

NEURODERMITIS

Ich lebe das, was mir wichtig ist

Luki (27) lernte im Verlauf der letzten 15 Jahre, was seine Neurodermitis beeinflusst. Freude und Begeisterung wirken sich etwa positiv aus. Ebenfalls hilfreich war, dass er als Spitzensportler seine Einstellung zum Leistungsdruck änderte.



Ich habe Neurodermitis und ich kann etwas dagegen tun

Lukis Neurodermitis begann in der Pubertät. Er interpretierte die Ausschläge im Gesicht und in den Achselhöhlen darum zuerst als eine Folge der hormonellen Umstellung. Dann begann sich die Haut jedoch auch in den Kniebeugen und am Hals zu röten und zu schuppen. Die ärztlichen Abklärungen ergaben die Diagnose Neurodermitis. Es entlastete Luki, eine Erklärung für die juckenden Ausschläge zu haben. Nun konnte er gezielt dagegen vorgehen.

“
Ich bleibe cool. Das ist gut für mich und meine Haut.
”

Das Team der Hautspezialistin Prof. Dr. med. D. Simon im Inselspital Bern führte ihn in die Behandlung der Neurodermitis ein. In Absprache mit ihr und der Pflegeexpertin klärte er mögliche Einflussfaktoren und experimentierte mit Salben und Salbenverbänden. «Jeder muss selbst entdecken, worauf seine Neurodermitis reagiert.» Vier Mal stellten sie seine Therapie um, bis er die Neurodermitis in den Griff bekam. Parallel dazu übte Luki einen gelasseneren Umgang mit psychischem und körperlichem Leistungsdruck. «Ich bleibe cool. Das ist gut für mich und meine Haut.»

Meine Routine

“
Ich habe meine Spritze und meine Salbe.
”

Luki spritzt sich alle paar Wochen ein Biologikum. Das Medikament hemmt Botenstoffe in der Haut, die durch die Neurodermitis erhöht sind. Bei Anstrengungen rötet sich Lukis Haut weiterhin an seinen typischen Stellen, aktuell zuerst am Hals. Wenn die Rötung nicht innert Stunden wieder verschwindet, behandelt Luki sie mit einer Kortison Creme. Diese zieht schnell ein und nach zwei bis vier Tagen «ist das

Zeugs verschwunden». Zur Erholung nimmt Luki gerne ein Bad mit Badesalz vom toten Meer. Das empfohlene tägliche Eincremen des ganzen Körpers lässt er dagegen bleiben. Die Salben und Lotionen, die er dafür ausprobierte, hinterliessen einen Belag, der ihn zum Kratzen reizte.

«Ich baute mir ein Umfeld auf, das mich entspannt.» Luki erzählt von seiner Freude an der Arbeit als Fachmann Betreuung im Behindertenbereich und seiner Begeisterung für das Geräteturnen. Ich staune: Zu beidem gehören Anstrengung und Druck, worauf Lukis Haut doch mit Ausschlägen reagiert. Er erklärt mir, dass Freude und Begeisterung entscheidend für sein Wohlbefinden sind. Dieses wiederum beeinflusst seine Haut positiv. Die Auswirkung von Stress auf seine Haut kann er unterdessen abschätzen und seine Behandlung daran anpassen. So trägt die Kombination von allem zu seiner Stabilisierung und Entspannung bei.

Meine Neurodermitis stand nie an erster Stelle

Als Sechsjähriger durfte Luki ein Training von Kunstturnern besuchen. Das war sein Einstieg in den Spitzensport. Als er in ein Sportgymnasium eintrat, erhöhte sich der Leistungsdruck. Luki wollte an den Wettkämpfen und in der Schule seine beste Leistung zeigen. Der hohe, andauernde Druck verschlimmerte seine Ausschläge. Zudem reagiert seine Haut negativ auf den eigenen Schweiß. «Das war der Höhepunkt meiner Neurodermitis.» Mit dem Sport aufzuhören, war jedoch nie ein Thema für ihn. Er biss sich durch und wusste gleichzeitig, dass das ein Kampf auf Zeit war. Der hörte erst auf, als er die Matura nicht bestand und die Schule abbrach. Obwohl das bei ihm eine Lebenskrise auslöste, verbesserte sich seine Neurodermitis. Dies zu erleben, half Luki. Er löste sich auch innerlich vom hohen Leistungsdruck. «Ich musste etwas finden, das zu mir passt.»

Drei Jahre arbeitete er als Trainer. Danach orientierte er sich neu. Er wechselte vom Spitzensport in den Breitensport. Dank seiner Freundin lernte er die Arbeit mit Menschen mit Behinderungen kennen. Letztes Jahr schloss er mit Erfolg die Ausbildung als Fachmann Betreuung im Behindertenbereich ab. Seine Freundin und er sind unterdessen verheiratet.

Der Juckreiz ist eine Qual

Während seiner Schulzeit wachte Luki nachts oft auf und merkte, dass er sich blutig gekratzt hatte. In dieser Phase halfen nicht einmal Schlaftabletten. Die entzündeten Stellen versteckte er vor anderen. Es war ihm klar: «Ich muss die Neurodermitis in den Griff bekommen. Dann geht auch der Juckreiz weg.»

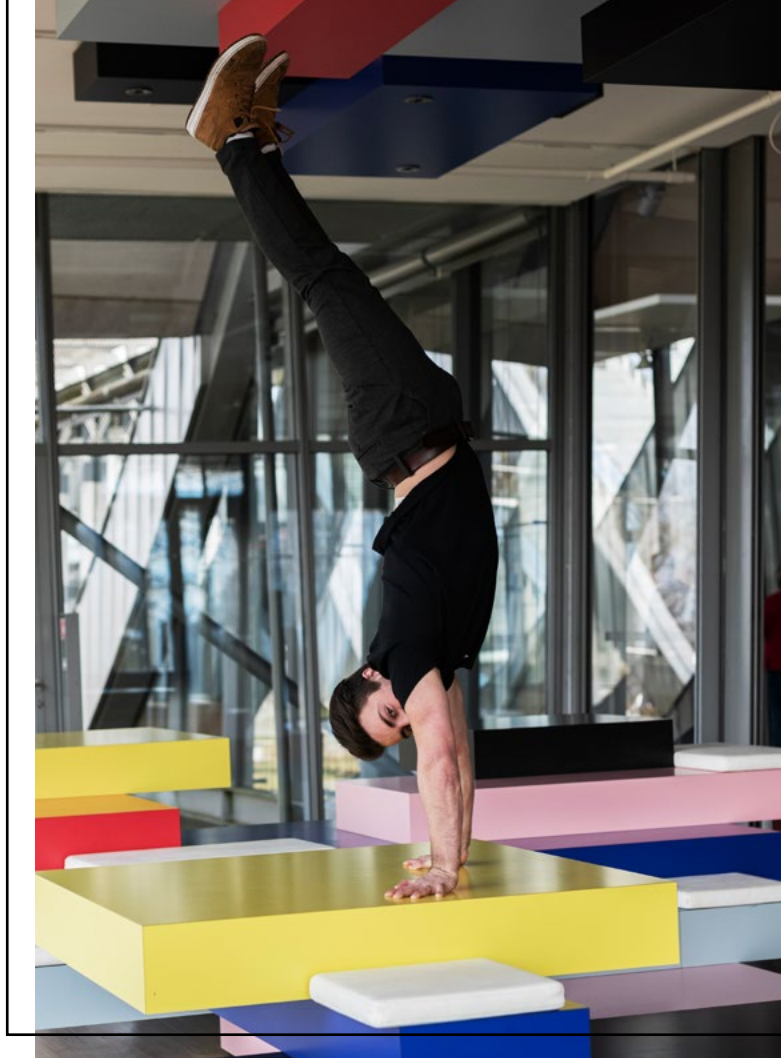
“
**Diese Erfahrung hilft ihm,
das Jucken auszuhalten.**
”

Idealerweise durfte er genau zu dieser Zeit an der Pilot-Studie des ersten in der Schweiz erhältlichen Biologikums mitmachen. Dieses brachte Luki endlich eine deutliche Besserung. Er ist dankbar für die Unterstützung von Prof. Simons Team. Dafür nimmt er das Belastende daran in Kauf: Die lange Fahrt nach Bern und Wartezeiten in der bedrückenden Spital-Atmosphäre.

«Man muss versuchen, sich gegen den Juckreiz zu wehren.» Das geht nicht immer. Luki schont dann die Haut, indem er mit der ganzen Handfläche über die juckenden Stellen reibt oder durch die Kleidung hindurch kratzt. Er trägt Kleider aus Stoffen, die seinen Juckreiz nicht noch verstärken. «Mit meiner Salbe verschwinden die roten Stellen immer.» Diese Erfahrung hilft ihm, das Jucken auszuhalten.

Wie geht es dir?

Vor 15 Jahren war die Neurodermitis deutlich weniger bekannt als heute. Luki wurde oft auf seine Ausschläge angesprochen. Er gab schon immer offen Auskunft und betont, dass das Schlimmste der Juckreiz sei. Es bestehe weder eine Lebensgefahr noch seien die Ausschläge ansteckend. Zudem könne er sie behandeln. Wer mit Luki arbeitet oder turnt, kann das beobachten. Zu Beginn einer Anstrengung sieht Lukis Haut normal aus. Eine Stunde später ist sie an einigen Stellen gerötet. Beim nächsten Training oder Arbeitseinsatz steht Luki wieder mit normaler Haut da. Sein offener Umgang mit der Neurodermitis beruhigt die Menschen in seinem Umfeld. Das wiederum hilft ihm, mit allem klar zu kommen.



Meine Neurodermitis gehört zu mir

Luki weiss von zwei Betroffenen, deren Neurodermitis ganz verschwunden ist. Er geht davon aus, dass er bis auf weiteres mit seiner Neurodermitis leben wird. «Ich habe das. Und ich kann etwas dagegen tun. Dafür muss ich halt mehr als andere investieren.»

Von der Forschung wünscht er sich an erster Stelle ein Mittel gegen den Juckreiz. Nach kurzem Überlegen fährt er fort, dass er zudem das Biologikum lieber als Tablette schlucken würde. Für das Spritzen muss er sich jedes Mal überwinden. Zudem wäre interessant, zu wissen, welche Angebote zusätzlich zur medikamentösen Therapie hilfreich sind. Luki hätte zum Beispiel gerne Ansätze der Beratung und des Mental-Trainings kennengelernt. Während seiner Therapie-Anpassungen konnte er mit niemandem seine Situation und sein Krankheitsverständnis besprechen. Inzwischen ist er so vertraut mit seiner Neurodermitis und ihrer Behandlung, dass sie ganz selbstverständlich zu seinem Alltag gehört. So selbstverständlich, dass der damit verbundene Aufwand beim Zuhören vergessen geht. Luki lebt den Slogan «Ich sage Ja! zu meiner Haut». ■