Thieme

Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Hauterkrankungen

R. Stachow, M. Küppers-Chinnow, S. Scheewe

Thieme CME · Fortbildungspunkte 3

Chronische Hautkrankheiten machen rund 8,4 % aller Rehabilitationsmaßnahmen bei Kindern und Jugendlichen aus [1]. Das atopische Ekzem ist dabei die häufigste Reha-Indikation – deutlich seltener treten hingegen Erkrankungen wie Epidermolysis bullosa oder kongenitale Ichthyosen auf. Dieser Beitrag gibt einen Überblick über die verschiedenen Krankheitsbilder, mögliche Einschränkungen der Teilhabe sowie rehabilitative Ansätze, um diese zu überwinden.

Krankheitsbilder und deren Bedeutung für Aktivitäten und Teilhabe

Neurodermitis

Die Neurodermitis ist mit einer Lebenszeitprävalenz von 13,2 % die häufigste Hautkrankheit im Kindes- und Jugendalter [2]. Mit steigendem Alter nimmt die Prävalenz der Erkrankung rasch ab: nur rund 3 % der Erwachsenen sind betroffen [3]. Ein früher Krankheitsbeginn, schwere Verläufe, andere atopische Komorbiditäten sowie allergische Erkrankungen in der Familie weisen auf eine Persistenz bis ins Erwachsenenalter hin [4].

Eine genetisch prädisponierte Barrierestörung der Haut und die chronische – oft allergisch beeinflusste – schubweise verlaufende Entzündung kennzeichnen die Neurodermitis [5]. Dazu kommt der meist quälende Juckreiz, der über das Kratzen in einen Circulus vitiosus der fortgesetzten Entzündung führt. Die typischen Symptome (▶ **Abb. 1**) sind

- Rötung,
- Papeln,
- Exkoriationen,
- Krustenbildung
- und Lichenifikation zeigen altersabhängige Prädilektionsstellen (▶ **Tab. 1**).

Diese bilden zusammen mit der Ausdehnung und dem Juckreiz die Grundlage für eine Schweregradbeurteilung nach dem Scoring Atopic Dermatitis Index (SCORAD). Als Komplikation sind bakterielle, virale oder mykotische Infektionen häufig.

Eine ausführliche allergologische und psychosoziale Anamnese hat in der Diagnose größte Bedeutung. Ergänzt wird sie durch serologische Untersuchungen und Hauttests zum Nachweis von Sensibilisierungen – verifiziert durch Karenz- und verblindete Provokationstestungen.

▶ **Abb. 1** Für Neurodermitis typisches Ekzem an den Armen mit Rötung der Haut, Papeln, Exkoriationen und geringer Lichenifikation an den Handgelenken.

Zur Behandlung empfiehlt sich ein dem Schweregrad angepasstes Stufenkonzept [5 – 7] (▶ **Tab. 2**).

Merke

Die Neurodermitis ist die häufigste chronische Hauterkrankung im Kindes- und Jugendalter – gekennzeichnet durch ein schubhaft verlaufendes entzündliches Ekzem. Die Behandlung umfasst eine regelmäßige Basistherapie, ergänzt durch antientzündliche Dermatika.

Dieses Dokument wurde zum persönlichen Gebrauch heruntergeladen. Vervielfältigung nur mit Zustimmung des Verlages.

Psoriasis

Die Psoriasis ist eine durch genetische und Umweltfaktoren beeinflusste Erkrankung. Pathophysiologisch liegt eine komplexe immunologische Reaktion der Haut mit einer ausgeprägten Entzündung und einer epidermalen Hyperproliferation mit gestörter Differenzierung der Keratinozyten vor. Am häufigsten ist die Psoriasis vulgaris mit einer Prävalenz von 2 % in der Gesamtbevölkerung. Es bilden sich zunächst einzelne, später meist konfluierende erythemato-squamöse Plaques bevorzugt an den Prädilektionsstellen über den Streckseiten von großen und kleinen Gelenken (▶ **Abb. 2**).

Die Erkrankung ist zurzeit grundsätzlich nicht heilbar – Effloreszenzen können über viele Jahre bestehen bleiben oder sich über einen kürzeren oder längeren Zeitraum ausbreiten. Dies ist meist Folge exogener provozierender Faktoren wie Infekte, Stress oder die Einnahme von Medikamenten. Zudem existieren weitere Unterformen. Rund 20 % der Betroffenen weisen zusätzlich eine Psoriasisarthritis der kleinen und großen Gelenke auf – weitere autoimmune Komorbiditäten sind häufig [8].

Die Diagnose wird meist klinisch gestellt – eine Hautbiopsie ist in der Regel entbehrlich. Der Schweregrad der Erkrankung kann mit dem Psoriasis Area and Severity Index (PASI) abgeschätzt werden.

Die Behandlung sollte leitliniengerecht [8] nach einem Stufenkonzept – adaptiert an Schweregrad und Alter des Patienten – erfolgen und das Einüben eines guten Krankheitsmanagements umfassen:

- Basispflege: Wirkstofffreie Salbengrundlagen mit Harnstoff 3 bis 10 %.
- Antientzündliche und antiproliferative topische Therapie: Kalzineurininhibitoren, Kortison, Dithranol, Vitamin D3-Analoga.
- Systemische Therapie: Ciclosporin, Fumarsäureester, MTX, Fototherapie ab 16 Jahren, Retinoide, Etanercept, Adalimumab, Ustekinumab.

Systemische Therapien sind bei Kindern und Jugendlichen nur selten indiziert.

Merke

Die Psoriasis vulgaris ist auch bei Kindern durch konfluierende erythemato-squamöse Plaques gekennzeichnet. Das Krankheitsmanagement umfasst neben der Meidung auslösender Faktoren die Anwendung eines medikamentösen Stufenplans.

Epidermolysis bullosa

Die Epidermolysis bullosa (EB) – auch als „Schmetterlingskrankheit“ bekannt – ist eine sehr seltene, angeborene Hauterkrankung. In Deutschland geht man von ca. 400 betroffenen Kindern aus [9]. Es gibt – neben weiteren Unterformen – drei Hauptgruppen [10]:

- Epidermolysis bullosa simplex
- Epidermolysis bullosa junctionalis
- Epidermolysis bullosa dystrophica

Gemeinsames Kennzeichen ist eine Fehlbildung im Aufbau der obersten Hautschichten: Schon bei geringer Beanspruchung – wie Drücken oder Reiben – bilden sich großflächige Blasen und Wunden (▶ **Abb. 3**). Die großen Wundflächen können zu ausgeprägtem Energie-, Eiweiß-, Flüssigkeits- und Mineralstoffverlust führen. Folgen sind körperliche Mangelentwicklung, Anämie, schlechte Heilungstendenz, Osteoporose und andere

▶ **Tab. 1** Altersabhängige Prädilektionsstellen des atopischen Ekzems.

Säuglingsalter	ganzer Körper unter Aussparung der Gesäßregion
Kleinkind bis Grundschulalter	Vorderseite der Arme, Ellenbeugen, Nacken, Rückseite der Beine, Kniekehlen und Fußfesseln
Jugendalter	Ellenbeugen, Hände, Kniekehlen und Füße

▶ **Tab. 2** Stufenplan der Neurodermitisbehandlung modifiziert und ergänzt nach [5, 7].

Stufe 1: trockene Haut Basistherapie	dem Zustand der Haut angepasste Cremes und Salben unterschiedlichen Fett-/Feuchtigkeitsgehaltes, Bäder, Auslöservermeidung
	erweiterte Basistherapie: Gerbstoffe, Zink, Harnstoff, Glycerin, Antiseptika, Antibiotika, Umschläge, Fett-Feucht-Verbände, ggf. in einzelnen Fällen Antihistaminika
Stufe 2: leichte Ekzeme topische antientzündliche Therapie 1	zusätzlich: niedrig potente topische Glukokortikosteroide und/oder Kalzineurininhibitoren
Stufe 3: moderate Ekzeme topische antientzündliche Therapie 2	zusätzlich zu Stufe 1: höher potente topische Glukokortikosteroide und/oder kalzineurininhibitoren
Stufe 4: persistierende schwere Ekzeme systemische Therapie	systemische immunmodulierende Therapie (z. B. Ciclosporin)

▶ **Abb. 2** Psoriasis vulgaris.

Dieses Dokument wurde zum persönlichen Gebrauch heruntergeladen. Vervielfältigung nur mit Zustimmung des Verlages.

▶ **Abb. 3** Epidermolysis bullosa dystrophica mit Blasen und Wunden in unterschiedlichem Abheilungsstadium.

Folgeerscheinungen wie z. B. bösartige Hauttumore [10]. Oft tritt an den Wundrändern heftiger Juckreiz auf. Bösartige Hauttumore und eine krankheitsspezifische Kardiomyopathie begrenzen die Lebensprognose.

Je nach Form sind neben der äußeren Haut auch Augen und innere Schleimhäute betroffen, sodass es große Probleme bei der Ernährung geben kann. Bei der EB dystrophica kommt es häufig zu narbigen Verwachsungen an Händen und Füßen sowie zu Kontrakturen.

Die Diagnose wird anhand einer Hautbiopsie gestellt und durch Genanalysen ergänzt. Eine regelmäßige Verlaufsdiagnostik bezüglich Ernährungsstatus, Zustand der Wunden sowie Blutbild und Nährstoffversorgung sind notwendig [11 – 13].

Eine ursächliche Therapie gibt es bisher nicht. Die Behandlung zielt auf eine Minimierung von Komplikationen ab: Von neuen und sich noch in der Entwicklung befindenden Therapiestrategien sollen Patienten zukünftig profitieren können. Mehrmals pro Woche bis zu täglich sind aufwendige, oft schmerzhafte Verbandswechsel unter Verwendung verschiedenster Verbandsmaterialien und Salbenexterna notwendig – abgestimmt auf den jeweiligen Wund- und Entzündungszustand. Eine Bädertherapie dient der schonenden Ablösung alter Verbände und der Wundreinigung. Außerdem ist eine angemessene Schmerztherapie notwendig.

Durch eine eiweißreiche, hochkalorische mit Vitaminen und Mineralstoffen angereicherte Ernährung, z. T. unter Verwendung flüssiger Spezialnahrung, wird versucht, die entsprechenden Verluste auszugleichen und den Patienten überhaupt eine angemessene körperliche Entwicklung zu ermöglichen [11]. Bei Ösophagusstenosen mit entsprechenden Störungen der Nahrungsaufnahme sollte rechtzeitig eine perkutane Ernährungssonde (PEG) in Erwägung gezogen werden [12].

Regelmäßige Physiotherapie zur Vorbeugung von Kontrakturen und Verwachsungen sowie eine besondere Beachtung der Mund-, Zahn- und Augenpflege sind erforderlich. Bei den dystrophen Formen sind Verwachsungen jedoch oft nicht aufzuhalten – an den Händen kann z. T. die Chirurgie helfen.

Im Alltag müssen meist die Angehörigen alle therapeutischen Maßnahmen umsetzen.

Prognose: Die Erkrankung ist gegenwärtig unheilbar. Die Kinder sind – abhängig von Form und Ausprägung – in ihrer körperlichen Entwicklung häufig erheblich beeinträchtigt: Meist besteht eine Schwerbehinderung. Keine Einschränkungen gibt es dagegen bezüglich der intellektuellen Leistungsfähigkeit.

Die Erwerbsfähigkeit ist bei einigen Formen nicht immer eingeschränkt. Bei den dystrophen Formen entwickeln sich im jungen Erwachsenenalter oft bösartige Hauttumore: Die Prognose quo ad vitam ist dadurch reduziert.

Merke

Die EB ist eine sehr seltene, genetisch determinierte blasenbildende Hauterkrankung mit 3 verschiedenen Formen. Das aufwendige Krankheitsmanagement umfasst: Wundbehandlung, Therapie von Juckreiz und Schmerzen sowie Ernährungstherapie.

Ichthyosen

Ichthyosen (ICH) sind eine Gruppe von generalisierten, erblichen Verhornungsstörungen mit Schuppenbildung der gesamten Haut.

Die mild ausgeprägten Ichthyose-Formen – wie z. B. die Ichthyosis vulgaris oder die X-chromosomal gebundene Ichthyose mit einer Prävalenz von 1:1000 bzw. 1:4000 – stellen im Allgemeinen keine massiven Probleme in der klinischen Versorgung dar. Die restlichen kongenitalen Ichthyosen führen hingegen zu drastischen Behinderungen mit physischen und psychischen Einschränkungen der Lebensqualität.

Diese schweren Verlaufsformen haben eine Häufigkeit von etwa 1:100 000. Ichthyosen können isoliert nur an

Dieses Dokument wurde zum persönlichen Gebrauch heruntergeladen. Vervielfältigung nur mit Zustimmung des Verlages.

▶ **Abb. 4** Groblamelläre konnatale Ichthyose. Verdickte Fingernägel, insgesamt verdickte Haut und beginnende Kontrakturen an den Fingern.

der Haut auftreten oder als komplexe, syndromale Ichthyosen andere Organsysteme befallen. Oft ist die Schwitzfähigkeit beeinträchtigt.

Zu den schweren kongenitalen Ichthyoseformen gehören im Wesentlichen:

- angeborene lamelläre Ichthyose (autosomal-rezessiv)
- blasenbildende kongenitale Ichthyosen
- sonstige (z. B. Child-Syndrom; Harlekin-Ichthyose, Comel-Netherton-Syndrom u. a.) [14, 15]

Die Diagnosestellung erfolgt anhand des klinischen Bildes, der Familienanamnese, des Beginns sowie histologischer und molekulargenetischer Untersuchungen (▶ **Abb. 4**).

Eine Heilung ist gegenwärtig nicht möglich – allerdings verbessern optimierte Therapien meist den Hautzustand und die Lebensqualität. Hierfür steht eine große Bandbreite von Behandlungsoptionen zur Verfügung [14]:

- Balneotherapie (Bäder mit schuppenlösenden Zusätzen, Dampfduschen, mechanische Entschuppung)
- lokale Salbenbehandlung
- systemische Therapie mit Acitretin

Eine Behandlung ist täglich nötig – je nach Ausprägungsform mit einem Zeitaufwand von mehr als 2 h pro Tag unter Einsatz großer Mengen Creme (bis zu 2 kg/Monat) [16].

Prognose: Die Ichthyosen sind zurzeit unheilbar. Während die leichteren Verlaufsformen meist keine Schwerbehinderung nach sich ziehen, liegt diese oft bei den schweren, kongenitalen Formen vor. Der Verlauf, der Schweregrad und die Einschränkungen in Alltag, Schule und Beruf sind durch ein kompetentes Krankheitsmanagement beeinflussbar [17]. Rehabilitationsmaßnahmen können hier hilfreich sein [18].

Merke

Die verschiedenen kongenitalen Ichthyosen sind selten und können neben der Haut auch andere Organsysteme betreffen – eine sehr aufwendige, mehrmals tägliche Bäder- und Salbenbehandlung ist notwendig. Die Schwitzfähigkeit ist oft beeinträchtigt.

Einschränkungen von Aktivitäten und Teilhabe

Alle hier beschriebenen Hauterkrankungen führen in Abhängigkeit ihres Schwergrades zu Einschränkungen von Aktivitäten und Teilhabe.

Stigmatisierung

Außenstehende können Menschen mit einer Hautkrankheit oft auf den ersten Blick als „krank“ erkennen. Hierunter leiden fast alle Patienten und mit ihnen die betroffenen Familien – v. a. durch die wiederkehrenden Rechtfertigungen und Erklärungen, dass keine Ansteckungsgefahr besteht [18]. Dieses „Stigmatisierungserleben“ ist der Krankheitsakzeptanz und auch der Behandlung nicht zuträglich [5, 17].

Juckreiz

Nicht nur bei der Neurodermitis – auch bei der EB und etwas weniger häufig bei der Psoriasis – spielt quälender Juckreiz und resultierendes Kratzen eine mitentscheidende Rolle der Morbidität. Gestörter Nachtschlaf und nachfolgende Konzentrationsstörungen beeinträchtigen den familiären Alltag und die Teilnahme an Kindergarten, Schule und Arbeitsleben. Der sog. „Juckreiz-Kratzzirkel“ führt v. a. bei der Neurodermitis und der EB zu fortgesetzten Entzündungsprozessen und gestörter Wundheilung.

Störungen der Nahrungsaufnahme

Bei Nahrungsmittelallergien ist die Lebensmittelauswahl begrenzt und erfordert eine hohe Wachsamkeit der Eltern. Die Blasen- oder Narbenbildung in Mund, Rachen und Ösophagus bei Kindern mit EB kann die Nahrungsaufnahme erheblich beeinträchtigen: pürierte Kost bzw. eine weitgehende Flüssigernährung – ggf. auch über eine PEG-Sonde – ist oft notwendig. Die Kon-

Dieses Dokument wurde zum persönlichen Gebrauch heruntergeladen. Vervielfältigung nur mit Zustimmung des Verlages.

sequenz kann eine Mangelernährung mit weitreichenden Folgen für die körperliche Entwicklung sein.

Zeitaufwand der Behandlung

Das Selbstmanagement der genannten Erkrankungen erfordert je nach Schweregrad einen erheblichen Zeitaufwand – v. a. für die topische Behandlung und Bädertherapie. Besonders für die Ichthyosen und die EB werden täglich oft mehr als 2 h benötigt, um die Krankheitssymptome zu kontrollieren. Hinzu kommen häufige Besuche bei Ärzten, Physiotherapeuten und Ergotherapeuten. Insgesamt schränkt der hohe therapeutische Zeitaufwand die soziale Kontaktfähigkeit der Kinder und die Berufsfähigkeit der betreuenden Bezugspersonen erheblich ein [19].

Störungen körperlicher Aktivitäten

Bei Kindern mit EB kann durch die Blasenbildung an Füßen und Beinen – aber auch durch Verwachsungen, Kontrakturen und Schmerzen – die Mobilität beeinträchtigt sein. Der Einsatz geeigneter Hilfsmittel wie Rollstühle, spezielle Roller oder Fahrräder kann dies teilweise überwinden. Allerdings benötigen viele Kinder mit junktionaler oder dystropher EB dennoch eine Assistenz für die Teilhabe in der Schule. Durch die eingeschränkte Schwitzfähigkeit und das Risiko einer Hyperthermie ist die Teilnahme am Sportunterricht für Kinder und Jugendliche mit Ichthyosen nur bedingt möglich.

Entwicklungsverzögerung

Je nach Ausprägung der vorangehend beschriebenen Aspekte kann es bei den Betroffenen zu deutlichen, vorwiegend somatischen Entwicklungsverzögerungen kommen. Auch Schlafmangel, Juckreiz, Schmerzen und die erfahrenen Ausgrenzungen können die geistigen Reifungsprozesse beeinträchtigen.

Psychische Belastungen – Störungen der sozialen Interaktion

Die schubweise oder auch ständige Präsenz belastender Krankheitssymptome führt nicht selten zu Störungen von sozialen Interaktionen. Sekundärer Krankheitsgewinn, schon bei jungen Kindern mit Neurodermitis, bezieht sich auf das Kratzverhalten, mit dem sich die Betroffenen Zuwendung von ihren Eltern „erpressen“. Ein inkonsequenter Erziehungsstil der Eltern verstärkt die Situation und kann zu aggressiven Reaktionen bis zur völligen Erschöpfung aller Beteiligten führen.

Die große Abhängigkeit der Kinder und Jugendlichen mit Ichthyosen oder EB von ihren Eltern kann von ständigen Konflikten begleitet sein. Die Eltern geraten in eine Rolle von „Bediensteten ihrer Kinder“ – gleichzeitig berichten die Eltern von massiven Schuldgefühlen. Schwere Kommunikationsstörungen sind die mögliche Folge. Persistiert die Hautkrankheit bis ins Jugendalter und ist die Heilungsprognose – wie bei Psoriasis, EB und ICH – deutlich eingeschränkt, können die Betroffenen behandlungsbedürftige Depressionen entwickeln [20–23].

Für die Eltern ist es eine schwere seelische Belastung, die eigenen Kinder leiden zu sehen. Hinzu kommen unangenehme, z. T. schmerzhafte Therapien sowie die beschränkten Heilungsaussichten [19].

Merke

Betroffene von chronischen Hauterkrankungen sind in Aktivität und Teilhabe häufig erheblich beeinträchtigt durch:

- **Stigmatisierung**
- **Einschränkungen durch Juckreiz**
- **hoher Zeitaufwand für die Behandlung**
- **psychosoziale Interaktionsstörung**

Rehabilitationskonzept

Allgemeine Reha-Intention

Die ambulante Langzeitbetreuung wird ergänzt durch die stationäre Kinder- und Jugendrehabilitation – indiziert durch drohende oder bereits eingetretene Einschränkungen von Aktivitäten und Teilhabe. Das ist insbesondere der Fall, wenn die Kenntnisse, Fertigkeiten oder die Bereitschaft zum Krankheitsmanagement nicht ausreichen, um die Krankheitssymptome optimal zu kontrollieren. Deshalb steht die Förderung eines guten Krankheitsmanagements ganz im Vordergrund [24]. Unter Berücksichtigung aktueller medizinischer Behandlungsleitlinien – sowie der sog. Reha-Therapiestandards bei Neurodermitis [25] – wird die Therapiestrategie überprüft und den aktuellen Erfordernissen angepasst. Bei der Neurodermitis und der Psoriasis haben sich Stufenpläne bewährt, die den aktuellen Schweregrad der Krankheitsschübe berücksichtigen. Hier gilt es, eine große Transparenz für die Betroffenen zu schaffen und die Alltagstauglichkeit solcher Behandlungspläne im Setting der Rehabilitation zu erproben. Oft müssen die Patienten oder deren Eltern dabei emotionale Barrieren überwinden und neue Verhaltensweisen im Umgang mit der Krankheit erlernen und einüben. Andererseits ist es manchmal notwendig, den gesicherten Pfad der Leitlinien zu verlassen und Kompromisse mit dem Patienten und seiner Familie einzugehen, um eine hinreichende Behandlungsakzeptanz zu erreichen. Ein gutes Krankheitsmanagement verbessert nicht nur den Schweregrad, sondern auch die Lebensqualität, die Teilhabe und die Prognose der genannten Erkrankungen [8, 14, 16, 18, 26, 27].

Die Anwendungen finden während der stationären Reha überwiegend in Kleingruppen statt. Durch das Zusammentreffen von Patienten mit unterschiedlichen Hauterkrankungen ist ein gutes „Lernen am Modell“

Dieses Dokument wurde zum persönlichen Gebrauch heruntergeladen. Vervielfältigung nur mit Zustimmung des Verlages.

der anderen Gruppenteilnehmer möglich. Eine Ausgliederung von krankheitsspezifischen Themen in Sondermodule ist bei Bedarf möglich [28].

Die Stärke der Kinderreha ist die Multidisziplinarität des Rehabilitationsteams – insbesondere durch das Miteinander von betreuenden (Erzieher, Sozialpädagogen, Lehrer) und therapeutischen Berufsgruppen (Ärzte, Pflegefachkräfte, Sport- und Physiotherapeuten, Psychologen, Gesundheitspädagogen usw.). Die Betreuer können Erfahrungen über das Verhalten der Patienten im Alltag sammeln, diese mit den Therapeuten austauschen und so wertvolle Hinweise über nutzbare Ressourcen der Patienten bzw. auch über Problemverhalten liefern. So erwachsen aus diesem ganzheitlichen und interdisziplinären Ansatz entscheidende Impulse für die Anpassung der Therapiestrategien [24].

Reha-Ziele

Die betroffenen Kinder und Jugendlichen – ggf. mit ihren begleitenden Eltern – kommen mit sehr unterschiedlichen Erwartungen und Zielen zur Reha. Dies hängt wesentlich vom Entwicklungsalter, dem Schweregrad und der Erkrankung selbst ab. Viele Betroffene formulieren die Zielvorstellungen zur Verbesserung des Hautbildes, des Juckreizes und des Umgangs mit der Erkrankung realistisch. Demgegenüber stehen bei einigen Patienten aber auch kaum erreichbare Ziele wie der Wunsch nach komplett steroidfreien Therapiestrategien, der Anwendung von Außenseiterkonzepten oder eine unerreichbare Heilungserwartung. Es ist sehr wichtig, gemeinsam die möglichen Reha-Ziele abzustimmen und diese vom Patienten bzw. den Eltern, schriftlich festzuhalten – eine Reflektion dieser Ziele ist dadurch am Ende der Reha möglich. Wichtig ist außerdem, eine gesundheitsförderliche Verhaltensweise mit in den Zielekanon aufzunehmen.

Die abgestimmten Ziele sollen den S.M.A.R.T-Kriterien genügen und somit

- „spezifisch“,
- „messbar“,
- „attraktiv“,
- „realistisch“ und
- „terminiert“ sein.

Besonderer Wert ist auf die „Attraktivität“ zu legen: diese lässt eine „innere Motivation“ zu einer Verhaltensänderung wachsen. Im Verlauf der Reha lassen sich daraus dann sog. „Wenn-Dann-Pläne“ ableiten [29] (▶ **Tab. 3**).

▶ **Tab. 3** Gespräch über die Reha-Zielentwicklung.

Aussagen	Kommentar
Therapeut: „Was möchtest Du hier in der Reha erreichen?“	
Patient: „Meine Haut soll besser werden!“	nicht spezifisch
Therapeut: „Was meinst Du genau?“	
Patient: „Ich möchte weniger rote und wunde Stellen und weniger Juckreiz haben!“	S.M.A.R.T-Kriterien erfüllt
Im Verlauf der Reha lernt der Patient in der Patientenschulung:	
„Wenn Juckreiz auftritt, kühle ich die Haut und creme sie ein.“	„Wenn-Dann-Plan“ entwickelt

Motivationsförderung

Wenn das Ziel der Reha eine Verbesserung des Krankheitsmanagements ist, so heißt dies in der Regel: Verhaltensänderungen sind notwendig – und hierzu ist wiederum Motivation erforderlich. Für Menschen mit chronischen Erkrankungen ist jedoch oft unklar, welche Verhaltensweisen sie für ein besseres Krankheitsmanagement einsetzen könnten – und ob sie hierzu überhaupt fähig und bereit sind. Bei chronischen Hauterkrankungen gilt dies z. B. für die Durchführung einer regelmäßigen Basistherapie oder die Meidung von auslösenden Faktoren (z. B. Rauchen).

Die „motivierende Gesprächsführung“ kann die Veränderungsmotivation für gesundheitsförderliche Verhaltensweisen gezielt beeinflussen [30]. Grundlegende Voraussetzung ist eine empathische Haltung des Therapeuten, der den Patienten als Partner versteht und ihn in auf seinem Weg zu einem besseren Krankheitsmanagement begleitet – und nicht bevormundet. Dazu gehört neben dem „Arbeiten mit Zielen“ auch das Aufdecken von Ambivalenzen und möglichst deren Lösung. Zusätzlich ist ein flexibler, verständnisvoller Umgang mit Widerstand des Patienten gegenüber den beabsichtigten Änderungen sinnvoll. Formulierungen des Patienten, die Veränderungswillen, -zutrauen und -bereitschaft signalisieren, werden durch aktives Zuhören verstärkt und weiterentwickelt – zumal solche Äußerungen einen Vorhersagewert für eine tatsächliche Verhaltensänderung haben. Direkte Überzeugungsversuche von Seiten der Therapeuten sind bei unwilligen Patienten meist wenig erfolgreich, da sie in der Regel den Widerstand verstärken. Vielmehr sollte man die Sorgen des Patienten würdigen sowie den Fokus des Gesprächs verschieben.

Merke

Patienten und Therapeuten erarbeiten gemeinsam die Reha-Ziele nach den S.M.A.R.T.-Kriterien. Die Motivationsförderung für ein günstiges Krankheitsmanagement hat im Rehaprozess einen hohen Stellenwert.

Dieses Dokument wurde zum persönlichen Gebrauch heruntergeladen. Vervielfältigung nur mit Zustimmung des Verlages.

FALLBEISPIEL

Beispiel einer „motivierenden Gesprächsführung“.

Ärztin (Ä): „Hallo, schön, dass Du da bist! Ich seh Dir an, dass es Dir nicht so gut geht!“
Jugendlicher (J): „Das stimmt. Ich bin nicht glücklich mit meiner Haut.“
Ä: „Du bist nicht glücklich – nicht zufrieden mit Deiner Haut. Was meinst Du genau?“
J: „Ich hab immer noch rote Stellen und der Juckreiz quält mich.“
Ä: „Zeig doch mal Deine Haut (sieht sich die Haut an) – Ja, es stimmt. Die Haut ist hoch-rot und ich sehe Kratzspuren. Beschreib doch bitte die Veränderung zur letzten Woche.“
J: „Also, ein bisschen weniger ist die Rötung schon, aber der Juckreiz.“
Ä: „Genau: Es ist noch eine Entzündung in der Haut und das verursacht die Rötung und den Juckreiz. Dennoch hast Du eine leichte Verbesserung gesehen. Was hast Du für diese Verbesserung gemacht?“
J: „Wir hatten ja das Kortison auf jeden 2. Tag reduziert und dafür hab ich 2-mal täglich die Basissalbe gecremt.“
Ä: „Du hast Dich sehr bemüht – und ein bisschen besser – hast Du gesagt – ist es geworden. Was war denn schwierig?“
J: „Das ständige Cremen hat schon genervt. Und das mit dem Kühlen hat nicht geklappt.“
Ä: „Hm. Cremen und Kühlen passt manchmal nicht so. Was sollen wir machen? Wie wäre Dein Vorschlag?“
J: *Zuckt erst die Schultern.* Dann: „Vielleicht erhöhen wir wieder das Kortison?“
Ä: „Du überlegst, wieder mehr Kortison zu nehmen. Das wäre möglich!“
J: „Aber eigentlich will ich ja davon herunter. Nein – es ist ja doch etwas besser geworden. Ich glaube, ich mach das mit der Basispflege noch intensiver und leg mir ein Coolpack bereit!“
Ä: „Du hast ein gutes Körpergefühl und gute Ideen. Kortison oder mehr Basispflege – beides Wege, die Du gehen kannst. Für welchen Weg willst Du Dich entscheiden?“
J: „Ich mache mehr Basispflege – mehr Kortison läuft mir ja nicht weg!“

Reha-Therapiestandards

Die Deutsche Rentenversicherung [25] hat für einige Indikationen der Kinder- und Jugendrehabilitation Therapiestandards entwickelt. Zwar liegen solche Empfehlungen nur für die Neurodermitis vor, jedoch lassen sich diese als Mindestanforderung für andere Hautkrankheiten übertragen:

- Bewegungstherapie
- Bewegungsspiele
- Instruktion Haut, Körperpflege, Balneotherapie
- krankheitsspezifische Patienten- und Angehörigenschulung
- Angehörigengespräche
- Gesundheitsbildung
- Ernährungstherapie
- psychologische Interventionen und künstlerische Therapien
- Training zur Stärkung der Selbstwahrnehmung und Handlungskompetenz
- Entspannungsverfahren
- berufliche Orientierung und Integration ab 14 Jahren
- soziale Arbeit, schulische und soziale Integration
- Vorbereitung nachgehender Leistungen

Rehamodule

Ärztliche Betreuung

Der Rehabilitationsprozess liegt in ärztlicher Verantwortung. Dabei muss die Rehaklinik für Kinder und Jugendliche über eine pädiatrisch-dermatologische Kompetenz verfügen. Dem betreuenden Arzt kommen die Anamneseerhebung, die körperliche Untersuchung nebst Schweregradbeurteilung sowie die Abstimmung der Reha-Ziele und des Therapieplans mit dem Patienten zu. Zur Verlaufsbeurteilung und zur Reflexion der erreichten Handlungskompetenzen sind wöchentliche bzw. tägliche Visiten notwendig – auch, um dem Patienten Selbstwirksamkeit zu vermitteln. Bei Bedarf erfolgt eine Anpassung des Therapiekonzepts. Ergebnisse der Diagnostik werden den Patienten altersentsprechend und transparent erläutert – v. a. mit Bezug auf mögliche Handlungskonsequenzen.

Merke

Die ärztliche Gesprächsführung ist motivierend und ressourcenorientiert – sie soll die Selbstwahrnehmung der Betroffenen fördern und würdigen. Der Patient soll aktiv an Entscheidungen zur Therapiestrategie teilhaben (s. Fallbeispiel).

Außerdem gibt es eine Reihe weiterer kritischer Themen, die man in den ärztlichen Gesprächen besprechen kann: einerseits können sie potentiell einschneidende Maßnahmen darstellen, andererseits aber die Möglichkeit bieten, die Symptomkontrolle oder die Teilhabe zu verbessern (▶ **Tab. 4**).

Hautpflege und Behandlung

Die Umsetzung von Behandlungsempfehlungen bereitet den Patienten im Alltag oft erhebliche Schwierigkeiten. Pflegeteam und Ärzten planen, erproben und üben die individuellen Stufenpläne in enger Zusammenarbeit ein.

Basistherapie: Eine Basispflege – in der Regel 2-mal täglich – hilft Exazerbationen der Hauterkrankung vorzubeugen und wirkt juckreizlindernd. Bei der Eincremetechnik sollen die Hände des Therapeuten großflächig Kontakt zur Haut des Patienten haben und die Cremes streichelnd bis massierend auftragen. Das

Dieses Dokument wurde zum persönlichen Gebrauch heruntergeladen. Vervielfältigung nur mit Zustimmung des Verlages.

Kind soll das Eincremen als angenehme („attraktive") Zuwendung empfinden. Entscheidend ist, dass die eingesetzten Präparate

- in ihrem Fett- und Feuchtigkeitsgehalt dem Zustand der Haut individuell angepasst sind,
- nicht brennen,
- nicht klebrig sind und
- nicht unangenehm riechen.

Der Patient selbst sollte eine Entscheidung über seine Basispflegecreme treffen. Eine erweiterte Basistherapie [7] kann Folgendes umfassen:

- Gerbstoffe (z. B. Schwarztee)
- Harnstoff
- Antiseptika
- andere Substanzen
- spezielle Techniken (z. B. „Fett-feucht-Verbände")

Der Einsatz dieser Substanzen und Techniken soll den Heilungsprozess fördern oder den Juckreiz hemmen.

Bei entsprechender Indikation bekommen Jugendliche mit Plaquepsoriasis oft eine Minutentherapie mit Dithranol angesetzt: Ein täglich eskalierendes Behandlungsschema bringt den Wirkstoff in zunehmender Zeit und Konzentration auf die Haut.

Das Pflegepersonal übernimmt bei Patienten mit EB die Anleitung der meist begleitenden und pflegenden Eltern, v. a. bezüglich folgender Maßnahmen:

- Eincremen der nicht betroffenen Haut und der Wundränder zur Vorbeugung und Behandlung von Juckreiz.
- Situationsgerechte Anpassung der Verbandstechniken mit speziellen, hautschonenden Verbandsmaterialen.
- Vermeidung nicht heilender Wunden durch konsequente Wundreinigung und Antisepsis. Dadurch wird nicht nur bessere Teilhabe ermöglicht, sondern auch der Tumorentstehung vorgebeugt.
- Umsetzung der verordneten Schmerztherapie und Anleitung der Eltern zur situationsgerechten Selbstmedikation.
- Beobachtung und Reflexion der Interaktion zwischen Kind und Eltern während des Verbandswechsels.

Da bei den Ichthyosen – neben der Bädertherapie – mehrmals täglich große Mengen an Salben aufgetragen werden müssen, ist eine individuelle Anpassung der verwendeten Präparate in ihrem Fett- und Feuchtigkeitsgehalt sowie der schuppenlösenden Potenz unerlässlich [18, 27]. Oft sind gerade die Jugendlichen müde und frustriert, sich ständig eincremen zu müssen, und benötigen deshalb wohlwollenden Zuspruch und Ermutigung vonseiten des Pflegepersonals. Ebenso gehört die Supervision und Optimierung des Peelings – also der mechanischen Entfernung der überschießenden Hornhautbildung – zu den pflegerischen Aufgaben. Die Betroffenen sollen aus einem ganzen Repertoire von Schwämmen, Handschuhen und Lappen die geeigneten Hilfsmittel auswählen.

▶ **Tab. 4** Beispiele für kritische ärztliche Gesprächsthemen.

Neurodermitis und Psoriasis	▪ Indikation zur systemischen, immunmodulierenden oder auch Lichttherapie bei Kindern unter 16 Jahren
kongenitale Ichthyosen	▪ Behandlung mit Acetretin, ▪ Optionen der operativen Korrektur eines Ektropiums
Epidermolysis bullosa	▪ Strategien der Schmerztherapie, ggf. auch unter palliativen Gesichtspunkten ▪ Indikation zur Anlage einer PEG-Sonde ▪ mögliche kritische Indikation einer operativen Lösung von Verwachsungen und Kontrakturen ▪ Informationen zu z. Z. noch experimentellen Verfahren der Gen-Therapie und Hauttransplantation

Schulung

Schulungsprogramme für Kinder und Jugendliche mit Neurodermitis oder Psoriasis sind vor ca. 15 Jahren entwickelt, konsentiert und evaluiert worden [26]. Sie sind inzwischen Bestandteil der Leitlinien [5, 8] und der Reha-Therapiestandards bei Neurodermitis [25]. Die Schulung soll mind. 360 min in der Reha betragen [25] und in Kleingruppen erfolgen [26]. Für die anderen Indikationen liegen bislang keine Schulungsprogramme vor. Im Reha-Alltag der Fachklinik Sylt hat es sich bewährt, Patienten – und ggf. deren Eltern – nach einem modularen Konzept [23, 28] zu schulen. Krankheitsübergreifende Themen sollte man gemeinsam für Patienten mit unterschiedlichen Hautkrankheiten schulen (▶ **Tab. 5**).

Das Ziel der Schulung ist es, grundlegendes Wissen zum Krankheitsverständnis, zu auslösenden Faktoren und deren Vermeidung sowie zu Therapiestrategien zu vermitteln. Gleichzeitig sind Fertigkeiten eines günstigen Umgangs mit der Krankheit zu üben. Die Stufenpläne der Behandlung sollte man möglichst transparent darstellen und in schriftlichen „Wenn-Dann-Plänen" festhalten. In der Schulung sollte man Methoden der motivierenden Gesprächsführung für Gruppen anwenden [31].

Merke

Die Patienten lernen in der Schulung und während der Pflege:

- **Auslöser für Exazerbationen zu meiden**
- **Fertigkeiten zur Selbstbehandlung der Haut entsprechend von Stufenbehandlungsplänen**
- **Vorbeugemaßnahmen für Komplikationen**

Dieses Dokument wurde zum persönlichen Gebrauch heruntergeladen. Vervielfältigung nur mit Zustimmung des Verlages.

▶ **Tab. 5** Indikationsübergreifend organisiertes modulares Schulungskonzept.

Schulungsthema	Neurodermitis	Psoriasis	Ichthyosen	EB
Pathophysiologie und Auslöser	x	x		
Pathophysiologie und Auslöser ICH			X	
Pathophysiologie und Auslöser EB				X
Eincremetechnik	X	X	X	X
Basistherapie (Stufe 1a)	X	X	X	X
erweiterte Basistherapie (Stufe 1b)	X	X	X	X
Umgang mit Juckreiz	X	X	X	X
spezifische, antientzündliche Therapie (Stufe 2, 3 und 4)	X	X		
Verbandstechnik				X
Umgang mit Schmerzen				X
Förderung psychosozialer Ressourcen	X	X	X	X
Stressbewältigung	X	X	X	X
Ernährung bei allergischen Erkrankungen	X			
hochkalorische Ernährung und PEG				X
Zahnpflege				X
Transition und Berufsorientierung	X	X	X	X

Sport

Das Angebot von Sport und Bewegungsspielen für Hautpatienten dient der Verbesserung des Stigmatisierungserlebens und des Umgangs mit dem durch Schwitzen ausgelösten Juckreizes.

Kinder und Jugendliche mit konnatalen Ichthyosen leiden unter einer mangelnden Schwitzfähigkeit. Deswegen werden kühlende Techniken (Kühlsprays, feuchte Handtücher oder Kleidung, auf den Fußboden legen) vermittelt, geübt und im Reha-Alltag angewandt.

Patienten mit EB sollen auch am Sport in altersgleichen Kindergruppen teilnehmen. Bei Bedarf werden polsternde Verbände angelegt, um weiteren Hautverletzungen etwas vorzubeugen. Andererseits nehmen viele Kinder mit EB zusätzliche Blasen und Wunden in Kauf, um an den Bewegungsangeboten gemeinsam mit anderen Kindern teilzunehmen.

Physikalische Therapie

Bäder haben eine reinigende, hydratisierende und ggf. auch schuppenlösende Wirkung. Nach Bedarf kann man rückfettende Öle, Antiseptika oder auch Gerbstoffe zugesetzen.

Merke

Als erweiterte Basistherapie können Bäder den Heilungsprozess für die hier beschrieben Erkrankungen deutlich beschleunigen.

Für Kinder mit einer Exazerbation ihrer Neurodermits, haben sich mehrmals tägliche Bäder bewährt [7].

Bei Patienten mit Psoriasis empfehlen sich Salzbäder [8] – bei älteren Jugendlichen über 16 Jahren auch in Kombination mit UV-B-Bestrahlung als sog. Balneofototherapie.

Kinder und Jugendliche mit stark schuppenbildenden Ichthyosen erhalten mehrmals täglich Wasseranwendungen – am besten als salzhaltige Bäder, als Dusche oder Aufenthalt im Schwimmbad. Um die Schuppen zu lösen, wird den Bädern meistens Natriumhydrogenkarbonat (Backpulver) zugesetzt. Anschließend erfolgt die mechanische Keratolyse – das sog. „Peeling“ – oder „Abrubbeln“ der Schuppen. Dieser Vorgang kann für die Patienten körperlich sehr anstrengend sein und nimmt mit einer Gesamtdauer (Bad und Peeling) täglich rund 2 – 3 h in Anspruch [18].

Für die Patienten mit EB haben die Bäder eine reinigende Wirkung und den Effekt einer schonenden Ablösung der Verbände. Oft ist der Zusatz von Antiseptika wie Kaliumpermanganat, Polyhexanid oder Essigsäure erforderlich. Die Verwendung von Salzbädern helfen den Juckreiz und die Schmerzen zu lindern [32]. In der Regel sind solche Bäder 3-mal pro Woche notwendig – bei infizierten Wunden auch öfter. Im Anschluss an das Bad wird der Verband gewechselt.

Dieses Dokument wurde zum persönlichen Gebrauch heruntergeladen. Vervielfältigung nur mit Zustimmung des Verlages.

Physiotherapie

Für Kinder und Jugendliche mit Neurodermitis ist eine gezielte Physiotherapie nur selten indiziert – bei Patienten mit Psoriasis wird sie bei Gelenkbeteiligung verordnet. Einzelne Ichthyoseformen zeigen so starke Verhornungen, dass Kontrakturen – v. a. an den Fingergelenken – drohen und behandlungsbedürftig werden.

Bei Betroffenen mit EB – insbesondere der dystrophen, aber auch der junktionalen Form – sind Verwachsungen mit z. T. ausgeprägten Syndaktilien an Händen und Füßen häufig. Rechtzeitige und intensive Physiotherapie, inkl. einer Schienenbehandlung und einer trennenden Verbandstechnik, kann den Prozess verlangsamen. Dabei macht den Kindern die Behandlung im Schwimmbad besonders viel Spaß, fördert die Beweglichkeit und die Motivation eine potenziell schmerzhafte Intervention zu akzeptieren. Weiterhin ist oft eine oro-faciale Physiotherapie notwendig, um einer progredienten Mikrostomie entgegenzuwirken.

Ergotherapie

Der Einsatz von Ergotherapie kann im Reha-Prozess bei Hautkrankheiten sehr unterschiedlich sein. Patienten können hier Techniken zur Juckreiz- oder auch Schmerzbewältigung erproben und üben. Außerdem kann man körperliche Funktionseinschränkungen – insbesondere bei EB – hier im Zusammenspiel mit der Physiotherapie behandeln und auch Hilfsmittel für alltägliche Verrichtungen wie Stifthalten oder Schreiben ausprobieren.

Psychologie

Zahlreiche psychosoziale Belastungen sowie einzelne Aspekte des Krankheitsumgangs setzen die Betroffenen erheblich unter Stress.

Mobbing und Ausgrenzung durch andere ist ein häufiges Thema. Aber auch der Umgang mit Juckreiz und/oder Schmerzen ist Gegenstand der psychologischen Intervention und damit Teil eines multimodalen Therapiekonzepts. Bei schwer betroffenen Familien sind sekundärer Krankheitsgewinn sowie Interaktions- und Kommunikationsprobleme zwischen Patient und Eltern oft zu beobachten: diese kann man behutsam bearbeiten. Weiterhin soll es ein Angebot von Entspannungs- [24, 25] und Antistresstrainings [33] geben.

Merke

Der psychologische Ansatz ist systemisch und verhaltensorientiert. Bei allen Diagnosen gilt:

- **die unterschiedlichen Krankheitsbelastungen thematisieren**
- **persönliche Ressourcen für den Umgang mit den Belastungen identifizieren und weiterentwickeln**

Pädagogik

Die pädagogische Betreuung erfolgt bei allein reisenden Kindern und Jugendlichen vom Aufstehen bis zum Schlafengehen, bei von Eltern begleiteten Kindern stundenweise. Die Pädagogik operationalisiert die Schnittstelle zwischen medizinischer und psychologischer Versorgung und dem Alltag der Betroffenen – den sog. Alltagstransfer. Die Mitarbeiter der Pädagogik haben ein offenes Ohr für alle Sorgen und Nöte der Kinder und Jugendlichen und können so eine multidimensionale Sichtweise auf die Persönlichkeit der Patienten bekommen. Hieraus erwachsen oft entscheidende Hinweise für eine Anpassung der medizinischen oder psychologischen Therapiekonzepte.

Parallel zur Betreuung der Kinder und Jugendlichen sollte der Erziehungsdienst oder die Psychologen ein Sozialkompetenztraining durchführen [24].

Ernährung

Etwa 30 % der Kinder und Jugendlichen mit Neurodermitis sind von Nahrungsmittelallergien betroffen. Diagnostisch werden oft doppelblind-plazebokontrollierte Nahrungsmittelprovokationen oder eine Such- und Aufbaukost durchgeführt, um die klinische Relevanz der vermuteten Allergien zu evaluieren und einen geeigneten Diätplan zu erstellen.

Zur Vermeidung einer Mangelernährung bei Kindern und Jugendlichen mit EB muss man eine – dem Zustand von Haut und inneren Schleimhäuten angemessene – hochkalorische und proteinreiche Ernährung ermöglichen. Ein guter Ernährungsstatus fördert die Wundheilung und beugt einer Osteoporoseentwicklung vor [11]. Bei Blasen und Wunden im Rachenraum oder Ösophagusstenosen wird die Nahrung zunächst püriert und spezielle Flüssignahrungen angeboten. Bei Bedarf erfolgt die Aufklärung und Motivation der Eltern und betroffenen Kinder für ein rechtzeitiges Anlegen einer PEG-Ernährungssonde im Kleinkindalter.

Transition und Berufsorientierung

Die Rehabilitation der Rentenversicherung für Kinder und Jugendliche hat eine möglichst unbeeinträchtigte Berufsfähigkeit zum Ziel. Diese ist bei Hauterkrankungen einerseits erheblich von der Berufswahl, andererseits vom Krankheitsmanagement abhängig. Daher ist es sinnvoll, Orientierungseinheiten zur Berufsfindung während der Reha für Jugendliche anzubieten [25] – hier erfolgt die Thematisierung von möglichen Einschränkungen und vorhandenen Ressourcen [34].

In der Schulungseinheit „Transition“ geht es um Fragen, die sich mit dem Übergang in das Erwachsenenleben und die zukünftige Bedeutung der Erkrankung beschäftigen, z. B. welche Ärzte zukünftig besucht

Dieses Dokument wurde zum persönlichen Gebrauch heruntergeladen. Vervielfältigung nur mit Zustimmung des Verlages.

KERNAUSSAGEN

- Die Neurodermitis und die Psoriasis sind die häufigsten chronischen Hautkrankheiten im Kindes- und Jugendalter.
- In Abhängigkeit des Schweregrades der Hauterkrankungen führen diese zu Stigmatisierung, Beeinträchtigungen der Lebensqualität und Einschränkungen der Teilhabe nicht nur der Betroffenen selbst, sondern der gesamten Familie.
- Die Förderung des Krankheitsmanagements ist die Hauptaufgabe der Rehabilitation. Motivierende Methoden sind hilfreich, dieses Ziel zu erreichen.
- Ein gutes Krankheitsmanagement durch die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien führt zu einer deutlichen Verbesserung eingeschränkter Lebensqualität und Teilhabe. Ziel ist ein möglichst uneingeschränkter Übergang in das Erwachsenenleben und die Erwerbstätigkeit.
- Die Rehabilitation von Patienten mit seltenen angeborenen und schweren Hauterkrankungen wie konnatalen Ichthyosen und EB erfordert eine hohe Expertise und einen erhöhten personellen Aufwand.

werden können und wie die Kranken- und Sozialversicherung geregelt ist.

Transfer in den Alltag und Nachsorge

Das Übertragen der neu erlernten Kenntnisse und Fertigkeiten in der Reha stellt eine große Herausforderung dar. Empfehlenswert sind [35]:

- Erarbeitung von Zielen für das Krankheitsmanagement zu Hause
- Beratung und Schulung von Angehörigen
- Abstimmung der Behandlung mit den ambulant betreuenden Ärzten
- transparenter, möglichst einfacher, schriftlich fixierter und persönlich überreichter Therapieplan
- aussagekräftiger Entlassungsbrief
- schriftliches krankheitsbezogenes Infomaterial für Patient und Eltern
- Weitervermittlung von Selbsthilfegruppen

Ergebnisse

Die Wirksamkeit der Rehabilitation für die Indikationen Neurodermitis und Psoriasis sind gut belegt. So verbesserten sich bei den Betroffenen bis zu einem Jahr nach der Reha nicht nur der Hautzustand, sondern auch das Krankheitsmanagement, die Selbstwirksamkeit und die Lebensqualität – und damit auch Parameter einer verbesserten Teilhabe [24, 36 – 38].

Auch für Patienten mit Ichthyosen wurde auf die günstigen Effekte von Rehabilitationsmaßnahmen und Schulungsmaßnahmen mit einem ganzheitlichen Ansatz hingewiesen [18, 39]. Für Patienten mit EB gibt es bislang keine vergleichbaren Publikationen, jedoch erste Hinweise für Anforderungen an ein entsprechendes Reha-Konzept [23].

Interessenkonflikt

Die Autoren sind Beschäftigte der Fachklinik Sylt, der Deutschen Rentenversicherung Nord und der Europa-Universität Flensburg. Sie waren und sind an Forschungsprojekten zur Konzeptentwicklung von Schulungs- und Reha-Konzepten für chronische Hauterkrankungen, die von der DRV-Nord gefördert wurden, beteiligt.

Über die Autoren

Rainer Stachow

Dr. med. Rainer Stachow, Jahrgang 1954. 1974 – 1980 Studium der Humanmedizin an der Universität Hamburg. 1980 – 1988 Facharztausbildung Kinderheilkunde. 1988 Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin. 1992 USA-Aufenthalt und Studium pädiatrische Pneumologie. 1996 Zusatz Allergologie. 1998 Diabetologe DDG. 1996 Ärztlicher Direktor der Fachklinik Sylt. 2008 Zusatz Kinderpneumologie. Schwerpunkte: Allergologie, Pneumologie, Diabetologie, Adipositas, pädiatrische Dermatologie, Motivationsförderung

Korrespondenzadresse

Dr. med. Rainer Stachow, Ärztlicher Direktor
Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche
Steinmannstr. 52 – 54
25980 Sylt – Westerland
E-Mail: Rainer.Stachow@t-online.de

Erstveröffentlichung

Dieser Beitrag wurde erstveröffentlicht in: Rehabilitation 2017; 56: 127 – 140.

Literatur

[1] Deutsche Rentenversicherung. Statistik der Deutschen Rentenversicherung. Rehabilitation 2015. Berlin: DRV Bund; 2016

[2] Schlack R. Kurt BM. Hölling H. Die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Umweltmed Forsch Prax 2008; 13: 245 – 260

[3] Herd RM. Tidman MJ. Prescott RJ et al. Prevalence of atopic eczema in the community. Br J Dermatol 1996; 135: 18 – 19

Dieses Dokument wurde zum persönlichen Gebrauch heruntergeladen. Vervielfältigung nur mit Zustimmung des Verlages.

[4] Williams HC. Wüthrich B. The natural history of atopic dermatitis. In: Williams HC, ed. Atopic Dermatitis. Cambridge: University Press; 2000: 41 – 59

[5] Werfel T, Aberer W, Ahrens F et al. AWMF – Leitlinie Neurodermitis. Dtsch Dermatol Ges 2016; 14: 1 – 75

[6] Werfel T, Lotte C, Scheewe S et al. Manual Neurodermitisschulung. München, Orlando: Dustri; 2008

[7] Höger PH. Externatherapie des atopischen Ekzems im Kindesalter. Monatsschr Kinderheilkd 2015; 163: 981 – 990

[8] Nast A, Boehncke WH, Mrowietz U et al. S3-Leitlinie zur Therapie der Psoriasis vulgaris. AWMF; 2011

[9] Bruckner-Tuderman L. Epidermolysis care in Germany. Dermatologic Clinics 2010; 28: 405 – 406

[10] Fine JD, Eady RA, Bauer EA et al. Inherited epidermolysis bullosa: updated recommendations on diagnosis and classification. J Am Acad Dermatol 2014; 70: 1103 – 1126

[11] Pope E, Lara-Corrales I, Mellerio J et al. A consensus approach to wound care in epidermolysis bullosa. J Am Acad Dermatol 2012; 67: 904 – 917

[12] Haynes L. Nutrition for Children with Epidermolysis Bullosa. Dermatologic clinics 2010; 28: 289 – 302

[13] Sibbald RG, Goodman L, Woo KY et al. Special considerations in wound bed preparation 2011: an update. Adv Skin Wound Care 2011; 24: 415 – 436

[14] Preil ML, Arin M, Braun-Falco M et al. Diagnostik und Therapie der Ichthyosen. Leitlinie des Netzwerkes für Ichthyosen und verwandte Verhornungsstörungen. NIRK. AWMF; 2008

[15] Oji V. Klinik und Ätiologie der Ichthyosen. Der Hautarzt 2010; 61: 891 – 905

[16] Fleckman P, Newell BD, van Steensel MA et al. Topical treatment of ichthyoses. Dermatol Ther 2013; 26: 16 – 25

[17] Kamalpour L, Gammon B, Chen Kh et al. Ressource utilization and quality of life associated with congenital ichthyoses. Pediatr Dermatol 2011; 28: 512 – 518

[18] Küster W. Ichthyosen: Vorschläge für eine verbesserte Therapie. Dtsch Arztebl 2006; 103: A1684 – 1689

[19] Tabolli S, Pagliarello C, Uras C et al. Family burden in epidermolysis bullosa is high independent of disease type/subtype. Acta Derm Venereol 2010; 90: 607 – 611

[20] Dreyfus I, Taïeb C, Barbarot S et al. IQoL-32: a new ichthyosis-specific measure of quality of life. J Am Acad Dermatol 2013; 69: 82 – 87

[21] Bronckers MGJ, Paller AS, van Geel MJ et al. Psoriasis in Children and Adolescents: Diagnosis Management and Comorbidities. Pediatr Drugs 2015; 17: 373 – 384

[22] Montgomery K, Norman P, Messenger AG et al. The importance of mindfulness in psychosocial distress and quality of life in dermatology patients. Br J Dermatol 2016; 175: 930 – 936

[23] Küppers-Chinnow M, Ufer F, Stachow R et al. Psychosoziale Belastung und Einschränkungen der Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit seltenen angeborenen Hauterkrankungen. Monatsschr. Kinderheilkd 2016; 164: 681

[24] Stachow R, Petermann F, Tiedjen U. Entwicklung und Evaluation eines ressourcenorientierten Konzepts für die Rehabilitation chronisch kranker Jugendlicher. In: Petermann F, Hrsg. Medizinische Rehabilitation von Jugendlichen. Regensburg: Roderer; 2013: 79 – 113

[25] Deutsche Rentenversicherung. Reha-Therapiestandards für Kinder und Jugendliche mit Asthma bronchiale, Adipositas, Neurodermitis. Berlin: Deutsche Rentenversicherung Bund; 2016

[26] Staab D, Diepgen TL, Fartasch M et al. Age related structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicenter randomised controlled trial. BMJ 2006; 332: 933 – 938

[27] Bodemer C, Bourrat E, Mazereeuw-Hautier J et al. Short- and medium-term efficacy of specific hydrotherapy in inherited ichthyosis. Br J Dermatol 2011; 165: 1087 – 1094

[28] Szczepanski R, Ernst G. KomPaS und ModuS – Wie entwickelt sich die Patientenschulung weiter? Pädiatrische Allergologie in der Klinik und Praxis 2011; 14: 17 – 20

[29] Storch M. Motto-Ziele, S.M.A.R.T.-Ziele und Motivation. In: Birgmeier B, Hrsg. Coachingwissen. Denn sie wissen nicht, was sie tun? Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften/GWV Fachverlage GmbH; 2009: 183 – 205

[30] Miller WR, Rollnick S. Motivierende Gesprächsführung. 4. Aufl. Freiburg: Lambertus; 2015

[31] Lane C, Butterworth S. Motivational Interviewing groups for people with chronic health conditions. In: Wagner CC, Ingersoll KS, eds. Motivational interviewing in groups. New York: Guilford Press; 2012: 314 – 331

[32] Petersen B, Arbuckle HA, Berman S. Effectiveness of saltwater baths in the treatment of epidermolysis bullosa. Pediatr Dermatol 2015; 32: 60 – 63

[33] Hampel P, Rudolph H, Petermann F et al. Stress management training of children and adolescents with atopic dermatitis during inpatient rehabilitation. Dermatol Psychosom 2001; 2: 116 – 122

[34] Mayer H, Stachow R. Berufsorientierung. In: Rick O, Stachow R, Hrsg. Klinikleitfaden Medizinische Rehabilitation. München: Elsevier, Urban und Fischer; 2011: 681 – 682

[35] Stachow R, Egmond-Fröhlich A. Nachsorge und Vernetzung. In: Rick O, Stachow R, Hrsg. Klinikleitfaden Medizinische Rehabilitation. München: Elsevier, Urban und Fischer; 2011: 682 – 685

[36] Farin E, Gustke M, Widera T et al. Ergebnisqualität in der Kinder-Jugend-Rehabilitation. Gesundheitswesen 2012; 74: 358 – 370

[37] Holling H, Deppner C, Musekamp G et al. Effects of inpatient rehabilitation for children with atopic dermatitis – a prospective controlled evaluation study. J Eval ClinPract 2010; 16: 1364 – 1367

[38] Scheewe S, Schmidt S, Petermann F et al. Long-term efficacy of an inpatient rehabilitation with integrated patient education program for children and adolescents with psoriasis. Dermatol Psychosom 2001; 2: 16 – 21

[39] Dufresne H, Hadj-Rabia S, Taïeb C et al. Importance of therapeutic patient education in ichthyosis: results of a prospective single reference center study. Orphanet J Rare Dis 2013; 8: 113

Bibliografie

DOI https://doi.org/10.1055/s-0043-111706
Akt Dermatol 2017; 43: 366–379
© Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York
ISSN 0340-2541

Dieses Dokument wurde zum persönlichen Gebrauch heruntergeladen. Vervielfältigung nur mit Zustimmung des Verlages.

Thieme

Punkte sammeln auf CME.thieme.de

Diese Fortbildungseinheit ist 12 Monate online für die Teilnahme verfügbar. Sollten Sie Fragen zur Online-Teilnahme haben, finden Sie unter http://cme.thieme.de\hilfe eine ausführliche Anleitung. Wir wünschen viel Erfolg beim Beantworten der Fragen!

Unter https://eref.thieme.de/u2d003 oder über den QR-Code kommen Sie direkt zum Artikel zur Eingabe der Antworten.

VNR 2760512017152373553

Thieme CME · Fortbildungspunkte 3

Frage 1

Welche Antwort ist falsch? Für die Behandlung der Neurodermitis

A kann topisches Cortison unbedenklich verordnet werden.
B gibt es einen Stufenplan.
C soll immer eine Basispflege verordnet werden.
D wird auch der Juckreiz mit berücksichtigt.
E wird auf das Gefühl der Patienten immer Rücksicht genommen.

Frage 2

Welche Antwort ist richtig? Die Psoriasis vulgaris

A tritt gehäuft im Kindesalter auf.
B hat eine Prävalenz von 4 % in der Gesamtbevölkerung.
C betrifft bei der arthritischen Form nur kleine Gelenke.
D kann mit Vit-D3-Analoga behandelt werden.
E zeigt einen kontinuierlichen Verlauf.

Frage 3

Welche Antwort ist richtig? Für die Rehabilitation chronischer Hauterkrankungen im Kindes- und Jugendalter

A spielen Salzbäder eine wichtige Rolle.
B kann auf Wünsche durch die Patienten meist nur wenig eingegangen werden.
C muss immer eine Diät durchgeführt werden.
D soll das Kind und die Familie den typischen Juckreiz ertragen.
E hat sich bei der Psoriasis kein Stufenplan bewährt.

Frage 4

Welche Antwort ist richtig? Für Epidermolysis bullosa (EB) gilt:

A Die EB simplex zeigt niemals Blasen.
B Die EB dystrophica zeigt Blasen bei geringster mechanischer Belastung.
C Eine Berufsfähigkeit kann nicht erreicht werden.
D Bei der EB dystrophica besteht erst im Erwachsenenalter ein erhöhtes Risiko für Hauttumore.
E Hochkalorische und eiweißreiche Ernährung verbessert die Prognose für die Wundheilung nicht.

Frage 5

Welche Antwort ist falsch? Eine Einschränkung der Teilhabe für Kinder mit chronischen Hautkrankheiten

A bezieht sich nicht auf Konzentrationsstörungen in der Schule.
B kann auch die Berufstätigkeit der Eltern beeinflussen.
C wird oft durch den Juckreiz und das Kratzverhalten verursacht.
D wird bei connatalen Ichthyosen auch durch die Schwitzfähigkeit verursacht.
E kann durch die Stigmatisierung bedingt sein.

Frage 6

Welche Schulungsmodule lassen sich nicht indikationsübergreifend umsetzen?

A Basistherapie und Eincremetechniken
B Umgang mit Juckreiz
C Pathophysiologie und Auslöser
D Förderung psychosozialer Ressourcen
E Transition und Berufsorientierung

Frage 7

Welche Antwort ist richtig?

A Die Reha-Ziele werden vom Team für den Patienten festgelegt.
B Die Formulierung der Reha-Ziele sollen den S.M.A.R.A.G.D.-Kriterien genügen.
C Wünscht ein Patient sein gesundheitliches Verhalten zu ändern, so ist das für eine tatsächliche Verhaltensänderung prognostisch günstig.
D Die Beobachtungen der betreuenden Pädagogen haben keinen Einfluss auf die medizinische Behandlungsstrategie.
E Will der Patient gesundheitlich ungünstiges Verhalten beibehalten, so benötigt das therapeutische Team große Überzeugungskraft und Durchsetzungsvermögen.

Dieses Dokument wurde zum persönlichen Gebrauch heruntergeladen. Vervielfältigung nur mit Zustimmung des Verlages.

Frage 8

Welche Antwort ist richtig?

A Durch die Reha-Therapiestandards bei Neurodermitis werden Interventionen mit Bewegungsspielen, allgemeiner Gesundheitsbildung und künstlerischen Therapien gefordert.
B Kritische Behandlungsstrategien sollten nicht im Reha-Prozess erörtert werden, sondern gehören in die ambulante Betreuung.
C Eine wichtige ärztliche Aufgabe ist es, die Eltern von der richtigen Behandlungsstrategie, z. B. Kortisonanwendung, zu überzeugen, auch wenn diese von den Eltern abgelehnt wird.
D Wünsche des Patienten nach Außenseiterbehandlungen sollten ignoriert werden.
E Im symptomfreien Intervall ist bei Kindern mit Neurodermitis eine Cremebehandlung der Haut entbehrlich.

Frage 9

Was ist richtig?

A In der Ära der gut verträglichen Steroidtherapie kommt bei Kindern mit Neurodermitis der Auslöservermeidung nur eine geringe Bedeutung zu.
B Bei Juckreiz sollen auf die Haut feucht-warme Verbände appliziert werden.
C Gerbstoffe, wie z. B. Schwarztee, lindern den Juckreiz.
D Den Bädern für Kinder mit EB sollte Backpulver zur Ablösung der Blasen zugesetzt werden.
E Patienten mit Psoriasis erhalten eine Anleitung zum Peeling mit verschiedenen Hilfsmitteln.

Frage 10

Was ist richtig?

A Für Kinder und Jugendliche mit Neurodermitis ist ein Jahr nach der Reha eine Verbesserung der Lebensqualität aber keine Verbesserung des Hautzustands feststellbar.
B Einheiten zur Berufsorientierung sollen für Jugendliche erst ab 16. Lebensjahren angeboten werden.
C Unter Transition versteht man die interdisziplinäre Betreuung von pädiatrischer und dermatologischer Versorgung.
D Eine wichtige Aufgabe der Rehabilitation bei Epidermolysis bullosa ist, der rezidivierenden Blasenbildung vorzubeugen.
E Die persönliche Übergabe und Erläuterung eines einfachen Therapieplans ist ein wichtiger Baustein eines gelingenden Alltagstransfers.

Dieses Dokument wurde zum persönlichen Gebrauch heruntergeladen. Vervielfältigung nur mit Zustimmung des Verlages.