über die Erkrankungsbilder wie Reizdarm und Fatigue-Symptomatik (besonders bei Post-COVID oder ME/CFS) Bescheid wissen. Zusätzlich ist eine noch bessere ärztliche Betreuung notwendig. Dies kann dabei helfen, Zugangsbarrieren abzubauen, soziale Teilhabe zu stärken und längerfristig soziale Ungleichheiten bei anhaltenden Körperbeschwerden zu verringern.

## Die Perspektive der Teilnehmenden aus den qualitativen Interviews

In den qualitativen Interviews wurden wir immer wieder danach gefragt, wie andere Teilnehmende der Studie mit ihren Beschwerden umgehen. Daher haben wir hier eine Auswahl zusammengestellt, was uns Teilnehmende in den Interviews als hilfreiche Strategien im Umgang mit ihren Beschwerden sowie bzgl. ihrer medizinischen Versorgung beschrieben haben.

### Reizdarm

- Entspannung, Wärme bei akuten Beschwerden
- Regelmäßige Bewegung
- Ausgewogene und gesunde Ernährung unter Berücksichtigung bestehender Unverträglichkeiten, orientiert bspw. an Fodmap-Diät.
- Medizinische Versorgung u. a. Operation von Verwachsungen/Myomen, Unverträglichkeitstests, Magen-/Darmspiegelung, Ernährungsberatung, Psychiater:in/ Psychotherapie, Darmhypnose, Osteopathie, Akkupunktur, Massage; Medikamente bspw. entkrampfende/Schmerzmittel, Abführmittel, Durchfall-präparate, Säureregulator, Antihistaminika

### Fatigue

- Pacing als individuelle Technik des Aktivitäts- und Energiemanagements
- Ausgewogene Ernährung unter Berücksichtigung bestehender Unverträglichkeiten
- Institutionelle Unterstützung, z. B. Sozialverband Deutschland für Sozialversicherungsanträge, Verdi/Betriebsrat, Einstufung in einen Pflegegrad beinhaltet auch Geld für privat geleistete Unterstützung
- Medizinische Versorgung u. a. verschiedene Atemtherapien, Kältetherapie, Lymphdrainage, Ergotherapie, Physiotherapie, Massage, Heilpraktiker, Psychotherapie; Medikamente bspw. Antihistaminika, Betablocker, Cortison bei Krankheitsschub, Nikotinpflaster, Psychopharmaka, teils Off-Label verschriebene Medikamente als Heilversuch (bestimmte Krankenkassen übernehmen diese Leistung); verschiedene Nahrungsergänzungsmittel

In einigen Interviews schilderten uns Teilnehmende auch, wie sich aus ihrer Sicht die medizinische Versorgung von Patient:innen mit Reizdarm bzw. Fatigue-Symptomatik verbessern ließe. Um auch diesen Schilderungen Raum zu geben, haben wir nachfolgend einige der genannten Aspekte aufgeführt.

- Aufklärung über Erkrankungsbilder in der Bevölkerung, bei Behandelnden und Versicherern
- Empathische ärztliche Betreuung inkl. Informationsvermittlung (bspw. als Broschüre, zu Erkrankung und Umgang mit Symptomen, u. a. Ernährung, Pacing)
- Gesteuerte interdisziplinäre Versorgung nach Leitlinie, bestenfalls in spezialisierten Zentren inkl. Tele-Behandlung, Heilversuchen, Teilnahme an Studien, Anbindung an die Selbsthilfe
- Unbürokratische Erstattung/Kassenleistung von Diagnostik, Behandlung und Heilversuchen

## Verwendete Literatur und relevante Veröffentlichungen aus der SOMA.SOC Studie

Barbek, R.; Makowski, A. C.; von dem Knesebeck, O. 2025. Perceived discrimination in fatigue: a qualitative interview study in the SOMA.SOC project. *Front Sociol.* 10-2025.

Barbek, R.; Toussaint, A.; Löwe, B.; von dem Knesebeck, O. 2024. Intersectional inequalities in somatic symptom severity in the adult population in Germany found within the SOMA.SOC study. *Sci Rep.* 14;1:3820.

Böhnke, P.; Giesecke, J.; Groh-Samberg, O.; et al. 2023. Informationen zur politischen Bildung / izpb. Soziale Ungleichheit. bpb. 354;1.

Hurrelmann, K. and Richter, M. 2009. Gesundheitliche Ungleichheit: Grundlagen, Probleme, Perspektiven, 2. Aufl. Wiesbaden, VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Löwe, B.; Toussaint, A.; Rosmalen, J. G. M.; et al. 2024. Persistent physical symptoms: definition, genesis, and management. *Lancet.* 403;10444:2649–62.

Löwe, B., Spitzer, R. L., Williams, J. B. W.; et al. 2008. Depression, anxiety and somatization in primary care: syndrome overlap and functional impairment. *Gen Hosp Psychiatry.* 30;3:191–9.

von dem Knesebeck, O.; Löwe, B.; Lüdecke, D.; Bobardt, J. S.; Barbek, R. 2024. Public knowledge and beliefs about the irritable bowel syndrome - results from the SOMA.SOC study. *BMC Public Health.* 24;1:219.

von dem Knesebeck, O. and Barbek, R. 2023. Public stigma toward fatigue - do social characteristics of affected persons matter? Results from the SOMA.SOC study. *Front Psychol.* 14:1213721.

von dem Knesebeck, O.; Barbek, R.; Makowski, A. C. 2023. Social inequalities in aggravating factors of somatic symptom persistence (SOMA.SOC): study protocol for a mixed-method observational study focusing on irritable bowel syndrome and fatigue. *BMJ Open.* 13;4:e070635.

## Auswahl an weiterführenden Links

Homepage Forschungsgruppe SOMACROSS (inkl. SOMA.SOC Studie)

<https://www.uke.de/kliniken-institute/kliniken/psychosomatische-medizin-und-psychotherapie/forschungsgruppe-for-5211/forschungsgruppe-somacross/index.html>

Leitlinien [Stichwort z.B. Reizdarm, Müdigkeit, Long/ Post-COVID]

<https://register.awmf.org/de/start>

Selbsthilfeportale

z.B. NAKOS <https://www.nakos.de/>

Gesundheitsinformationen [Stichwort z.B. Reizdarm, Fatigue]

z.B. <https://www.gesundheitsinformation.de/>