

Alexander Egger

Hoffnung, die unter die Haut geht

Endlich frei von Neurodermitis

SCM Hänsler

Inhalt

Ein persönliches Vorwort	7
Am Abgrund	9
Patchworkfamilie	11
Das hässliche Entlein	27
Immer wieder Therapien... ..	47
Die Sache mit Gott	55
Die mysteriöse Begegnung	59
Erster Selbstmordversuch	65
Keine Perspektive	69
Zweiter Selbstmordversuch	75
Lehrzeit	81
Im Krankenhaus	87
Auf dem Mönchsberg	95
Heilung von Körper und Geist	101
Ein völliger Neuanfang	117
Mein zweites Leben	129
Danksagung	155
Für Sie, lieber Leser!	158
Anhang	159

Juli 1996. Unter mir breitet sich das Panorama von Salzburg aus. Die Stadt mit ihren hellgrauen Kirchtürmen und den mintfarbenen Dächern ruht im gleißenden Sonnenlicht, als verspräche sie Freude und Glück. Der Himmel strahlt blau, die Alpen erstrecken sich träge in der Ferne. Unter mir in der Tiefe fahren bunte Autos durch die Straßen, Menschen gehen hin und her. Ich wäre auch gerne so fröhlich wie sie. Doch ich bin anders. Ein Aussätziger. Vom Scheitel bis zur Sohle habe ich Narben und nässende Wunden. Jede Faser meiner Haut schmerzt. Ich will mich kratzen, den Schorf abziehen, die Narben aufreißen, damit sie nicht mehr spannen und ich mich wieder bewegen kann. Doch ich bin müde. Hoffnung auf Heilung gibt es für mich nicht. Meine Neurodermitis ist einer der schlimmsten Fälle, die die Ärzte in Deutschland und Österreich je zu Gesicht bekommen haben.

Ich stehe auf dem Mönchsberg am Rande einer Steilwand, fünfzig Meter über der Stadt – jedoch nicht, um die Aussicht zu genießen. Ich stehe hier, um zu springen. Schnell soll mein Tod sein und sicher. Ich bin siebzehn Jahre alt. Siebzehn Jahre sind genug. Ich kann mich nicht weitere Jahre nachts schlaflos vor Schmerzen im Bett herumwälzen, bis ich um fünf Uhr erschöpft einschlafe. Ich will nicht mehr Gesichter sehen, die sich schockiert abwenden, wenn ihr Blick mich streift. Ich will nicht mehr vorm Zähneputzen das Licht ausschalten müssen, damit ich mich nicht im Spiegel sehe.

In meinem Herzen ist es finster.

Ich will nicht mehr.

Die Tiefe gähnt unter mir, der Blick abwärts macht mich schwindelig. Ich stelle mir vor, wie mein eiternder Körper auf dem Asphalt aufschlägt. Einen kurzen Augenblick zögere ich noch.

Ich verabschiede mich vom Leben, während mein Blick ziellos über die Dächer der Stadt schweift. Erinnerungen steigen hoch. Fast jede Szene aus meinem Leben, die an mir vorüberzieht, festigt meinen Entschluss zu springen. Ich frage mich, ob es auch hoffnungsvolle Momente in meinem Leben gab. Momente, die mir vielleicht doch eine Perspektive geben könnten.

Patchworkfamilie

Daraufhin setzte Hiob sich mitten in die Asche und kratzte sich mit einer Tonscherbe.

Hiob 2,8

Patchwo

Meine Mutter Monika erinnert sich:

Ich war noch blutjung, neunzehn Jahre alt, und frisch verheiratet, als ich mit Alexander schwanger wurde. Er war ein Wunschkind und mein Mann und ich haben uns natürlich sehr auf unser erstes Kind gefreut. Die Schwangerschaft verlief ganz normal. Bis kurz vor der Geburt ging ich noch als Gehilfin in der Augenabteilung eines Krankenhauses arbeiten. Das war im Sommer 1978. Auch die Geburt verlief schnell und unkompliziert. In der Frühe kam ich in den Kreißsaal; gegen 10 Uhr war Alexander dann schon geboren. Natürlich habe ich mich sehr gefreut, als er auf die Welt kam.

Mein Mann war überglücklich. Er kümmerte sich sehr um den Kleinen, wickelte ihn, fütterte ihn und spielte mit ihm. Für mich war das Muttersein hingegen schon eine gewaltige Umstellung. Nun war ich immer zu Hause. Mühsam und belastend wurde es aber erst, als Alexander diese wunden Stellen am Körper bekam, einen roten Po mit Pickeln und schuppigen Ausschlag am Kopf. Damals war er drei Monate alt. Nächtelang schrie er vor Schmerzen, man konnte ihn kaum beruhigen, tagsüber war ich dann fix und fertig und musste völlig übermüdet die Hausarbeiten erledigen. Natürlich sind wir mit ihm zum Arzt gegangen. Der stellte eine Neurodermitis fest. Das sagte mir zuerst nicht viel. Ich dachte mir: »Okay, er ist halt nicht gesund, es juckt und kratzt ihn.« Aber mehr wusste ich darüber nicht. Die Ärzte verkündeten auch nichts Konkretes: Es könne bald vorübergehen, es könne dauern ... Dass diese Krankheit nicht wegzubringen ist, erfuhr ich erst viel später. Um Alexanders Haut zu behandeln, musste ich zum Beispiel Ölhauben machen. Ich habe die Kopfhaut meines Babys dick mit Öl eingerieben und ihm eine Kopfbedeckung aufgesetzt, die er über Nacht tragen musste. Doch viel geholfen hat das nicht.

Und dann immer dieses ständige Brüllen ... Einerseits tat mir mein Junge leid, in seinem Zustand und mit seinen Schmerzen. Aber ich war auch total wütend, dass er nicht aufhörte zu schreien. Ich hatte mit ihm getan und gemacht, was ich konnte: einpinseln, cremen, füttern und wickeln, damit alles trocken ist, Ölbäder ... aber es wurde einfach nicht besser. Ganz hilflos und wütend fühlte ich mich da.

Wie die meisten Menschen kann ich mich nicht an die ersten zwei, drei Jahre meines Lebens erinnern, aber meine Eltern, Großeltern und meine Uroma haben mir von dieser Zeit erzählt. Das Drama meiner Kindheit spielte sich vor einer Postkartenidylle ab: einem Vorort von Salzburg, an der Stadtgrenze, in Fürstenbrunn. Der Ort liegt am Untersberg, der mit seinen 1973 Metern majestätisch aus der Landschaft ragt. An klaren Tagen kann man vom Gipfel über das nahe gelegene Salzburg blicken, während man in einiger Entfernung die Alpen sieht. Von unten betrachtet wirkt der Untersberg am frühen Morgen, wenn er von Wolkenschwaden verhangen ist, besonders geheimnisvoll – passend zu den Sagen, die sich um ihn ranken.

Die Kinder in Fürstenbrunn fuhren im Winter Ski, spielten im Sommer am Ufer der Glan, die durch Salzburg fließt und die Stadt mit Trinkwasser versorgt, und spielten Verstecken in der Nähe des Steinbruchs, in dem der »Untersberger Marmor« gewonnen wird, aus dem auch der weiß leuchtende Salzburger Dom erbaut wurde.

Doch ich verbrachte die meiste Zeit meiner Kindheit im Haus. Unsere große Eigentumswohnung sehe ich noch genau vor mir: stets sauber und aufgeräumt, teure, orangefarbene Designer-Sitzwürfel vor spiegelnden, dunklen Glasfronten. Meine Mutter putzte oft und legte großen Wert auf ein gepflegtes Äußeres bei Menschen und Dingen.

Wir konnten uns die modernen, eleganten Möbel leisten, denn mein Vater arbeitete viel. Als Techniknarr war er verliebt in Motoren aller Art, er besaß eine Yacht und mehrere Autos. Geldsorgen kannten wir mit ihm nicht. Mein Vater ist auch heute noch jemand, mit dem man viel Spaß haben kann. Er liebt Abwechslung, Freiheit und Herausforderungen.

Wie mein Vater ist auch meine Mutter ein lebenszugewandter, offener und unternehmungslustiger Mensch. Sie interessierte sich schon damals für Spiritualität und ging Lebensfragen auf den Grund, liest heute noch Bücher über Weltanschauungen und Religionen, sucht Gurus und spirituelle Lehrer auf. Zwar wurde ich katholisch getauft und später gefirmt, doch dies war nur eine

Frage der Tradition. In die Kirche gingen wir nur an Weihnachten und Ostern.

Mein Vater Heimo erinnert sich:

Alexander war ein Wunschkind, mein erstes Kind, das war total spannend. Als er geboren wurde, war ich erst zwanzig oder einundzwanzig. Heute würde ich sagen, meine Frau und ich waren noch ziemliche Kinder, aber das geht ja vielen jungen Eltern so. Ich bedaure, dass ich noch nicht bei der Geburt dabei sein durfte. Das konnte man als Mann erst später; bei meinem zweiten Kind habe ich die Niederkunft miterleben dürfen. Aber als Alexander geboren wurde, musste ich noch draußen vor der Tür warten. Und dann bin ich natürlich gleich reingesaut und habe meinen Sohn im Arm gehalten. Es gibt nichts Schöneres auf der Welt, ich glaube, das ist bei jedem Vater gleich.

Nach der Geburt veränderte sich meine Frau, sie wurde perfektionistischer und putzte viel. Wir haben uns nicht mehr so gut verstanden. Ich kümmerte mich dann mehr um meine Arbeit und war weniger zu Hause.

Mit Alexander lief es prima, bis er die Krankheit bekam. Dann war er einfach ein sehr armes Kind. Es war schlimm. Beim Windelwechseln ist es mir zuerst aufgefallen, diese roten Stellen und Blasen, und er schrie, weil ihm alles wehtat. Das traf mich tief im Herzen, mein Junge tat mir unendlich leid. Aber ich habe damals nicht verstanden, was da auf mich zukommt. Denn ich habe als Kind auch Neurodermitis gehabt, aber das war nach einem halben Jahr weg.

Man kann davon ausgehen, dass ich eine genetische Veranlagung für die Krankheit geerbt habe. Da die Krankheit wahrscheinlich vererbt wird, gilt sie als unheilbar – an den Erbanlagen kann man schließlich nichts ändern. Es müssen jedoch bestimmte Faktoren hinzukommen, damit die Neurodermitis ausbricht. Die Krankheit ist daher nicht rein erblich erklärbar. Außerdem nimmt sie

besonders in den Industrieländern zu. Vor sechzig Jahren kannte fast niemand das Wort »Neurodermitis« – heute gibt es viermal so viele Kranke wie damals. Das lässt darauf schließen, dass sich in unseren westlichen Gesellschaften irgendetwas verändert haben muss, das das Ausbrechen dieser Krankheit begünstigt. Was genau das sein könnte, wird noch diskutiert. In Deutschland sind zurzeit schätzungsweise vier Millionen Menschen von Neurodermitis betroffen – vor allem Kinder. Ungefähr zehn Prozent aller Kinder sollen daran erkrankt sein. Da man die Ursachen dieser Krankheit aber noch nicht abschließend erforscht hat, werden in der Therapie keine Ursachen bekämpft, sondern nur die äußeren Symptome behandelt.¹

Die Ärzte führten Tests mit mir durch und teilten meinen Eltern mit, dass man meine Beschwerden lindern könne. Meine Eltern müssten bestimmte auslösende Faktoren bei mir vermeiden: Stress, bestimmte Nahrungsmittel wie Mehl, Zucker und Eiweiß, chemische Substanzen wie Baby lotionen und Shampoo. Die Krankheit könne in Schüben verlaufen, je nach Lebensalter mit unterschiedlichen Symptomen. Wunde, verdickte, rissige Haut, rote, schuppende und nässende Stellen sowie starker Juckreiz seien auch in Zukunft zu erwarten – außer es gelänge, die auslösenden Faktoren zu vermeiden und Symptomfreiheit zu erreichen. Medikamente und Cremes, Kuraufenthalte und Diäten würden die Beschwerden lindern. »Man kann lernen, auch mit einer Neurodermitis ein normales Leben zu führen, wenn man Symptomfreiheit erreicht«, sagten die Mediziner zu meinen Eltern. »Bei vielen kleinen Kindern verschwinden die Symptome einfach wieder. Geben Sie die Hoffnung nicht auf – bis zur Einschulung ist die Krankheit bei vielen Kindern wieder abgeklungen!«

Mein Vater lächelte die Ärzte zuversichtlich an. »Sicher ist es nur eine vorübergehende Phase. Das wird schon wieder. So war es auch bei mir«, sagte er schulterzuckend. Er konnte ja nicht ahnen, dass mein Leben alles andere als normal verlaufen würde und sich die Symptome – nicht wie bei ihm (und vielen anderen Betroffenen) – immer weiter abschwächen würden.

Zu Hause sprach er nicht über meine Krankheit. Zumindest nicht in meiner Gegenwart. Vielmehr versuchte er, mich wie einen normalen kleinen Jungen zu behandeln. Er brachte mich zum Lachen, zeigte mir seine Autos und fuhr mit mir Boot. Ob er mich nur ablenken wollte oder tatsächlich glaubte, dass meine Haut bald wieder heil würde, weiß ich nicht.

Ganz anders meine Mutter, die gelernte Arzthelferin ist. Nach den Gesprächen mit den Ärzten wurde sie sehr nervös. Sie bestellte Zeitschriften, Bücher und Kopien von Artikeln. Sie forschte nach den Telefonnummern von erfahrenen Ärzten und vereinbarte Termine. Mit ihren einundzwanzig Jahren fuhr sie mit einem schreienden Kleinkind Hunderte von Kilometern zu Kliniken und Praxen, verbrachte ganze Tage in Wartezimmern, versuchte mich während der Untersuchungen zu beruhigen und sich gleichzeitig Notizen zu machen. Ihre Bemühungen waren nicht nur eine kurze Phase des Aktivismus – vielmehr kümmerte sie sich meine ganze Kindheit und Jugend darum, dass ich regelmäßig ärztliche Hilfe bekam. Schon als kleines Kind spürte ich, dass ich der Grund für die Müdigkeit und Erschöpfung meiner Mutter war. Mein kleiner kindlicher Verstand sagte mir, dass ich schuld daran war, dass meine Mutter müde und traurig aussah. Ich musste unbedingt gesund werden, ich durfte sie nicht weiterhin enttäuschen.

Da ich mich dauernd kratzte und man mir in meinem Alter natürlich nicht erklären konnte, dass meine Haut durchs Kratzen immer schlimmer wurde, banden mir meine Eltern einige Male Stoffhandschuhe um. Auch meine Füße wickelten sie in Stoffbinden. Als das nichts brachte, wurden meine Hände nachts ans Bett gefesselt. Das war für mich der reinste Horror, ungefähr eine Viertelstunde lang schrie und strampelte ich, aber meinen Eltern war von Experten geraten worden, dass sie darauf nicht reagieren sollten. Darum gab ich irgendwann meinen lautstarken Protest auf. Aber es war wie auf einer Folterbank. Der ganze Körper juckte wie verrückt, ich konnte mich nicht kratzen, war ohnmächtig, hilflos und verzweifelt. Als Reaktion zerkratzte ich mich am nächsten Tag von oben bis unten – und machte den Effekt aus der Nacht,

dass ich mich nicht angerührt hatte, damit wieder zunichte. Nach einigen Nächten gaben meine Eltern den Versuch daher auf.

Helga und Fritz, meine Großeltern mütterlicherseits, erinnern sich:

Nach der Geburt verfiel Monika in Depressionen. Ich glaube, sie war überfordert, einfach noch zu jung. Plötzlich nur noch zu Hause mit Mann und Kind. Wir fanden nicht, dass unsere Tochter und ihr Mann gut zusammenpassten, aber als Eltern muss man das akzeptieren, die Kinder entscheiden selbst, wen sie heiraten. Und mit dem Alexander war es auch traurig. In den ersten Monaten konnte man die Krankheit schon erkennen: Narben im Gesicht und am Körper, das war schon arg. Und als er älter wurde, ist es immer schlimmer geworden. Er musste sich ständig kratzen, bis er blutete und weinte. Eine schlimme Krankheit ist das. Ich glaube, das war zu viel und zu anstrengend für Monika. Und ihr Mann war mehr auf den Beruf bedacht und verbrachte nicht viel Zeit zu Hause. Aber wir bekamen das eher aus der Ferne mit, weil wir uns nur selten sahen.

Als ich zwei Jahre alt war, ließen sich meine Eltern scheiden. Obwohl ich zum Zeitpunkt der Scheidung noch sehr klein war, glaube ich mich vage an Eindrücke zu erinnern. Meine Eltern stritten sich viel, ich hörte in meinem Bett, wie sie sich anbrüllten und Türen zugeschlagen wurden. Ich verstand nichts, hatte Angst und weinte. Heute weiß ich, dass ihre Vorstellungen vom Leben sehr unterschiedlich waren und ich mache ihnen keine Vorwürfe.

Während dieser Zeit zeigten sich auf meiner Haut nicht mehr nur einzelne rote Punkte, mein ganzer Körper fühlte sich an, als hätte mich jemand mit Brennnesseln geschlagen. Ich weinte, schlug auf meine Haut ein, schlug meine Mutter, wenn sie mich anfassen wollte, und kratzte mich, bis ich blutete. Die entzündeten Wunden brannten wie Feuer. Ich kratzte sie auf, sie juckten noch mehr. Ich schrie lauter und kratzte tiefer.