

BEKLEIDUNG UND GENERALISIERTE INTERMEDIÄRE JEB, JEB andere (seltene)

(nicht für schwer generalisierte JEB --> eigener pdf)

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.**
- **Kleine Hilfsmittel erhöhen die Selbständigkeit beim An- und Ausziehen.**
- **Im Sommer ggf. UV-protective Kleidung verwenden.**
- **Auf weiches, atmungsaktives Schuhwerk achten.**

2. Tipps für gut geeignete Bekleidung

- Die Stoffe sollen weich und hautsympathisch sein.
- Atmungsaktive Materialien sind zu bevorzugen, da Schwitzen die Blasenbildung begünstigen kann. Besonders Baumwolle, Seide, Viskose, Bambusfaser sind geeignet, sowie auch neuere, aus dem Sportbereich stammende Materialien.
Gute Erfahrungen wurden auch mit Wäsche aus speziellen, besonders hautfreundlichen Materialien gemacht (z.B. Dermasilk®). Bitte fragen Sie Ihre behandelnde Ärztin bzw. Arzt, ob diese Ihnen verordnet werden kann.
- Raue Etiketten, grobe Nähte oder enge Bündchen unbedingt vermeiden bzw. entfernen.
- 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.
- Darauf achten, dass die Kleidung leicht an- und auszuziehen ist und weite Halsausschnitte hat.
- Knöpfe, Reißverschlüsse, Schnallen oder Nähte können durch die entstehende Reibung Wunden verursachen. Daher sollten diese entweder ganz vermieden werden bzw. Bedacht darauf genommen werden, ob diese Probleme verursachen könnten.
- Nicht zu warm anziehen, da die Blasenbildung durch Schwitzen gefördert wird.
- Mischgewebe mit Stretch ist zwar nicht atmungsaktiv, aber weich und anschmiegsam.
- Aber Vorsicht: Zuviel Elasthan kann zum Klebenbleiben der Kleidung auf der Haut führen!
- Prophylaktisches Bandagieren kann vor rauen Nähten und Verschlüssen schützen.

- Strampelanzüge, Overalls und Trägerhosen haben keine engen Bündel; 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. Erleichterungen beim An- und Ausziehen

Sich selber An- und Ausziehen zu können ist ein wichtiger Schritt in der Entwicklung der Selbständigkeit eines jeden Kindes. Da bei junktionaler EB oft Schwierigkeiten beim Greifen und Halten auftreten, besteht die Gefahr, dass diese alltäglichen Herausforderungen dem Kind länger als notwendig abgenommen werden. Mit ein paar Tricks bzw. Adaptationen an der Bekleidung können das An- und Ausziehen erleichtert werden.

- Klettverschlüsse anbringen anstelle von Reißverschlüssen oder Knöpfen.
- Klettverschlüsse, die bündig abschließen, können mit einer Schlaufe verlängert werden.
- Schlaufen, die seitlich angenäht werden, erleichtern das Hochziehen von Hosen und Unterwäsche.
- Gummizüge an Hosenbund bzw. Ärmelbündchen anstelle von Knöpfen.
- Reißverschlüsse können mit Schlüsselringen oder Stoffschlaufen versehen werden.
- Zum besseren Gegenhalt beim Schließen eines Reißverschlusses können am unteren Ende des Kleidungsstückes Schlaufen angebracht werden.
- Zum selbstständigen Aus- und Anziehen eventuell den Reißverschluss nicht zur Gänze öffnen.
- Größere Knöpfe verwenden.

4. Schuhe

Allgemeines:

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

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 mit Verbänden) 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 kann sich das Kind auf die Innensohle stellen und das Überprüfen der passenden Größe (und Weite) ist 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! Daher ist das Anprobieren unumgänglich.

Da jedes Kind unterschiedlich breite Füße hat, ist auch die Weite der Schuhe zu beachten. Das ist besonders dann zu bedenken, wenn Verbände auf den Füßen getragen werden. Einige Kinderschuhhersteller geben die Weite der Schuhe an (weit-mittel-schmal).

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

Schuhe bei Betroffenen mit generalisierter intermediärer (mittlerer) JEB, JEB andere:

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, lammfellgefütterte 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, es soll also der Schuh nicht auf eine Seite hängen.

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.