

## NEURODERMITIS BEI KINDERN: DISKUSSION

Während der Auswertung des Datenmaterials wurde ersichtlich, dass man bei Kindern im Alter von 8-9 Jahren nicht nur deren eigene Meinungen erfragen und darstellen kann. Alle Ergebnisse betonen die Wichtigkeit der Mutter vor allem in bezug auf Konzeptbildung und Coping. Deshalb sollten meines Erachtens die mütterlichen Angaben immer mitberücksichtigt und präsentiert werden, um einen Einblick in das kindliche Erleben zu erlangen. Mütter sind sowohl indirekt, als auch direkt an allem beteiligt, was ihre Kinder erleben und bewältigen.

Die Interpretation und Diskussion der Untersuchung beschäftigt sich vorerst mit der Beantwortung der eingangs gestellten Forschungsfragen. Danach werden die wesentlichen Erkenntnisse zusammengefasst dargestellt. Im letzten Teil wird in Form eines Fazits diskutiert, was die Untersuchung herausgefunden hat und wohin weitere Überlegungen zielen.

### Fragestellung Nr. 1: **SELBSTBILD und INTEGRATION**

Wie sind 8-9 jährige Kinder mit Neurodermitis integriert und inwiefern wird ihr Selbstbild durch die Erkrankung geprägt?

Bei einer oberflächlichen Begutachtung der Ergebnisse findet sich keinerlei Hinweis darauf, dass die betroffenen Kinder durch die Neurodermitis in ihrem Selbstbild beeinträchtigt werden. Sie erleben sich selbst als ganz normale Schulkinder. Natürlich gibt es Situationen, in denen ihr Selbstwertgefühl aufgrund gewisser Einschränkungen oder als Folge der Neurodermitis geschmälert wird. Dann nämlich, wenn sie von ihrem sozialen Umfeld stigmatisiert werden, weil ihre Erkrankung sichtbar, bzw. – um mit den Worten Goffmans (1996) zu sprechen – evident wird. Oder jeweils dann, wenn sie von einer gemeinsamen Freizeitaktivität mit andern Kindern ausgeschlossen werden, wie dies z.B. beim Schwimmverbot infolge Hautreizung durch Wasser- und Chlorkontakt passiert. Das bedeutet, dass die Neurodermitis selber keinen Einfluss auf das Selbstbild der Kinder hat. Erst durch die Konfrontation mit der Umwelt – soziales Umfeld und allergene Stoffe aus der Umwelt – erfahren die Betroffenen, was es heisst, chronisch hautkrank zu sein.

Da die Ergebnisse jedoch zeigen, dass solche Erfahrungen nur teilweise und dann auch eher in beschränktem Ausmass gemacht werden, kann man davon ausgehen, dass diese Kinder ein normales Alltagsleben führen. Sie fühlen sich in erster Linie als normale Schulkinder, die in ihren Familien eingebettet sind und altersentsprechende Freundschaftsbeziehungen pflegen. Erst in zweiter Linie wird die Hautkrankheit wahrgenommen, so als ob eine Gewitterwolke über ihrem Leben hängt, die sich jederzeit entladen kann. Die Kinder wissen in diesem Alter bereits, dass die Neurodermitis eine Krankheit mit schubweisem Verlauf ist, deren nächste Symptome kaum prognostizierbar sind.

Wie beim Selbstbild ergibt sich auch zum Thema Integration ein durchaus normales Bild. 8- bis 9-jährige Kinder mit Neurodermitis sind genauso integriert oder nicht integriert, wie dies bei anderen Kindern der Fall ist. Die Familie ist in dieser Entwicklungsphase erwartungsgemäss das Umfeld, in dem sich das Kind hauptsächlich aufhält und in welchem es psycho-sozial am besten verankert ist. Dementsprechend nennen die Betroffenen jeweils mindestens zwei von drei der ‚wichtigsten Menschen in ihrem Leben‘ aus dem Familienverband. Auch in Schule und Freundeskreis fällt nichts Besonderes auf; die Kinder leiden dort unter denselben Konflikten wie jedes andere Kind auch. Der einstimmigen Aussage zufolge pflegen alle sechs Kinder der Untersuchung einen guten Kontakt zu ihren Freunden und Freundinnen, der in keiner Art und Weise durch die Krankheit beeinflusst wird. Der Schulalltag wird als solcher durchschnittlich bis sehr gut erlebt. Integrative Probleme

treten hauptsächlich bei Knaben dieses Alters auf, die sich gegenseitig öfters belästigen, als dies bei Mädchen der Fall ist. Falls es hierbei zu negativen Erlebnissen aufgrund der Hautprobleme kommt, muss man dies meiner Meinung nach unter dem Aspekt der Stigmatisierung betrachten, insofern das Kind ansonsten normal integriert ist.

Das wohl wichtigste Integrationsproblem konnte durch die Angaben der Mütter eruiert werden. Zwei von sechs Mütter sagen aus, dass der Kindsvater die Krankheit seiner Tochter, bzw. seines Sohnes bis heute nicht akzeptiert und das Thema verdrängt oder verleugnet. Die tieferen Gründe dafür bleiben leider unbekannt, doch steht das Verhalten dieser Väter im Zusammenhang mit einer fehlenden, bzw. abgelehnten Auseinandersetzung mit der Tatsache, ein chronisch krankes Kind zu haben. Sie haben die Chance, den Trauerprozess zu durchlaufen, der sie hin zur Akzeptanz ihres Kindes führen würde, verpasst. Die Frage, welche Folgen daraus für die betroffenen Kinder entstehen, muss hier leider unbeantwortet bleiben. Erahnen lässt sich jedoch, dass im Zuge des Ablösungsprozesses während der nächst folgenden Entwicklungsschritte (vgl. dazu Kegan 1986) Probleme in der Eltern-Kind-Interaktion entstehen. Der Sohn, bzw. die Tochter ist dann einer doppelten Belastung ausgesetzt. Nicht nur die Bewältigung der eigenen chronischen (und sichtbaren) Erkrankung, sondern auch das Thema, vom eigenen Vater nicht so geliebt zu werden, wie man ist, wird diese Menschen in ihrem Selbstbild nachhaltig beeinflussen.

**Fragestellung Nr. 2: KRANKHEITSKONZEPT und KÖRPERBILD**

Wie sieht das Körperbild neurodermitiskranker Kinder aus?

Welche Krankheitskonzepte bilden 8-9 jährige Kinder, die an Neurodermitis erkrankt sind und welche Faktoren beeinflussen ihre Konzeptbildung?

8-9 jährige Kinder, die sich in der konkret-operationalen Entwicklungsphase (nach Piaget, vgl. Petermann et al. 1987) befinden, sehen im Organ Haut die direkt beobachtbare Funktion, das Blut, das Fleisch und die Knochen zu verdecken. Andererseits benennen vor allem die älteren der befragten Kinder die Schutzfunktion der Haut. Äussere Einflüsse, wie Sonnenbestrahlung, Kälte und Bakterien, werden durch die Haut abgeschirmt, um das Innere des Körpers nicht zu schädigen. Diese Funktionszuschreibungen entsprechen exakt dem altersentsprechenden Wissen von Gesundheit und Krankheit, wie es z.B. von Lohaus (1990) beschrieben wurde. Die hier gewonnenen Ergebnisse sind also auch Beweis dafür, dass Kinder mit Neurodermitis dasselbe Körperbild wie andere Mädchen und Knaben dieses Alters bilden.

Wichtig ist diese Erkenntnis in bezug zur Bildung der Krankheitskonzepte. Die Art und Weise, wie ein Kind die Funktion seines Körpers und dessen Organe beschreibt, hat einen direkten Einfluss darauf, welches Bild es sich von seiner Krankheit macht.

Parallel zum Körperbild werden auch beim Krankheitskonzept alle sicht-, spür- und beobachtbaren Symptome, Abläufe und Folgeerscheinungen wahrgenommen. Was grundsätzlich hinter der Erkrankung als Ursache steht, kann von den meisten Kindern in diesem Alter nicht genannt werden. Die Kinder wissen zwar, dass Vererbung und Allergien für ihre Krankheit verantwortlich sind, doch zeigt sich in den diversen Lösungsphantasien der Kinder, dass kaum rationale Erklärungen zur Krankheit internalisiert wurden. Vielmehr kommen dort zum Teil diffuse, oder aber auf eigenen Erfahrungen beruhende Konzepte zu tage. Die Wirksamkeit eines Zaubertrankes oder Zauberspruches wird hoch eingeschätzt und zeigt auf, in welcher Phantasiewelt achtjährige Kinder leben. Andere Konzepte weisen auf den Vorbildcharakter der elterlichen Krankheitskonzepte hin, aber ebenso auf den Einfluss öffentlicher Medien. So wird viel Hoffnung auf die Entwicklung von Heilmitteln oder auf eine Spontanheilung während der Pubertät gelegt.

Eines der Konzepte geht von einem Ursache-Wirkungs-Prinzip aus, das zwar selbst erfahren, doch in umgekehrter Reihenfolge wahrgenommen wurde. Dieser Knabe glaubt nun fest daran, dass er erst durch das Einstellen der Hautpflege symptomfrei wurde.

Zusammenfassend stammen die Einflüsse auf die Konzeptbildung von Kindern aus den elterlichen Konzepten, aus persönlichen Erfahrungswerten und aus den Medien Märchen, Comics, Film und Presse.

Auch das Fehlen einer Lösungsmöglichkeit gibt einen wichtigen Aufschluss über das Erleben von Kindern mit Neurodermitis. Hilflosigkeit und mangelnde Kontrollüberzeugung resultieren in einem Gefühl des Ausgeliefertseins gegenüber der Krankheit.

Weitere Äusserungen zum Krankheitskonzept lassen keine einheitlichen Erkenntnisse zu. Drei der befragten Kinder schreiben die Ursache der Neurodermitis externalen, drei jedoch internalen Faktoren zu. Diese Aussagen stehen wiederum im Zusammenhang mit den kindlich erleb- und beobachtbaren Vorgängen. Die Kinder, die den Juckreiz als ein Kitzeln von innen empfinden, glauben eher, dass die Neurodermitis irgendwie aus dem Körperinneren entsteht, als diejenigen, die den Juckreiz als eher external verursacht beurteilen. Deutlich wird also auch hier die entwicklungsbedingte Fähigkeit, nur einfache statt komplexe Zusammenhänge im Körpergeschehen zu registrieren. Der Juckreiz ist das einheitlich am intensivsten wahrgenommene Symptom der Neurodermitis. Die Kinder erleben dieses Kardinalsymptom als äusserst dominant, da es jederzeit – im Wach- und Schlafzustand – aber auch an jedem Ort – sowohl körperlich als auch situativ – auftritt. Juckreiz und Kratzen als direkte Reaktion, gehört deshalb fest verankert ins kindliche Krankheitskonzept.

Die betroffenen Kinder beurteilen ihre Erkrankung mehrheitlich als ‚mittelschlimm‘. Beide Mädchen wählen den Grad ‚wenig schlimm‘, wobei zu hinterfragen wäre, ob die subjektive Beurteilung des Krankheitserlebens auch eine Geschlechterfrage sein könnte. Diesem Aspekt nachzugehen, wäre allenfalls Aufgabe weiterer Forschungen.

Trotz des eher durchschnittlichen Stellenwertes der Neurodermitis im Alltag der Kinder werden dennoch keine positiven Krankheitseffekte benannt. Das atopische Ekzem ist in jedem Fall eine Belastung, die - obwohl damit gelebt werden kann – von den Kindern übereinstimmend weggewünscht wird!

Die Ergebnisse zur kindlichen Konzeptbildung erfüllen insgesamt die entwicklungspsychologisch theoretischen Vorüberlegungen. Interessant präsentieren sich auch die mütterlichen Krankheitskonzepte und Lösungsvorschläge. Nebst den Faktoren Vererbung und Allergie wird hauptsächlich die Psyche zur Verantwortung gezogen. Wie in der bio-psycho-sozialen Sichtweise angenommen wird, sind immer sowohl körperliche, als auch psychische und soziale Komponenten an der Gesundheit oder Krankheit eines Menschen beteiligt. Insofern zeigen die mütterlichen Aussagen dieses Bewusstsein. Beobachtungen an ihrem Kind, dass sich dessen Emotionen am Hautzustand spiegeln, werden in ihre Konzepte aufgenommen. So scheint die Haut tatsächlich die Funktion als Spiegel der Seele zu erfüllen, wie es von verschiedenen Autoren, z.B. Aich (1991), mehrfach beschrieben wird.

In mehreren Fällen können ganz konkrete Situationen psychischer Belastungen angegeben werden, die vom Kind somatisch ausgetragen wurden. Probleme beim Schulübertritt, beim Wohnwechsel von den USA in die Schweiz, Trennungs- und Verlustängste, sowie die Bewältigung der elterlichen Trennung sind Beispiele, die bei den einzelnen Kindern zum Ausbruch oder aber zu jeweils erneuten Schüben der Hauterkrankung führten. Die mütterlichen Wahrnehmungen bestätigen hiermit ganz klar, dass ein Neurodermitis-Schub aufgrund psychosozialer Faktoren ausgelöst und begünstigt werden kann.

Auffallend sind die angegebenen Gründe für die Erstmanifestation der Erkrankung. Zwei der befragten Mütter sind davon überzeugt, dass eine aussergewöhnliche psychische Belastung während der Schwangerschaft das Kind pränatal geprägt hat und zum Ausbruch der Neurodermitis verholfen hat. Interessanterweise erlebte die eine Mutter dieses Phänomen gleich bei zwei ihrer drei Kinder. Die andere Mutter, die ihr Kind nach acht missglückten Schwangerschaften zur Welt brachte, glaubt daran, dass ihr Sohn für das Privileg, leben zu dürfen, mit seiner Krankheit büssen muss. Sie ist es auch, die als Lösungskonzept den

Heiligen Antonius bemüht. Ihr Konzept müsste bei einer näheren Betrachtung allenfalls auf ihrem kulturellen polnischen Hintergrund betrachtet werden.

Bei den Lösungskonzepten wird im allgemeinen auf die Bedeutung eines Klimawechsels, die Entwicklung neuer Medikamente, die weitere Erforschung der Ernährung und die verstärkte psycho-soziale Betreuung zurückgegriffen. Gefordert wird eine fortgesetzte Forschungstätigkeit der Fachleute, um den Ursachen dieser komplexen Krankheit näher zu kommen und ganzheitliche Massnahmen mit hoher Wirksamkeit zu erarbeiten.

**Fragestellung Nr. 3: EINSCHRÄNKUNGEN und FOLGEN**

Welche Einschränkungen und Folgen erleben 8-9 jährige Kinder, die an Neurodermitis leiden? Wie nehmen sie diese Einschränkungen und Folgen wahr und welche subjektive Bedeutung geben sie ihnen?

Der Juckreiz als Hauptsymptom der Neurodermitis wird von den betroffenen Kindern einstimmig als grösste Belastung betrachtet. Sie leiden untr. nächtlichem Juckreiz, sowie unter Juckreiz in der Schule und erfahren, dass diese störende Begleiterscheinung jederzeit und überall auftreten kann. Kratzen gilt als die typische und direkteste Massnahme dagegen, obwohl sie den Juckreiz nicht wirklich lindern kann. Eine weit effektivere Methode ist das Eincremen der Haut. Trotzdem beurteilt ein Grossteil der Kinder die Hautpflege – neben dem Juckreiz – als schlimmste Einschränkung. Ebenso berichten die Mütter darüber, wie sie selbst durch die Verantwortung für die korrekte und konsequente Anwendung einerseits, und durch den zunehmenden Widerstand der Kinder andererseits belastet sind.

Was in der Literatur zum atopischen Ekzem bisher kaum beschrieben wird, kommt in dieser Untersuchung zum Vorschein. Hautkranke Kinder fühlen sich in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt, nämlich immer dann, wenn sie mit ihren krankheitsbedingten Folgen, wie Juckreiz, Hautpflege, Schwimmverbot und stigmatisierenden Reaktionen anderer Leute konfrontiert werden. Kinder finden dies störend und leiden darunter, was durch ihre Fragen nach dem „Warum?“ (Ursache/Sinn) und „Wie lange noch?“ (Dauer) bewiesen wird.

Weiterreichende Einschränkungen und Folgen der Neurodermitis betreffen das gesamte Familiensystem. Hier bestätigen sich die Theorien zur chronischen Krankheit im Kindesalter. Sei es im finanziellen oder im emotionalen Bereich, sei es im Familienalltag oder im Urlaub: die Neurodermitis eines Kindes betrifft in irgend einer Form immer die ganze Familie. So gesehen wirken sich Dinge, wie z.B. eine durchgeführte Allergensanierung, Urlaub am Meer, Ernährungseinschränkungen am Mittagstisch, Eifersucht beim gesunden Geschwisterkind und nicht zuletzt die Trauerarbeit der Eltern direkt und deutlich wahrnehmbar auf jedes einzelne Familienmitglied aus. Diese wichtige Erkenntnis ist wegleitend für jede Form von Betreuung und Therapie im ganzheitlichen Sinne. Dazu werde ich im folgenden Kapitel ‚Ausblick‘ differenziertere Ausführungen machen.

**Fragestellung Nr. 4: STIGMATISIERENDE REAKTIONEN des SOZIALEN UMFELDS**

Sind hautkranke Kinder im Alter von 8-9 Jahren Stigmatisierungsprozessen aus ihrem sozialen Umfeld ausgesetzt und wie nehmen sie diese wahr?

Wegen der Evidenz der Neurodermitis – z.B. Ekzeme im Gesicht oder auffallendes Kratzverhalten – kommt es zu stigmatisierenden Reaktionen des sozialen Umfeldes. Kinder und Erwachsene starren und/oder fragen, bekunden ihren Ekel oder bilden Vorurteile. Letztere wurden vor allem im Falle von Symptomen in der Augenpartie geäussert. Es kam dabei gehäuft zur Ansicht, das betreffende Kind sei geschlagen worden. Diese Attribution stigmatisiert meines Erachtens in doppelter Weise: erstens wird die Hautveränderung als

auffällig und in diesem Sinne unnormal wahrgenommen; zweitens wird den Eltern Misshandlung ihres Kindes unterstellt. In einem anderen Fall mit ebensolchen Symptomen der Augengegend ergab sich jedoch keinerlei Hinweise auf ähnliche Reaktionen. Das heisst, dass die Sichtbarkeit der Symptome zwar in einem engen Zusammenhang mit Stigmatisierungsprozessen steht, jedoch trotzdem nicht zwingend ist.

Zwei der sechs Kinder behaupten von sich - trotz widersprüchlicher Aussagen ihrer Mütter -, noch nie mit solchen Reaktionen von aussen konfrontiert worden zu sein. Mindestens drei Gründe sind dafür verantwortlich:

- a) diese Kinder haben eine Copingstrategie entwickelt, sich gegen negative Reaktionen abzuschirmen und diese zu verdrängen.
- b) diese Kinder sind entwicklungsbedingt – beide sind erst acht Jahre alt – noch zu wenig auf ihre Wirkung bei anderen sensibilisiert und nehmen deshalb solche Begebenheiten nur selektiv wahr.
- c) Diese Kinder wurden tatsächlich noch nie auf ihre Erkrankung hin angesprochen. Gemäss dem vorliegenden Datenmaterial entspricht dies jedoch nur einem von sechs Fällen. – Immerhin - die Hypothese, dass jedes Kind mit Neurodermitis automatisch stigmatisiert wird, könnte also nicht aufrechterhalten werden.

#### Fragestellung Nr. 5: **COPING**

Wie gehen 8-9 jährige Kinder mit ihrer Neurodermitis, den Folgen und den Reaktionen aus dem sozialen Umfeld um und welche Ressourcen stehen ihnen zur Verfügung?

Die Beurteilung des Coping fällt insgesamt positiv aus. Die Mehrzahl der Kinder zeigt die Fähigkeit, sehr selbständig mit ihrer Erkrankung umzugehen. Sie wissen, wann sie sich womit eincremen und an welche Menschen sie sich wenden können. Sie sind in ein stabiles Unterstützungsnetz eingebettet und wissen sich ihrer Ressourcen zu bedienen. Auch die Mütter, die darin eine übergeordnete Rolle spielen, finden Sicherheit und Gelassenheit im Umgang mit der Krankheit durch die Überzeugung, im akuten Falle über genügend Handlungskompetenz zu verfügen. Bestätigt wird hiermit die Theorie der Kontrollüberzeugung (vgl. Lohaus 1990), die für ein konstruktives Coping unerlässlich ist.

Soziale und direkt handlungsorientierte Unterstützung finden die Kinder bei ihren Eltern, bei den Geschwistern, den Grosseltern, dem Kindermädchen, im Freundeskreis und bei der Lehrperson. Auch Gott und Jesus sind Teil des Unterstützungsnetzwerkes. Eine der Aussagen deutet darauf hin, dass der betreffende Knabe einen starken Halt und eine moralische und/oder spirituelle Unterstützung in der Religion erfährt.

Gesamthaft gesehen verfügen Mütter und Kinder über ein grosses Spektrum an kurz- und langfristig helfenden Massnahmen. Diese konzentrieren sich nicht ausschliesslich auf die Hautpflege, sondern umfassen auch die Verabreichung, bzw. Einnahme von Medikamenten, das Anlegen von Verbänden und eine kindgerechte Krankheitsaufklärung. Vor allem gilt aber die mütterliche Zuwendung in Form von Gesprächen, Nähe und Körperkontakt, von Massagen und Einschlafritualen als Basis für eine gesunde Entwicklung des Kindes. Mütter sind sich einig: das Kind in seinen körperlichen, aber auch psycho-sozialen Bedürfnissen ernst zu nehmen, ist die wirksamste Methode, um eine chronische Erkrankung wie die Neurodermitis, zu bewältigen.

Deutlich positiv zu bewerten ist die Einstellung der Mütter, ihre Kinder in der Akzeptanz der eigenen Erkrankung zu stärken und die dazu erforderlichen Kompetenzen zur selbständigen Bewältigung zu fördern. Zwar besteht in einigen Fällen das Problem, dass ein Kind den Zusammenhang zwischen Pflegemassnahmen und Hautzustand noch nicht erkennt. Demzufolge ist es wenig motiviert und zeigt eine deutlich geringere Selbständigkeit, sich selbst einzucremen, als dies bei anderen Kindern der Fall ist.

Im Gegensatz zu der in der Literatur dargestellten Gefahr der elterlichen Überbehütung des chronisch kranken Kindes, ergibt sich aus meiner Studie ein ganz anderes Bild. Mütter neurodermitiskranker Kinder sind bestrebt, ihren Töchtern und Söhnen Eigenverantwortung und Selbständigkeit beizubringen. Das Ziel, dem eigenen Kind bewusst zu machen, dass es selbst damit leben muss, erachte ich als gerechtfertigt und förderlich für eine Persönlichkeitsentwicklung, die durch die Tatsache, chronisch – also für lange Zeit – krank zu sein, geprägt ist.

Die vorliegenden Ergebnisse lassen mich also zur Erkenntnis kommen, dass Kinder im Alter von 8-9 Jahren dank der zuverlässigen Unterstützung ihrer Mütter (leider nicht aller Väter) im Alltag relativ gut mit ihrer Krankheit umgehen können.

Einzig das Thema der stigmatisierenden Reaktionen des sozialen Umfeldes bleibt mit einem negativen Nachgeschmack haften. Die hier gezeigten Bewältigungsmuster umfassen den sozialen Rückzug, das Verstecken der Symptome durch Kleidung und grundsätzlicher Verweigerung. Im Gegensatz dazu steht lediglich eine einzige konstruktive Copingstrategie: nämlich die Information und Aufklärung durch die Betroffenen selber. Wo das eine Kind bereits in der Lage ist, sich der Schwierigkeit einer solchen Auseinandersetzung mit seiner Erkrankung und schliesslich mit sich selbst zu stellen, kann ein anderes damit überfordert sein. Goffmans (1996) These der Evidenz, bzw. der Visibilität eines Stigmas wird in den hier gezeigten Verhaltensweisen bekräftigt. Das Kind ist gezwungen, sein Problem zu erklären, es zu verstecken oder ‚irgendwie‘ auszuhalten. Interessanterweise verstecken – gemäss dieser Untersuchung – vorwiegend Mädchen ihre Ekzeme durch Kleidung. Ein weiteres Mal stellt sich die Frage, ob das Krankheitserleben und die Bewältigung auch eine geschlechtsspezifische Komponente enthält. Die dazu benötigten Beweise müssten in weiteren Studien erbracht werden.

Die Ergebnisse, die auf das Fehlen einer Gegenreaktion des Kindes hindeuten, machen hellhörig. Inwiefern wirkt es sich auf die Entwicklung der Gesamtpersönlichkeit eines Kindes aus, wenn dieses keine Möglichkeit sieht, dem stigmatisierenden Starren anderer Menschen zu begegnen? Meiner Meinung nach muss sich das Kind in diesem Moment unweigerlich als jemand, der nicht der Norm entspricht, erleben. Wie die WHO-Definition (1998) bestätigt, führt die Schädigung – in diesem Falle am Organ Haut – zur Beeinträchtigung auf der Ebene der Partizipation. Um diese Überlegung noch deutlicher zu machen: Kinder mit sichtbarer Neurodermitis werden durch stigmatisierende Reaktionen des sozialen Umfeldes in der Partizipation beeinträchtigt, wie dies bereits diskutiert wurde. Zusätzlich sind Kinder mit Neurodermitis in ihrer Aktivität eingeschränkt, da sie sich verstecken oder zurückziehen müssen und an bestimmten Unternehmungen nicht teilhaben dürfen. Ebenso zeugen die Trauerprozesse der Eltern und die Auswirkungen auf gesunde Geschwisterkinder von Parallelen zum Geschehen bei klassisch behinderten Menschen. In diesem Sinne kann die chronische Krankheit Neurodermitis einen Menschen mindestens zeitweise behindern!

## **ZUSAMMENFASSENDE BEURTEILUNG**

Aus den Ergebnissen der Untersuchung schliesse ich Folgendes:

1. Kinder im Alter von 8-9 Jahren, die an Neurodermitis leiden, sind normal integriert. Ihr Selbstbild wird nicht generell, jedoch punktuell durch die Erkrankung beeinflusst.
2. Das Körperbild hautkranker Kinder entspricht den entwicklungspsychologischen Erwartungen und zeigt keine Auffälligkeiten. Das kindliche Krankheitskonzept wird vom elterlichen Konzept, von persönlichen Erfahrungswerten und von öffentlichen Medien geprägt.
3. Neurodermitiskranke Kinder erfahren vielfältige krankheitsbedingte Einschränkungen, die sie individuell unterschiedlich beurteilen. Juckreiz wird als priore Folge des atopischen Ekzems erlebt.

4. 8-9 jährige Kinder mit Neurodermitis sind stigmatisierenden Reaktionen aus dem sozialen Umfeld ausgesetzt und haben eher Schwierigkeiten, damit umzugehen.
5. Kinder im Alter von 8-9 Jahren zeigen eine relativ hohe Bewältigungskompetenz der chronischen Hauterkrankung, was in einem engen Zusammenhang mit der mütterlichen Unterstützung steht.

## FAZIT

Diskutiert wurde das subjektive Krankheitserleben und die Konzeptbildung von Kindern mit Neurodermitis. Die vorwiegend positiven Ergebnisse deuten auf ein eher situativ - jedoch nicht generell – belastetes Erleben der chronischen Erkrankung. Das heisst, dass Kinder im Alter von 8-9 Jahren trotz oder mit Neurodermitis ein relativ normales Leben führen. Sie sind normal integriert, akzeptieren mehrheitlich die krankheitsbedingten Einschränkungen und werden in ihrem Selbstbild nicht grundsätzlich beeinträchtigt. Die Konzeptbildung erfolgt altersentsprechend. Insgesamt kann aber nicht bestätigt werden, dass die Neurodermitis aus der Sicht der Kinder als Herausforderung, Gewinn oder Strategie betrachtet wird. Vielmehr erscheint sie als etwas Lästiges, eventuell sogar Bedrohendes im Leben dieser Kinder. Der Anspruch auf eine reifere und optimistischere Einstellung wäre jedoch unangebracht, da die Konzeptbildung und Bewältigung einer chronischen Erkrankung bekanntlich auch von Faktoren wie Alter und Entwicklungsstand abhängen. Genau wie Petermann et al. (1987) beschreiben, kann man vom Kind in der konkret-operationalen Phase kaum eine persönliche Verantwortlichkeit für die Krankheit erwarten. Dies erklärt auch, weshalb die Mehrzahl der befragten Kinder sich der notwendigen Hautpflege widersetzen. Sie sind noch nicht in der Lage, eine Verbindung vom eigenen Handeln zu ihrem Hautzustand zu machen. Diese Tatsache erschwert ein optimales Coping, obwohl Kinder diesen Alters andererseits viele Einschränkungen (z.B. in der Ernährung) problemlos akzeptieren, was sich in einer späteren Entwicklungsphase möglicherweise ändern könnte.

Trotz der positiven Gesamtbeurteilung erscheinen Auffälligkeiten im Bereich der Stigmatisierung, wodurch die Betroffenen ihre Erkrankung auch als Behinderung im Sinne der WHO-Definition (1998) erfahren. Diese Thematik betrifft gemäss den vorliegenden Ergebnissen jedoch nicht jedes Kind in gleichem Masse. Deshalb wäre eine Verallgemeinerung nicht gerechtfertigt. Trotzdem darf ebensowenig davon ausgegangen werden, dass Kinder mit Neurodermitis keine Probleme haben, mit der körperlichen Schädigung einerseits und allen Folgeerscheinungen andererseits fertig zu werden.

Auch wenn die Untersuchung keine schwerwiegenden und absolut neuen Resultate bringt, muss eine gewisse Aufmerksamkeit auf den Faktor Alter gerichtet werden.

Diverse Aussagen der Mütter zum Thema Pubertät untermauern meinen Verdacht, dass zu einem späteren Zeitpunkt massive Probleme auftreten könnten. Erwartet wird von den Müttern eine Beeinträchtigung des Selbstwertgefühls und der Schulleistungen, aber auch die Chance auf eine Spontanheilung.

Kinder haben gemäss du Bois (1990) ein unmittelbar präsent und natürliches Körper-Empfinden. Die Frühpubertät bringt ein grösseres Bewusstsein und eine stärkere Intensität des Körper-Empfindens mit sich, welche während der weiteren Pubertätsphase jedoch noch einmal zurückgedrängt wird. Es fragt sich nun meines Erachtens, inwiefern diese Regression in das eher kleinkindliche Körperempfinden die erhöhte Gefahr einer Pathologisierung oder aber im umgekehrten Fall die erhöhte Chance einer Gesundung bereits bestehender Körper-Störungen in sich birgt. Wäre das der Fall, dann bestünde für Kinder, die an Neurodermitis leiden, eine reelle Wahrscheinlichkeit, in der Pubertät entweder symptomfrei zu werden, oder eventuell noch stärker zu erkranken. Interessanterweise zeigt das Verlaufsmodell nach Wüthrich (1997) genau in der Zeit der Pubertät, also ungefähr vom 12. bis 18. Lebensjahr, die grösste Varianz bezüglich der erkrankten Fälle. 11,3% der Kinder erleben eine Spontanheilung bis zum 6.

Lebensjahr. 22,6% werden circa zwischen dem 14. und 20. Lebensjahr dauerhaft gesund. Bei weiteren 22,6% hört die Neurodermitis noch vor der Pubertät auf, bricht jedoch zwischen 12 und 18 Jahren erneut aus. Und schliesslich beobachtet man bei 43,4% der Fälle einen durchgehenden oder mit kurzen Unterbrüchen gekennzeichneten chronischen Verlauf der Krankheit bis ins Erwachsenenalter. Zusammengefasst heisst das, dass in 66%, also zwei Dritteln der Fälle, die Pubertät keine Befreiung, sondern eine erneute Manifestation oder aber eine Chronifizierung der Neurodermitis bedeutet.

In der Pubertät macht der Mensch viele Veränderungen durch. Die Ablösung vom Elternhaus, der Beziehungsaufbau zur Peergroup, das Antasten an das andere Geschlecht und erste Sexualerfahrungen sind nur einige der psycho-sozialen Anforderungen. Daneben müssen Fertigkeiten und Fähigkeiten entwickelt werden, um in Schule und Beruf zu bestehen. Erstmals wird die Zukunftsgestaltung zu einem zentralen Thema. Damit nicht genug, müssen sich Jugendliche konkret mit ihrem Selbstbild auseinandersetzen. Der Selbstwert wird nun hauptsächlich über die äussere Erscheinung gebildet und entscheidet über die Selbstakzeptanz. Für einen jungen Menschen ist es schon anspruchsvoll genug, all diese Prozesse zu bewältigen. Nicht umsonst entstehen viele Störungen im psychischen, physischen und sozialen Bereich in dieser Altersphase. Wie steht es aber um Jugendliche, die unter einer chronischen und sichtbaren Erkrankung leiden? Zur Beantwortung dieser Frage wären selbstverständlich weitere Forschungen nötig. Trotzdem wage ich zu behaupten, dass durch die emotionale Labilität in dieser Entwicklungsphase genügend Potential für eine Verschärfung der krankheitsbedingten Beeinträchtigungen, das Risiko eines destruktiven Copingverhaltens und eine Verschlechterung des Krankheitsbildes besteht. Ein dahinter stehendes Krankheitskonzept, das auf Nicht-Akzeptanz des eigenen Körperbildes beruht, würde wahrscheinlich einen negativen Einfluss auf das Selbstbild dieser Menschen haben.

Besonders bei der Aufnahme von Sozialkontakten tritt die Situation auf, dass der/die Betroffene gezwungen wird, die Krankheit zu erklären, oder darüber zu schweigen. Erklärt man sie, besteht die Gefahr sozialer Ablehnung; verschweigt man sie, und wird die Neurodermitis trotzdem entdeckt, entsteht Enttäuschung über die geringe Offenheit und das mangelnde Vertrauen. Bei NeurodermitikerInnen sind neben funktionellen Störungen hauptsächlich die ästhetischen Aspekte relevant. Gerade Jugendliche bewerten letztere höher als die Grunderkrankung per se. Häufig resultiert daraus ein sozialer Rückzug, gefolgt von einer stärkeren Abhängigkeit von den Eltern und einer verminderten Kontrollüberzeugung, die wiederum in Hilflosigkeit, Depression und einem negativen Selbstbild resultieren.

Natürlich besteht auch die Chance, dass ein junger Mensch gerade durch die vielfältigen Veränderungen in seinem Leben zu einem positiven Selbst- und Körperbild gelangt und so die Basis zu einer gelungenen Krankheits- und Lebensbewältigung schafft.

Die Pubertät stellt also eine Art Klippe im Verlauf der chronischen Erkrankung dar, die über das weitere Leben und speziell über das zukünftige Krankheitserleben bestimmt. Das folgende Diagramm (Abb.1) veranschaulicht das Risiko einer Chronifizierung der Hautkrankheit in der Pubertät unter Berücksichtigung der jugendlichen Sozialkontakte.

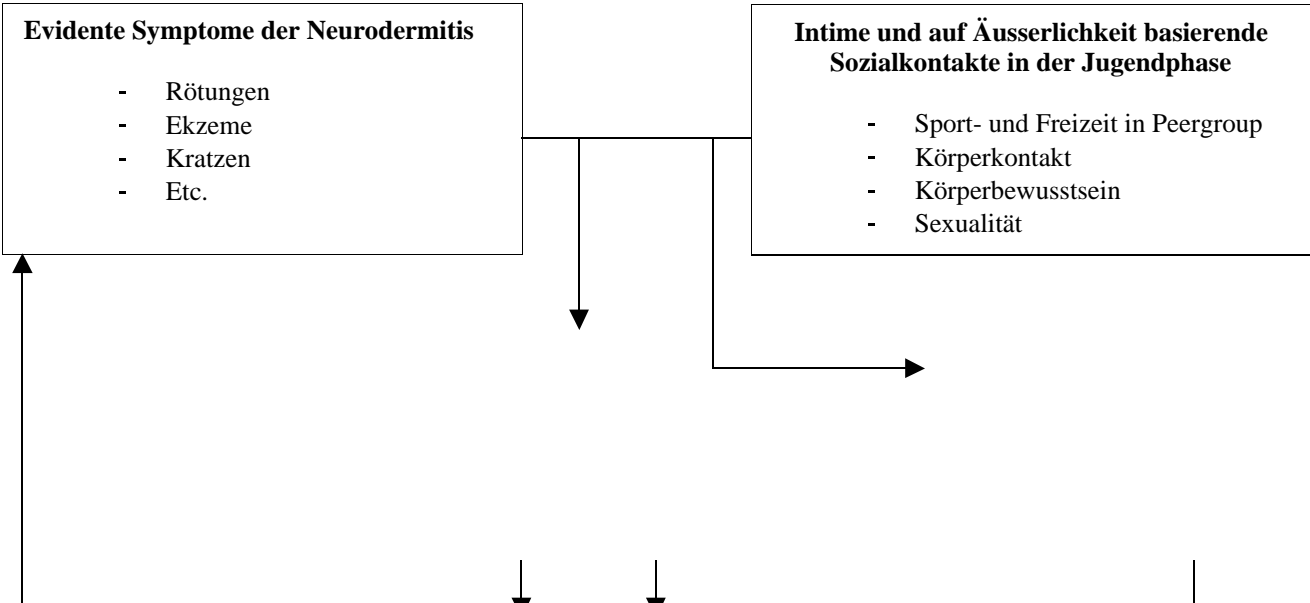
Welche Faktoren müssen vor dieser Krisensituation – um mit Kegan (19..) zu sprechen – erfüllt werden, damit die Brücke zum Erwachsenenalter geschlagen werden kann, ohne dass der Betroffene durch seine Hautkrankheit behindert wird?

Welche Form der Konfliktverarbeitung bevorzugt wird, hängt im Wesentlichen von den Lernerfahrungen ab, speziell von denjenigen, die man in seiner Kindheit machen konnte. Das Kindesalter stellt also eine Ressource an sich dar, die man dazu nutzen könnte, den weiteren Verlauf des Krankheitserlebens zu steuern. Dazu möchte ich im folgenden Kapitel einige Überlegungen anstellen.





Abb. 2: Krankheitsverlauf unter Berücksichtigung des Jugendalters



**Evidente Symptome der Neurodermitis**

- Rötungen
- Ekzeme
- Kratzen
- Etc.

**Intime und auf Äusserlichkeit basierende Sozialkontakte in der Jugendphase**

- Sport- und Freizeit in Peergroup
- Körperkontakt
- Körperbewusstsein
- Sexualität

**Stigmatisierende Reaktionen  
des sozialen Umfeldes**

- Anstarren
- Fragen
- Diskriminieren
- Ausgrenzung / Ablehnung

- sozialer Rückzug
- Verstecken
- Depression od.  
Aggression

**Positive Reaktionen  
des sozialen Umfeldes**

- Integration
- Akzeptanz

**Einfluss auf:**

- Selbstbild
- Körperbild
- Krankheitskonzept
- Partizipation
- Aktivität

**Coping Neurodermitis**

- Anwendung / Verzicht von Pflegemaßnahmen
- Positive / Negative Compliance
- Befolgung / Missachtung der Einschränkungen

**Verschlechterung des Hautzustandes  
und/oder  
Chronifizierung der Krankheit**