

Unverständnis – Vorurteile – Diskriminierung

Psychosoziale Auswirkungen seltener chronischer Krankheit



Dr. Carolin Tillmann

Gliederung

- Ausgangslage
- Krankheitsbild Lupus erythematodes
- Forschungsinteresse & empirische Umsetzung
- Ergebnisse
- Ausblick

Ausgangslage

- bislang wenig Forschung zu Diskriminierung bei chr. Krankheit
- „Die Daten zum Vorkommen von Benachteiligung aufgrund chronischer Krankheit sind stark lückenhaft“
(Antidiskriminierungsstelle des Bundes 2013)
- wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von einer Erkrankung betroffen sind, gilt sie als selten
- etwa 4 Millionen Menschen sind in der BRD von seiner seltenen Erkrankung betroffen
- keine explizite Forschung zu sozialen Auswirkungen bei seltenen Erkrankungen in der BRD

Lupus erythematodes

- Autoimmunerkrankung aus dem rheumatischen Formenkreis
- gilt in der BRD als selten
- unheilbar

Lupus erythematodes



kutaner Lupus erythematodes (CLE) **systemischer Lupus erythematodes (SLE):**

- kann viele Erkrankungen „imitieren“ (etwa MS, CIDP, Leukämie)
- Multisystemerkrankung: Chronisch-entzündliche Prozesse
- Frauen sind 8-10 mal häufiger betroffen als Männer
- tritt bevorzugt zwischen dem 15. und 30. Lebensjahr auf
- 5-Jahres-Überlebensrate liegt bei 95%, 10-Jahre bei 80%
- gilt als kompliziertestes Krankheitsbild in der Medizin (Smolen 2015)

Forschungsinteresse

Fühlen sich Menschen mit seltener chronischer Erkrankung und teilweise unsichtbaren Symptomen, hier exemplarisch Menschen, die an Lupus erythematodes erkrankt sind, spezifischen gesellschaftlichen Diskriminierungs- und Stigmatisierungsformen ausgesetzt?

Disability Studies

- Forschungsstrategie, deren Wurzeln in den USA und GB liegen
- nimmt starken Einfluss auf den Paradigmenwechsel in puncto Behinderung (etwa UN-BRK)
- zeichnet sich aus durch:
 - die Verwendung eines sozialen Modells von Behinderung
 - Interdisziplinarität
 - partizipative Forschungsmethoden
 - Nutzbarmachung reflektierter Innenperspektiven selbst behinderter Wissenschaftler*innen

Theoretische Einbettung

Disability Studies

Nutzung vielfältiger Zugänge



Methodentriangulation

Qualitative Erhebung

8 Expert*inneninterviews

Quantitative Erhebung

839 auswertbare Fragebögen



Ergebnisse

Gesamtinterpretation



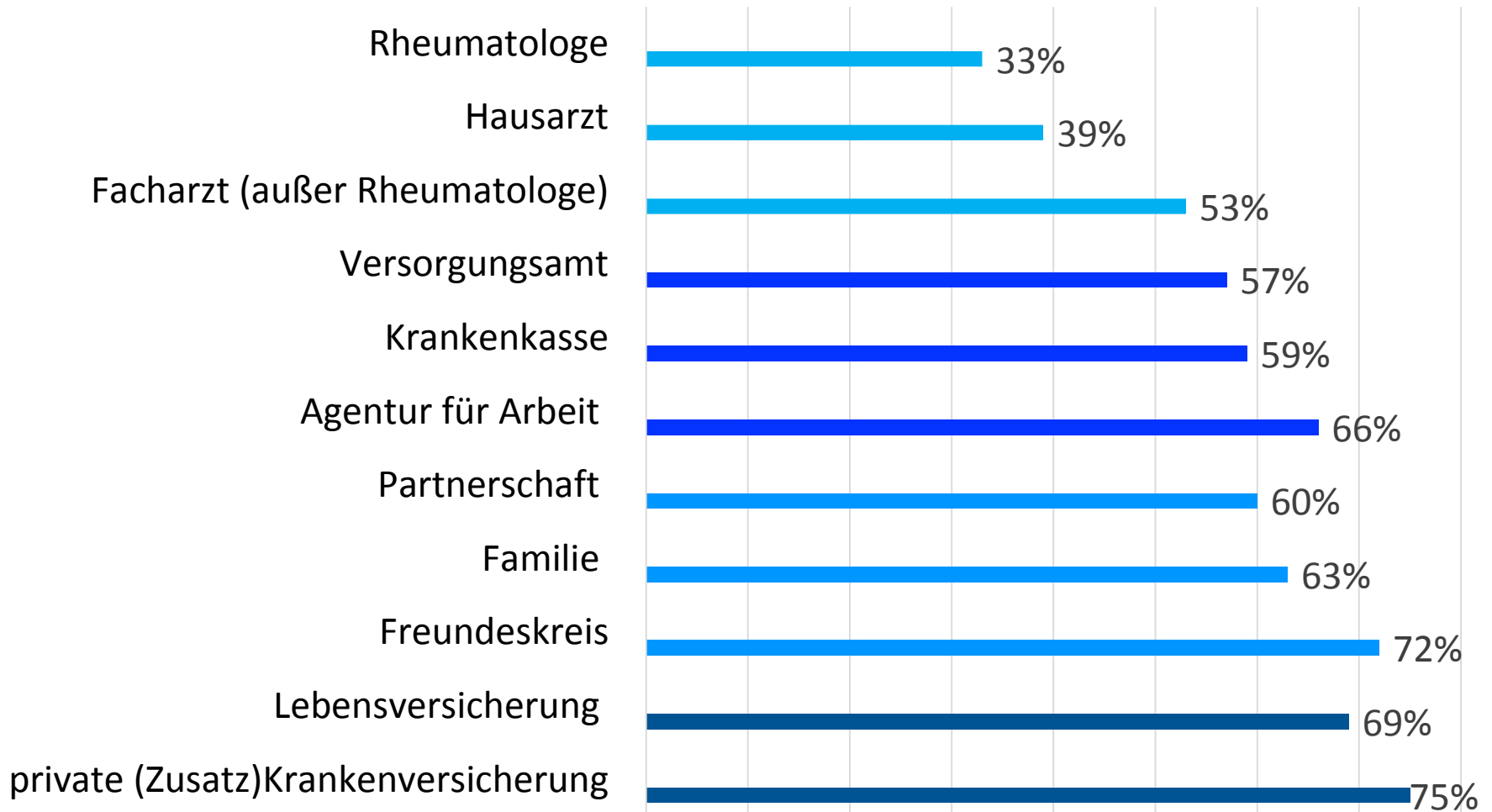
Ausblick

Ergebnisse/Lebensbereiche

Machen Lupuskranken Erfahrungen von Benachteiligung aufgrund ihrer Erkrankung?

- 81% von 833 Personen haben bereits Unverständnis oder Benachteiligung in Bezug auf die eigenen Beschwerden erlebt
- in zahlreichen Lebensbereichen, insbesondere bei
 - Versicherungen
 - privaten Kontakten
 - Sozialleistungsträgern

Benachteiligung

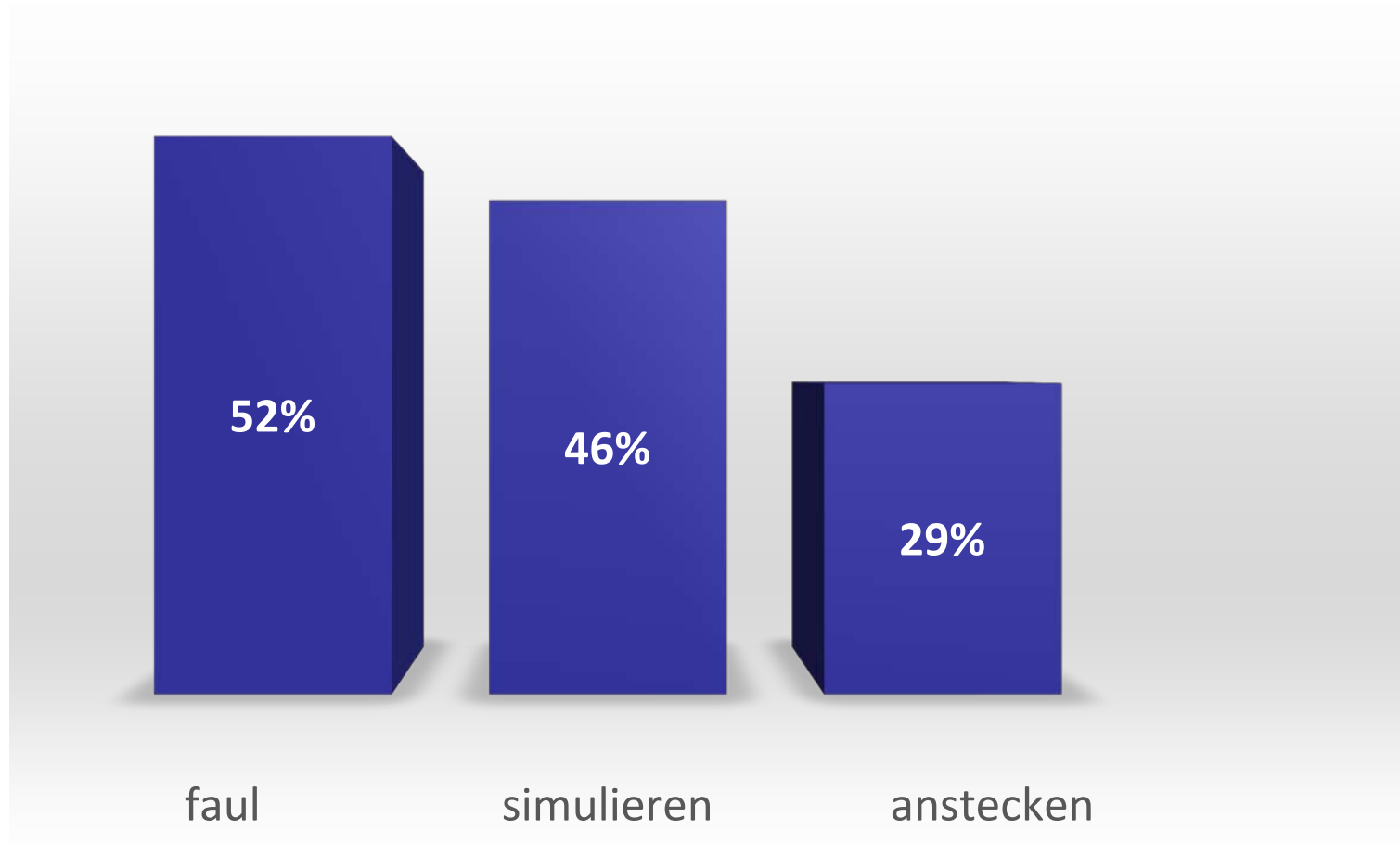


Ergebnisse/Fehlinterpretationen

Werden Lupuskranke mit Fehlinterpretationen oder Vorurteilen konfrontiert? Wenn ja, mit welchen?

- zahlreiche Fehlinterpretationen: Bewegungsmangel als Ursache von Schmerzen, Gewichtszunahme wegen falscher Ernährung, Schlafdefizit als Ursache von Fatigue usw.
- hoher Stellenwert in den Interviews: Faulheit, Simulation und Ansteckung (deckt sich mit Ergebnissen von Sutanto et al. 2013)

Ergebnisse/Fehlinterpretationen



Ergebnisse/Symptome

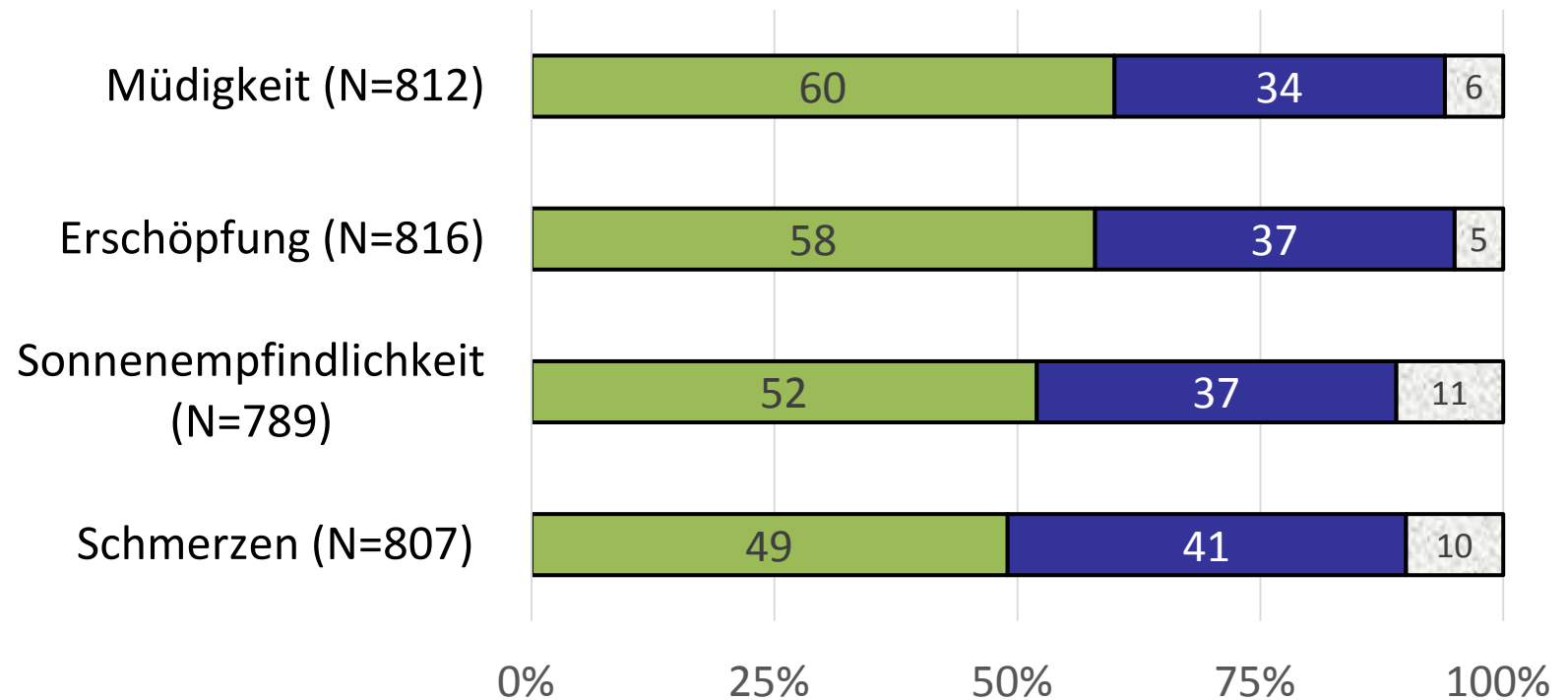
Welche Rolle spielt die Sicht-/Unsichtbarkeit und die Art der Symptomatik?

- besondere Rolle der unsichtbaren Symptome als Stressor bei Lupus
- die Symptome, von denen die meisten Teilnehmenden betroffen sind, sind auch die Symptome, die mit den meisten Erfahrungen von Unverständnis oder Benachteiligung einhergehen

Ergebnisse/Symptome

Unverständnis

■ häufig oder sehr häufig ■ selten oder gelegentlich □ nie



Ergebnisse/seltene Erkrankung

Gibt es spezifische Probleme, die darauf zurückzuführen sind, dass es sich um eine seltene Erkrankung handelt?

- Seltenheit geht mit Unbekanntheit einher
- Erklärungsnot und Rechtfertigungsdruck
- negative Erfahrungen werden mit der Seltenheit in Verbindung gebracht
- Gefühl des Allein-Gelassen-Werdens
- Einordnung der Erkrankung fehlt

Wissenschaftspolitisch

Sozialpolitisch

Grenzen der
Eigenverantwortung

Behindertenpädagogisch

Medizinisch

Patienten

Peer Counseling

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

