

JUCKREIZ UND SCHWER GENERALISIERTE EBS, DYSTROPHE EB, JUNKTIONALE EB

1. Einleitung

Vor ungefähr 330 Jahren sagte der Arzt Samuel Hafenreffer sinngemäß, Juckreiz sei „eine unangenehme Empfindung, die Kratzen provoziert“. Eine bessere Definition gibt es bis heute nicht. Das Fachwort dafür ist „Pruritus“, prurire heißt im Lateinischen soviel wie „Brennen“. Juckreiz ist für viele Menschen mit EB eine besonders quälende Herausforderung. Einerseits ist Juckreiz an sich schon sehr unangenehm, andererseits hat die spontane Reaktion darauf - das Kratzen - bei EB schwerwiegende Folgen, da sich an diesen Stellen meist sofort wieder neue Blasen und Wunden bilden. Es ist notwendig und oft auch möglich, Juckreiz zumindest zu lindern.



Das Wichtigste in Kürze

- **Juckreiz ist ein häufiges Problem für viele Menschen mit EB.**
- **Die Ursachen für Juckreiz sind verschieden.**
- **Es gibt kein „Patentrezept“.**
- **Durch eine Kombination von allgemeinen Maßnahmen, guter Hautpflege und Medikamenten lässt sich häufig eine Linderung erreichen.**

2. Allgemeines

Obwohl Juckreiz eine sehr unangenehme Hautempfindung ist und bei sehr vielen Hautkrankheiten auftritt, weiß man noch relativ wenig über die Mechanismen, die zu seiner Entstehung führen. In der Haut gibt es so genannte „Rezeptoren“ (am besten kann man das wohl mit „Wahrnehmungspunkten“ übersetzen) für unterschiedliche Empfindungen wie Schmerz, Kälte, Wärme oder Druck. Lange Zeit war man der Meinung, dass dieselben Wahrnehmungsstellen, die für die Schmerzempfindung verantwortlich sind, auch den Juckreiz wahrnehmen, dass es sich bei Schmerz und Juckreiz also um zwei Spielarten von ein und derselben Sinneswahrnehmung handelt. Ein großer Unterschied ist allerdings der, dass Juckreiz sich im Unterschied zum Schmerz ausschließlich in der Haut auslösen lässt.

Inzwischen gibt es neuere Erkenntnisse, die darauf hinweisen, dass es vielleicht doch eigene Nervenbahnen für den Juckreiz gibt, aber es sind noch längst nicht alle Überträgersubstanzen und ihr Zusammenspiel bekannt. Das Phänomen der Auslösung von Juckreiz ist also eigentlich noch nicht wirklich geklärt.

Juckreiz wird üblicherweise mit Kratzen oder Reiben „beantwortet“. Dadurch kommt es zu **entzündlichen Reaktionen der Haut**, wodurch eine Reihe von **Botenstoffen von den Zellen ausgeschüttet** werden, was den bestehenden Juckreiz weiter verstärkt. Diese Erfahrung hat jeder von uns bereits gemacht, und sei es nur nach einem lästigen Insektenstich: man kratzt und kratzt, verspürt dabei eine kurze Erleichterung, aber wenn man aufhört, juckt es ärger als vorher. Dann kratzt man wieder....

Wie auch immer die Wahrnehmungspunkte aussehen mögen, in jedem Fall muss zuerst ein Reiz auf diese Stellen ausgeübt werden. Dieser kann mechanischer oder chemischer Natur sein. Oft ist eine **Hautentzündung die Ursache des Juckreizes**. Es sind die Botenstoffe der Entzündungszellen, allen voran das Histamin, die den Juckreiz erzeugen, indem sie die Wahrnehmungspunkte für den Juckreiz stimulieren. Der Reiz wird über Nervenfasern zum Rückenmark und weiter ins Großhirn geleitet und hier als Juckreiz wahrgenommen.

3. Epidermolysis Bullosa und Juckreiz

Juckreiz ist leider ein sehr häufiges Problem für Menschen mit EB. Die **Häufigkeit und die Intensität**, mit der Juckreiz auftritt, **unterscheidet** sich bei den **einzelnen EB-**

Formen deutlich. Aber es gibt auch innerhalb der gleichen EB-Form große Unterschiede zwischen den einzelnen Betroffenen. Während für manche dadurch nur gelegentlich ein Problem entsteht, leiden andere sehr ausgeprägt unter ständigem, starken und quälendem Juckreiz.

Besonders betroffen sind Menschen mit schwer generalisierter EBS, Menschen mit dystropher EB, sowie Menschen mit junktionaler EB. Hier ist der Juckreiz häufig ein großes Problem.

Da Juckreiz im Normalfall zu Kratzen führt, und Kratzen auf EB-Haut die Entstehung von Blasen fördert, ist es gerade bei EB von besonders großer Bedeutung, den Teufelskreis von Juckreiz-Kratzen-mehr Juckreiz... usw. zu unterbrechen.

Bei EB sind die Hauptursachen für den Juckreiz wohl trockene Haut, abheilende, verkrustete Wunden, Überwärmung, Entzündungen sowie die anhaltende Hautschädigung, die durch die ständig notwendige Wundheilung entsteht.

Einige Betroffene berichten, dass Juckreiz vor allem dann auftritt, wenn die Abheilung der Blasen beginnt. Möglicherweise ist der Juckreiz in diesem Fall durch zwei Faktoren bedingt: Zum einen besteht in diesem Fall eine Situation, die einer leichten (nicht durch Bakterien bedingten) Entzündung ähnlich ist. Entzündungen begleiten hier sozusagen den Heilungsprozess. Zum anderen entsteht oft Trockenheit in den Wundarealen, dadurch ziehen sich die Wundränder etwas zusammen. Beides, Entzündlichkeit und Trockenheit, könnten die Ursachen für diesen Juckreiz während des Heilungsprozesses sein.

In jedem Fall muss man aber bei lang anhaltendem Juckreiz auch bei EB-Betroffenen an völlig andere Ursachen denken. Bei EB können nicht nur die Blasenbildung und die Wundheilungsprozesse Juckreiz auslösen, auch Folgeprobleme von EB können die Ursache sein oder den Juckreiz verstärken. Häufig sind bei schweren Ausprägungen von EB zum Beispiel Blutarmut durch Eisenmangel und/oder Mangelernährung mit starkem Untergewicht. Beides kann Juckreiz auslösen oder verstärken.

Ebenso muss an eine Reihe von anderen Erkrankungen gedacht werden, die mit Juckreiz einhergehen können. EB schließt die Möglichkeit anderer Erkrankungen ja nicht aus.

Folgende Einflüsse können unter Umständen auch bei EB-Betroffenen den Juckreiz-Mechanismus in Gang setzen oder verstärken:

- Alle Arten von Entzündungen der Haut
- Medikamente und Nahrungsmittel
- Umweltallergene (z.B. Blüten- und Gräserpollen)
- Immun- bzw. Allergiestoffe (Antikörper, Lymphozyten)
- Stoffe, die von Insekten und Parasiten abgegeben bzw. eingebracht werden
- Kontaktstoffe (Allergene wie Färbemittel, Parfum, Duftstoffe)
- Anhaltende Hautschädigungen (Austrocknung, Sonnenbrand)
- Stoffwechselprodukte bei inneren Erkrankungen
- Psychischer Stress (vor allem als Verstärker wirksam)

Falls eine solche Ursache für den Juckreiz festgestellt werden kann, dann muss diese natürlich nach Möglichkeit behandelt werden. Es ist hier von großem Vorteil, wenn Sie einen Hausarzt oder Kinderarzt haben, der Sie bzw. Ihren Angehörigen gut kennt. Es ist nicht immer einfach, die zugrunde liegende Ursache wirklich herauszufinden und zu behandeln. Außerdem wird Juckreiz bei EB meistens durch eine Kombination verschiedener Faktoren verursacht. Und manchmal ist es auch recht schwierig, die eine Ursache zu behandeln ohne andere Probleme zu verschlimmern.

4. Behandlungsmöglichkeiten

Starker Juckreiz schränkt die Lebensqualität deutlich ein. Manche Betroffenen empfinden Juckreiz sogar quälender als Schmerzen. Daher muss in jedem Fall alles unternommen werden, was an Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung steht. Niemand kann Ihnen versprechen, dass Juckreiz so behandelbar ist, dass er vollständig verschwindet, dazu ist das Geschehen rund um den Juckreiz zu vielschichtig. Aber es sollte möglich sein, den **Juckreiz zumindest** auf ein erträgliches Maß zu **reduzieren**.

Je nach vermuteter Ursache werden **unterschiedliche Ansätze** empfohlen, dies können **Pflegemaßnahmen, medikamentöse Maßnahmen** sowie **verhaltenstherapeutische Maßnahmen** sein.

Neben der **Bekämpfung von bekannten Ursachen** (wenn solche gefunden werden konnten) gibt es eine Reihe von Möglichkeiten, die das **Symptom Juckreiz lindern** können, **auch ohne dass die genaue Ursache bekannt** ist. Wir geben Ihnen hier ein

paar Tips, mit denen Sie selbst dazu beitragen können, Ihren Juckreiz oder den Juckreiz Ihres Angehörigen zu lindern. Probieren Sie aus, was Ihnen in Ihrer Situation möglich und sinnvoll erscheint.

4.1 Allgemeine Vorsorge-Maßnahmen gegen Juckreiz

- Genügend trinken! (um Austrocknung zu vermeiden)
- Räume nicht überheizen, eventuell Klimaanlage einbauen (Wohnung, Auto).
- Verzicht auf austrocknende Mittel wie Gele, alkoholische Lösungen zum Einreiben, Puder.
- Sparsamer Gebrauch von Seifen.
- Lauwarme Bäder bevorzugen, nicht zu lange und nicht zu heiß baden oder duschen, am Schluss (wenn erträglich!) kühl duschen, weil sich dadurch die Poren der Haut schließen und nicht zu viel Feuchtigkeit verdunsten kann.
- Feuchte, kühlende Umschläge verschiedener Art (ein Beispiel wären (kalte!) Schwarztee Umschläge, der Schwarztee sollte 15 min gezogen haben und dann abgekühlt werden, er enthält Gerbstoffe, die zusätzlich zur reinen Kühlung Juckreiz lindern können).
- Luftige Kleidung aus reizarmen Materialien, wie z.B. Baumwolle und Seide (z.B. Dermasilk®).
- Bettwäsche aus kühlenden Materialien (z.B. Microair®).
- Fingernägel sollten immer kurz geschnitten sein, damit werden Kratzverletzungen vermindert.
- In der Nacht können Baumwollhandschuhe getragen werden, dadurch werden Kratzmöglichkeiten zumindest eingeschränkt.
- Entspannungsmethoden zu erlernen kann ebenfalls sehr hilfreich sein, hier sollten Sie vor Ort nach Möglichkeiten suchen (autogenes Training, progressive Muskelrelaxation nach Jacobsen, Yoga...).

Juckreiz verschlimmert sich bei Kindern, aber auch bei Erwachsenen, oft am Abend. In der deutschen Sprache gibt es dafür auch einen passenden Ausdruck: sie sind richtig „aufgekratzt“, was wohl ganz allgemein gesprochen an den vielfältigen Erlebnissen des Kinder- oder Erwachsenenalltages liegt. Das ist bei EB-Betroffenen nicht anders, es kann aber schwerwiegendere Auswirkungen haben. Daher kann sowohl für Kinder als auch für Erwachsene hilfreich sein, feste Rituale für die Zu-Bett-Geh-Zeit zu entwickeln, die beruhigend wirken und nicht zusätzlich aufregend sind. Beispiele wären eine Tasse Tee oder Kakao, ruhige Musik oder ein gutes Buch. Fernsehen, Computerspiele und auch Streitigkeiten sollten dagegen ein bis zwei

Stunden vor dem Schlafengehen besser vermieden werden. Das ist nicht immer einfach durchzuführen, aber es sollte zumindest angestrebt werden!

4.2 Lokalthherapie und Hautpflege

Es gibt eine Vielzahl von Produkten, die zu Linderung von Juckreiz verschiedenster Ursachen führen. Eine **regelmäßige Hautpflege**, auch der nicht von Blasenbildung betroffenen Haut, ist in jedem Fall wichtig, um Hauttrockenheit zu vermeiden. Es gibt außerdem **speziell** gegen Juckreiz wirksame **Badezusätze, PflegeLOTionen, Cremes und Salben**. Viele davon enthalten Zink oder Harnstoff (= Urea) und sind gut geeignet bei EB. Welche Produkte davon nun **speziell für Ihre Situation** helfen können, das lässt sich aber leider nicht vorhersagen. Am besten ist es auch hier, wenn Sie gemeinsam mit einem Arzt/einer Ärztin und einer Pflegekraft nach und nach Verschiedenes ausprobieren, um die für Sie am besten geeigneten Produkte zu finden. **Fragen Sie immer nach, ob ein Produkt, das Ihnen empfohlen wird, auch in der Nähe von Wunden bzw. auf offenen Wunden aufgetragen werden darf.** Manche Produkte (zum Beispiel mit dem Wirkstoff Capsaicin) eignen sich nämlich nicht für offene Wunden.

Falls Sie bei der Suche nach Produkten Unterstützung brauchen, oder Sie nachfragen möchten, ob ein bestimmtes Produkt für Sie geeignet sein könnte, können Sie mit einem EB-Spezialisten klären.

4.3 Medikamentöse Maßnahmen

Wenn alle allgemeinen Maßnahmen ausgeschöpft sind, und Sie auch durch Pflegeprodukte keine ausreichende Erleichterung erfahren haben, dann könnte zusätzlich auch die Einnahme juckreizreduzierender Medikamente notwendig sein. Hier eignen sich zunächst vor allem sogenannte Antihistaminika, die als Tabletten, Saft, Tropfen, Salben oder auch Injektionslösungen verordnet werden können. Antihistaminika sind Ihnen vielleicht bekannt, da sie zur die Behandlung aller Arten von Allergien häufig eingesetzt werden. Manche davon machen müde, sind also eher für die abendliche Einnahme geeignet. Es gibt aber inzwischen auch welche, von denen man nicht oder kaum müde wird, und die sich für den Tag eignen. Bitte lassen Sie sich hier unbedingt von dem Arzt/der Ärztin beraten, der/die Ihnen diese Medikamente verordnet.

Manchmal kann kurzzeitig bei unerträglichem Juckreiz auch die Behandlung mit Glucocortikosteroid-hältigen Präparaten notwendig sein, die man allgemein vereinfachend als „Cortison“-creme oder -tabletten bezeichnet. Kurzzeitig (= ca. 2

Wochen) ist das auch bei EB gut und sinnvoll, auf eine Langzeitanwendung muss man aber bei EB verzichten. Eine solche Behandlung muss unbedingt ärztlich begleitet werden.

Es gibt darüber hinaus auch noch andere Medikamente, die gelegentlich bei starkem Juckreiz mit EB erfolgreich eingesetzt worden sind. Ob diese auch in Ihrer Situation sinnvoll sein könnten, müssen Sie mit einem erfahrenen EB-Spezialisten besprechen.

Zusammenfassend muss man sagen, dass es für die **Behandlung von Juckreiz bei EB** kein einfaches „Patentrezept“ gibt. Aber **es gibt** eine Reihe von **Möglichkeiten**, die dazu beitragen können, den **Juckreiz wenigstens** auf ein erträgliches Maß zu **mindern**. Geben Sie nicht zu schnell auf, mit etwas Unterstützung und viel Geduld kann man doch häufig viel erreichen!