

# Stigmatisierung von Primarschulkindern mit atopischer Dermatitis

Hannes Lüthi

Begleitung: Prof. Dr. Holger Schmid Expertin:  
Dr. phil. Marie-Theres Annen Fachhochschule  
Nordwestschweiz FHNW, Olten Hochschule für  
Soziale Arbeit,  
Master of Arts in Sozialer Arbeit mit Schwerpunkt Soziale Innovation  
Dezember 2012

## Vorwort

In meiner Tätigkeit bei aha! Allergiezentrum Schweiz, einem Kompetenzzentrum für Allergien, Hauterkrankungen und Asthma, stehe ich immer wieder in Kontakt mit Eltern von Kindern, die an atopischer Dermatitis leiden. Aus persönlichen Schilderungen habe ich erfahren, wie einschneidend die Auswirkungen dieser Erkrankung für die Kinder, aber auch für die ganze Familie sein können. In der Folge habe ich mich sowohl bei meiner Arbeit, als auch im Masterstudium in Sozialer Arbeit darin vertieft, neben den gut dokumentierten medizinischen Zusammenhängen, die psychosozialen Wirkmechanismen kennenzulernen und in die Praxis zu transferieren. In einem Projektpraktikum im Rahmen des Studiums erarbeitete ich beispielsweise in Zusammenarbeit mit Lehrpersonen von betroffenen Kindern und Präventions-Fachpersonen Massnahmen, um ihnen mehr Handlungssicherheit zu geben. Dabei wurde ich auf die Schwierigkeiten aufmerksam, die betroffene Kinder im Schulkontext oft erleben müssen und stiess so auf das Thema der Stigmatisierung.

Zahlreiche Personen haben mich in diesem Vorhaben unterstützt. So möchte ich zu allererst den Kindern danken, die mir so bereitwillig aus ihrem Leben, insbesondere auch von ihren schwierigen Erfahrungen, erzählt haben. Das Herstellen dieser Kontakte waren nur dank der Unterstützung durch ihre Eltern möglich. Auch ihnen möchte ich herzlich danken.

Einen weiteren, besonderen Dank geht an Prof. Dr. Holger Schmid für die engagierte Unterstützung des Entstehungsprozesses, seine wertvollen Rückmeldungen und Hilfestellungen.

Zudem möchte ich mich bei folgenden Personen bedanken:

- Roman Suter und Daniela Ortiz Franyuti für die motivierenden Gespräche und hilfe- reichen Tipps
- Dem Team von aha! Allergiezentrum Schweiz für die Kontakte zu Kindern und Eltern

- Dr. med. Alice Köhli vom Kinderspital Zürich und und Frau Ilona Bergmann von der Hochgebirgsklinik in Davos für das Vermitteln weiterer Interviewkontakte
- Prof. Dr. Daniel Gredig für die Unterstützung mit Ideen und Material
  - Dr. Jan Willem Nieuwenboom für die Weitergabe seiner Erfahrungen in der Forschung mit Kindern
- Jeremias Amstutz fürs Gegenlesen

2

## Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	6
1.1 Atopische Dermatitis .....	6
1.2 Funktionale Gesundheit .....	7
1.3 Auswirkungen der atopischen Dermatitis auf die Lebensqualität von Kindern .....	8
2. Stigmatisierung aufgrund von atopischer Dermatitis.....	12
2.1 Konzepte von Stigmatisierung.....	12
2.2 Stigmatisierung aufgrund von Hautkrankheiten.....	15
2.3 Fragestellung.....	20
3. Methodisches Vorgehen.....	21
3.1 Stichprobe.....	21
3.1.1 Schwere der atopischen Dermatitis	22
3.1.2 Sichtbarkeit der atopischen Dermatitis	22
3.1.3 Geschlecht	23
3.2 Datenerhebung.....	24
3.3 Qualitative Inhaltsanalyse.....	28
3.4 Typenbildung .....	29
4. Ergebnisse.....	32
4.1 Rückzug und Resignation (Typ I).....	32
4.1.1 Distanz, Ablehnung und individuelle Diskriminierung	32
4.1.2 Antizipierte Diskriminierung, Rückzug und Verbergen	33
4.1.3 Sozialer Vergleich und psychische Reaktion	34
4.1.4 Protest, Caretaking und Advocacy	35
4.2 Gelassenheit und Routine (Typ II) .....	36
4.2.1 Distanz, Ablehnung und individuelle Diskriminierung	36
4.2.2 Antizipierte Diskriminierung, Rückzug und Verbergen	36
4.2.3 Sozialer Vergleich und psychische Reaktionen	37
4.2.4 Protest, Caretaking und Advocacy	39
4.3 Alltag und Normalität (Typ III) .....	39
4.4 Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Typen .....	40
4.4.1 Distanz, Ablehnung und individuelle Diskriminierung	40
4.4.2 Antizipierte Diskriminierung, Rückzug und Verbergen	41
4.4.3 Sozialer Vergleich und psychische Reaktion	41
4.4.4 Protest, Caretaking und Advocacy	42

5. Diskussion .....	44
	3
5.1 Stigmatisierungserfahrungen und der Umgang damit .....	44
5.2 Vulnerabilität und Einschränkungen der Aktivitäten und der Teilhabe .....	46
5.3 Hypothesen: Ansätze für weiterführende Forschung.....	47
5.4 Ansätze für Unterstützungsangebote .....	49
5.3.1 Lebensbereich Schule	50
5.3.2 Lebensbereiche Familie und Freizeit	51
6. Literatur.....	52
7. Anhang.....	56
I. Probandinnen und Probanden .....	56
II. Interviewleitfaden .....	57
III. Transkripte .....	61
Interview 1	61
Interview 2	62
Interview 3	63
Interview 4	66
Interview 5	71
Interview 6	76
Interview 7	79
Interview 8	81
Interview 9	82
Interview 10	84
	4

## Abstract

Menschen mit Hauterkrankungen können vielfältigen Stigmatisierungsprozessen ausgesetzt sein. Die vorliegende deskriptive Studie geht der Frage nach, ob und wie Kinder im Primarschulalter mit atopischer Dermatitis Stigmatisierung erleben und worin die daraus resultierenden Einschränkungen bestehen. Zudem stellt sie die Frage nach besonders vulnerablen Gruppen. Dazu wurden zehn Kinder mit atopischer Dermatitis nach maximaler Varianz ausgewählt und mit halbstandardisierten Leitfadeninterviews befragt.

In dieser Arbeit gelang es, drei Typen von Kindern zu identifizieren, die je ähnliche Erfahrungen machen und in einer vergleichbaren Art und Weise damit umgehen. Während die Kinder des ersten Typs Distanz, Ablehnung und Diskriminierung in ihrem sozialen Umfeld erleben, scheinen die Kinder des zweiten Typs kaum von Einschränkungen betroffen zu sein. Letztere bewältigen unangenehme Situationen, indem sie sich zur Wehr setzen und eine gewisse Gelassenheit entwickeln. Die Bewältigungsstrategie der Kinder des ersten Typs besteht hingegen darin, sich zurückzuziehen und zu resignieren. Diese Kinder werden somit als besonders vulnerabel identifiziert. Daneben erleben die Kinder des dritten Typs,

die körperlich eher leicht betroffen sind, keine Stigmatisierungserfahrungen.

Aufgrund der Erkenntnisse aus der Studie werden erste Vorschläge für entsprechende Unterstützungsangebote sowie für weiterführende Forschungsarbeiten entwickelt und dargestellt.