

## Stigma durch Krankheit

Der Arbeitskreis Patientenorganisationen der Deutschen Schmerzgesellschaft e.V. vertritt fünf Patientenorganisationen – Migräne Liga e.V., Deutsche Fibromyalgie Vereinigung e.V., CRPS Netzwerk gemeinsam stark e.V., UVSD SchmerzLOS e.V. und RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung e.V.

Vom 17.09.-07.10.2024 führten die Mitglieder des Arbeitskreises eine nicht repräsentative Umfrage unter Menschen durch, die mit einer neurologischen und/oder einer Schmerzkrankung leben.

Die Umfrage beleuchtete die Herausforderungen, mit denen diese Menschen konfrontiert sind, und erforschte ihre Empfindungen hinsichtlich des Verständnisses für ihre Erkrankung. Besonders im Fokus stand die Frage, ob und inwieweit eine Stigmatisierung aufgrund der persönlichen gesundheitlichen Situation besteht.

Der Begriff Stigma kommt aus dem Griechischen und bedeutet so viel wie „Stich“ oder „Wundmal“. Stigma ist wie ein unsichtbares Etikett, das Menschen bekommen, wenn sie anders sind als die meisten anderen. Das kann zum Beispiel wegen einer Krankheit, einer Behinderung oder ihrer Herkunft sein. Nach Angaben der Weltgesundheitsorganisation ist Stigmatisierung eine der Hauptursachen für Diskriminierung und Ausgrenzung.

Stigma kann das Selbstwertgefühl der Betroffenen schwächen, zur Störung der familiären Beziehungen führen oder dazu beitragen, dass Menschen nur noch eingeschränkt am sozialen und gesellschaftlichen Leben teilhaben können. Indem wir herausfinden, wann, wo und wie Stigmatisierung entsteht, können wir Strategien entwickeln, um dieses Problem anzugehen.

Im Folgenden werden die Ergebnisse der gemeinsamen Umfrage vorgestellt.

Weitere Informationen über diese Umfrage oder die Arbeit des Arbeitskreises Patientenorganisationen der Deutschen Schmerzgesellschaft e.V. finden Sie hier: Websites der fünf beteiligten Patientenorganisationen.

# ZUSAMMENFASSUNG

Insgesamt gingen 1204 Antworten auf die Umfrage ein. 90,7 % der Befragten waren weiblich und die Mehrheit war zwischen 55 und 64 Jahre alt. Etwa ein Viertel der Befragten bezieht Erwerbsminderungsrente, weitere 21,9 % sind in Teilzeit, weitere 18 % in Vollzeit beschäftigt.

Die Antworten betrafen ein breites Spektrum neurologischer Erkrankungen und Schmerzerkrankungen, wobei die meisten Antworten von Betroffenen mit folgenden Erkrankungen kamen:

- Fibromyalgie
- Chronische Schmerzen
- Migräne

90,9 % der Befragten gaben an, sich aufgrund ihrer neurologischen Erkrankung und/oder Schmerzerkrankung stigmatisiert zu fühlen. Nur 9,1 % fühlen sich nicht von Stigmatisierung betroffen.

Mangelndes Verständnis und Wissen über die Krankheit sowie deren Unsichtbarkeit werden als Hauptursache für Stigmatisierung angesehen, gefolgt von dem Umstand, dass die individuelle Erkrankung eine Schmerzerkrankung ist, ferner wegen der konkreten Krankheitssymptome sowie wegen existierender Mythen und Missverständnisse über die Krankheit.

Ein hohes Maß an Stigmatisierung erfahren also diejenigen Befragten, deren Störungen als "unsichtbar" gelten. Es mangelt somit nicht nur an allgemeinem Wissen über die einzelnen Krankheitsbilder, sondern insbesondere auch an gesellschaftlichem Verständnis für nicht sichtbare Symptome. 27 % der Befragten gaben zudem an, dass ihnen das Gefühl vermittelt wird, dass die Erkrankung ihre eigene Schuld sei.

79,8 % der Befragten gaben an, wegen ihrer neurologischen Erkrankung und/oder Schmerzerkrankung regelmäßig von einem Arzt behandelt zu werden, wobei die meisten Befragten einen Hausarzt konsultieren, gefolgt von Schmerzmedizinerinnen und Neurologen.

Das Problem der Stigmatisierung durch eine neurologische Erkrankung und/oder Schmerzerkrankung hat sich bei der Interaktion mit medizinischen Fachkräften als besonders relevant erwiesen. 23,9 % der Befragten gaben an, dass sie die Stigmatisierung im Verhältnis zu Ärzten und anderen medizinischen Fachkräften am problematischsten empfinden.

83,7 % der Befragten hatten bereits einmal das Gefühl, dass ein Arzt oder eine andere medizinische Fachkraft ihnen das Ausmaß oder die Schwere ihrer Symptome nicht geglaubt hat. Etwa derselbe Prozentsatz (82,6 %) ist der Meinung, dass er keine angemessene Behandlung erhalten habe, weil er von einem Arzt oder einer anderen medizinischen Fachkraft nicht ernst genommen wurde. Insgesamt gaben 81 % der Befragten an, dass medizinische Fachkräfte nicht oder nur ein bisschen verstehen, wie es ist, mit der jeweiligen Krankheit zu leben.

Bedenklich ist, dass 34,1 % der Befragten schon einmal einen Arztbesuch hinausgezögert oder vermieden haben, weil sie sich wegen ihrer neurologischen Erkrankung und/oder Schmerzerkrankung schämten. Angesichts der Bedeutung eines frühzeitigen Eingreifens bei vielen Erkrankungen wird deutlich, dass Stigmatisierung auch ein Risiko für die Gesundheit der Menschen darstellt.

Darüber hinaus stellen die finanziellen Auswirkungen des Lebens mit einer neurologischen Erkrankung und/oder Schmerzerkrankung für die Betroffenen eine besondere Problematik dar. 73,3 % glauben, dass ihre Lebenshaltungskosten aufgrund ihrer Erkrankung höher sind, während 28,7 % voll und ganz zustimmen, dass die mit der Krankheit verbundenen Kosten eine Belastung für ihr Leben darstellen. 29,5 % wurde aufgrund ihrer Erkrankung schon einmal eine Versicherung verweigert.

Stigmatisierung durch eine neurologische Erkrankung und/oder Schmerzerkrankung ist auch in der Familie und im sozialen Umfeld weit verbreitet. 43,3 % geben an, dass ihre Familien ihnen manchmal das Gefühl gibt, dass sie ihre Erkrankung übertreiben. Nur 23 % fühlen sich immer vom Partner oder der Partnerin verstanden wenn es darum geht, über Fragen in Zusammenhang mit der Erkrankung zu sprechen - 61,1% nur manchmal, 12,9 % überhaupt nicht. 40,3 % der Befragten stimmen der Aussage zu, die Familie denke, der Betroffene könnte mehr leisten als das, zu dem er sich derzeit in der Lage fühlt.

Mehr als die Hälfte der Befragten, die bereits in der Kindheit mit einer neurologischen Erkrankung und/oder Schmerzerkrankung lebten und die Fragen beantworteten, hatte Schwierigkeiten, in der Schule Freundschaften zu schließen oder aufrechtzuerhalten, allerdings wurde die Mehrheit nicht aufgrund der Erkrankung von Schulveranstaltungen ausgeschlossen.

Die Mehrheit der Befragten gab an, derzeit aufgrund der Erkrankung an gesellschaftlichen Anlässen nicht mehr oder nur noch eingeschränkt teilnehmen oder bestimmte Aktivitäten nicht mehr oder nur eingeschränkt durchführen zu können. Und 76,4% haben in den letzten vier Wochen vor der Befragung aufgrund der Erkrankung irgendwelche gesellschaftlichen Anlässe oder Aktivitäten verpasst. 19,7 % der Betroffenen gaben an, dass sie sich wegen der Krankheit ausgeschlossen fühlen.

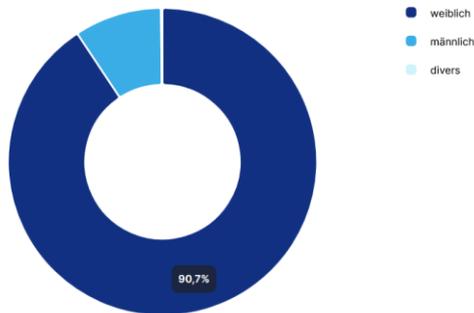
Auch das Arbeitsleben wird durch die neurologische Erkrankung und/oder Schmerzerkrankung beeinflusst, sagten 97,2 % derjenigen, die noch einer Erwerbstätigkeit nachgehen. Dabei beeinträchtigt die Krankheit vor allem die Arbeitsleistung, die Arbeitsfähigkeit generell sowie die Beziehungen zu Vorgesetzten und Kollegen. Die Mehrheit der Befragten hat sowohl mit den Kollegen als auch mit dem Vorgesetzten über die Erkrankung gesprochen, wobei es überwiegend unangenehm war, dieses Thema anzusprechen. 70,6 % der Vorgesetzten haben jedoch positiv reagiert und Verständnis, Hilfsbereitschaft und entgegenkommen gezeigt. Allerdings hat sich nur bei 19,2 % die Situation am Arbeitsplatz tatsächlich verbessert. Bei der Mehrheit (49,4 %) ist sie unverändert geblieben und bei 15,3 % hat sie sich sogar verschlechtert, nachdem die Erkrankung offengelegt wurde.

Anhand dieser Ergebnisse wird deutlich, dass ein besseres Verständnis für Menschen mit einer neurologischen Erkrankung und/oder Schmerzerkrankung erforderlich ist.

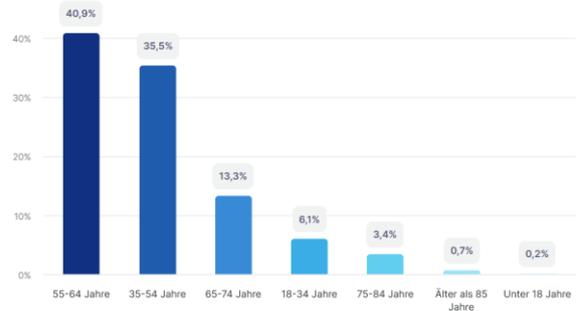
Der Arbeitskreis Patientenorganisationen der Deutschen Schmerzgesellschaft e.V. wünscht sich mehr Maßnahmen zur Vermeidung und zum Umgang mit Stigma. Großer Verbesserungsbedarf besteht vor allem bei der Interaktion mit medizinischen Fachkräften, aber auch im Bereich des Arbeitslebens. Darüber hinaus ist es erforderlich, noch mehr und kontinuierlich Aufklärungsarbeit zu den einzelnen Erkrankungen zu leisten, über Mythen und Missverständnisse aufzuklären und sich für mehr gesellschaftliches Verständnis für nicht sichtbare Symptome zu engagieren. Die Mitglieder des Arbeitskreises Patientenorganisationen hoffen, dass wir gemeinsam und mit anderen interessierten Akteuren diese Erkenntnisse nutzen können, um Strategien zu entwickeln, die Stigmatisierung dort bekämpfen, wo sie auftritt, um so die Lebensqualität von Menschen mit einer neurologischen Erkrankung und/oder Schmerzerkrankung verbessern zu können.

# Ergebnisse

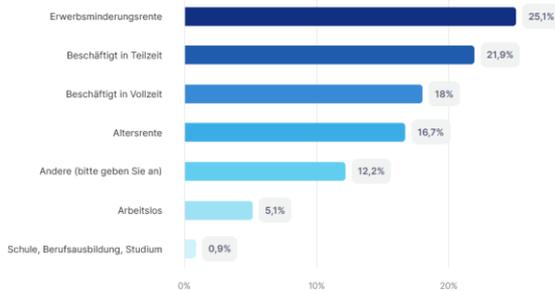
## 1. Was trifft auf Sie zu? Ich bin ...



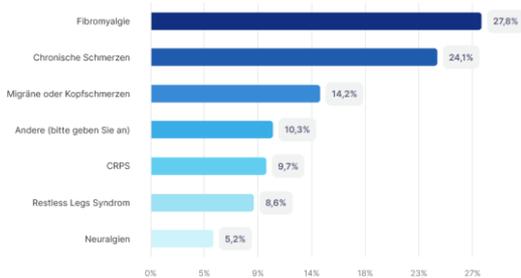
## 2. Wie alt sind Sie?



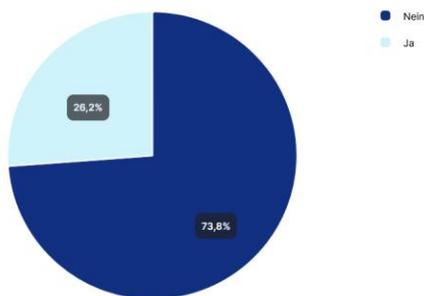
## 3. Ihre Beschäftigung/Tätigkeit



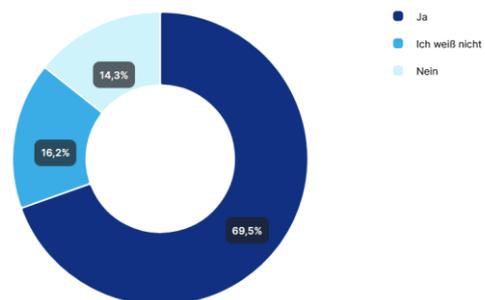
## 4. Mit welcher neurologischen Erkrankung und/oder welcher Schmerzerkrankung leben Sie?



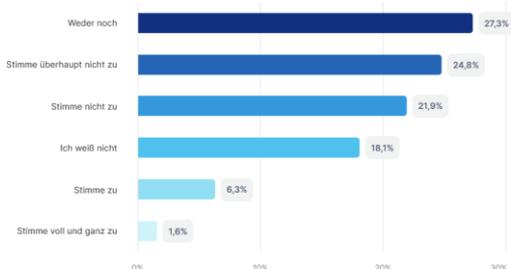
## 5. Hatten Sie die Erkrankung schon während der Schulzeit oder Ausbildung?



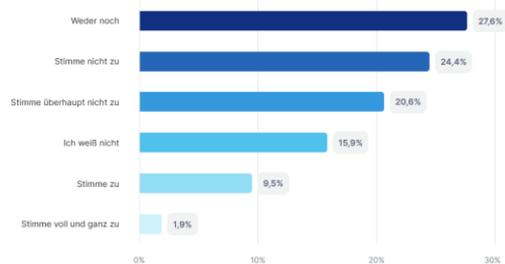
## 6. Hat die Erkrankung Ihre Schul- oder Ausbildungszeit erschwert?



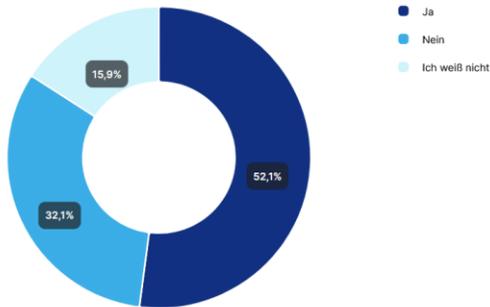
## 7. Wie sehr stimmen Sie dieser Aussage zu: "Die Lehrer/Ausbilder hatten großes Verständnis für meinen Gesundheitszustand."



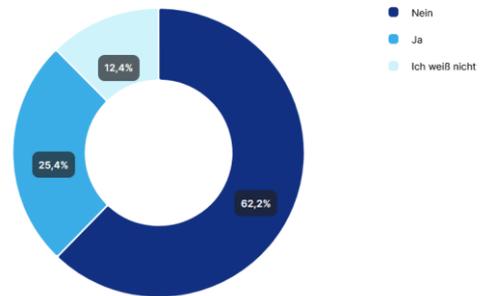
## 8. Wie sehr stimmen Sie dieser Aussage zu: "Die Mitschüler waren sehr verständnisvoll, was meinen Gesundheitszustand betrifft."



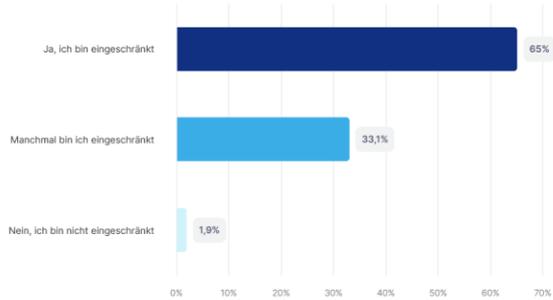
9. War es durch die Erkrankung schwieriger, Freundschaften in der Schule/Ausbildung zu pflegen?



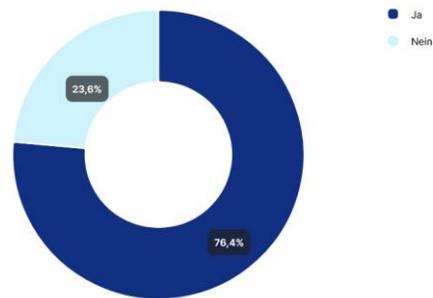
10. Wurden Sie wegen der Erkrankung jemals von Aktivitäten in der Schule ausgeschlossen, z. B. von Ausflügen oder Sport?



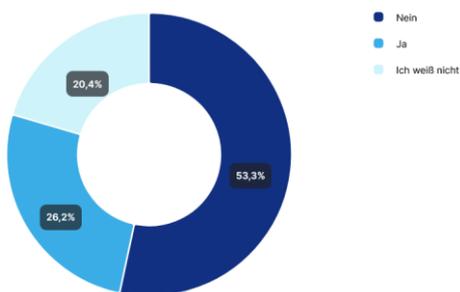
11. Können Sie derzeit aufgrund der Erkrankung an gesellschaftlichen Anlässen nicht mehr teilnehmen oder bestimmte Aktivitäten nicht mehr oder nur eingeschränkt durchführen?



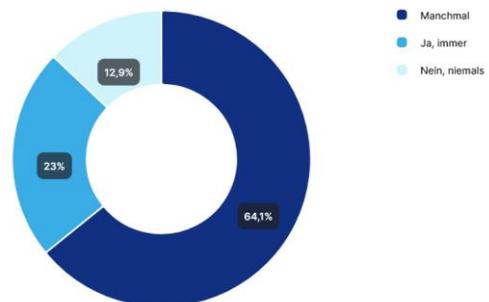
12. Haben Sie in den letzten 4 Wochen vor der Befragung aufgrund der Erkrankung irgendwelche gesellschaftlichen Anlässe oder Aktivitäten verpasst?



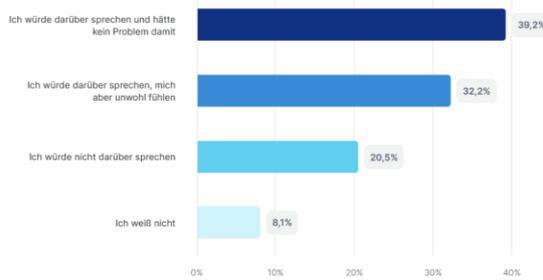
13. Wurden Sie jemals von Ihrer Familie oder von Freunden wegen der Erkrankung von Einladungen, Aktivitäten, gesellschaftlichen Veranstaltungen oder ähnlichem ausgeschlossen?



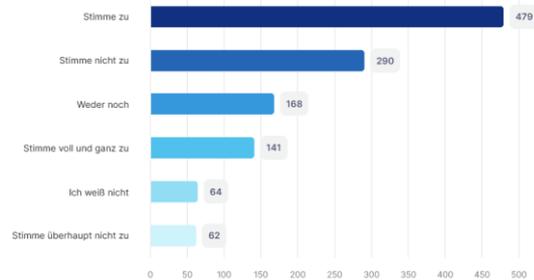
14. Fühlen Sie sich wohl und verstanden, wenn Sie mit Ihrem Partner/Ihrer Partnerin oder mit Ihrer Familie über Fragen im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung sprechen?



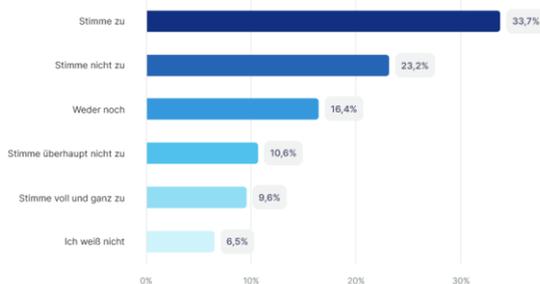
15. Wenn Sie neue Bekanntschaften schließen: Würden Sie offen über Ihre Erkrankung sprechen und wir würden Sie sich dabei fühlen?



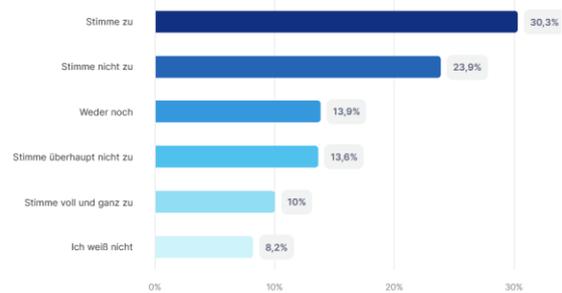
16. Wie sehr stimmen Sie dieser Aussage zu: "Meine Familie versteht meine Krankheit und die daraus resultierenden gesundheitlichen Folgen und Probleme."



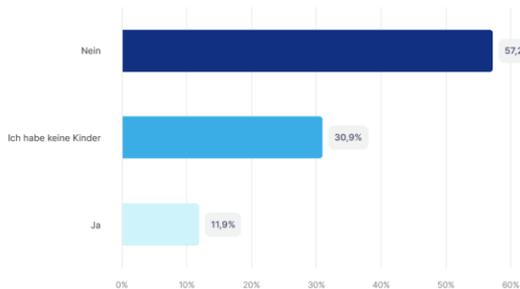
17. Wie sehr stimmen Sie dieser Aussage zu? "Meine Familie gibt mir manchmal das Gefühl, dass ich mit meinem Zustand/meiner Erkrankung übertreibe."



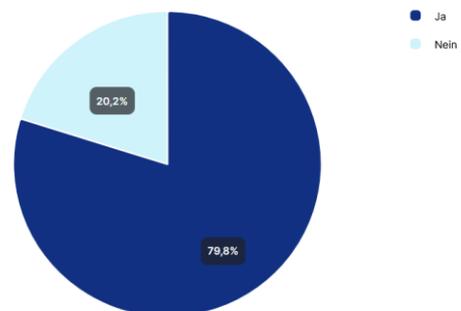
18. Wie sehr stimmen Sie dieser Aussage zu? "Meine Familie denkt, ich könnte mehr leisten als das, zu dem ich mich in der Lage fühle."



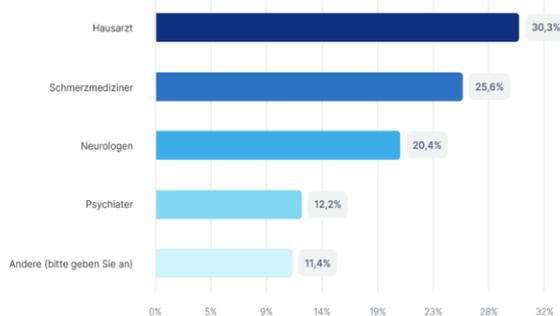
19. Haben Ihre Kinder Ihnen schon einmal das Gefühl gegeben, dass Sie aufgrund der Erkrankung eine „schlechtere“ Mutter oder ein „schlechterer“ Vater sind?



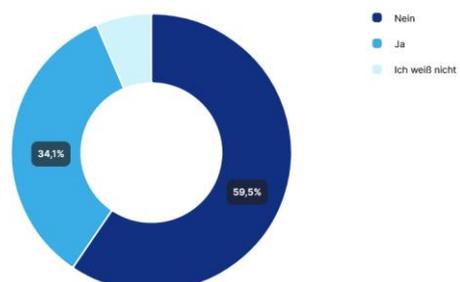
20. Werden Sie wegen Ihrer neurologischen Erkrankung und/oder Schmerzerkrankung regelmäßig von einem Arzt behandelt?



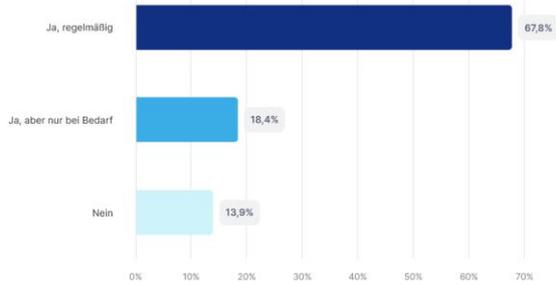
21. Ja, von einem ...



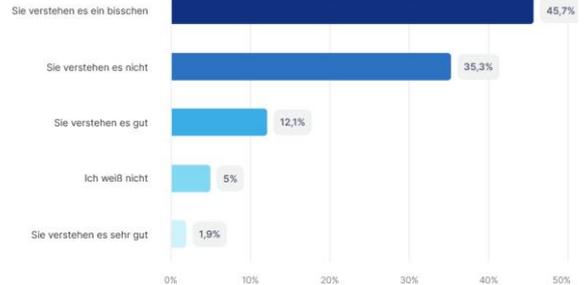
22. Haben Sie jemals einen Arztbesuch hinausgezögert oder vermieden, weil Sie sich wegen Ihrer neurologischen Erkrankung und/oder Schmerzerkrankung schämten?



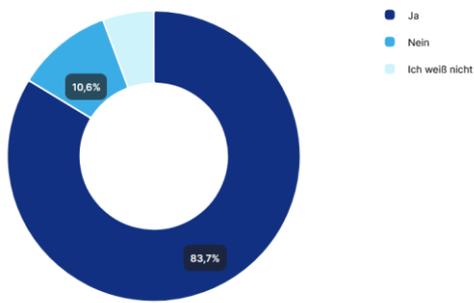
**23. Nehmen Sie derzeit verschreibungspflichtige Medikamente für Ihre Erkrankung ein?**



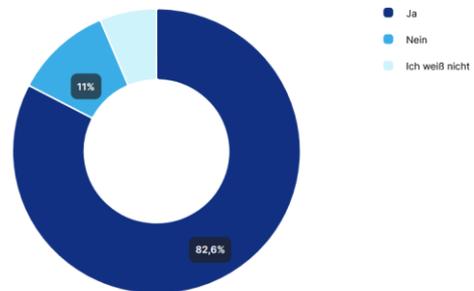
**24. Was denken Sie: Verstehen medizinische Fachkräfte, wie es ist, mit Ihrer Krankheit zu leben?**



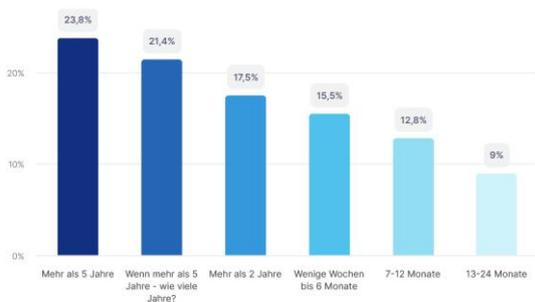
**25. Hatten Sie jemals das Gefühl, dass ein Arzt oder eine andere medizinische Fachkraft das Ausmaß oder den Schweregrad Ihrer Symptome nicht geglaubt hat?**



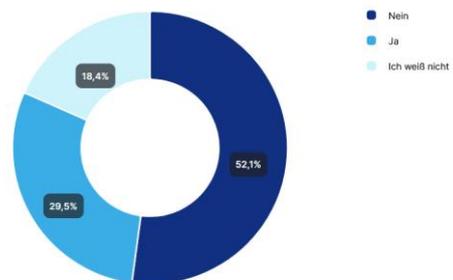
**26. Hatten Sie jemals das Gefühl, dass Sie nicht angemessen behandelt wurden, weil ein Arzt oder eine andere medizinische Fachkraft Sie nicht ernst genommen hat?**



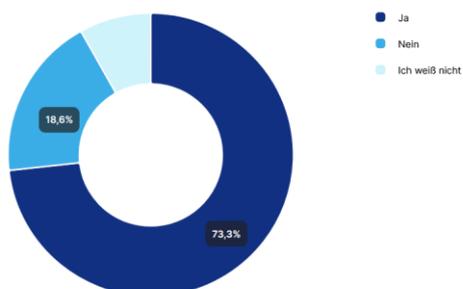
**27. Wie lange hat es gedauert, bis Sie eine endgültige Diagnose erhalten haben?**



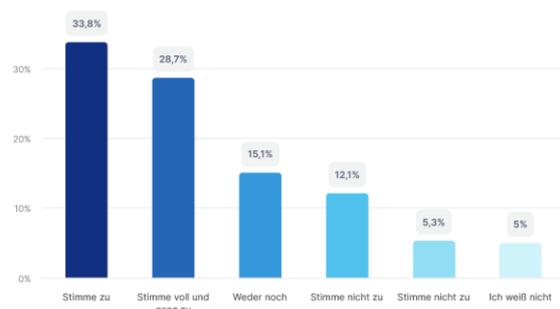
**28. Hatten Sie aufgrund Ihrer Erkrankung jemals Probleme, eine Versicherung abzuschließen?**



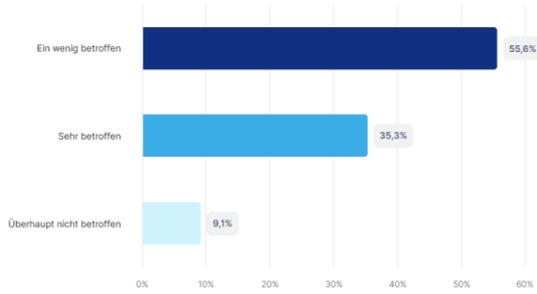
**29. Haben Sie das Gefühl, dass Ihre Lebenshaltungskosten aufgrund Ihrer Krankheit höher sind?**



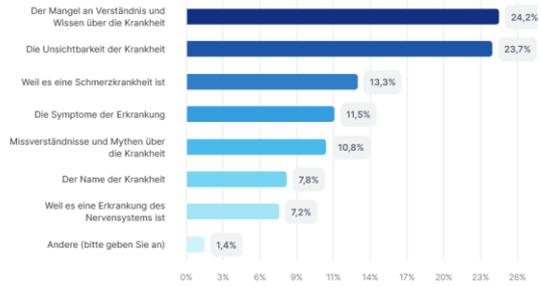
**30. Wie sehr stimmen Sie dieser Aussage zu: "Die mit meiner Krankheit verbundenen Kosten sind eine Belastung in meinem Leben."**



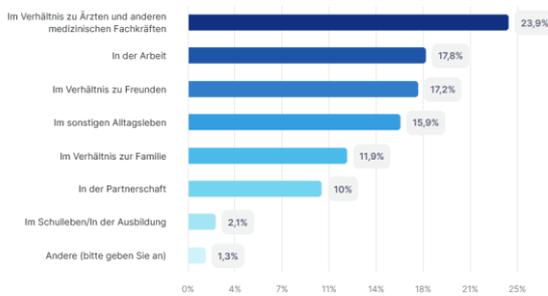
**31. Inwieweit fühlen Sie sich aufgrund Ihrer Krankheit von Stigmatisierung betroffen?**



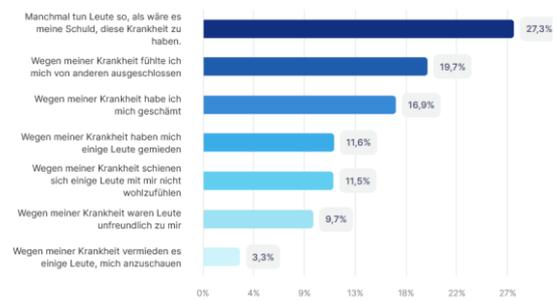
**32. Was sind Ihrer Meinung nach die Hauptursachen für die Stigmatisierung?**



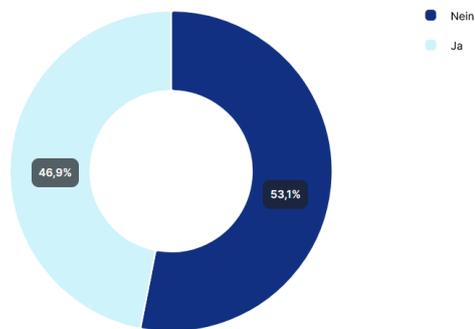
**33. In welchen Lebensbereichen empfinden Sie die Stigmatisierung am problematischsten?**



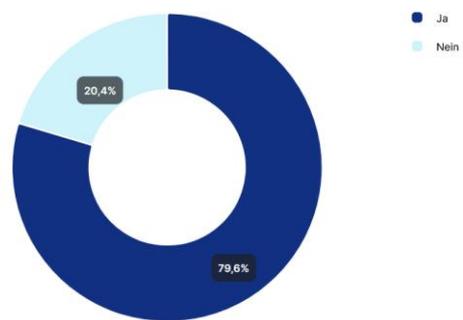
**34. Haben Sie diese Situationen schon einmal erlebt?**



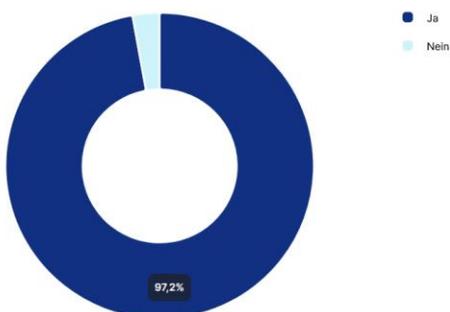
**35. Sind Sie aktuell in einem Beschäftigungsverhältnis?**



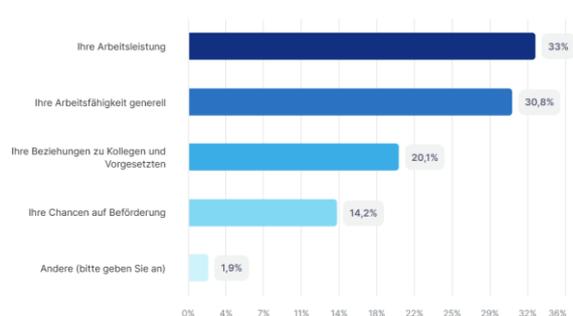
**36. Waren Sie in den letzten 12 Monaten wegen Ihrer Erkrankung arbeitsunfähig?**



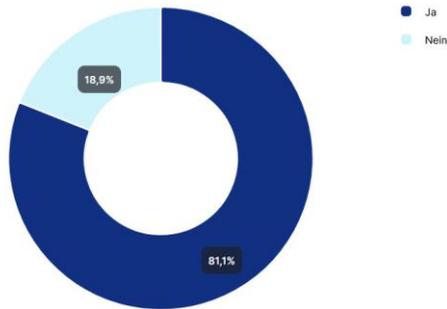
**37. Wirkt sich Ihre Erkrankung auf Ihre Leistungsfähigkeit im Arbeitsleben aus?**



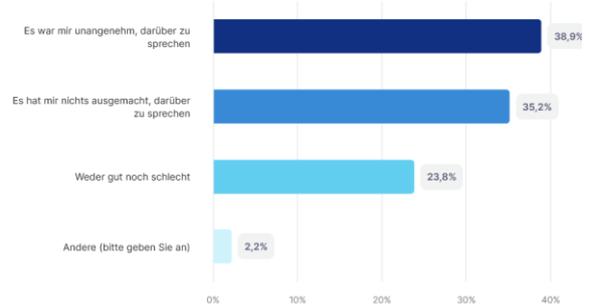
**38. Haben Sie das Gefühl, Ihre Erkrankung beeinflusst ... (bitte alle zutreffenden Punkte ankreuzen)**



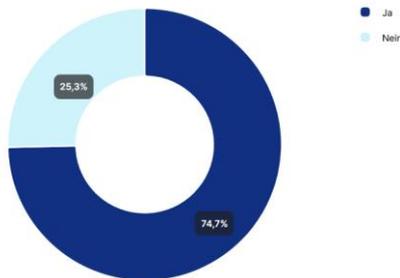
**39. Haben Sie in Ihrer aktuellen Tätigkeit mit Kollegen über Ihre Erkrankung gesprochen?**



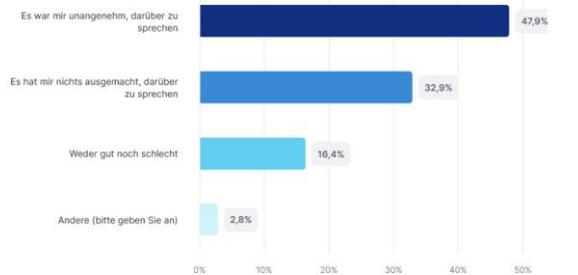
**40. Wie haben Sie sich gefühlt, als Sie mit Kollegen über Ihre Erkrankung gesprochen haben?**



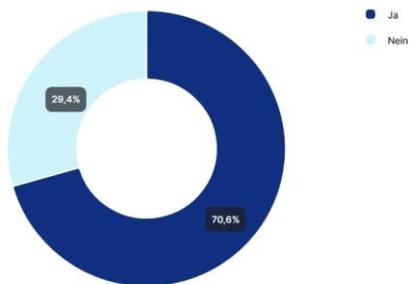
**41. Haben Sie in Ihrer aktuellen Tätigkeit mit Ihrem Vorgesetzten über Ihre Erkrankung gesprochen?**



**42. Wie haben Sie sich gefühlt, als Sie mit ihrem Vorgesetzten über Ihre Erkrankung gesprochen haben?**



**43. Hat Ihr Vorgesetzter positiv oder hilfreich reagiert?**



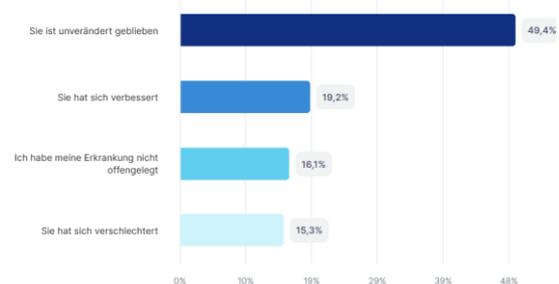
**44. Was hat Ihr Vorgesetzter getan oder gesagt, damit Sie sich wohler fühlten?**

ANTWORT	ANZAHL	VERHÄLTNISS
Verständnis gezeigt	5	1,7%
Nichts	4	1,3%
Verständnis gezeigt	2	0,7%
Zum Beispiel Hilfsmöglichkeiten	1	0,3%
Zugehört, Verständnis gezeigt, mitgeföhlt	1	0,3%
Zugehört und Verständnis gezeigt	1	0,3%
Zeigt volles Verständnis und unterstützt mich	1	0,3%
Wissen seinerseits über die Krankheit	1	0,3%
Wir versuchen Lösungen zu finden	1	0,3%

**45. Können Sie kurz die negative Reaktion des Vorgesetzten beschreiben?**

ANTWORT	ANZAHL	VERHÄLTNISS
0	1	0,8%
Wir haben alle etwas	1	0,8%
Wenn ich auf Arbeit komme dann bin ich gesund und muss die volle Leistung bringen. Ansonsten kann ich mich ja krankmelden und versuchen beim Amtsarzt die Pensionierung zu beantragen. Hoffnung darauf macht Sie mir allerdings nicht weil es nur eine Kopfsache ist.	1	0,8%
Wenig Reaktion,zur Kenntnisnahme	1	0,8%
War geschockt und hat mm das Ausmaß nicht verstanden.	1	0,8%
Wäre nicht mehr zuverlässig. Weil ich oft fehle.	1	0,8%
Vorwürfe ich wäre ungeeignet für den Job und eine Zumutunh für das gesamte Kollegium	1	0,8%

**46. Wie hat sich Ihre Situation am Arbeitsplatz geändert, nachdem Sie Ihre Erkrankung offengelegt hatten?**



**47. Was sollte Ihr Arbeitgeber Ihrer Meinung nach tun, damit Sie am Arbeitsplatz besser mit den Auswirkungen der Erkrankung umgehen können?**

ANTWORT	ANZAHL	VERHÄLTNIS
Zeitdruck herausnehmen	1	0.2%
z.B. für Phasen sorgen, in denen störungsfreies Arbeiten möglich ist; Teammeetings moderieren (statt alle durcheinander reden zu lassen)	1	0.2%
Xxx	1	0.2%
Wissen der Erkrankung	1	0.2%
Werde gut unterstützt	1	0.2%
Wenn nötig, entsprechende Rückzugsorte zur Verfügung stellen	1	0.2%
Weniger Zeit und Stückzahlen Stress	1	0.2%
Weniger Stress verursachen	1	0.2%
Weniger Stress im Alltag	1	0.2%