

EB UND BEWEGUNG/SPORT

1. Einleitung/Allgemeines

Kinder und auch Erwachsene mit EB werden in ihrem alltäglichen Leben mit vielerlei Einschränkungen konfrontiert. Auf Grund der Verletzlichkeit ihrer Haut ist auch und gerade bei körperlichen Aktivitäten natürlich Vorsicht geboten. Von Seiten der Betroffenen besteht hier oft große Unsicherheit bezüglich der Auswahl passender Sport- und Bewegungsarten. Es ist aber nicht zielführend, grundsätzlich auf sportliche Aktivität zu verzichten. Unsere Erfahrungen zeigen, dass oft viel mehr – wenn auch lange nicht alles – möglich ist, als Eltern, Betreuer/innen, Ärzte/Ärztinnen und die Betroffenen selbst zunächst meinen.

Sport und Bewegung sind allgemein **gesundheitsfördernd** und dienen der **Vermeidung von Folgeerkrankungen** bei einer bestehenden Grunderkrankung. Das stimmt selbstverständlich auch für Menschen mit EB.

Wir möchten dazu beitragen, Betroffenen in allen Altersklassen **Mut zu** **regelmäßiger körperlicher Aktivität**. Ja, es gehört Mut dazu, seine eigenen Grenzen trotz der verletzlichen Haut in diesem Bereich zu erweitern. Es lohnt sich aber, denn dadurch kann sowohl das körperliche als auch das seelische Wohlbefinden subjektiv und objektiv verbessert werden.

Ein allgemeingültiger Ratgeber kann hier nicht erstellt werden, denn dazu sind die Kinder und Erwachsenen, die mit EB leben, viel zu unterschiedlich. Es lohnt sich aber, sich vorsichtig an die eigenen Möglichkeiten heranzutasten. Die **individuellen Fähigkeiten und Vorlieben jedes einzelnen Betroffenen sind unterschiedlich**, in den meisten Fällen kann aber mit etwas Hilfe, Begleitung und Mut ein brauchbares und **durchführbares Bewegungsprogramm** erstellt werden.



Das Wichtigste in Kürze

- **Bewegung und Sport sind auch bei EB möglich und ein wichtiger Bestandteil der Gesundheitsvorsorge.**
- **Nicht alle Sportarten sind bei jeder Form von EB geeignet, aber mit etwas Geduld lässt sich für jeden EB-Betroffenen eine Möglichkeit zur sportlichen Betätigung finden.**
- **Die Suche nach einer geeigneten Sportart lohnt sich.**
- **Bewegung und Sport sind in jedem Lebensalter wichtig, aber beginnen sollte man damit so früh wie möglich.**

2. Warum ist Bewegung und Sport wichtig?

Ausreichende Bewegung ist eine entscheidende **Voraussetzung** für eine **gute motorische Entwicklung**, aber auch für **viele andere Vorgänge in unserem Körper**. Ein Beispiel wäre das **Knochenwachstum**, das stark von den Bewegungsmöglichkeiten abhängt. Aber auch das **psychische Befinden** wird in Zusammenhang mit Bewegung gebracht. Wir wissen heute, dass zu wenig Bewegung die Ursache für viele Krankheitsbilder sein kann. Das gilt natürlich ganz allgemein auch für Menschen, die mit EB leben.

Die Entwicklung eines Menschen geschieht dabei abhängig von seinem „genetischen Rahmen“. Dieser Rahmen, innerhalb dem sich ein Mensch entwickeln kann, enthält auch einen gewissen Zeitplan. Darin ist festgelegt, wann und in welcher Geschwindigkeit zum Beispiel Muskeln und Knochen reifen, aber auch die Wachstumsphasen oder die Entwicklung des Nervensystems sind darin enthalten. Neben dem genetischen Plan hängt es aber auch von der Art und Weise der Förderung eines Menschen ab, inwieweit die gegebenen Entwicklungsmöglichkeiten auch tatsächlich ausgeschöpft werden.

Es braucht dazu ausreichend starke **Entwicklungsreize**, um die **Reifungsvorgänge zu stimulieren**. Solche Reize sind optische, akustische oder taktile (= den Tastsinn betreffende) Sinnesreize. Auch Bewegung ist ein sehr wichtiger Entwicklungsreiz für die Reifung z.B. der Knochen, der Muskeln, der Nervenzellen, des Herz-Kreislaufsystems, des Stoffwechsels, des Immunsystems und anderer Organsysteme.

Aus diesen Gründen ist es wichtig, mit Bewegung und Sport möglichst frühzeitig zu beginnen. Die Kindheit und Jugend sind die Zeitspanne, in der ein erhöhtes Knochenwachstum und eine verstärkte Knochendichte-Bildung erfolgen. Ein Fehlen von Reizen auf Grund von mangelnden Bewegungsangeboten in diesen entscheidenden Jahren führt bei Jugendlichen mit EB (neben anderen Ursachen) möglicherweise zu Entwicklungsrückständen, die gar nicht oder nur sehr schwer ausgeglichen werden können. Wenn diese Probleme dann auch noch mit Problemen bei der Ernährung kombiniert sind, kann das Wachstum vermindert sein und die Knochen bekommen keine wirklich feste Grundsubstanz. Da unser innerer Reifungsplan für bestimmte Entwicklungsschritte nur begrenzte Zeitfenster vorsieht, sind solche Entwicklungsphasen später nur noch sehr schwer oder gar nicht nachzuholen. Daher ist Bewegung und Sport gerade und vor allem in der Kinder-

und Jugendzeit sehr wichtig und sollte nicht ein Thema sein, das immer wieder auf „später“ verschoben wird!

Regelmäßige Bewegung fördert aber nicht nur in der Jugend, sondern auch in höherem Lebensalter den Aufbau von Muskulatur und Knochen. Das ist für alle Menschen wichtig, aber bei denen, die bereits an einer schweren Grunderkrankung leiden, kann Bewegungsmangel noch zusätzliche Probleme hervorrufen.

Neben der Verbesserung der körperlichen Verfassung trägt Bewegung natürlich auch zu einer Verbesserung des seelischen Befindens bei, z.B. in Form von Stressabbau, Reduktion von Verstimmtheit, Stärkung des Selbstvertrauens und Förderung sozialer Kontakte. Auf diese Weise trägt Bewegung und Sport auch zur allgemeinen Verbesserung der Lebensqualität bei und ist gerade auch in einem Leben mit EB sehr wichtig.

3. Bewegung und Sport bei EB

Körperliche Aktivität stellt neben der Ernährung und der medizinischen Versorgung eine entscheidende Säule in der Behandlung vieler chronischer Erkrankungen dar. Kinder und Erwachsene mit allen Formen von EB neigen aber (verständlicherweise!) dazu, ihren Körper zu schonen und sich wenig zu bewegen, damit möglichst wenig Verletzungen und Blasen entstehen. Das gilt für alle Arten von Bewegung, aber vor allem für körperliches Training und Sport. Beides ist sicherlich mit Gefahren verbunden, daher besteht von Seiten der Betroffenen und ihrer Eltern häufig eine große Unsicherheit bezüglich der tatsächlichen Möglichkeiten. Aber nicht nur Eltern und Betroffene, auch die behandelnden Ärzte/Ärztinnen sind naturgemäß immer wieder verunsichert, da verletzliche Haut und Sport sich offensichtlich zu widersprechen scheinen. Daher wird auch von dieser Seite immer wieder zu großer Vorsicht geraten. Allzu oft wird sogar „sicherheitshalber“ gleich ganz von jeglicher körperlichen Aktivität abgeraten. Das ist einerseits verständlich, andererseits kann die dadurch entstehende Bewegungsarmut auf lange Sicht zu Folgeproblemen führen, die dann belastender sein können, als ein paar zusätzliche Blasen und Wunden in der Phase der Suche nach geeigneten Möglichkeiten gewesen wären.

Es ist klar, dass es stark **von der EB-Form abhängt, welche Möglichkeiten** es nun tatsächlich gibt. Je schwerer ausgeprägt die Blasenbildung ist, desto eingeschränkter ist man hier. Außerdem kann auch die Tagesverfassung des

einzelnen Betroffenen immer wieder unterschiedlich sein. Natürlich muss man realistisch bleiben, es gibt durchaus Sportarten, die bei EB nahezu unmöglich sind. Mit guter Begleitung und etwas Mut und ein paar Vorsichtsmaßnahmen können aber die Grenzen, die EB setzt, oft wesentlich weiter gesetzt werden, als man ursprünglich glauben würde. Reiten, Radfahren, Tanzen, Tischtennis und Schwimmen wären gute Beispiele für solche realistischen Möglichkeiten. Auf die einzelnen Sport- und Bewegungsarten gehen wir später noch ein.

Zunehmende Bedeutung hat körperliche Aktivität aus unserer Sicht auch in der Schmerztherapie bei EB. Natürlich geht es dabei weniger um eine Akutschmerztherapie, als um einen vorbeugenden Lebensstil. Wenn Knochen gut wachsen können, wenn Gelenke beweglich bleiben, die Muskulatur gekräftigt wird und das allgemeine Körpergefühl besser ist, dann hat das auf lange Sicht auch die „Nebenwirkung“, dass weniger Schmerzursachen entstehen können.

Knochenschmerzen und Gelenkschmerzen könnten zum Beispiel damit im Vorfeld vermindert werden. Niemand kann Ihnen allerdings versprechen, dass sie allein durch ausreichende Bewegung ganz verhindert werden können, aber wenn vom Beginn des Lebens an darauf geachtet wird, können Folgeschmerzen vermutlich in einem weit größeren Ausmaß vermieden werden als heute vorstellbar ist.

Im EB-Haus Austria unterstützen wir daher von Anfang an unsere **Betroffenen** darin, ihre **eigenen Fähigkeiten und Grenzen auszuloten**. Kinder mit EB können und dürfen in ihrer Bewegungsfreiheit nicht allzu sehr eingeschränkt werden, damit sie ihre Grenzen kennen lernen und ihr Körpergefühl entwickeln und verbessern können. Bewegung und Sport sollen auch im Erwachsenenalter ein Teil des Lebens mit EB sein, denn sowohl im Kindesalter als auch bei erwachsenen Betroffenen führt ein schlechtes Körpergefühl zu eingeschränkter Beweglichkeit und damit zu Unsicherheit und erhöhter Verletzungsgefahr. Selbstverständlich ist nicht alles möglich, aber übergroße Ängstlichkeit ist auch nicht angebracht. Mit guter Vorbereitung und geeigneten Vorsichtsmaßnahmen wie Schutzverbänden oder spezieller Ausrüstung ist vieles möglich. Durch gezielte Beratung können Unsicherheiten meist beseitigt werden und gute Möglichkeiten für die Betroffenen gefunden werden.

Welche Bewegungsarten geeignet sind, hängt natürlich wie bereits erwähnt von der speziellen EB-Form des Betroffenen ab. Geeignet ist in den meisten Fällen jede Art von Gymnastik, Radfahren (ev. auch auf dem Hometrainer), leichtes Hanteltraining,

heilpädagogisches Reiten und Voltigieren, Tanzen, Schwimmen, Tischtennis. Natürlich können auch andere Sportarten ausgeübt werden. Hier sollte jeder Betroffene selbst ausprobieren dürfen was möglich ist und wo die eigenen persönlichen Grenzen liegen. Je nach Schweregrad der Erkrankung ist eine individuelle Beratung hier notwendig, aber unter unseren Patienten/Patientinnen finden sich sogar – wenn auch nur vereinzelt – Snowboarder und Kletterer.

Mit Sicherheit gibt es hier Grenzen, und mit zunehmendem Schweregrad der Erkrankung werden die Möglichkeiten sehr eingeschränkt. Auch die Verletzungsgefahr ist bei einigen Sportarten doch erheblich. In einem guten Rahmen ist es aber möglich, das eine oder andere Risiko einzugehen. Unser Weg im EB-Haus Austria ist es, Menschen mit allen Formen von EB und in allen Altersklassen Mut zu machen zu mehr körperlicher Aktivität. Eine objektive und subjektive Verbesserung der körperlichen und psychischen Konstitution, mehr Selbstvertrauen und Verbesserung der Lebensqualität insgesamt sind nach unserer Erfahrung der Lohn für den Mut, neue Wege zu gehen und Grenzen zu erweitern!