

ALLGEMEINES ZUR WUNDVERSORGUNG

1. Einleitung

Blasen und Wunden gehören zum Leben aller Menschen, die mit EB leben – allerdings in höchst unterschiedlichem Ausmaß. Die Versorgung von Blasen und Wunden ist daher für alle Betroffenen ein notwendiger Teil des Alltags, der so gut wie möglich bewältigt werden muss.

Wie man dabei vorgeht, hängt von mehreren Faktoren ab. Die beiden wichtigsten sind der EB-Typ und das Alter des Betroffenen. Dazu kommen noch andere Faktoren, wie der Ernährungszustand, das allgemeine Befinden, der aktuelle Zustand der Haut, die Verfügbarkeit von Verbandsmaterialien, die Möglichkeit einer Hauskrankenpflege sowie die häusliche Umgebung. Die Notwendigkeit und die Intensität der Behandlung ändert sich dabei von Tag zu Tag, und es gibt viele verschiedene Materialien (Verbände, Salben, Hilfsmittel) die angewendet werden können, um die Behandlung an Lebensalltag, Arbeit und soziale Gegebenheiten anzupassen.



Das Wichtigste in Kürze

- **Die Art und der Aufwand der Wundversorgung hängt von vielen Faktoren ab:**
 - vom EB-Typ
 - vom Alter
 - vom allgemeinen Empfinden
 - vom aktuellen Hautzustand
 - vom Ernährungszustand
 - von der häuslichen Umgebung
 - von den zur Verfügung stehenden Verbandsmaterialien
 - von der Unterstützung bei der Pflege
- **Es ist wichtig, dass diese Faktoren beachtet werden, damit die Wundversorgung gut geplant und vorbereitet werden kann.**

2. Allgemeiner Teil

Bevor wir uns also mit den Verbandstechniken beschäftigen wollen wir uns noch etwas näher mit diesen Faktoren befassen, die für eine gute und sinnvolle Wundversorgung eine wichtige Rolle spielen.

EB-Typ

Es macht einen großen Unterschied bei der Wundversorgung, um welchen Typ von EB es sich handelt. Man kann sich leicht vorstellen, dass bei einer lokalisierten Form, bei der Blasen und Wunden „nur“ an einzelnen Körperstellen und auch nicht andauernd auftreten, der Verbandwechsel wesentlich schneller durchgeführt werden kann, als bei einer mehr generalisierten Form, bei der ein viel größerer Teil der Haut mit Verbänden versorgt werden muss.

Die allgemeinen Prinzipien der Wundversorgung sind für alle EB Formen sehr ähnlich, unterscheiden sich doch erheblich in Ausmaß und notwendigem Zeitaufwand. Es gibt auch trotz aller Ähnlichkeit Unterschiede in der Herangehensweise, die durch den EB-Typ vorgegeben sind, daher werden wir im „speziellen Teil zur Wundversorgung“ auch auf die jeweiligen Besonderheiten der einzelnen EB Typen näher eingehen.

Alter

Bei **Neugeborenen und Babys** ist es besonders wichtig, dass die Eltern und Pflegepersonen zunächst gut angeleitet werden, damit die Verbandwechsel rasch und sicher durchgeführt werden können. Hier sollten Sie sich alle Informationen holen, die Sie bekommen können. Es gibt verschiedene Arten, wie solche Verbandwechsel durchgeführt werden können, auch viele Materialien. Nicht alle sind für jedes Kind geeignet, daher macht es Sinn, sich an erfahrene Personen zu wenden.

Bei Babys lassen sich Verbände am einfachsten im Rahmen eines Bades ablösen. Wie das am angenehmsten durchgeführt werden kann und was dabei beachtet werden sollte, das beschreiben wir Ihnen etwas später. Für das Anlegen der Verbände sollten immer zwei Personen bereit stehen, damit eine Person das Baby festhalten kann und die zurechtgelegten Verbände zureicht, während die andere Person die Verbände anlegt. Kaum ein Baby lässt das nämlich so einfach mit sich machen, und wer je versucht hat, einem strampelnden Baby auch nur eine Windel

anzulegen, der kann sich vorstellen, wie schwierig das Anlegen eines passenden Verbandes sein kann, wenn man das alleine versucht!

Natürlich ist das am Anfang vor allem für die Eltern nicht so einfach, aber die meisten lernen es viel schneller, als sie es sich selbst zugetraut haben. Lassen Sie sich alles genau erklären, was Sie wissen möchten. Fragen Sie ruhig auch öfter nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben, oder wenn Sie Zweifel haben.

Kleinkinder/Kinder: Auch in diesem Alter lässt sich der Verbandwechsel am besten zu zweit durchführen, damit wird die benötigte Zeit so kurz wie möglich gehalten. Wie die Verbände abgelöst werden hängt von den Umständen ab. Je nachdem, ob das Kind viele oder wenige Wunden hat, ob es gerne badet oder ob das Baden als unangenehm empfunden wird, wird man hier entscheiden müssen, was die beste Methode sein könnte.

Da die Zeit, die für den Verbandwechsel gebraucht wird, trotz raschem und zügigem Arbeiten lang werden kann, ist natürlich auch Ablenkung erlaubt. Musik oder eine Geschichte anzuhören kann hier gute Dienste tun. Wenn es möglich ist, dann sollten Sie aber von allzu ablenkenden Maßnahmen Abstand nehmen, denn das Kind sollte doch aktiv am Geschehen teilnehmen. Wenn es zum Beispiel vollständig von einem Computerspiel in Anspruch genommen wird, dann wird es nicht aktiv mithelfen können. Das verlängert die benötigte Zeit, und führt letztlich auch dazu, dass das Kind anderen überlässt, was mit ihm gemacht wird. Es soll aber mehr und mehr lernen, dass es auch selbst für sich und seinen Körper, seine Haut verantwortlich ist. Darum ist es nun auch immer wichtiger, dass das Kind verstehen lernt, was mit ihm geschieht und vor allem warum. Sobald es möglich ist, sollte das Kind daher in den Verbandwechsel einbezogen werden. Dann ist es nicht etwas, was nur „mit ihm passiert“, sondern etwas, auf das es zumindest ein wenig Einfluss hat, bei dem es aktiv mithelfen kann. Das hat sich für den späteren Umgang mit der Erkrankung als sehr hilfreich erwiesen.

Aufgaben, die das Kind selbst übernehmen könnte, sind zum Beispiel das Abziehen von Verbänden, das Aufstechen von Blasen (sobald die motorischen Fähigkeiten des Kindes das zulassen), das Eincremen, das Festhalten von Verbandsmaterial, usw. Es gibt hier aber keine festen Vorgaben, denn alle Kinder mit EB sind verschieden, und man wird sich hier sehr individuell nach den Fähigkeiten und Möglichkeiten des betroffenen Kindes richten.

Während der sogenannten „Trotzphase“, die ja auch an Kindern mit EB nicht unbemerkt vorüber geht, kann der Verbandwechsel eine große Belastung für Eltern und Kinder sein. Besonders in dieser Zeit kann es hilfreich sein, wenn jemand „von außen“ den Verbandwechsel durchführen kann, zum Beispiel ein Hauspflegedienst. Sie müssen aber damit rechnen, dass man gerade in dieser Zeit immer wieder Kompromisse eingehen muss und eine „perfekte“ Wundversorgung nicht immer durchführbar ist.

Jugendliche und Erwachsene: Bei Jugendlichen und Erwachsenen mit EB gehen wir davon aus, dass sie bereits selbst die Verantwortung für ihre Haut und die Pflege von Blasen und Wunden übernehmen. Hier ist bereits vieles zur Routine geworden, der Betroffene hat den Umgang mit seiner Haut bereits gelernt. Je nachdem, wie schwer EB im Einzelfall ausgeprägt ist, und welche zusätzlichen Probleme eventuell bestehen, wird sich diese Eigenverantwortung unterschiedlich umsetzen lassen. Manches kann man selbst durchführen, und manchmal können nur Anweisungen gegeben werden, wie man es haben möchte, aber die Durchführung muss eine helfende Person übernehmen.

Bei milden EB-Formen, wie z.B. bei lokalisierter EB simplex, wird die Wundversorgung zunehmend vollständig selbstständig durchgeführt werden. Bei andere Formen wird weiterhin etwas Hilfe benötigt, zum Beispiel für Wunden, die schlecht erreichbar sind, oder für deren Versorgung man mehr als zwei Hände braucht. Und bei schweren Formen von EB, bei denen große Wundgebiete versorgt werden müssen, oder bei Problemen mit der Fingerbeweglichkeit, werden sich die Betroffenen darauf einstellen müssen, dass sie ihr ganzes Leben lang auf Hilfe beim Verbandwechsel angewiesen sein werden.

Allgemeines Befinden

Wie eine Wundversorgung durchgeführt werden kann, hängt auch vom allgemeinen Befinden des Betroffenen und oft auch vom Befinden des oder der Pflegenden ab. In Zeiten von zusätzlicher Krankheit, z.B. einer Grippe, wird sich die Wundversorgung auf das Wesentliche reduzieren müssen. Bäder zum Ablösen von Verbänden sind dann auch nur schwer durchführbar.

Genauso wird in Zeiten, in denen Stress (durch Schule, Beruf, Streit, belastende Beziehungen...) den Alltag bestimmt, oder in denen stärkere Schmerzen bestehen, auch das allgemeine Befinden schlechter sein. Ob Stress oder Schmerzen nun körperlich oder psychisch verursacht werden, spielt dabei keine große Rolle – das schlechte allgemeine Befinden macht die Wundversorgung schwieriger und beeinflusst wohl auch die Wundheilung.

Aktueller Hautzustand

Wie die Versorgung von Blasen und Wunden durchzuführen ist, hängt natürlich auch und vor allem vom aktuellen Hautzustand ab. An einzelnen Hautstellen auftretende Wunden sind natürlich leichter und vor allem rascher versorgt als großflächige Wundareale.

Neben der Größe des zu versorgenden Wundgebietes spielt aber auch der Zustand der Wunde selbst eine große Rolle. Es entstehen ja meist täglich neu frische Blasen und offene Wunden. Frische Blasen und nässende Wunden stehen neben infizierten Wunden, auch trockene Stellen und Krusten kommen vor.

Dazu kommen noch Probleme wie schlecht heilende Wunden, Infektionen, verklebte Wundauflagen, Juckreiz, trockene („rissige“) Haut, Schmerzen, Geruchsbildung und andere Probleme, die zum Beispiel durch große Hitze und starkes Schwitzen verursacht werden.

Nicht vernachlässigt werden darf auch die Pflege der nicht - oder gerade nicht - betroffenen Haut, vor allem, wenn sie zu Trockenheit neigt.

Ernährungszustand

Es ist schon lange bekannt, dass die Ernährung bei der Wundheilung eine große Rolle spielt. Je besser der Körper mit Nährstoffen versorgt ist, desto besser funktionieren auch die Vorgänge im Körper, so auch die Wundheilung. Bei einer Erkrankung wie EB, bei der es sozusagen ein Dauerzustand ist, dass immer wieder Wunden entstehen, wird noch wesentlich mehr von manchen Nährstoffen gebraucht, als dies bei Hautgesunden der Fall ist. Daher muss diesem Thema besonderer Beachtung geschenkt werden, und aus diesem Grund haben wir der Ernährung bei EB ein eigenes Kapitel gewidmet. Erwähnen möchten wir hier nur, dass es gerade bei den Formen von EB, die am meisten Blasen und Wunden haben, besonders schwierig werden kann, eine ausreichende Nährstoffzufuhr zu erreichen, was nun leider auch die Wundheilung erschwert. Das hat zur Folge, dass die Wundversorgung bei diesen Formen von EB zusätzliche Anforderungen stellt, wenn man die Wundheilung verbessern will.

Im Gegensatz dazu spielt bei den Formen, bei denen vergleichsweise wenig Wunden entstehen, die auch rasch wieder abheilen, keine so große Rolle. Aber natürlich sind die Grundprinzipien einer ausgewogenen und gesunden Ernährung auch bei diesen Formen gültig, denn eine einseitige und im allgemeinen Sinn ungesunde Ernährung kann durch Mangel (zum Beispiel an Zink und Eisen) ebenfalls zu einer erschwerten Wundheilung führen – auch bei mildereren Formen von EB.

Häusliche Umgebung

Zunächst sollten Sie sich überlegen, wo es in Ihrem Wohnbereich einen Platz gibt, an dem man den Verbandwechsel gut durchführen kann. Welcher Platz das sein kann, hängt natürlich von Ihren ganz persönlichen Wohnverhältnissen ab. Nur sehr wenige Familien können dafür einen eigenen Raum bereitstellen, aber irgendeine Möglichkeit lässt sich sicher finden.

Dabei ist es zunächst gleichgültig, um welche Form von EB es sich handelt, auch wenn der Platzbedarf bei mildereren EB-Formen meist geringer ist. Für die Vorbereitung ist eher das Alter des Betroffenen und seine Größe entscheidend, im Lauf des Lebens wird man den Platz immer wieder anpassen müssen. Wir geben Ihnen hier ein paar Anregungen und Informationen, wie das ungefähr gemacht werden kann.

Bitte vermeiden Sie, wenn es irgendwie möglich ist, das Bett des Betroffenen zum Ort des Verbandwechsels zu machen. Vor allem bei Kindern sollte das auf keinen Fall gemacht werden. Das eigene Bett sollte für alle Menschen, und ganz besonders für Kinder mit Problemen, ein „sicherer Ort“ sein, ein Ort des Wohlfühlens und des Rückzuges, der nicht mit unangenehmen Handlungen – wie es der Verbandwechsel ja auch bei bester Technik und Routine nun einmal ist – in Verbindung gebracht werden soll.

Bei **Babys** ist meist der Wickeltisch auch der Verbandstisch. Praktisch ist es, wenn dieser im Badezimmer steht (oder als „Klapptisch“ von der Wand heruntergeklappt werden) kann, aber wenn das Badezimmer dafür nicht genügend Raum bietet geht es natürlich auch in einem anderen Zimmer.

Wichtiger ist es, dass der Wickeltisch

1. eine weiche Unterlage hat, auf die dann noch ein oder zwei weiche Stoffwindeln gelegt werden können
2. dem Baby einen Schutz vor dem Herunterfallen bietet
3. an einem angenehm warmen Ort steht (auskühlende Wunden schmerzen mehr!)
4. hoch genug ist, dass die Pflegenden arbeiten können ohne Rückenschmerzen zu bekommen
5. soviel Platz bietet, dass zwei Personen die Pflege ausführen können
6. daneben Platz ist für die vorbereiteten Verbandsmaterialien.

Bei **Kleinkindern** ist der Wickeltisch dann schnell zu klein. Es muss also ein größerer Platz geschaffen werden, der sich nur mehr in der benötigten Größe von einem Verbandstisch für **Kinder, Jugendliche** und **Erwachsene** unterscheidet.

Ein schmaler, größerer, stabiler Tisch, der zumindest von zwei Seiten zugänglich ist, wäre hier sinnvoll. Auch hier ist unbedingt auf die für die Pflegenden richtige Höhe zu achten, optimal wäre ein höhenverstellbarer Tisch. Darauf muss eine weiche Auflage gelegt werden, die aus Schaumstoff oder Ähnlichem sein kann, und auf der der Betroffene angenehm liegen oder auch sitzen kann. Wenn der Platz nicht täglich hergerichtet werden muss, dann tut auch eine Matratze als Unterlage gute Dienste. Auch eine oder mehrere Decken sind möglich. (Wenn ein höhenverstellbares Bett mit zur Verfügung steht, ist das auch eine Möglichkeit. Es sollte sich dabei aber – wie bereits erwähnt - möglichst nicht um das Nachruhe-Bett des Betroffenen handeln!). Darüber kommt dann noch ein wasserundurchlässiger Überzug (um Verunreinigungen der Unterlage zu vermeiden) sowie eine weiche Abdeckung, zum Beispiel ein Leintuch oder ein Handtuch.

Es ist also auch hier wichtig, dass der Verbandstisch:

1. mit einer weichen Unterlage ausgestattet wird
2. an einem angenehm warmen Ort steht (auskühlende Wunden schmerzen mehr!)
3. hoch genug ist, dass die Pflegenden arbeiten können ohne Rückenschmerzen zu bekommen
4. soviel Platz bietet, dass zwei Personen die Pflege ausführen können
5. so aufgestellt wird, dass daneben Platz ist für die vorbereiteten Verbandsmaterialien.

Es ist uns bewusst, dass es nicht immer leicht ist, einen guten Verbandsplatz herzurichten, und man muss oft improvisieren. Da EB aber eine Erkrankung ist, die lebenslang bestehen bleibt, lohnt es sich, zumindest nach und nach einen den eigenen Bedürfnissen (das gilt für Betroffene **und** Pflegende!) angepassten Platz zu gestalten.

Denken Sie außerdem daran, dass Sie ausreichend Platz für die Lagerung des Verbandsmaterials brauchen. Der benötigte Platz hängt natürlich davon ab, wieviel Material tatsächlich gebraucht wird. Nicht immer ist ein solcher Platz (meist ein Schrank, oder eine große Schublade) neben dem Ort des Verbandwechsels vorhanden. Dann müssen Sie einen anderen Ort suchen und VOR jedem Verbandwechsel das Material herausnehmen, das Sie vermutlich brauchen werden, und in einem Korb oder einer Plastikbox zum Ort des Verbandwechsels tragen. Viele

unserer Patienten haben eine solche Box, die dann auch gut gefüllt auf Ausflüge oder längere Autofahrten mitgenommen werden kann.

Eventuell müssen Sie manche Verbandstoffe (vor allem die direkten Wundauflagen) noch zurechtschneiden, da die vorgegebene Größe nicht passt oder eine besondere Form notwendig ist. Dann sollten Sie diese Teile bereits vor dem Abnehmen der alten Verbände bereit haben. Diese Arbeit können Sie auch „auf Vorrat“ erledigen, indem Sie immer wieder (z.B. beim Fernsehen, oder Musik-hören) eine größere Menge auf einmal zurechtschneiden und dann in einer sauberen Box bis zum Gebrauch lagern.

Vielleicht haben Sie auch die Möglichkeit, für Ablenkungsmöglichkeiten in der Nähe des Verbandplatzes zu sorgen. Wenn Verbandwechsel länger dauern, hat sich ein einfacher CD Player, mit dem Musik oder ein Hörbuch gespielt werden kann, gut bewährt.

Verbandsmaterialien (Allgemeines)

Es gibt inzwischen glücklicherweise eine Vielzahl an Produkten, die für die Wundversorgung bei EB geeignet sind. In diesem Bereich hat sich in den letzten Jahren viel getan. Trotzdem ist es nicht so einfach, das „richtige“ Material für diesen speziellen Menschen zu finden. Was für den einen gut und geeignet ist, kann beim Nächsten ungeeignet erscheinen. Die Einschätzung der einzelnen Produkte erfolgt immer durch den Betroffenen selbst, oder – bei Babys und Kleinkindern – durch die Eltern bzw. Pflegepersonen. In spezialisierten EB-Zentren wird man Ihnen hier eine ganze Reihe von Vorschlägen unterbreiten können. Diese Materialien sollten Sie der Reihe nach ausprobieren, und sobald Sie eines gefunden haben, das für Ihre Bedürfnisse richtig erscheint, und mit dem Sie zurechtkommen: Bleiben Sie dabei. Es macht wenig Sinn, das Verbandsmaterial immer wieder zu wechseln, und immer wieder neues auszuprobieren. Wenn Sie allerdings in irgendeiner Form unzufrieden sind, oder sich die Haut verändert, und andere Anforderungen stellt, dann sollten Sie sich nicht scheuen, zusammen mit Ihrem Betreuungsteam nach neuen Möglichkeiten zu suchen.

Die Entscheidung, welche Wundversorgungsmaterialien verwendet werden, kann aber erfahrungsgemäß nicht immer ganz frei von äußeren Gegebenheiten getroffen werden. Die Verfügbarkeit der Produkte vor Ort sowie die finanziellen Aspekte müssen auch bedacht werden. So gibt es in unterschiedlichen Ländern unterschiedliche Produkte, nicht alle sind in allen Ländern erhältlich.

Auch die finanziellen Mittel spielen eine Rolle. Die Krankenkassen übernehmen nicht generell die Kosten für alle verfügbaren Materialien, vor allem bei sehr ähnlichen Produkten werden die Krankenkassen natürlich bevorzugt die Kosten für die günstigeren übernehmen. Das ist im Großen und Ganzen auch sinnvoll und problemlos, kann aber in Einzelfällen (z.B. bei besonders schwierigen Wundverhältnissen) zum Problem werden und längeren Diskussionen mit den Versicherungsträgern erforderlich machen. Wir sind glücklicherweise in Österreich im Allgemeinen in der glücklichen Lage, dass wir sehr viele Materialien von den Krankenkassen ersetzt bekommen, auch wenn ein Selbstbehalt übrig bleibt.

In vielen anderen Ländern Europas und der Welt ist das noch lange nicht selbstverständlich, dass die Kosten für Verbandsmaterialien, Salben, Cremes und Medikamente von den Krankenversicherungen übernommen werden. Wenn man diese Materialien, die ja bei EB in großen Mengen benötigt werden, zur Gänze selbst bezahlen muss, ist der Kostenfaktor natürlich noch viel gewichtiger. Hier müssen leider oft Kompromisse gemacht werden, denn das am besten geeignete Material ist nicht immer finanzierbar.

Hilfe bei der Pflege/Hauskrankenpflege

Die Zeiten, in denen die Verbände gewechselt werden müssen, werden von vielen Familien als schwierig und am meisten belastend empfunden. Je schwerer die Haut betroffen ist, desto länger ist auch die Zeit, die für einen Verbandwechsel benötigt wird. Um diese Zeit für alle Beteiligten so ertragbar wie möglich zu gestalten ist neben einer guten Verbandstechnik auch ein anderer Aspekt wichtig: Für einen reibungslosen Ablauf ist es wünschenswert, wenn zumindest zwei Personen den Verbandwechsel durchführen. Vor allem bei Babys und Kleinkindern ist es anders kaum oder nur unter großer Anstrengung machbar. Wenn es irgendwie möglich ist, dann sollten Familien daher Unterstützung durch eine Hauskrankenpflege bekommen.

Die Eltern sollten grundsätzlich von Anfang an darauf achten, dass nicht nur eine Person sich um die Verbände kümmert. Da ein Elternteil (in unserem Kulturkreis noch meistens der Vater) ja kurz nach der Geburt wieder arbeiten gehen muss, liegt die Hauptlast der Pflege beim daheim bleibenden Elternteil, meist bei der Mutter. Trotzdem sollen (und können!) auf jeden Fall beide Elternteile oder auch andere Verwandte, eventuell auch Freunde den Verbandwechsel erlernen. Zusätzlich und als Ergänzung zur Hauskrankenpflege. Nur so kann man langfristig verhindern, dass die Mutter des Kindes die einzige ist, die das Kind als Pflegende akzeptiert. Es ist uns bewusst, dass das ist nicht immer so einfach ist, aber es lohnt sich. Auch die Mutter braucht ihre Auszeiten, und wenn sie ganz für ihr Kind da sein möchte, dann

muss sie auch die Möglichkeit bekommen, sich zumindest zeitweise zu erholen und Abstand zu bekommen. Auch bei plötzlichen Ausfällen der Mutter (z.B. durch eigene Erkrankung) gibt es dann immer jemanden, der mit der Pflege des Kindes vertraut ist.

Jede Familie und jeder von EB Betroffene wird einen guten Weg finden, wie der Verbandwechsel gut, sicher und zügig durchgeführt werden kann. Suchen Sie sich aus unseren Anregungen das heraus, was für Sie machbar und sinnvoll erscheint. Trauen Sie sich, Neues auszuprobieren, Fehler zu machen, daraus zu lernen, etwas anderes zu probieren – so lange, bis Sie einen guten Weg gefunden haben. Scheuen Sie sich nicht davor, Ihre Ärzte, das Pflegepersonal und andere betroffene Familien um Rat zu fragen, wenn sich Probleme einstellen. Dann werden Sie letztlich eine gute Lösung erarbeiten, wie Sie die Zeit der Wundpflege gut gestalten können – und danach noch Zeit und Energie für die vielen anderen Bereiche des Lebens übrig haben.