

Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen von Menschen mit Diabetes in der Schweiz

Annabelle Raemy und Daniel Gredig
 Fachhochschule Nordwestschweiz, Hochschule für Soziale Arbeit, Olten

Hintergrund

Menschen mit Diabetes stehen in ihrer Lebensführung nicht nur den Beeinträchtigungen gegenüber, die sich direkt aus dem Diabetes, dessen langfristigen Krankheitsfolgen oder dem Krankheitsmanagement ergeben. In der Beratung von Menschen mit Diabetes wird allerdings auch deutlich, dass ihnen darüber hinaus auch Stigmatisierung und Diskriminierung zu schaffen machen.

Vor diesem Hintergrund verfolgt diese Untersuchung, die von der Schweizerischen Diabetesgesellschaft angeregt und mitgetragen wird, das Ziel, Erkenntnisse über Stigmatisierung und Diskriminierung von Menschen mit Diabetes in der Schweiz zu generieren.

Methode

Die Daten wurden zum einen in Problemzentrierten Interviews (1) und zum anderen mit strukturierten Tagebüchern erhoben. Die Befragungen erfolgten in Deutsch oder Französisch gemäss Muttersprache der Befragten.

Die verbalen Daten aus beiden Quellen wurden mittels Theoretischem Kodieren (grounded theory) ausgewertet (2).

Das Sample wurde nach dem Grundsatz maximaler Variation zusammengestellt (3). Variiert wurde hinsichtlich Alter, Geschlecht, Diabetestyp, Sprachgruppe, formaler Bildungsabschluss, Erwerbsstatus und Typ der Wohnsitzgemeinde.

Die Rekrutierung von Interviewpartnern erfolgte über die regionalen Diabetes-Gesellschaften der Schweiz. Die Angefragten konnten sich mittels Formular direkt und von der Diabetes-Gesellschaft unabhängig beim Forschungsteam als Interviewpartner/in zur Verfügung stellen.

Die Rekrutierung der Tagebuchschriftenden erfolgte über Ärztinnen/Ärzte, die mit der Schweizerischen Diabetes-Gesellschaft verbunden sind.

Die Untersuchung geht den Fragen nach:

- ob Menschen mit Diabetes Erfahrungen von Stigmatisierung und Diskriminierung machen,
- in welchen Lebenssituationen sie diese Erfahrungen machen,
- welcher Art die erlebte Stigmatisierung und Diskriminierung ist,
- welches Unrecht die Betroffenen in der als Stigmatisierung und Diskriminierung erlebten Situation wahrnehmen und
- wie sie mit ihrem potentiellen Stigma umgehen.

Die Datenerhebung erfolgte von April 2011 bis Oktober 2012. Es wurden 30 Interviews geführt und 10 Tagebucheinträge erfasst.

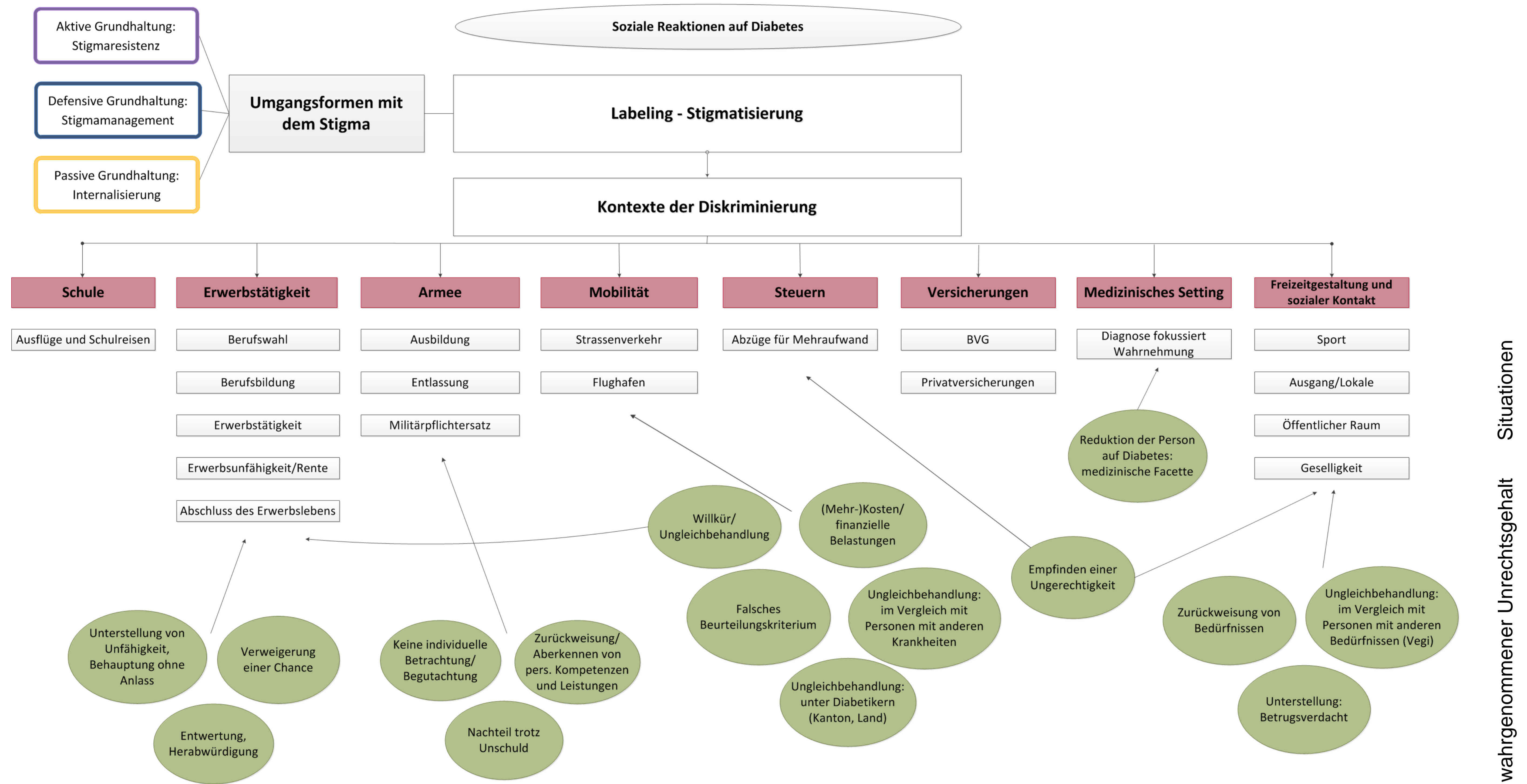
Tabelle 1: Beschreibung des Samples

Alter	20 - 76 Jahre
Geschlecht	11 Frauen, 19 Männer
Diabetestyp	19 Typ1, 11 Typ2
Interviewsprache	21 deutsch, 9 französisch
Formaler Bildungsabschluss	7 Berufslehre, 4 Höhere Fach-/Berufsausbildung, 18 HFS/FH/Uni
Erwerbsstatus	14 Vollzeit, 9 Teilzeit, 7 nicht erwerbstätig/pensioniert
Typ der Wohnsitz-gemeinde	13 städtische Zentren, 6 suburbane, 4 periurbane, 2 ländliche, 3 industrielle/tertiäre, 1 touristische Gemeinde

Ergebnisse

Die Darstellung der Ergebnisse folgt den Grundzügen des Stigmatisierungsprozesses gemäss Link und Phelan (4) und lässt sich konsequent von der Perspektive der Menschen mit Diabetes leiten. Sie legt die Kontexte und Situationen dar, in denen die Befragten Diskriminierung erfahren haben. Sie zeigt auf, welches Unrecht die Befragten in ihren jeweiligen Erfahrungen von ungerechtfertigter Ungleichbehandlung wahrnehmen. Zudem führt sie auf, welche Umgangsformen mit dem Label die Befragten entwickelt haben.

Abbildung 1: Synopse der Stigmatisierung und Diskriminierungserfahrungen



Ein Blick auf die Kontexte von Diskriminierung zeigt, dass sich Ungleichbehandlung und Ausschluss zumeist vor dem Hintergrund stabilisierter Machtverhältnisse ergeben haben, in denen sie die strukturell schwächere Position einnehmen.

Hinsichtlich der identifizierten Umgangsformen mit dem Label/Stigma ist festzuhalten:

Eine offensive und selbstbestimmte Information (**Stigmaresistenz**) der Menschen im sozialen Umfeld oder eine offene Konfrontation der Mitmenschen mit dem Diabetes hat das Potenzial, auch Reaktionen zu provozieren, die negativ erlebt werden. Der Vorteil kann darin gesehen werden, dass diese Menschen somit nicht mehr diskreditierbar und von Druck entlastet sind.

Eine diskrete Kommunikation, bei der Diabetes nicht versteckt wird, aber auch nicht provozieren soll, oder das Kuvrieren, wobei durch perfektes Krankheitsmanagement oder höhere Leistung verhindert werden soll, dass der Diabetes ins Zentrum der Interaktion rückt, kann mit einem hohen Aufwand verbunden sein (**Stigmamanagement**).

Bei der **Internalisierung** lassen sich unterschiedlich weitgehende und stabile Muster erkennen. Die am weitesten gehende Form besteht in der Übernahme des Stigmas und dessen Integration in die personale Identität.

Schlussfolgerungen

Soziale Arbeit, die eine selbstbestimmte Lebensführung unterstützt, hat die Diskriminierungserfahrung von Menschen mit Diabetes bewusst einzubeziehen und die Erfahrungen der Betroffenen zum Ausgangspunkt ihrer Arbeit zu nehmen. Dabei sieht sie sich mit der Spannung zwischen der subjektiven Wahrnehmung, die hier relevant ist, und der rechtlichen Anerkennung von Diskriminierung konfrontiert.

Ferner ist zu beachten, dass es für Menschen mit Diabetes ein Gewinn sein kann, ihre Umgangsform mit dem Stigma zu reflektieren, allenfalls Alternativen zu erwägen. Ziel ist es, Umgangsformen zu entwickeln, die sie in ihrem Alltag und ihrer Partizipation nicht noch zusätzlich beeinträchtigen oder psychisch belasten.

Advokatorische Soziale Arbeit hat zudem - gemeinsam mit den Betroffenenorganisationen - Diskriminierung aufzuzeigen und auf ihre Beseitigung hinzuwirken.

Literatur

1 Witzel A. Das problemzentrierte Interview. In: Jütteman G. (Hg). Qualitative Forschung in der Psychologie Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder: Weinheim, Basel; 1985. p. 227-55.
 2 Strauss A, Corbin J. Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz; 1996.

3 Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods* (3 ed.). Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
 4 Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.