

Die Stigmatisierung des /der TumorpatientIn – wie gehen wir mit Ablehnung und Ekel um?

Gerhard Schüßler, Innsbruck

Stigmatisierung I

Nach Goffman, der den Begriff „Stigma“ wesentlich geprägt hat, lässt sich der Begriff wie folgt herleiten:

Die Griechen (...) schufen den Begriff Stigma als Verweis auf körperliche Zeichen, die dazu bestimmt waren, etwas Ungewöhnliches oder Schlechtes über den moralischen Zustand des Zeichenträgers zu offenbaren; eine rituell für unrein erklärte Person, die gemieden werden sollte.

Erving Goffman: Stigma. Über die Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt 1974

Stigmatisierung II

Unter Stigmatisierung wird ein Prozess verstanden, durch den Individuen bestimmte andere Individuen in eine bestimmte Kategorie von Positionsinhabern einordnen,

- Durch Zuschreibung von Merkmalen und Eigenschaften, die diskreditierbar sind;
- Durch Diskreditierung von Merkmalen und Eigenschaften, die diskreditierbar sind;
- Durch Diskreditierung bereits vorhandener, sichtbarer Merkmale und Eigenschaften.

„Ein **Stigma** (griech. „Brandmal“) ist eine unerwünschte Andersheit gegenüber dem, was wir erwartet hätten“.

Stigmatisierung III

Zur Stigmatisierung gedacht waren ursprünglich Leibesstrafen zum Zweck der öffentlichen Achtung, wie bis in die Neuzeit hinein das Scheren der Haare (für Hurerei) oder das Abschneiden der Ohren (für Ehrverlust), heute noch mancherorts im Rechtskreis der Scharia das Abschlagen einer Hand (für Diebstahl). Ein bekanntes Beispiel des 20. Jahrhunderts war während der Zeit des Nationalsozialismus die Kennzeichnung von Häftlingen in mehreren Konzentrationslagern durch Eintätowierung einer Häftlingsnummer auf dem linken Arm.

Vergleichende Untersuchungen über die Stigmatisierung psychisch Kranker in Nigeria und Deutschland ergaben, dass Stigmatisierungen in Deutschland wesentlich seltener zu erwarten sind als in Nigeria, was auf den besseren Informationsstand über diese Krankheiten in Deutschland zurückzuführen ist.

Stigmatisierung IV

In Anbetracht der Vielfältigkeit und der Unterschiedlichkeit der Tumorerkrankungen ist im Sprachgebrauch das allgemeine Stereotyp Krebs immer wieder assoziiert mit Vorstellungen „wie Aussatz unserer Zeit“ (Dornheim 1983); dies ist mit mittelalterlichen Seuchen, Siechtum und Ausgrenzung verbunden. Hierzu kann - ähnlich wie bei der AIDS-Erkrankung - die Diagnose Krebs über die reale Bedrohung hinaus mit den verbundenen Unheilserwartungen ein hohes persönliches Leiden generieren.

*J. Dornheim, 1983: Krankheit im dörflichen Alltag. Ludwig-Uhland-Institut
Tübingen*

Das Stigma Krebs

Die Patienten schämen sich oft ihrer Krankheit und sind gedemütigt, während und infolge ihrer Behandlung(en). Sie betrachten ihre Krankheit als ein Zeichen von Schwäche. Die Manifestationen der Krebs-Krankheit sowie deren Behandlung führt oft zu entstellenden Belastungen, die nur schwer für Patienten und ihre Familien zu ertragen sind (Ileostomien, Hals- und Gesichtschirurgie, Haarausfall usf.). Auch Todesanzeigen sprechen über die „Schlacht“, in dem die Patienten die Verlierer sind.

Stigma - Heute

Tim Reuter (2004) berichtet in seiner Studie „Krebs als Stigma“, dass Krebskranke auch heute noch unter Stigmatisierung aufgrund ihrer Krankheit leiden. Es geht vorwiegend um Ausgrenzung (z.B. im Freundes- und Berufskreis) und auch eine veränderte Selbstwahrnehmung (Scham-/Minderwertigkeits-gefühle). Robert Musil (1930) bezeichnete diese Unglücklichen „ist es, dass sie nicht nur eine minderwertige Gesundheit sondern auch eine minderwertige Krankheit haben“.

Stigma Lungenkrebs I

Warum gerade ich? Als Reaktion auf eine Krebserkrankung ist diese Frage häufig. Sie findet oft Antwort in der Vorstellung, dass die Krebserkrankung einer psychischen Belastung geschuldet ist und oft – wie z.B. bei Rauchern – verbunden mit schuldhafter Verarbeitung und selbstanklagender Tendenz. Bei einer Krebserkrankung haben viele Gesunde eine Neigung, solchermaßen Erkrankte als für ihr Unglück selbstverantwortlich zu betrachten. Das dient der Überzeugung selber gefeit zu sein, führt aber zu einer Stigmatisierung und Viktimisierung der Betroffenen, so als gäbe es etwas wie eine Krebsinfektion, was in manchen Fällen sogar zu einer sozialen Isolierung der Betroffenen geführt hat.

Stigma Lungenkrebs II

Studie von 45 Patienten (British Medical Journal 2004)

Patienten, die mit dem Rauchen vor Jahren aufgehört oder nie geraucht hatten, fühlten sich zu Unrecht für ihre Krankheit verantwortlich gemacht.

Patienten berichteten, dass die Menschen die Straße überqueren, um Kontakt mit ihnen zu vermeiden und einige berichteten, dass sie mit Familie oder Freunde keinen Kontakt hatten, seitdem die Diagnose gestellt wurde.

Lungen-Krebs

PatientInnen mit Lungen-Ca erleben die höchste psychosoziale Belastung während und nach der Behandlung. Hohe psychosoziale Belastung ist ein starker Prädiktor für Sterblichkeit bei Lungen-Ca (Hamer et al. 2009).

Höhere Selbst-Fremdstigmatisierung → höhere Belastung

(Cataldo 2011)















pair	disease irrelevant	disease relevant
(a)	 $\bar{x} = 1.6$	 $\bar{x} = 2.6$
(b)	 $\bar{x} = 1.5$	 $\bar{x} = 3.1$
(c)	 $\bar{x} = 1.2$	 $\bar{x} = 2.0$
(d)	 $\bar{x} = 1.6$	 $\bar{x} = 3.9$
(e)	 $\bar{x} = 3.6$	 $\bar{x} = 4.6$
(f)	 $\bar{x} = 3.7$	 $\bar{x} = 3.8$
(g)	 $\bar{x} = 2.8$	 $\bar{x} = 3.5$

Figure 1. Paired disgust sensitivity stimuli. \bar{x} , average disgust scores.

EKEL

Ekel gehört zu den angeborenen Basisemotionen und gilt als angeborener Schutzmechanismus mit einer mitteilenden Funktion an andere (Vorsicht) und zum Schutz des eigenen Lebens, z.B. durch Ausspucken der Nahrung. Ekel wird durch Wahrnehmung von Geschmack und Geruch, aber auch visuell ausgelöst, und führt zu einem starken Bemühen sich zu distanzieren. Mit dem Überschreiten einer Reizschwelle kommt es zur sofortigen körperlichen Reaktion; diese Grenzen unterliegen dabei einem gesellschaftlichen aber auch individuell sozialisierten Wandel.

EKEL – als natürliches Phänomen verstehen

Ekel ist ein emotionales System, das den Organismus durch Vermeidungsverhalten vor Infektionen/Krankheiten schützt (Curtis et al. 2011). Auch das Immunsystem (Speichel TNF \uparrow) wird stimuliert (Stevenson et al. 2010).

Einfacher Ekel wird durch typische Gerüche etc. bereits in der Kindheit ausgelöst: typische Mimik, autonome Reaktionen (RR \downarrow , HR \downarrow , Hautleitfähigkeit), verschiedene motorische Reaktion bis hin zum Lachen.

In der Sozialisation wird die Ekelreaktion kulturell-individuell überformt (Körpergerüche, sexuelles Verhalten, neue Speisen u.a.). Sogar neutrale Reize können ekelig, also kontaminiert werden (Oaten et al. 2009).

Maßnahmen - Ablenken, darüber sprechen
prophylaktische Pflege
Handschuhe, Gesichtsmaske, Lüften, Abwechseln u.a.

EKEL / SCHAM

- Anfänglich tritt EKEL besonders durch Gerüche, Auswurf, Ausscheidungen auf. Übelkeitsreaktionen, Geräusche (Absaugen) oder Utensilien („graue Schläuche“) können dies erneuern
- SCHAM, Hemmung hinzuschauen, insbesondere im Gesichtsbereich
- Patienten ekeln/schämen sich vor sich selbst, können nicht auf Region/Ausscheidung blicken
- Ekel und Scham ist bei Angehörigen meist TABU
- Ekel und Scham sind unter Ärzten selten (nie) Thema; „Gewöhnung“ oder kontraphobische Flucht nach vorn („wenn - dann schon“)
- In der Pflege öfters Thema; wenn – im Zweiergespräch

EKEL

Ekel wird in der Tätigkeit von Ärzten und Pflegenden kaum angesprochen. Von den Auszubildenden wird erwartet, dass sie mit dieser Emotion selbst zurechtkommen, sie selber regulieren. Ekelgefühle gelten in der Pflege und ärztlichen Behandlung in der Regel als unangemessen. Demzufolge wecken derartige Empfindungen bei körpernaher Arbeit oder Interaktion mit dem Patienten, oft Ratlosigkeit oder Verdrängung. Auch Schamgefühle (das ist mir peinlich) können entstehen, ebenso wie Schuldgefühle „Es darf kein Ekel entstehen“.

EKEL - PFLEGE

Von Seiten der Pflege beleuchtet Dorothee Ringel (2003) das Thema „Ekel in der Pflege – eine gewaltige Emotion“. Sie sieht Ekel und Sexualität in der Pflegesituation als die am stärksten tabuisierten Phänomene an.

H. Krey (2003) befragte Pflegeschülerinnen am Ende ihrer Ausbildung zum Erleben und zum Umgang mit Ekel. Während in älteren Pflegelehrbüchern der Ekel ausführlich benannt und thematisiert wurde, ist die Thematik in den gegenwärtigen Lehrbüchern zur Pflege völlig verschwunden. Die Befragung schildert die Gefühle des Alleingelassenseins und das Bemühen um die Bewältigung negativer Emotionen im Umgang mit dem Patienten. Es erfolgt eine zunehmende Gewöhnung, irgendwann gehört „es“ zu einem normalen Arbeitsauflauf. Ein völliges Auflösen der Ekelerregung war jedoch nicht möglich. Von den Betroffenen wurde gewünscht, dass die PatientInnen – wenn möglich – die negativen Gefühle nicht bemerken.

Gefühlsarbeit

Die Emotionsregulierung hat das Ziel, einen Ausgleich zwischen den empfundenen Gefühlen und dem sozialen Erwünschten herzustellen. Die medizinische Tätigkeit ist mit Gefühlsarbeit (Strauss et al. 1980) verbunden: Die Gefühle im Zusammenhang mit der Gefährdung des Patienten, seine Angst und Panik vor Behandlung und deren Nebeneffekten usf., müssen verarbeitet werden.

So können genannt werden: Trostarbeit, Trauerarbeit, Identitätsarbeit, Fassungsarbeit, aber auch das Fehlen oder die Fehlleistungen der Gefühlsarbeit. Der jeweilige Gefühlsausdruck wird somit reguliert, vom tatsächlich Erlebten bis zu den ausgedrückten Gefühlen.