



Bild: SIVLOWE GGG/ANDREAS FRANK

Kopfhörer mit den Borsten einer Drahtbürste: Einprägsam sind die Sujets, mit denen die Selbsthilfegruppe Depra auf die Probleme der Schmetterlingskinder aufmerksam macht.

# Dünne Haut, dickes Fell

S eit Lena auf der Welt ist, passen alle auf sie auf. Die Eltern, die Verwandten, die Ärzte, später die Kinder im Kindergarten und in der Schule. „Ich wollte in der ersten Klasse nicht neben dir sitzen, weil ich Angst hatte, dass ich dich beim Schreiben aus Versehe mit dem Ellenbogen stoße und dir wehtu“, erzählt ihre beste Freundin. Lena mag es nicht besonders, wenn jemand auf sie aufpasst. Sie geht gern an ihre ganz persönlichen Grenzen, und die kennt sie inzwischen ziemlich gut.

Mit Epidermolysis bullosa, kurz EB, zu leben bedeutet, „mit einer besonderen Bedingung zu leben und gleichzeitig ein ganz normales Leben mit Höhen und Tiefen, Erfolgen und Rückschlägen, Wünschen und Sehnsüchten, Stärken und Schwächen zu verbringen“, sagt die Ärztin Anja Diem (siehe Interview). EB ist eine genetisch bedingte Hautkrankheit. Die Haut von EB-Patienten ist sehr verletzlich, bei geringster Belastung bilden sich Blasen, die Haut reißt. Man spricht von Schmetterlingskindern – weil ihre Haut so empfindlich wie der Flügel eines Schmetterlings ist.

Wie groß die Herausforderungen für Betroffene und ihre Angehörigen sind, hängt einerseits vom Schweregrad der Erkrankung ab, andererseits, wie bei jeder Krankheit, auch von der Persönlichkeit und dem Kampfgeist des Patienten. Und eine starke Persönlichkeit und Kampfgeist muss man entwickeln, wenn man nicht vorhat, sich den Rest seines Lebens zu verstecken.

Denn die Menschen schauen. Und ja, manche tuscheln auch hinter dem Rücken über einen. Weil sich die Blasen und die kaputte Haut an allen Stellen des Körpers, auch im Gesicht und auf den Händen, auf

*Lena ist 17 Jahre alt. Sie geht mit Freunden auf Konzerte oder trifft sich bei Starbucks.*

*Im Winter ist sie auf der Skipiste und im Sommer im Freibad.*

*Die Mutter macht sich oft Sorgen, der Vater sagt dann: „Lass sie doch.“ Ein ganz normaler Teenager, und doch wieder nicht.*

*Denn Lena ist ein sogenanntes Schmetterlingskind.*

ANJA PIAKEGLEVIC

Dauer nicht verborgen lassen. Lena hat erstaunlich früh und erstaunlich reif so etwas wie Frieden mit ihrer Krankheit geschlossen: „Die Krankheit gehört zu mir, so wie andere Leute als Erkennungsmerkmal rote Haare haben. Aber – ich bin nicht die Krankheit, ich bin Lena!“ Das war allerdings nicht immer so.

Vor drei Jahren noch verbarg sie im Sommer ihre Arme mit der lädierten Haut unter langen Ärmeln. Heute geht sie ins Freibad, trifft sich mit Freunden, fährt mit auf Landschulwoche. Wer sie kennt, weiß ob-

nehin, dass sie ein Schmetterlingskind ist. Von denen, die sie nicht kennen, fragen einige direkt, welche Krankheit sie hat, andere hinterherum. Lena ist es inzwischen egal. Wenn es ihr gut geht, steht sie mitten im Leben, und auch gern im Mittelpunkt. Dann gibt es wieder Phasen, in denen sie Schmerzen hat, in denen sie kaum laufen kann, weil vor allem ihre Füße und Schienbeine voller Blasen und Abschürfungen sind. Manchmal ist die Krankheit daran schuld, manchmal sie auch ein bisschen selbst.

Wenn das der Fall ist, dann darf die Mutter schimpfen und Lena jammert nicht. „Wenn ich die Schuhe mit den hohen Absätzen drei Tage hintereinander anziehe, rächt sich das sofort. Die Sohle erholt sich relativ schnell, die Haut braucht länger.“ Aber eigentlich weiß sie inzwischen sehr genau, was ihr gut und was ihr weniger gut tut. Gut geht es ihr auf alle Fälle, wenn sie Dinge, die sie gern machen möchte, ausprobieren kann. So wie vor ein paar Jahren, als sie unbedingt Snowboarden wollte.

Die Mutter war eigentlich dagegen, der Vater sagte: „Versuch es“, und lief hinter ihr her, um sie aufzufangen, bevor sie hinfiel. Natürlich gab es trotzdem ein paar Extrablasen, aber die nimmt Lena in Kauf, wenn es darum geht, etwas zu tun, was sie unbedingt tun möchte. Zum Beispiel auf ein Konzert gehen. Im großen Gedrängel wird sie so gut wie möglich von ihren Freunden geschützt, und manchmal probiert sie es in solchen Situationen auch mit der Mitleidsmaske. Beim Donaunselfest wollte sie über eine Abspernung klettern, als ein Ordner sie zurückpfliff: „Ich hab ihn ganz arm angeschaut und gesagt, dass ich eine Hautkrankheit habe und nicht durch

die Menschenmassen will, aber der hat an dem Tag schon so viele Ausreden gehört, dem war das völlig egal.“

Sonst hält sie nichts von Sonderbehandlung. Und in Watte gepackt werden, das will sie schon gar nicht. „Ich mag das gar nicht, wenn die Leute glauben, dass ich zerbrechlich bin, und mir etwa nur ganz vorsichtig die Hand geben.“ Sie selbst hat einen kräftigen Händedruck. Beweisen will sie damit aber niemandem etwas. Das muss sie auch nicht, weil sie ziemlich genau weiß, wo sie hin will: In irgendeine künstlerische Berufssparte in der sie viel mit Menschen zu tun hat. Fotografie, Grafik oder Eventmanagement. Und nebenbei modeln, das würde ihr auch gefallen. Erfahrungen damit hat sie bereits gesammelt.

Das passt alles nicht wirklich zu dem Bild, das die Umwelt von einem Schmetterlingskind hat, aber es passt zu Lena, der hübschen, selbstbewussten 17-jährigen. Woher sie ihr Selbstbewusstsein nimmt und die Kraft, mit ihrer Krankheit nicht nur zu leben, sondern gut zu leben? Vielleicht aus dem Willen, einfach nicht anders sein zu wollen und ein möglichst normales Leben zu führen. Vielleicht aus einem Elternterminus, das zwar sehr fürsorglich war und ist, ihr aber auch früh erlaubt hat, eigene Erfahrungen zu machen und Verantwortung für sich selbst zu übernehmen.

Vielleicht schöpft sie die Kraft aus dem Glück, dass ihr Krankheitsverlauf zurzeit ein guter ist, denn die Haut im Gesicht und an den Armen ist besser geworden in den vergangenen Jahren. Und aus einem gewissen Pragmatismus: „Je älter man ist, umso besser lernt man damit umzugehen, man wird geschickter und haut sich seltener an – und ich habe ein gutes Make-up.“

aufgestochen werden. Verbände ge-  
wechselt – deshalb sind ja auch die  
„guten“ Berührungen doppelt so wich-  
tig. Wir sagen den Eltern immer:  
Knuddelblasen sind gute Blasen!

**SN:** Also sind Berührungen auf alle  
Fälle möglich?

**Diem:** Nicht nur möglich, sondern le-  
bensnotwendig. Eltern und auch Ge-  
schwister lernen unter Anleitung sehr  
schnell, was geht und was besser nicht.  
Sanft umarmen, zärtlich im Arm halten:  
Ja! Wildes Herumtollen und in die Luft  
werfen: Leider nein! Es ist ganz wichtig,  
dass Mütter – aber natürlich auch Väter

– ihre Gefühle und Instinkte nicht un-  
terdrücken. Aber es gibt Unsicherheiten,  
ganz große sogar, weil ja vorher nie-  
mand weiß, dass das Kind EB haben  
wird und daher die Kinder meistens in  
einem normalen Krankenhaus auf die  
Welt kommen, und nicht im EB-Zentrum.  
Deshalb ist es auch so entscheidend,  
dass wir ganz schnell in Kontakt kom-  
men mit diesen Familien, weil eine

**Anja Diem**  
leitet das EB-Haus in Salzburg, erste  
Anlaufstelle für Menschen mit der er-  
zeit noch nicht heilbaren Hauterkran-  
kung Epidermolysis bullosa (kurz: EB).  
**SN:** Wenn Eltern erfahren, dass  
sie ein sogenanntes Schmetter-  
lingskind haben, herrscht erst ein-  
mal große Unsicherheit. ...

**Diem:** Nicht nur bei den Eltern, auch  
bei vielen Ärzten. Wir hören immer  
wieder, dass Eltern empfohlen wird,  
ihr Kind so wenig wie möglich zu be-  
rühren, weil sie ihm sonst weh tun  
würden. Ich weiß sogar von einem Fall,  
wo den Eltern vor Jahren geraten wurde,  
das Neugeborene gar nicht anzufassen,  
um keine Beziehung zu ihm aufzubauen.  
Es werde ja ohnehin bald sterben. Das  
ist natürlich furchtbar. Dieses Kind ist  
übrigens heute ein aufgeweckter Teen-  
ager. Natürlich haben wir das Problem,  
dass die Kinder die Berührungen der  
Eltern schon bald mit Schmerzen ver-  
binden: Blasen müssen mit Nadeln



BILD: SVR/DOLF HAMETHNER

### Anja Diem

schnelle, exakte Diagnostik und ent-  
sprechende Hilfestellungen viel von  
diesen Ängsten und Unsicherheiten  
nehmen können.

**SN:** Was raten Sie Eltern von klei-  
nen EB-Patienten?

**Diem:** Ich denke, dass es ganz wichtig  
ist, den Fokus der Eltern von „Was ist

alles nicht möglich?“ Auf „Was ist  
möglich?“ umzulernen. Das überträgt  
sich auch auf die Kinder. So wie sich  
die Stimmung und der Seelenzustand  
des sozialen Umfelds auch auf das  
kranke Kind übertragen. Eine Mutter  
hat mir mal erzählt, dass sich ihr eigener  
Gemütszustand sofort am Blasenzu-  
stand ihres Sohnes ablesen lasse. Je  
mehr sie unter Spannung stehe, umso  
mehr spanne auch die Haut des Kindes.  
Ein „entspannter“ Umgang mit der  
Erkrankung ist auch aus diesem Grund  
wichtig, auch wenn das natürlich in der  
Theorie einfacher ist als in der Praxis.

**SN:** Und was können Menschen  
mit Epidermolysis bullosa alles tun?

**Diem:** Das hängt natürlich sehr von  
der jeweiligen Form ab, meistens ist  
es mehr, als zu Beginn für möglich  
gehalten wird. Aber das hängt auch  
sehr vom Umfeld und von der Persön-  
lichkeit des Kindes ab. Gibt es schon  
ältere Geschwister, fällt es den Eltern  
oft leichter, zu unterscheiden, ob das

Baby weint, weil es einfach Hunger hat  
oder weil ihm langweilig ist, oder ob  
das Kind wegen seiner Krankheit  
Schmerzen hat. Dann trauen sie dem  
Kind oft auch später mehr zu und lassen  
es mehr ausprobieren. Und dann kommt  
es natürlich auch auf die Persönlichkeit  
des Kindes selbst an. Auch unter den  
EB-Patienten gibt es Kinder, die von  
Natur aus eher zurückhaltend und vor-  
sichtig sind und kleine Draufgänger.  
Wir betreuen einen Buben, der klettert  
und schwimmt, wir haben eine junge  
Frau, die gern in die Disco geht – und  
beide wissen: Ein Sturz oder auch nur  
ein fester versehentlicher Tritt auf den  
Fuß bedeuten wochenlange Blasen und  
Schmerzen. Der Wunsch nach „Nor-  
malität“ ist aber in beiden Fällen größer.  
Mit diesem Wunsch, aber auch mit den  
Grenzen dieses Wunsches, müssen alle  
umzugehen lernen. Auch die Eltern, die  
akzeptieren müssen, dass ihr Kind be-  
trifft, seine eigenen Entscheidungen  
zu treffen – auch wenn sie schmerzhaft  
sind.