

Stigma als Belastung Angehöriger

**2. Fachtagung
Verein
Netzwerk
Angehörigenarbeit**

22. September 2006, Sanatorium Kilchberg
PD Dr.med. Dipl.-Psych. Roland Vauth
Psychiatrische Poliklinik Universitätsspital Basel
rvauth@uhbs.ch

Übersicht

- Die Bedeutung des Angehörigen
- Die Belastung
- Stigma als Form von Belastung
- Wie denkt die Allgemeinheit?
- Wege aus (Selbst-)Stigmatisierung und Belastung: Das Basler FIT-Programm

Angehörige in der Forschung:

Der Angehörige als

- Täter
- Helfer
- Opfer

Der „Helfer“

- 50-90 % schwer seelisch Kranker leben unmittelbar nach der Akutbehandlung bei ihren Angehörigen (Lauber et al. Eur Psychiatry 2003;18:285–289)

“Opfer”: deutliche Belastung für Angehörige

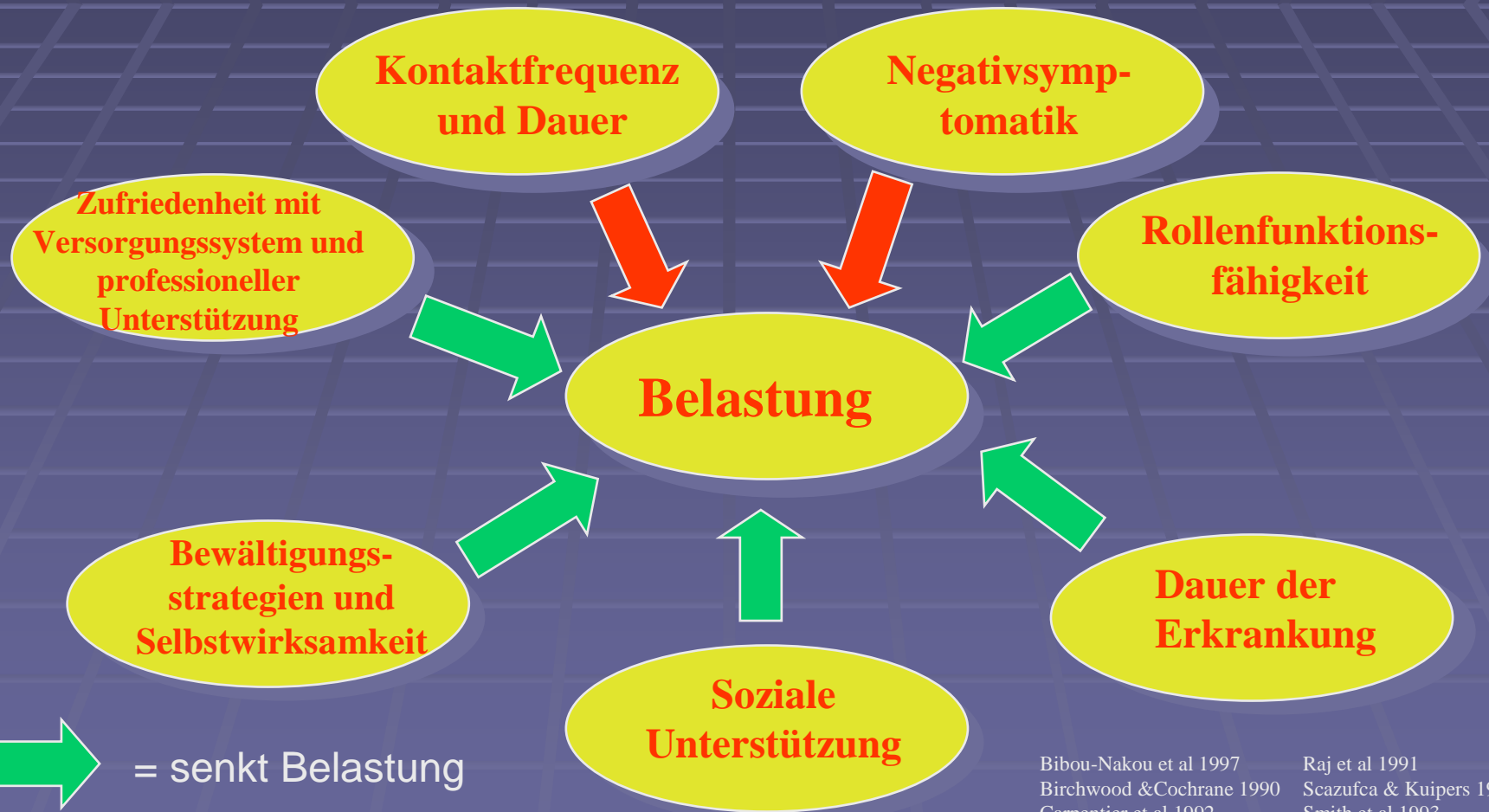
- Erkennbar an ungünstigen Gesundheitsfolgen (Hirst et al, Soc Sci Med 2005; 61:697–708; Treasure, Evid Based Ment Health, 2004; 7:28) **Wie** :
 - mehr Stress
 - häufigere Depressionen
 - geringere Lebensqualität
 - schlechtere körperliche Gesundheit
 - geringe Selbstwirksamkeit
- Belastung nimmt auch deutlich zu mit
 - tiefgreifender Veränderungen in der Beziehung zum erkrankten Familienmitglied (Lauber et al. Eur Psychiatry 2003;18:285–289; Schulz & Martire, Am J Geriatr Psychiatry 2004;12:240–249) und
 - unerwartetem in die finanzielle und moralische Verantwortung gedrängt werden (Schene et al. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 1994; 29:228–240)

Verschiedene Aspekte von Belastung

(Hoenig & Hamilton Int J Soc Psychiatry 1966; 12:165–176)

- Objektive Belastung:
 - konkret und beobachtbar (z.B. Finanzen)
- Subjektive Belastung:
 - Selbst wahrgenommene psychologische Belastung und deren Auswirkung auf seelische Gesundheit

Was hat Einfluß auf die Belastung?



= senkt Belastung

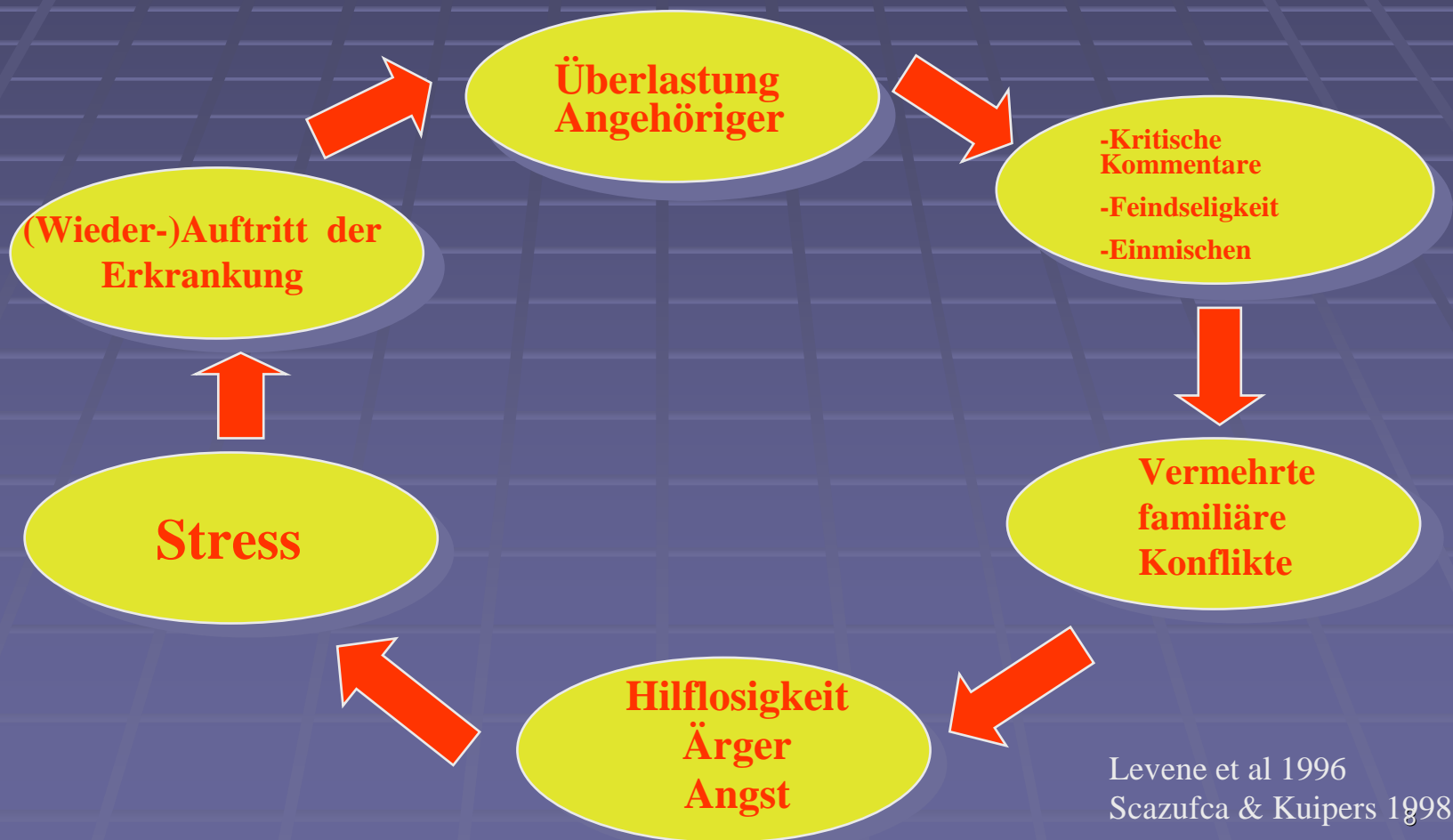


= erhöht Belastung

Bibou-Nakou et al 1997
Birchwood & Cochrane 1990
Carpentier et al 1992
Levene et al 1996
MacInnes 1998
Magliano et al 1998
Provencher & Mueser 1997

Raj et al 1991
Sczufca & Kuipers 1998
Smith et al 1993
Solomon & Draine 1995
Veltro et al 1994
Winefield & Harvey 1994

Folgen von Belastung Angehöriger: der „Täter“



Levene et al 1996
Sczufca & Kuipers 1998

Eine von vielen subjektiven Belastungen: Stigma

- Stigma trifft nicht nur Betroffene, sondern auch deren Angehörige: Diese Prozess wurde in der Forschung als **'courtesy'** (Goffman, 1963) oder **'associative stigma'** (Mehta & Farina, 1988, *Journal of Social and Clinical Psychology*, 7, 192–202) bezeichnet.
- Auch Stigmatisierung Betroffener kann zu Belastung für die Familie führen (Tsang et al 2003, *Int J Rehab. Reseach*, 123-130)
 - finanziell durch Stellenverlust des Betroffenen
 - durch vermindertes Bereithalten öffentlicher finanzieller Ressourcen und damit vermindertem therapeutischen Angebot oder auch Unterstützungsgeldern

Worin besteht die Stigmatisierung Angehöriger ?

- Psychiatrische Erkrankungen werden **mehr** als **selbstverschuldet** angesehen als körperliche Erkrankungen wie Herz- oder Krebserkrankungen (Corrigan et al., 1999; Weiner, Perry, & Magnusson, 1988).
- Wenn Angehörige verantwortlich gemacht werden für den Ausbruch einer seelischen Erkrankung (Corrigan et al., 1999, 2000; Corrigan, Markowitz, Watson, Rowan, & Kubiak, 2003; Corrigan, & Miller, 2004),
 - wird ihnen häufiger mit **Ärger** begegnet
 - **Hilfe vorenthalten**
 - werden sie **sozial gemieden** und
 - **Zwangsmassnahmen** gegenüber den Erkrankten **befürwortet**

Die Bedeutung von (Selbst-)Stigmatisierung - für den Betroffenen selbst

- Auswirkungen auf den Erkrankungsverlauf (Corrigan (2000, *Clinical Psychology-Science and Practice*, 7, 48–67 :
 - Wenn Menschen wegen psychischer Störungen Scham und Selbstvorwürfe entwickeln,
 - entsteht Krankheitsakzeptanz erst viel später im Krankheitsverlauf
 - lassen sie sich weniger auf Behandlung ein und
 - brechen Behandlung häufiger zu früh ab
- 73.4 % einer Stichprobe von ca. 180 weitgehend symptomfreien ambulanten Patienten mit schizophrenen Störungen haben Ängste wegen ihrer Erkrankung stigmatisiert zu werden (Vauth et al 2006, *Psychiatry Research*, in press)

Auswirkungen von (Selbst-)Stigma

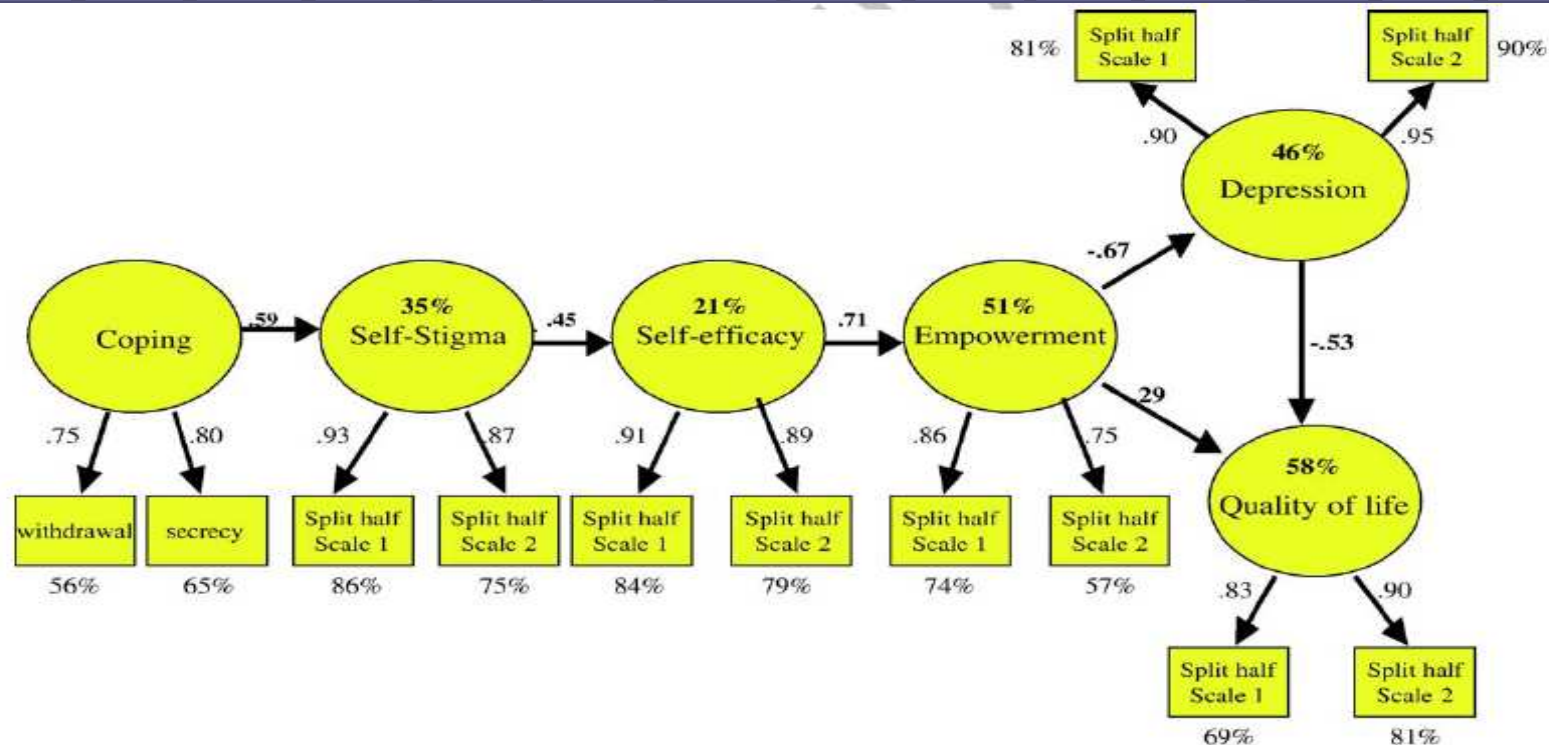


Fig. 1. Self-efficacy and empowerment mediating psychological effects of self-stigmatizing and coping (Model 1). Notes: Structural equation model: rectangles indicate observed indicator variables. Ovals indicate unobserved latent variables. Numbers at single headed arrows indicate standardized regression weights. Numbers at variables indicate squared multiple correlation coefficients. There were no undefined matrixes and no constrained parameters. The overall model fit was $\chi^2=57.6$, $df=48$, $P<0.16$. Fit indexes: $C_{min}/df=1.20$, NFI=0.95, GFI=0.95, Tucker–Lewis Index (Bentler and Bonnet Non-formed fit index)=0.99, RMSEA=0.035. *Coping* = Stigma Withdrawal Scale (Link et al., 1991; Link and Phelan, 2001); *self-stigma* = Perceived Devaluation–Discrimination Scale (Link, 1987; Link et al., 1991); *self-efficacy* = Generalized perceived Self-efficacy Scale (Schwarzer, 1995); *empowerment* = Empowerment Scale (Rogers et al., 1997b); *depression* = (CED-S-/ADS) German adapted shortened 14-item version (ADS-K, Allgemeine Depressions Skala, Kurzform; Hautzinger and Bailer, 1993) of the Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D; Radloff, 1977); *quality of life* = German modified version (Kaiser et al., 1996, 1999; Oliver et al., 1997) of the Lancashire Quality of Life Profile (LQOLP; Oliver et al., 1997).

Geringfügige Abnahme von Stigmatisierung in der Allgemeinbevölkerung

Table 2
Devaluation and discrimination of mental patients as perceived by the public in the western part of Germany (1990 *n* = 2014; 2001 *n* = 1977)

	Agree		Disagree	
	1990 %	2001 %	1990 %	2001 %
Most people would willingly accept a former mental patient as a close friend.	21.5	31.0	49.5	38.3
Most people believe that a person who has been in a mental hospital is just as intelligent as the average person.	31.5	39.1	41.2	30.2
Most people believe that a former mental patient is just as trustworthy as the average citizen.	22.0	29.8	50.7	41.2
Most people would accept a fully recovered former mental patient as a teacher of young children in a public school.	15.3	19.8	61.2	54.2
Most people feel that entering a mental hospital is a sign of personal failure. (R)	43.7	39.0	28.5	36.4
Most people would not hire a former mental patient to take care of their children, even if he or she had been well for some time. (R)	59.5	61.8	20.7	17.8
Most people think less of a person who has been in a mental hospital. (R)	63.4	56.3	13.8	15.7
Most employers will hire a former mental patient if he or she is qualified for the job.	23.1	25.1	46.6	41.7
Most employers will pass over the application of a former mental patient in favour of another applicant. (R)	62.0	63.3	14.1	13.1
Most people in my community would treat a former mental patient just as they would treat anyone.	18.7	23.2	54.3	43.0
Most young women would be reluctant to date a man who has been hospitalised for a serious mental disorder. (R)	57.7	61.1	16.8	11.9
Once they know a person was in a mental hospital, most people will take his opinion less seriously. (R)	48.7	40.4	19.9	22.7

Note: Respondents who endorsed either of the two points on the five-point scale on the side of the mid-point with the anchor "strongly agree" were grouped together to the category "agree", those who endorsed either of the two points on the side of the mid-point with the anchor "strongly disagree" to the category "disagree".

Table 3
Perceived devaluation and discrimination of mental patients regressed on time, familiarity with mental illness, gender, age, and educational attainment (*n* = 3989)

	B ¹	s.e.	<i>p</i> > <i>t</i>
Gender (female = 1)	-0.018	0.032	0.575
Age	0.001	0.001	0.353
Education	0.028	0.018	0.119
Time (2001 = 1)	0.146	0.038	0.000
Familiarity	-0.155	0.049	0.001
Time × Familiarity	0.143	0.069	0.037
Constant	-0.169	0.088	0.055
R ²	0.01		

¹ Unstandardized regression coefficients

Schuld und Scham als Formen der Selbststigmatisierung

- Datenquelle: v.a. grossen Gruppen von Personen aus der Angehörigen-Selbsthilfe
- **25-50%** der Angehörigen denken, sie sollten besser ihre Beziehung zu einem seelisch kranken Angehörigen **geheimhalten und** glauben, dass sie sich **schämen** würden, wenn das bekannt würde (Angermeyer, Schulze, & Dietrich, 2003; Phelan, Bromet, & Link, 1998; Ohaeri & Fido, 2001; Phillips, Pearson, Li, Xu, & Yang, 2002; Thompson & Doll, 1982; Shibre et al., 2001; Wahl & Harman, 1989).
- **25% fürchten** für die Erkrankung des Angehörigen **verantwortlich gemacht zu werden** (Shibre et al., 2001).
- Scham und Schuldgefühle führen zum **sozialen Rückzug**: **10** (Phelan et al., 1998) **bis 25%** (Oestman & Kjellin, 2002; Shibre et al., 2001; Struening et al., 2001; Wahl & Harman, 1989) der Angehörigen berichten über Entfremdung und Distanzierung vom Freundes- oder Bekanntenkreis

Stigmatisierung der Familie in Abhängigkeit von der Rolle

- Stigma variiert mit der Art der Rolle zum erkrankten Angehörigen: Eltern, Geschwister, Partner oder Kind (Corrigan & Miller 2004)
 - 10-50% der **Müttern** sorgen sich oft, dass man ihnen das Auftreten psychischer Störungen als **Erziehungsversagen** anlastet (Struening et al 2001. *Psychiatric Services*, 52, 1633–1638)
 - Angehörige wie **Geschwister und Partner**, die mit dem Erkrankten zusammenleben, werden oft für mangelnde Behandlungskooperation und die in der Folge auftretenden **Rückfälle verantwortlich gemacht** (Greenberg et al 1997. *Am J Orthopsychiatry*, 67,231–241). Das ist möglicherweise auch die Ursache dafür, dass **getrennt lebende Angehörige weniger Scham** empfinden (Phelan et al 1998. *Schizophrenia Bulletin*, 24, 115–126)
 - **Kinder meist als Opfer** seelisch kranker Eltern angesehen: Ihnen wird in der Allgemeinbevölkerung mehr Beeinträchtigt und geringere soziale Funktionsfähigkeit zugeschrieben (Burk & Sher, 1990, *Journal of Studies on Alcohol*, 51, 156–163; Mehta & Farina, 1988, *Journal of Social and Clinical Psychology*, 7, 192–202)

Repräsentativbefragung in den USA zur Stigmatisierung Angehöriger

- Methode:
 - Vorgabe eines Fragenset jeweils zu Angehörigen und Betroffenen zu je einer Fallvignette eines Pt mit Schizophrenie vs. Suchterkrankung vs. Raucheremphysem
- Beispielfragen zu Angehörigen
 - Angehörige tragen eine gewisse Verantwortung für den Ausbruch der Erkrankung.
 - Die Erkrankung des Angehörigen kann die Familie aufreiben.
 - Ein Rückfall ist Schuld der Angehörigen.
 - Angehörige sollten sich schämen für die Erkrankung ihrer Familienmitgliedes.
 - Der Vater/die Mutter/ der Bruder/die Schwester/das Kind des Erkrankten haben sich nicht hinreichend um den Erkrankten gekümmert.
 - Ich meinerseits würde gegenüber Angehörigen des Erkrankten eher auf Distanz gehen.
 - Ich würde mit Angehörigen kein Mitleid haben.

Hauptergebnisse

Im Vergleich Angehöriger von Menschen mit schizophrenen Störungen und Abhängigkeitserkrankungen gegenüber Angehörigen von Menschen mit Lungenemphysem

- In der Allgemeinbevölkerung findet gar keine so starke Stigmatisierung Angehöriger schizophrener oder suchterkrankter Menschen im Vergleich zu Angehörigen Emphysemkranker statt.
- Stigmatisierung direkt Betroffener ist grösser als die von Angehörigen und
- ist bei Betroffenen mit Schizophrenie und Sucht grösser als bei Emphysem
- Soziale Ausgrenzung ist ebenfalls bei den direkt Betroffenen grösser als bei den Angehörigen
- Im Vergleich von Sucht und Schizophrenie werden Angehörige Suchtkrankter eher stigmatisiert: Sie werden mehr für Ausbruch und Rückfälle der Erkrankung verantwortlich gemacht und sozial ausgegrenzt, Kindern Suchtkrankter eher psychische Beeinträchtigung unterstellt.

Fazit der Studie

- Geringe Stigmatisierung in der Allgemeinbevölkerung Angehöriger von Menschen mit schizophrenen Störungen spiegelt eher keinen Rückgang der **Stigmatisierung Betroffener** allgemein wieder, denn letztere **steigt zT.** in den letzten 3 Jahrzehnten (Phelan et al 2000, *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 188–207)
- Der Unterschied zu Selbsteinschätzung Angehöriger könnte eher Ausdruck von **Selbst-Stigmatisierung** sein, also verinnerlichtem Stigma (Corrigan & Miller, 2004; Corrigan & Watson 2002, *Clinical Psychology-Science and Practice*, 9, 35–53, Vauth et al 2006, *Psychiatry Research*)
- **Trends in der Selbsthilfe:** Die National Alliance for the Mentally Ill (**NAMI**), der grösste Angehörigen-Selbsthilfeverband in den USA
 - hat sich in den letzten Jahren sehr intensiv für den **Abbau von Stigmatisierung** eingesetzt: Protestkundgebungen, Aufklärungscampagnen, Organisation von Begegnung und
 - fokussiert eher in letzter Zeit einen stärkeren **Einbezug von Angehörigen in die Behandlung**

Ein therapeutisches Angebot gegen
Selbst-Stigmatisierung Angehöriger

FIT

Fragen

Impulse

Training

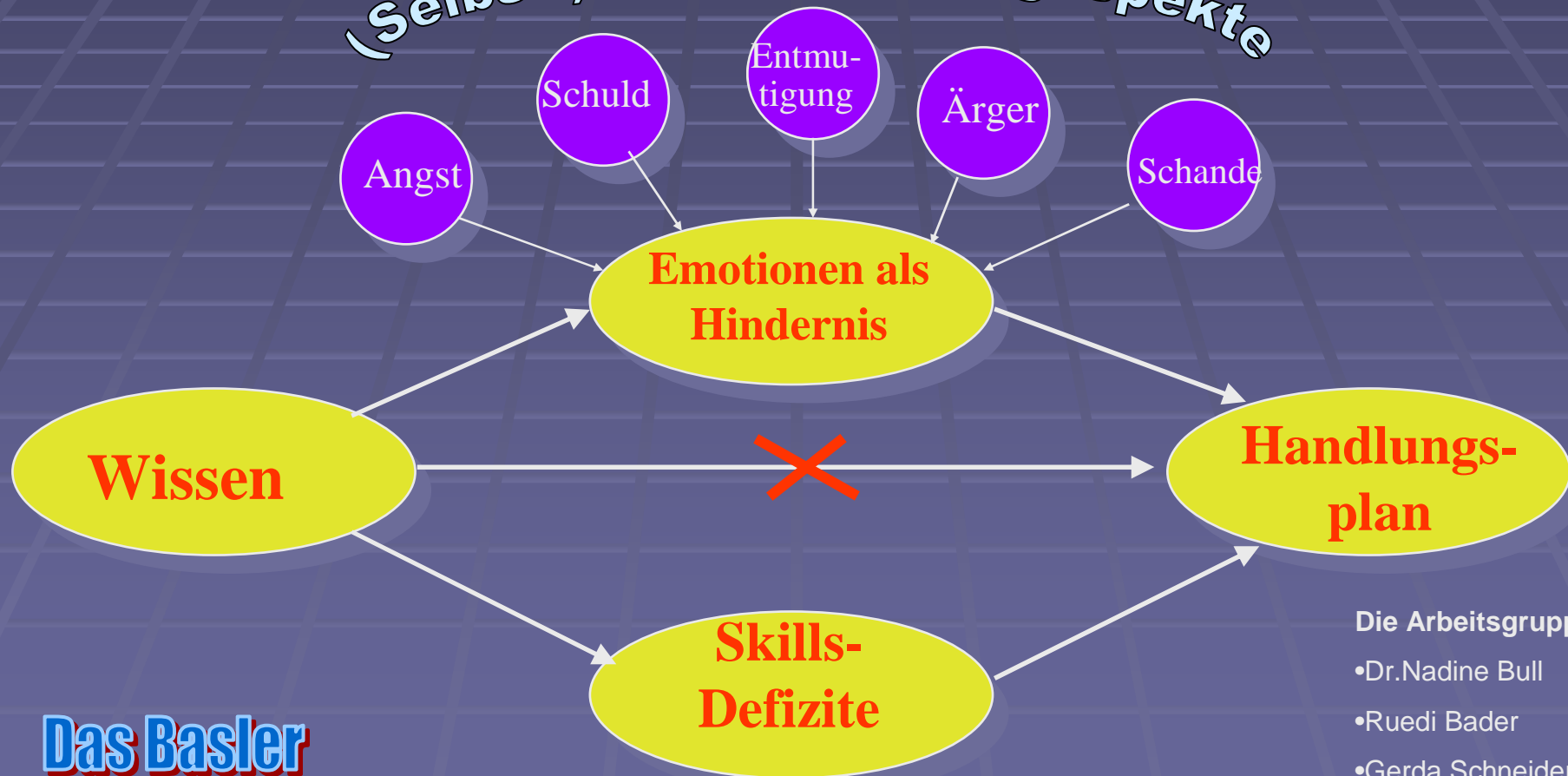
**Das andere Gesundheitstraining
für Angehörige
von Menschen mit psychotischen
Störungen**

Bedürfnisse von Angehörigen

- Information über Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten der Erkrankung
- Auseinandersetzung mit der persönlichen Belastung und persönlichem Stress
- Information über Merkmale gestörten Verhaltens
- Training in Bewältigungsstrategien
- Hilfen zur Aufrechterhaltung normalen Freizeit- und Soziallebens

Das Rationale: emotionsfokussierter Kompetenzaufbau

(selbst-)Stigmatisierungaspekte



Die Arbeitsgruppe:

- Dr.Nadine Bull
- Ruedi Bader
- Gerda Schneider
- Urs Henzel²¹
- PD Dr. Roland Vauth

Programmübersicht

- **Durchführung:**
 - Programm über 8-10 Termine, mit jeweils 2 Terminen zu einem Thema
 - Veranstaltungen finden in der Zweigstelle PUP-M, Mittlere Str. 83, statt
- **Inhalte**
 - Einführungsabend
 - Die Schande: **Umgang mit Scham und Stigmatisierung**
(Basis-Modul)
 - Abgrenzen im Alltag: **Umgang mit Schuldgefühlen**
(Wahl-Modul)
 - Umgang mit Restsymptomen: **Hilflosigkeit und Unsicherheit**
(Wahl-Modul)
 - Die Zukunft: Zwischen **Hoffnung und Resignation**
(Basis-Modul)
 - Rückfall und Krise: **Angst** vor dem nächsten Mal
(Basis-Modul)
 - (Tägliche) **Ärgernisse**: mangelnde Kooperation, Sucht
(Wahl-Modul)

Zukunftssignale: Beispiel Schi-ma.com - die Begegnungsplattform für Betroffene, Angehörige und Profis

Stimmung + Textgröße

INFOS VON BETROFFENEN

INFOS VON ANGEHÖRIGEN

INFOS VOM FACHPERSONAL

- Home
- About
- Sponsoren
- Partner
- Downloads
- Upload
- Links
- Impressum
- Kontakt

UPLOAD ... SCHICK UNS DEINE BEITRÄGE!
Du hast selber Bilder, Gedichte, Erlebnisberichte, Wissenswertes von Informationsveranstaltungen bis zu medizinischen Publikationen, die du mit anderen teilen möchtest? Schick sie uns..

WILLKOMMEN BEI SCHI-MA

Diese Plattform zur KRANKHEIT SCHIZOPHRENIE informiert, bietet Kontaktmöglichkeiten und zeigt eine visuelle Erlebnisreise in die Welt der Betroffenen. Es besteht die Möglichkeit eigene Beiträge, neueste wissenschaftliche Publikationen oder andere nennenswerte Informationen auf dieser Plattform zu platzieren. Daraus entsteht ein dynamischer Austausch, der informiert und einen aktiven Beitrag zur Entstigmatisierung leistet.

Betroffene, Angehörige, Fachpersonen und die Öffentlichkeit benutzen und gestalten diese Plattform gemeinsam mit und bilden somit einen virtuellen Quadrilog. Wir wünschen regen Kommunikationsaustausch!

NEWS

F.I.T. KURS AB 12.09.2006
Fragen Impulse für neue Wege Training: Das andere Gesundheitstraining für Angehörige...
→ weiterlesen

2. FACHTAGUNG NAP, 22.09.06; 10.00 - 16.00
2. Fachtagung Verein Netzwerk Angehörigenarbeit Psychiatrie (NAP); 22. September 2006;...

Fertig

Start 2 Novell GroupWi... Adressbuch 2 Windows Expl... Leistungserfassun... Schi-ma-Plattfor... Microsoft Word Microsoft PowerPoi... Lokales Intranet 10:58