

Öffentlichkeitsaufklärung

# Entstigmatisierung schizophrener Erkrankungen

Anja Esther Baumann<sup>1</sup>, Harald Zäske<sup>1</sup>, Petra Decker<sup>2</sup>, Hans-Jürgen Möller<sup>2</sup>, Wolfgang Gaebel<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Rheinische Kliniken Düsseldorf

<sup>2</sup> Psychiatrische Klinik der Ludwig-Maximilians-Universität München



Anja Esther  
Baumann

**psycho**neuro 2004; 30 (11): 624–627

*Das mit der Schizophrenie verbundene Stigma stellt eines der Haupthindernisse einer erfolgreichen Behandlung der Erkrankung dar. Ein Mangel an Wissen über Ursachen, Symptome und Behandlungsmöglichkeiten und an Kontakt zu Betroffenen führt zu Vorurteilen und negativen Einstellungen der Bevölkerung gegenüber schizophren Erkrankten – und in der Folge zu ihrer gesellschaftlichen Stigmatisierung und Diskriminierung. Seit dem Jahr 2000 werden im Rahmen des Projektes „Öffentlichkeitsaufklärung: Reduktion von Stigma und Diskriminierung psychisch Kranker“ („Antistigma-Projekt“) im Kompetenznetz Schizophrenie zahlreiche Interventionen zur Verbesserung des Wissens und der Einstellungen in der Bevölkerung und in spezifischen Zielgruppen durchgeführt und evaluiert. Hierbei kommt das globale Antistigma-Programm „Open the doors“ des Weltverbandes zur Anwendung.*

**D**as der Schizophrenie anhaftende Stigma stellt eines der Haupthindernisse einer erfolgreichen Behandlung der Erkrankung dar. Unkenntnis der Ursachen, Erscheinungsformen und Behandlungsmöglichkeiten sowie ein Mangel an Kontakt zu Betroffenen führen zu Vorurteilen und negativen Einstellungen der Bevölkerung gegenüber schizophren Erkrankten und in der Folge zu ihrer gesellschaftlichen Stigmatisierung und Diskriminierung (3, 4) in Form von sozialer Ausgrenzung und Benachteiligung z.B. bei der Wohnungs- und Arbeitssuche. Darüber hinaus führt das mit Schizophrenie verbundene Stigma zu einer Beeinträchtigung des Krankheitsverlaufes und der Rehabilitation. Die von der Erkrankung betroffenen Personen erleiden durch die Stigmatisierung einen Verlust ihres Selbstwertgefühles und eine

starke Verminderung ihrer Lebensqualität (10). Auch die mangelhafte Umsetzung gesetzlicher Vorgaben kann sich zum Nachteil von Schizophrenie Betroffenen auswirken. Nicht nur die Erkrankten selbst, sondern auch ihre Familienangehörigen und Freunde sowie in psychiatrischen Institutionen Beschäftigte sind von dem mit Schizophrenie verbundenen Stigma betroffen (11).

## ■ Das „Antistigma-Projekt“

Zur Verringerung von Stigmatisierung und Diskriminierung auf Grund von Schizophrenie ist es notwendig, das Wissen über die Erkrankung und die Einstellungen sowie das Verhalten der Allgemeinbevölkerung gegenüber Menschen mit einer Schizophrenie zu verbessern. Um dies zu erreichen, haben sich eine Reihe von Ansätzen und Strategien als wirksam erwiesen: die Ver-

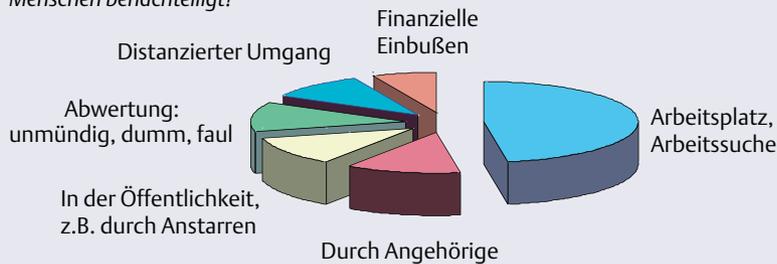
besserung der psychiatrischen Versorgung, Aufklärung über Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten, Protest gegen stigmatisierendes und diskriminierendes Verhalten sowie der persönliche Kontakt zwischen psychisch erkrankten und nicht von psychischer Erkrankung betroffenen Personen (13, 2). Diese Ansätze und Strategien werden in verschiedenen Programmen und Initiativen weltweit angewandt, so zum Beispiel im „mhGAP – Mental Health Global Action Programme“ (12) der Weltgesundheitsorganisation WHO, und dem weltweiten Programm „Open the Doors“ des Weltverbandes für Psychiatrie (13, 14), das im Jahr 1996 ins Leben gerufen und inzwischen in mehr als 20 Ländern implementiert ist.

In zwei Projektzentren des Kompetenznetz Schizophrenie, Düsseldorf und München LMU, wird das globale Antistigma-Programm „Open the doors“ des Weltverbandes im Rahmen des Projektes „Öffentlichkeitsaufklärung: Reduktion von Stigma und Diskriminierung psychisch Kranker“ („Antistigma“-Projekt) durchgeführt. Seit dem Jahr 2000 werden ausgehend von beiden Zentren zahlreiche Interventionen zur Reduktion von Stigmatisierung und Diskriminierung in verschiedenen Zielgruppen unternommen. Wie

**Abb. 1 Befragung von Patientinnen und Patienten**

Offene Frage, insgesamt 59 Nennungen:

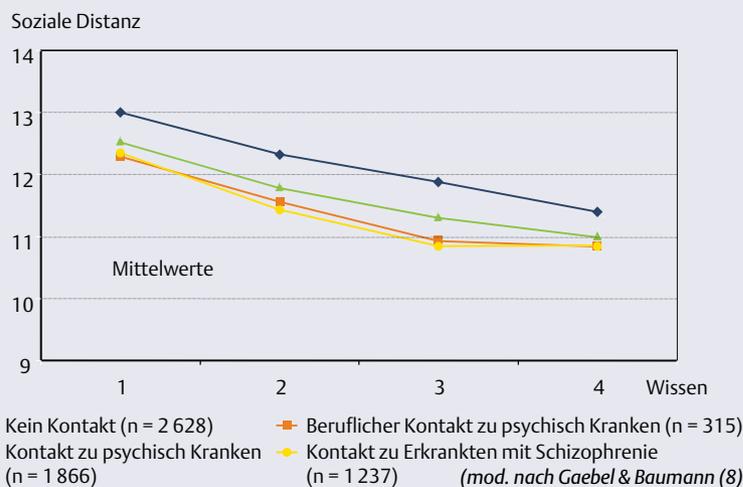
In welchen Situationen wurden Sie aufgrund Ihrer Erkrankung gegenüber anderen Menschen benachteiligt?



die Ergebnisse dieser Interventionen zeigen, ist die Aufklärung der Allgemeinbevölkerung ein wichtiger Baustein der Stigmabekämpfung, ebenso wichtig sind jedoch auf eine jeweilige Zielgruppe zugeschnittene Maßnahmen. Zu den wichtigsten Zielgruppen der Antistigmaarbeit gehören neben der breiten Öffentlichkeit Schüler, Journalisten, Polizeibeamte und psychiatrisches Personal. Dementsprechend wurden seit Beginn des Projektes Interventionen in diesen Zielgruppen durchgeführt.

Basis solcher Interventionen sind empirische Befunde aus Befragungen insbesondere von Patienten und Angehörigen zum Erleben von Stigma und Diskriminierung sowie zur Erfassung von Einstellungen der Allgemeinbevölkerung und der spezifischen Zielgruppen gegenüber schizophren Erkrankten. Die Evaluation der Interventionen erfolgt mit-

tels Fragebogen vor und nach den Maßnahmen, die Gesamtevaluation des Antistigma-Projektes geschieht durch zwei groß angelegte Bevölkerungsbefragungen, die prä/post mit denselben über 7 000 Interviewten in sechs deutschen Großstädten (Düsseldorf, München, Köln, Bonn, Berlin, Essen) in den Jahren 2001 und 2004 durchgeführt wurden. In zwei dieser sechs Städte wurden in diesem Zeitraum Antistigma-Interventionen unternommen (Experimentalzentren), in den vier anderen gab es keine Antistigma-Maßnahmen (Kontrollzentren). Das Antistigma-Projekt ist mit verschiedenen anderen Studien und Projekten des Kompetenznetz Schizophrenie verbunden, insbesondere mit den in diesem Heft dargestellten Projekten zur Früherkennung/Frühintervention, Akut- und Langzeitbehandlung und Qualitätssicherung.

**Abb. 2 Soziale Distanz gegenüber schizophren Erkrankten in Abhängigkeit von Kontakt und Wissen**

## Patientenerleben von Stigma und Diskriminierung

Ein negatives Bild über psychische Erkrankungen und von ihnen betroffenen Personen in der Öffentlichkeit erschwert nicht nur die soziale Integration der Betroffenen, es kann auch zu konkreten Diskriminierungsereignissen führen. In einer Befragung (5) unter den Patienten der psychiatrischen Klinik der Universität Düsseldorf, die vor Beginn der Interventionen im Rahmen des „Antistigma-Projektes“ durchgeführt wurde, zeigte sich, dass es häufig Situationen im persönlichen Umgang sind, die von Patienten als diskriminierend erlebt werden (Abb. 1).

Ergebnisse von Fokusinterviews (12) zeigen, dass ein Mangel an Interesse an der Person, der Vorgeschichte und den Bedürfnissen von Patienten von Seiten der Behandler empfunden wird und Angehörige sich häufig aus der Behandlungsplanung ausgeschlossen und nicht ernst genommen fühlen.

## Soziale Distanz in der Bevölkerung gegenüber psychisch Erkrankten

Die Ergebnisse der oben genannten Erstbefragung der Bevölkerung in sechs deutschen Großstädten (6, 7) zur Erhebung des Wissensstandes über Schizophrenie, der Einstellungen und der sozialen Distanz der Bevölkerung gegenüber schizophren erkrankten Personen zeigten, dass die soziale Distanz mit der Nähe der vorgestellten Beziehungssituation zunimmt: knapp 9% der 7 246 Befragten gaben an, Angst zu haben, sich mit einem an Schizophrenie erkrankten Menschen zu unterhalten, etwa 15% würden sich durch einen schizophren Kranken am Arbeitsplatz gestört fühlen. Ein Drittel wäre beunruhigt, wenn in ihrer Nachbarschaft eine Gruppe an Schizophrenie Erkrankter einziehen würde. Über 40% erklärten, sie würden nicht das Zimmer z.B. in einem Krankenhaus mit einem schizophren Kranken teilen wollen und mehr als 70% würden jemanden mit einer Schizophrenie nicht heiraten. Die Ergebnisse zeigten auch, dass Personen mit geringem Wissen über Verhalten, Symptome und Behandlungsmöglichkeiten bei Schizophrenie eine stärkere soziale

Distanz haben und dass die Höhe der sozialen Distanz abhängig ist von Art und Ausmaß des Kontaktes zu Erkrankten (Abb. 2).

## **Interventionen im Rahmen des „Antistigma-Projektes“ des Kompetenznetz Schizophrenie**

Im Antistigma-Projekt des Kompetenznetz Schizophrenie wurden zahlreiche Interventionen in den Zielgruppen „Allgemeine Öffentlichkeit“, „Schüler“ und „Journalisten“ durchgeführt (8,9), darunter die Kunstausstellungen „Psyche und Kunst“ und „Ex neuron“, eine Lesung mit betroffenen Jugendlichen und Schauspielern des Düsseldorfer Schauspielhauses: „Wenn die Seele überläuft“, ein Filmabend mit Podiumsdiskussion in einem Düsseldorfer Kino mit einer Voraufführung des Kinofilms „Das weiße Rauschen“, eine Theateraufführung im Düsseldorfer Schauspielhaus: „4.48 Psychose“ und ein Benefizkonzert mit Katja Riemann und ihrem Oktett. Weiterhin wurden populärwissenschaftliche Vorträge gehalten, Tage der offenen Tür in der psychiatrischen Klinik der Universität Düsseldorf veranstaltet, Lesungen und Seminare an Düsseldorfer Schulen der Erwachsenenbildung und Medien-Workshops gegeben. Beim Düsseldorfer Medienworkshop im Jahr 2003 fand die Verleihung des ersten „Antistigma-Förderpreises“ des Vereins Open the doors in Kooperation mit der Firma Sanofi-Synthelabo statt. Preisträger war der Landesverband Mecklenburg-Vorpommern der Angehörigen und Freunde psychisch Kranker e.V., der sich in der Angehörigen- und Betroffenenberatung engagiert und seit einigen Jahren die Zeitschrift „Lichtblick“ herausbringt, die mit ihrem Internet-Ableger „Lichtblick-Newsletter“ ein mit aktuellen Hintergrundinformationen ausgestattetes Forum für von psychischer Erkrankung Betroffene, Angehörige, Wissenschaftler, Ärzte und andere Interessierte bietet. Im Jahr 2004 wird der Preis in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) und der Firma Sanofi-Synthelabo vergeben.

Ähnlich wie die Arbeitsgruppe des Düsseldorfer Projektzentrums führt auch die „Anti-Stigma-Aktion München“ (ASAM) an der Ludwig-Maximilians-Universität Interventionen in der allgemeinen Öffentlichkeit durch. Der Schwerpunkt von ASAM liegt in einem Kunst- und Kulturprogramm, mit dem Wissen über Schizophrenie vermittelt, Einstellungen gegenüber psychisch Erkrankten in der Gesellschaft verbessert und Vorurteile abgebaut werden sollen. Im Sommer 2002 wurde eine Plakat-Aktion „Künstler gegen Stigma“ durchgeführt. Mitglieder der Bayerischen Akademie der Schönen Künste, Künstler wie Günter Grass, Asta Scheib oder Siegfried Lenz, der Intendant und das Ensemble der Kammer-spiele München sowie die Münchner Philharmoniker unterstützen ASAM namentlich im Kampf gegen das Stigma. Zu den Aktionen gehören auch Ausstellungen wie „Radierungen von Günter Grass“, Theateraufführungen der Münchner Kammer-spiele und Lesungen auf dem „Tollywood-Festival“. Einmal im Jahr hält die Klinik einen „Tag der offenen Tür“ ab. ASAM bietet Workshops für Schüler, Studenten und Polizeibeamte mit anschließender Klinikführung an. In Kooperation mit dem Kulturreferat der Landeshauptstadt München nimmt ASAM mit der Filmreihe „Psychiatrie im Film“ an den Münchner Filmkunstwochen teil. Ein weiterer Schwerpunkt der ASAM liegt auf der Arbeit mit Journalisten als wichtigen Multiplikatoren. Bei Veranstaltungen wie dem jährlichen Workshop „Psychiatrie in den Medien“ diskutieren Betroffene, Angehörige, Experten und Journalisten über das Bild psychisch kranker Menschen und der Psychiatrie in der Öffentlichkeit.

## **Effekte und Effektivität der Interventionen**

Insgesamt wurden die genannten, evaluierten Antistigma-Interventionen vom Publikum positiv bewertet. Die meisten der befragten Teilnehmer gaben an, nach der jeweiligen Intervention besser über Schizophrenie, über Behandlungsmöglichkeiten und -institutionen informiert zu sein. Die Interviewten

gaben außerdem an, sich nach der jeweiligen Veranstaltung besser in Menschen mit einer Schizophrenie einfühlen zu können und mehr Verständnis für diese Personengruppe zu haben. Darüber hinaus konnte nach fast allen der evaluierten Veranstaltungen eine tendenzielle Verringerung negativer, stereotyper Einstellungen festgestellt werden. Die Evaluation des Filmabends mit dem Film „Das weiße Rauschen“ bildete hierbei jedoch eine Ausnahme (1). Insgesamt wurde die Veranstaltung von den Besuchern zwar positiv bewertet. Die Befragten waren überwiegend der Meinung, sich durch die Veranstaltung besser in schizophren erkrankte Menschen einfühlen zu können und mehr Verständnis für sie zu haben. Jedoch verstärkten sich einige der negativen Stereotype und die soziale Distanz nahm zu. Ein Grund für die Zunahme negativer Stereotype und der sozialen Distanz des Publikums kann darin zu sehen sein, dass in dem Film hauptsächlich das subjektive psychotische Erleben und Verhalten des Protagonisten dargestellt wird und dass durch den Einsatz bestimmter gestalterischer Mittel wie zum Beispiel das Drehen mit einer Handkamera eine teils als bedrohlich empfundene Nähe der Zuschauer zum Darsteller erzeugt wird. Filme, oder allgemein Antistigma-Arbeit in der Zielgruppe „Öffentlichkeit“, die sich mehr mit Themen wie der Lebensbewältigung nach einer psychotischen Krise oder Perspektiven der Wiedereingliederung und Rehabilitation auseinandersetzen, werden vermutlich eine positivere Wirkung auf das Publikum haben. Ein weiterer wesentlicher Aspekt ist das Schaffen von Gelegenheiten zum persönlichen Austausch der Zielgruppe mit Betroffenen. Hierbei muss neben etwaigen Besonderheiten der Zielgruppe auch die Art von Kontakt berücksichtigt werden: Persönlicher Kontakt ist nach bisherigen Erkenntnissen besonders dann positiv wirksam im Sinne der Reduktion von Stigma, wenn der Kontakt von Kooperation geprägt ist und die Kontaktgruppen einen ähnlichen gesellschaftlichen Status haben.

## ■ Ausblick

Im Sommer 2004 wird die o.g. Nachbefragung der Bevölkerung in sechs deutschen Großstädten mit denselben mehr als 7 000 Interviewten analog der Vorbefragung im Jahre 2001 durchgeführt. Die Ergebnisse werden Aufschluss geben über den aktuellen Stand des Wissens der Bevölkerung über die Krankheit Schizophrenie, über ihre Einstellungen und ihre soziale Distanz gegenüber schizophren erkrankten Personen. Die Ergebnisse werden außerdem zur Gesamtevaluation der Düsseldorfer und der Münchener Interventionen in der Zielgruppe „Allgemeinbevölkerung“ in den Jahren 2001 bis 2004 beitragen; sie werden zeigen, ob es gelungen ist, mit den Interventionen die angestrebten Ziele zu erreichen: eine Verbesserung des Wissens und eine Verringerung negativer Stereotype und sozialer Distanz gegenüber schizophren Erkrankten. Eine andere Bevölkerungsbefragung wird in Düsseldorf stattfinden in Zusammenhang mit der Eröffnung einer psychiatrischen Tagesklinik im Innenstadtbereich am Rande des Geländes der Universitätskliniken. Ein weiteres Forschungsprojekt wird sich anhand von Patientenvideos mit dem Einfluss von Labels und der Wahrnehmung von „Fremdartigkeit“ auf gewünschte soziale Distanz gegenüber psychisch Erkrankten befassen.

Von besonderer Wichtigkeit wird die Entwicklung, Evaluation und Implementierung sogenannter „Antistigma-Trainingsmodule“ sein. Diese Trainingsmodule werden methodologische Informationen über die Durchführung und Evaluation zielgruppenspezifischer Antistigma-Interventionen sowie Informationen über Entstehung, Wesen und Behandlung von Schizophrenie enthalten, auf den Bedarf der jeweiligen Zielgruppe zugeschnitten. Die Antistigma-Module sollen es interessierten Institutionen und Personen ermöglichen, unter Anleitung zielgruppenspezifische Interventionen selbst durchzuführen. Das in naher Zukunft einzurichtende „Kompetenzzentrum für Entstigmatisierung psychischer Erkrankungen“ unter dem Dach des Kompetenznetz Schizophrenie in der Netzwerkzentrale in Düsseldorf wird

Serviceleistungen wie die Anwendung und Evaluierung der Antistigma-Module, „Train-the-Trainer“-Seminare, e-learning-Module und die wissenschaftliche Weiterentwicklung der Trainingsmodule anbieten, um langfristig und in bundesweiten Kooperationen zur Bekämpfung des Stigmas und der Diskriminierung auf Grund von Schizophrenie beizutragen. Von besonderer Bedeutung ist das „Nationale Programm zur Entstigmatisierung seelischer Erkrankungen“, eine gemeinsame Initiative des Vereins „Open the doors e.V.“ und der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) unter Mitwirkung des Bundesgesundheitsministeriums (BMGS). Das Nationale Antistigma-Programm hat seinen Auftakt im Rahmen des DGPPN-Kongresses 2004 in Berlin und wird sich in den kommenden Jahren unter Einbezug von Betroffenen und Angehörigen durch die Aufklärung der Bevölkerung für den Abbau von Stigma und Diskriminierung von Menschen mit seelischen Erkrankungen einsetzen.

### Against stigmatisation and discrimination because of schizophrenia

*The stigma attached to schizophrenia is one of the main obstacles to successful treatment. A lack of knowledge about causes, symptoms and treatment options as well as contact to people affected by the disorder leads to prejudices, negative attitudes and consequently to social isolation and discrimination. Within the research project „Reduction of Stigma and Discrimination because of Schizophrenia“ in the framework of the German Research Network on Schizophrenia, a variety of antistigma-interventions is being conducted and evaluated. Hereby, the global antistigma-program „Open the doors“ of the World Psychiatric Association is being implemented.*

### Key words

Stigma – schizophrenia – antistigma-program „Open the doors“

### Literatur

1. Baumann AE, Zaeske H, Gaebel W. Das Bild psychisch Kranker im Spielfilm: Auswirkungen auf Wissen, Einstellungen und soziale Distanz am Beispiel des Films „Das weiße Rauschen“. Psychiatr Prax 2003; 30: 372–378

2. Corrigan PW, River LP, Lundin RK, Penn DL, Uphoff-Wasowski K, Campion J et al. Three strategies for changing attributions about severe mental illness. Schizophrenia Bulletin 2001; 27: 187–195
3. Crisp AH (ed.). Every family in the land: Understanding prejudice and discrimination against people with mental illness. Online-Buch 2000 unter [www.stigma.org/everyfamily/tarie.html](http://www.stigma.org/everyfamily/tarie.html)
4. Crisp AH, Gelder MG, Rix S, Meltzer HI, Rowlands OJ. Stigmatisation of people with mental illnesses. Br J Psychiatry 2000; 177: 4–7
5. Gaebel W, Baumann A, Witte M. Diskriminierungs- und Unterstützungserfahrungen im Zusammenhang mit psychischer Krankheit. Eine Befragung von Patientinnen und Patienten der Rheinischen Kliniken Düsseldorf. Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf. Unveröffentlichtes Manuskript 2001
6. Gaebel W, Baumann A, Witte M. Einstellungen der Bevölkerung gegenüber schizophren Erkrankten in sechs bundesdeutschen Großstädten. Nervenarzt 2002; 73: 665–670
7. Gaebel W, Baumann A, Witte M, Zaeske H. Attitudes towards mentally ill people in six German cities under special consideration of schizophrenia. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci 2002; 252: 278–287
8. Gaebel W, Baumann A. „Open the Doors“. Weltweite Initiative gegen die Stigmatisierung psychisch Kranker. Münchner Medizinische Wochenschrift – Fortschr Med 2003; 145: 34–37
9. Gaebel W, Baumann A. Interventions to reduce the stigma associated with severe mental illness: experiences from the Open the doors Program in Germany. Can J Psychiatry 2003; 48: 657–662
10. Link BG, Struening E, Neese-Todd S, Asmussen S, Phelan JC. The Consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. Psychiatric Services 2001; 52, 12: 1621–1626
11. Schulze B, Angermeyer MC. Subjective Experiences of Stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. Social Science and Medicine 2003; 56(2): 299–312
12. World Health Organisation Mental Health Global Action Programme. Geneva: WHO, 2002
13. World Psychiatric Association: Fighting Stigma and Discrimination because of Schizophrenia. (Bd 2). New York: WPA 1998
14. World Psychiatric Association. Fighting Stigma and Discrimination because of Schizophrenia. New York. Training Manual Version II. New York: WPA 2003

### Korrespondenzadresse:

Anja Esther Baumann, M.A.  
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie  
der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf,  
Rheinische Kliniken Düsseldorf  
Bergische Landstraße 2  
40629 Düsseldorf  
[baumanna@uni-duesseldorf.de](mailto:baumanna@uni-duesseldorf.de)