

Mit einer chronischen Krankheit leben

Stigmatisierung und Unterstützung von Menschen mit Diabetes

Jocelyne Auroi, Paco Estoppey, Marco Iuvara, Anouk Lüscher, Blaise Pellegrini

Studenten im dritten Jahr, Bachelor, an der Fakultät für Biologie und Medizin der Universität Lausanne



Einleitung

Menschen, die an Typ-1-Diabetes leiden, fühlen sich unter Umständen stigmatisiert. Forschungsdaten haben gezeigt, dass sich die diabetesbedingte Stigmatisierung negativ auf die Gesundheit auswirkt, zu Stress führen kann und die Autonomie der Betroffenen beeinträchtigt [1]. Im Mittelpunkt der meisten Studien über Diabetes stehen die metabolischen

Aspekte der Krankheit; Studien, die das Augenmerk auf den sozialen und psychologischen Kontext der Diabetikerinnen und Diabetiker legen, sind weniger zahlreich und konzentrieren sich vor allem auf die geistige Gesundheit [2]. Noch seltener ist die Forschung, welche die Stigmatisierung der Menschen mit Diabetes, insbesondere mit Typ-1-Diabetes, und die ihnen verfügbare Unterstützung untersucht.

Methode

Wir führten mehrere Interviews mit folgenden Personen: einer Oberärztin Endokrinologie, der Direktorin des «Institut universitaire romand de Santé du Travail», einer Pflegefachperson mit Fachgebiet Diabetologie, einer Leiterin von Kursen für Menschen mit Diabetes und Vertreterin von «diabètevaud», der stellvertretenden Leiterin des kantonalen Diabetesprogramms und, per Telefon, einer Sozialwissenschaftlerin.

Gesprächsthemen waren die gesellschaftliche Wahrnehmung von Typ-1-Diabetes, die potenzielle Stigmatisierung von Menschen, die an dieser Krankheit leiden sowie die Auswirkungen der Krankheit auf ihren Alltag. Wir haben uns dafür interessiert, welchen Druck, aber auch welche Unterstützung die Gesellschaft und das persönliche Umfeld im Zusammenhang mit der Krankheit auf die Patientinnen und Patienten ausüben. Auch über die kantonalen Strukturen, die Menschen mit Typ-1-Diabetes unterstützen, haben wir gesprochen. Letztendlich schlagen wir potenzielle Lösungen und Verbesserungen vor.

Ergebnisse

Nach Ansicht der befragten Personen ist einem Grossteil der Bevölkerung bewusst, dass verschiedene Typen von Diabetes existieren, viele wissen jedoch nicht über die unterschiedlichen Merkmale Bescheid. Die Kenntnisse sind stark davon abhängig, ob sich im persönlichen Umfeld ein Mensch mit Diabetes befindet und wie er damit umgeht. Das Verhalten der Patientinnen und Patienten wird vom persönlichen Umfeld ebenso beeinflusst wie von der Gesellschaft, die einen vorbildlichen Umgang mit der Krankheit erwartet, was zu einem grossen Druck führen kann. Da Typ-2-Diabetes weit stärker verbreitet ist, kommt es häufig vor, dass die Risikofaktoren dieser Krankheit auf die anderen Diabetes-Typen verallgemeinert werden.

Folglich betreffen die stigmatisierenden Situationen und die Diskriminierung zahlreiche Bereiche; sie sind in Abbildung 1 dargestellt. Manche Diabetikerinnen und Diabetiker zeigen etwa eine schlechtere Compliance, da sie ihre Krankheit verheimlichen möchten, und deshalb in der Öffentlichkeit ihren Blutzucker nicht kontrollieren oder sich kein Insulin verabreichen.

Zahlreiche Programme werden bereits umgesetzt. Dazu zählen Aufklärungskampagnen, Präventionsprogramme und Informationsstände an Kultur- und Sportveranstaltungen; sie legen das Augenmerk allerdings häufig auf Typ-2-Diabetes. An Schulen wird gezielt über Typ-1-Diabetes informiert, was dabei hilft, dass die Schülerinnen und Schüler die Diabetes-Typen unterscheiden können.

Vereine und Patientenorganisationen bieten psychischen Rückhalt, vermitteln ein Gefühl der Gruppenzugehörigkeit und ermöglichen es, sich über Probleme, aber auch Lösungen auszutauschen. Die Patientinnen und Patienten sind über die Krankheit und ihre Behandlung meist sehr gut informiert, diesen Wissensaustausch ist deshalb sehr sinnvoll.

Diskussion

Trotz der Vereine, Patientenorganisationen, der Unterstützung der Gesellschaft und Gesundheitsfachperso-

Korrespondenz:
Dr. med. Jacques Gaume
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)
Avenue de Beaumont 21 bis
Bâtiment P2
CH-1011 Lausanne
Jacques.Gaume[at]chuv.ch



Abbildung 1: Schematische Darstellung der Stigmatisierung und Unterstützung von Menschen mit Typ-1-Diabetes.

nen werden Menschen mit Typ-1-Diabetes oftmals stigmatisiert [3]. Wir möchten einige Verbesserungsvorschläge äussern: Zunächst scheint es von Bedeutung, mit grösserem Nachdruck die Unterschiede zwischen Typ-1- und Typ-2-Diabetes zu verdeutlichen und so der Verwechslung dieser beiden Krankheiten vorzubeugen. Zudem sollten die verschiedenen Akteure des Gesundheitssystems die Patientinnen und Patienten systematischer dazu ermutigen, sich Vereinen und Patientenorganisationen anzuschliessen, die sich über mehr Mitglieder freuen. In der Arbeitswelt schliesslich scheint es angebracht, die Unternehmen zu überzeugen, im Hinblick auf Pausen, Arbeitsrhythmus und Umfeld flexibler zu sein: Studien zeigen, dass sich derartige Massnahmen positiv auf die Produktivität auswirken.

Danksagung

Wir danken unserer Tutorin, Dr. med. Carole Clair, für ihre Unterstützung bei dieser Arbeit.

Literatur

- 1 Raemy A, Gredig D. Expériences de discrimination et de stigmatisation vécues par des personnes souffrant de diabète et résidant en Suisse. Hochschule für Soziale Arbeit FHNW, Olten, Juillet 2014.
- 2 Wens J, Nicolucci A, Kalra S, Kulzer B, Massi Benedetti M, Piana N, et al. Societal discrimination and emotional well-being in people with diabetes: results from DAWN2. European Association for the Study of Diabetes Annual Meeting, Barcelona, Abstract # 1142. http://www.dawnstudy.com/dawn2/dawn2_publications.html
- 3 Zuercher E, Burnand B, Peytremann-Bridevaux I. Cohorte CoDiabVD. 2015. <https://www.diabetevalud.ch/rapports-et-publications>.