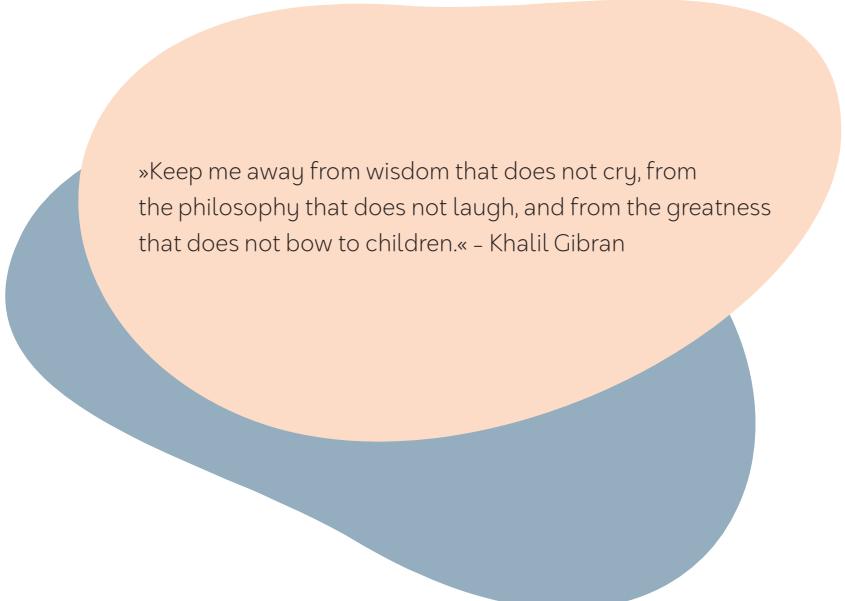


Dr. med. Andreas Weins

NEURODERMITIS ENDLICH IM GRIFF

Wenn Kinderhaut juckt, brennt
und Hilfe braucht

südwest



»Keep me away from wisdom that does not cry, from
the philosophy that does not laugh, and from the greatness
that does not bow to children.« – Khalil Gibran

INHALT

Vorwort	8
NEURODERMITIS IST GEFÜHLSSACHE	
Kinderdermatologie benötigt Zeit und Feingefühl	12
Hautsache ist Gefühlssache	14
Haut und Nervensystem - eng miteinander verflochten	14
Neurodermitis beeinflusst viel mehr als die Haut	15
Nicht nur das Kind leidet	17
Wenn der Juckreiz den Schlaf raubt	20
Folgen des Schlafmangels	21
DIE KINDERHAUT – EIN TAUSENDSSASSA	
Die Kinderhaut hat allerhand zu tun	26
Die Haut: Eine feste Außenmauer	26
Der Sicherheitsdienst in der Haut: Das Immunsystem	33
Die Haut als Vitamin-D-Fabrik	34
Berühren - Fühlen - Tasten: Die Sinnesfunktion der Haut	35
Was macht Kinderhaut besonders?	36
Kinderhaut ist besonders empfindlich	39
WAS IST BLOß LOS IN DER HAUT? NEURODERMITIS VERSTEHEN	
Brüchige Ziegelsteine und rissiger Mörtel: Die Hautbarrierestörung	42
Filaggrin - ein besonderer Baustein der Hautbarriere	44
Folgen des Filaggrin-Mangels	45
Weitere Bauplanprobleme	46
	47

Welchen Einfluss die Umwelt auf die Haut hat	48
Das Entzündungsfeuer unter der Haut – ein »Dauerbrenner«	51
Die Sprache der Haut	53
Rötungen	54
Hautknötzchen (Papeln)	55
Hautknoten	55
Quaddeln (Urtikae)	56
Bläschen	56
Blasen	57
Pusteln	57
Blaurote Flecken	57
Was ist eigentlich ein Ekzem?	58
Apropos Wortschatz: Heißt es Flechte, Neurodermitis oder atopische Dermatitis?	59
Was hat ein Ekzem mit Allergien zu tun?	62
Stadien des Ekzems	65
Juckreiz – ein besonderes Gefühl	66
Juckreiz, Stress und gestresste Haut	67
Die Abwärtsspirale: Der Juckreiz-Kratz-Zyklus	70
Die großen Brandstifter: Die Haufenkokken	73
Neurodermitis: Eine Frage der Hygiene?	74
Was der Kuhstall mit Neurodermitis zu tun hat	75
Hygiene im Alltag – auf ein gesundes Maß kommt es an	77
DEM KIND EINEN NAMEN GEBEN: DIAGNOSE NEURODERMITIS	78
Diagnose Neurodermitis: Leicht und zugleich schwer zu fassen	80

Neurodermitis - eine Krankheit mit viel Gesprächsbedarf	80
Das Augen-Ohren-Hände-Prinzip	82
Neurodermitis im Laufe des Lebens	86
Kopfgneis oder Milchschorf?	88
Neurodermitis ist nicht gleich Neurodermitis	90
Nummuläres Ekzem	90
Papulöse und prurigoforme Variante des atopischen Ekzems	91
Follikuläre Variante des atopischen Ekzems	91
Dyshidrotische Variante des atopischen Ekzems	92
Head-and-Neck-Dermatitis	92
Neurodermitis in besonderen Hautarealen	93
Wann ist es eine schwere Neurodermitis?	94
Klassische Scores spiegeln nicht immer die wahre Belastung wider	95
»Das wird sich doch wieder auswachsen ...?«	97
Nicht alles, was juckt, ist eine Neurodermitis	99

DIE KRANKHEIT MANAGEN: NEURODERMITIS IM GRIFF

Statt einer (»Wunder«-)Kur braucht es eine Strategie	102
Was die Therapie der Neurodermitis mit Achterbahnfahren gemeinsam hat	103
Therapie der Neurodermitis: Drei Stufen und eine Ampel	106
Therapiestufe 1: Einen festen Rahmen schaffen	108
Wasser kann ein »hartes Los« für die Haut sein	109
Von Seifen und anderen Reinigungsmitteln	112
Hautreinigung kinderleicht: Worauf es ankommt	113
Wie geschmiert? Ölbäder	116
Richtig gekleidet bei Neurodermitis	117

Wieso juckt die Haut, wenn sie schwitzt?	119
Die Basis der Therapie ist die Basistherapie	122
Wie wirkt die Basistherapie?	123
Was heißt »richtig« eingecremt?	124
Fette und Feuchtigkeit - auf die Mischung kommt es an	124
Gibt es die »richtige« Pflegecreme?	127
Die Basistherapie - eine Frage des Geldbeutels?	131
Die Ampel schlägt auf Gelb um: »Es geht schon wieder los ...«	133
Unterstützende Maßnahmen im Alltag	139
Therapiestufe 2: Das Entzündungsfeuer löschen	140
Grundfrage beim Feuerlöschen: Ist das Ekzem akut oder chronisch?	141
»Ich bin (k)ein Fan von Kortison«	144
Calcineurin-Inhibitoren - »Kortisonersatzstoffe«?	156
Die vier großen Ws: Was? Wann? Wo? Wie lange?	158
Weil reden hilft: Neurodermitisschulungen	161
Therapiestufe 3: Hilfe bei schwerer Neurodermitis	163
Wenn es um ein Kind geht, ist Aufgeben keine Option	165
Innerliche Behandlung: Es hat sich viel getan	166
Zielgerichtete Therapie mit Biologika	167
Orale Therapie mit JAK-Inhibitoren	168

BESONDERE HERAUSFORDERUNGEN IM ALLTAG

Expertensuche: Umwege führen manchmal zum Ziel	172
Was die Neurodermitis komplizieren kann:	
Superinfektionen	173
Häufige Infektionen, die man kennen sollte	174
Über Antibiotika, Pilzmittel und Antiseptika	176

Neurodermitis und Allergie - ein kompliziertes Verhältnis	178
Die Haut »isst« mit: Wenn die Meidung von Nahrungsmitteln selbst zum Risiko wird	180
»Kann es nicht auch eine Nahrungsmittelallergie sein?«	182
Es liegt etwas in der Luft: Pollen, Staub und Tierhaare	187
Prägende Hautkontakte: Kontaktallergie	189
Von Mineralölen und Naturölen in Pflegecremes	193
Synthetische und natürliche Mineralölalternativen	194
(K)eine Herausforderung: Impfen bei Neurodermitis	196
Der »unsichtbare Schwimmanzug« fürs Babyschwimmen	198
Auch bei Neurodermitis richtig wichtig: Sonnenschutz	199
Grundregel: Meiden - kleiden - cremen	200
Vermeintliche »Alternativen« zu Kortison & Co.	202
Den »ganzen Menschen« im Blick	203
Vorsicht vor Wunderheilern!	204
Ein Lächeln und ein paar Gedanken zum Schluss	206
Danke	207
Register	208
Quellen und Literatur	212

Hinweis: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird bei Personenbezeichnungen und per-
sonenbezogenen Hauptwörtern in diesem Buch die männliche Form verwendet. Entspre-
chende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich für alle Geschlechter.
Die verkürzte Sprachform hat nur redaktionelle Gründe und beinhaltet keine Wertung.

VORWORT

Zwischen unserer Haut und unseren Gefühlen gibt es eine besondere Verbindung. Davon zeugen nicht nur zahlreiche Redewendungen, wie die, dass uns etwas »unter die Haut geht« oder dass wir »aus der Haut fahren«. Unsere Haut spiegelt auch unsere Gefühle wider: Wir erröten aus Scham oder erblasen vor Schreck. Entsprechend verwundert es nicht, dass Erkrankungen, die unsere Haut betreffen, immer auch einen Einfluss darauf haben, wie wir uns fühlen. Dies trifft in besonderem Maße für die Neurodermitis zu. Nicht nur, weil die entzündlich gerötete Haut für unsere Umgebung sichtbar ist und für ungute Gefühle und Scham sorgt, sondern vor allem auch, weil der damit verbundene Juckreiz den Alltag erheblich mitbestimmen kann.

Eine ganz besondere Gefühlsebene sprechen Hauterkrankungen an, wenn sie unsere Kinder betreffen. Zumal die Neurodermitis hier in eine besonders sensible Lebensphase fällt und mit ihrem langen Schatten das Wunschbild einer unbeschwert Kindheit trüben kann.

Genetische Veranlagung, Hautbarrierestörung, erhöhte Entzündungsbereitschaft, Veränderungen der Hautflora – an diesen Schlagworten zur Krankheitsentstehung lässt sich bereits erkennen, dass wir es bei der Neurodermitis mit einer vielschichtigen Erkrankung zu tun haben. Hinzu kommt, dass Begleiterkrankungen wie Nahrungsmittelallergien, Heuschnupfen und Asthma alles zusätzlich verkomplizieren können. Die vielen Facetten und Einflussfaktoren der Neurodermitis ziehen hohe Ansprüche an die Therapie nach sich – Ansprüche an alle, die mit ihr zu tun haben. Die Vielzahl an Maßnahmen reicht von Vermeidungsstrategien über die Basistherapie bis hin zur gezielten antientzündlichen Behandlung und psychosomatischen Betreuung.

»Was haben wir falsch gemacht?« Mit dieser Frage beginnen Eltern nicht selten das Gespräch in meiner Sprechstunde. Bis hierhin liegen in der Regel bereits zahlreiche Arztbesuche, noch mehr schlaflose Nächte und Behandlungsversuche mit verschiedenen Cremes hinter ihnen. Und eine gefühlte nicht enden wollende Suche nach möglichen Ursachen und Auslösern, gerade weil der Verlauf der Erkrankung für viele so unvorhersehbar und wechselhaft ist. Zu spüren ist neben der Erschöpfung und Ernüchterung daher oft auch Hoffnungslosigkeit und Verzweiflung, da man seinem Kind – trotz aller Bemühungen – am Ende doch nicht helfen kann. Doch es gibt Hoffnung. So kommen

mir spontan einige Namen von kleinen Patienten aus meiner Sprechstunde in den Sinn, zum Beispiel Pia, Leo und Levi. Für sie, wie für so viele, wurden die Ekzeme schon in den ersten Lebensmonaten zu einem stetigen Begleiter, der Juckreiz, Hautbrennen und schlaflose Nächte bescherte. Bis zu unserem Kennenlernen hatten die drei schon einen beträchtlichen Teil ihrer noch kurzen Kindheit in Kinder- und Spezialkliniken verbracht – anstatt Zeit mit Gleichaltrigen im Kindergarten zu genießen. Heute stehen Pia, Leo und Levi wieder mitten im Leben: Sie toben, lachen, tanzen, spielen ... Individuelle Verläufe wie diese zeigen, dass die Neurodermitisbehandlung zwar herausfordernd sein kann, dass ein erfolgreiches Management aber möglich ist. Pia, Leo und Levi stehen stellvertretend für viele weitere »meiner Kinder« aus der Sprechstunde. Die Erfahrungen mit ihnen motivierten mich, dieses Buch zu schreiben. Auch Eltern, die ihre Erfahrungen, Ängste und Sorgen innerhalb von Neurodermitisschulungen mit mir teilten, haben einen großen Beitrag geleistet.

Meine persönliche Überzeugung ist, dass ein tieferes Verständnis für die Erkrankung des Kindes wesentlich zu einem erfolgreichen Management beiträgt. Denn wenn man versteht, was bei Neurodermitis in und unter der Haut passiert, kann man mit gezielten Maßnahmen gegensteuern. Darum möchte ich Ihnen mit diesem Buch einen umfassenden Überblick über die verschiedenen Aspekte geben und häufige Fragen beantworten, die sich zu Beginn oder im Laufe der Erkrankung auftun. Die einzelnen Kapitel werden sich – wie kleine Puzzlesteine – zusammenfügen und etwas großes Ganzes ergeben: kein Heilsversprechen, sondern eine alltagstaugliche Strategie, mit der es gelingen soll, die Neurodermitis in den Griff zu bekommen.

Ich gehe auch auf die unterschiedlichen Verlaufs- und Erscheinungsformen ein, die die Neurodermitis bei Säuglingen, Kleinkindern und Jugendlichen annehmen kann. Denn die häufigste chronische Hauterkrankung im Kindesalter hat viele Gesichter, was unter anderem an alterstypischen Unterschieden im Aufbau der Haut und an individuellen Einflussfaktoren liegt. All das ist wichtig für das erfolgreiche Management der Neurodermitis. Dieses Buch möchte die Struktur eines solchen Managements vorstellen und konkrete Hilfestellungen, Tipps und Strategien für die Behandlung und typische Alltagssituationen geben. Mir ist bei alldem wichtig, das Kind als Ganzes in den Mittelpunkt der Betrachtung zu stellen, denn das Thema Neurodermitis geht nach meiner Ansicht weit über die entzündlich gerötete und juckende Haut hinaus – gerade, weil unter jeder Haut eine Seele wohnt.

NEURODERMITIS
IST
GEFÜHLSSACHE

In diesem Kapitel erfahren Sie ...

- warum und wie die Kinderdermatologie sich von der Dermatologie bei Erwachsenen unterscheidet,
- wie eng Haut und Nervensystem miteinander verbunden sind und was das mit der kindlichen Seele zu tun hat,
- welche psychischen und körperlichen Belastungen die Neurodermitis für Kinder mit sich bringt.

KINDERDERMATOLOGIE BENÖTIGT ZEIT UND FEINGEFÜHL

Die Kinderdermatologie befasst sich mit den Hauterkrankungen von Kindern und Jugendlichen. Kinderdermatologie nenne ich gern auch Sinnesmedizin. Denn in den allermeisten Fällen geht es genau darum: hinzusehen, hinzu hören und (mit) zu fühlen.

Für die Einordnung der allermeisten Hauterkrankungen brauche ich in der Regel nicht viel mehr als meine Augen, Ohren und Hände und kann meist auf große und schwere Apparate verzichten, die komische Geräusche machen und aus dem Blickwinkel eines kleinen Kindes Furcht einflößend wirken können.

Als oberflächlichstes Organ fällt die Haut sprichwörtlich ins Auge und viele Veränderungen lassen sich mit den Händen ertasten. Mit allem, was hier sichtbar und tastbar ist, »spricht« die Haut: Dass ihr etwas fehlt und ob sie mit etwas kämpft, all das lässt sich anhand manchmal nur sehr diskreter, bisweilen aber auch sehr eindrücklicher Veränderungen nachvollziehen.

Bei tiefer unter der Haut liegenden Veränderungen, die schlecht von außen zu beurteilen sind, hilft oft der Einsatz eines Ultraschalls. Und in unklaren Fällen kann die Entnahme einer Gewebeprobe (Hautbiopsie) Klarheit schaffen.

Das Wort »Medizin« beginnt mit dem Buchstaben »M« wie »Mensch«. Das passt gut zu der Tatsache, dass gute Medizin eine persönliche Beziehung braucht. Besonders im Umgang mit Kindern ist diese Beziehungsebene eine wichtige Voraussetzung. Beziehungen entstehen durch Vertrauen, Zeit und einen Rahmen, in dem man sich öffnen kann. Leider ist Zeit heute, da die Medizin unter dem zunehmenden Druck der Wirtschaftlichkeit steht, mitunter zum Kostbarsten geworden, was wir haben – beziehungsweise was wir uns als Ärzte, die wir helfen wollen, tagtäglich erkämpfen müssen.

Doch Zeit ist gerade bei der Versorgung hautkranker Kinder eine wichtige Voraussetzung: für die Abklärung einer Krankheit und besonders für deren Behandlung. Für beides brauche ich beim Umgang mit Kindern und ihren Eltern Geduld und Zeit. Denn nur so kann ich mich gegenüber den Be-

troffenen öffnen, was wiederum die Voraussetzung für eine vertrauensvolle Arzt-Patienten-Beziehung ist, in der auch intime Themen, Ängste und Sorgen Platz haben. Gerade wegen dieser unmittelbaren Nähe – weil ich mit Augen, Ohren und Händen meinen kleinen Patienten und Eltern so nahekomme – hat mich die Behandlung von Haut- und Allergieerkrankungen schon früh fasziniert.

»Kinder sind keine kleinen Erwachsenen.«

Dieses Zitat verstand Maria Montessori als Leitspruch der durch sie geprägten Pädagogik. Auf Vorträgen zitiere ich diesen Spruch immer wieder, auch wenn es mir dabei weniger um Pädagogik geht. Vielmehr verdeutliche ich mit ihm die fundamentalen Unterschiede in Aufbau und Funktion der Kinder- gegenüber der Erwachsenenhaut. Diese Unterschiede haben entsprechende Konsequenzen für die Abklärung, die Behandlung und die längerfristige Betreuung chronischer Kinderkrankheiten. Leider findet das innerhalb eines zunehmend komplexer arbeitenden Gesundheitssystems immer weniger Berücksichtigung.

Was mir gerade bei der Betreuung von Kindern mit chronischen und vielschichtigen Erkrankungen schon während meiner Ausbildung auffiel, ist, wie schnell Kinder und Familien durch die Raster fallen können, wenn nicht mehr der »ganze Mensch« gesehen wird, sondern nur noch »die Neurodermitis«, »das Asthma« oder andere, kleine Facetten eines großen Ganzen. Meine persönliche Konsequenz war es, mit dieser Erkenntnis einen eigenen Weg zu beschreiten. Dieser Weg hat mich inzwischen neben meiner oberärztlichen Funktion in einer Kinderklinik in meine eigene Praxis geführt, in der sich alles um die Kinderhaut dreht. Hier kann ich vieles, wenn auch nicht alles, anders machen. In erster Linie: das Kind mit seiner Familie in den Mittelpunkt stellen, die Welt mit Kinderaugen betrachten, eine kindgerechte Umgebung bieten. Und mir Zeit nehmen, in meinem kleinen »Spatzennest« (Ulms Wahrzeichen ist der Spatz).

HAUTSACHE IST GEFÜHLSSACHE

Hautsache ist Gefühlssache: Wenn man sich durch eine Krankheit wie Neurodermitis nicht mehr wohl in seiner Haut fühlen kann, wird dies besonders deutlich. Denn wenn die Haut krank ist, so hat dies einen erheblichen Einfluss darauf, wie wir uns fühlen.

Das erlebe ich sowohl bei den Eltern, die mit ihrem hautkranken Kind Hilfe suchen, als auch bei meinen kleinen Patienten selbst. Wenn die Haut juckt, brennt und jede Berührung unangenehm ist, macht das etwas mit uns beziehungsweise unseren Kindern. Es verändert die Gefühlslage, das Verhalten zu mir selbst und zu anderen. Unsere Haut steht also in einer ganz besonderen Beziehung zu uns und ist gleichzeitig auch eine wichtige Verbindung zu den umgebenden Menschen. Besonders prägend ist diese Beziehung im Kindesalter.

Unter der Vielzahl an Hauterkrankungen im Kindesalter nimmt die Neurodermitis innerhalb meiner Sprechstunde einen besonders großen Anteil ein. Denn sie ist die häufigste chronische Erkrankung im Kindesalter, aktuell ist mehr als jedes zehnte Kind in Deutschland betroffen. Dabei hat die Neurodermitis in den westlichen Ländern über die letzten Jahrzehnte deutlich zugenommen. Auch die Neurodermitis ist Gefühlssache. Im Erstkontakt mit den Eltern sind oft Hilflosigkeit, Erschöpfung und Verzweiflung präsent – Gefühle, die mit einem allgemeinen Unbehagen, einer Zurückgezogenheit oder manchmal auch Gereiztheit der Kinder zusammentreffen.

Haut und Nervensystem - eng miteinander verflochten

Die besondere Verbindung zwischen Haut und Gefühlen wird bereits sehr früh geprägt, und zwar in der Embryonalphase, also der Zeit, die an die Verschmelzung von Ei- und Samenzelle anschließt. Haut und Nervensystem gehen in dieser Frühphase der Entwicklung aus derselben Grundstruktur hervor: einem Keimblatt, dem sogenannten Ektoderm. Dieser gemeinsame Ursprung verbindet beide Organe ein Leben lang fest miteinander und erklärt mitunter die wechselseitige Beziehung zwischen ihnen.

Wie eng Haut, die darunter liegende Seele und der Organismus miteinander verflochten sind, zeigen beispielsweise wissenschaftliche Untersuchungen

zum direkten Körperkontakt zwischen Eltern und Kind unmittelbar nach der Geburt:¹ dem sogenannten »Skin-to-Skin«-Kontakt, bei dem das Neugeborene auf dem Oberkörper der Mutter oder des Vaters liegt. Dieser erste innige Hautkontakt fühlt sich nur nicht nur für beide Seiten gut an, sondern er hat erwiesenermaßen positive Wirkungen auf wichtige Körperfunktionen und die Psyche. Die beruhigende Wirkung zeigt sich aufseiten des Neugeborenen unter anderem in kürzeren Weinphasen, zudem sind die Kinder in Bezug auf Körpertemperatur und Herzschlag deutlich stabiler.

Auch auf mütterlicher Seite lassen sich positive Wirkungen feststellen: So fördert der Kontakt zwischen Mutter und Kind die Produktion von Muttermilch und trägt darüber hinaus zur Reduktion des Stresspegels bei, der bei all den Aufregungen und Anstrengungen vor und während der Geburt bekanntermaßen hoch ist. Einen wichtigen Beitrag leistet hier das Hormon Oxytocin. Oxytocin, das im menschlichen Gehirn gebildet wird, hat zum einen eine wichtige Bedeutung beim Geburtsprozess, indem es beispielsweise die Wehentätigkeit auslöst. Oxytocin beeinflusst zudem unsere Gemütslage und trägt wesentlich zur Ausbildung und Prägung von Beziehungen zwischen Menschen bei, auch zwischen Mutter, Vater und Kind. Über Berührungen entstehen somit Beziehungen. Unmittelbar nach der Geburt, aber auch zu jeder weiteren Stunde. Jeder dieser Hautkontakte ist wertvoll.

Neurodermitis beeinflusst viel mehr als die Haut

»Wir haben Angst, dass es Neurodermitis ist« – so antworten mir Eltern häufig auf die Frage, was der Anlass für den Besuch in meiner Sprechstunde sei. Tatsächlich ergab eine Elternbefragung zum Thema Kindergesundheit im Jahr 2015, dass es sich bei der Neurodermitis um die »Angstdiagnose Nummer eins« handelt.² Diese Angst treibt Eltern mit ihrem Kind insbesondere dann um, wenn die Haut zum ersten Mal gerötet ist, juckt, brennt und nichts so recht helfen mag.

Gefürchtet ist die Neurodermitis deshalb, weil es sich um eine chronische Krankheit handelt, deren Beschwerden dauerhaft und in wechselnder Intensität den Alltag überschatten können. Wie groß dieser Schatten sein kann, davon bekommt man einen Eindruck, wenn man mit Eltern, Geschwistern oder Großeltern ins Gespräch kommt. Denn wenn ein Kind leidet, leidet nicht nur das Kind selbst, sondern auch die Menschen in seinem Umfeld.

Unmittelbar verbunden mit der Neurodermitis ist der Juckreiz. Vielen bekannt sind die Bilder von entzündeter Haut, die von Kratzspuren gezeichnet ist, teils nässt und mit Krusten übersät ist. Auch das mit dem Juckreiz verbundene Kratzen und Scheuern bleibt für das Umfeld nicht unbemerkt. Sowohl aus dem Blickwinkel des hautkranken Kindes als auch aus dem seiner Familie ist die Neurodermitis jedoch weit mehr als »ein bisschen Juckreiz«, denn die Erkrankung zieht zahlreiche Einschnitte im Alltag nach sich.

Ein schweres Ekzem kann das Familienleben viel stärker beeinflussen, als man auf den ersten Blick vermuten würde, denn viele Belastungen bleiben von außen zunächst »unsichtbar«. Wie stark die Neurodermitis die Lebensqualität beeinträchtigen kann, macht eine inzwischen schon ältere Studie deutlich, deren Erkenntnisse jedoch noch immer aktuell sind. In dieser Untersuchung landete die schwere Neurodermitis teils mit großem Abstand vor anderen chronischen Erkrankungen wie der Blutzuckerkrankheit (Diabetes mellitus), Krampfanfällen (Epilepsie) oder chronischen Nierenleiden, die man auf den ersten Blick als viel gravierender ansehen würde.³

Tatsächlich gehen die Beeinträchtigungen, die die Neurodermitis mit sich bringt, wortwörtlich tiefer als nur bis zur Hautoberfläche. Viele davon bleiben auf den ersten Blick unsichtbar, obwohl sie im Alltag des Kindes und der Jugendlichen teils erhebliche Veränderungen nach sich ziehen können.

Gerade wenn sensible (z. B. Gesicht, Hände) oder große Teile der Haut von einer Krankheit betroffen sind, ziehen Kinder und Jugendliche mit besonders schwerem Gepäck auf dem Rücken durchs Leben. Selbst ein zunächst banal wirkender Besuch im Schwimmbad kann für Betroffene zu massivem Stress führen. Gezeigt hat dies unter anderem die sogenannte ISOLATE-Studie (International Study of Life with Atopic Eczema), für die mehr als 2000 Kinder und Jugendliche beziehungsweise deren Betreuungspersonen befragt wurden.⁴ Erschreckend ist, dass die Mehrheit angab, unglücklich zu sein. Auch ich erlebe, wie die Neurodermitis Kindern und Jugendlichen bei der Entwicklung eines gesunden Selbstbewusstseins im Wege stehen kann und – wie es einer meiner jungen Patienten formulierte – »immer dabei ist«. Das macht mich immer wieder aufs Neue betroffen.

Jeder Abschnitt der Kindheit ist von wichtigen Entwicklungsphasen geprägt. Und so verwundert es auch nicht, dass eine chronische Erkrankung Spuren in der individuellen Biografie hinterlassen kann. Dass Kinder trotzdem ihren Weg gehen, ihre Potenziale, Interessen und Vorlieben entwickeln und leben

GUTE FRAGE

Wie belastet die Neurodermitis den Alltag von Kindern?



Verschiedene Studien untersuchten, welche Belastungen die Neurodermitis für Kinder mit sich bringt.⁵ Einige von ihnen sind auch für Außenstehende direkt sichtbar, andere hingegen bleiben unsichtbar:

- ➊ Juckreiz, Hautbrennen und Kratzen
- ➋ Ein- und Durchschlafstörungen
- ➌ Konzentrationsstörungen
- ➍ Reduzierte Leistungsfähigkeit und Fehlzeiten in Schule/Kindergarten
- ➎ Einfluss auf Familienleben, Freundschaften, Partnerschaft und Freizeitgestaltung
- ➏ Zeitaufwand für die Behandlung einschließlich Kleidungsauswahl und -wechsel
- ➐ Angstgefühle, Rückzugstendenzen, depressive Verstimmung
- ➑ Ausgrenzung, Schamgefühle und Hänseleien

können, das ist das Ziel eines gelungenen Krankheitsmanagements, das in meinen Augen jedes Kind verdient hat.

Neben dem jungen Patienten selbst tragen aber auch die Eltern und Geschwister einen beträchtlichen Teil der Krankheitslast mit. Dem wird meiner Ansicht nach viel zu wenig Beachtung geschenkt – auch von uns Ärzten. Denn was mir auffällt: Eltern berichten mir immer häufiger, dass sie sich oft nicht verstanden oder ernst genommen fühlen. Das liegt zum Teil auch daran, dass innerhalb der knapp acht Minuten, die heutzutage ein durchschnittlicher Arzt-Patienten-Kontakt dauert, vieles unbemerkt bleiben muss.

Miteinander zu sprechen muss uns daher ein besonderes Anliegen sein. Wenn dieses Buch zum Austausch beiträgt, so freue ich mich darüber.

Nicht nur das Kind leidet

Im Erstgespräch mit Eltern spüre ich vielfach Hilflosigkeit, Erschöpfung und Verzweiflung. »Ich kann einfach nicht mehr« oder »Ich bin am Ende«, heißt es häufig. Fast immer schwingen Schuldgefühle bis hin zu Selbstvorwürfen

mit, weil man dem eigenen Kind nicht helfen kann. Für zusätzliche innerliche Anspannung oder Gewissensbisse sorgen oftmals Schulduweisungen oder auch gut gemeinte Ratschläge durch andere, Meinungsverschiedenheiten zum grundsätzlichen Umgang mit der Erkrankung und der Therapie, aber auch Gefühle der Vernachlässigung beim Partner oder Geschwisterkind. Gerade bei einem schwer hautkranken Kind können sich so weitere Spannungen ergeben. Die Neurodermitis steht förmlich »zwischen« allen Beteiligten und stellt die Beziehung zwischen den Eltern, dem hautkranken Kind und seinen Geschwistern immer wieder aufs Neue auf die Probe.

Mit ihren vielen Facetten verlagert die Hauterkrankung die Aufmerksamkeit weg vom normalen Familienleben hin zu Krankheitsthemen. Die Versorgung des hautkranken Kindes steht im Mittelpunkt, was sich auch auf die Freizeitgestaltung und das Sozialleben der Familie auswirken kann. Im Säuglingsalter zwingt »die schlechte Haut« viele Eltern zu einer Absage des bereits gebuchten Babyschwimmkurses, im akuten Schub fallen Treffen mit Freunden, die geliebte Vereinstätigkeit oder der Urlaub kürzer als geplant aus. Wie Elternbefragungen zeigen, kann die Neurodermitiserkrankung eines Kindes sogar die weitere Familienplanung beeinflussen, woran deutlich wird, wie beträchtlich die Folgen auf das Familienleben sein können.⁶

Neben all diesen Problemen verlangt das Management der Neurodermitis von der Familie viel Zeit. Die äußerliche Behandlung der Haut, das Anlegen von Verbänden, zusätzliche Kleiderwechsel ... Schnell ist damit mehr als eine Stunde am Tag verbracht. Und so kann es auch nicht verwundern, dass viele Eltern mir gegenüber feststellen, dass für nichts anderes mehr Zeit bleibt.

Hinzu kommen die Ausgaben, die direkt für Medikamente, Pflegecremes und Hilfsmittel (wie z. B. Verbände) anfallen, ebenso wie für Maßnahmen, die sich indirekt aus der Erkrankung beziehungsweise ihrer Therapie ergeben (z. B. Anschaffung geeigneter Kleidung/spezialer Bettbezüge, Kosten für Babysitter für Arztbesuche). Im Rahmen einer Studie wurden hierzu vor einigen Jahren amerikanische Eltern von Kindern mit mittelschwerer bis schwerer Neurodermitis befragt. Ihre monatliche finanzielle Belastung durch die Erkrankung belief sich umgerechnet auf rund 250 Euro.⁷ Auch wenn es zwischen dem amerikanischen und deutschen Gesundheitssystem beträchtliche Unterschiede gibt, so bestätigen auch Studien aus anderen Ländern eine erhebliche finanzielle Mehrbelastung. Diese übertraf sogar die Kosten für

andere chronische Erkrankungen (wie z. B. Asthma) deutlich. In einer italienischen Untersuchung lagen die durchschnittlichen jährlichen Selbstkosten bei 1254 Euro, was immerhin etwa 100 Euro pro Monat entspricht.⁸ Eine länderübergreifende Studie aus Europa (Tschechien, Dänemark, Frankreich, Deutschland, Italien, Niederlande, Spanien, Schweden und Großbritannien) bestätigte diese Zahlen.⁹

Mehr Zeitaufwand, weniger Geld – diese Probleme werden bei berufstätigen Eltern oft durch Fehlzeiten am Arbeitsplatz noch verschärft. Besonders in Erinnerung geblieben ist mir hier das Schicksal der Eltern des kleinen Leo. Als ich ihn kennenlernte, war seine Neurodermitis so schwer, dass die Haut vom Kopf bis zur Kleinzehe gerötet und von unzähligen Kratzspuren übersät war. Und das, obwohl bereits unzählige Arztbesuche und sogar wiederholte Klinikaufenthalte hinter der Familie lagen.

Für die damals noch berufstätigen Eltern bedeutete dies zusätzlich zu den emotionalen Belastungen: Betreuung des Geschwisterchens sicherstellen, Termine vereinbaren und anstelle zu arbeiten im Warte- und Sprechzimmer sitzen. Zusammen mit den Klinikaufenthalten ergaben sich schnell beträchtliche berufliche Fehlzeiten. Doch es kam noch schlimmer: Nachdem die Behandlungen und die vielen Arztbesuche irgendwann nicht mehr anders zu bewerkstelligen waren, gab Leos Mama ihre Berufstätigkeit auf, später verlor sein Vater infolge der krankheitsbedingten Fehlzeiten seine Anstellung ...

Obwohl bei unserem Kennenlernen Verzweiflung und Hilflosigkeit den Raum füllten, beeindruckte mich der Zusammenhalt der Eltern trotz aller Schicksalsschläge ganz besonders. Heute haben Leo und seine Eltern dank neuer Medikamente und einem festen Therapieplan zurück in ein normales Leben gefunden. Entsprechend glücklich und dankbar bin ich, den Jungen und seine Eltern wieder lächeln zu sehen – in erster Linie, weil die Haut zur Ruhe gefunden hat, aber auch, weil der Familienalltag seinen gewohnten Gang nehmen kann und beide Eltern wieder fest im Berufsleben stehen.

Die Beeinträchtigungen der Berufstätigkeit, die von reduzierter Arbeitszeit über Fehlzeiten bis hin zu verzögerten Wiedereinstiegen reichen, sind in wissenschaftlichen Untersuchungen beschrieben.¹⁰ So berichteten nahezu drei Viertel von rund 1000 befragten Eltern, dass sie aufgrund der Neurodermitis ihres Kindes in den letzten vier Wochen mindestens einen Tag am Arbeitsplatz gefehlt haben. Leos Familie ist nur ein Beispiel von vielen.