

PFLEGENDE ANGEHÖRIGE



Pflegende Angehörige von Kindern mit Epidermolysis bullosa stehen vor einer körperlich, emotional und sozial besonders herausfordernden Aufgabe.

Hier finden Sie Hinweise und Anregungen für langfristige Bewältigungsstrategien.



Diese Informationen ersetzen nicht eine Behandlung durch Ärztinnen/Ärzte und anderes medizinisches Personal!

Der Alltag betroffener Familien ist geprägt von aufwendiger Pflege, medizinischer Versorgung und ständiger Wachsamkeit. Eltern sind dabei nicht nur Bezugspersonen, sondern übernehmen auch Rollen als pflegerische Fachkräfte, Organisatoren und unermüdliche Unterstützer ihrer Kinder. Gleichzeitig bewegen sie sich häufig in einem Spannungsfeld zwischen Fürsorge, Erschöpfung und dem Wunsch nach Normalität. Für viele Eltern ist es selbstverständlich, jederzeit für ihr Kind da zu sein.

Durchhaltevermögen ist in einer solchen fordernden Lebenssituation eine wichtige Ressource. Langfristig ist es jedoch entscheidend, auch die eigenen Bedürfnisse und Grenzen wahrzunehmen. Wenn es gelingt, das körperliche und seelische Gleichgewicht zu erhalten oder wiederzufinden, können die Herausforderungen besser bewältigt werden – und Eltern bleiben eine stabile Stütze für ihre Kinder.



(c) Miguel Kingerski PR-580

Jede Familie ist individuell, daher gibt es keine allgemeingültigen Lösungen. Folgende Anregungen können jedoch hilfreich sein:

- Bewusst kleine Pausen in den Alltag einzubauen ist kein Luxus, sondern eine Voraussetzung für langfristig gute Pflege.
- Planen Sie regelmäßige (auch kurze) Auszeiten als Paar und sprechen Sie offen über Belastungen.
- Nehmen Sie sich gezielt Zeit für Geschwisterkinder.
- Praktische Unterstützung – etwa durch Haushaltshilfen oder mobile Kinderkrankenpflege – kann ebenso entlasten wie das Einbeziehen von Familie und Freunden.
- Gespräche mit PsychologInnen oder PsychotherapeutInnen können emotionale Entlastung bieten. Seelische Unterstützung ist genauso wichtig wie medizinische Versorgung.
- Achtsamkeits- und Entspannungsübungen können helfen, mit Ängsten umzugehen. Auch Hobbys wie Sport, Singen, Tanzen oder Malen tragen zum Stressabbau bei.
- Da Epidermolysis bullosa (EB) eine chronische und derzeit nicht heilbare Erkrankung ist, kann

es entlastend sein, Perfektion loszulassen und kleine Erfolge im Alltag bewusst wahrzunehmen.

- Der Austausch mit anderen betroffenen Familien wird von vielen Eltern als besonders hilfreich erlebt, beispielsweise bei Treffen und Angeboten wie Mütter- oder Väterwochenenden.
- Es gibt verschiedene öffentliche und private finanzielle Unterstützungsleistungen.



Eine Sozialberatung, z.B. von [DEBRA Austria](#) kann helfen, passende Angebote zu finden und bei Anträgen zu unterstützen.



Dieses Kapitel bezieht sich auf folgende EB-Formen:

EB simplex

Lokalisierte EB simplex

Intermediäre EB simplex

Schwere EB simplex

EB simplex, andere seltene Formen

Junktionale EB

Intermediäre funktionale EB

Schwere funktionale EB

Funktionale EB, andere seltene Formen

Dystrophe EB

Lokalisierte dominant dystrophe EB

Intermediäre dominant dystrophe EB

Intermediäre rezessiv dystrophe EB

Schwere rezessiv dystrophe EB

Dystrophe EB, andere seltene Formen

Kindler EB



Erstellt von DEBRA Austria - Schmetterlingskinder
Am Heumarkt 27/1
1030 Wien
+43 1 876 40 30
office@debra-austria.org