

Stigma und Demenz

Mittlerweile haben viele Länder grosses Engagement gezeigt hinsichtlich einer frühen Abklärung, individuell zugeschnittenen Behandlungen, Pflege und Unterstützungsangeboten für Menschen mit Demenz. Ein Phänomen steht vielen Strategien, Angeboten und Handlungen aber im Weg: Stigmatisierung. Wer an einer Demenz erkrankt erhält von der Gesellschaft vermittelt, dass er oder sie andersartig ist. Und diese Andersartigkeit ist unerwünscht. Stigmatisierung führt dazu, dass Menschen mit Demenz die Wahrnehmung ihrer Symptome nicht zulassen. Dieses Nicht-Wahrnehmen wiederum verhindert, dass Betroffene nicht die Hilfe erhalten, die sie brauchen, um eine gute Lebensqualität zu erreichen. Aufgrund der Stigmatisierung und damit verbundenen Schamgefühlen lehnen es Menschen mit Demenz aber auch bewusst ab, sich die notwendige Unterstützung zu organisieren (World Alzheimer Report 2012). Auch führt die Stigmatisierung dazu, dass Betroffene sich aus dem öffentlichen Leben zurückziehen. Die amerikanische Langzeitstudie „Perceived stigma in persons with early-stage dementia“ (2009), eine der ersten systematischen Studien zu Stigma und Demenz, veranschaulicht die weitreichenden Auswirkungen von Stigmata für Betroffene. Für ein besseres Verständnis sollen aber zunächst Begriff und Funktion von Stigmata erläutert werden.

Ein Stigma grenzt aus

Ursprünglich kommt das Wort Stigma aus dem Griechischen und Lateinischen und bedeutet „Zeichen“, „Brandmal“ oder „Stich“. Es diente als Bezeichnung dafür, wen sich eine Person in besonderer Weise von anderen unterschied. Im heutigen Verständnis wird Stigma als „physisches, psychisches oder soziales Merkmal, durch das eine Person sich von den übrigen Mitgliedern einer Gesellschaft oder Gruppe, der sie angehört, negativ unterscheidet und das sie von vollständiger sozialer Anerkennung ausschliesst“ definiert (Schäfers 1995 zitiert nach Piontek 2009). Diese Merkmale können sichtbar oder unsichtbar sein (z.B. körperliche Behinderung, Gruppenzugehörigkeit, Verhalten). Eine Person wird stigmatisiert, wenn ihr von anderen Personen Eigenschaften zugeschrieben werden, die als negativ gesehen werden. Erst diese negative Definition der Eigenschaften im Sinne einer Normabweichung führt zu einer Abwertung und Herabstufung der Person. Charakteristisch für Stigmata ist auch, dass diese der Person zugeschriebenen negativen Eigenschaften auf die ganze Person ausgeweitet werden (Piontek 2009).

Stigmata haben wesentliche Funktionen für das gesellschaftliche Zusammenleben. Auf der individuellen Ebene stellen Stigmata und Vorstellungen über Normalität den einzelnen Menschen eine Orientierungsmöglichkeit dar. Durch vorgefasstes „Wissen“ über eine Person aufgrund ihrer Eigenschaft (z.B. dem Stigma) wird eine Begegnung mit ihr für die nicht-stigmatisierte Person vorhersehbarer, einfacher. Die Wahrnehmung der nicht-stigmatisierten Person ist durch das vermeintliche „Wissen“ selektiv und erleichtert ihr die Entscheidung, wie sie sich der stigmatisierten Person gegenüber verhalten will. Fatal daran ist aber, dass durch dieses Verhalten die Eigenverantwortlichkeit der stigmatisierenden Person entfällt. Im Weiteren dient die Abgrenzung und Ablehnung von Stigmatisierten den Nicht-Stigmatisierten dazu, ihre eigene „Normalität“ hervorzuheben und dadurch die eigene „normale“ Identität zu festigen. Auf der gesellschaftlichen Ebene wiederum legitimieren Stigmata einerseits Diskriminierungen und Ungleichbehandlungen der Betroffenen und führen andererseits zu Privilegien der Nicht-Stigmatisierten, beispielsweise dem Zugang zu knappen Gütern wie Status, Berufs- oder Lebenschancen (Piontek 2009).

Die Studie

An der erwähnten Studie nahmen 50 Personen mit Demenz und 47 pflegende Angehörige teil. Die Studienteilnehmer wurden mittels quantitativem Fragebogen (Stigma Impact Scale SIS mit den 4 Dimensionen finanzielle Unsicherheit, soziale Zurückweisung, soziale Isolation und verinnerlichte Scham) und mittels strukturiertem Interview befragt. Das Forschungsteam setzt sich aus Vertretern der Pflegewissenschaft, Geriatrie, Gerontologie und der Medizin zusammen.

Im ersten Teil der Studie wurde untersucht, ob und wie sich das von den Betroffenen wahrgenommene Stigma während der 18 Monate der Studie verändert hat. Das Forschungsteam ging davon aus, dass das Stigma mit Fortschreiten der Demenz tendenziell abnimmt, da die Betroffenen sich mit der Zeit an die veränderte Lebenssituation gewöhnen würden. Herausgefunden wurde aber, dass Stigmata – entgegen der Hypothese – auch mit fortschreitender Krankheit in gleichem Mass präsent sind. Diese Stabilität von Stigmata erfordere ein kontinuierliches Bewusstsein und Wahrnehmen dieses Phänomens. Ebenfalls wurde untersucht, welche Relationen zwischen dem von den Betroffenen wahrgenommenen Stigma und demografischen Charakteristika (Alter, Geschlecht, Ethnie, Lebensumstände, Wohnort, Bildung) wie auch krankheitsbezogenen Faktoren (Krankheitsphase, Zeitdauer seit Diagnose und kognitive Funktion) existieren. So wurde z.B. herausgefunden, dass Betroffene unabhängig vom Alter, vom Geschlecht und von ihrer Ethnie Stigmata wahrnehmen. Weiter erleben im städtischen Raum und alleinlebende Betroffene mehr Stigmata als ländlich und mit nahestehenden Personen wohnende Betroffene.

Im zweiten Teil der Studie wurden die vielfältigen Zusammenhänge zwischen wahrgenommenem Stigma und der Lebensqualität der Betroffenen (z.B. physische und psychische Gesundheit, soziale Partizipation) aufgezeigt. Es wurde herausgefunden, dass Stigmata die Lebensqualität auf mehreren Ebenen negativ beeinflussen. Dies geht auch aus der Literatur hervor. Stigmata können auf die betroffene Person identitätsverändernd wirken und zu einem verminderten Selbstwertgefühl, zu Scham und sogar zu depressiven Symptomen führen. Auf der zwischenmenschlichen Ebene sorgen Stigmata beim Betroffenen für Spannung, Unsicherheit und Angst in der Interaktion mit anderen Menschen. Die Rolle als gleichwertiger Kommunikationspartner wird der betroffenen Person abgesprochen. Dies kann zu Kontaktverlust und sozialem Rückzug führen. Schliesslich können Stigmata einen erschwerten Zugang zu gesellschaftlichen Positionen und Ressourcen bedeuten, was zu Einschränkungen von Lebensqualität und Lebenschancen führt (Piontek 2009).

Wissen über Demenz statt „Behinderung“

Stigmata zu Demenz führen zu einer Sichtweise, die auf die „Behinderung“ anstatt auf die verbleibenden Stärken und Möglichkeiten der Betroffenen fokussiert. Das noch vorhandene Potenzial der Betroffenen wird nicht erkannt, nicht aufgenommen. Auch verhindert die Stigmatisierung die Wahrnehmung der Betroffenen als individuelle Persönlichkeiten mit individuellen Lebensgeschichten. Diese Gegebenheiten führen oft dazu, dass die Betroffenen sich aus sozialen Begegnungen zurückziehen. Die fehlende Stimulierung durch soziale Kontakte wiederum führt zu mehr „Behinderung“ (World Alzheimer Report 2012).

Diese „Behinderung“ ist auch darauf zurückzuführen, dass immer noch wenig Wissen über Demenz und ihre Auswirkungen besteht. So ist Nicht-Betroffenen oft nicht bekannt, wie sich die Symptome der Demenz in den verschiedenen Phasen zeigen. Auch sind Nicht-Betroffene erstaunt, dass Betroffene gerade zu Beginn der Demenz immer noch vieles davon machen können, was sie vor der Diagnose gemacht haben. Dieses Unkenntnis einerseits und Befremdung andererseits führt zu Angst. Diese Angst wiederum ist verbunden mit der Befürchtung, eines Tages selber eine Demenz-Diagnose zu erhalten – eine Befürchtung, die gemäss einer amerikanischen Studie von 2011 sogar grösser ist als die Angst vor Krebs, einer Herzkrankheit, Diabetes oder einem Schlaganfall (World Alzheimer Report 2012). Im Weltalzheimerbericht (2012) wird nach Wegen gesucht, die Stigmata von Menschen mit Demenz reduzieren. Es wird davon ausgegangen, dass mehr Wissen und Bewusstheit über Demenz der Schlüssel sind: Wissen über Demenz führe zu weniger negativen Assoziationen, zu mehr sozialer Empathie, zu verminderter Angst und damit schliesslich zu weniger Stigmatisierung.

Literatur

- Burgener, Sandy C. et al. (2013): Perceived stigma in persons with early-stage dementia: Longitudinal findings: Part I. In: dementia. The international journal of social research and practice. Vol. 14, nr. 5 2015. S. 589-608.
- Burgener, Sandy C. et al. (2013): The effects of perceived stigma on quality of life outcomes in persons with early-stage dementia: Longitudinal findings: Part II. In: dementia. The international journal of social research and practice. Vol. 14, Nr. 5 2015. S. 609-632.
- Piontek, Tobias (2009): Stigmatisierung im Erleben von Jugendlichen mit Erfahrungen in der Psychiatrie. Eine empirische Untersuchung. Blumhardt Verlag: Hannover.
- World Alzheimer Report (2012). Overcoming the stigma of dementia. Alzheimer's Disease International. <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf> Abgerufen am 3.11.2015