

BEKLEIDUNG UND EBS, KINDLER SYNDROM

1. Einleitung

Bekleidung spielt, ebenso wie bei Hautgesunden, auch bei EB Betroffenen eine wichtige Rolle.

Sie kann viel zum persönlichen Wohlbefinden beitragen, wenn sie bequem ist und dem persönlichen Geschmack entspricht.

Andererseits stellt EB auch besondere Anforderungen an das Material, und Nähte, raue Verschlüsse etc. können durch die entstehende Reibung ein Problem darstellen.



Das Wichtigste in Kürze

- **Weiche und atmungsaktive Materialien sind am besten geeignet.**
- **Raue Etiketten, grobe Nähte und enge Gummis vermeiden.**
- **Im Sommer ggf. UV-protective Kleidung verwenden.**
- **Spezielle Stoffe wie z.B. Dermasilk können hilfreich sein.**
- **Auf weiches, atmungsaktives Schuhwerk achten.**

2. Tipps für gut geeignete Bekleidung

- Weich und hautsympathisch.
- Atmungsaktive Materialien bevorzugen. Besonders Baumwolle, Seide, Viskose, Bambusfaser sind geeignet, sowie auch neuere, aus dem Sportbereich stammende Materialien. Gute Erfahrungen wurden auch mit Wäsche aus DermaSilk® gemacht.
- Keine rauen Etiketten, grobe Nähte oder enge Bündchen.
- Leicht an- und auszuziehen, weite Halsausschnitte.
- Kein Verursachen von Druckstellen durch Knöpfe, Reißverschlüsse, Schnallen oder Nähte.
- Nicht zu warm, da die Blasenbildung durch Schwitzen gefördert wird.
- Mischgewebe mit Stretch ist zwar nicht atmungsaktiv, aber weich und anschmiegsam.
- Bei einigen Babys hat es sich bewährt, die Wäsche auf links zu wenden, um Reibung durch die Nähte zu vermindern. Ebenso kann auch bei größeren Kindern und Erwachsenen die Unterwäsche auf links gewendet werden.
- Zum Wickeln von Babys sind sowohl Einweg- als auch Stoffwindeln geeignet. Manche Eltern finden, dass Stoffwindeln weniger Blasen verursachen, andere haben mit gut saugenden Einwegwindeln gute Erfahrungen gemacht. Sie können, falls die Bündchen der Einwegwindel zu vermehrter Blasenbildung am Oberschenkel führen, diese mit einer Schere entfernen oder den betroffenen Bereich mit Verbandsmaterial schützen.
- Prophylaktisches Bandagieren kann vor rauen Nähten und Verschlüssen schützen.
- Overalls und Trägerhosen haben keine engen Bündchen; gestrickte Hosenbündchen verursachen weniger Reibung.
- Socken aus weichem, elastischem Material und ohne elastische Bündchen bevorzugen.
- Besonders bei vermehrtem Fußschwitzen auf einen hohen Baumwoll- bzw. Naturfaseranteil der Socken achten.
- Je nach Lebensalter und Vorlieben soll Kleidung natürlich auch hübsch bzw. „cool“ aussehen!

3. Schuhe

Allgemeines:

Grundsätzlich ist, ebenso wie bei der Bekleidung auch, auf weiches, atmungsaktives Material zu achten. Die Sohle sollte weich und rutschfest sein.

Wenn Verbände an den Füßen getragen werden, sollte der Schuh entsprechend größer sein. Es ist auch möglich mit Verbänden die Füße polstern, um Blasen vorzubeugen. Auf der anderen Seite kann man Geleinlagen oder auch spezielle Schaumstoffe, wie sie als Wundauflagen verwendet werden, in die Schuhe einlegen um Druckstellen reduzieren.

Beim Schuhkauf für Kinder ist zu beachten, dass diese noch nicht genau spüren können, ob die Schuhe passen. Bei Kindern ist das Nervensystem noch nicht soweit ausgereift, um Druckstellen genau wahrzunehmen. Deshalb tragen Kinder Schuhe auch oft verkehrt, ohne dass es sie stört.

Grundsätzlich sollen Schuhe 12 mm länger sein als der Fuß (ggf. mit Verbänden), um noch genug Spielraum für die Abrollbewegung zu lassen. Neue Schuhe dürfen 17 mm länger als der Fuß (bzw. Fuß und Verbände) sein, um Platz für das Wachstum zu lassen.

Kinderfüße wachsen schnell, und so sollte in regelmäßigen Abständen kontrolliert werden, ob die getragenen Schuhe noch passen:

Bei einem Kind zwischen 1 und 3 Jahren alle 2 Monate,
bei einem Kind zwischen 3 und 4 Jahren alle 4 Monate,
bei einem Kind zwischen 4 und 6 Jahren alle 6 Monate.

Versucht man beim Anprobieren der Schuhe die „Zehenprobe“ zu machen, indem man von außen fühlt, wo sich die große Zehe des Kindes befindet, ziehen die Kinder die Zehen oft ein.

Alternativ empfiehlt es sich, den Fuß des Kindes auf ein Stück festen Karton zu stellen (ggf. in den üblichen Verbänden) und den Umriss des Fußes darauf mit einem Stift zu umfahren. Wenn man nun beim längsten Zehen noch 12 mm (bzw. 17 mm für einen neuen Schuh) dazugibt, kann man diese so erhaltene Schablone ausschneiden und in einen Schuh legen, um zu sehen ob dieser passt.

Bei vielen Schuhen kann man die Innensohle herausnehmen, dann ist das Überprüfen der passenden Größe einfach.

Es gibt Geschäfte, die eine Messung der Füße anbieten, außerdem gibt es auch Messgeräte für zuhause die käuflich erworben werden können.

Zu beachten ist, dass die vom Hersteller angegebene Schuhgröße oft nicht mit der tatsächlichen übereinstimmt, sehr oft ist der Schuh kleiner als angegeben!

Genauer zum Thema Kinderfüße und Kinderschuhe finden Sie unter www.kinderfuesse.com (auch auf Englisch).

Schuhe bei Betroffenen mit EBS bzw. Kindler Syndrom:

Es ist nicht ganz einfach herauszufinden, welches Schuhwerk am besten geeignet ist. Hier gibt es unterschiedliche Ansichten. Auf jeden Fall scheint es wichtig zu sein, dass die Schuhe aus weichem Material sind, dass sie weder zu klein noch zu groß sind und dass sie gut belüftet sind.

Wichtig ist außerdem, dass sich die Schuhe beim An- und Ausziehen weit genug öffnen lassen und dass keine potentiell reibenden Nähte vorhanden sind.

Schuhe aus natürlichen Materialien wie Leder oder auch Baumwolle sind normalerweise besser geeignet als synthetische Materialien.

Gel- oder Lammfelleinlagen können dazu beitragen, Druckstellen an den Fußsohlen zu vermeiden. Ebenso können die Füße mit prophylaktischen Verbänden und Schaumstoffverbänden geschützt werden, allerdings müssen dann die Schuhe entsprechend weiter geschnitten sein.

Für die einen sind weiche, lammfellgefüllte Stiefel und Schuhe ideal. Andere finden, wenn an den Füßen Verbände getragen werden, seien Crocs (Original oder Nachbau) sehr angenehm.

Manche Familien berichten, dass Schuhe, die bereits von einem Geschwisterkind getragen wurden, sich gut eignen können. Hier spricht nichts dagegen, wenn zwei Dinge beachtet werden: Größe und Weite müssen passend sein, und außerdem darf die Sohle nicht einseitig abgelaufen sein.

Da Wunden an den Füßen auch bei gleichen EB-Formen sehr unterschiedlich ausgeprägt und verteilt sein können, muss also letztlich jede Familie die für sie individuell richtige Lösung finden. Diese hängt nicht zuletzt auch von Klima und Witterung ab.