

Epidermolysis bullosa, EB, Kind, Ergotherapeut:in

Seltene Erkrankungen: Ergotherapeut begleitet Kinder mit Epidermolysis bullosa – besser bekannt als ‘Schmetterlingskinder‘

Eine seltene Erkrankung geht nahezu immer damit einher, dass die Öffentlichkeit kaum etwas darüber weiß; auch gibt es deutlich weniger Expert:innen wie behandelnde Ärzt:innen oder Therapeut:innen. „So auch bei Epidermolysis bullosa, kurz EB. Patient:innen sind als ‘Schmetterlingskinder‘ bekannt geworden, weil ihre Haut so empfindlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings“, erklärt Florian Prinz. Der Ergotherapeut hat mehrere Jahre in der Abteilung für Physikalische Medizin am Universitätsklinikum Salzburg in enger Zusammenarbeit mit dem dort ansässigen EB-Haus Austria, der weltweit ersten Spezialklinik für Menschen mit Epidermolysis bullosa, gearbeitet. Er betont, dass bei EB Netzwerke eine ganz besondere Rolle spielen. Auch als Ergotherapeut mit eigener Praxis betreut er Kinder mit dieser genetisch bedingten, seltenen Erkrankung. Bei seiner ergotherapeutischen Intervention geht es um Aufklären des sozialen Umfelds, Alltagsbewältigung, motorische Entwicklungsunterstützung und darum, die Beweglichkeit und damit Funktionstüchtigkeit der Hände und Füße möglichst lange zu erhalten.

Es ist eine Genmutation, also eine Veränderung des Erbguts, welche die seltene Erkrankung Epidermolysis bullosa verursacht. Die vier Hauptformen der EB unterscheiden sich unter anderem durch unterschiedlich ausgeprägte Schweregrade. Das typische Erscheinungsbild dieser Erkrankung ist die Blasenbildung auf der Haut und meist auch auf den Schleimhäuten. Bei bestimmten Subtypen der EB sind auch innere Organe betroffen. Epidermolysis bullosa simplex ist die häufigste Form. Spezielle Salben bringen Linderung und beschichtete Verbände schützen die Betroffenen so, dass sie ihren Alltag einigermaßen gut bewerkstelligen können. Dass sich der Alltag für die Kinder mit einer der schweren Formen anders gestaltet und für die gesamte Familie in vielerlei Hinsicht mehr Aufmerksamkeit und Zuwendung fordert, erklärt sich unter anderem durch die hohe Verletzungsgefahr und den Zeitaufwand für die medizinische Versorgung. Es ist ein Kreislauf aus großflächiger Blasenbildung, daraus entstehenden Wunden, Heilungsprozess, Vernarbungen.

Netzwerken – Austausch mit anderen Eltern von Kindern mit Epidermolysis bullosa

„Trotz ihrer Einschränkungen ticken diese kleinen Helden genau wie andere Kinder, wollen spielen, lernen, sich das Leben erobern und sie sind ebenso fröhlich oder ernst wie jeder Mensch“, berichtet Florian Prinz von seinen bisherigen Begegnungen und Erfahrungen. Eine der ersten Aufgaben, die beispielsweise Ergotherapeut:innen übernehmen, ist, Eltern von Kindern mit Epidermolysis bullosa auf bestehende Netzwerke aufmerksam zu machen, sofern dies nicht schon in der Klinik passiert ist. Betroffene Familien helfen sich gegenseitig am besten, denn Eltern und die betroffenen Kinder selbst sind die besten Expert:innen bei allem, was im Zusammenhang mit dieser seltenen Erkrankung steht. Ein reger Austausch, um Tipps weiterzugeben oder zu erhalten, ist gerade am Anfang eine wesentliche Hilfe, ebenso wie die Hilfe unterstützender Einrichtungen. Sind Kinder mit EB noch sehr klein, verbringen sie ihre Zeit vor allem im familiären Umfeld. In dieser Phase richtet sich der Fokus behandelnder Ergotherapeut:innen wie Florian Prinz in erster Linie auf die motorische

Entwicklungsverzögerung. Was passiert: jeder Positionswechsel oder Bewegungen, bei denen unter anderem die Knie, die Hand- und Fußflächen belastet werden, können eine Blasenbildung verursachen, sodass großflächige Wunden entstehen. Um dies zu vermeiden, verharren viele Kleinkinder mit EB lange in einer passiven Sitzposition; Stehen und Gehen beginnt verzögert. Ohne eine entsprechende Behandlung, beispielsweise durch Ergotherapeut:innen, sind diese Kinder später beim gemeinsamen Spielen und Bewegen – zusätzlich zu den mit Blasen und Wunden übersäten Körperteilen – mit anderen Kindern meist eingeschränkt.

Inklusion – Aufklären des Umfelds von Kindern mit Epidermolysis bullosa

Sobald ein Kind mit Epidermolysis bullosa in den Kindergarten und später in die Schule kommt, sind Ergotherapeut:innen gefragt, um der Inklusion den Weg zu bereiten. „Das bedeutet zunächst Aufklärungsarbeit“, so Florian Prinz. Der Ergotherapeut fährt fort: „Oft sind Fragen wie ‚Ist das ansteckend?‘, oder ‚Welche Hilfsmittel sind nötig?‘ zu beantworten – den Eltern, Erzieher:innen und Pädagog:innen ebenso wie den anderen Kindern aus der Klasse, wenn das möglich ist“. Für das soziale Umfeld ist es eine große Hilfe, mehr über die Erkrankung zu wissen. Lehrer:innen sollten im Vorfeld darüber informiert sein, was sie erwartet, wenn sie eine Klasse mit einem Kind mit Epidermolysis bullosa übernehmen und welche Unterstützung es braucht. Wird eine Assistenzkraft ebenfalls im Unterricht anwesend sein? Wo kann das Kind mit EB sitzen, ohne durch vorbeilaufende andere Kinder Rempler abzubekommen, die bei ihm Blasen und Wunden verursachen? Wie lässt sich die Teilnahme an Sport- und Werkunterricht ermöglichen? Ergotherapeut:innen befassen sich generell mit der Gesamtsituation und mit allen Aspekten, um ein möglichst selbstständiges Teilnehmen am Alltagsgeschehen zu bewirken. Sie finden dank ihrer einfühlsamen Art immer gemeinsam und im Schulterschluss mit den Pädagog:innen und ebenso dem familiären Umfeld praktikable Lösungen für aufkommende Fragen. Vor allem empfehlen sie einen offenen Umgang miteinander. Ein Kind mit Epidermolysis bullosa kann am besten selbst über sich berichten und manch Fragender kommt ins Staunen, wenn er oder sie hört, dass Hobbys wie Reiten oder ein Instrument spielen durchaus möglich sind. Dies entspricht auch dem aktuellen Ansatz der Behandlung: die Kinder mit EB möglichst früh zu schulen, wie sie durch Sturzprophylaxe, Wahrnehmungstraining und eine aktive Motorik mobil sein und ihren Alltag dennoch verletzungsarm gestalten können.

Handtherapie – ein Spezialgebiet von Ergotherapeut:innen

Eine Ausprägung einer schweren Unterform von Epidermolysis bullosa sind Verwachsungen an den Händen: Die Haut zwischen den Fingern wächst im Laufe der Zeit zusammen, die Gelenke lassen sich allmählich immer weniger beugen und strecken, so dass die Finger am Ende nicht mehr einzeln beweglich sind. Dieser Prozess kann bereits sehr früh, ab zwei Jahren, einsetzen. Es gibt eine Reihe von Ergotherapeut:innen, die sich auf Handtherapie spezialisiert haben. Das Ziel bei Kindern mit Epidermolysis bullosa ist, den Handstatus möglichst lange stabil zu halten. Daher ist es äußerst wichtig, zu einem möglichst frühen Zeitpunkt mit dem passiven Durchbewegen der Hände zu beginnen. Weitere Möglichkeiten, die Verwachsungen und Bewegungseinschränkungen der Finger zu verlangsamen, sind spezielle Bandagierungstechniken für die Finger, extra hierfür entwickelte Handschuhe oder Schienen, die Ergotherapeut:innen anfertigen. Aufhalten lässt sich der Prozess des Verwachsens nicht, doch kann es gelingen, eine Operation, bei der die Verwachsungen der Hände gelöst werden möglichst lange hinauszuzögern. Denn was sich zunächst vielversprechend anhört, birgt Nachteile. Abgesehen vom allgemeinen OP-Risiko gestaltet sich die folgende Rehabilitation oftmals herausfordernd, da die Kinder Schmerzen haben, die Finger nicht gleich bewegen können, Schienen tragen müssen und das Berühren der operierten Hände nur eingeschränkt möglich ist, da es die bekannten Verletzungen verursacht. Zudem verschlechtert sich der Zustand der

operierten Hand oder Hände im Lauf der Zeit wieder und das Resultat der Operation hält in der Regel lediglich für zwei bis drei Jahre. „Diese Informationen sind Bestandteil unserer Kommunikation mit den Eltern von Kindern mit EB, beziehungsweise sind die Kinder in die Gespräche miteinbezogen, wenn sie schon größer sind und verstehen, worum es geht“, erklärt der Ergotherapeut Florian Prinz seine heikle Aufgabe: Es ist eine Gratwanderung zwischen dem verständlichen Wunsch der Betroffenen, wieder gesunde Hände zu haben und dem, was realistisch betrachtet möglich ist. Entscheidet sich eine Familie für die Operation, ist es die Aufgabe von Ergotherapeut:innen, die operierten Hände fachkompetent und bestmöglich nachzubehandeln. Das Ziel: die neu gewonnene Bewegungsfreiheit und Funktion der Finger möglichst lange erhalten.

Alltagsbewältigung – Hilfsmittel und immer wieder neue Tipps

Das Arbeitsfeld von Ergotherapeut:innen ist vor allem auf die Bewältigung des Alltags ausgerichtet. Darum drehen sich auch die Interventionseinheiten bei Florian Prinz. Dazu der Ergotherapeut: „Ich kümmere mich beispielsweise darum, dass die Kinder mit EB, die ich betreue, die für sie passenden Hilfsmittel bekommen und nutzen dürfen und können“. Dazu gehören etwa besondere Sitzmittel, spezielle, ergonomische Stühle, ein Aufzeichnungsgerät oder elektronische Geräte, mit denen sich trotz eingeschränkter Handfunktion Notizen erfassen lassen, Verschlusshilfen, die dafür sorgen, dass die Kinder Verschlüsse oder Schlüssel alleine auf- und zudrehen können... die Liste lässt sich beliebig fortsetzen. „Gegen die Erkrankung selbst können wir nichts tun, aber durch die Unterstützung gewährleisten wir den Kindern mit Epidermolysis bullosa, ihren Alltag möglichst selbstständig zu bewerkstelligen“. Das Positive ist, dass dank der Unterstützung und der Impulse, die die erkrankten Kinder und ihre Familien erhalten, immer neue Ideen entstehen, die das Leben erleichtern, so dass das Schöne in den Vordergrund treten und eine veränderte Wahrnehmung stattfinden kann.

Informationsmaterial zu den vielfältigen Themen der Ergotherapie gibt es bei den Ergotherapeut:innen vor Ort; Ergotherapeut:innen in Wohnortnähe auf der Homepage des Verbandes unter <https://dve.info/service/therapeutensuche>

Mehr Informationen zu Epidermolysis bullosa: <https://www.debra-austria.org> und <https://www.ieb-debra.de>

1.189 Wörter, 8.697 Zeichen inkl. Leerzeichen

Ansprechpartnerin für die Presse: Angelika Reinecke, Referentin für Öffentlichkeitsarbeit des DVE e.V. Telefon: 033335 – 303033, E-Mail: a.reinecke@dve.info



Entsteht Reibung, bilden sich bei Kindern mit Epidermolysis bullosa schnell Blasen. Gehört zum ergotherapeutischen Repertoire: Die Beratung zu Hilfsmitteln wie Verschlusshilfen jeglicher Art, die eine Belastung auf nur kleine, punktuelle Hautstellen reduzieren. (© Die Abbilderei)



Hobbys oder Autofahren ist auch mit EB möglich: Ergotherapeut:innen sind Spezialist:innen, die sich am Alltag ihrer Patient:innen orientieren. Sie schauen immer sehr individuell – eine maßgebliche Voraussetzung, um den Alltag von Kindern oder Erwachsenen mit Epidermolysis bullosa bestmöglich zu gestalten. (© Ludwig Schedel)



Kinder mit Epidermolysis bullosa sind wie andere Kinder, wollen spielen, basteln, lernen, Quatsch machen, sich das Leben erobern. Bei Ergotherapeut:innen lernen sie, das Verletzungsrisiko durch eine aktive Motorik, Sturzprophylaxe und Wahrnehmungstraining zu minimieren. (© Die Abbilderei)



DVE

Deutscher Verband
Ergotherapie

Der Ergotherapeut Florian Prinz hat Verständnis für jede Entscheidung, die Eltern von Kindern mit Epidermolysis bullosa treffen. Er informiert und berät über alle Optionen der Behandlung – angefangen bei seiner ergotherapeutischen Intervention bis hin zur OP der Hände und folgenden Rehabilitation und Nachbehandlung. (© DVE/ Prinz)

Für die Ergotherapie der Zukunft.