

Ratgeber für das Arztgespräch
bei Neurodermitis



DU HAST DAS WORT



INHALT

- Seite 4** Neurodermitis verstehen
- Seite 8** Die Belastung erkennen
- Seite 10** Was entgeht Dir?
- Seite 12** Auswirkungen erfassen
- Seite 15** Selbsttest (Atopic Dermatitis Control Tool)
- Seite 18** Fragen an Deinen Arzt
- Seite 20** So nutzt Du Deinen Arzttermin optimal



VERÄNDERE DEIN LEBEN MIT NEURODERMITIS.

Dieser Ratgeber soll Dich auf Deinem Weg begleiten.

Dieser Ratgeber enthält zum einen Informationen über Neurodermitis und die Auswirkungen, die die Erkrankung möglicherweise auf Dein Leben hat; zum anderen erhältst Du Anregungen, wie Du Deine Termine bei Deinem Arzt* bestmöglich für Dich nutzen kannst. Weitere Materialien und Informationen zu einem guten langfristigen Umgang mit Deiner Neurodermitis erhältst Du bei Deinem Dermatologen.

Stell Dir vor, wie Dein Leben mit weniger Einschränkungen durch Neurodermitis sein könnte. Mit der Hilfe Deines Dermatologen kannst Du das Wirklichkeit werden lassen.

* Allein aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde auf die gleichzeitige Verwendung geschlechtsspezifischer Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten aber selbstverständlich für alle Geschlechter.

NEURODERMITIS VERSTEHEN

Wahrscheinlich hast Du schon einiges in Deinem Leben darauf ausgerichtet, Neurodermitis-Schübe möglichst zu vermeiden – Trigger finden und vermeiden, andere Kleidung, vielleicht sogar eine Ernährungsumstellung. Doch bei Neurodermitis spielen viele andere Dinge eine Rolle.

Um Dich klar und selbstsicher in Gesprächen mit Deinem Dermatologen zu fühlen, ist es hilfreich, Deine Erkrankung zu verstehen. Lasst uns die Wissenschaft etwas genauer anschauen.



Innerhalb des Körpers

Neurodermitis ist eine komplexe und viele Lebensbereiche beeinträchtigende Systemerkrankung, deren Auftreten durch das Zusammenspiel mehrerer Faktoren begünstigt wird.¹ Ihr liegt eine genetische Veranlagung für Überempfindlichkeitsreaktionen, eine sogenannte Atopie, zugrunde. Die bekannteste Erscheinungsform hiervon sind Allergien. Das Immunsystem spielt dabei eine zentrale Rolle – eine Störung seines Gleichgewichts ist verantwortlich für die andauernden Entzündungsprozesse im Körper.² Selbst wenn Deine Haut gesund aussieht, „brodelt“ die Entzündung unter der Oberfläche weiter.^{2,3} Es ist Dir vielleicht nicht immer bewusst, aber auch wenn Du gute Tage, Wochen oder sogar Monate ohne erkennbare Beschwerden hast, ist die Neurodermitis die ganze Zeit da.

Deine Situation

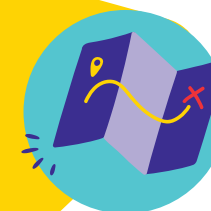
Die gute Nachricht ist, dass sich die Therapielandschaft stetig verändert. Es gibt neue Behandlungsansätze, die nachweislich die Lebensqualität von Menschen mit Neurodermitis verbessern. Und wir wissen heute mehr denn je über die zugrunde liegenden Ursachen der Krankheit. Mit der Hilfe Deines Dermatologen könntest Du die langfristige Krankheitskontrolle erreichen, die Du verdienst.



Außerhalb des Körpers

Während die gesunde Haut eine natürliche Barriere zur Umwelt darstellt und Fremdstoffe wie Bakterien und Schadstoffe am Eindringen in den Körper hindert, ist diese Schutzfunktion bei Menschen mit Neurodermitis beeinträchtigt. Mit anderen Worten: Die natürliche Hautbarriere ist gestört. Deshalb können Umweltfaktoren einen Einfluss darauf haben, wie sich die Neurodermitis auf Dein Leben auswirkt.^{2,4,5} Von Mensch zu Mensch ist das zwar unterschiedlich, aber bestimmt hast Du schon vieles probiert, um durch die richtigen äußeren Bedingungen Deine Neurodermitis zu verbessern, zum Beispiel indem Du bestimmte Duftstoffe, Textilien oder auch heiße Bäder meidest.

Solche Anpassungen der Lebensweise können hilfreich sein und sich gut anfühlen, doch auch wenn Du die Trigger meidest, ändert das nichts an den zugrunde liegenden Ursachen, und es führt möglicherweise auch nicht zu einer langfristigen erfolgreichen Krankheitskontrolle.^{2,4}





**JE BESSER DU
DICH MIT DEINER
ERKRANKUNG
AUSKENNST,
DESTO BESSER
KANNST DU
DARÜBER
SPRECHEN.**

DIE BELASTUNG ERKENNEN

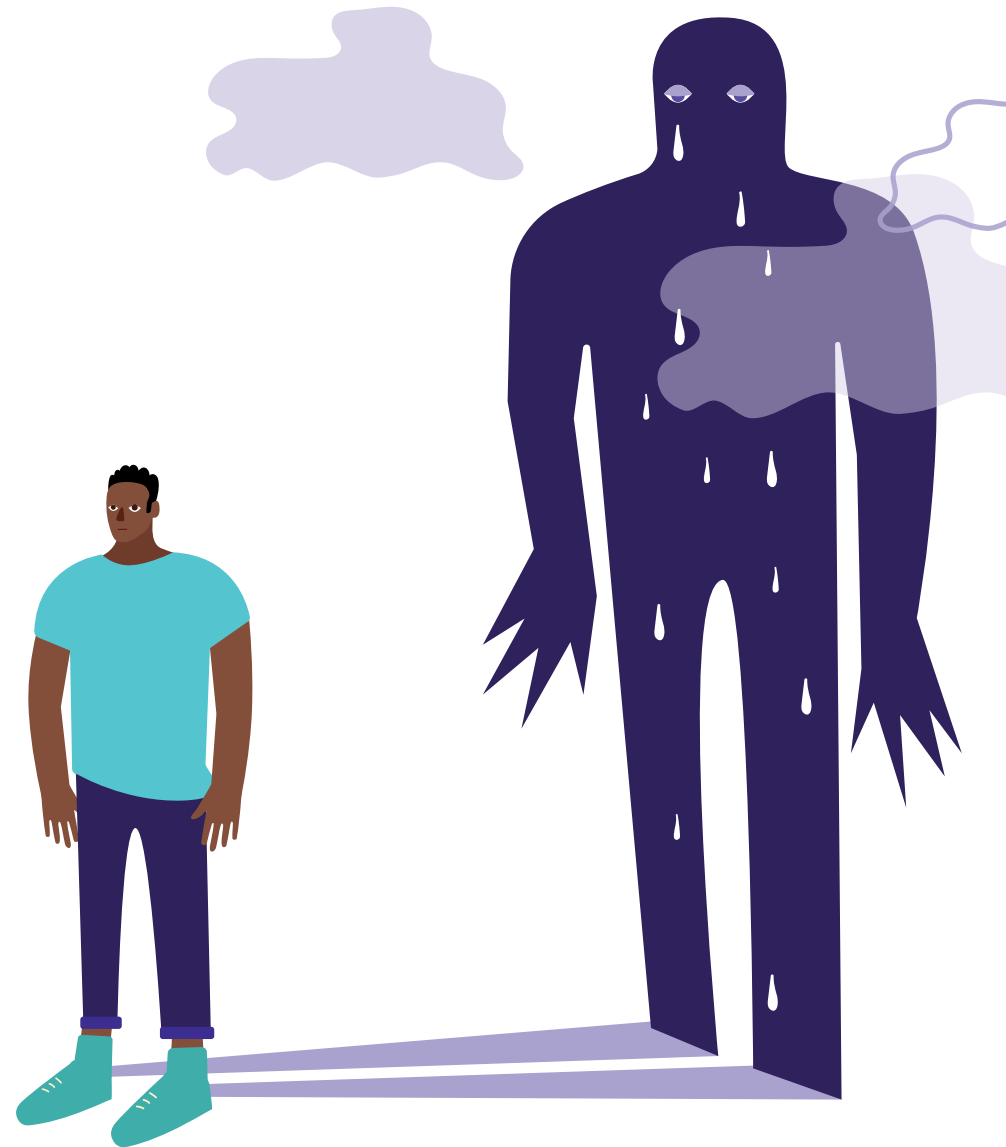
Wer lange Zeit mit Neurodermitis lebt, gewöhnt sich häufig an die schwere Belastung, die damit einhergeht. Deinem Arzt ist vielleicht gar nicht klar, wie Deine Erkrankung sich auf Dein Leben auswirkt – von den Kleinigkeiten des Alltags bis zu den größeren, weitreichenden Folgen für die psychische Gesundheit.

Wenn Du diese Belastung nicht vollständig schilderst, sieht Dein Arzt vielleicht keinen Grund, Dich an eine dermatologische Fachpraxis zu überweisen, in der man Dir helfen könnte, die Neurodermitis langfristig unter Kontrolle zu bringen.

Woran erkennst Du, dass Deine Neurodermitis nicht unter Kontrolle ist?⁶

Das sind die wichtigsten Merkmale:

- ▶ Die Behandlung scheint das Hautbild bzw. den Juckreiz nicht zu verbessern.
- ▶ Bei vielen Patienten treten die Schübe regelmäßiger auf, und die Phase, in denen es der Haut gut geht, werden immer kürzer.



WAS ENTGEHT DIR?

Manche Anzeichen und Symptome der Neurodermitis sind kaum zu übersehen – wie die trockene, gerötete, juckende Haut – andere Auswirkungen hingegen bleiben häufig unerkannt, sowohl von den Patienten als auch von den Ärzten.²

Einige Beispiele für Dinge, die Dir entgehen, wenn Deine Neurodermitis nicht unter Kontrolle ist:⁷



Eine gute Nachtruhe



Sich Zeit für Sport nehmen



Spontane Treffen mit Freunden



Kleidung tragen, auf die Du Lust hast



Sich selbstbewusst und wohl in seiner Haut fühlen



Dein Leben leben, ohne alles nach der Neurodermitis auszurichten

Ganz einfache Dinge, auf die Du genauso ein Recht hast wie alle anderen

Du verdienst ein Leben mit möglichst wenigen Einschränkungen. Deinem Arzt ist vielleicht gar nicht klar, wie umfassend die Neurodermitis sich auf Dein Leben auswirkt – doch wenn Ihr ausführlich darüber spricht, könnt Ihr gemeinsam Deine Ziele erreichen.



AUSWIRKUNGEN ERFASSEN

Das Protokollieren Deiner Neurodermitis kann Dir ganz neue Möglichkeiten eröffnen. Auch Dein Arzt kann sich so ein besseres Bild von Deiner Erkrankung machen. Gemeinsam könnt Ihr daran arbeiten, die richtige Behandlung für Dich zu finden. Wir haben hier **zwei einfache, aber effektive Tools** zusammengestellt, die es Dir ganz leicht machen, den Verlauf Deiner Neurodermitis zu protokollieren.



Selbsttest: Atopic Dermatitis Control Tool (ADCT) – wie sehr hast Du Deine Neurodermitis unter Kontrolle?

Mit dem kurzen Selbsttest kannst Du messen, wie schwer Deine Symptome sind und wie stark sie Deinen Schlaf und Deine Stimmung beeinträchtigen.

- ▶ Sechs schnelle und einfache Fragen
- ▶ Hilft Deinem Dermatologen nachzuvollziehen, wie gut (oder schlecht) Deine Neurodermitis unter Kontrolle ist
- ▶ Zeigt Dir, welche Bereiche Deines Lebens am stärksten durch die Neurodermitis beeinträchtigt sind

Wenn Du den Fragebogen ausgefüllt hast, erhältst Du einen Score (Gesamtpunktzahl), den Dein Dermatologe nutzen kann, um Deine Behandlung auf Dich zuzuschneiden.



Zur Vorbereitung auf Deinen nächsten Arzttermin kannst Du den Fragebogen online ausfüllen

www.leben-mit-neurodermitis.info/selbsttest



Wie sehr hast Du Deine Neurodermitis unter Kontrolle?

Ermittle jetzt Deinen ADCT-Score und bespreche ihn mit Deinem Dermatologen.



www.leben-mit-neurodermitis.info/selbsttest



ADCT – Überwachung der Krankheitskontrolle der atopischen Dermatitis



Lernen Sie Ihre atopische Dermatitis durch den ADCT kennen

Die Messung der Krankheitskontrolle in allen von Ihrer atopischen Dermatitis (AD) betroffenen Lebensbereichen – wie sichtbare Zeichen auf der Haut, Symptome wie Juckreiz und Schmerzen oder die Auswirkungen auf die gesamte Lebensqualität – kann Ihrem Arzt helfen, das Ansprechen auf die Behandlung zu überwachen, Gespräche über die für Sie optimale Versorgung zu führen und erreichbare Behandlungsziele zu setzen.

Der ADCT wurde entwickelt, damit Patienten und ihre Ärzte die Erkrankung umfassend verstehen und wirksam behandeln können. Um selbst zu beurteilen, wie gut Ihre AD kontrolliert ist, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen. Ihre Antworten auf den ADCT helfen Ihrem Arzt oder Ihrer Pflegekraft, Ihre Behandlungsbedürfnisse besser zu verstehen.

SCHRITT 1: Beantworten Sie sechs kurze Fragen zu Ihrer AD

Bitte beantworten Sie die nachfolgenden Fragen. Um den ADCT korrekt zu verwenden, müssen Sie alle sechs Fragen beantworten. Bitte denken Sie dabei an Ihre Erfahrungen mit Ekzemen, die manchmal als „atopische Dermatitis“ bezeichnet werden.

1. Wie würden Sie Ihre Beschwerden in Verbindung mit der Hautentzündung (Ekzem) (z. B. Juckreiz, trockene Haut, Hautausschlag) in der letzten Woche beurteilen?

0 Keine 1 Gering 2 Mäßig 3 Stark 4 Sehr stark

2. An wie vielen Tagen hatten Sie in der letzten Woche Episoden von starkem Juckreiz wegen Ihres Ekzems?

0 Überhaupt nicht 1 An 1-2 Tagen 2 An 3-4 Tagen 3 An 5-6 Tagen 4 Jeden Tag

3. Wie sehr hat Sie Ihr Ekzem in der letzten Woche gestört?

0 Überhaupt nicht 1 Ein wenig 2 Mäßig 3 Stark 4 Extrem

4. In wie vielen Nächten hatten Sie in der letzten Woche wegen Ihres Ekzems Probleme beim Einschlafen oder Durchschlafen?

0 In keiner Nacht 1 In 1-2 Nächten 2 In 3-4 Nächten 3 In 5-6 Nächten 4 In jeder Nacht

5. Wie sehr hat sich Ihr Ekzem in der letzten Woche auf Ihre täglichen Aktivitäten ausgewirkt?

0 Überhaupt nicht 1 Ein wenig 2 Mäßig 3 Sehr 4 Extrem viel

6. Wie stark hat Ihr Ekzem in der letzten Woche Ihre Stimmung oder Ihre Gefühle beeinflusst?

0 Überhaupt nicht 1 Ein wenig 2 Mäßig 3 Sehr 4 Extrem viel

Auf der Rückseite finden Sie eine Anleitung, wie Sie Ihren ADCT-Gesamtscore berechnen können.

© Atopic Dermatitis Control Tool wurde zur Vereinfachung der Kommunikation zwischen Patient und Arzt über die Kontrolle der atopischen Dermatitis entwickelt. Das ADCT soll nicht die ärztliche Beurteilung bei der Diagnose und Behandlung des Patienten ersetzen. Atopic Dermatitis Control Tool Version 2, 2 Apr 2024 Sanofi-Aventis Deutschland GmbH und Regeneron Pharmaceuticals Inc. Alle Rechte vorbehalten.

SCHRITT 2: Berechnen Sie Ihren ADCT-Gesamtscore

Nachdem Sie alle sechs Fragen beantwortet haben, berechnen Sie mit Hilfe der nachfolgenden ADCT-Tabelle Ihren ADCT-Gesamtscore.

- **Für Ihre Antwort auf jede der Fragen werden zwischen 0 und 4 Punkten vergeben.**
Tragen Sie die Punkte für jede Frage in der nachfolgenden ADCT-Tabelle in die grauen Kästchen auf der rechten Seite ein.
- **Die Summe der Punkte für Ihre Antworten auf die sechs ADCT-Fragen ist Ihr ADCT-Gesamtscore.**
Addieren Sie Ihre Punkte in den grauen Kästchen und schreiben Sie die Summe unten in das **violette** Kästchen. Ihr ADCT-Gesamtscore liegt zwischen 0 und 24.
- Tragen Sie das heutige Datum im Kästchen oben links ein. Möglicherweise möchten Sie sich beim Gespräch mit Ihrem Arzt über Ihre AD noch einmal auf den Zeitpunkt beziehen, zu dem Sie Ihren ADCT-Gesamtscore ermittelt haben.

Heutiges Datum:	<input type="text"/>					
	Tragen Sie Ihre Punktzahl für jede Frage in die grauen Kästchen ein					
1. Wie würden Sie Ihre Beschwerden in Verbindung mit der Hautentzündung (Ekzem) in der letzten Woche beurteilen?	(Keine) 0 Punkte	(Gering) 1 Punkt	(Mäßig) 2 Punkte	(Stark) 3 Punkte	(Sehr stark) 4 Punkte	
2. An wie vielen Tagen hatten Sie in der letzten Woche Episoden von starkem Juckreiz wegen Ihres Ekzems?	(Überhaupt nicht) 0 Punkte	(An 1-2 Tagen) 1 Punkt	(An 3-4 Tagen) 2 Punkte	(An 5-6 Tagen) 3 Punkte	(Jeden Tag) 4 Punkte	
3. Wie sehr hat Sie Ihr Ekzem in der letzten Woche gestört?	(Überhaupt nicht) 0 Punkte	(Ein wenig) 1 Punkt	(Mäßig) 2 Punkte	(Sehr) 3 Punkte	(Extrem) 4 Punkte	
4. In wie vielen Nächten hatten Sie in der letzten Woche wegen Ihres Ekzems Probleme beim Einschlafen oder Durchschlafen?	(In keiner Nacht) 0 Punkte	(In 1-2 Nächten) 1 Punkt	(In 3-4 Nächten) 2 Punkte	(In 5-6 Nächten) 3 Punkte	(In jeder Nacht) 4 Punkte	
5. Wie sehr hat sich Ihr Ekzem in der letzten Woche auf Ihre täglichen Aktivitäten ausgewirkt?	(Überhaupt nicht) 0 Punkte	(Ein wenig) 1 Punkt	(Mäßig) 2 Punkte	(Sehr) 3 Punkte	(Extrem viel) 4 Punkte	
6. Wie stark hat Ihr Ekzem in der letzten Woche Ihre Stimmung oder Ihre Gefühle beeinflusst?	(Überhaupt nicht) 0 Punkte	(Ein wenig) 1 Punkt	(Mäßig) 2 Punkte	(Sehr) 3 Punkte	(Extrem viel) 4 Punkte	
Summe Ihrer Punkte = Ihr ADCT-Gesamtscore:						

SCHRITT 3: Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber, welche Auswirkungen die AD auf Ihr tägliches Leben hat

Ihre AD wird möglicherweise nicht gut kontrolliert, wenn:

- **Ihr ADCT-Gesamtscore 7 Punkte oder mehr beträgt** ODER
- **Ihr ADCT-Gesamtscore um mindestens 5 Punkte gestiegen ist, seit der ADCT zum letzten Mal durchgeführt wurde**

Falls Sie Bedenken haben, dass Ihre AD möglicherweise nicht gut kontrolliert ist, sollten Sie ärztlichen Rat einholen. Bringen Sie Ihren ausgefüllten ADCT zu Ihrem nächsten Arzttermin mit und sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Ihre Antworten auf die ADCT-Fragen und wie sich die AD auf Sie auswirkt.

348435.MAT.DE.2002413-4.0-04/2024

2.



Tagebuch: Dein ganz persönliches Neurodermitis-Protokoll

Auch ein Tagebuch ist bestens geeignet, um den Verlauf der Neurodermitis nachzuverfolgen.

- ▶ Du kannst erfassen und notieren, was Du willst und wann Du es willst
- ▶ Perfekt, um Einfälle und Fragen festzuhalten
- ▶ Einfache Möglichkeit, alle Notizen an einem Ort zu haben

Hier bietet sich zum Beispiel an, darüber zu schreiben, wie es Dir geht – sowohl körperlich als auch psychisch –, wie Deine Behandlung verläuft, und was Du Deinem Arzt sagen oder ihn fragen willst.

So kann ein Notizbuch, das Du immer dabei hast, einen großen Beitrag dazu leisten, wie Du Deine Neurodermitis siehst und verstehst und wie Du darüber sprichst.

Wir haben ein **speziell auf Patienten mit Neurodermitis zugeschnittenes, interaktives Patiententagebuch** erstellt.



Unser Tagebuch-Tipp: Schreibe auf, wie es Dir in diesem Moment wirklich geht, und gib das offen an Deinen Arzt weiter.



Das Patienten-tagebuch und weitere hilfreiche Infomaterialien findest Du auf www.leben-mit-neurodermitis.info



FRAGEN AN DEINEN ARZT

Beim Arzttermin gibt es keine „dummen Fragen“. Dein Arzt ist für Dich da – nutze Eure gemeinsame Zeit bestmöglich, indem Du Dich nicht verstellst, sondern offen und ehrlich bist.

Hier findest Du einige Beispiele für Fragen, die Du stellen könntest, damit Dein Arzt Dir helfen kann, Deine Ziele zu erreichen:



Können Sie mir genauer erklären, was die zugrunde liegende Ursache von Neurodermitis ist und was ich dagegen tun kann?



Ich habe immer wieder Schübe – können wir etwas tun, um langfristig Schüben vorzubeugen?

Zögere nicht, Deinen Arzt nach den verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten zu fragen – es ist hilfreich zu wissen, welche Optionen es gibt.



Ich schlafe so schlecht wegen der Neurodermitis – was kann ich dagegen tun?



Benötige ich eine Überweisung zu einem Dermatologen?

Wenn Du mit Deiner Neurodermitis bisher nur bei Deinem Hausarzt warst oder lange nicht mehr bei Deinem Dermatologen warst, kann eine Überweisung helfen, auf dem Weg zur Krankheitskontrolle voranzukommen.



Habe keine Scheu, Fragen zu stellen – jede Frage kann Dich der langfristigen Krankheitskontrolle näherbringen.

SO NUTZT DU DEINEN ARZTTERMIN **OPTIMAL**

Nun weißt Du viel über die Krankheit, hast Dir ein Bild Deiner persönlichen Krankheitslast gemacht und führst ein Neurodermitis-Protokoll oder -Tagebuch. Doch was nun? Jetzt wurden Dir zwar schon wichtige Werkzeuge an die Hand gegeben, doch um die Krankheit langfristig unter Kontrolle zu bringen, ist die Hilfe Deines Dermatologen unverzichtbar.

Damit Du Deine Zeit bei jedem Termin mit ihm bestmöglich für Dich nutzen kannst, haben wir hier eine **Checkliste wichtiger Punkte** für Dich zusammengestellt:



Setze Dir ein Ziel für Deinen Termin

Bereite Dich in den Tagen und Wochen vor Deinem Arzttermin bestmöglich darauf vor und benenne Dein Ziel ganz konkret und schreibe es Dir gerne auf.



Bringe Deine Notizen mit

Egal, ob es sich um Antworten auf Fragen des ADCT-Fragebogens oder Notizen aus dem Tagebuch handelt – Deine Notizen sind ein guter Ausgangspunkt für Fragen, und sie vermitteln Deinem Dermatologen ein gutes Bild davon, wie die Neurodermitis sich auf Deine Lebensqualität auswirkt.



Bringe „Beweisfotos“ mit

So kannst du zeigen, wie sich Dein Hautbild seit dem letzten Termin verändert hat. Auch wenn Du zum Zeitpunkt des Termins gerade keinen Schub hast, kann Dein Dermatologe sich ein umfassendes Bild vom Verlauf Deiner Neurodermitis machen.



Informiere Dich über Deine Behandlung

Lies Dir unseren Überblick „Behandlungsmöglichkeiten bei Neurodermitis“ durch, um etwas mehr über Deine Therapieoptionen zu erfahren. So hast Du eine bessere Grundlage für das Gespräch mit Deinem Dermatologen.



Die Broschüre „Behandlungsmöglichkeiten bei Neurodermitis“ und weitere hilfreiche Infomaterialien findest Du auf www.leben-mit-neurodermitis.info

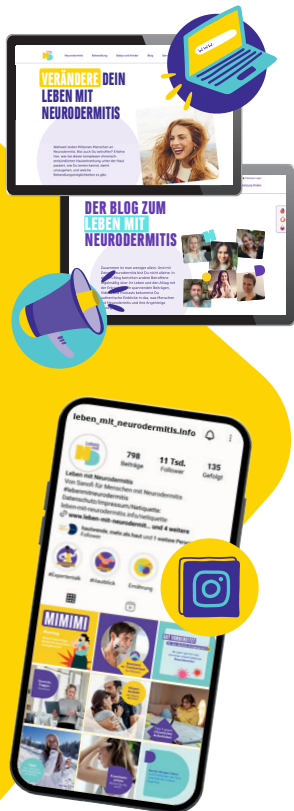


Sei offen und neugierig

Erlaube Dir, offen und ehrlich über Deine Neurodermitis sowie ihre Auswirkungen zu sprechen und darüber nachzudenken, wie Du mit Deiner Erkrankung lebst. Mit der richtigen Strategie kannst Du Deine Neurodermitis und Dein Leben verändern.

SPRICH MIT DEINEM DERMATOLOGEN ÜBER LANGFRISTIGE BEHANDLUNGEN.

Jetzt ist es an der Zeit, mit Selbstvertrauen in den nächsten Termin zu gehen, mit fundiertem Wissen mit Deiner Erkrankung umzugehen und mit Zuversicht in die Zukunft zu blicken.



Das ist Deine starke Seite!

Noch mehr Tipps und Ratschläge sowie Einblicke von unseren Bloggern erhältst Du auf:

www.leben-mit-neurodermitis.info

Tausch' Dich aus!

Über 10.000 Betroffene und Interessierte sind schon dabei und geben ihre Erfahrungen weiter. Werde Teil der Neurodermitis-Community!

[@leben_mit_neurodermitis.info](https://www.instagram.com/leben_mit_neurodermitis.info)



Die kostenlose Service-Hotline

Du hast Fragen oder willst vielleicht einfach nur mal reden? Rufe unser Neurodermitis-Begleiter-Team an. Am Telefon sprichst Du mit Lisa, Anna oder Petra. Sie haben viel Erfahrung im Umgang mit Neurodermitis und können Dir mit fundierten Fakten und alltags-tauglichen Tipps weiterhelfen und wissen, wo in Deiner Nähe Neurodermitis-Experten zu finden sind.

- Telefon: 0800 40 500 20
- Montag bis Freitag von 8 bis 18 Uhr
- E-Mail: service@meinneurodermitisbegleiter.de



Literatur

1. Brunner et al. J Allergy Clin Immunol 2017; 139(4S):65–76
2. Bieber T. Ann Dermatol 2010; 22:125–137
3. Suárez-Fariñas M et al. J Allergy Clin Immunol 2011; 127:954–964
4. Eyerich K, Eyerich S, and Biedermann T. Trends Immunol 2015; 36:788–801
5. Kantor R and Silverberg JI. Expert Rev Clin Immunol 2017; 13:15–26
6. Boguniewicz M et al. J Allergy Clin Immunol Pract 2017; 5:1519–1531
7. Zuberbier T et al. J Allergy Clin Immunol 2006; 118:226–232
8. Pariser DM et al. Curr Med Res Opin 2020; 36(3):367–376
9. adcontroltool.com/ (Abgerufen im März 2024)



MAT-DE-2400689-1.0-04/2024



leben-mit-
neurodermitis.info

sanofi | **REGENERON®**