

Unsichtbare Schmerzen sichtbar machen – Umfrage zeigt: Menschen mit Schmerzen fühlen sich stigmatisiert

Über 90 Prozent der Menschen mit einer neurologischen und/oder Schmerzerkrankung fühlen sich stigmatisiert. Das zeigt eine aktuelle Umfrage des Arbeitskreises Patientenorganisationen der Deutschen Schmerzgesellschaft e.V. Rund 1.200 Betroffene nahmen an der Befragung teil, die von fünf Patientenorganisationen durchgeführt wurde. Die Ergebnisse wurden auf dem Deutschen Schmerzkongress in Mannheim vorgestellt. Für Betroffene von chronischen Schmerzen fand auf dem Kongress zudem ein Patiententag unter dem Motto „Zukunft ohne Stigma“ statt. Den Mitschnitt stellen wir Ihnen bei Interesse gern kostenfrei zur Verfügung.

Die gesamte Umfrage steht hier zum Download bereit:

https://www.uvsd-schmerzlos.de/app/download/19907710725/241009_Auswertung+Umfrage+Stigma+durch+Krankheit_final.pdf?t=1728999153

90,9 Prozent der Befragten gaben an, Stigmatisierung zu erleben. Diese beruht vor allem auf mangelndem Verständnis für die Erkrankungen und deren unsichtbare Symptome. Die häufigsten Krankheitsbilder, die in der Befragung genannt wurden, sind Fibromyalgie, chronische Schmerzen und Migräne. „Menschen, die an unsichtbaren Krankheiten leiden, stehen vor einer doppelten Herausforderung: Die Schmerzen selbst und das ständige Gefühl, sich rechtfertigen zu müssen“, sagt Heike Norda, Vorsitzende des Vereins UVSD SchmerzLOS e.V. „Interessanterweise erfahren diejenigen der Befragten ein besonders hohes Maß an Stigmatisierung, deren Erkrankung ‘unsichtbar’ ist – also primär keine äußerlichen Merkmale aufweist.“ Zwar sei die Umfrage nicht repräsentativ, gebe jedoch einen wichtigen Hinweis darauf, dass Stigmatisierung eine besondere Rolle im Leben der Betroffenen spiele, ihr Leid verstärke und den Zugang zu angemessener Behandlung erschwere.

Stigmatisierung im medizinischen und privaten Bereich

Ein alarmierendes Ergebnis der Umfrage ist, dass über 80 Prozent der Betroffenen berichten, dass ihnen von medizinischen Fachkräften nicht geglaubt wurde. „Die Tatsache, dass Schmerzen unsichtbar sind, führt dazu, dass Betroffene nicht ernst genommen werden. Das kann zu einer fehlenden oder falschen Behandlung führen“, erklärt Norda weiter. Sie fordert daher mehr Sensibilität im Umgang mit Betroffenen seitens der Ärzteschaft und des medizinischen Personals.

Die Stigmatisierung geht jedoch weit über den medizinischen Bereich hinaus. 27 Prozent der Befragten gaben an, dass ihnen von ihrem sozialen Umfeld suggeriert wird, ihre Erkrankung sei selbstverschuldet. Dies wirkt sich nicht nur auf die psychische Gesundheit aus, sondern verstärkt die Isolation der Betroffenen. „Stigmatisierung führt dazu, dass Menschen sich zurückziehen und gesellschaftlich abgekapselt werden. Wir müssen diese unsichtbaren Barrieren abbauen“, fordert Norda eindringlich.

Zahlen, die alarmieren

Ein Viertel der Befragten bezieht bereits Erwerbsminderungsrente, ein weiteres Fünftel ist in

Teilzeit tätig. Diese Zahlen verdeutlichen die gravierenden Auswirkungen der Erkrankungen auf das Arbeitsleben und die gesellschaftliche Teilhabe. Besonders betroffen sind Frauen: Rund 90 Prozent der Teilnehmenden waren weiblich, die Mehrheit zwischen 55 und 64 Jahren.

Mehr Aufklärung nötig

Die Umfrage zeigt deutlich: Menschen mit neurologischen und Schmerzerkrankungen erleben eine doppelte Last – die Erkrankung selbst und die Stigmatisierung durch ihr Umfeld. Der Arbeitskreis fordert daher mehr Sensibilisierung, sowohl in der medizinischen Betreuung als auch in der Öffentlichkeit. „Indem wir die unsichtbaren Schmerzen sichtbar machen, können wir die Lebensqualität der Betroffenen verbessern“, betont Norda.

Um Stigmatisierung zu verhindern, müssen laut Norda gezielte Aufklärungsmaßnahmen ergriffen werden. „Wir brauchen mehr Aufklärung in der Gesellschaft und unter Fachkräften. Missverständnisse und Mythen über neurologische Erkrankungen und Schmerzerkrankungen müssen ausgeräumt werden, damit Menschen mit Schmerzen nicht zusätzlich ausgegrenzt werden“, schließt Norda.

Der Arbeitskreis Patientenorganisationen der Deutschen Schmerzgesellschaft e.V. plant, die Ergebnisse der Umfrage zu nutzen, um Strategien zur Bekämpfung von Stigma zu entwickeln. Der Arbeitskreis vertritt fünf Patientenorganisationen Migräne Liga e.V., Deutsche Fibromyalgie Vereinigung e.V., CRPS Netzwerk gemeinsam stark e.V., UVSD SchmerzLOS e.V. und RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung e.V.