



universität
wien

Diplomarbeit

Die Pflege von Menschen mit schwer heilenden Wunden in Bezugnahme auf Epidermolysis bullosa

Verfasserin

Daliah Batko-Klein

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, Mai 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057/122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

IDS Pflegewissenschaft

Betreuer:

Univ.-Doz. Dr. Vlastimil KOZON PhD.

DANKE...

... meinem Betreuer, Herr Univ.-Doz. Dr. Vlastimil Kozon, PhD. für seine Betreuung und Unterstützung während der gesamten Diplomarbeit.

... an Dr. Ania Diem und der Familie Riedl, ohne deren Hilfe ich meine Interviewanzahl nicht erreicht hätte.

... an allen meinen Interview-Familien. Für ihr Vertrauen, ihre Offenheit und für die Einblicke in ihre Lebenswelt.

... an meine Eltern, Adina & Janusz Batko-Klein, für ihre Unterstützung und unendliche Liebe. Vielen Dank!

... an meine Großeltern, Ilana & Georg Klein, die mir zu jeder Tages und Nachtzeit eine große Stütze sind und mich mit hervorragendem Essen durch und durch verwöhnten.

... an meine Brüder, Raoul & Galileo Batko-Klein, die mich immer wieder auf ihre ganz eigenen Art und Weise erheiterten.

... an meine Lieblingsfreundinnen die mich in verzweifelten Diplomarbeit-Phasen unterstützten und motivierten: Zana Zizak, Agata Rosol, Alice Nikolic.

0. Zusammenfassung

Problemstellung

Epidermolysis Bullosa (EB) ist eine erbliche Hauterkrankung, die aufgrund einer Genmutation die mechanische Stabilität der Haut zerstört und somit eine erhöhte Hautverletzlichkeit zur Folge hat. Hinzu kommen Juckreiz und Schmerzen die den Alltag stark einschränken. Da derzeit keine Heilung möglich ist, bilden symptomatische Therapien wie professionelle Wundversorgung, Schmerztherapie, Schutzmaßnahmen, Juckreiztherapie das Zentrum der heutigen Behandlung. Somit ist das Wesentliche Ziel der Pflege die Erhaltung, Förderung und Unterstützung von Alltagskompetenzen um Unabhängigkeit, Wohlbefinden und Gesundheit zu erhalten und wiederzuerlangen. Familien, die ein EB Erkranktes Kind versorgen, sind durch einen sehr hohen Pflegeaufwand und vielen Krankenhausbesuchen bestimmt. Vor allem stellt die Wundversorgung zu Haus ein wesentliches Problem dar. Die ständigen Schmerzen welche durch die Notwendigkeit zahlreicher Verbandwechsel, Wundreinigung und Wundverbände entstehen, verursachen einen hohen Leidensdruck und schränken die Lebensqualität massiv ein. Trotz dessen müssen Patienten und deren Angehörige ihren individuellen Alltag leben können und den Umgang mit wund- und therapiebedingten Maßnahmen so durchführen, dass sie möglichst unabhängig sein können.

Ziel

Primäres Ziel meiner Diplomarbeit ist es, durch eine umfangreiche Literaturrecherche im theoretischen Teil und durch Interviews mit betroffenen Familien, ein Fazit über die bestmögliche Pflege von Epidermolysis bullosa zu ziehen. Dabei ist es wichtig vor allem Probleme, Ängste und Belastungssituationen die durch die Pflege entstehen aufzuzeigen umso in der Zukunft eine geeignete Hilfestellung anbieten zu können.

Methode

Es wurden 12 problemzentrierte Interviews mit Eltern und Betroffenen durchgeführt. Als Methode der Datenauswertung wurde die Grounded Theory gewählt. Trotz der Unterschiedlichkeit dieser Erkrankung und der geringen Stichprobe wurde eine Datensättigung erreicht.

Erkenntnisse

Durch die durchgeführten Interviews und den auserwählten Kategorien wurde ein erstes Erkenntnismodell erstellt welches aufzeigt, dass die Pflege so durchgeführt werden muss, dass die Lebensqualität so gering wie möglich beeinflusst wird. Es wird deutlich in welchen Bereichen, die Lebensqualität beeinträchtigt wird und wie man dieser Beeinflussung positiv entgegenwirken kann. Des Weiteren werden Probleme und Belastungssituationen seitens Betroffenen und Angehörigen aufgezeigt.

Schlussfolgerung

Diese Diplomarbeit kann auch eine Art Informationsquelle für Betroffene darstellen, indem sie einerseits theoretische Einblicke präsentiert und andererseits betroffenen Familien gezeigt werden kann, wie andere diese tägliche Pflege durchführen. Des Weiteren können die durch diese Forschungsarbeit resultierenden Ergebnisse als Basis für weiterführende Forschung herangezogen werden. Mit dieser Arbeit soll ein bisher wenig erforschtes Gebiet publik gemacht werden, in der Hoffnung damit pflegenden Angehörigen mehr Unterstützung bieten zu können, dadurch ihren Alltag zu erleichtern und die Lebensqualität der gesamten Familie zu verbessern.

Abstract

Problem

Epidermolysis bullosa (EB) is an inherited skin disorder. Due to a genetic mutation the skin is genetic mutated, the mechanical stability is destroyed. The result is an extremely fragile skin, added itching and pain. At the moment there isn't a cure for EB, therefore a symptomatic therapies such as professional wound care, pain management, protection, itching therapies build the heart of today's treatment. Thus, the essential goal is to prevent, promote and support every part of life. Well being and health has to be regain. Families of a sick EB child are determined by a very high maintenance. In particular ist he wound care at home a significant problem. The constant pain, as a result from the wound cleaning and changing, cause a high level of suffering and limit the quality of life massively. Despite that, patients and their families can live their personal life and perform the managment of wound.and-treatment-related measures that they can be as independent as possible.

Purpose

The primary aim of my thesis is to draw, from an extensive literature review for the theroretical part through interviews with affected families, a conclusion for the best possible care of EB.

Method

12 interviews were made with parents of diseased children and with concerned persons. The grounded theory was used as data evaluation. In spite of the difference of this disease and the small population a data saturation was reached.

Findings

By the use of accomplished interviews and the selected categories, a first model of cognition was constructed. It points out that the care should as minor as possible influence the quality of life. The different fields of derogations of the quality of life are demonstrated and the possibilities how they could be avoided are pointed out. Furthermore problems and charges of concerned persons and their relatives are shown.

Conclusion

This dissertation can be also use as an information source for concerned persons. On the one hand it presents the theoretical insights and on the other hand it shows how people cope with Epidermolysis bullosa. The findings of this research can be also applied for secondary science. This dissertation shall make a mean delved field public, to support people with EB and their families, to ease their everyday life and to improve their quality of life.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung...	1
0. Zusammenfassung/Abstract	2
1. Einleitung	12
2. Epidermolysis bullosa	14
2.1. Epidemiologie.....	17
3. Klassifikation von Epidermolysis bullosa.....	17
3.1. Epidermolysis bullosa Simplex	18
3.1.1. EBS-lokalisiert.....	19
3.1.2. EBS-generalisierte, non-Dowling Meara.....	20
3.1.3. EBS-Dowling-Meara	21
3.1.4. EBS mit Muskeldystrophie.....	22
3.1.5. EBS mit fleckiger Pigmentierung	22
3.1.6. Superfizielle EBS.....	22
3.2. Junktionale Epidermolysis bullosa	22
3.2.1. JEB-Herlitz	23
3.2.2. JEB-non-Herlitz	24
3.2.3. EBJ mit Pylorusatresie.....	25
3.3. Dystrophe Epidermolysis bullosa	25
3.3.1. DEB-Dominant	26
3.3.2. DEB-Rezessiv (RDEB), schwer generalisiert.....	27
3.3.3. RDEB-generalisierte-andere	27
3.3.4. Dominante DEB pruriginosa.....	28
3.3.5. Rezessive DEB inversa	28
3.4. Kindler Syndrom	28
4. Wundmanagement.....	30
4.1. Die Wunde.....	30
4.2. Wundklassifikation.....	31
4.3. Die Wundheilung.....	32

4.3.1. Pathologische Einteilung der Wundheilung – die Wundheilungsphasen	33
4.3.1.1. Exsudationsphase	33
4.3.1.2. Granulationsphase	34
4.3.1.3. Epithelisierungsphase.....	34
4.3.2. Klinische Einteilung der Wundheilung.....	35
4.3.2.1. Primäre Wundheilung	35
4.3.2.2. Sekundäre Wundheilung	36
4.3.2.3. Regenerative Heilung oberflächlicher Wunden	37
4.3.3. Ideale Bedingungen für den Wundheilungsprozess und die Aufgabe des Verbandes.....	37
4.3.4. Mögliche Einflussfaktoren auf die Wundheilung	38
4.3.4.1. Lokale Einflussfaktoren	38
4.3.4.2. Systematische Einflussfaktoren.....	39
4.4. Beobachtungskriterien einer Wunde	39
5. Schmerzmanagement bei Epidermolysis bullosa.....	41
5.1. Einteilung von Schmerz.....	42
5.2. Schmerzursachen bei der Wundversorgung	42
5.3. Schmerzlindernde Maßnahmen beim Verbandwechsel	43
5.4. Schmerzdokumentation	44
5.4.1. Die visuelle Analogskala (VAS).....	45
5.4.2. Die numerische Rangskala (NRS)	45
5.4.3. Die verbale deskriptive Skala (VRS).....	45
5.4.4. Faces Pain Rating Skala (FRS)	46
5.5. Verbale und nonverbale Schmerzäußerungen	46
5.5.1. Körperliche Veränderung.....	46
5.5.2. Psychosoziale Veränderungen	47
6. Juckreizmanagement bei Epidermolysis bullosa.....	48
6.1. Entstehung von Juckreiz	49
6.2. Juckreiz bei Wunden	49
6.3. Maßnahmen gegen Juckreiz	50
6.3.1. Äußerliche Therapie.....	50

6.3.2. Innerliche Therapie	51
6.3.3. Pflegerische und Praktische Maßnahmen gegen Juckreiz bei Epidermolysis bullosa.....	51
6.3.4. Pflegeprodukte gegen Juckreiz bei Epidermolysis bullosa.....	53
6.3.5. Medikamentöse Maßnahmen gegen Juckreiz bei Epidermolysis bullosa.....	53
6.3.6. Verhaltenstherapeutische Maßnahmen	54
6.3.6.1. Habit-Reversal-Technik	54
6.3.6.2. Entspannungsverfahren	54
6.3.6.3. Dermalilk	55
6.3.6.4. Kratztagebuch.....	55
6.4. Messung von Juckreiz	56
6.4.1. Der Marburger Hautfragebogen (MHF)	56
6.4.2. Der Juckreiz-Kognitions-Fragebogen (JKF).....	56
6.4.3. Beschwerdetagebuch.....	56
7. Psychosoziale Aspekte bei Epidermolysis bullosa.....	58
7.1. Wundgeruch und Wundexsudat.....	58
7.2. Belastung durch die Versorgung und Erleben der Versorgung.....	59
7.3. Veränderung des Körperbildes	59
7.4. Einschränkungen durch Schmerzen.....	60
7.5. Einschränkungen der Mobilität	60
7.6. Beeinträchtigung der sozialen Beziehung	61
8. Empirischer Teil.....	62
8.1. Forschungsfragen.....	63
8.2. Datenerhebung und Stichprobe	63
8.2.1. Halb standardisierte oder semistrukturierter Interview.....	63
8.2.2. Das problemzentrierte Interview.....	64
8.2.3. Stichprobe	64
8.2.4. Interviewsituation	66
8.3. Datenauswertung	66
8.3.1. Grounded Theory	66
8.3.2. Arbeitsschritte der Grounded Theory	67

8.3.3. Das Kodieren	69
8.3.3.1. Das offene Kodieren.....	69
8.3.3.2. Das axiale Kodieren	71
8.3.3.3. Das selektive Kodieren.....	71
8.4. Ergebnisse (Teil 1.).....	72
8.5. Ergebnisse (Teil 2.).....	75
8.5.1. Schlüsselkategorie: „Lebensqualität“	76
8.5.1.1. Diagnose EB.....	77
8.5.1.2. Die Krankheit und ihre Pflege im Alltag	78
8.5.1.3. Die Pflege jemanden anderen überlassen.....	82
8.5.1.4. Selbstpflege	84
8.5.1.5. Präventive Versorgung.....	85
8.5.1.6. Das Unendliche Ausprobieren	87
8.5.1.7. Schmerz	90
8.5.1.8. Juckreiz.....	92
8.5.1.9. Probleme	94
8.5.1.9.1. Technische Probleme	94
8.5.1.9.2. Zeitmanagement	95
8.5.1.9.3. Die Unterschiedlichkeit von EB.....	95
8.5.1.9.4. Komplikationen.....	95
8.5.1.9.5. Die Unerklärlichkeit von EB.....	96
8.5.1.10. Belastungen.....	97
8.5.1.10.1. Die Wundversorgung	97
8.5.1.10.2. Das Berühren.....	99
8.5.1.10.3. Selbst am Ende sein.....	99
8.5.1.10.4. Die Angst vor Blasen, „es nimmt kein Ende“	100
8.5.1.10.5. Ratlosigkeit/Hilflosigkeit	101
8.5.1.10.6. Doppelbelastung.....	102
8.5.1.10.7. Handicap.....	103
8.5.1.10.8. Zukunft	103

9. Interpretation der Ergebnisse und Diskussion.....	105
10. Empfehlungen für die Pflegepraxis.....	115
11. Empfehlungen für die weiterführende Forschung.....	116
12. Literaturverzeichnis.....	119
Curriculum Vitae	124
Ehrenwörtliche Erklärung	126

1. Einleitung

Das Familienleben mit einem an Epidermolysis bullosa (EB) erkranktem Kind, ist durch einen sehr hohen Pflegeaufwand und vielen Krankenhausbesuchen gekennzeichnet. Vor allem stellt die Wundversorgung für Angehörige und Betroffenen ein wesentliches Problem dar. Die ständigen Schmerzen, welche durch die Notwendigkeit zahlreicher Verbandwechsel, Wundreinigungen und Wundverbände ausgelöst werden, stellen einen hohen Leidensdruck dar und schränken die Lebensqualität massiv ein. Des Weiteren ist der Juckreiz ein wesentliches Problem welches das Leben mit dieser Erkrankung erschwert. Angehörige und Erkrankte werden immer wieder vor neuen Problemen und Herausforderungen gestellt. Trotz dessen müssen betroffene Familien ihren individuellen Alltag leben können und den Umgang mit wund- und therapiebedingten Maßnahmen so durchführen, dass der Tag gelebt und genutzt werden kann. Ein ausgezeichnetes Wundmanagement ist gerade bei Epidermolysis bullosa wichtig, da diese schwerwiegende Krankheit das Leben der Betroffenen, derer Angehörige und die gesamte Pflege immens beeinflusst und oft vor offenen Fragen stellt. Da es derzeit keine Heilung für Epidermolysis bullosa gibt, ist die Behandlung auf ihre Symptome gerichtet und primär von palliativer Natur. Zurzeit gibt es nur sehr wenige Autoren, die sich mit dem Thema Wund-, Schmerz- und Juckreizmanagement, bezogen auf Epidermolysis bullosa beschäftigen. Die Mehrzahl aller Forschungsaktivitäten sind in den letzten Jahren der Gentherapie gewidmet worden, was natürlich für die Heilung dieser Krankheit wesentlich ist. Trotz dessen ist es von großer Bedeutung, die klinische Pflegeforschung nicht außer Acht zu lassen, da die Lebensqualität der Betroffenen und derer Angehörigen durch die Pflege negativ beeinträchtigt wird.

Aus diesem Grund ist es mir ein Anliegen, durch eine gründliche Literaturrecherche im theoretischen Teil und durch die Befragung Angehöriger und Betroffener, einen Fazit über die bestmögliche Pflege von EB Patienten zu ziehen und Probleme und Belastungssituationen aufzuzeigen, umso für die Zukunft eine geeignete Hilfestellung anbieten zu können. In dieser Diplomarbeit werden als erstes die verschiedenen Formen der Epidermolysis bullosa vorgestellt. Anschließend wird auf das Wund-, Schmerz-, und Juckreizmanagement näher eingegangen. Als letzten Kapitel des theoretischen Teils werden die psychosozialen Faktoren von Epidermolysis bullosa behandelt um aufzuzeigen in wie weit sich Wunden auf die Qualität des Alltags auswirken. Im Empirischen Teil werden die Ergebnisse meiner Untersuchung ausführlich mit originalen Zitaten der Interviews dargestellt.

Anschließend werden eine ausführliche Diskussion und die Interpretation der Ergebnisse widergegeben. Abschließend wird der Ausblick für die Pflegepraxis und für die weiterführende Forschung präsentiert.

Diese Diplomarbeit kann auch eine Art Informationsquelle für Betroffene darstellen, indem sie einerseits theoretische Einblicke präsentiert und andererseits betroffenen Familien gezeigt werden kann, wie andere diese tägliche Pflege durchführen. Des Weiteren können die durch diese Forschungsarbeit resultierenden Ergebnisse als Basis für weiterführende Forschung herangezogen werden. Mit dieser Arbeit soll ein bisher wenig erforschtes Gebiet publik gemacht werden, in der Hoffnung damit pflegenden Angehörigen mehr Unterstützung bieten zu können, dadurch ihren Alltag zu erleichtern und die Lebensqualität der gesamten Familie zu verbessern.

Aufgrund des Leseflusses wird der Einfachheit halber die männliche Form verwendet. Selbstverständlich sind beide Geschlechter gleichermaßen gemeint.

2. Epidermolysis bullosa (EB)

Dieses Kapitel gibt eine allgemeine Information über die, in dieser Diplomarbeit, behandelnde Erkrankung. Es werden die Ursache und Auswirkungen von Epidermolysis bullosa beschrieben und die unterschiedlichen Arten der Wunden aufgezeigt, die mit EB einhergehen. Des Weiteren wird auf die Wundversorgung bei EB eingegangen, welche jedoch im nachstehenden Kapitel präziser thematisiert wird. Zudem wird geklärt, ob EB Wunden als chronische Wunden bezeichnet werden können. Vorab, eine genaue Begriffsdefinition, um sich dieser Krankheit bewusst zu werden.

Der Begriff „Epidermolysis“ stammt aus dem Griechischen und wird als Hautablösung definiert. „Bullosa hingegen kommt aus dem Lateinischen und bedeutet blasig (vgl. Tilgen, 2005, S. 87).

Bei Epidermolysis bullosa handelt es sich um eine genetisch bedingte, also erbliche Erkrankung der Haut und Schleimhaut. Die Entstehung von Blasen, welche schon nach minimalsten Traumen resultieren und die dadurch bedingten Erosionen und Ulzera, die atroph oder narbig abheilen, bilden das zentrale Problem der Erkrankung (vgl. Schuhmann, 2009, S. 1). Da die Haut der Betroffenen so verletzlich wie ein Schmetterling ist, nennt man die jüngsten der Betroffenen „Schmetterlingskinder“ (vgl. DEBRA Austria, 24.04.2011).

Ursache dieser starken Verletzlichkeit der Haut ist eine pathogenetisch bedingte Mutation in den Strukturproteinen der Basalmembran. Aufgrund dessen ist die mechanische Stabilität der Haut gestört, so dass es durch geringfügige Stöße und Reibungen zur Ablösung der Haut und zur Blasenbildung kommt. Das Ausmaß dieser Erkrankung ist sehr unterschiedlich. Die Formen reichen von relativ geringfügigen Einschränkungen im Alltag bis hin zu zum Tod in der frühen Kindheit. Da derzeit keine Heilung durch Medikamente oder Therapien möglich ist, (vgl. Herber, 2005, S. 5-7), bilden symptomatische Therapien wie professionelle Wundversorgung, Schmerztherapie, Schutzmaßnahmen, Juckreiztherapie und ein interdisziplinäres Management das Zentrum der heutigen Behandlung (vgl. Schuhmann, 2009, S. 7). Somit ist das wesentliche Ziel der Pflege, die Erhaltung, Förderung und Unterstützung von Alltagskompetenzen um Unabhängigkeit, Wohlbefinden und Gesundheit zu erhalten und wiederzuerlangen (vgl. Panfil, 2009, S. 125).

Die Wunden bei Epidermolysis bullosa sind vielfach. Im Folgenden werden diese genannt. Zu erwähnen ist, dass bei EB viele verschiedene Wunden zur selben Zeit auftreten.

- Frische Blasen
- Offene Wunden
- Nässende Wunden
- Infizierte Wunden
- Trockene Stellen
- Krusten
- Schlecht/nicht heilende Wunden
- Chirurgische Wunden (nach einer Handoperation, Karzinome) (Diem, o. J., S. 2)

In der Regel handelt es sich bei EB um keine tiefen Wunden. Obwohl einige Wunden Monate bis Jahre offen bleiben ist es schwer diese als chronische Wunden zu diagnostizieren. Die EB Wunden werden als schwer heilende bzw. nicht heilende Wunden bezeichnet. Denn diese zeigen, im Unterschied zu chronischen Wunden, eine Heilungstendenz. Diese wird jedoch aufgrund der sensiblen Haut immer wieder unterbrochen. So können Wunden bei EB als „Dauerzustand“ bezeichnet werden. Bei dieser Erkrankung versteht man unter schlecht heilenden Wunden, Wunden deren Abheilung deutlich länger dauert als Üblicherweise beim diesem Patienten. Die Ursachen dafür können unter anderem, Infektionen, Mangelernährung und verklebende Wundauflagen, sein. Zu den Problemwunden bei Epidermolysis bullosa gehören, nicht heilende Wunden, Wunden nach Handoperationen, Plattenepithelkarzinome, schmerzende Wunden und Wunden der EBJ Herlitz. Der Ernährungszustand ist oftmals mangelhaft, da auch in der Speiseröhre und im Mund Blasen entstehen. Die Gefahr eines Plattenepithelkarzinoms ist immer gegeben (vgl. Diem, o. J., S. 2-3).

Die Wundversorgung bei EB Patienten besteht aus dem Öffnen der Blase mit einer sterilen Nadel. Des Weiteren wird der Blaseninhalt ausgedrückt, dabei wird jedoch das Blasendach, falls es noch intakt ist, belassen. Die Wundreinigung wird durch ein Bad oder einer Spülung unterzogen. In Abb. 1 wird deutlich, wie der Verbandwechsel im Bad durchgeführt werden kann. Danach werden

verschiedene Salben aufgetragen und mit Wundauflagen, seien es Gaze oder Schaumstoffe, aufgetragen. Zum befestigen werden Schlauchverbände oder Mullbinden verwendet (vgl. Diem, o.J., S. 2).



Abb. 1: Verbandwechsel im Bad (vgl. Weiß, 2009, S. 43).

Viele Formen der Epidermolysis bullosa weisen zusätzlich Extrakutane Manifestationen auf, welche im Folgenden aufgezählt werden (Diem, o. J., S. 2).

- Mitbeteiligung der Augen
- Gastrointestinaltrakt
- Stoffwechselprobleme
- Respirationstrakt
- Urogenitaltrakt
- Pseudosyndaktylien
- Zahnprobleme

2.1. Epidemiologie

Epidermolysis bullosa kann weltweit, unabhängig von Rasse und ethnischen Gruppen, vorkommen (vgl. Schumann, 2009, S. 1). Nach der Definition der Europäischen Union zählt EB zu den so genannten Rare Diseases (seltenen Krankheiten). Jährlich werden in Österreich ein bis zwei Kinder mit einer schweren Form der EB geboren. Insgesamt leben in Österreich um die 500 Betroffene, in Europa sind es etwa 30.000 (vgl. DEBRA Austria, 24.04.2011). Weltweit zählt man rund 350000 Erkrankte. Die Inzidenz beträgt 19-26 per Million Lebendgeburten. Davon haben etwa 30-50% aller Betroffenen eine moderate bis schwere Form von EB und von diesen haben 42% eine DEB (vgl. Netzwerk-eb, 24.04.2011).

Die Inzidenz der akralen Form (EBS Weber-Cockayne) liegt bei etwa 1:30 000 bis 1:50 000 und die der generalisierten Form (EBS Köbner) liegt bei etwa 1:500 000 (vgl. Höger, 2007, S. 224). Die Inzidenz der EBJ liegt bei 1:50 000. Zu dieser Gruppe zählt die schwerste, meist letale Form EBJ-Herlitz und die mildere Non-Herlitz Form. (vgl. Höger, 2007, S. 224). Die Inzidenz aller Formen der EBD zusammen liegt bei etwa 1:50 000 (vgl. Höger, 2007, S. 234).

3. Klassifikation von Epidermolysis bullosa

Gemäß der internationalen Konsensklassifikation werden, je nach Höhe der Spaltbildungsebenen, 3 Hauptformen der Epidermolysis bullosa, **EB Simplex** (EBS), **Junctionale EB** (JEB) und **Dytrophe EB** (DEB), unterschieden. (vgl. Van Scheppingen, 2008, S. 1). Aufgrund der klinischen Ähnlichkeit zu Epidermolysis bullosa wird eine vierte Gruppe, das sogenannte **Kindler-Syndrom**, zu den EB-Gruppen dazu gezählt (vgl. Netzwerk-eb, 24.04.2011).

Epidermolysis bullosa simplex	Die Spaltbildung findet oberhalb der Basalmembran, also intraepidermal, statt.
Junktionale Epidermolysis bullosa	Die Spaltbildung findet junktional, somit innerhalb der Basalmembran statt. Genauer: Spaltbildung zwischen Epidermis und Lamina densa

Dystrophe Epidermolysis bullosa	Die Spaltbildung findet dermal, also unmittelbar unterhalb der Basalmembran statt. Genauer: Unterhalb der Lamina densa.
Kindler-Syndrom	Bei dieser Form kann die Spaltbildung in allen Ebenen stattfinden

Vgl. Schumann, 2009, S.1

Um diese genannten Spaltbildungsebenen besser verstehen zu können, ist es von Notwendigkeit einen kurzen Augenmerk auf den Strukturaufbau der Haut zu nehmen.

Die menschliche Haut besteht aus einer dreilagigen Struktur - der Epidermis, Dermis und Subkutis (vgl. Sterry et al., 2005, S. 1). Zwischen der Epidermis und Dermis besteht eine Art Verbindungszone, die als Basalmembran bezeichnet wird und aus der Lamina lucida und Lamina densa besteht (vgl. Sterry et al., 2005, S. 8). Während die Hautveränderungen in den beiden ersten Gruppen ohne Narbenbildung einhergehen, kommt es in der dritten Gruppe, aufgrund der tief liegenden Spaltbildung zur narbigen Abheilung. Die Narbenbildung ist somit ein weiteres Merkmal zur Einteilung der Epidermolysen. Ferner werden Epidermolysen nach ihrer Ausdehnung am Körper unterschieden. Die Blasenbildung kann am ganzen Körper (generalisiert) oder nur an den Handtellern und Fußsohlen oder Extremitäten (lokalisiert) auftreten (vgl. Tilgen, 2005, S. 87).

Inzwischen werden viele neue Erkrankungen zu der aktuellen EB Klassifikation dazu gezählt. Somit können mittlerweile 33 verschiedene Unterformen unterschieden werden (vgl. Schumann, 2009, S. 1).

3.1. Epidermolysis bullosa Simplex (EBS)

Der Erbgang der EBS kann autosomal-rezessiv oder dominant vorkommen und wird in basale und suprabasale EBS-Subtypen unterteilt (vgl. Schumann, 2009, S. 1). Die Spaltbildung findet oberhalb der Basalmembran (intraepidermal) bis direkt unter den Stratum corneum, welche die obere Schicht der Epidermis ist, statt (vgl. Schumann, 2009, S. 2). Die unterschiedlichen Formen der EBS grenzen sich stark voneinander ab. Sie reichen von den häufigen, meist milden Formen bis zu den Formen die eine Muskeldystrophie oder Pylorusatresie hervorrufen können (vgl. Schumann, 2009, S. 2).

Wunden bedingt durch EBS finden, außer im Falle einer Infektion, ohne Narbenbildung statt. Jedoch ist eine Hautatrophie oder die Entwicklung von palmoplantaren Hyperkeratosen möglich (vgl. Schumann, 2009, S. 2). Blasenbildungen bei der EBS können lokalisiert, meistens an Händen und Füßen, oder generalisiert auftreten (siehe Abb. 2). Die Schleimhaut kann leicht angegriffen werden, wie zum Beispiel der Mund und die Nase. Augen, Zähne und Haare werden bei dieser Form eher selten in Mitleidenschaft gezogen. Nagelveränderungen sind hingegen bei einigen Formen oft beteiligt. Sehr häufig kommt es bei den Unterformen der EBS zu Palmoplantarkeratosen und Hyperhidrosen. Zum Teil erleben Patienten einen Juckreiz, der vor allem durch die Wundheilung hervorgerufen wird. Typisch für einige Formen der EBS ist die Reduzierung der Blasenbindung im Erwachsenenalter (vgl. Netzwerk-eb, 24.04.2011).



Abb.2: Bläschen an den Fingern und der Handfläche (vgl. Schumann, 2009, S. 4).

3.1.1. EBS-lokalisiert (ehemals EBS Weber-Cockayne)

Die EBS lokalisiert ist vorwiegend autosomal-dominant (vgl. Schumann, 2009, S. 2) und äußert sich meistens in der frühen Kindheit beim Beginn des Laufens. Manchmal manifestiert sich diese Form, zum Beispiel nach einer ungewohnten mechanischen Belastung, erst im Erwachsenenalter (vgl. Höger, 2007, S. 225). Es entstehen Trauma-induzierte Blasen an den Händen und Füßen (vgl. Schumann, 2009, S. 2), vor allem sind Handteller und Fußsohlen betroffen. Somit sind schwer betroffene Patienten beim Gehen und auch bei anderen Tätigkeiten stark beeinträchtigt. Gewöhnlich bilden sich relativ pralle Blasen, die einen Durchmesser von etwa ein bis zwei cm haben (siehe Abb.

3). Der Sommer, bzw. die Hitze hat hier einen wesentlich Einfluss auf die Blasenbildung. Bei manchen Betroffenen entstehen während der Winterzeit kaum neue Blasen. Eine Nagelbeteiligung fehlt (vgl. Höger, 2007, S. 225). Eine diskrete palmoplantare Hyperkeratose an den betroffenen Stellen ist eventuell möglich. Bei der lokalisierten EBS ist die Mundschleimhaut üblicherweise nur in der perinatalen Periode betroffen. Betroffene dieser haben mit einer normalen Lebenserwartung zu rechnen (vgl. Schuhmann, 2009, S. 2). Typische Infektionen der EBS-lokalisiert sind bakterielle und eher seltener fungale Superinfektionen, die sich auf die Wundheilung negativ auswirken (vgl. Höger, 2007, S. 225).



Abb.3: Lokalisierte Blasenbildung am Daumen (vgl. Schumann, 2009, S. 2).

3.1.2. EBS-generalisierte, non-Dowling Meara (ehemals EBS-Köbner)

Die EBS-generalisiert ist zumeist autosomal-dominant und beginnt vorwiegend direkt bei der Geburt durch mechanisch bedingte Erosionen. Es besteht eine generalisierte Blasenbildung mit Betonung auf Händen und Füßen. Gerade zum Zeitpunkt des Krabbelns und Laufen lernen sind die Hauptproblemzonen Füße, Hände, Knie und Ellbogen (vgl. Höger, 2007, S. 225). Des weiteren sind palmoplantare Hyperkeratosen deutliche Merkmal dieser besonderen EBS-Form. Nageldystrophien und Blasen in der Mundschleimhaut und im Augenbereich kommen zwar vor, sind aber selten vorzufinden (vgl. Schumann, 2009, S. 3). Bei zunehmender warmer Witterung verschlechtert sich auch bei dieser EBS Form der Zustand der Betroffenen (vgl. Kröner, 2010, S. 360). Auch die Lebenserwartung dieser generalisierten EBS wird durch die Krankheit nicht beeinflusst (vgl.

Schumann, 2009, S. 3). Wie bei der EBS Weber-Cockayne bilden auch hier Superinfektionen die typischen Komplikationen (vgl. Höger, 2007, S. 225).

3.1.3. EBS-Dowling-Meara (EBS-DM)

EBS-Dowling-Meara ist die gravierendste Manifestationsform aller EBS-Typen und kommt zumeist autosomal-dominant vor. Die ersten Anzeichen treten direkt bei der Geburt auf. Es bilden sich generalisierte traumainduzierte Blasen, die sich aber mit zunehmendem Alter reduzieren (siehe Abb. 4). Es entstehen herpetiform angeordnete Blasen die zum Teil hyperpigmentiert abheilen. Ein wesentliches Merkmal dieser EBS Dowling Meara sind deutliche palmoplantare Hyperkeratosen, häufige Blasenbildungen der Mundschleimhaut, regelmäßige Nageldystrophien und Krankheitsassoziiert Obstipationen und Anämien. Zusätzlich herrscht ein erhöhtes Risiko für Basalzellkarzinom (vgl. Schumann, 2009, S. 3). Die meisten Läsionen verheilen zwar ohne eine Narbe zu hinterlassen. Im Einzelfall können jedoch Milien im Bereich der verheilenden Wunde entstehen. Hier sind Erosionen und Superinfektionen sehr oft vorzufinden (vgl. Höger, 2007, S. 226).



Abb. 4: Traumainduzierte Blase (vgl. Höger, S. 58).

3.1.4. EBS mit Muskeldystrophie (EBS-MD)

Diese seltene EBS Form wird autosomal-rezessiv vererbt und äußert sich direkt nach der Geburt mit einer generalisierten Blasenbildung, ähnlich der EBS-generalisiert (ehemals EBS-Köbner). Ab den zweiten bis dreißigsten Lebensjahr entwickelt sich eine progrediente Muskelschwäche. Die Lebenserwartung Betroffener wird durch diese Form nicht beeinträchtigt (vgl. Höger, 2007, S. 226).

3.1.5. EBS mit fleckiger Pigmentierung (EBS-MP)

Diese Variante der EBS ist sehr selten und durch akrale Blasenbildung, die im Kleinkindalter auftritt und mit einer Hyperpigmentierung einhergeht, bestimmt. Weiters entwickeln sich im Verlauf Nageldysplasien und palmoplantare Hyperkretosen (vgl. Höger, 2007, S. 227).

3.1.6. Superfizielle EBS (EBSS)

Bei dieser Form sind, durch die Blasenbildung im Stratum granulosum, keine intakten Blasen sondern fast nur Erosionen zu erkennen. Diese beginnen entweder direkt bei der Geburt oder in den ersten Monaten danach. Bisher wurden generalisierte als auch akral lokalisierte Erosionen beobachtet. Desweiteren kommen Nageldystrophien und atrophe Narben bei der superfiziellen EBS sehr oft vor. Der Verlauf dieser Form ist eher als mild zu bezeichnen (vgl. Höger, 2007, S. 227).

3.2. Junktionale Epidermolysis bullosa (JEB)

Die meisten JEB-Formen sind autosomal-rezessiv, vereinzelt lassen auch autosomal-dominante vererbte Mutationen finden. Die Spaltbildung findet hier junctional, also innerhalb der Basalmembran (vgl. Kröner, 2010, S. 360), zwischen der Epidermis und der Lamina densa, statt. Die JEB lässt sich in zwei Subtypen, JEB Herlitz und JEB andere, unterteilen. Die Unterformen der JEB sind sehr verschieden ausgeprägt, einige reichen von früh letalen bis zu milden lokalisierten Formen (vgl. Schumann, 2009, S. 4). Bei den meisten Wunden erfolgt, solange keine Komplikationen entstehen, eine narbenlose Abheilung. Durch die Abheilung der Wunden werden auch bei JEB die

Betroffenen mit einem Juckreiz konfrontiert. Des Weiteren sind in vielen Fällen Hautatrophien, Nageldystrophien, Nagelverluste und Zahnanomalien ein wesentliches Problem (siehe Abb. 5). Parietale oder totale Alopezien sind hingegen nur bei einigen Formen vorzufinden. Oft werden auch die Schleimhäute, leicht oder sehr ausgeprägt, in Mitleidenschaft gezogen. Darmprobleme wie zum Beispiel eine Verstopfung ist desweiteren bei einigen Unterformen von JEB der Fall (vgl. Netzwerk-eb, 24.04.2011). In der folgenden Abbildung wird erkenntlich wie ein durch Blasen bedingter Fuß aussieht.



Abb. 5: Nagelverlust (vgl. Höger, 2007, S. 231).

3.2.1. JEB-Herlitz

Die Spaltbildung der JEB Herlitz findet in der Lamina lucida statt und erfolgt autosomal-rezessiv. Die ersten Anzeichen treten bereits bei der Geburt oder kurz danach auf. (vgl. Schumann, 2009, S. 4). Bei dieser Form der JEB ist der Zustand der Patienten im Säuglingsalter eher noch mild und nimmt dann im Verlauf erheblich zu (vgl. Höger, 2007, S. 231). Die Lebenserwartung ist daher stark beeinträchtigt und endet oft in den ersten zwei Jahren tödlich. Üblich sind generalisierte Blasenbildungen an der Haut sowie Schleimhaut und die Neigung zur Bildung von Granulationsgewebe (siehe Abb. 6), vor allem im Bereich der Fingern, Zehengliedknochen (vgl. Schumann, 2009, S. 4), Mund und After (vgl. Netzwerk-eb, 24.04.2011). Da die Blasenbildung beim Typ Herlitz auch auf die Schleimhäute von Mund und Pharynx ausgebreitet sind, ist dies mit erheblichen Schmerzen und Trinkproblemen behaftet. Durch Blasen im Mund in der Speiseröhre kommt es zu Flüssigkeits- und Proteinverluste, Wachstumsverzögerungen, Anämien und letztendlich

zu septischen Komplikationen. Des Weiteren ist bemerkbar, dass Kinder durch Verschleimung der Atemwege einen heiseren Schrei aufzeigen (vgl. Schumann, 2009, S. 4). Hier verheilen die Wunden zumeist sehr langsam und sind zudem oft superinfiziert und hinterlegen atrophe, funktionsbeeinträchtigte Narben (vgl. Höger, 2007, S. 231). Große, nicht heilender Areale mit Granulationsgewebe und Zahnanomalien sind weitere typische Merkmale der JEB-Herlitz (vgl. Sterry, 2005, S. 358).



Abb. 6: Hypergranulation an den Zehen (vgl. Schumann, 2009, S. 2).

3.2.2. JEB-non-Herlitz

Bei diesem Subtypus der JEB werden generalisierte oder lokalisierte Unterformen unterschieden. Bei der generalisierten Form sind krankheitsassoziierte Todesfälle und Plattenepithelkarzinome üblich, wo hingegen bei der lokalisierten Form mit einer normalen Lebenserwartung zu rechnen ist (vgl. Schumann, 2009, S. 5). Die ersten Anzeichen äußern sich direkt bei der Geburt oder in der frühen Kindheit. Die Bildung von Blasen reduziert sich allerdings hier mit dem Alter, jedoch begleiten chronische Erosionen mit schlechter Heilungstendenz die Patienten ein lebenslang (vgl. Höger, 2007, S. 232). Die JEB-non-Herlitz äußert sich durch die Bildung von generalisierte oder lokalisierte Blasen an der Haut und Schleimhaut. Des Weiteren ist mit einem Nagelverlust oder mit Nageldystrophien zu rechnen. Bei der generalisierten Unterform der JEB-non-Herlitz sind zusätzliche atrophe Narben, Anämien, Wachstumsstörungen, Zahnanomalien sowie auch gastrointestinale genitourethrale Veränderungen häufig eine Folge (vgl. Schumann, 2009, S. 5). Nicht selten treten Komplikationen im Bereich der Blase, Urethra und Zähnen auf (vgl. Höger, 2007, S. 232).



Abb. 6: Hautdefekt (vgl. Schumann, 2009, S. 2).

3.2.3. EBJ mit Pylorusatresie (JEB-PA)

Die EBJ mit Pylorusatresie ist einer der seltensten Formen der EB und hat eine geringe Lebenserwartung. Die meisten Kinder sterben bereits in den ersten Lebensjahren. Hier kommt es zu einer sehr schweren Blasenbildung und einer Pylorusatresie. Des Weiteren sind Schleimhautläsionen und Obstruktionen im Urogenitaltrakt stark ausgeprägt (vgl. Höger, 2007, S. 233).

3.3. Dystrophe Epidermolysis bullosa (DEB)

Es sind 13 Unterformen der DEB bekannt, die sich jeweils in die Subtypen, dominante DEB (DDEB) und rezessive DEB (RDEB), einordnen lassen. Die dominanten Typen der DEB verlaufen in der Regel milder als die der autosomal-rezessiven Formen (vgl. Höger, 2007, S. 234). Die Prognose der DEB ist je nach Subtypus unterschiedlich. Einige Betroffene erleben bereits in den ersten Lebensjahren eine Besserung der Symptomatik. Andere wiederum haben mit einer progressiven Verschlechterung, bis zu einer erhöhten Sterblichkeit, zu kämpfen (vgl. Höger, 2007, S. 237). Die Spaltbildung erfolgt dermal, demnach unmittelbar unterhalb der Basalmembran (vgl. Kröner, 2010, S. 360). Die verschiedenen Formen reichen von milden, zum Teil nur mit Nageldystrophien imponierenden bis zu schweren Formen, die wegen Plattenepithelkarzinomen oder sekundären Komplikationen eine deutlich verkürzte Lebenserwartung haben. Die Blasenbildung kann lokalisiert oder generalisiert auftreten. Bei der dystrophen EB kommt es häufig nach der Abheilung der Blasen und Wunden zu einer massiven Narbenbildung (vgl. Schumann, 2009, S. 5). Auch bei der DEB ist durch die Wundheilung mit einem Juckreiz zu rechnen. Nageldystrophien und Nagelverluste sind

hier sehr vorzufinden. Ebenso sind die Beteiligung aller Schleimhäute sowie auch Darmprobleme wie Obstipation, ein wesentliches Merkmal dieser Form. Im Verlauf besteht ein leichtes bis erhöhtes Risiko für Plattenepithelkarzinome (vgl. Netzwerk-eb, 24.04.2011).



Abb. 7: narbige Pseudosyndaktylien zwischen den Fingern (vgl. Weiß, 2009, S. 108).

3.3.1. DEB-Dominant (DDEB)

Die Erkrankung beginnt hauptsächlich im Säuglingsalter, eher selten im Erwachsenenalter und hat überwiegend einen eher milderen Verlauf. Es kann zwischen generalisierten, lokalisierten, prätibialen, juckenden, akral betonten und auf Nageldystrophie beschränkte Unterformen unterscheiden werden. Hauptsächlich ist die DDEB akral betont, Nageldystrophien oder pruriginöse Veränderung sind hingegen eher sehr selten als einziges Erscheinungsbild zu beobachten (vgl. Schumann, 2009, S. 6). Die Heilung der Wunden erfolgt hier nur sehr langsam und ist durch eine ausgeprägte Narbenbildung gekennzeichnet. Typisch bei der DDEB ist die Bildung von subunguale Bläschen und Milien als Narbenäquivalente. Die Blasenbildung wird bei der EBD eher durch direkten Druck als durch Friktion, wie es bei der EBS üblich ist, verursacht (vgl. Höger, 2007, S. 235).

3.3.2. DEB-Rezessiv (RDEB), schwer generalisiert (ehemals Hallopeau-Siemens)

RDEB tritt erstmalig direkt bei der Geburt auf. Generalisierte Blasenbildungen, chronischen Wunden, narbige Abheilungen, Krustenbildung und Erosionen begleiten Betroffenen ihr lebenslang. Durch die Bildung von Erosionen entstehen häufig zwischen den Fingern und Zehen narbige Pseudosyndaktylien (siehe Abb. 7 und 8). Atrophe Narben, Nagelverluste und die Entwicklung einer narbigen Alopezie ein wesentliches Übel dieser angeborenen Erkrankung. Kinder die an RDEB leiden entwickeln oft eine ausgeprägte Karies. Des Weiteren weist die Speiseröhre Motilitätsstörungen und Strikturen auf. Ein weiteres Problem sind Analfissuren und konjunktivale Blasen und Synechien. Chronische Anämien und Wachstumsstörungen sind ebenfalls eine Folge dieser Form. Besonders im Bereich der Ellbogen und Kniegelenken entstehen durch den Narbenzug Kontrakturen. In der Umgebung von schwer heilenden Hautläsionen kann es bereits an dem 20 Lebensjahr zur Entwicklung von Spinaliome kommen (vgl. Höger, 2007, S. 235). Durch die Entwicklung von Plattenepithelkarzinomen entsteht häufig vor dem 40. Lebensjahr ein hohes Risiko der Metastasierung. Aufgrund dessen und sekundären Komplikationen kommt es zu einer eingeschränkten Lebenserwartung (vgl. Schumann, 2009, S. 6).



Abb. 8: narbige Pseudosyndaktylien (vgl. Weiß, 2009, S. 108).

3.3.3. RDEB-generalisierte-andere (ehemals RDEB-non-Hallopeau-Siemens)

Die ersten Hautmanifestationen bilden sich auch hier direkt bei der Geburt. Es besteht eine generalisierte Blasenbildung mit narbiger Abheilung. Des Weiteren besteht die Möglichkeit von

Nageldystrophien, Nagelverluste, Pseudosyndaktylien und Kontrakturen. Betroffene die an dieser RDEB Form leiden, haben häufig mit Speiseröhre- und Darmverengung zu kämpfen. Anämien, Osteoporose und Wachstumsverzögerungen sind hier seltener als bei der schweren generalisierten RDEB (vgl. Schumann, 2009, S. 6).

3.3.4. Dominante DEB pruriginosa (DDEB-Pr)

Merkmal dieser seltener Form der DEB sind Papeln oder lichenoiden Plaques, die sich speziell im Bereich der Extremitäten vorfinden lassen. Hier stellt der Juckreiz, der sehr intensiv ist, ein wesentliches Problem dar. Die Kratzexkoriationen verheilen sehr schwer und hinterlassen oft hypertrophe Narben. Nageldystrophien und Nagelverluste sind bei dieser Form mehrfach vorzufinden. Richtige Blasen oder Schleimhautläsionen entstehen nur sehr selten, dementsprechend wurde diese Erkrankung lange nicht als EB-Form anerkannt (vgl. Höger, 2007, S. 236).

3.3.5. Rezessive DEB inversa (RDEB)

Diese Form ist typisch für akral lokalisierten Blasen und Erosionen. Des Weiteren sind Hände, Füße sowie auch der inguinale und axilläre Bereich betroffen. Komplikationen im Mundbereich, durch Zahnschmelzdefekte, Mikrostomie und Fissuren sind oft Folge dieser Form. Nagelverluste sowie Gelenkkontrakturen sind bei dieser Form typisch (vgl. Höger, 2007, S. 237).

3.4. Kindler Syndrom

Aufgrund der klinischen Ähnlichkeit zu Epidermolysis bullosa wird das Kindler-Syndrom als zu den EB-Gruppen dazu gezählt (vgl. Netzwerk-eb, 24.04.2011). Die Spaltbildung wird beim Kindler Syndrom als gemischt eingestuft und autosomal-rezessiv vererbt. Die ersten Hautveränderungen entstehen unmittelbar nach der Geburt (vgl. Schumann, 2009, S. 6). Im Säuglingsalter äußert sich das Kindler Syndrom rein akral aus, später wird eine deutliche Lichtempfindlichkeit beobachtet. Mit zunehmendem Alter verringert sich die Blasenbildung, es treten jedoch vermehrt Atrophien und

Poikilodermien in den Vordergrund. Anfangs entstehen diese nur an den UV exponierten Bereichen, später breiten sie sich generalisiert aus (vgl. Höger, 2007, S. 239). Durch die Verbesserung der Symptomatik in der Kindheit ist eine normale Lebenserwartung gegeben, jedoch ist das Risiko an Hautkrebs oder Plattenepithelkarzinom zu erkranken erhöht. Die Blasenbildung ist vorwiegend akral lokalisiert. Des Weiteren sind Palmoplantarkeratosen, Kontrakturen und Fingerschnürungen ein wesentliches Übel dieser angeborenen Erkrankung (vgl. Schumann, 2009, S. 6). Die Haut der Kindler-Syndrom Patienten ist sehr Lichtempfindlich, trocken, schuppig, sehr anfällig für eine Atrophie und Hypo-oder Hyperpigmentierung der Haut (vgl. Netzwerk-eb, 24.04.2011). Die Gefahr von Parodontose und Zahnfleischblutungen, nach minimalsten mechanischen Reizungen, ist vor allem in der Kindheit sehr groß (vgl. Sterry, 2005, S. 359).

4. Wundmanagement

In diesem Kapitel wird näher auf die Thematik Wunde und Wundheilung eingegangen. Dabei wird besonderes Augenmerk auf die pathologische und klinische Einteilung der Wundheilung gelegt. Des Weiteren wird eine ausführliche Wundklassifikation erörtert. Ebenso werden Einflussfaktoren, welche die Wundheilung negativ beeinflussen können behandelt. Ein wichtiger Themenbereich sind die Aufgaben des Verbandes und die idealen Bedingungen für den Wundheilungsprozess. Abschließend werden die Beobachtungskriterien einer Wunde beschrieben.

4.1. Die Wunde

Zu Beginn ist es wesentlich eine Definition zu geben um sich den Begriff der Wunde bewusst zu werden. Hierfür wurde folgende ausgewählt:

Unter dem Begriff Wunde wird *„eine pathologische Trennung oder Zerstörung von Gewebe mit Substanzverlust und entsprechender Funktionseinschränkung durch exogene oder endogene Faktoren“* (Dissemond, 2009, S. 9), verstanden.

Das Kennzeichen einer Wunde ist die Granulation, darunter wird die Bildung von neuem Gewebe verstanden. Umfasst die Wunde nur die Epidermis entsteht keine „richtige“ Wunde, da diese Hautschicht keine Blut und Nervenbahnen besitzt. Bei einer solchen Abschilferung der Epidermis kommt es nicht zu einer Wundheilung, sondern ausschließlich zu einer Reepithelisierung, welche keine Narbe zur Folge hat (vgl. Panfil, 2009, S. 143).

Um mögliche Schmerzen, Juckreiz, Geruch, Bewegungseinschränkungen sowie auch soziale und psychische Probleme der Betroffenen zu verhindern, sollte eine Wunde möglichst schnell und unkompliziert abheilen (vgl. Dissemond, 2009, S. 9-10). Oft kommt es jedoch zu Störungen und systematische Grunderkrankungen, die den Wundheilungsprozess stark beeinträchtigen können. Größtenteils verbleibt der Heilungsprozess in der Phase der Entzündung, eher seltener in der Granulationsphase. Aus diesem Defekt entsteht letztlich eine chronische Wunde, die trotz

medizinischer, pflegerischer und therapeutischer Interventionen nicht in der entsprechenden Zeitspanne abheilt (vgl. Wild, 2007, S. 1).

4.2. Wundklassifikation

Hier wird ein Überblick über die verschiedenen Wundarten gegeben. Obwohl sich diese nicht auf Epidermolysis bullosa beziehen, ist es wichtig diese anzumerken um sich der Wundvielfalt bewusst zu werden.

Das Erscheinungsbild und die Entstehungsursache einer Wunde können sehr unterschiedlich sein. Eine oft vorkommende Wundart ist die **mechanische Wunde**, die durch Gewalteinwirkungen von außen verursacht wird. Zu den klassischen Wunden dieser Art gehören, Biss-, Riss-, Schnitt-, Stich-, Schussverletzungen, Schürfwunden, Blasen, Ablederung (vgl. Protz, 2009, S. 4), Quetsch- und Platzwunden (vgl. Daumann, 2009, S. 35). Ebenso zählen beabsichtigte Verletzungen durch ärztliche invasive Eingriffe wie, Amputationen und Gewebeentnahmen, zu den mechanischen Wunden (vgl. Protz, 2009, S. 4).

Thermische Wunden werden durch pathologische Temperatureinwirkungen auf die Haut verursacht und zählen somit zu den häufigsten Alltagswunden. Auslöser für thermische Wunden sind unter anderen Verletzungen durch Strom, heißes Wasser oder Fett, Verletzungen durch Feuer, Sonnenbrand, Erfrierungen und auch Strahlenschäden wie, Radioaktivität und Bestrahlung bei Karzinompatienten. Entscheidend für den Ausmaß der Gewebsschädigung sind Temperatur, Dauer und Intensität der Verletzung (vgl. Protz, 2009, S. 4).

Weitere Entstehungsursachen sind die **chemischen Wunden**, die durch Verätzungen mit Säuren, Laugen und Gase entstehen können. Je nach ihrer Neutralisierung werden diese wie Verbrennungswunden eingeteilt und behandelt (vgl. Protz, 2009, S. 5).

Strahlenbedingte Wunden können durch aktinische Strahlung wie Ultraviolettstrahlung oder durch ionisierende Strahlung (Beta-, Gamma-, Röntgenstrahlung) ausgelöst werden (vgl. Daumann, 2009, S. 36).

Ulkuswunden zählen nicht zu den mechanischen Wunden, da sie meistens nicht durch Gewalteinwirkung hervorgerufen werden. Auslöser sind bei dieser Art der Wunde bedingte trophische Störungen der Haut bedingt durch Durchblutungs- oder Stoffwechselstörungen wie, Ulcus cruris und Diabetisches Gangrän oder durch das einwirken permanenten Drucks und der damit verursachte Dekubitus (vgl. Protz, 2009, S. 5). Des Weiteren werden auch systematische Erkrankungen, wie **Tumorbedingte Wunden**, Magen- und Darmgeschwüre, aufgrund ihrer besonderen Entstehungs- und Entwicklungswart zu den chronischen Wunden zugeordnet (vgl. Daumann, 2009, S. 36).

4.3. Die Wundheilung

Im Folgenden wird die Thematik der Wundheilung behandelt. Um den Prozess von der Verletzung bis zur vollständigen Heilung bewusst werden zu lassen, werden die drei Phasen der Wundheilung genau beschrieben. Auch die klinische Einteilung der Wundheilung ist Teil dieses Kapitels. Des Weiteren werden die idealen Bedingungen für den Wundheilungsprozess und die Aufgaben des Verbandes thematisiert.

Die Wundheilung ist ein komplexer biologisch-chemischer Prozess mit dem Ziel zerstörtes Gewebe morphologisch und funktionell wiederherzustellen. Dieser Vorgang findet in verschiedenen Phasen statt, die sich teilweise überlappen oder parallel ablaufen (vgl. Wild, 2007, S. 1). Im Folgenden wird die Pathologische und klinische Einteilung der Wundheilung vorgestellt. Zuvor wird dem Begriff „Wundheilung“ eine genaue Definition unterzogen. Laut Daumann (2009, S. 45) versteht man unter dem Begriff Wundheilung, *„die Gesamtheit aller physiologischen Vorgänge, die ablaufen, um eine Wunde zu verschließen und zu regenerieren“*

4.3.1. Pathologische Einteilung der Wundheilung – die Wundheilungsphasen

Der Wundheilungsprozess lässt sich in drei, sich überschneidenden Phasen einordnen:

Reinigungs- oder Exsudationsphase	Reinigung der Wunde
Granulations- oder Proliferationsphase	Aufbau des Granulationsgewebe
Epithelisierungs- oder Regenerationsphase	Narbenbildung und Epithelisierung

(vgl. Panfil, 2009, S. 149).

4.3.1.1. Exsudationsphase

Die Exsudationsphase, auch Reinigungsphase oder Inflammatorische Phase genannt, beginnt unmittelbar nach der Wundentstehung und dauert in der Regel 48 Stunden. In dieser Phase der Wundheilung findet eine Selbstreinigung der Wunde statt (vgl. Voggenreiter, 2004, S. 58). Durch den Austritt von Blut und Plasma aus den verletzten Gefäßen erfolgt eine Aktivierung der Blutgerinnung. Aufgrund der Bildung von Fibrin und das Verkleben dieser mit der Wunde wird der Gerinnungsvorgang abgeschlossen. Somit werden die Fäden ausgebreitet. Auf diese Weise entsteht ein Netz, das im weiteren Verlauf die Grundlage für die Verankerung der Fibroblasten bildet, die die Grundsubstanz für das Granulationsgewebe bilden (vgl. Panfil, 2009, S. 150). Charakteristisch für dieses Stadium der Wundheilung sind Entzündungszeichen, wie zum Beispiel, Rötung, Überwärmung, Schmerz, Schwellung und eventuelle Funktionseinschränkungen. Des Weiteren ist eine stark erhöhte Wundsekretion ein klassisches Merkmal für die Exudationsphase. Durch den erhöhten Anfall von Wundexsudat besteht die Möglichkeit eines Sekretstaus und einer Mazeration der Wundränder (vgl. Voggenreiter, 2004, S. 58). Das angesammelte Exsudat enthält Keime, Schmutz und abgestorbene Zellen und kann somit die Infektionsgefahr stark erhöhen. Die Aufgabe des Verbandes in dieser Wundheilungsphase ist es die Wunde bei der Reinigung zu unterstützen indem es das Exsudat mit den Zelltrümmern, Schmutz, Keimen und Fremdkörper aufnimmt. Der Verband übernimmt demnach die Aufgabe der Infektionsprophylaxe, schützt vor neuen Kontaminationen und entlastet die Makrophagen, deren Aufgabe die eigentliche Wundreinigung ist, bei ihrer Arbeit (vgl. Kamolz, 20.04.2011, S. 1-2). Durch die lokale Entzündung bei sekundär

heilenden Wunden, ist die Reinigungsphase durch eine übermäßige Wundsekretion gekennzeichnet (vgl. Danzer, 2006, S. 10).

4.3.1.2. Granulationsphase

Die Granulationsphase, auch Proliferationsphase genannt, ist ein wichtiger Schritt zur Heilung. Während dieser Phase, die etwa 24 Stunden nach der Wundentstehung beginnt, erfolgt die Neubildung des Gewebes, das die Wunde ausfüllt (vgl. Panfil, 2009, S. 150). Makrophagen im Wundbereich setzen Faktoren frei, welche die Vermehrung von Fibrinoblasten und die Neubildung von Blutgefäßen anregt. Durch das vermehrte Einwandern der Fibroblasten, entsteht das gefäß-, zell- und kollagenreiche rötlich glänzende Granulationsgewebe, das den Wunddefekt allmählich ausfüllt. Parallel setzt, ausgehend von den Wundrändern, die Epithelisierung der Wundoberfläche an. Dieser Vorgang geschieht durch Zellwanderung und Zellteilung (vgl. Danzer, 2006, S. 10).

Wenn die Wunde das Stadium der Granulation erreicht hat und frei von Infektionen und Belägen ist, ist es wesentlich, ideale Bedingungen für den weiteren Wundheilungsprozess zu schaffen (vgl. Voggenreiter, 2004, S. 59). Dies wird im nächsten Unterkapitel „Ideale Bedingungen für den Wundheilungsprozess“ thematisiert.

4.3.1.3. Epithelisierungsphase

Die Epithelisierungsphase oder Regenerationsphase ist der letzte entscheidende Schritt der Wundheilung und sollte in der Regel bei einer sauberen Wunde schnell und vollständig abheilen. Die Regenerationsphase beginnt bei einer akuten Wunde nach ungefähr drei bis vier Tagen und kann mehrere Wochen andauern. In diesem Stadium der Wundheilung kommt es zur verstärkten Neubildung von Kollagenfasern die sich bündelförmig quervernetzen und somit das Narbengewebe bilden. Die Festigkeit des ursprünglichen Gewebes wird nicht mehr erreicht und führt dazu, dass sich nach leichten Traumatisierungen erneut Wunden bilden können (vgl. Panfil, 2009, S. 151). Auch in dieser Wundheilungsphase ist es wichtig die idealen Heilungsbedingungen zu berücksichtigen (siehe Granulationsphase). In dieser Phase besteht die Wunde nur aus einer geringen Exsudation. Auch hier

muss der Verband die Wunde einerseits feucht halten, andererseits das weiterhin überschüssige Exsudat einziehen. Wichtig ist eine feuchte Kriechfläche für Epithelzellen, bei zu viel Sekret schwimmen diese jedoch auf. Die Wunde darf auf keinem Fall austrocknen, da sonst die Gefahr besteht, dass sich Schorf bildet und Epithelzellen dadurch behindert werden (vgl. Kamolz, 20.04.2011, S. 2).

4.3.2. Klinische Einteilung der Wundheilung

Neben der eben beschriebenen pathologischen Einteilung der Wundheilung, besteht auch eine klinische Ebene die sich in die primäre und sekundäre Wundheilung gliedern lässt. Des Weiteren lässt sich durch die Beschreibungen erkennen, welche Wundheilung bei Epidermolysis bullosa gegeben ist.

4.3.2.1. Primäre Wundheilung

Unter Primär heilenden Wunden versteht man einen unkomplizierten Heilungsvorgang. Bedingungen für diese Art der Wundheilung sind glatte, eng aneinander liegende Wundränder, ein minimaler Gewebsdefekt, das fernbleiben von Infektionen und Fremdkörper und ein gut durchblutetes Wundgebiet. Zu den Primär heilenden Wunden gehören unter anderem chirurgische Wunden als auch einige Platz- und Schnittwunden, soweit diese in der ersten sechs bis in Ausnahmefällen 12 Stunden behandelt werden. Durch eine Naht, Wundklebern, Wundnahtstreifen oder Klammern werden sie verschlossen. Nach mehreren Wochen bekommt die Wunde ihre endgültige Zugfestigkeit und hinterlässt eine schmale strichförmige Narbe (vgl. Probst, 2010, S. 21).

Verzögerte primär heilende Wunden sind Wunden die keimbesiedelt sind. Um eine Wundinfektion zu vermeiden wird hier eine Wundreinigung und -desinfektion und wenn nötig, das Ausschneiden und Adaptieren von Wundrändern vorgenommen (vgl. Daumann, S. 46).

4.3.2.2.Sekundäre Wundheilung

Eine sekundäre Wundheilung entsteht bei größeren Gewebsdefekten. Die Reparationsvorgänge sind die der primären Wundheilung sehr ähnlich, dennoch ist der Ausmaß der einzelnen Prozesse aufwendiger, störanfälliger und verlangt viel längere Zeiträume (vgl. Probst, 2010, S. 22). Aufgrund der Verunreinigung durch Keime kommt es zu massiven Wundheilungsstörungen. Daraus folgt, dass sich die Wundränder nicht mehr optimal miteinander adaptieren lassen (vgl. Daumann, 2009, S. 46). Wunden dieser Art heilen offen. Der Körper füllt den Gewebsdefekt nach und nach mit Granulationsgewebe auf, welches zu Narbengewebe umgebaut wird. Bei einer gut granulierenden Wunde kann der Wunddurchmesser pro Tag etwas um ein bis zwei Millimeter reduziert werden. Wenn der Wundverschluss abgeschlossen ist, bleibt eine mehr oder weniger große Narbe, die gerade in der Nähe von Gelenken als sehr störend empfunden wird. Chronische Wunden sind generell sekundär Heilende Wunden, bei denen der gesamte Heilungsprozess der Wunde stark verzögert und sistiert wird (vgl. Probst, 2010, S. 22-23).

Die folgende Auflistung beinhaltet Wunden die nicht primär verschlossen werden können:

- Zerfetzte Wundränder
- Defekte die durch Transplantate verursacht wurden
- Trophische Störungen, wie zum Beispiel Ulcus cruris
- Wunden die eitern
- Wunden die durch Fremdkörper verschmutzt sind
- Primär verschlossene Wunden die infiziert sind
- Wunden bei denen ein Spannungsfreier Verschluss nicht möglich ist
- Bei nicht vollständigem Débridement der Wunde (Probst, 2010, S. 23).

4.3.2.3. Regenerative Heilung oberflächlicher Wunden

Bei dieser Art der Wundheilung handelt es sich um Schürfwunden und Verbrennungen ersten und zweiten Grades. In diesem Fall heilen die Wunden selbstständig ohne chirurgischen Eingriff (vgl. Daumann, 2009, S. 47).

4.3.3. Ideale Bedingungen für den Wundheilungsprozess und die Aufgabe des Verbandes

Wenn die Wunde einen bestimmten Verlauf erreicht hat und frei von Infektionen und Belägen ist, ist es wesentlich, ideale Bedingungen für den weiteren Wundheilungsprozess zu schaffen.

Dazu ist ein **idealflechtes Wundmilieu** zentral. Zu nasse Wunden können eine Mazeration hervorrufen. Wichtig ist es diese durch geeignete Verbände, mit entsprechender hoher Saugkapazität, zu verhindern. Je nachdem wie stark die Exsudation ausgebreitet ist kann zwischen Alginaten, für eine mäßige Exsudation, und Hydrofaser, die für stark nässende Wunden geeignet sind, unterschieden werden. Bei trockenen Wundverhältnissen besteht die Gefahr der Bildung von Belägen und somit zur Störung der Epithelisierung. Demnach steht die Befeuchtung der Wunde im Vordergrund. Dies wird meist durch Hydrogele ins Gleichgewicht gebracht (vgl. Voggenreiter, 2004, S. 59). Ein guter Verband sollte Sekret absorbieren, darf aber gleichzeitig die Wunde nicht zur Austrocknung bringen. Der Verband muss der Wunde entweder Feuchtigkeit zuführen oder sie von ihr bewahren. Gleichzeitig muss der Schutz vor Infektion in der sensiblen Granulationsphase gewährleistet sein (vgl. Kamolz, 20.04.2011, S. 1-2).

Des weiteren ist bei einer granulierenden Wunde der **Schutz vor Auskühlung** wesentlich, denn ein Temperaturabfall verlangsamt die Zellteilung, was eine verzögerte Wundheilung zu Folge hat. Aus diesem Grund sollten die Verbandwechselintervalle möglichst groß sein (vgl. Voggenreiter, 2004, S. 59). Der optimale Zustand für den Wundheilungsprozess findet ab 28 Grad statt, da ab dieser Temperatur die Zellteilung (Mitose) beginnt. Eine feucht warme Umgebung stellt eine besonders günstige Grundlage für die Wundheilung dar. Sie ermöglicht es, dass sich die neu entstandenen Zellen schneller ausbreiten und anordnen (vgl. Protz, 2009, S. 5). Ebenso sollten, auf Körpertemperatur, vorgewärmte Wundspüllösungen verwendet werden. Zu Beachten ist, dass bei

einer granulierenden Wunde keine routinemäßigen Desinfektiva verwendet werden sollten, eine Spülung mit Ringerlösung ist hier auf jeden Fall ausreichend. Deckverbände, die mit einer Polyurethanfolie ausgestattet sind, schützen die Wunde vor Auskühlung, Austrocknung und von außen eindringenden Keimen (vgl. Voggenreiter, 2004, S. 59).

Aufgrund der hohen Empfindlichkeit des Granulationsgewebes, ist der **Schutz vor weiteren mechanischen Belastungen** von großer Bedeutung. Der Verband sollte nicht mit der Wunde verkleben und so atraumatisch wie möglich zu lösen sein. Genauso sollte das Abwischen und Abreiben der Wunde verhindert werden, da dies zu einem Ablösen der obersten Zellschichten führt und somit die Wundheilung in Gefahr bringen kann (erneuter Übergang in die Exudationsphase). Es darf nicht außer Acht gelassen werden, dass eine Wunde ausreichend durchblutet werden muss, um neues Gewebe bilden zu können. Dies ist vor allem bei älteren Patienten von großer Bedeutung. Beim Umlagern sollten Scherkräfte möglichst verhindert werden (vgl. Voggenreiter, 2004, S. 59).

Eine **ausgewogene Ernährung** ist in allen Phasen der Wundheilung essentiell. Betroffene mit großen, sekundär heilenden Wunden haben einen erhöhten Eisweißbedarf. Wichtig ist es auch auf den Zinkspiegel zu achten. Des Weiteren ist die Einnahme von Vitamin C unabdingbar, da es für die Bildung des Kollagens prägnant ist. Gleichfalls ist für eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr zu sorgen (vgl. Voggenreiter, 2004, S. 59).

4.3.4. Mögliche Einflussfaktoren auf die Wundheilung

Die Heilung der Wunde ist ein sehr komplizierter Prozess, der durch zahlreiche lokale und systematische Faktoren beeinflusst werden kann (vgl. Voggenreiter, 2004, S. 15). Im Folgenden werden diese bearbeitet.

4.3.4.1. Lokale Einflussfaktoren

Die Lokalisation der Wunde hat einen großen Einfluss auf die Wundheilung. So sind beispielsweise Wunden in der Anusnähe stark Infektionsgefährdet. Auch der Druck oder eine mechanische Belastung im Umfeld des Wundgebietes lassen die Wunde langsamer verheilen. Infektionen,

Nekrosen, Beläge sowie auch der Zustand der Wundränder (Mazerationen, zerklüftete Wundränder) wirken negativ auf die Wundheilung ein. Natürlich spielt die Wundgröße und Wundtiefe auch eine entscheidende Rolle. Die Durchführung der verschiedenen Lokaltherapien ist ebenfalls ein lokaler Einflussfaktor. Dazu zählen unter anderem, hygienische und atraumatische Verbandwechsel, ein gutes Exsudatmanagement und korrekte angewendete Wundtherapeutika. Des Weiteren kann die Temperatur die Wundheilung verzögern. Dies kann beispielsweise durch eine Wundspülung mit einer kalten Lösung geschehen. Auch das Alter der Wunde zeigt einen Zusammenhang mit einer Wundheilungsstörung (Voggenreiter, 2004, S. 15).

4.3.4.2. Systematische Einflussfaktoren

Das Lebensalter, der Allgemeinzustand und Immunstatus spielt bei der Wundheilung eine entscheidende Rolle. Je höher das Alter des Patienten ist, desto langsamer laufen die Regenerationsprozesse ab. Hinzu kommen Grunderkrankungen die sich negativ auf die Wundheilung auswirken (Diabetes mellitus). Der Ernährungszustand des Betroffenen ist ebenfalls wichtig. Untergewicht als auch Übergewicht können die Wundheilung negativ beeinflussen. Die Qualität der Ernährung spielt genauso eine wesentliche Rolle. Vitamine, Eiweiße und Spurenelemente werden als günstig beschrieben. Des Weiteren können sich Psychosoziale Störungen, wie psychische Erkrankungen, Drogen oder Alkohol Missbrauch ungünstig auf die Wundheilung auswirken. Auch die Einnahme von Medikamenten, wie Cortison oder Zytostatika werden als ungünstig erklärt. Zusätzliche systematische Einflussfaktoren sind Durchblutungsstörungen, Anämie, systematische Infektionen wie zum Beispiel SIRS oder Sepsis. Untern anderem beeinflusst der Aufenthalt auf einer Intensivstation die Wundheilung negativ (Voggenreiter, 2004, S. 15-16).

4.4. Beobachtungskriterien einer Wunde

Als letztes Thema dieses Kapitels, werden Beobachtungskriterien einer Wunde behandelt. Diese sind notwendig um die richtige Auswahl der Wundtherapeutika zu treffen. Oft wird die Wunde mehr als nur einem Stadium zugeordnet. So kann zum Beispiel eine granulierende, tiefe Wunde infiziert und stellenweise mit Fibrin belegt sein.

Zur korrekten Beurteilung der Wunde sind folgende Kriterien von Bedeutung:

- Lokalisation der Wunde,
- wundumgebende Haut (intakt, ekzematisiert, entzündet etc.),
- Wundgröße (Fläche, Tiefe und Vorhandensein von Wundtaschen),
- Wundfarbe (rosa, rosig usw.),
- Vorhandensein von Belägen (feuchte oder trockene Nekrose, Fibrinbeläge),
- Wundcharakter (trocken, mäßige Exsudation, starke Exsudation),
- Wundgeruch (geruchlos, süßlich, überriechend-faulig),
- Wundränder (epithelisierend, wallartig verdickt, mazeriert) (Paetz, 2009, S. 37)

5. Schmerzmanagement bei Epidermolysis bullosa

Im folgenden Kapitel wird näher auf die Thematik des Schmerzes Eingegangen. Dabei wird besonderes Augenmerk auf den Schmerz beim Verbandwechsel gelegt. Des Weiteren ist die Klassifikation des Schmerzes wesentlich um sich die verschiedenen Arten des Schmerzes bewusst zu werden. Die Schmerzursachen bei der Wundversorgung und die schmerzlindernde Maßnahmen beim Verbandwechsel werden zudem erläutert. Ein wichtiges Thema ist die Schmerzdokumentation, die benötigt wird um den Schmerz richtig einschätzen zu können. Zum Abschluss werden verbale und non verbale Schmerzäußerungen dargestellt, welche für die Beurteilung des Schmerzes einen wesentlichen Faktor bilden.

Wunden jeglicher Art werden als sehr schmerzhaft beschrieben, das gilt für akute, traumatische und vor allem für chronische Wunden. Sie wirken sich massiv auf die Lebensqualität aus und beeinträchtigen zudem den Heilungsprozess (vgl. Probst, 2010, S. 372). Des Weiteren sind Patienten mit Schmerzen weniger motiviert Therapiemaßnahmen anzuwenden, die jedoch für die Schmerzlinderung wesentlich sind (vgl. Danzer, 2006, S. 29). Schmerzen führen zu Muskelverspannungen, Ängsten, Depressionen und Schlaflosigkeit. Eine mögliche Chronifizierung der Schmerzen und somit eine Sensibilisierung der Schmerzrezeptoren und der zentralen Schaltstellen im Gehirn lösen bereits durch minimalste Reizen unerträgliche Schmerzen aus. Sogar leichte Berührungen, außerhalb des Wundgebiets, werden durch die erhöhte Schmerzwahrnehmung als sehr schmerzhaft beschrieben (vgl. Probst, 2010, S. 372-373).

Die Beseitigung oder Linderung des Schmerzes zählt zu den wichtigsten Aufgaben der Schmerzbehandlung. Dies kann durch eine eingehende Schmerzbeurteilung, durch individuelle schmerzlindernde Behandlungsmethoden, durch eine qualifizierte Wundbehandlung und durch die Auswahl geeigneter Verbände, gegeben werden (vgl. Probst, 2010, S. 373).

5.1. Einteilung von Schmerz

Grob lässt sich der Schmerz bei Wunden in einen akuten und chronischen Wundschmerz unterteilen. Als akute Wundescherzen bezeichnet man Schmerzen die durch eine Schädigung oder Verletzung verursacht worden sind. Dabei ist die Intensität des Schmerzes von dem verursachen Reiz abhängig. Ein akuter Schmerz dient mehr oder weniger als Warnung und als Schutz vor weiteren Gefahren und ist demnach leicht zu lokalisieren (vgl. Protz, 2009, S. 109).

Der Chronische Schmerz ergibt sich aus dem nozizeptivem, neuropathischem und psychogenem Wundschmerz und existiert unabhängig von initiierendem Reiz. Durch den anhaltenden Schmerz hat dieser seine Bedeutung der Warnfunktion verloren und wird somit als permanente Empfindungsstörung und als eigene Erkrankung angesehen (vgl. Protz, 2009, S. 109).

Der nozizeptive Schmerz geht von akuten oder chronischen Entzündungen aufgrund von Gewebeschädigungen aus. Er ist eine physiologische Antwort auf einen Stimulus und wird als anhaltend, dumpf und klopfend empfunden. Neuropatische Schmerzen werden infolge von Schädigungen oder Funktionsstörungen der Nerven verursacht. Er wird als scharf, brennender, stechender beschrieben. Neuropatische Schmerzen verursacht öfters eine Chronifizierung des Schmerzes. Infolge dessen genügen bereits leichte Reize und Berührungen um erhebliche Schmerzreaktionen auszulösen (vgl. Probst, 2010, S. 373).

In einigen Lehrbüchern ist die Rede von einer dritten Art des Schmerzes. Dieser wird als Psychogener Schmerz bezeichnet und wird vor allem durch Furch und Angst ausgelöst (vgl. Protz, 2009, S. 109).

5.2. Schmerzursachen bei der Wundversorgung

Schmerzen können im Rahmen der Wundversorgung verschiedenen Kriterien zugewiesen werden, wie zum Beispiel nach dem Ort der Entstehung, der Dauer des Schmerzes und den psychischen Mechanismen, die mit den Schmerz einhergehen (vgl. Panfil, 2009, S. 326). Im Folgenden werden die verschiedenen Entstehungsursachen des Schmerzes bei der Wundversorgung erläutert.

- Operative Schmerzen werden durch einen scharfen Débridement, beim Entfernen einer Drainage oder durch einen Verbandwechsel bei Verbrennungswunden ausgelöst. Er wird als akuten Wundschmerz in einzelnen Episoden beschrieben und wird auch nichtzyklischer akuter Schmerz genannt (vgl. Wild, 2007, S. 144).
- Als Anwendungsbedingte Schmerzen bezeichnet man wiederholte, schmerzhafte Manipulationen, die unter anderem bei der Wundreinigung, oder beim Verbandwechsel entstehen. Dieses ist der Fall wenn der Verband mit der Wundoberfläche verklebt (vgl. Probst, 2010, S. 373). Anwendungsbedingte Schmerzen werden auch als akut-rezidivierende Schmerzen bezeichnet (vgl. Protz, 2009, S. 109).
- Mechanische Schmerzen werden durch spezifische Bewegungen ausgelöst, wie zum Beispiel, durch Husten, Reibung oder Verrutschen des Verbandes.
- Chronischer Schmerz, auch Dauerschmerz genannt, zeigt sich als ein dauerhafter, anhaltender oder intermittierender auftretender Schmerz der unabhängig von Manipulationen ausgelöst wird. Dauerschmerzen können unter anderem durch Infektionen, Fremdkörper in der Wunde, Mazerationen der Wundumgebung, Übermäßige Trockenheit oder durch Verletzungen der Nervenendigungen bei frischen flächigen Wunden (vgl. Probst, 2010, S. 373-374).

5.3. Schmerzlindernde Maßnahmen beim Verbandwechsel

Es ist wichtig einige Maßnahmen beim Verbandwechsel zu Beachten um weitere Schmerzen auf ein Minimum zu senken und die psychische Belastung möglichst gering zu halten. Diese werden im Folgenden behandelt.

Es sollte darauf geachtet werden den Betroffenen bereits vor Ablauf des Verbandwechsels zu informieren um sich darauf einstellen zu können und möglichst den Betroffenen in die Behandlung mit einzubeziehen. Im Laufe des Verbandwechsel können auf unterschiedlichster Weise Schmerzen ausgelöst werde. Unter anderem können verklebende Wundauflagen oder Wundgaze beim Abziehen enorme Schmerzen verursachen. Das schnelle Abziehen der Wundauflagen kann trotz modernen Materialien einen hohen Schmerzfaktor mit sich bringen. Das falsche Ablösen von Folienverbänden

kann schmerzhaften Hautläsionen und Risse verursachen. Eine kühle Wundspülung mit einem zu festen Spüldruck kann die sensible Wund leicht reizen, aus diesem Grund ist es wichtig die Spülflüssigkeit vor Auftragen zu erwärmen. Oft ist es notwendig Analgetika vor dem Verbandwechsel einzunehmen. Dabei ist der Zeitpunkt der Einnahme zu beachten, um das Sicherstellen eines Schmerzf freien Verbandwechsels zu gewährleisten (vgl. Herber, 2005, S. 24-29).

Bewährt haben sich bisher, Kälte- und Wärmeanwendungen, die akuten Schmerz kurzzeitig lindern können. Unter anderem können bei infizierten Wunden Eiskwürfel aus Octenisept hergestellt werden und vorsichtig über die Wunden gestrichen werden. Diese Anwendung erzielt durchaus, eine angenehme, kühlende, schmerzstillende und abschwellende Wirkung (vgl. Protz, 2009, S. 112).

Massagen sowie auch Lagerung unter kinästhetischen Gesichtspunkten können zur Schmerzreduzierung beitragen. Meditationen, Atem- und Entspannungsübungen erfordern zwar eine gemäße Grundeinstellung und etwas Übung, scheinen aber wirksam zu sein. Ebenso werden Akupunktur und Musik sehr gerne in der Schmerztherapie eingesetzt. Eine weitere Möglichkeit, ist die der Elektrotherapie oder eine Schmerzlinderung mittels Ultraschall (vgl. Protz, 2009, S. 113).

Des Weiteren haben psychosoziale- und Umgebungsfaktoren einen erheblichen Einfluss auf die Schmerzwahrnehmung. Qualvolle Erfahrungen in der Vergangenheit, wie zum Beispiel traumatische Verbandwechsel, erhöhen die Anspannung und Angst vor weiteren Manipulationen. Alter, Kultur, das soziale Umfeld, Lärm und Kälte haben ebenfalls einen Einfluss auf die individuelle Schmerzüßerung (vgl. Probst, 2010, S. 374).

5.4. Schmerzdokumentation

Um die Schmerzstärke richtig beurteilen zu können ist der Einsatz eines Schmerzeinschätzungs-Instruments unentbehrlich. Folgend werden typische Schmerzskalen beschrieben.

Die Einschätzung des Schmerzes wird zumeist mit Hilfe eines Assessment-Instruments durch eine Pflegefachkraft durchgeführt. Ein geeigneter Zeitpunkt hierfür wäre das Aufnahmegespräch, indem auch unter anderem Pflegeprobleme und Pflegeziele formuliert werden, sowie Pflegemaßnahmen festgesetzt werden können. Anschließend kann eine medikamentöse bzw. nicht medikamentöse

Schmerztherapie initiiert und angepasst werden. Anschließend wird kontinuierlich im Rahmen einer Verlaufskontrolle, die Einschätzung des Schmerzes wiederholt und kontrolliert (vgl. Herber, 2005, S. 50).

5.4.1. Die visuelle Analogskala (VAS)

Bei dieser Skala weist der Patient mit Hilfe eines Schiebers auf einen 10 cm langen Streifen seine Schmerzen zwischen „kein Schmerz“ und „unerträglicher Schmerz“ ein. Auf der Rückseite befindet sich eine Zahlenreihe zwischen 0 und 10, anhand dieser kann die vom Patienten gesetzte Markierung zugeordnet und anschließend dokumentiert werden (vgl. Probst, 2010, S. 375).

5.4.2. Die numerische Rangskala (NRS)

Hier wird die Schmerzintensität einem Zahlenstrahl zugeordnet. Der Patient kann seine empfundenen Schmerzen zwischen 0 bis 10 oder 0 bis 100 einordnen (vgl. Probst, 2010, S. 375). Bei dieser Methode der Schmerzerfassung ist zu beachten, dass das subjektive Empfinden des Schmerzes, vom selben Patienten, nach wiederholter Abfrage, unterschiedliche Ergebnisse aufzeigen kann. Empfindet der Patient an einem Tag seine Schmerzen als erträglich und wählt hierfür bei einer Skale mit zehn Abstufungen die Nummer fünf, könnte es der Fall sein, dass er sich am nächsten Tag unter demselben Schmerz für die Nummer drei entscheidet. Somit kann die dokumentierte Schmerzentwicklung möglicherweise ungenau ausfallen (vgl. Protz, 2009, S. 110).

5.4.3. Die verbale deskriptive Skala (VRS)

Bei der Schmerzerfassung mittels einer verbalen deskriptiven Skala definiert der Betroffene sein Schmerzempfinden anhand von vorgegebenen Adjektiven die in zunehmenden Stufen bezüglich der Schmerzintensität dargestellt werden, z.B.: kein Schmerz – leichter Schmerz – mäßiger Schmerz – starker Schmerz – sehr Starker Schmerz (vgl. Probst, 2010, S. 375). Auch bei dieser Skala ist einzuberechnen, dass beispielhaft, ein mäßiger Schmerz von Person zu Person unterschiedlich

wahrgenommen wird (vgl. Protz, 2009, S. 110). Bei Kindern oder Patienten mit kognitiven Einschränkungen, kann sich eine aussagenkräftige Schmerzäußerung als sehr schwer erweisen, hierfür ist die sogenannte Smiley-Skala sehr hilfreich (vgl. Probst, 2010, S. 375).

5.4.4. Faces Pain Rating Skala (FRS)

Die Smiley Skala definiert den Schmerzzustand in sechs oder fünf Abgebildeten Gesichtern. Sie beginnt mit einem lächelnden und endet mit einem unglücklichen Gesichtsausdruck (vgl. Probst, 2010, S. 375). Vorteil dieser Skala gegenüber den anderen ist, dass durch die unterschiedlichen Ausprägungen der Gesichter eine gute Selbsteinschätzung des Patienten möglich ist (vgl. Protz, 2009, S. 110). So ist die Smiley-Skala auch bei dementen Patienten besonders hilfreich, da diese gut auf visuelle Bilder reagieren (vgl. Danzer, 2006, S. 92).

5.5. Verbale und nonverbale Schmerzäußerungen

Der Grundsatz der Schmerztherapie lautet, dass die Betroffenen selbst am besten ihre Schmerzen beurteilen können. Somit sind verbale als auch nonverbale Schmerzäußerungen von großer Bedeutung und gewiss ernst zu nehmen (vgl. Probst, 2010, S. 372). Wenn eine verbale Schmerzäußerung aus verschiedenen Gründen nicht möglich ist, ist es notwendig auf beobachtbare Zeichen, wie körperliche und psychosoziale Veränderungen zu setzen (vgl. Danzer, 2006, S. 92).

5.5.1. Körperliche Veränderung

- Vegetative Reaktionen wie Schwitzen, Veränderungen von Blutdruck und Pulsfrequenz, Erweiterung der Pupillen, erhöhte/verringerte Atemfrequenz,
- Unruhe, Reizbarkeit,
- Appetitlosigkeit
- Einnehmen einer Schonhaltung

- Erhöhung des Muskeltonus, angezeigt durch Starrheit und Steifheit
- Schmerzverzerrtes, maskenhaftes Gesicht mit glanzlosen Auge
- Veränderung im Schlafmuster
- Schützen der betreffenden Körperpartie
- „zerschlagenes, gerädertes Aussehen“ mit fixierten oder zerstreuten Bewegungen, Grimassieren und Stirnrunzeln
- Eingeschränkte Fähigkeit, zuvor ausgeübte Tätigkeiten auszuführen

5.5.2. Psychosoziale Veränderungen

- Beeinträchtigte Denkprozesse
- Neigung zu Depression
- Aggression
- Teilnahmslosigkeit
- Furch vor neuer Verletzung
- Ablenkungsverfahren (z.B.: suche nach Ausreden um bestimmte Situationen wie Verbandwechsel, physikalische Therapie oder Kompression zu vermeiden)
- Starke Selbstbezogenheit
- Rückzug aus sozialen Kontakten
- Vereinsamung (Danzer, 2006, S. 91-92).

6. Juckreizmanagement bei Epidermolysis bullosa

Dieses Kapitel behandelt die Problematik des Juckreizes. Es wird deutlich in wie weit das ständige Verlangen des Kratzens, das Leben und den Alltag von EB Patienten beeinflusst. Die Entstehung von Juckreiz ist eins der Themen dieses Kapitels. Es wird erkennbar, dass dieser Bereich, ein noch unerforschtes Gebiet darstellt. Besonderes Augenmerk wird auf den Juckreiz bei Wunden gelegt. Mittelpunkt stellen die verschiedenen praktischen und pflegerischen Maßnahmen gegen Juckreiz dar. Auch Pflegeprodukte die im EB Haus angewendet werden, sind Teil dieser Herausarbeitung. Zum Abschluss wird die Messung des Juckreizes thematisiert, welches für die Einschätzung wesentlich ist.

Juckreiz (Pruritus) ist ein typischer Symptom zahlreicher Hauterkrankungen, ein sogenannter Leitsymptom, der durch innere und äußere Einflüsse ausgelöst wird (vgl. Christophers, 2003, S. 15). Es ist eins der quälendsten Symptome überhaupt. Das Bedürfnis sich 24 Stunden lang, auch im Schlaf kratzen zu wollen, verspüren zahlreiche Betroffene als sehr peinigend und zutiefst beeinträchtigend. Viele Patienten klagen über eine gravierende psychische Belastung (vgl. Schmid, 2006, S. 238). Depression, Schlaflosigkeit und Ermüdung sind einige der Konsequenzen die die Lebensqualität beeinträchtigen können. Zudem hat der Juckreiz bei Kindern enorme Auswirkungen auf die schulische Leistung (vgl. Christophers, 2003, S. 15). Zu Beginn wird eine Definition des Juckreizes gegeben. Hierfür wurde folgende ausgewählt.

Juckreiz ist eine „*Hautspezifische Empfindung, die zur Abwehrbewegung des Kratzens führt. Hautdurchblutung, Histamin und Histaminliberatoren sind an der Entstehung beteiligt*“ (Hehlmann, 2007, S. 327).

Die Problematik bei juckenden Wunden besteht darin, dass durch das Kratzen der Wunden der Heilungsverlauf gestört und verzögert wird. Zudem ist durch kratzen die Hygiene meist nicht optimal. Die Bandagen bleiben nicht sauber und müssen dadurch öfters gewechselt werden. Durch das ständige berühren der Wunde ist die Gefahr der Infektion erhöht. Vor allem nach dem Baden, Waschen und durch das Schwitzen wird der Juckreiz als sehr stark erlebt (vgl. Mohinder, 2007, S. 33).

6.1. Entstehung von Juckreiz

Wie Juckreiz tatsächlich entsteht, ist bis zum Letzten noch ungeklärt. Wirksame Therapien bezüglich dieses Symptoms sind sehr dürftig, das unter anderem daran liegt, dass das Jucken eine lange Zeit als abgeschwächte Form von Schmerz verstanden worden ist und aus diesem Grund nicht als eigenes Gebiet erforscht worden ist (vgl. Spektrum der Wissenschaft, 20.04.2011).

An unsrer Haut befinden sich Wahrnehmungsstellen, sogenannte Rezeptoren, die für unterschiedliche Empfindungen wie Schmerz, Kälte, Wärme oder Druck verantwortlich sind (vgl. Altmeyer, 16.02.2010). Im Gegensatz zu diesen eben genannten Einflüssen, sind uns die pathophysiologischen Grundlagen zur Entstehung des Juckreizes noch nicht vollständig bekannt. Bisher wurden allerdings verschiedene Erklärungen bzw. Vermutungen erarbeitet. Eine davon beschrieb Der Schweizer Dermatologe L. Bigliardi nennt sie Schichthypothese. Er geht davon aus, dass ein schwacher Stimulus die oberflächlichen Nervenfasern der Epidermis stimuliert, was als Juckreiz wahrgenommen wird. Ein starker Reiz hingegen, erregt die tief liegenden Nervenfasern und wird dadurch als Schmerz spürbar gemacht. Somit scheint es, dass der Schmerz den Juckreiz hemmt und dadurch Erleichterung verspürt wird. Aus diesem Grund kratzen sich oft Betroffene mit erheblichem Juckreiz die Haut auf, denn der dadurch verursachte Schmerz ist eher zu bewältigen als der Juckreiz. Bigliardi und sein Team haben eine weitere Hypothese zum Juckreiz bedingt durch trockene Haut entwickelt. Bei trockener Haut findet man Fissuren in der Epidermis. Die führen dazu, dass Nervenenden der oberflächlichen Hautnerven in der Epidermis direkt der Luft ausgesetzt sind und dadurch eine Sensibilität und Leitfähigkeit verstärken. Deckt die betroffene Hautoberfläche mit einer Salbe ab, wird dieser Effekt behoben. In diesem Fall lässt sich auch belegen, dass fetthaltige Salben den Juckreiz mindern können (vgl. Bigliardi, 2006, S. 468-473).

6.2. Juckreiz bei Wunden

Zum Zeitpunkt der Wundheilung werden Betroffene oft mit einem heftigen Juckreiz konfrontiert. Wie bereits erwähnt, ist die Ursache des Juckreizes bis heute noch ungeklärt. Destotrotz wurde ein Zusammenhang mit hypertropher Narbenbildung beobachtet. Wahrscheinlich spielt Histamin und

Bradykinin, die im Rahmen der Wundheilung produziert werden, eine wesentliche Rolle. Durch das ständige Reiben und Kratzen der Haut, kann die verletzte Haut wieder aufgerissen und infiziert werden.

Folgend werden mögliche Einflüsse des Juckreizes bei Wunden aufgezählt

- Die Größe der Wunde: Wunden die mehr als 40% der Körperoberfläche ausmachen lösen signifikant mehr Juckreiz aus (Vor allem bei Verbrennungen der Fall)
- Dauer der Wundheilung: Je länger die Wundheilung andauert, desto intensiver der Juckreiz
- Keimbesiedelung und Hypertrophie der Narben: Je höher die Keimbesiedelung, desto wahrscheinlicher die Bildung hypertropher Narben und desto gravierender der Juckreiz (vgl. Berger, 2003, S. 401).
- Des Weiteren spielt Histamin eine entscheidende Rolle. Durch die Doppelrolle (Ursache von Juckreiz, aber auch notwendig für Wundheilung) ist dieser Faktor nur in Maßen beeinflussbar (vgl. DEBRA Austria, 24.04.2011).

6.3. Maßnahmen gegen Juckreiz

Dieses Kapitel beinhaltet zu Beginn eine Unterscheidung der äußerlichen und innerlichen Therapien. Anschließend werden pflegerische, praktische und Verhaltenstherapeutische Maßnahmen gegen Juckreiz erörtert. Ebenso werden medizinische Maßnahmen thematisiert.

6.3.1. Äußerliche Therapie

Unter einer äußerlichen Therapie versteht man Maßnahmen, die auf die Haut aufgebracht werden, wie zum Beispiel Salben und Cremes, Öle zum Baden und Duschen und Hautpflegemittel (vgl. Christophers, 2003, S. 15).

6.3.2. Innerliche Therapie

Je nach Ursache und Ausprägung des Leidens werden Antihistaminika, Sedativa, evtl. Psychopharmaka und UV-B Bestrahlungen angewendet. Da Schlaflosigkeit oft ein Übel dieses Symptoms darstellt, werden Antihistaminika wie zum Beispiel Tavegil eingesetzt. Im Zusammenhang der Schlafprobleme erfüllen diese, eine erwünschte Nebenwirkung, und zwar einen beruhigenden Effekt. Somit wird nicht nur der Juckreiz besänftigt sondern auch dem Einschlafen geholfen. Im Einzelfall werden auch Sedativa wie beispielsweise Valium in Anspruch genommen. Wenn sich trotz dieser Therapiemöglichkeiten die Verletzungshäufigkeit durch das Kratzen nicht bessert und die Gefahr einer Infektion droht, werden auch psychotherapeutische Maßnahmen zur Hilfe genommen (vgl. Christophers, 2003, S. 16).

6.3.3. Pflegerische und Praktische Maßnahmen gegen Juckreiz bei Epidermolysis bullosa

Wesentlich ist es bei allen Formen von Epidermolysis bullosa genügend Flüssigkeit zu sich zu nehmen, da es die Austrocknung der Haut verhindert. Überhitzten Räume, wie es oft im Winter der Fall ist, sollten wenn möglich vermieden werden. Im Gegensatz wirkt eine kühle und vor allem feuchte Raumtemperatur als Juckreizhemmend (vgl. Diem, o. J., S. 2). Eine Luftfeuchtigkeit von über 40% und eine Temperatur zwischen 20 bis 26 Grad, ist in diesem Fall ideal (vgl. Schmied, 2006, S. 692).

Auf austrocknende Mittel wie Gele, alkoholische Lösungen zum Einreiben und Puder sollte auf jeden Fall verzichtet werden (vgl. Diem, o. J., S. 2). Da die Haut nach dem Kontakt mit Wasser trocknet und leicht einreißen kann, werden rückfettende Badezusätze, Ölbäder, sparsame Anwendung von pH-neutralen Seifen und Hautpflegemittel auf Wasser-in-Öl-Basis, empfohlen. Die Anwendung von basischen (alkalihaltigen) Seifen sollte vermieden werden, da diese zum Austrocknen der Haut führen und demnach den Juckreiz verstärken (vgl. Herber, 2005, S. 40). Des Weiteren ist es wesentlich auf einen niedrigen pH-Wert zu achten. So kann die Erhaltung des alkalischen pH-Wertes der Hautoberfläche gewährleistet werden und die Schutzfunktion der Haut aufrecht gehalten werden (vgl. Haslinger-Baumann, 2009, S. 302).

Angehörige oder Pflegende können durch einfache Juckreizstillende Handlungen Betroffene Unterstützen. Das vorsichtige eincremen und sanfte Massieren der Haut ist eine gute Möglichkeit, „etwas tun zu können“ und gleichzeitig Linderung zu verschaffen (vgl. Schmid, 2006, S. 238).

Es sollte darauf geachtet werden, nicht zu lange heiß zu baden oder zu duschen. Anschließend ist es hilfreich kalt nach zu duschen, da sich dadurch die Poren der Haut schließen und somit nicht zu viel Feuchtigkeit verdunsten kann (vgl. Diem, o. J., S. 2). Interessanter Weise empfinden viele Patienten mit Hautproblemen eine Linderung durch heißes Wasser, was allerdings aus dermatologischer Sicht sehr ungünstig ist, da es die Austrocknung der Haut unterstützt und den Juckreiz somit fördert. Die Lichttherapie mit UVB-Strahlen wird oft bei Juckreiz eingesetzt (vgl. Leinmüller, 2006, S. 24).

Eine gute Möglichkeiten den Juckreiz zu lindern, ist das einziehen von feuchten, kühlenden NaCl- oder Schwarztee Umschläge. Abgesehen von der Kühlung dieser Umschläge, enthält Schwarztee Gerbstoffen, die zu einer Juckreizstillung beitragen (vgl. Diem, o. J., S. 2). Luftige Kleidung aus reizarmen Materialien (Dermasilk) oder Bettwäsche aus kühlenden Materialien (Microair) können den Juckreiz entgegenwirken. Gerade bei Kindern sind Schutzverbände, Schutzhandschule oder kurz geschnittene Fingernägel eine Hilfe, Konsequenzen des häufigen Kratzens zu umgehen (vgl. Christophers, 2003, S. 16). Des Weiteren wird das Vermeiden von scharfen Speisen und Alkohol empfohlen. Da diese die Ausschüttung von Histamin fördern und sich dadurch negativ auf den Juckreiz auswirkt. (vgl. Haslinger-Baumann, 2009, S. 302)

Bei Ölbädern sollte eine gleichzeitige Anwendung von Seifen und Shampoos vermieden werden, da diese das auf dem Badewasser und der Haut befindliche Fett auflösen (vgl. Herber, 2005, S. 14). Nach einem Bad sollte die Haut sanft abgetupft werden und anschließend auf die noch feuchte Haut eine Creme auftragen werden. Das Bad sollte angenehm warm sein. Die Wassertemperatur darf 36 Grad nicht übersteigen, da die Hitze den Juckreiz verstärkt. Betroffene sollten auf atmungsaktive oder weite Kleidung achten, um unnötige Hautreizungen durch Schwitzen zu vermeiden. Gleichzeitig ist auch ein Sonnenschutzmittel mit hohem Lichtschutzfaktor unverzichtbar. Für viele ist es schwierig, ein geeignetes Produkt zu finden, da die Empfindlichkeit auf bestimmte Zusatzstoffe wie Konservierungs- oder Duftstoffe gegeben ist (vgl. handicap-network, 25.12.2011). Das Eincremen der Haut mit mild, fettenden Substanzen, die gleichzeitig eine pflegende Wirkung haben, (z.B. Aloe vera, Calendulaöl, Olivenöl) wird als sehr positiv bewertet (vgl. Schmid, 2006, S. 238).

6.3.4. Pflegeprodukte gegen Juckreiz bei Epidermolysis bullosa

Folgende Pflegeprodukte werden vom EB-Haus empfohlen

Excipial U Lipolotio	Excipial Lipocreme	LipoLotion
Excipial Creme	Excipial Liposalbe	HydroLotion
Excipial Fettcreme	Excipial U-Hydrolotio	BasicLotion
Eucerin Lotio 10% Urea	Lipolotio	ZincCreme
Eucerin Spezialcreme	ECR Creme	Harnstoff Eucerin 10%
Excipial Hydrocreme	NutrientCreme	Pflegeöle SJS

(vgl. Diem, o. J., S. 3)

Balneum Hermal FR	Eucerin ÖlbadR
Balneum Hermal plusR	Nutrient Plus
Balmandol ÖlbadR	

(vgl. Diem, o. J., S. 3)

6.3.5. Medikamentöse Maßnahmen gegen Juckreiz bei Epidermolysis bullosa

Bei Epidermolysis bullosa ist eine kurzzeitige Steroidtherapie (Cortisontherapie) oft sehr sinnvoll. Des Weiteren gibt es Antihistaminika als Tabletten, Saft, Tropfen oder auch Injektionslösung. Diese haben eine Doppelwirkung, da es zum einen entzündungshemmend wirkt und gleichzeitig den Juckreiz einschränkt. Manche davon machen müde, welche also eher für die abendliche Einnahme geeignet sind (vgl. Diem, o. J., S. 2).

6.3.6. Verhaltenstherapeutische Maßnahmen

Es gibt verschiedene Möglichkeiten den Juckreiz zu lindern bzw. den Umgang mit Juckreiz zu erleichtern. Im Folgenden werden einige, die als hilfreich bewertet werden beschrieben.

6.3.6.1. Habit-Reversal-Technik

Eine der Grundvoraussetzungen zur Unterbrechung des Juckreiz-Kratz-Zyklus ist es, den automatisierten Ablauf des Kratzens zu unterbrechen und eine Selbstkontrolle zu erreichen. Grundlage ist dabei, das bewusste Erkennen des Kratzimpulses und das Unterbrechen der Kratzhandlung mit inneren Warnsignalen als Stopp-Technik. Der Ablauf besteht in Übungen unter Anleitung, wobei gilt:

- 1) die Hand zu juckenden Hautstelle hinbewegt,
- 2) sich innerlich sagen: „halt nicht kratzen“,
- 3) die Bewegung unterbrechen,
- 4) im Weiteren wird sich vorgestellt, wie die aufgekratzte Haut aussehen würde,
- 5) anschließen fest mit der Hand eine Minute lang auf die Hautstelle drücken
- 6) danach wird eine kurze Entspannung durchgeführt und in der entspannten Phase verblieben (vgl. Harth, 2006, S. 236).

6.3.6.2. Entspannungsverfahren

Regelmäßige, 2-3 Mal wöchentlich durchgeführte Entspannungsverfahren, wie progressive Muskelrelaxation, autogenes Training oder Imaginationsverfahren können sich positiv auf den Juckreiz auswirken. Zudem können psychosoziale Ängste, die durch die Krankheit (gerade in der Pubertät), hervorgerufen werden, vermindert werden. Die kognitiven Veränderungen durch kontinuierliche Entspannungsübungen steigert die selektive Aufmerksamkeit. Dadurch ermöglicht es

dem Patienten, sich in Hinblick auf die Erkrankung besser einstellen zu können (vgl. Infomed, 23.01.2010, S. 5).

6.3.6.3. Derasilk

Derasilk ist eine Spezialseide die Ekzeme und Juckreiz lindert und vor allem Betroffene der Neurodermitis empfohlen wird. Der Tragekomfort zeigt auch bei Epidermolysis bullosa gute Erfolge, denn gerade bei dieser Hauterkrankung spielt das Material der Kleidung eine gravierende Rolle. Kurze und raue Fasern, wie zum Beispiel bei der Wolle, können leicht Hautirritationen verursachen. Im Gegensatz wird Seide als geeigneter empfunden, da diese aus langen, glatten Fasern besteht und dadurch wenig Reibung verursacht. Zudem fühlt sie sich geschmeidig an, besitzt eine angenehme, kühlende Wirkung und lindert den quälenden Juckreiz. Wissenschaftler entwickelten diesen durchaus positiven Effekt der Naturseide weiter und modifizierten sie mit einer antimikrobiellen Substanz AEM5772/5. Diese zerstört, durch einen elektronischen Kurzschluss, die Keime und hemmt somit die Besiedelung von Mikroorganismen als auch Infektionen. Eine vierwöchige Untersuchung, des eb-Hauses Salzburg, zeigt, dass Derasilk bei Epidermolysis bullosa Erkrankten, eine Erleichterung beschaffen kann. 11 von 13 Betroffenen haben Derasilk als sehr angenehm und hautverträglich empfunden. Bei acht Patienten kam es sogar zu einer Juckreizreduzierung an der Hautoberfläche mit dem Derasilk bedeckt war. Bei einem Patienten wurde der Juckreiz, der vor allem Nachts sehr intensiv war, gänzlich bekämpft, sodass auf medikamentöse Therapie verzichtet wurde (vgl. Derasilk, 04.03.2011).

6.3.6.4. Kratztagebuch

Bewährt hat sich auch das Führen eines „Kratztagebuchs“, in das Patienten Stärke und Häufigkeit von Juckreiz und Kratzen eintragen und in Beziehung zu Tagesereignissen setzen. So können allergische und psychische Auslöser herausgefunden werden. Zudem wird das Kratzen durch die intensive Selbstbeobachtung meist günstig beeinflusst (vgl. Debus, 04.02.2011, S. 13).

6.4. Messung von Juckreiz

Um den Juckreiz effektiv behandeln bzw. lindern zu können ist es wesentlich diesen zu Messen. Im Folgenden werden verschiedene Verfahren beschrieben.

6.4.1. Der Marburger Hautfragebogen (MHF)

Der Marburger Fragebogen ist für alle chronischen Hauterkrankungen entwickelt worden und enthält sechs Skalen mit insgesamt 51 Items. Dieser erfasst die Bereiche, soziale Ängste und Vermeidungsverhalten, Juckreiz-Kratz-Zirkel, Hilflosigkeit auf Grund von Kontrollverlust, ängstlich-depressive Stimmung, Einschränkung der Lebensqualität und Informationssuche. Er enthält sechs Skalen mit insgesamt 51 Items in Form von Aussagen, die auf fünfstufigen Ratingskalen hinsichtlich des Zutreffens der Aussage eingeschätzt werden. Dabei bedeuten: 1 = überhaupt nicht zutreffend, 2 = kaum zutreffend, 3 = ziemlich zutreffend, 4 = stark zutreffend und 5 = sehr stark zutreffend (vgl. Krohne, 2007, S. 514).

6.4.2. Der Juckreiz-Kognitions-Fragebogen (JKF)

Dieser ist vor allem bei juckenden Hauterkrankungen anwendbar. Er gibt Auskunft über in wie weit Patienten mit Juckreiz an konkrete Schritte zu seiner Bewältigung denken und inwiefern sie zum Katastrophieren neigen (vgl. Harth, 2006, S. 229).

6.4.3. Beschwerdetagebuch

Der Einsatz von Beschwerdetagebüchern hat sich in der Dermatologie bewährt und erfolgt vielseitig in teilweise modifizierter Form. Das Führen eines Beschwerdetagebuchs kann zur langfristigen Verlaufskontrolle bei allen subjektiv empfundenen oder auch objektiven Beschwerden eingesetzt werden. Weiterhin ist es dann hilfreich, wenn zum Zeitpunkt der Sprechstunde keine Beschwerden vorhanden sind (negativer Vorführeffekt). Klassische Anwendungen sind Schmerztagebücher bei Patienten mit chronischen Schmerzen sowie chronischen Juckreiz (vgl. Harth, 2006, S. 229). Im

Beschwerdetagebuch kann festgehalten werden, wann sich Verschlechterungen oder auch deutliche Verbesserungen der Beschwerden einstellen und welche Veränderungen des Verhalten oder der Gewohnheit mit den Beschwerden zusammenhängen. Zentral ist dabei der Hinweis an den Patienten, auch die emotionale Bedeutung oder Auswirkung der Beschwerden zu registrieren und zu vermerken. Diese Angaben können helfen, die Umstände der Beschwerden besser zu strukturieren. Die Beschwerdestärke kann mit dem zusätzlichen Einsatz einer visuellen Analogskale spezifiziert werden (vgl. Harth, 2006, S. 230).

7. Psychosoziale Aspekte bei Epidermolysis bullosa

Im folgenden Kapitel, werden Belastungen beschrieben die auf Betroffene mit chronischen Wunden bzw. schwer heilenden Wunden, zutreffen können. Somit wird deutlich mit welchen Einschränkungen Erkrankte konfrontiert werden und wie diese die Lebensqualität beeinträchtigen.

Erkrankte die an chronischen Wunden leiden sind hinsichtlich physischer, psychischer und sozialer Dimensionen stark eingeschränkt. Betroffene leiden unter Schmerzen, Juckreiz und Mobilitätseinschränkungen. Schlafstörungen und die dadurch resultierende Müdigkeit und Energielosigkeit quälen Betroffene über den Alltag. Desweiteren ist der Wundgeruch eine beschämende Belastung mit denen Erkrankte zu kämpfen haben. Oft führen Wunden dieser Art zu Einschränkungen der Aktivitäten und zum Rückzug des sozialen Lebens. Die dadurch bedingten beruflichen und finanziellen Einschränkungen sind zusätzliche Belastungen mit denen Betroffene konfrontiert werden (vgl. Panfil, 2009, S.129). Das Veränderte Körperbild sowie Macht- und Kontrollverlust werden ebenfalls als Beeinträchtigung der Lebensqualität verstanden (vgl. DNQP, 2009, S. 65).

7.1. Wundgeruch und Wundexsudat

Viele Patienten die an chronischen Wunden leiden sind mit Exsudat, Eiter und einem unangenehmen Geruch konfrontiert welches als sehr beschämend erlebt wird. Ein großes Problem stellt der Geruch dar, da er dazu führt, dass Betroffene das Vertrauen an ihrem Körper verlieren. Sie geraten in Machtlosigkeit, da sie das Gefühl haben, nichts gegen den intensiven Geruch tun zu können. Dieses führt nicht selten zu einer Reduzierung der Aktivitäten und zu einem sozialen Rückzug. Patienten fühlen sich durch den Wundgeruch beschmutzt und gefangen, da es sie daran hindert mit anderen Menschen in Kontakt zu treten. Das Gefühl der Machtlosigkeit beherrscht die Betroffenen, da sie nichts gegen den unangenehmen Geruch machen können. Betroffene versuchen sich selbst zu schützen, sie bleiben öfters zu Hause, isolieren sich, wahren eine gewisse räumliche Distanz zu anderen Menschen und wünschen sich oft im Spital ein Bett direkt am Fenster (vgl. Panfil, 2009, S. 131-132).

7.2. Belastung durch die Versorgung und Erleben der Versorgung

Betroffene und auch derer Angehörige sind durch therapiebedingte Maßnahmen in ihrem Alltag stark beeinträchtigt. Es geht hervor, dass Patienten die Behandlung als zusätzliche Einschränkung in ihrem Leben empfinden. Sie sind durch die Wunde bzw. den Verband in der Schuhwahl und Kleidungswahl eingeschränkt (vgl. DNQP, 2009, S.76). Eltern beschreiben die Wundversorgung als sehr belastend. Es ist schwer mitzuerleben dem eigenen Kind Schmerzen zuzufügen. Denn einerseits will man das Kind schützen und andererseits muss man durch die Notwendigkeit der Wundversorgung dem Kind Schmerzen zufügen. Des Weiteren wird die Belastung durch die Versorgung als sehr stark eingestuft, da Betroffene und Angehörige nicht wissen mit welchen Komplikationen am nächsten Tag gerechnet werden kann. Dieses wirkt sich besonders stark auf die Spontanität aus. Oft entstehen, ohne Vorwarnung, unerwartet Blasen im Auge oder in der Speiseröhre (vgl. Van Scheppingen, 2008, S. 549)

7.3. Veränderung des Körperbildes

Bei einer Erkrankung die äußerlich sichtbar ist und dadurch eine Veränderung mit Selbstbild und Körperbildproblemen einher. Besonders das Problem des Wundgeruchs oder dem Wundexsudat und das dadurch bedingte Gefühl des Schams, ist für Betroffene sehr unangenehm. Ein wichtiger Punkt welches die Lebensqualität immens beeinträchtigt sind Kleidungsprobleme (vgl. DNQP, 2009, S. 68). Betroffene müssen des öfteren, Schuhe und Kleidung tragen, die sie selbst als eher nicht kleidsam beurteilen (vgl. DNQP, 2009, S. 69) und in denen sie sich möglicherweise nicht wohl fühlen.

Des Weiteren entstehen durch die eingeschränkten Hygienemöglichkeiten und durch die Einschränkungen der Aktivitäten, wie beispielsweise tanzen gehen zu können, Auswirkungen auf die Definition des eigenen Selbst. Es wird von Problemen durch Wundgeruch oder Wundexsudat, Unattraktivität, Scham, Kleidungsprobleme, Probleme mit dem Aussehen, verändertem Selbstbild oder auch Körperbildproblemen berichtet. Diese Probleme stehen in Wechselwirkung mit einem sozialen Rückzug oder sozialen Problemen (vgl. DNQP, 2009, S. 68).

Betroffene die an EB leiden sind zumeist am ganzen Körper bandagiert und am Gesicht durch Narben und Blasen gekennzeichnet, welches sich negativ auf das Selbstbild auswirkt. Durch die Äußerlichkeit sind sie zumeist sehr auffällig. Dadurch ergeben sich wesentliche Probleme in der Schulzeit (vgl. Van Scheppingen, 2008, S. 547).

7.4. Einschränkungen durch Schmerzen

Schmerzen hängen eng mit Schlaf- und Mobilitätseinschränkungen zusammen. Pflegemaßnahmen wie Verbandwechsel und Wundreinigung werden als sehr schmerzhaft erlebt (vgl. DNQP, 2009, S. 74). Des Weiteren werden Schmerzen während dem Laufen, dem Stehe, in der Nacht oder auch Ruheschmerz beschrieben (vgl. DNQP, 2009, S. 79-80).

7.5. Einschränkungen der Mobilität

Durch Wunden und den ausgelösten Schmerz entstehen wesentlich Probleme im Alltag. Treppen steigen, in den Bus steigen, lange stehen oder Gehen lösen enorme Schmerzen aus. Die eingeschränkte Mobilität hängt auch eng mit Wundverbänden, Exsudation und Schuhproblemen zusammen und wirkt sich damit negativ auf Bereiche der Aktivitäten des täglichen Lebens aus. Öfters haben Betroffene, aufgrund schlechter Lagerung, Probleme am Arbeitsplatz (vgl. DNQP, 2009, S. 75). Mobilitätseinschränkungen behindern Betroffene in der Ausübung notwendiger täglicher Aktivitäten. Einschränkungen in der Wahl der Schuhe oder im Rahmen der körperlichen Hygiene wirken sich zudem negativ auf das Selbstwertgefühl aus. Somit wirkt sich dieser Faktor massiv auf die Lebensqualität aus. Betroffene berichten von ausgeprägter Langweile, da sie zu Haus bleiben müssen. Außerdem haben Patienten Angst vor weiteren Verletzungen, wodurch sie sich selbst noch zusätzlich in ihre Mobilität einschränken. Das richtige Schuhwerk zu finden, ist ein großes Problem. Das tragen spezieller Schuhe wird als Stigma empfunden und behindert zusätzlich Alltagsaktivitäten (vgl. DNQP, 2009, S. 80). EB Betroffene sind in ihrer Gehfähigkeit, aufgrund von Blasen an den Füßen stark beeinträchtigt. Aufgrund dessen sind sie oft auf einen Rollstuhl angewiesen (vgl. Van Scheppingen, 2008, S. 547).

7.6. Beeinträchtigung der sozialen Beziehung

Ein wichtiger Problembereich für Patienten stellt die Einsamkeit durch die Erkrankung, sozialer Rückzug oder soziale Isolation, dar. Durch die eingeschränkte Mobilität berichten Patienten, dass sie in ihrem Bewegungsradius auf das Haus beschränkt seien, ihre sozialen Kontakte gering seien und sie sich sozial Isoliert fühlen. Das gilt besonders für Jüngere Patienten. Ihre Freizeitaktivitäten sind durch die Erkrankung mäßig bis schwer eingeschränkt. Patienten berichten von Gefühlen nicht Teil in der Gemeinschaft zu sein (vgl. DNQP, 2009, S. 75). Es wird von reduzierten sozialen Aktivitäten und sozialer Isolation berichtet. Betroffene berichten von dem Gefühl, Angehörigen eine Last zu werden (vgl. DNQP, 2009, S. 80). Des Weiteren berichten Patienten von niedergeschlagener Stimmung, Depressionen, Angst und Frustration. Ängste beziehen sich auch auf die Partnerschaft. Wenn beispielsweise, der Partner den Verbandwechsel vornehmen muss und der Patient sich als wertlos und als Belastung für den Angehörigen empfindet. Der Verlust der Unabhängigkeit wird als negativ erlebt (vgl. DNQP, 2009, S. 84).

8. Empirischer Teil

Zum besseren Verständnis und um einen Überblick gewährleisten zu können wird vorab ein kurzer Einblick in die Methode und Vorgehensweise gegeben. Anschließend wird in den weiterführenden Kapiteln die Datenerhebung, Datenauswertung und Stichprobe ausführlich thematisiert. Abschließend werden die gewonnenen Erkenntnisse meiner Forschungsarbeit dargelegt.

Da ein persönlicher Einblick in den Alltag betroffener Familien gewährleistet werden will, ist der qualitative Forschungsansatz für die Beantwortung der Forschungsfragen am besten geeignet. Nach Mayer ist das Ziel der qualitativen Forschung *„die Entwicklung von Konzepten und Theorien, die vom subjektiven Empfinden ausgehen und das individuelle Erleben beschreiben“* (Mayer, 2002, S. 72).

Die Entscheidung der Datenerhebungsmethode fiel auf problemzentrierte Interviews. Bei dieser Form qualitativer Interviews werden anhand eines flexiblen Interviewleitfadens, die Aspekte eines Problems erarbeitet, die von dem Forscher/der Forscherin als wichtig aufgefasst werden. Einerseits werden die Befragten möglichst frei zu Wort kommen können, andererseits liegt der Schwerpunkt auf eine bestimmte Problemstellung (vgl. Mayer, 2002, S. 127), die in diesem Fall die Pflege darstellt.

Als Verfahren wurde die Grounded Theory angewendet. Die genannte Methode ist gegenstandsbezogen, da sie direkt aus der Situation also der Wirklichkeit heraus entwickelt wird (vgl. Mayer, 2002, S. 74). Meiner Meinung nach, können sich durch die Bildung der einzelnen Kategorien und durch das Vergleichen dieser miteinander wichtige Aussagen herauskristallisiert. Somit ist das für mich ein geeignetes Instrument, um persönliche Sichtweisen von Menschen widerzuspiegeln (vgl. Mayer, 2002, S. 75).

Für die Forschungsarbeit wurden 12 Interviews mit Betroffenen Familien durchgeführt, deren Kontakt durch das EB-Haus Salzburg und Debra Austria entstand. Je nach Alter der Betroffenen wurde das Interview mit den Betroffenen selbst oder den Angehörigen durchgeführt.

8.1. Forschungsfragen

Folgende Forschungsfragen haben sich im Laufe der Literaturrecherche herauskristallisiert.

1. Wie kann die Wundversorgung bei Epidermolysis bullosa, durch pflegende Angehörige oder durch Erkrankte selbst adäquat durchgeführt werden und welche Probleme treten dabei auf?
2. Welche Belastungssituationen werden von Angehörigen und Betroffenen wahrgenommen?

8.2. Datenerhebung und Stichprobe

Zur Erhebung qualitativer Daten können unterschiedliche Methoden angewendet werden (vgl. Mayer, 2002, S. 111). Da in dieser Forschungsarbeit ein persönlicher Einblick in das Leben von betroffenen Familien gewonnen werden will, ist die mündliche Befragung hierfür eine geeignete Methode.

Da bei vielen pflegerelevanten Themen das Erleben von Betroffenen hinterfragt wird, zählt das Interview in der Pflegeforschung immer mehr als die Methode der qualitativen Forschung. Mit Hilfe des Interview will man tieferen Einblicke in bestimmte Phänomene und Situationen gewinnen (vgl. Mayer, 2002, S. 126).

8.2.1. Halb standardisierte oder semistrukturierter Interview

Es gibt verschiedene Möglichkeiten Interviews zu klassifizieren. Die Häufigste Unterscheidung ist die nach dem Grad der Standardisierung (vgl. Mayer, 2002, S. 123). Für die Befragungen dieser Forschungsarbeit wurden semistrukturierte Interviews durchgeführt.

Bei diesen Interviews ist der Grad der Standardisierung geringer. Das heißt, der Verlauf des Gesprächs wird zwar durch den Interviewleitfaden vorgegeben, der Interviewer kann jedoch die Reihenfolge und Formulierung der Fragen selbst bestimmen und der Interviewsituation anpassen. Der Leitfaden dient als Art Unterstützung für den Forscher. Das Stellen von Zwischen- oder Verständnisfragen ist bei halb standardisierten Interviews möglich (vgl. Mayer, 2002, S. 124).

8.2.2. Das problemzentrierte Interview

Die qualitative Forschung bittet verschiedene Interviewformen an. Hierfür wurde das problemzentrierte Interview auserwählt, denn diese Art des Interviews lässt die Befragten möglichst frei sprechen und kommt somit einem offenen Gespräch sehr nahe. Der Interviewer arbeitet aber zentriert auf eine bestimmte Problemstellung hin, auf die er immer wieder zurück greift. Diese Problemstellung, die in diesem Fall die „Pflege“ darstellt, wurde schon im Vorhinein analysiert und in den Interviewleitfaden berücksichtigt (vgl. Mayring, 2002, S. 67). Wichtig ist, eine Vertrauensbeziehung zwischen den Befragten und dem Interviewer zu entwickeln. Der Befragte soll sich verstanden und ernst genommen fühlen (vgl. Mayring, 2002, S. 69).

8.2.3. Stichprobe

Zu Beginn der Forschungsarbeit wurde der Kontakt zum EB Haus Salzburg hergestellt. Dies ist die erste Anlaufstelle für Betroffene und befindet sich in der Salzburger Universitätsklinik. Mit Frau Dr. Anja Diem, Leiterin der EB-Ambulanz, wurde das weitere Forschungsvorhaben besprochen. Dabei wurde sichtbar, dass sich die Anzahl der Interviews aufgrund der Seltenheit dieser genetischen Erkrankung als rar erweisen wird. Aufgrund dessen mussten die Einschlusskriterien bis auf drei begrenzt werden. Diese lauten:

- Eltern die ein, an Epidermolysis bullosa erkranktes Kind pflegen
- Personen die an Eidermolysis bullosa leiden
- Teilnehmer ausschließlich aus Österreich oder Deutschland

Bei diesem Forschungsvorhaben handelt es sich um eine Gelegenheitsstichprobe. Sechs Interview wurden im EB-Haus in Salzburg durchgeführt, nachdem oder bevor Familien zu einer Untersuchung gekommen sind. Die Interviews wurden demnach direkt Vorort in einem Untersuchungszimmer durchgeführt.

Die Rekrutierung der Interviewpartner aus Wien verlief über eine Betroffene Familien derer Kontakt wiederum durch das EB-Haus Wien hergestellt wurde. Die Betroffenen wurden von der genannten Familie kontaktiert und über dieses Forschungshaben aufgeklärt. Nach Zustimmung wurden die

Interviewteilnehmer persönlich von der Autorin angerufen um einen Treffpunkt zu vereinbaren. Dabei richtete sich die Verfasserin ausschließlich an den Wünschen der Befragten. In Wien wurden die Interviews bei den Familien zu Haus, im DEBRA Austria Verein und in einem Kaffee durchgeführt.

Wie aus der nachfolgenden Tabellen entnehmen werden kann, wurden vier Interviews mit Betroffenen selbst durchgeführt. Sieben Befragungen sind mit Eltern von Erkrankten Kindern vollzogen worden. Ein Interview, welches interessante Einblicke gewährleistet hat, wurde mit einer Mutter durchgeführt, die einen 3 Jährigen Sohn hat. Beide leiden an der Selben EBS Form.

	EB-Form	Geschlecht	Alter	Land
1. Interview (I. 1)	DEB	weiblich	16	Österreich
2. Interview (I. 2)	DEB	weiblich	7	Deutschland
3. Interview (I. 3)	DEB	weiblich	1	Österreich
4. Interview (I. 4)	EBS	weiblich & männlich	29 & 3	Deutschland
5. Interview (I. 5)	EBS	männlich	1	Österreich
6. Interview (I. 6)	DEB	weiblich	5	Österreich
7. Interview (I. 7)	JEB	männlich	71	Österreich
8. Interview (I. 8)	JEB	weiblich	22	Österreich
9. Interview (I. 9)	DEB	weiblich	15	Österreich
10. Interview (I. 10)	EBS	weiblich	6	Deutschland
11. Interview (I. 11)	DEB	weiblich	26	Österreich
12. Interview (I. 12)	JEB	weiblich	65	Österreich

Tab: Beschreibung der Interview-TeilnehmerInnen

8.2.4. Interviewsituation

Die Dauer der Interviews verlief unterschiedlich. Das kürzeste Interview dauerte 43 Minuten, während das längste Interview eine Stunde und 55 Minuten einnahm. Aufgenommen wurde das Gesagte mit Hilfe eines Diktiergerätes und anschließend transkribiert. Selbstverständlich wurde im Vorhinein die Zustimmung dafür eingeholt. Die Datenerhebung erfolgte von Anfang Juni 2010 bis Ende September 2010. Im Anschluss der Interviews wurden Memos über bestimmte Beobachtungen aufgezeichnet. Die Interviews wurden in Salzburg in einem Untersuchungszimmer durchgeführt. In Wien richtete sich die Autorin ausschließlich an den Wünschen der Befragten. Somit wurden die Interviews bei den Familien zu Haus, in einem Cafe und im Debra Verein vollzogen.

8.3. Datenauswertung

Innerhalb der qualitativen Forschung haben sich verschiedene Richtungen entwickelt, eine davon ist die, die in dieser Forschungsarbeit verwendet worden ist, die sogenannte Grounded Theory.

8.3.1. Grounded Theory

Die Grounded Theory wurde in den 1960er Jahren von den Soziologen Barney G. Glaser und Anselm L. Strauss, während einer Feldstudie über den Umgang von Klinikpersonal mit sterbenden Patienten entwickelt (vgl. Strauss, 1998, S. 30) und baut auf den der Theorie des symbolischen Interaktionismus auf. Ziel dieser genannten Methode ist es gesellschaftliche Prozesse aus der Sicht der menschlichen Interaktionen zu durchleuchten und erklärende Theorien für das Verhalten der Menschen und für soziale Prozesse zu konstruieren. Da diese direkt aus der Wirklichkeit, also aus der Situation heraus entstehen werden diese Theorien als gegenstandsbezogene Theorien bezeichnet (vgl. Mayer, 2002).

Der Hauptunterschied zwischen der qualitativen Analyse nach der Grounded Theory und anderen qualitativen Analysemethoden liegt darin, dass die Vorgehensweisen (Theoretical Sampling, vergleichende Analyse, Sättigung der Theorie, sortieren der Memos usw.) in jedem

Forschungsabschnitt miteinander kombiniert und ausgetauscht werden können (vgl. Strauss, 1998, S. 53).

Strauss weist öfters darauf hin, dass die von, unter anderem ihm, gegründete Methode auf keinen Fall als strikte Regel aufgefasst werden soll nach dem Datenmaterialien in eine Theorie um modelliert werden soll. Es sind Leitlinien die eine Art Orientierungshilfe geben sollen (vgl. Strauss, 1998, S. 32). Jedoch darf nicht außer Acht gelassen werden, dass bestimmte Operationen vollbracht werden müssen. So ist zum Beispiel das Kodieren ein notwendiger Schritt der relativ anfänglich und kontinuierlich bis zum Ende der Forschungsarbeit durchgeführt werden muss. Des Weiteren, ist das Schreiben von analytischen Memos in Zusammensetzung mit dem Kodieren ein unentbehrlicher Schritt um mit dem Projekt zum Ziel zu kommen (vgl. Strauss, 1998, S. 33). Nach Strauss sollte jeder Wissenschaftler, der die Grounded Theory anwendet seinen individuellen Arbeitsrhythmus und persönliche Erfahrungen auf keinen Fall ignorieren. Er gibt zwar keine genauen Instruktionen aber gewisse Faustregeln, welche als Verfahrenshilfe betrachtet werden können. Nach Strauss sollten diese Faustregeln, je nach Erfordernissen der Forschungsarbeit modifiziert werden (vgl. Strauss, 1998, S. 33).

Es ist wichtig, dass der Forscher sein Kontextwissen mit in die Forschungsarbeit einbringt, dazu gehört nicht nur das Fachwissen und seine bisherigen Forschungserfahrungen. Die persönlichen Erfahrungen sollten auf keinen Fall außer Acht gelassen werden (vgl. Strauss, 1998, S. 36). Dies drückt Strauss (1998) wie folgt aus:

„Graben Sie in Ihrem Erfahrungsschatz, möglicherweise finden Sie Gold!“ (Strauss, 1998, S. 36).

8.3.2. Arbeitsschritte der Grounded Theory

Strauss (1998) beschreibt in seinem Buch „Grundlagen qualitativer Sozialforschung“ den Ablauf der Grounded Theory in einigen Schritten die ich nun anführen möchte. Alle technischen Verfahren angeführt werden können von Beginn an bis zum Ende der Forschungsarbeit eingesetzt werden können (vgl. Strauss, 1998, S. 48).

1. Zu Beginn sollten generative Fragen gestellt werden. Diese ergeben sich wenn der Forscher das Datenmaterial untersucht und darüber nachdenkt und diese mit seinem Kontextwissen in Verbindung setzt. So können eventuelle neue Interessenpunkte erweckt werden die es zu Untersuchen gilt. Dieser Schritt ist vor allem für das Unterscheiden, Vergleichen und für die Reflexion über mögliche Hypothesen und Konzepte und deren Zusammenhängen von entscheidender Bedeutung (vgl. Strauss, 1998, S. 44).
2. Der Forscher sollte vorläufige Zusammenhänge zwischen den gefundenen Konzepten erstellen. Mit dem Kodieren entsteht so allmählich eine Theorie die im Laufe des Forschungsprozess immer dichter wird (vgl. Strauss, 1998, S. 44).
3. Im dritten Schritt wird die Theorie zunächst verifiziert, weil die vorläufigen Zusammenhänge in den weiteren Forschungsphasen mit anderen Daten und neuen Kodierungen auf ihre Richtigkeit überprüft werden (vgl. Strauss, 1998, S. 44).
4. Hier veranschaulicht Strauss die Bedeutung des Kodierens. Wie bereits erwähnt, stellt das Kodieren, das wichtigste Merkmal der Grounded Theory dar und dient dazu Zusammenhängen, Unterscheidungen sowie neue Dimensionen zu erarbeiten. Dieser Prozess muss aber mit der Erhebung von neuen Daten verknüpft sein damit es für die Forschungsarbeit relevant ist (vgl. Strauss, 1998, S. 45).
5. Im fünften Punkt handelt es sich um das Problem der Integration. Die fragen welche Kategorien, Unterscheidungen und Zusammenhänge am wichtigsten sind, also wo die Basis der Theorie entstehen soll beschäftigt viele Forscher die mit der Grounded Theory arbeiten. Strauss bezeichnet die Schlüsselkategorie als jene Kategorie die alle anderen Kategorien am stärksten zusammenhält (vgl. Strauss, 1998, S. 45).
6. Das Schreiben von Memos stellt ebenfalls ein Hauptmerkmal der Grounded Theory dar. Es werden theoretische Gedanken mit Hilfe von Theorie Memos regelmäßig in Zusammenhang gebracht und weiter bearbeitet. Im Laufe der Forschungsarbeit werden die Memos untersucht und sortiert, wodurch neue Ideen und somit neue Memos entstehen können. Durch diesen Prozess

werden die Memos immer intensiver und häufiger aufgearbeitet, der Fokus verstärkt sich zunehmend und durch vorherige Memos ersetzt oder fassen mehrere zusammen (vgl. Strauss, 1998, S. 45).

7. Die Triade der Datenerhebung, der Kodierung und des Memoschreiben muss vom Forscher eingehalten werden. Nach der Datenerhebung erfolgt relativ bald das Kodieren welches wiederum schnell zum Memoschreiben führt. Die Codes und Memos leiten die Suche nach neuen Daten, oder sie können auch weiteres Kodieren oder Memoschreiben zur Folge haben. Des Weiteren können diese Codes und Memos dazu führen, dass der Forscher bereits erhobene Daten untersucht und kodiert. Die Wiederverwendung von alten Daten ist in jeder Phase der Forschungsarbeit möglich, sowie auch jede Phase weiteres Kodieren nach sich ziehen kann (vgl. Strauss, 1998, S. 46).
8. Wenn die Integration nicht ausreicht, dann geht der Forscher zurück zu seinem Datenmaterial, erhebt neue Daten, nimmt die sortieren Memos und Codes in die Hand um Lücken zu füllen und erreicht so die notwendige Integration.

8.3.3. Das Kodieren

Im Folgenden werden die Phasen des offenen, axialen und selektiven Kodierens nacheinander beschrieben. Es ist zu erwähnen, dass die Forschungsprozess nicht voneinander abzugrenzen sind. Zwar beginnt man mit dem Offenen Kodieren, dieses führt aber relativ bald zum axialen und selektiven Kodieren. Sie laufen mehr oder weniger parallel ab.

8.3.3.1. Das offene Kodieren

Das offene Kodieren ist der erste Kodiervorgang der in einer Forschungsarbeit herangezogen wird. Dabei handelt es sich um ein uneingeschränktes Kodieren der Daten (vgl. Strauss, 1998, S. 57). Hier wird, wie in meiner Forschungsarbeit der Fall, dass Interview genau, Zeile für Zeile, analysiert. Nach Strauss gibt es auch die Möglichkeit nach Wort für Wort zu analysieren (vgl. Strauss, 1998, S. 58),

was jedoch bei meiner Forschungsarbeit, aus technischen Gründen, nicht angewendet worden ist. Es ist notwendig, dass der Forscher oft und sehr genau kodiert um eine führende theoretische Brandbeide zu erreich. Das detaillierte Kodieren minimiert die Gefahr wichtige und hilfreiche Kategorien zu übersehen und führt zu einer konzeptuell dichten Theorie (vgl. Strauss, 1998, S. 61).

Das Ziel des offenen Kodierens, besteht darin, erstere Konzepte zu entwickeln, die den Daten angemessen erscheinen und somit die Forschungsarbeit zu eröffnen (vgl. 1998, S. 58).

Strauss gibt sechs Regeln vor, die das Vorgehen des offenen Kodierens vereinfachen können. Allerdings können diese Regeln auch für die weiteren Ebenen des Kodierens angewendet werden (vgl. Strauss, 1998, S. 60).

1. Es ist wichtig auf natürliche Kodes zu achten. Dabei handelt es sich um Ausdrücke, die direkt von den Leuten die interviewt werden benutzt werden.
2. Das Benennen von Kodes
3. Fragen stellen bezüglich bestimmter Wörter, Ausdrücken, Sätzen oder Handlungen
4. Auf Dimensionen wechseln die für bestimmte Wörter oder Ausdrücke relevant sind.
5. Durch diese Dimensionen sollten bereits passende Fälle auftauchen
6. Die Punkte des Kodierparadigmas sollten bereits beim offenen Kodieren in Fokus treten.

Wichtige Leitlinien für offenes Kodieren:

- Fragen die den Forschen von Anfang bis Ende der Forschungsarbeit im Hinterkopf behalten muss
Auf welche Kategorie weist dieses Ereignis hin? Was geschieht eigentlich in den Daten? Was ist das Grundproblem, mit dem die Akteure konfrontiert sind? Was ist hier eigentlich Geschichte und warum (vgl. Strauss, 1998, S. 60)?
- Daten genau analysieren (vgl. Strauss, 1998, S. 61).
- Hilfreich ist es, den Kodierprozess regelmäßig zu unterbrechen um ein Memo zu schreiben.
- Eine Etikettierung ist, solange es sich nicht als relevant erweist, nicht nötig (vgl. Strauss, 1998, S. 62).

8.3.3.2. Das axiale Kodieren

Beim Axialen Kodieren werden die Daten, die durch das offene Kodieren resultierten auf neue Weise zusammengesetzt. Es werden Verbindungen zwischen den einzelnen Subkategorien hergestellt und zu einer Kategorie zusammengesetzt. Dieser Prozess wird durch die Hilfe des Kodierparadigmas unterstützt (vgl. Strauss, 1998, S. 63). Hier wird intensiver auf eine einzelne Kategorie hingearbeitet, wodurch der Forscher Schritt für Schritt ein dichtes Beziehungsnetz um die Achse der im Fokus stehenden Kategorie aufbaut (vgl. Strauss, 1998, S. 101).

8.3.3.3. Das selektive Kodieren

Wenn der/die Forscher/in darüber entschieden hat, welche Kategorie oder Kategorien für die Forschungsarbeit zentral sind, geht es zum selektiven Kodieren über. Obwohl bereits Zusammenhänge hergestellt wurden, sucht der/die Forscher/in jetzt konzentriert nach neuen Bezügen und kodiert diese (vgl. Strauss, 1998, S. 107).

„Mit dem Verfahren des selektiven Kodierens ist gemeint, dass systematische und konzentriert nach der Schlüsselkategorie kodiert wird“ (Strauss, 1998, S. 63).

Das bedeutet, dass der Forscher die Variablen soweit begrenzt, dass sie einen signifikanten Bezug auf die Schlüsselkodes aufweisen. Des Weiteren sucht der Forscher nach den Bedingungen, Konsequenzen, Strategien und dem Kontext, anhand des Kodierparadigmas. Die Memos geraten in dieser Phase immer mehr in den Fokus und können bereits zur Integration der Theorie beitragen (vgl. Strauss, 1998, S. 63).

8.4. Ergebnisse (Teil 1.)

Im Folgenden wird dargestellt, wie die einzelnen Kategorien, durch die verschiedenen Kodierverfahren, gewonnen wurden.

Das Herauskristallisieren der Schlüsselkategorie und der dazugehörigen Subkategorien, die im zweiten Teil detailliert beschrieben werden, wurden durch das ständige Wechselspiel zwischen Datenerhebung, Kodieren und dem regelmäßigen Vergleichen erreicht. Des Weiteren wurden Memos mit einbezogen, welche zusätzliche Aspekte aufdeckten.

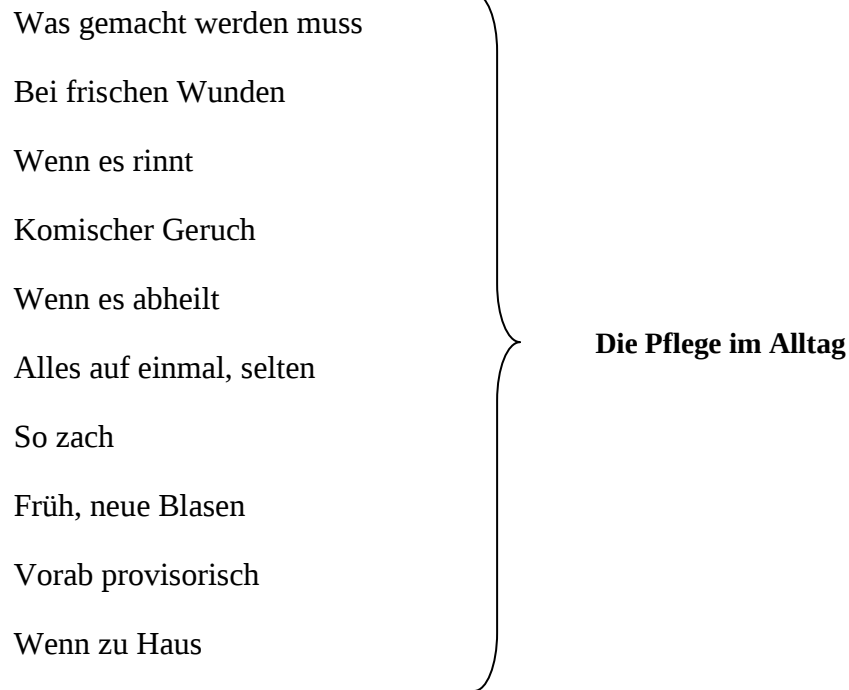
Um den Lesern und Leserinnen dieses bewusst werden zu lassen, werden diese Kodierverfahren mit Beispielen dieser Diplomarbeit dargelegt. Wie bereits beschrieben wird die Analyse mit dem offenen Kodieren eröffnet. Es wird deutlich wie das Kodieren von Zeile zu Zeile vorgenommen wurde und wie sich die einzelnen Codes dadurch herausgebildet haben.

Nicht alles, sondern was gemacht werden muss. Wenn etwas okay ist dann nichts. Wenn ich merke es muss gemacht werden. Entweder bei frischen Wunden, es rinnt irgendwie, dann muss es gemacht werden, wenn es einen komischen Geruch hat, muss es gemacht werden, wenn es weh tut muss es gemacht werden und wenn es abgeheilt ist muss es runter. Ja manchmal mach ich einen Großkampf, dann mach ich halt alles auf einmal, aber selten, weil es einfach so zack ist. Also ich stehe in der Früh auf und schaue nach was ich brauche, so halt neue Blasen sind, wo etwas aufgegangen ist, wo ich vielleicht Mepilex verloren habe. Es wird vielleicht zuerst provisorisch gemacht weil ich eh zu Haus bin, wenn ich nicht sofort weg muss.

(I.11, 166-174)

was gemacht werden muss
bei frischen Wunden
wenn es rinnt
komischer Geruch
wenn es abheilt
alles auf einmal, selten
so zack
Früh, neu Blasen
vorab provisorisch
wenn zu Haus

Als nächstes werden diese entstandenen Codes erneut zusammengefasst. Dies wird wie folgt durchgeführt. Um die Nachvollziehbarkeit zu garantieren wird hierfür die Selbe Interviewpassage wie im vorherigen Beispiel, verwendet.



Als nächstes wurde das Kodierparadigma zu Hilfe herangezogen. Die einzelnen Punkte des Paradigmas, wie Handlungen, Strategien und Konsequenzen, wurden jedoch schon während dem offenen Kodieren, nicht außer Acht gelassen. Im Folgenden wird bemerkbar, wie das Paradigma entstanden und gefüllt worden ist. Anzumerken ist, dass dieser während der Analyse verändert und verbessert worden ist. Auch die Benennung des Phänomens variierte von Paradigma zu Paradigma. Jedes geführte Paradigma führte zur Bildung weiterer Ideen, bis schlussendlich die Schlüsselkategorie als Phänomen definiert wurde. Im Weiteren wird dieser Prozess dargestellt. Zu erwähnen ist, dass die ausgewählten Paradigmen nur zur Anschauung dienen, um den Lesern und Leserinnen diesen Prozess bewusst werden zu lassen. Das Originale Paradigma erfasst mehrere Aspekte die hier nicht notiert werden, da es sonst den Rahmen sprengen würde.

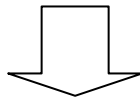
Phänomen: Die Pflege bei EB

Bedingungen: Die Pflege eines EB erkrankten Kindes oder die Selbstpflege eines EB Betroffenen

Kontext: ernsthafte Erkrankung, Angst vor der Zukunft, Doppelbelastung, Erschöpfung

Handlung/Strategie: durchgehende Pflege im Alltag

Konsequenzen der Handlungen: Einwirkungen auf die Lebensqualität, Probleme und Belastungen die mit der Pflege einhergehen.



Phänomen: Erhaltung der Lebensqualität bei der Pflege

Bedingungen: Die Pflege eines EB erkrankten Kindes oder die Selbstpflege eines EB Betroffenen.

Kontext: ernsthafte Erkrankung, Angst vor Zukunft, Doppelbelastung, Erschöpfung

Konsequenzen der Handlungen: Verbesserung der Lebensqualität der gesamten Familie

Des Weiteren wurden regelmäßige Memos, zumeist nach einem Interview oder während dem Transkribieren, aufgezeichnet und mit den restlichen Daten in Zusammenhang gebracht und weiter bearbeitet. Dadurch kam es zu neuen Ideen und somit zur Entstehung von weiteren Memos.

Alle technischen Verfahren wurden von Beginn an, bis zum Ende der Forschungsarbeit eingesetzt. Verworfenen Ideen oder bereits bearbeiteten Daten, wurden erneut herangezogen und oft nochmals analysiert. Die Interviews und die Auswertung dieser wurden nicht nacheinander, sondern in abwechselnder Reihenfolge, durchgeführt.

8.5. Ergebnisse (Teil 2.)

Im Folgenden werden die Kategorien beschrieben, die sich aus der Analyse mit der Grounded Theory ergaben.

Schlüsselkategorie: Lebensqualität

Subkategorien

- Die Pflege im Alltag
- Die Pflege jemanden anderen überlassen
- Schmerz
- Juckreiz
- Selbstpflege
- Präventive Versorgung
- Das unendliche Ausprobieren
- Probleme
 - Technische Probleme
 - Zeitmanagement
 - Die Unterschiedlichkeit von EB
 - Komplikationen
 - Die Unerklärlichkeit von EB
- Belastung
 - Die Wundversorgung
 - Das Berühren
 - Selbst am Ende sein
 - Die Angst vor Blasen „es nimmt kein Ende“
 - Ratlosigkeit/Hilflosigkeit
 - Doppelbelastung
 - Handicap
 - Zukunft

8.5.1. Schlüsselkategorie: „Lebensqualität“

Das Herauskrystallisieren dieser Schlüsselkategorie war während der Datenauswertung sehr überraschend. Zu Beginn des Forschungsprojekts wurde vermutet, dass sich womöglich „die Pflege“ als zentrale Schlüsselkategorie erweisen wird. Doch schon während dem axialen Kodieren stach die Bedeutung der Lebensqualität für die Betroffenen und Angehörigen hervor. Bemerkenswert ist, dass bei jedem angeschnittenem Thema auf die Lebensqualität eingegangen wurde. Sogar bei direktem Fragen - was das wichtigste bezüglich dieser Erkrankung und derer Pflege sei - wurde die Lebensqualität in den Vordergrund gestellt. Demnach war es unabdingbar diese als die Schlüsselkategorie auszuwählen.

Vorrangig wird ein, aussagekräftiges Zitat einer Betroffenen angeführt, welches die Autorin während der Aufnahme sehr berührt hat. Hier beschreibt eine EB-Erkrankte, die Lebensqualität als den wichtigsten Faktor in ihrem Leben.

„den Tag leben zu können ist einfach das Wichtigste, du musst einfach versuchen, das Beste daraus zu machen, wenn dich der Verbandwechsel unfucked, dann machst du das so wenig wie möglich, wenn dich der Schmerz unfucked, dann haust dir einfach ein Parkamed ein und dann geht's dir besser, man macht es sich so einfach wie möglich, oder versucht es zu mindestens“ (I. 11, 326-329).

Es wird erkennbar, was für einen gravierenden Status die Lebensqualität mit sich bringt. Eltern berichten, wie wichtig es sei, dass das Kind sich glücklich und ausgeglichen fühlt. Desgleichen nimmt die Lebensqualität einen höheren Stellenwert ein als alle Wund- und Therapie bedingte Maßnahmen zusammen. Des Weiteren ist es wesentlich, dass Kinder ihre Erfahrungen sammeln, ob positive oder negative ist in diesem Fall nicht relevant. Durch die Befragungen wurde ersichtlich, dass es wichtig ist, Kindern ein Ausprobieren zu gestatten, damit sie ihre Grenzen selbst kennen lernen. Das psychische Empfinden wird besonders von den Eltern als sehr wichtig empfunden. Schlussendlich ergab sich ein Zusammenhang zwischen psychischen und physischen Wohlbefinden.

„Wenn es ihr gut geht, hab ich auch das Gefühl, dass es ihrer Haut besser geht“ (I. 2, 154).

„Sie will schwimmen lernen... wegen dem Chlor würde ichs drauf ankommen lassen, weil es allein wegen der Psyche wichtig ist, Lebensqualität ist da eben wichtiger wenn man eh schon so eingeschränkt ist“ (I. 2, 119-121).

8.5.1.1. Diagnose EB

Dies ist die erste Kategorie die sich unmittelbar nach dem axialen Kodieren herausgebildet hat. Obwohl diese Kategorie nicht direkt zur Schlüsselkategorie „Lebensqualität“ zugeordnet werden kann, ist es wichtig diese in der vorliegenden Arbeit zu präsentieren. Hier wird erkenntlich mit was für Schwierigkeiten Eltern zu Beginn konfrontiert werden. Des Weiteren wird in dieser Kategorie die Seltenheit dieser schwerwiegenden Erkrankung sichtbar.

Hier beschreiben Angehörige die Situation nach der Geburt bis zur Diagnose EB. Es ist eine Zeit die durch viel Angst, Unsicherheit und Ohnmacht gekennzeichnet ist. Eltern sind zu Beginn fassungslos, sie wissen, dass mit ihrem Kind etwas nicht stimmt, doch noch bekommen sie keine Antworten auf ihre zahlreichen Fragen. Es ist eine Zeit des Wartens. Erst nach einigen Untersuchungen stellen Ärzte die Diagnose fest.

„Die Ärzte sind alle um sie gestanden, nicht nur die von der Intensiv, sondern von der ganzen Klinik. Ich bin gar nicht an sie ran gekommen und immer wieder mit diesen Fachwörter, die ich nicht verstanden habe. Dann wollten sie eine Blase aufstechen und da hab ich gesagt, ihr machts da gar nichts, das ist mein Kind. Dann ist eine Ärztin die Praktikum gemacht hat zu mir gekommen und hat gesagt, kann sein, dass ihr Kind EB hat und sie müssen sich damit abfinden, dass sie nicht älter als zwei Jahre wird, hat sich umgedreht und ist gegangen“ (I. 10, 39-46).

Da diese Krankheit erst während oder nach der Geburt sichtbar wird, können sich Eltern auf diese nicht vorbereiten. Die Diagnose ist ein Schock. Die Erkrankung bei dem eigenen Kind zu akzeptieren ist schwer. Eltern sind fassungslos und überfordert, denn nach der Diagnose gibt es kein Zurück.

„die Schwangerschaft und Geburt ist ja normal verlaufen, man kann das nicht glauben, dass man so ein Kind geboren hat.“ „Es ist schwer zu akzeptieren, weil man nicht daran, denkt Geburt war normal“ (I. 10, 13-15).

Des Weiteren wird in dieser Kategorie die Seltenheit von EB ersichtlich. Kliniken sind überfordert und wissen nicht wie sie mit dieser Erkrankung umgehen sollen.

„eine Hautklinik hat gesagt, wir dürfen nicht hin weil EB ansteckend sei“ „Die Uniklinik hat dann Kontakt zum Debra Deutschland hergestellt und dann kann ein Vater von einem Betroffenen Kind

und der hat uns dann erklärt was die Krankheit ist und hat auch Verbandsmaterialien gebracht, weil die Klinik hat mal vor 25 Jahren ein EB Kind gehabt und seit dem nicht mehr“ (I. 2, 24-27).

8.5.1.2. Die Krankheit und ihre Pflege im Alltag

Die folgende Kategorie beschreibt das alltägliche Leben mit EB. Es wird deutlich, dass das Leben durch die Pflege stark eingenommen ist und somit die Lebensqualität enorm beeinträchtigt wird. Das gilt nicht nur für die Betroffenen sondern gleichermaßen auch für Angehörige, zumeist Eltern, die bis zu einem bestimmten Alter (siehe Kategorie: Selbstpflege) die Pflege und Versorgung übernehmen.

Der Tag besteht aus zwei sogenannten „Checks“, die in der Früh nach dem Aufstehen und am Abend vor dem Schlafen gehen vollzogen werden. Dabei wird der Körper von den Eltern oder von den Betroffenen selbst, einer Untersuchung unterzogen. Es wird nach Blasen gesucht, welche sich im Laufe des Tages oder der Nacht gebildet haben. Diese werden, falls es möglich ist, aufgestochen, ausgedrückt und anschließend eingecremt. Je nach Zustand der Haut werden auch täglich Verbandwechsel vollzogen.

Zur grundlegenden, alltäglichen Versorgung gehört das Aufstechen, das Ausdrücken, das Reinigen, das Eincremen und das Ablösen der Krusten. Gegebenenfalls wird je nach Hautzustand ein täglicher Verbandwechsel durchgeführt. Nichts zu vergessen, ist die Wundversorgung die unter Tags, unabhängig von den zwei Checks, geschieht, wie zum Beispiel beim Windelwechsel oder beim Toilettengang. Ein „Check“ dauert je nach Hautzustand eine halbe bis drei Stunden. Nach Meinung Betroffener und Eltern ist es wichtig, den ersten „Check“ so früh wie möglich nach dem Aufstehen anzusetzen, um diesen hinter sich zu lassen und in den Tag starten zu können.

Der große Verbandwechsel, das heißt die Abnahme jeglicher Verbände, wird mit dem Baden verbunden. Dies wird, je nach Familie, ein bis drei Mal Wöchentlich vollzogen. Im Wasser wird die Wunde gesäubert und überschüssige Haut nach Möglichkeit vorsichtig weggekratzt. Überraschenderweise, geben, bis auf zwei Befragten an, dass das Abnehmen des gesamten Verbandes im Wasser als nicht angenehm empfunden wird. Betroffene beschreiben es als „*ekelig*“ und wollen nicht, dass das Wasser „*schmutzig*“ wird. Aus Zeitgründen wäre es unausdenkbar den Verbandwechsel täglich durchzuführen. Das Baden und Verbinden kann, je nach Schweregrad der

Krankheit, ein bis vier Stunden einnehmen. Beim Verbandwechsel lassen sich Angehörige gerne von einem Pflegedienst unterstützen. (siehe Kategorie: „Pflege jemanden anderen überlassen“). Der Verbandwechsel muss insbesondere bei frischen Wunden, wenn es rinnt, wenn die Wunde einen komischen Geruch aufweist, wenn es schmerzt vollzogen werden. Wenn es abgeheilt ist muss er runter.

„Jeden Tag Verbandwechsel wäre unmöglich, weil wir müssten dann um fünf aufstehen, dass sie um acht in der Schule ist. In der Früh wird meistens das gemacht, was sie stört“ (I. 9, 126-127).

Gerade bei den schwerwiegenden Formen ist der Alltag von Abhängigkeit gekennzeichnet. Leichte Handgriffe wie eine Flasche öffnen, die Türe mit einem Schlüssel öffnen, stellen ein großes Hindernis dar.

„ich muss ihr beim Toilettengang helfen, beim Popo abwischen, beim Hände waschen, Flasche aufdrehen“ (I. 2, 210-211).

Nicht zu vergessen sind die „bösen“ oder neugierigen Blicke, welchen die Betroffenen und Angehörigen ausgesetzt sind.

„Die Blicke sind meistens sehr schlimm, auch beim Einkaufen war es damals sehr schwer“ (I. 1, 114-115).

Obwohl diese Erkrankung das Leben der gesamten Familie enorm beeinträchtigt wurde angegeben, dass die Pflege mit der Zeit in eine Routine übergegangen ist. Demnach besitzen die Familien keinen Pflegeplan nach dem gepflegt wird.

„Es wird zur Routine, viele alltägliche Sachen merkt man nicht mehr so. Nur wenn man dann Fotos sieht, denkt man, sie hat so furchtbar ausgeschaut. Es wird zur Gewohnheit.“ (I. 10, 186-188).

Pflegemaßnahmen die als besonders wichtig definiert wurden:

- Dem Eincremen und die Feuchtigkeit der Haut wurde ein hoher Stellenwert gegeben. In erster Linie, um keine Infektionen auszulösen und zweitens um die Haut in Gleichgewicht zu halten.

- Durch das Austrocknen der Krusten und die dadurch entstehende Spannung kann es um die heilende Wunde herum zu neuen Blasenbildungen kommen. Des Weiteren sammeln sich unter der Kruste – da hier ein feucht, warmes Milieu besteht - Bakterien an, die die Wundheilung negativ beeinflussen und einen Wundgeruch auslösen können. Aus diesem Grund ist es wichtig, die Kruste schnell zu lösen, bzw. feucht zu halten. Interessanterweise wurde beschrieben das Krusten ohne einen regelmäßigen Verband riechen, aber Krusten in Verbindung mit regelmäßigem Verbandwechsel keinen Geruch aufweisen.
- Ebenso wird beschrieben, wie wichtig es sei, dass der Verband oder die Wundauflage nicht knittert. Hier erweisen sich wesentliche Probleme, für die es bisher noch keine ideale Lösung gibt. Diese werden in der Kategorie: „Probleme“, ausführlicher beschrieben.
- Des Weiteren wurde angemerkt, wie maßgeblich es sei, die Wundversorgung in einem Zug durchzuziehen und auf keinen Fall abubrechen. Hiermit soll das Kind an einen schnellen, durchgehenden Ablauf gewöhnt werden. Hier ist es sehr schwer aber wichtig als Pflegeperson stark zu bleiben.
- Das Aufstechen der Blasen mit der Schere wurde als schneller und schmerzfreier beschrieben.
- Der Verbandwechsel muss sich immer auf eine Stelle des Körpers konzentrieren und sollte nicht von verschiedenen Personen, an verschiedenen Körperstellen gleichzeitig vollzogen werden. Zwar würde die Prozedur so schneller verlaufen, ist jedoch für das Kind doppelt so anstrengend. Es ist wichtig sich auf die behandelnde Stelle konzentrieren zu können, so kann auch der Schmerz reduziert werden.
- Es ist zu empfehlen die Versorgung in einer bestimmten Reihenfolge anzugehen. Bei Kleinkindern ist es wesentlich als erstes die Füße zu verbinden, da ansonsten durch das Strampeln weitere Blasen verursacht werden können. Danach können die Hände, Arme, der Rücken und Po behandelt werden. Man muss immer alle Pflegemaßnahmen an einer Körperstelle ausführen und erst dann zur nächsten gehen. Es ist wesentlich, sich auf eine Sache zu konzentrieren.

- Der Zeitpunkt des Verbandwechsels wird von den Eltern als wichtig beschrieben. Unmittelbar vor dem Schlafen gehen sollte der Verbandwechsel, oder ein großer Check nicht gemacht werden, da „*es kein schönes einschlafen ist*“ (I. 5, 151). Des Weiteren wird es als sehr ungünstig beschrieben wenn das Kind gerade müde oder hungrig ist. Andererseits ist ein leichtes „müde sein“ bzw. „ruhig sein“ optimal, da das Kind dann nicht alles mitbekommt.
- Des Weiteren ist es hilfreich die gesamte Pflege besonders bei kleineren Kindern spielerisch durchzuführen. Hörbücher, Geschichten erzählen oder Musik ist hierbei eine gute Ablenkung.

Therapiebedingte Maßnahmen

Therapien stellen einen wichtigen Teil der Behandlung dar. Schon während den Befragungen wurde ersichtlich, dass diese von den Betroffenen nicht genügend angewendet werden. Vor allem Angehörige meinten, dass sie in diesem Bereich, viel zu wenig machen und möglicherweise mehr Beratung von Nöten ist.

Auch in dieser Kategorie wird bewusst, wie wichtig die Erhaltung der Lebensqualität ist.

„Man versucht ja auch den Alltag normal wie möglich zu leben, nicht nur die ganze Zeit Therapie. Wie haben so viel ausprobiert, das war eine Katastrophe. Wenn etwas wirklich wirkt, dann nehmen wir aber den Aufwand auf, aber wir wollen ja, dass sie ein normales Leben führt“ (I. 1, 126-128).

Die Lasertherapie wird von den Interviewteilnehmern als positiv bewertet, da diese die Wunden schneller heilen lässt und den Juckreiz lindert. Leider ist es bei Betroffenen mit mehreren Wunden sehr Zeitaufwendig, da man jede Stelle 1-3 Minuten behandeln sollte.

„Lasertherapie hab ich versucht, aber da braucht man so lange an einer Stelle und ich hab ja so viele Wunden“ (I. 8, 416-117).

Leichte Oberflächenmassage, mit den Cremen oder Ölen wird als sehr angenehm und beruhigend empfunden. Genauso werden Kälte pads gerne bei Schmerz und Juckreiz benützt und schaffen eine Linderung herbei. Die oft in der Literatur beschriebene Kratzkontrolltechniken werden nur von zwei aller Befragten angewendet. Überraschenderweise, wussten viele nicht um was es sich genau hierbei

handelt. Auffällig war die negative Einstellung bezüglich Kratzkontrolltechniken und Entspannungsübungen.

„Das haben wir mal versucht, aber das ganze hilft ja eh nicht“ (I. 6, 310.)

„Das hilft nicht, weil wenn man sich kratzen muss, dann kratzt man sich.“ (I. 8, 218)

Ergotherapie wird am häufigsten angewendet. Vor allem dann wenn die Finger zusammenwachsen. Es gibt spezielle Stifte und Kreide die darauf bedacht sind, die feinmotorig zu fördern.

8.5.1.3. Die Pflege jemanden anderen überlassen

Wie in der vorherigen Subkategorie beschrieben wurde, nimmt die Krankheit den gesamten Alltag der Familie stark ein. Die Pflege stellt für die Eltern eine enorme Belastung und Anstrengung dar. Somit ist es von großer Bedeutung, von Beginn an, weitere Personen in die Pflege mit einzubeziehen. Gerade für die Hauptpflegeperson, die meistens die Mutter darstellt, ist es schwer sich von dem ganzen Geschehen abzugrenzen. Dies ist jedoch eine Notwendigkeit, um neue Energien tanken zu können, um somit weiterhin das Leben mit und in der Familie meistern zu können. Als Pflegeperson ist es essentiell, auf sich selbst zu achten und die eigene Gesundheit nicht zu vernachlässigen.

„Es ist wichtig nicht nur selbst zu pflegen, weil man auch auf sich selbst achten muss. Ich habe das zu wenig gemacht. Ich hatte dann auch eine Zeitlang Gesprächstherapie, das hat geholfen, das war wichtig“ (I. 1, 312-314).

Mütter schilderten, dass der Fokus auf der Genesung ihres Kindes lag und sich somit selbst vernachlässigten. In erster Linie steht immer das kranke Kind und seine/ihre Versorgung. Die Pflege auch jemanden anderen zu überlassen und nicht allein die Hauptpflegeperson zu sein, ist gerade für Mütter ein sehr schwieriger aber notwendiger Schritt. Hier wird das Problem des „loslassen“ deutlich. Vor allem Mütter neigen dazu sich selbst als geeignetste Pflegekraft zu sehen und überlassen die Pflege ungern anderen.

„Es ist sehr schwer loszulassen, irgendwann wird er uns die Nadel von der Hand nehmen“ (I. 5, 199).

„Weil man hat als Pfleger immer das Gefühl zu wenig zu machen, weil man ja noch so viel machen könnte“ (I. 1, 401-402).

Bei den Befragten führen die Eltern zumeist die Pflege durch. Dabei haben überwiegend die Mütter die Verantwortung. Zwar holen sich die Familien durch Hauskrankenpflege Unterstützung, pflegen aber überwiegend selber.

„Ich mache es eigentlich selber, wollte nicht, dass es jemand anderer macht. Eine Krankenschwester wird es nicht so machen wie ich, auch wenn sie vielleicht professioneller ist. Mit der Zeit bin ich die Expertin für sie geworden“ (I. 9, 242.244).

„Ich habe keine Hilfe von Moki geholt, man hat es mir schon gesagt, aber ich wollte es mal alleine machen, weil ich es ja für immer machen muss“ (I. 6, 156-157).

Zusammenfassend kann man sagen, dass die Familien die Pflege selbst übernehmen. Zwar holen sie sich eine Hilfe (zumeist 1-3 Mal die Woche) führen aber die Pflege destotrotz selber durch. Im Nachhinein, sind Familien der Meinung, dass es wichtig sei sich Unterstützung zu holen um die Kraft nicht zu verlieren und das eigene Leben dadurch genießen zu können und sich selbst nicht zu vergessen.

„Am Anfang waren wir sehr froh, als die Schwester Silvie gekommen ist, weil die Unsicherheit sehr groß war. Sie Unterstützt beim Baden und Verbinden aber sie sticht nicht und verbindet auch nicht, also das machen wir. Wichtig ist sie auch bei der Einschätzung der Wunden.“ „Es ist sehr schwer loszulassen, irgendwann wird er und die Nadel von der Hand nehmen“ (I. 5, 101-104).

Des Weiteren möchte ich einen anderen Aspekt vorstellen, der nicht abhandenkommen darf. Die Beziehung zwischen Pfleger und Gepflegten, wie zum Beispiel Mutter und Tochter, kann mit der Zeit, durch den intensiven Kontakt, Diskrepanzen aufweisen. Somit ist es auch für den/die Gepflegten wichtig, auf mehrere möglichen Pflegepersonen zurück greifen zu können. Dies ist ein weiterer Grund, wieso es relevant ist andere Familienmitglieder von Beginn an in die Pflege mit einzubeziehen.

„Mama in erster Linie, aber nicht nur sie, weil Betroffene ihr schon von Anfang an gesagt haben, dass sie nicht nur allein Verbinden soll. Weil irgendwie ist auch eine Zeit, da kann man die Mama

nicht mehr sehen. Deswegen ist es gut, dass es dann auch jemand anderer macht. Papa hat mich auch vier Jahre verbunden. Schwester, Tante und einige Freunde auch aber sie konnten es halt nicht so gut, aber die Basis“ (I. 8, Anna 298-302).

8.5.1.4. Selbstpflege

Da Epidermolysis bullosa eine Erkrankung ist die sich direkt nach der Geburt manifestiert, leben und wachsen Betroffene mit verschiedensten Einschränkungen auf. Zu Beginn sind Eltern bzw. andere Angehörige für die Pflege verantwortlich. Das Kind lebt Tag ein, Tag aus mit dieser Krankheit. Verschiedene Pflegemaßnahmen wie Blasen aufstechen, Krusten wegkratzen und Verbandwechsel werden als Alltäglich erlebt. Der Prozess von der Angehörigenpflege zur Selbstpflege wird somit als schleichender Vorgang beschrieben.

Eltern geben als oberstes Ziel an, die Selbstständigkeit ihres Kindes zu erreichen und zu fördern. Die Selbstpflege beginnt laut den Befragten mit ungefähr drei bis fünf Jahren, durch das Zupfen der störenden Hautstückchen und Krusten und wird ab der Volljährigkeit Großteils selbst durchgeführt.

„Ja sie macht schon was selber, wenn ich nicht da bin. Das ist wichtig und auch irgendwie das Ziel, dass sie sich selbst versorgen kann“ (I. 2, 245-247).

Die Erreichung der Selbstständigkeit ist vor allem für die Eltern ein wichtiger Schritt in Richtung Entlastung. Die gesamte Pflege wird von den Angehörigen als belastend und anstrengend erlebt. Insbesondere das Gefühl dem eigenen Kind Schmerzen zuzufügen, wird als sehr unangenehm beschrieben. Des Weiteren ist die Zeit zu erwähnen, die die Eltern durch die fortlaufende Selbstständigkeit gewinnen und infolgedessen steigert sich auch die eigene Lebensqualität.

„Ich war so froh, als er sich die Krusten selbst weggezupft hat, das war die größte Belastung für mich, weil man weiß nicht wie weit man gehen darf, dass ihm das nicht weh tut“ (I. 4, 178-180).

Ein wichtiges Thema in dieser Kategorie ist der Ablösungsprozess der Eltern. Es ist ein schwieriger Schritt die Nadel, sprichwörtlich dem Kind zu geben. Ab diesem Zeitpunkt ergeben sich für beide Seiten neue Probleme. Eltern und Kinder haben zumeist verschiedene Methoden die Pflege durchzuführen. Laut den Befragten, sind Eltern meistens professioneller und genauer, während

Kinder, vor allem zu Beginn der vollständigen Selbstständigkeit, einen wichtigen Augenmerk auf das Aussehen des Verbandes legen.

Mit der Selbstständigkeit verbinden Betroffene eine gewisse Unabhängigkeit. Sie sind für sich und ihren Alltag selbst verantwortlich und können den Ablauf der Pflegemaßnahmen selbst wählen.

„Ich verbinde jeden Tag, aber ich hab jeden Tag die Chance zu sagen, ich verbinde morgen“ (I. 8, 336).

Zudem lässt sich eine Verbindung zwischen der Selbstständigkeit und dem Schmerz herstellen. EB-Betroffene beschreiben, dass die Pflege weniger Schmerz mit sich bringt wenn sie selbstständig durchgeführt wird.

„Wenn man es selber macht tut es weniger weh, weil man weiß was auf einen zukommt. Weil wenn du an diesem Fuß arbeitest willst du dich darauf konzentrieren. Man muss auf den Schmerz vorbereitet sein“ (I. 8, 253-256).

Unabhängig von der Pflege ist es wichtig, dass Kinder ihre eigenen Grenzen kennen lernen. Sie müssen selbst erfahren und lernen was für sie im Bereich des Möglichen ist. Genauso werden Schutz und Achtsamkeit im Laufe des Lebens langsam erlernt.

„Eigene Grenzen kennen lerne, wie weit kann er gehen, wie weit kann er laufen, das muss er alles noch lernen“ (I. 4, 369-370).

8.5.1.5. Präventive Versorgung

Zu Beginn meiner Forschungsarbeit ging ich von einem anderen Ergebnis aus. Ich vermutete, dass präventive Maßnahmen einen erheblichen Faktor im Alltag der Familien darstellen und das Eltern versuchen das Kind so sicher wie möglich „zu verpacken“ um es zu schützen und weitere Traumatisierungen zu verhindern. Die Befragungen zeigten das Gegenteil. Ebenso in dieser Kategorie wird ersichtlich, was für eine gravierende Bedeutung der Lebensqualität zugeschrieben wird.

„Wenn was passiert, dann passiert. Sie muss sich bewegen können und mobil sein, das ist das was wichtig ist“ (I. 2, 407-408).

Eltern berichten, dass es schwer sei Kinder schon im Vorhinein zu verbinden, um deren Bewegung und Mobilität nicht einzuschränken. Des Weiteren wurde gesagt, dass die Hände, außer bei Nacht, möglichst nicht in Fäustlingen gesteckt werden sollten, da das Greifen für das weitere Begreifen und Entdecken der Umwelt wichtig sei.

Des Weiteren stellt die Fixierung ein wesentliches Problem dar. Jeder Polster den man beispielsweise an den Knien anbringen möchte muss fixiert werden. Durch dieses Fixieren sind weitere Verbände nötig die zusätzliche Reibungen auslösen können und somit neue Blasen erzeugen. Dies verdeutlicht den Teufelskreis in welchem sich die Betroffenen befinden. In solchen Fällen ist es laut den Befragten entscheidend Abzuwiegen was das kleinste Übel ist.

„Wir waren sehr kreativ, wir haben viel ausprobiert, herumgebastelt, Knieschoner, alles Mögliche aus Schaumstoff aber das Problem ist, dass man auch das befestigen muss, das Reibt dann wieder und es entstehen wieder Blasen“ (I. 5, 217-219).

Es wurde beschrieben, dass der Verband oder Wundauflage selbst als Schutzfunktion dient. Trotzdem kommt es auch unter dem Verband zur Blasenbildung. Betroffene berichten, dass der Verband trotzdem, gerade bei empfindlichen Stellen als Schutz dient. Ebenso wurde berichtet, dass gute und bequeme Schuhe sehr wichtig seien, da es wesentlich ist, das Kind in seiner Mobilität zu fördern. Der Verband zwischen den Fingern stellt eine weitere wichtige Maßnahme dar, um das Zusammenwachsen der Finger zu verhindern.

Es wird deutlich, dass Eltern als eine Art präventive Versorgung agieren.

„Nein, aber ich bin die ganze Zeit bei ihr, lasse sie fast nicht alleine dass sie nicht reibt oder so, dass nichts passiert (I. 3, 99-100).

Angehörige berichten, dass ihre Kinder im Vergleich zu anderen sehr Vorsichtig sind und selbst lernen wo ihre Grenzen sind.

„Sie ist sehr vorsichtig, wenn was passiert, dann passiert, dagegen kann man nichts tun. Sie muss vorsichtig sein, weil sie geht in den Kindergarten und sie lebt damit und muss damit leben können“ (I. 6, 213-215).

8.5.1.6. Das Unendliche Ausprobieren

Mit Beginn der Forschungsarbeit, vermutete die Autorin, dass Betroffene sehr ungern neue Produkte ausprobieren, dies zeigte sich vollkommen anders. Das Ausprobieren neuer Arzneimittel birgt in sich eine Hoffnungsquelle, da die Familien die Suche nach dem geeignetsten Präparat nicht aufgeben wollen. Diese Suche und das ständige Ausprobieren bringt auch negative Konsequenzen mit sich. Das EB Haus empfiehlt so wenig wie möglich zu verwenden um die Übersicht zu bewahren.

„Man wiegt ab, was weniger schaden könnte, nur weil es ein Mal funktioniert, heißt es nicht, dass es ein zweites Mal funktioniert, auch nicht an der gleichen Stelle“ (I. 5, 391-392).

„Schlimm war am Anfang, sie ist mir vorgekommen wie ein Versuchskaninchen, es wurde alles ausprobiert, diese Salben und diese Cremes, am Schluss wussten wir gar nicht was hilft“ (I. 1, 332-335).

„Man probiert immer was aus, also man telefoniert, was benutzt ihr, was gibt es noch, was könnten wir machen, was für Möglichkeiten haben wir noch, man probiert aus“ (I. 2, 40-42).

„am Anfang konnte ich das nicht zulassen (das die Tochter mitbestimmt), weil ich gedacht habe, das ist zu wenig und wir müssen noch das machen und noch das machen, dieses ausprobieren, ich hab schon so viel ausprobiert, das war eine Katastrophe“ (I. 1, 225-227.)

Jeder ist unterschiedlich, jeder verträgt etwas anderes. Wenn es ein Mal wirkt bedeutet es nicht, dass es immer wirken wird. Wenn es auf einer bestimmten Stelle wirkt, sei es eine Wundauflage oder eine Creme, heißt es nicht, dass sie immer auf dieser Stelle wirken wird. Es ist schwer das Richtige zu finde. Oft existiert nur das Richtige für diese Wunde, auf dieser Stelle, zu diesem Zeitpunkt.

„Aber das ist so, jetzt funktioniert die Wundauflage nicht aber paar Wochen später schon das ist immer so eine Sache, es ist wahrscheinlich vom Zeitpunkt und auch anderen Faktoren abhängig. Am

besten ist kein Verband aber wenn dann ein Schlauch und durch die Wundauflagen entstehen auch Blasen rundherum, das passiert auch nicht immer und nicht an allen Stellen und auch nicht an diese Stelle immer“ (I. 5, 442-446).

„Weil man hat als Pflegender immer das Gefühl zu wenig zu machen, weil man ja noch so viel machen könnte“ (I. 1, 111-112).

Es ist schwer aufzuzeichnen welche Produkte am häufigsten verwendet werden. Wie schon erwähnt wurde, ist die Suche nach einem geeigneten Produkt als ein „unendliches Ausprobieren“ bezeichnet worden. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Familien mehrere unterschiedliche Wundauflagen und Verbände angewendet haben und das Beste behalten haben.

„wir suchen uns nicht das Beste aus, denn das gibt es nicht, wir suchen uns das mit dem geringsten Übel“ (I. 5, 451-452).

Folgend werden verschiedene Wundauflagen und Verbände, welche von den Befragten benutzt werden, aufgelistet (siehe Tab. 1). Laut den Befragungen ging aus, dass der Verband oder die Wundauflage verschiedene Kriterien mit sich führen müssen um als geeignet beschrieben werden zu können. Mullbilden beispielsweise wurden als eher ungeeignet erklärt, da diese leicht verrutschen könnten. Diese Reibung die beim Rutschen zwischen Verband und Haut erzeugt wird führt zu weiteren Bläschen. Des Weiteren wurde erklärt, dass es sehr schwer ist, eine richtige Wundauflage zu finde. Viele führen zu einer Blasenbildung um die Wundauflage herum. Am Sichersten wäre es keinen Verband benützen zu müssen. Doch die Wundauflagen müssen befestigt werden. Als negativ wurden Gitter beschrieben, derer Löcher zu groß sind. Die Wahl der Wundauflagen hat einen erheblichen Einfluss auf die Schmerzen und somit auch auf die Wundheilung. Durch falsche Wundauflagen kann es zur Entstehung von neuen Blasen kommen, sowie auch das verrutschen oder knittern der Verbände neue Blasen und dadurch Schmerzen hervorheben kann. Wie bereits erwähnt beschreiben Betroffene und Angehörige die Suche nach geeigneten Produkten als ein „unendliches Ausprobieren“.

Mepilex	Adaptic
Wundadaptic	Mepitel
Urgotül	Lumatuel
Suvion plus	

Tab. 1: Wundauflagen und Verbände

Cremen und Salben die von den Teilnehmern benutzt werden:

Verschiedene Zinkcremen	Zink-Lebertran-Salbe
Dline Produkte	ECR Creme
Flammazine Creme	Mirfulan Wund – und Heilsalbe
Calcium Phosphoricum	Diprogenta Creme
Bepanten Produkte	Urea Salbe
Panthenol Produkte	Normale Milchlotionen

Tab.2: Cremen und Salben

Zinkcremen werden direkt auf die ausgedrückte Blase und auf die Kruste aufgetragen. Betroffene und Angehörige sind begeistert, da diese die Blasen gut austrocknet und die Kruste optimal ablöst. Jedoch ist es schwer die Wunde im Nachhinein zu säubern. Des Weiteren lässt sich dadurch nicht erkennen, in welchem Stadium sich die Wunde befindet. Zudem ist die Zinkcreme sehr widerspenstig. Dadurch bleibt die Creme, besonders bei nassen Wunden, auf den Stäbchen und nicht auf der Haut picken. Viele Betroffene mögen jedoch gerade diesen Aspekt, da dadurch die Wunde ohne eine Wundauflage verbleiben kann. Das Calcium Phosphoricum ist eine Tablette die aufgelöst wird und anschließend auf die offene Wunde aufgetragen wird. Das trocknet die Wunde gut aus und löst sich beim Baden relativ gut ab.

Folgende Produkte wurden von den Teilnehmern als Badezusatz in Anspruch genommen:

Betaisodona Lösung	Wirkt desinfizierend und wird bei offen und tief Wunden verwendet. Betroffene versuchen die Lösung sparsam einzusetzen, da diese sehr aggressiv ist und die Haut stark austrocknet.
Ölbäder: Olivenöl, Mandelöl, Balneum hermal Badeöl	Öle werden gerne ins klare Wasser hinzugefügt, es wirkt sehr beruhigend und angenehm und macht die Haut geschmeidig. Ein Nachteil ist jedoch, dass die Haut anschließend einen Ölfilm entwickelt und als unangenehm empfunden wird. So wird das Balneum hermal Badeöl während dem Baden als sehr angenehm beschrieben, jedoch fettet es die Haut zu sehr auf.
Badezusatz Deline	Dieser Badezusatz wird als sehr angenehm beschrieben, da er nicht sehr fettet, jedoch die groben und harten Rückstände, wie Krusten und Schuppen aufweicht.
Balneum hermal	Ist auch ein Ölbad, welches jedoch die Haut, laut den Befragten zu sehr fettet.
Normale Pflegebäder	Betroffene berichten, auch normale Pflegebäder zu verwenden um verschiedenes auszuprobieren.

Tab.3: Badezusätze

8.5.1.7. Schmerz

Der Schmerz ist stark von Subtypus der Erkrankung, also von der Menge der Blasen und Wunden abhängig. Während die leichteren Formen wie EBS eher von akuten Schmerzen geprägt sind, gehen mit der JEB und DEB chronischen Schmerzen einher. Darüber hinaus berichten Betroffene, dass sich manchmal bereits verheilte Blasen, einfach melden und schmerzen. Schmerzen beeinträchtigen die Lebensqualität massiv. Daher kann das Leben nicht so gemeistert werden, wie es sollte.

„Es ist so blöd. Man ist vom Körper her einfach träger, gelähmter und es bremst einfach wenn die Wunden schmerzen, wenn eines schmerzt, dann fangen die anderen an“ (I. 11, 311-313.)

„Schmerz spielt eine große Rolle, das ist eigentlich mein Hauptproblem, also ich habe jeden Tag schmerzen aber nicht so, dass ich Schmerzmittel nehmen muss, das muss man unterscheiden. Also schon chronischen Schmerzen aber wenn ich Medikamente nehme, dann muss es ein spezifischer und großer Schmerz sein“ (I. 8, 502-505).

Am schmerzhafteste wird der Verbandwechsel genannt. Vor allem die Entfernung wird als sehr unangenehm erlebt, da trotz guter Wundauflage und Achtsamkeit, oft Haut mitgerissen wird. Des Weiteren wird das ausleeren bzw. ausdrücken der Blasen als sehr unangenehm beschrieben, da es eine offene und frische Wunde ist. Blasen mit durchsichtiger Flüssigkeit oder Blut werden als weniger schmerzhaft beschrieben. Insbesondere Wunden die längerfristig offen sind, oder Stellen wo immer wieder Blasen entstehen, sind sehr empfindlich. Das Baden oder Duschen mit offenen Wunden wird als sehr quälend beschrieben. Als besonders schmerzhaft gelten Wunden Zwischen den Zehen. Durch die Reibung der Zehen, bildet sich auf der gegenüberliegenden Seiten oftmals eine zweite Blase.

„Dann ist es schon offen und matschig, das verheilt zwar aber daneben bilden sich gleich neue Blasen und das tut ihm dann schon sehr weh. Das nimmt einfach kein Ende“ (I. 5, 376-378).

„wenn ich mich dusche, die Blasen und das Wasser das von oben kommt fühlt sich er wirklich an wie tausende Nägel die auf dich knallen“ (I. 8, 451-452).

Unter Tag, bei viel Ablenkung ist der Schmerz leichter zu ertragen oder wird kaum wahrgenommen. Am Abend, wenn es still und ruhig ist, ist der Schmerz spürbar. Besonders in der Früh klagen Betroffene die an der JEB oder DEB leiden über Schmerzen.

„in der Früh tut alles weh und alles klebt“ (I. 9, 130).

„ja es tut weh, besonders wenn es tiefe Wunden sind, also tiefer als normal. Ich spüre wie das Blut von innen auf die Wunde schlägt, so ein pochen“ (I. 8, 229-230).

Eltern sind sich bewusst, dass ihr Kind meist mehr Schmerzen haben als sie zugeben. Des Weiteren gehen Eltern davon aus, dass sie Schmerzen haben, sie aber nicht als solche wahrnehmen, da sie es gewohnt sind. Des Weiteren nehmen, Kinder den Schmerz vielleicht weniger auf, weil diese besser abzulenken sind.

„Sie ist stark im nehmen, sie hat sicher öfters Schmerzen“ (I. 9, 428).

Von keinen meiner Befragten Familien wird zu Hause ein Schmerzprotokoll geführt, mit Ausnahme im Spital nach einer Operation.

Die Wahl der Wundauflagen hat einen erheblichen Einfluss auf die Schmerzen und somit auch auf die Wundheilung. Durch falsche Wundauflagen kann es zur Entstehung von neuen Blasen kommen, sowie auch das verrutschen oder knittern der Verbände neue Blasen und dadurch Schmerzen hervorheben können. Wie bereits erwähnt beschreiben Betroffene und Angehörige die Suche nach geeigneten Produkten als ein „unendliches Ausprobieren“.

Medikamente die bei Schmerzen eingenommen werden:

Dolormin Saft	Tramal Tropfen
Nurofen Saft	Parkamed
Nureflex Saft	

Tab. 4: Medikamente bei Schmerz

8.5.1.8. Juckreiz

Juckreiz ist bei allen Betroffenen ein wichtiges Thema. Das ständige Gefühl sich kratzen zu müssen wird als quälend und lästig beschrieben. Da durch das Kratzen, Gewebe erneut beschädigt wird, wirkt sich dieser negativ auf die Wundheilung aus. Besonders in der Nacht, wenn der Körper entspannt und die Ruhe einkehrt wird der Juckreiz spürbar.

„Am Abend wenn ich nichts zu tun habe und viel zu denken habe, juckt es am meisten und dann liege ich im Bett und kratze mir alles auf“ (I. 11, 412-413).

„der Juckreiz ist einfach so ärgerlich, weil es ist ja eigentlich ein gutes Zeichen und man weiß, dass die Wunde heilt, und dann kratzt man sichs wieder auf weil man es einfach nicht aushält“ (I. 8, 311-313).

Angehörige und auch Betroffene meinen jedoch, dass gerade was den Juckreiz betrifft so gut wie nichts hilft. Wichtig ist, die Haut durch Cremen feucht zu halten. Viele Cremen trocknen jedoch die

Haut nach langer Anwendung aus, was wiederum Juckreiz auslöst. Als sehr gut wurden die Aloevera Produkte genannt. Wobei auch hier das Ausprobieren nötig ist um das geeignetste zu finden. Die Exszeptial und Dline Produkte wurden als positiv bewertet, weil sie die Haut sehr geschmeidig halten und dadurch auch den Juckreiz lindern. Die Laser Therapie lindern bei vielen den Juckreiz. Des Weiteren wurden Mikrophaser Bettwäschen und Dermasilk Unterwäsche als sehr empfehlenswert beschrieben. Bei sehr starkem Juckreiz werden zumeist Fenistil Tropfen eingenommen. Juckreizstillende Produkte sind leider sehr rar.

„Naja Juckreiz, es hilft nichts, aber man nimmt halt das was man hat. Allein wenn man eine Salbe drauf tut, tut es gut. Es ist viel Kopfsache“ (I. 8, 318-320).

Das Wechselwetter wurde ausdrücklich in Bezug auf Juckreiz erwähnt, da dieser die Haut trocknet und dadurch zusätzlich Juckreiz hervorbringt. Insbesondere wurde der Stress als Juckreizfördernd beschrieben.

„so richtig argen Juckreiz habe ich, seit dem die Uni begonnen hat, das ist das einzige was ich wirklich so mit Stress verbinde und seit den Ferien ist es schon besser geworden“ (I. 8, 328- 330).

„Manchmal ist es so schlimm, dass ich nicht gescheit einschlafen kann“ (I. 11, 404-401).

Juckreiz und Schmerz empfinden alle Teilnehmer als unterschiedlich. Schmerzen werden als störend bezeichnet weil sie bremsen und die Lebensqualität beeinträchtigen. Jedoch ist es leichter etwas gegen diese zu unternehmen. Betroffene beschreiben es als ein Kreislauf, denn durch Wundheilung entsteht der Juckreiz und durch das Kratzen entsteht wiederum eine Wunde, die wiederum einen Juckreiz auslöst wenn die Wundheilung eintritt.

8.5.1.9. Probleme

Dies ist ebenfalls einer der ersten Kategorien die sich gebildet haben. Es wurde ersichtlich, dass die Interviewteilnehmer über dieselben Probleme sprechen. Im Folgenden werde diese erläutert.

8.5.1.9.1. Technische Probleme

Das Haften und das Fixieren der Wundauflagen ist ein wesentliches Problem bei Epidermolysis bullosa, da dadurch weitere Blasen entstehen können. Vor allem an Körperstellen wie Po, Axel, Hals und Unterhosenbereich stellt das Fixieren eine große Herausforderung dar. Im Winter ist es leichter da durch die Kleidung eine automatische Haftung gegeben ist. Genauso wird das Tragen von Leggings empfohlen (diese dürfen jedoch nicht zu eng anliegen), da man sich dadurch ein Verband erspart um die Wundauflagen zu fixieren. Im Prinzip sollten, laut den Interviewteilnehmern, Verbände so wenig wie möglich benutzt werden, da durch den Druck und die Reibung weiter Blasen entstehen können. Des Weiteren sind auch Nähte an der Kleidung problematische da diese reiben und dadurch Blasen verursachen. Alles was rutscht und verrutscht ist für die empfindliche Haut sehr schlecht, da dies Reibung erzeugt und dadurch neue Blasen entstehen.

„Jetzt hat er an der Handfläche eine große Wunde, dann muss dann das mit dem Mepitel light dann einen Schlauchverband machen und einschneiden aber dann bekommt er vom Druck wieder Blasen am Daumen als an der spalte.“ (I. 5, 175-178).

Besonders stellt die Selbstpflege ein Problem dar, wenn die Wundversorgung an Stellen vollzogen werden muss an die der Betroffene nicht rankommt, wie zum Beispiel am Rücken oder an der Schulter. Insbesondere entstehen Blasen an Stellen wo durchgehender Druck herrscht. Dies ist besonders an den Füßen oder an der Schulter durch den Druck einer Tasche gegeben. Trotz guter Wundauflagen und Achtsamkeit wird beim Verbandwechsel öfters Haut mit gerissen und dadurch die Wundheilung negativ beeinflusst.

8.5.1.9.2. Zeitmanagement

Die Pflege bei Epidermolysis bullosa wird als sehr zeitaufwendig beschrieben. Für Familien ist es schwer alles unter einem Hut zu bekommen und so dem Alltag gerecht zu werden.

„Wir müssen viel planen. Wir können nicht so wie bei der Isabella spontan sein, sondern man muss vorplanen schon eineinhalb Stunden bevor. Weil bis wir rauskommen müssen wir Verbandwechsel machen, man muss schauen, dass man alles unter einem Hut bringt und dass man das schafft. Wenn die Schule ist und ich arbeite ist es ganz wild, jetzt in den Ferien geht's, es ist schon sehr schwer (I. 9, 59-64). „Wir müssen jedes Mal die Bewilligung von Chefarzt holen und das ist so ein unnötiger Zeitaufwand so eine Verschwendung und ich mein das wird morgen nicht besser“ (I. 9, 267-269).

8.5.1.9.3. Die Unterschiedlichkeit von EB

Wie bereits im vorigen Kapitel erwähnt, wirkt sich EB bei jedem Betroffenen unterschiedlich aus. Genauso variiert die Verträglichkeit der Präparate von Erkranktem zu Erkranktem. Aufgrund dessen entstehen wesentlich Schwierigkeiten, die das Leben der Angehörigen und Betroffenen erschweren. Somit ist es praktisch unmöglich Vergleiche bezüglich pflegerische Maßnahmen einzuholen und sich diesbezüglich auszutauschen. Die idealen Materialien zu finden stellt bei EB eine große Herausforderung dar. Angehörige und Betroffene geben an, dass es nur das „Richtige“ für diese Wunde, auf dieser Stelle, zu diesem Zeitpunkt gibt. Wirkt eine Creme oder eine bestimmte Wundauflage, bedeutet dies nicht, dass sich diese ein zweites Mal bewähren wird.

8.5.1.9.4. Komplikationen

Unerwartete Komplikationen können das Leben mit EB erschweren. Beispiele hierfür sind Infektionen oder Wunden die nicht zu heilen drohen. Betroffene berichteten, dass sich aufgrund eines Unfalls, wie zum Beispiel ein Sturz auf einem spitzen Gegenstand oder durch einen Hundebiss eine chronische Wunde gebildet hat, die über Jahre nicht verheilt ist. Des Weiteren stellen auch Blasen, die nicht auszudrücken sind ein Problem dar, da in diesem Fall der Schmerz sehr groß ist.

Viele Salben verlieren nach einer gewissen Zeit ihre Wirkung. In diesem Fall sind Betroffene gezwungen eine Pause einzulegen und nach einer bestimmten Zeit erneut dieses Präparat anzuwenden. Vor allem bei Medizinischen Cremes entstehen nach einer längeren Anwendungszeit allergische Reaktionen. Auch hier muss wiederum auf ein anderes Präparat zurückgegriffen werden. Des Weiteren können im Sommer durch Mückenstiche Infektionen auftreten.

Insbesondere entstehen Komplikationen wenn die Krankenkassen bestimmte Präparate nicht verschreiben wollen. In diesem Fall müssen Betroffene auf Ersatzprodukte umschreiben welche zumeist nicht zufriedenstellend sind.

„Die Krankenkassen sollten einfach einsehen, dass wir nicht einfach so Medikamente bestellen oder Verbandzeug um es am Schwarzmarkt zu verkaufen oder was auch immer, wir brauchen nun mal so viel und sie stellen sich noch immer quer, nach so vielen Jahren, das ist einfach nur zack“ (I. 11, 389-392).

„Die Krankenkasse, weil wir haben zum Beispiel die Tupper von Johnson Johnson erhalten und die waren sehr gut, dann wurde vom Bständig gesagt, das zahlt die Krankenkasse nicht mehr aber dafür einen anderen Tupper, solche Sachen. Das ist ein durcheinander und das kostet Zeit, weil dann muss man mal da mal da und und und“ (I. 6, 419-423).

„Die machen mir jetzt langsam Probleme. Die wollen mir jetzt plötzlich andere Kanülen geben, weil ich steche die Blasen mit den Kanülen auf. Sie wollen mir die Kanülen für Zuckerkranken geben, hab ich gesagt nein, ich mach das schon seit sechs Jahren so und ich will mich jetzt nicht umlernen (I. 10, 115-119).

9.5.1.9.5. Die Unerklärlichkeit von EB

Eltern und Betroffene versuchen eine Erklärung dafür zu finden, wann Blasen vermehrt auftreten und wann sie verheilen. Sie versuchen Zusammenhänge zu finden um die Pflege optimal durchführen zu können. Doch leider kann man sich, gerade bei EB, vieles nicht erklären. Manchmal verursacht ein Stoß einen gewöhnlichen blauen Fleck ein anderes Mal entsteht eine Blase. Wenn ein Präparat funktioniert wollen Betroffene dieses wieder verwenden, doch leider ist die Sicherheit nicht gegeben,

dass dieses erneut wirkt. Die Wirkung verschiedener Cremes, Salben oder Materialien ist von verschiedenen Faktoren abhängig, wie Zeit, Wundart, Wundort, Temperatur, psychischer Zustand. Betroffene und deren Angehörige beschreiben, dass die Krankheit aus Phasen bzw. „Wellen“ besteht, in denen öfters oder seltener Blasen auftauchen. Laut den Befragten ist es jedoch unmöglich diese Phasen genau zu definieren.

„Es hat schon immer Sachen gegeben wo wir gesagt haben, da das geht gar nicht aber paar Wochen später hat es dann funktioniert, also das unterstreicht eher dass es eben vom Zeitpunkt und anderes Faktoren abhängig ist“ (I. 5, 327-330).

„Spontan in dem Sinne, dass wahrscheinlich schon davor ein Druck war, aber man kann den Druck nur schwer definieren, ob das schon ein Druck ist, vielleicht heute braucht es nur das und ich bekomme eine Blase am nächsten Tag kannst du mir einen ganz festen Händedruck geben und es passiert nichts, also dass ist unterschiedlich“ (I. 8, 43-46).

„Manchmal wird es auf einmal viel besser und man weiß nicht warum, man kann es sich nicht erklären“ (I. 5, 90-91).

8.5.1.10. Belastungen

Im Folgenden werden verschiedene Subkategorien beschrieben, welche sich durch die Belastung oder durch pflegerische Schwierigkeiten, sei es aus dem Blickwinkel der Eltern oder der Betroffenen, ergaben. Gerade diese Kategorien sind relevant um Eltern oder Betroffene eine geeignete Hilfestellung anbieten zu können. Des Weiteren überschneiden sich diese mit den vorher beschriebenen Kategorien. Alle möglichen Belastungen beeinträchtigen die Lebensqualität enorm. Aus diesem Grund ist auch die Belastung eine Subkategorie der Schlüsselkategorie „Lebensqualität“.

8.5.1.10.1. Die Wundversorgung

Eltern beschreiben die Wundversorgung als körperlich und psychisch sehr belastend. Das Geschrei und Abwehren des Kindes Tag ein und Tag aus, stellt für die Eltern einen enormen emotionalen

Druck dar. Dem eigenen Kind Schmerzen zuzufügen und es leiden zu sehen, quält Eltern zutiefst. Vor allem die Angst vor dem Baden, die die Kinder durch das Brennen der offenen Wunden entwickeln, ist für Eltern sehr schwer mit zu erleben.

„Die Wundversorgung war sehr anstrengend, vor allem für mich psychisch der aufreibend, der Verbandwechsel hat früher drei bis vier Stunden gedauert, sie hat von Anfang bis Ende vor Schmerzen geweint, das man dann selbst nach diesen drei, vier Stunden fix und fertig war“ (I. 2, 300-304).

„Sie hatte so schreckliche Angst vor dem Baden, weil es gebrannt hat als die Wunden offen waren, dann Verbände runter und wieder rauf, das hat manchmal einen halben Tag gedauert.“ (Lena), „Das Baden ist ganz schlimm bei uns, weil es natürlich brennt, sie hat sehr viele offene Stellen, das ist bis heute ein Kampf, das sind für sie enorme Schmerzen und für mich ein enormer Druck“ (I. 9, 202-206).

Das Öffnen des Verbandes wird von Eltern als unangenehm erlebt. Zum Einen weil nicht klar ist, was sich unter diesem verbirgt. Zum Anderen besteht die Gefahr, bereits verheiltes Gewebe erneut zu beschädigen. Die Angst davor dem Kind durch pflegerische Maßnahmen eine weitere Verletzung zuzufügen, wird als sehr groß erlebt.

In der Anfangszeit wird die Belastung der pflegerischen Versorgung, als sehr bedrückend wahrgenommen. Gerade beim ersten Kind ist die Verunsicherung gegeben, da keine bisherigen Erfahrungen genutzt werden können.

Diese Kategorie zeigt einen direkten Zusammenhang mit der Kategorie der „Selbstpflege“. Angehörige beschreiben, dass dieser emotionale Schmerz und die psychische Belastung, aufgrund der Wundversorgung mit dem Alter werden des Kindes sinkt, da die Selbstständigkeit erreicht wird. Des Weiteren erkennt das erkrankte Kind ab einer gewissen Zeit die Notwendigkeit dieser pflegerischen Maßnahmen und lässt es sich eher *„über sich ergehen“* (I. 9, 156).

Auch Betroffene erklären, dass der Gedanke der alltäglichen Wundversorgung sehr belastend ist. Somit findet die erste Versorgung so früh wie möglich nach dem Aufstehen statt.

„Ich verbinde jeden Tag, ich hab aber jeden Tag die Möglichkeit zu sagen, nein ich machs morgen, aber dann ist der Druck und stress noch stärker, weil ich weiß morgen muss ich es machen“ (I. 8, 304-306).

Je älter das Kind ist, desto schwerer wird die Wundversorgung erlebt. Aufgrund der Selbstständigkeit und der Abwehr bzgl. des Verbindens, entwickelt sich die Prozedur als Kampf. *„Als sie ein Baby war, war es leichter, jetzt hat sie auch was zu sagen“ (I. 9, 167).*

Der Verbandwechsel stellt für Eltern eine große Belastung dar. Somit wirkt die Selbstständigkeit des Kindes, entlastend für die Eltern. *„Beim Bläschen aufstechen da wehrt er sich tierisch, aber er merkt schon, dass es sein muss damit er später laufen kann (I. 4, 145-146).*

8.5.1.10.2. Das Berühren

Das Berühren stellt einen wichtigen Teil der Eltern-Kind Beziehung dar. Umso belastender ist es dies nicht ausleben zu können, oder nur zu einem bestimmten Maß. Eltern berichteten, wie schwer es sei ihr eigenes Kind nicht so berühren zu dürfen wie sie es wollen. Das Drücken und Knuddeln erweist sich hier als problematisch.

Eltern fürchten sich davor ihr Kind zu verletzen und somit Schmerzen zuzufügen. Die Angst vor jeder Berührung nimmt einen alltäglichen Platz ein.

„Sehr viel Liebe, diese Kinder brauchen sehr viel Liebe“ (I. 6, 489).

„ich sollte sie mit dem Kissen tragen. Dann hab ich aber auf meine eigene Verantwortung gesagt, nein ich will sie jetzt tragen, ich will sie spüren, das brauche ich und sie auch“ (I. 10, 56-58).

8.5.1.10.3. Selbst am Ende sein

Wie bereits aus der Forschungsarbeit ersichtlich, wird die Pflege als sehr anstrengend empfunden. Vor allem Mütter, die die Hauptpflegeperson darstellen, sind oftmals durch die alltägliche Pflege und

Versorgung übermüdet. Mütter beschreiben wie schwer es sei, trotz der persönlichen Erschöpfung, weiter zu machen und sich diese nicht anmerken zu lassen.

Gerade in Situationen, wie ein Sturz oder ein Unfall, müssen sie Stärke beweisen.

„Es ist schwierig immer stark zu sein, wenn ihr etwas passiert, sie weint und alle anderen sind geschockt und weinen und ich muss stark sein, denken was ich machen soll, wie ich handeln soll“ (I. 6, 234-236).

Ein wichtiger Aspekt stellt die Unterstützung dar. Dies betrifft vor allem die Mütter, da sie ständig zu Hause sind und sich nicht abgrenzen können.

„Sie ist hingefallen und ich war fix und fertig, durfte aber nicht fix und fertig sein, weil ich mussten verbinde“ (I. 1, 126-127).

Oftmals machen sich Eltern Vorwürfe, da sie eine Infektion nicht rechtzeitig behandeln konnten. Als Elternteil ist es wichtig, die eignen Grenzen zu erkennen und sich somit selbst zu schützen.

„Es ist schon so, dass ich mir oft denke, ich mag nicht mehr, ich kann nicht mehr, ich bin müde. Es gibt aber auch einen Punkt da gibt es eine Befriedigung, wenn man das Gefühl hat man kann die Wunde versorgen, einschmieren und dann ist der Verband auch wieder schön und der Eiter ist weg, das hat dann auch so einen Belohnungseffekt für mich, man ist dann auch zufrieden wenn man fertig ist“ (I. 1, 345-349).

8.5.1.10.4. Die Angst vor Blasen, „es nimmt kein Ende“

Eltern beschreiben die Angst vor einer neuen Wunde sehr ausführlich. Vor allem am Anfang, wenn keine Erfahrungen vorhanden sind. Der Anblick der blutigen Wunden, die sich um den Körperteilen verteilen werden als sehr erschreckend erlebt. Durch verschiedenste Pflegemaßnahmen und durch die Wundheilung treten oftmals weitere Blasen auf. Eltern sind Betroffene sind verzweifelt, da die Blasen überhand nehmen und kein Ende in Sicht ist. Vor allem fürchten EB Erkrankte Wunden die nicht zu heilen drohen, sprich chronische Wunden.

„Jede neue Wunde war ein Weltzusammenbruch“ (I. 1, 112).

„Angst vor Wunden, das schlimmste waren die Füße, offen und blutig, alle zwei Tage mit Betaisodona gebadet und dann verbinden. Es ist so schrecklich, die riesigen Bläschen auf den kleinen Zehen“ (I. 5. 356-358).

„Kaum ist die Wunde verheilt, kann sie wieder bei der kleinsten Bewegung reißen, weil die Haut schon so strapaziert ist“ (I. 4, 214-216).

„Sie konnte nicht trinken, wegen Blasal im Mund, paar Tage, ich hab Angst gehabt, dass sie verhungert“ (I. 6, 398-399). „Sie hatte Blasen in der Speiseröhre, sie hat geweint und geweint, wir wussten nicht was wir machen sollen, sie konnte nichts trinken. Da kann man nur abwarten, irgendwann wird die Blase größer und größer und platzt dann von allein“ (I. 9, 261-236).

An vielen Stellen tauchen Wunden immer wieder auf. Dies ist besonders an den Füßen der Fall, da ein ständiger Druck vorhanden ist.

„Ich hab Angst, ich will sie ständig bei mir haben“ (I. 3, 143-145). „Belastend ist, wenn die Blasen einfach überhand nehmen“ (I. 4, 112).

8.5.1.10.5. Ratlosigkeit/Hilflosigkeit

Angst und Hilflosigkeit äußern sich vor allem anfangs, bevor die Familien in Kontakt mit dem EB-Haus treten. Denn hier bekommen Familien erste ausführliche Informationen über die Krankheit ihres Kindes. Anfänglich existierte in Österreich keine Selbsthilfegruppe. Ärzte waren überfordert und wussten nicht wie mit dieser seltenen Erkrankung umzugehen.

„wir konnten keinen Fragen, wir waren hilflos“ (I. 1, 124).

„Sie hat so viel geweint, wir wussten nicht ob sie Schmerzen hat oder einfach ein Schreikind ist, wir wussten echt nicht mehr weiter, vor allem die Nächte waren schlimm“ (I. 3, 217-218).

„Man denkt, das es nie wieder zugeht, das die Blasen nicht aufhören, plötzlich geht es zu und man fragt sich wieso, wie man es das nächste Mal auch so machen möchte, aber man weiß nicht wieso, man kann es sich nicht erklären“ (I. 5, 432-434).

„Das ist das schlimmste, wenn Ärzte ratlos sind und sagen, sie wissen es besser“ (I. 6, 278-279). „Ich hab Angst, dass ich ihr irgendwann nicht helfen kann, weil momentan versorge ich sie“ (I. 6, 401-402). „Man fühlt sich auch hilflos, wenn die Wunde so lange zum heilen braucht, man will was dagegen tun aber es geht nicht“ (I. 6, 209-210).

„Blöd sind Blasen die man nicht aufstechen kann, da ist nichts drinnen, das ist dann halt nur ein Schmerz, weil dann hab ich das Gefühl, ich kann nichts tun“ (I. 9, 356-357).

Die Eltern haben immense Angst, dass die Blasen nicht mehr heilen und somit chronische Wunden entstehen.

Eltern und Betroffene fühlen sich Hilflos weil sie sich den Heilungsablauf nicht erklären können. *„irgendwann hört es auf und man weiß nicht warum“ (I. 5, 66-67).*

„Es hat sich nicht geändert im Vergleich davor und trotzdem tauchen sie plötzlich in Maßen auf“ (I. 5, 70-71). „Es sind seltsame Vorgänge die sich abspielen, erliegt zum Beispiel immer am Rücken in der Nacht und in der Früh hat er plötzlich eine riesige Blasen am Knie“ (I. 5, 244-245). „Es hat schon immer Sachen gegeben wo wir gesagt haben, da das geht gar nicht aber paar Wochen später hat es dann funktioniert, also das unterstreicht eher dass es eben vom Zeitpunkt und anderes Faktoren abhängig ist“ (I. 5, 327-330).

8.5.1.10.6. Doppelbelastung

Das zweite Kind stellt eine Doppelbelastung dar und verändert die gesamte Familiensituation. Es ist eine Umstellung, sowohl für die Eltern als auch für das erkrankte Kind. Durch das Spielen können Verletzungen entstehen. Somit müssen Eltern achtsamer sein. Der Gesundheitszustand des Betroffenen kann sich durch verschiedenste Stressfaktoren negativ auswirken, so auch durch ein zweites Geschwisterchen.

„Es geht recht schnell, wenn sie sich gestritten haben, dann hat sie die Haut weggerissen, das war heikel“ (I. 1, 182-183).

„letzten Winter war es schlimm weil da das Baby auf die Welt gekommen ist und da hab ich nachgefragt, dass es auch an den Stress liegen kann, dass die Blasen kommen“ (I. 6, 93-95).

8.5.1.10.7. Handicap

Ebenso haben Eltern Angst davor, dass ihr Kind nicht die Dingen tun kann, die es gern tun möchte und dadurch starke Selbstzweifel aufscheinen. Ein Teilnehmen an verschiedensten Unternehmungen kann für viele EB-Betroffene nicht stattfinden, welches auch wiederum für die Eltern belastend ist. *„Dass die Kinder ihr sagen, nein du kannst nicht mit uns weil du kannst das und das nicht“ (I. 10, 262.263).*

„Sie macht Sport, versucht joggen zu gehen. Sie kann Radfahren und Federballspielen. Es geht vieles aber nur zu einem gewissen Grad, aber sie kann es nicht so schnell wie die anderen, deswegen verliert sie oft die Lust“ (I. 1, 290-292).

„Angst, wenn sie größer wird, dass sie dann selber Angst haben wird wegen Jungs, Sexualität“ (I. 10, 476-477). „Schule fängt an, wird sie einen Stift halten können“ (I. 10, 480-481).

Vieles muss beachtet werden, wenn der Betroffene in einer ungewohnten Umgebung ist. Verschiedenste Hilfsmittel müssen mitgenommen werden, damit die Betroffene das Leben auch außerhalb der vier Wände meistern kann, z.B. Strohhalm, Sitzkissen, etc.

„Die Erkrankung ist schon so, dass man sehr auf sich achten muss, bei mir sieht es nicht mehr so schlimm aus, weil ich einfach schon weiß, wie weit darf ich gehen, ich kann keine großen Wanderungen machen weil dann kann ich garantiert, dass ich nicht mehr laufen kann. Aber dann ist man auch selber schuld, da muss man die Grenzen selber abschätzen“ (I. 4, 113-117).

8.5.1.10.8. Zukunft

Eltern sorgen sich besonders um die Selbstständigkeit und Zukunft ihres Kindes. Vor allem die Frage nach der selbstständigen Bewerkstelligung des Alltags wird als sehr groß beschrieben. Des Weiteren ist Hautkrebs ein fatales Risiko, was der gesamten Familie bewusst ist. Eltern wünschen sich, dass

ihre Kinder, trotz der Erkrankung an alltäglichen Dingen teilnehmen, wie z.B. Pilates, Yoga, Gymnastik, etc. Eltern geraten im Laufe der Zeit an einen Punkt, wo sie ihre Verantwortung gänzlich dem Kind überlassen müssen.

„Ich hab Angst in dem Sinne, dass sie Angst haben wird wegen Jungs und Sexualität“ (I. 10, 485-486). „Manchmal habe ich Angst weil ich mir denke, was ist wenn der 3 Weltkrieg ausbrechen würde, wo besorge ich denn alle Sachen, dann müsste ich jetzt schon beginnen zu hamstern“ (I. 10, 120-122).

9. Interpretation der Ergebnisse und Diskussion

Es gibt sehr wenige Autoren, die sich mit dem Thema Epidermolysis bullosa beschäftigen. Vor allem die Themen bezüglich Wundmanagements sind sehr rar. Großteil der Forschung wird der Gentherapie gewidmet. Natürlich ist das wichtig, da bisher noch keine Heilung in Sicht ist. Trotz dessen ist es wesentlich die klinische Pflegeforschung dabei nicht außer Acht zu lassen. Der Schmerz und der Juckreiz stellen ein wesentliches Problem für welches es noch keine ideale Lösung gibt. Durch das Schreiben dieser Diplomarbeit wurde ersichtlich, wie die Pflege die Lebensqualität der ganzen Familie beeinträchtigt. Viele Faktoren wirken sich auf diese aus, seien es der Schmerz, der Juckreiz oder die zahlreichen Probleme und Belastungen die mit dieser Erkrankung einhergehen. Da es bisher noch keine Heilung gibt müssen EB-Betroffene und deren Familien mit dieser Erkrankung Leben und den Alltag so gut wie möglich bewerkstelligen. Aus diesem Grund ist es zwingend notwendig den Schwerpunkt auf die pflegerische Problematik zu setzen. Eine interessante Beobachtung war, dass viele soziopsychologische Studien, Aspekte der Pflege beinhalteten.

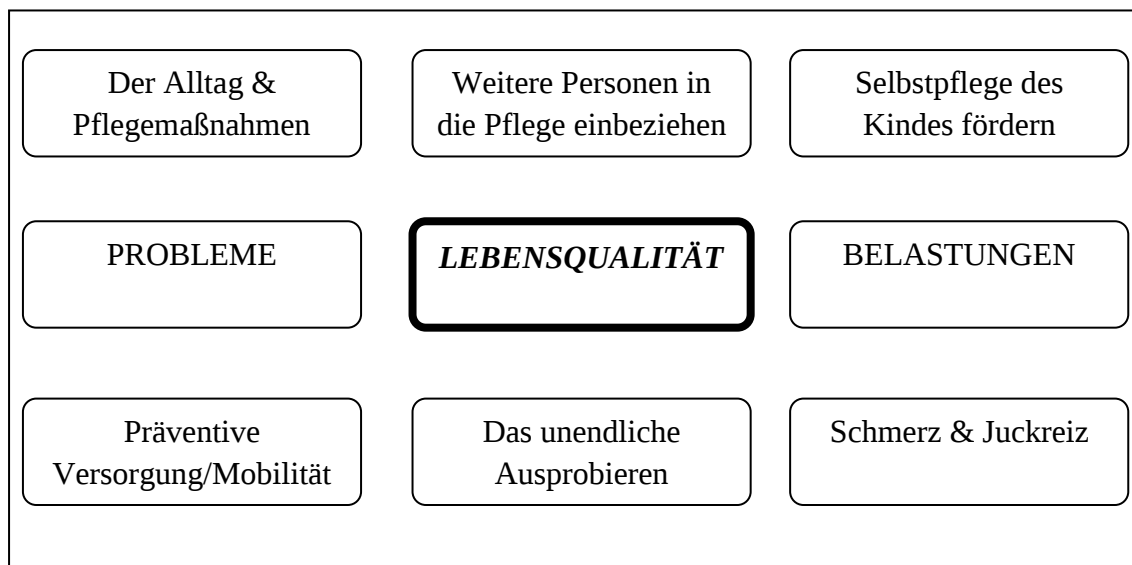
Mimra (2002) führte eine Fragenbogenerhebung der ieb-debra-austria durch, in der Eltern und betroffene Kinder/Erwachsene befragt wurden. Sie untersuchte welche gemeinsamen Bedürfnisse sich für Betroffene, als auch für pflegende Angehörige herauslesen lassen können (Vgl. Mimra. 2002, S. 1-30). Des Weiteren beschäftigten sich Van Scheppingen und sein Team, mit den gravierendsten Problemen von Eltern mit Epidermolysis bullosa betroffener Kinder, indem sie 11 Familien anhand von Semistrukturierten Interviews befragten. Es ließen sich drei Gruppen mit den Hauptproblemen - die Nähe zum Kind, die pflegerische Belastung der Familie und die professionelle Pflegedienstleister, ableiten. (Vgl. Van Scheppingen, 2008, S. 545-556).

Durch die vorliegende Diplomarbeit wurde ersichtlich, dass Epidermolysis bullosa eine Erkrankung ist, die unterschiedliche Facetten aufweist. Die gesamte Pflege wird, unabhängig von Subtypus, unterschiedlich durchgeführt. Die Wundversorgung unterscheidet sich von Familie zu Familie und von Betroffenen zu Betroffenen. Eltern pflegen ihre Kinder anders als Erkrankte sich selbst, da jeder auf verschiedene Aspekte besonders viel Achtsamkeit legt. Jeder baut sich mit der Zeit ein eigenes System auf und weiß, wie es für das Kind aber auch für das Umfeld der ganzen Familie am besten scheint. Hinzu kommt noch, dass die Verträglichkeit von verschiedensten Präparaten von Erkrankten

zu Erkrankten variiert. Dadurch findet jeder Pflegeprodukte und Verbandmaterialien die für sie selbst am geeignetsten sind.

Trotz der Unterschiedlichkeit dieser Erkrankung stach, mit keiner Ausnahme, ein wesentliches Merkmal heraus und zwar das, der Lebensqualität. So lässt sich schlussfolgern, **dass die Pflege so durchgeführt werden muss, dass die Lebensqualität so gering wie möglich beeinflusst wird.**

Im Folgenden wird versucht ein erstes Erkenntnismodell widerzugeben, welches verdeutlichen soll, wie die Lebensqualität der Betroffenen und Hauptpflegeperson durch die Pflege beeinflusst wird und wie man dieser positiven entgegenwirken kann.



Modell: Beeinflussung der Lebensqualität bei Epidermolysis bullosa

Wie aus der Abbildung entnommen werden kann, sollten die alltäglichen Wund und therapiebedingten Maßnahmen so in den Alltag integriert werden, dass der Tag trotz der Erkrankung gelebt und genutzt werden kann. Somit sollen die beiden „Checks“, sehr früh und spät durchgeführt werden. Einerseits um in den Tag frei von Wundversorgungsgedanken starten zu können und andererseits um eine möglichst große Spannbreite zwischen den beiden Untersuchungen zu garantieren. Die gesamten Therapien sollten so angesetzt werden, dass der Tag dadurch so wenig wie möglich gestört wird. Besonders wichtig ist es den Tag nicht nur von Therapiemaßnahmen bestehen zu lassen. Im Zuge der Befragungen, die durchgeführt worden sind, wurde ersichtlich wie

Familien die Pflege durchführen und was sie als besonders wichtig ansehen. Des Weiteren wurde festgestellt, welche Präparate angewendet werden. All dies wurde im vorherigen Kapitel „Ergebnisse“ ausführlich beschrieben.

Die gesamte Pflege stellt für die Eltern eine enorme Belastung da und hat einen direkten Einfluss auf die Lebensqualität. Insbesondere bei Müttern, welche Hauptpflegepersonen darstellen ist es von großer Wichtigkeit, von Beginn an, weitere Personen in die Pflege mit einzubeziehen. Gerade für die Hauptpflegeperson ist es schwer sich von dem ganzen Geschehen abzugrenzen. Dies ist jedoch eine Notwendigkeit um neue Energie tanken zu können um somit weiterhin das Leben mit und in der Familie meistern zu können. Als Pflegeperson ist es essentiell, auf sich selbst zu achten und die eigene Gesundheit nicht zu vernachlässigen. Mütter schilderten, dass ihr Fokus auf die Genesung ihres Kindes lag und sie sich selbst zutiefst vernachlässigten. In erster Linie stand und steht das kranke Kind und seine/ihre Versorgung. Die Pflege auch jemanden anderen zu überlassen, ist gerade für Mütter ein sehr schwieriger aber notwendiger Schritt. Hier wird das Problem des „loslassen“ deutlich. Vor allem Mütter neigen dazu sich selbst als geeignetste Pflegekraft zu sehen und überlassen die Pflege ungern anderen. Es wurde erkennbar, dass Familien gerne eine Pflegekraft holen aber die pflege lieber selbst übernehmen, weil sie sich als Experten fühlen. Des Weiteren ist die Sicht des Betroffenen wesentlich. Die Beziehung zwischen Pfleger und Gepflegten, wie zum Beispiel Mutter und Tochter, kann mit der Zeit und durch den intensiven Kontakt, Diskrepanzen aufweisen. Somit ist es auch für den/die Gepflegten wichtig, auf mehrere möglichen Pflegepersonen zurück greifen zu können. Dies ist ein weiterer Grund, weshalb es relevant ist, andere Familienmitglieder von Beginn an in die Pflege mit einzubeziehen.

Die Erreichung der Selbstständigkeit ist vor allem für die Eltern ein wichtiger Schritt in Richtung Entlastung. Die gesamte Pflege wird von den Angehörigen als belastend und anstrengend erlebt. Insbesondere das Gefühl, dem eigenen Kind Schmerzen zuzufügen, wird als sehr unangenehm erlebt. Des Weiteren ist die Zeit zu erwähnen, die die Eltern durch die fortlaufende Selbstständigkeit ihres Kindes gewinnen und somit auch ihre Lebensqualität steigert. Mit der Selbstständigkeit verbinden Betroffene eine gewisse Unabhängigkeit da sie ihren Alltag selbst richten und organisieren. Unabhängig von der Pflege, ist es wichtig, dass Kinder ihre eigenen Grenzen kennen lernen. Sie müssen selbst erfahren und lernen, was für sie selbst im Bereich des Möglichen ist. Genauso sind der Schutz und die Achtsamkeit für die weitere Zukunft wesentlich, welche von den Betroffenen langsam

erlernt wird. Zudem lässt sich eine Verbindung zwischen der Selbstpflege und dem Schmerz herstellen. EB-Betroffene beschreiben die Pflege als weniger schmerzhaft, wenn sie eigens durchgeführt wird.

Des Weiteren ist es von großer Bedeutung, Kinder in ihrer Aktivität zu fördern. Eltern berichten, dass es schwer sei, Kinder schon im Vorhinein, als präventive Maßnahme, zu verbinden, da es wichtig ist, dass sich das Kind bewegen kann und mobil bleibt. Insbesondere wurde gesagt, dass die Hände, außer bei Nacht, möglichst nicht in Fäustlingen gesteckt werden sollten, da das Greifen für das weitere Begreifen und Entdecken der Umwelt wichtig sei. Eltern müssen ihren Kindern viel Vertrauen entgegen bringen und auch lernen ihnen mehr zuzutrauen. Denn sie müssen mit dieser Krankheit leben und sich auf diese einstellen, ihren Körper selbst kennen lernen und sich selbst den eigenen Grenzen bewusst werden. Viele Eltern beschreiben, dass sie das Kind nicht aus den Augen lassen. Somit setzen sie sich selbst in die Rolle der präventiven Versorgung welches die Lebensqualität beeinträchtigt.

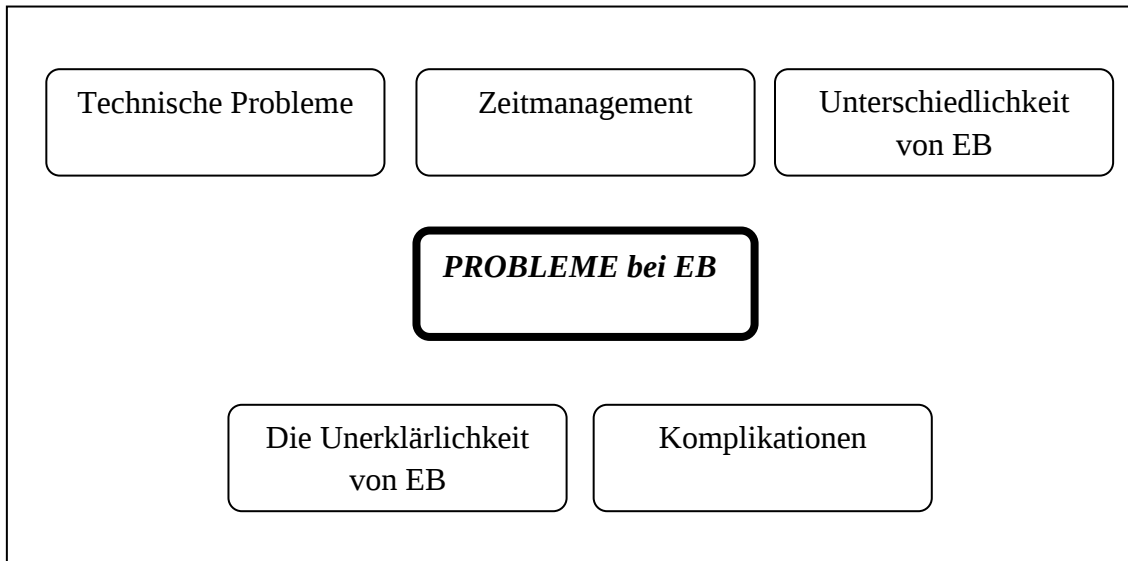
Es besteht wahrscheinlich in der Natur der Eltern immer das Gefühl zu haben zu wenig zu tun. Dieses Phänomen ist besonders bei EB sehr auffallend. Eltern sind überfordert, denn die Hoffnung ein ideales Präparat zu finden, sei es eine Wundauflage oder ein Pflegeprodukt erweist sich als sehr schwierig. Ebenso stehen Betroffene selbst oft vor verschlossenen Türen, da sie nicht wissen wie sie weiter handeln sollen. Dieses Thema des „ständigen Ausprobierens“ erweist einen Konflikt. Einerseits ist es notwendig vieles auszuprobieren um das richtige zu finden und andererseits stellt dieses Ausprobieren ein Problem dar. Denn es ist wichtig, so wenig wie möglich anzuwenden um tatsächlich rauszufinden welches Produkt am geeignetsten ist. Ein weiter nicht unwesentlicher Aspekt ist die psychische Problematik zu beachten. Die ständigen Gedanken und Sorgen, welches Produkt als nächstes Versucht wird und die Angst davor, dass auch dieses nicht hilft, quält sowohl Betroffene als auch Pflegepersonen zutiefst.

Schmerzen, die EB Patienten ausgesetzt sind, schränken die Lebensqualität massiv ein. Betroffene beschreiben diese als „gelähmt sein“ und „man wird träge“. Es wurden verschiedene Schmerzen beschrieben, zum einen die Akute, die durch verschiedene Pflegemaßnahmen entstehen und chronische, an die vor allem Betroffene mit JEB und DEB leiden. Die Belastung des Schmerzes verspüren ebenso Eltern. Es wird als sehr belastend beschrieben, einfach zuschauen zu müssen und

das Gefühl zu haben, nichts dagegen machen zu können. Als das am schmerzhaftesten wurde der Verbandwechsel beschrieben. Vor allem die Entfernung wird als sehr unangenehm bewertet, da trotz guter Wundauflage und Achtsamkeit oft Haut mitgerissen wird. Wunden die schon seit längerer Zeit offen sind, sind sehr empfindlich und schmerzen. Das Baden und Duschen wird ebenso als sehr schmerzhaft empfunden. Unter Tag, bei viel Ablenkung und wenn viel um die Betroffenen geschieht, ist der Schmerz leichter zu ertragen oder wird kaum wahrgenommen. Am Abend, wenn es still und ruhig ist, ist der Schmerz spürbar. Besonders in der Früh klagen Betroffene die der JEB und DEB über Schmerzen. Die Wahl der Wundauflagen hat einen erheblichen Einfluss auf die Schmerzen und somit auch auf die Wundheilung. Betroffene und Angehörige beschreiben die Suche nach geeigneten Produkten als ein „unendliches Ausprobieren“. Der Juckreiz wird als sehr quälend und lästig beschrieben und schränkt dadurch die Lebensqualität massiv ein. Vor allem in der Nacht, wenn der Körper entspannt und die Ruhe einkehrt, wird er als sehr quälend beschrieben. Angehörige und auch Betroffene meinen jedoch, dass gerade was den Juckreiz betrifft so gut wie nichts hilft. Wichtig ist, die Haut durch Cremen feucht zu halten. Viele Cremen trocknen jedoch die Haut nach langer Anwendung aus. Als sehr gut wurden die Aloe vera Produkte genannt. Das Wechselwetter wurde ausdrücklich in Bezug auf Juckreiz erwähnt, da dieser die Haut trocknet und dadurch zusätzlich Juckreiz hervorbringt. Des Weiteren wurde der Stress als Juckreizfördernd beschrieben. Betroffene beschreiben die Problematik des Schmerzes und Juckreizes als Kreislauf, denn die heilende Wunde erzeugt den Juckreiz und der Juckreiz löst durch das kratzen eine neue Wunde aus.

Probleme beeinflussten die Lebensqualität der gesamten Familie immense. Durch diese kommt es kurzfristiger Änderung, wo es in möglichst kurzer Zeit gilt eine Lösung zu finden. Beispielsweise sind Technische Probleme ein wesentliches Problem bei EB wo bisher keine optimale Lösung gefunden wurde. Das Haften und Fixieren der Wundauflagen stellt sich als problematisch fest, da durch die Verwendung weiterer Verbände Blasen entstehen können. Vor allem an Körperstellen wie Po, Axel, Hals und Unterhosenbereich stellt das Fixieren eine große Herausforderung dar. Verbände sollten so wenig wie möglich benutzt werden, da durch den Druck und die Reibung weiter Blasen entstehen können. Des Weiteren sind auch Nähte an der Kleidung problematische da diese reiben und dadurch Blasen verursachen. Alles was verrutscht und knittert ist sehr schädlich für die empfindliche EB Haut. Trotz guter Wundauflagen und Achtsamkeit wird beim Verbandwechsel öfters Haut mitgerissen und dadurch die Wundheilung negativ beeinflusst. Besonders stellt die Selbstpflege ein

Problem dar, da der Betroffene selbst die Wundversorgung an schwer erreichbaren Stellen, wie Rücken oder Schulter schwer durchführen kann. Auch das Zeitmanagement ist ein wesentliches Problem. Durch die ständige Versorgung Tag ein Tag aus kommt der Alltag meist zu kurz. Hier gilt es alles unter einem Hut bringen zu können. Vor allem wenn beide Eltern berufstätig sind oder die Betroffene bereits zur Schule geht oder studiert, ist es schwer alles zu koordinieren. Das Vorplanen ist dabei sehr wichtig. Spontan sein, wie

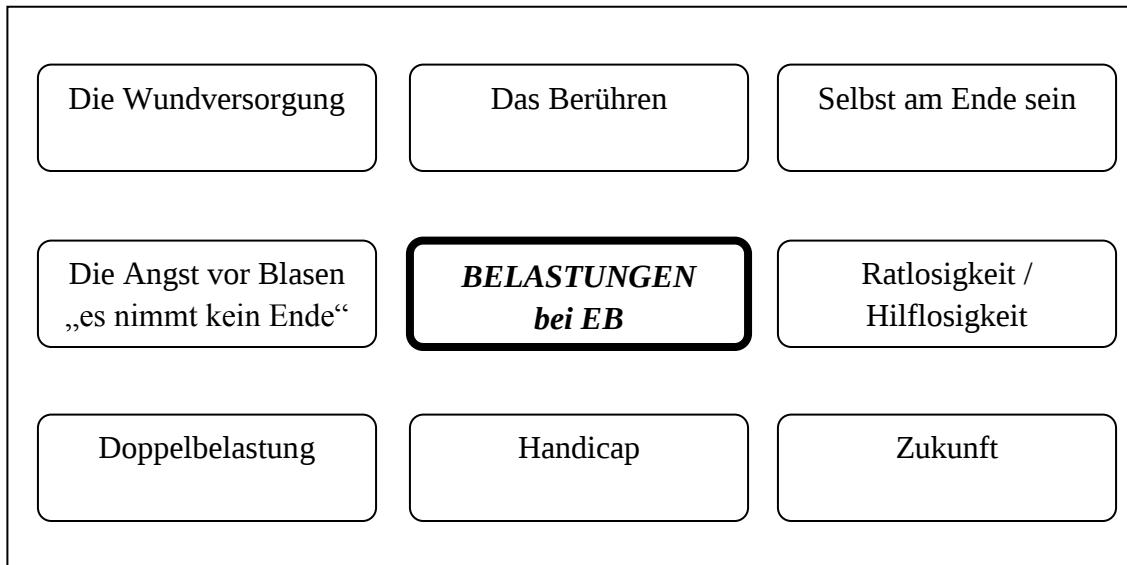


Modell: Probleme durch die Pflege bei Epidermolysis bullosa

bei einem gesunden Kind, wie kurzfristig in den Park gehen, ist hier nicht möglich, da davor noch pflegerische Maßnahmen vollzogen werden müssen. Wie bereits erwähnt, ist EB durch die Unterschiedlichkeit gekennzeichnet. Jeder Betroffene ist in seinem Krankheitsbild unterschiedlich, denn jeder trägt etwas anderes. Das Produkt, welches bei einem wirkt, wirkt möglicherweise beim anderen nicht (auch beim selben Subtypus). Somit kann man sich nur schwer mit anderen Betroffenen Vergleichen bzw. Rat einholen. Wie bereits verdeutlicht, ist es dadurch schwer das Richtige Präparat zu finden. Dies ist auch nur bedingt möglich. Denn üblicherweise finden Betroffene nur das Richtige für diese Wunde, auf dieser Stelle, zu diesem Zeitpunkt. Eltern Betroffene versuchen nachzuvollziehen, wann die Blasen mehr oder weniger werden, wann sie verheilen und versuchen Zusammenhänge zu finden. Die Blasenbildung und die Verheilung oder auch die Wirkung verschiedener Produkte ist bei EB von vielen Faktoren abhängig, für die es oft keiner Erklärung gibt. Insbesondere können unerwartete Komplikationen das Leben mit dieser

Erkrankung erschweren. Wie beispielsweise Infektionen oder Wunden die heilen, sprich die Entwicklung von chronischen Wunden. Viele Salben verlieren nach einer gewissen Zeit ihre Wirkung. Dann sind Betroffene gezwungen eine Pause einzunehmen und nach einer bestimmten Zeit dieses Produkt erneut zu versuchen. Besonders medizinische Cremes verursachen nach langer Anwendungszeit eine Allergie. Wenn Präparate zu teuer sind und die Kassa diese nicht verschreibt, müssen Betroffene auf Ersatzprodukte umsteigen. Dies ist vor allem dann ärgerlich, wenn das verwendete Produkt tatsächlich gewirkt hat. Zu unerwarteten Komplikationen gehören auch Gelsenstiche und die dadurch bedingten Infektionen. Alle unerwarteten Situationen, vor allem dann wenn die Krankenkassen sich weigern bestimmte Präparaten nicht verschreiben, kosten viel Zeit, Energie und schränken durch die Sorge die Lebensqualität aller Beteiligten enorm ein.

Wie schon erwähnt wurde, stellt die Pflege eine **Belastung** für die ganze Familie dar. Es ist wichtig die gesamten Belastungssituationen aufzuzeigen, damit in der Zukunft geeignete Hilfestellungen angeboten werden können. Im Folgenden wird ein erstes Erkenntnismodell aufgezeigt, welches die Hauptbelastungen darstellt. Wie man der Abbildung entnehmen kann, stellt die Wundversorgung eine enorme Belastung dar. Eltern beschreiben die Wundversorgung als körperlich und psychisch sehr erschöpfend. Das Geschrei und Wehren des Kindes Tag ein und Tag aus, stellt für die Eltern einen enormen emotionalen Druck dar. Dem eigenen Kind Schmerzen zuzufügen und es leiden zu sehen, quält Eltern zutiefst. Vor allem die Angst vor dem Baden, welche Kinder, durch das Brennen der offenen Wunden entwickeln, ist für Eltern sehr schwer mitzuerleben. Des Weiteren wird die Abnahme des Verbandes als sehr belastend empfunden. Das Öffnen des Verbandes wird von Eltern und EB Erkrankten als unangenehm erlebt, zum einen, weil nicht klar ist, was sich unter diesem verbirgt und zum anderen, weil die Gefahr besteht bereits verheiltes Gewebe erneut zu beschädigen. Die Angst davor dem Kind durch pflegerische Maßnahmen weitere Verletzungen zuzufügen wird als sehr groß erlebt. Besonders für Betroffene selbst, stellt die Wundversorgung und die Problematik nicht spontan sein zu können, wird hier sehr deutlich. Diese Kategorie zeigt einen direkten Zusammenhang mit der Kategorie der „Selbstpflege“. Angehörige beschreiben, dass dieser emotionale Schmerz und die psychische Belastung aufgrund der Wundversorgung mit dem Alterwerden des Kindes, aufgrund der Selbstständigkeit sinken. Des Weiteren erkennt das erkrankte Kind ab einer gewissen Zeit die Notwendigkeit dieser pflegerischen Maßnahmen und lässt es sich eher „über sich ergehen“



Modell: Belastungen durch die Pflege bei Epidermolysis bullosa

Auch Betroffene erklären, dass der Gedanke der alltäglichen Wundversorgung sehr belastend ist. Somit findet die erste Versorgung so früh wie möglich nach dem Aufstehen statt, damit dies erledigt ist und man den Tag angehen kann. Außerdem wird durch die Selbstständigkeit des Kindes eine Autonomie erreicht, so kann das Kind seinen Alltag frei wählen und organisieren. Das Berühren stellt einen wichtigen Teil der Eltern-Kind Beziehung dar. Umso Belastender ist es diese nicht ausleben zu können oder nur bis zu einem bestimmten Maß. Eltern berichteten wie schwer es sei, ihr eigenes Kind nicht so berühren zu dürfen wie sie es verlangten. Das Drücken und Knuddeln erweist sich hier als problematisch. Auch aus der Sicht der Betroffenen erweist sich der Körperkontakt schwierig, da die Angst vor neuen Blasen sehr groß ist. Wie bereits aus der Forschungsarbeit ersichtlich, wird die Pflege als sehr anstrengend empfunden. Vor allem Mütter, die die Hauptpflegeperson darstellen, sind oftmals durch die alltägliche Pflege und Versorgung übermüdet. Mütter beschreiben, wie schwer es sei, trotz der persönlichen Erschöpfung, weiter zu machen und sich diese nicht anmerken zu lassen. Gerade in Situationen, wie ein Sturz oder ein Unfall, müssen Pflegepersonen Stärke beweisen. Eltern machen sich oft Vorwürfe, wenn eine Infektion auftaucht, da sie diese nicht früher gesehen und behandelt haben. Es ist wichtig die eigenen Grenzen als Elternteil zu erkennen und einzusehen, dass man das Kind nicht vor jedem Schmerz schützen kann. Die Angst ist bei dieser Erkrankung ein ständiger Begleiter. Eltern und Betroffene beschreiben die Angst vor neuen Wunde sehr ausführlich.

Gerade am Anfang wird Angst und Unsicherheit sehr groß geschrieben. Wenn das Erkrankte Kind noch dazu das erste ist, fehlen die Vorerfahrungen mit dem Umgang, welches die Situation zusätzlich erschwert. Durch das Verbinden und durch die verschiedensten Pflegemaßnahmen entstehen weitere Blasen. Dadurch haben Eltern das Gefühl, dass es kein Ende nimmt. Der Anblick der blutigen Wunden, die sich um den Körper verteilen werden als sehr schrecklich erlebt. Die Angst davor, dass die Wunden nicht zu heilen oder sich wieder öffnen ist ein ständiger Begleiter für Angehörige und Betroffene. Sie fühlen sich zudem hilflos, weil sie sich oft nicht erklären können wie die Bläschen entstehen. Natürlich Primär durch Reibung und Druck. Es spielen jedoch noch andere Faktoren eine große Rolle die man sich leider nicht erklären kann. Man versucht Zusammenhänge zu finden, um günstige und ungünstige Faktoren zu finden. Doch dies ist bei EB, aufgrund dieser Unterschiedlichkeit und Unerklärlichkeit sehr schwer. Wie bereits erwähnt ist es als Pflegeperson wichtig, die eigenen Grenzen zu erkennen und zu begreifen, dass das Kind nicht vor allem geschützt werden kann. Die Doppelbelastung durch weitere Kinder ist ein Faktor, welches das Leben mit einem EB Kind in der Familie erschwert. Aufgrund der Erkrankung wird dem Kind mehr Aufmerksamkeit geschenkt welches den Eltern bewusst ist. Es ist schwer hier ein Gleichgewicht zu finden um allen Kindern gerecht zu werden. Für Eltern ist es sehr schwer miterleben zu müssen, dass ihr Kind nicht so kann wie andere. Gerade wenn ein gesundes Geschwisterchen anwesend ist, sind Eltern täglich mit dem Unterschied konfrontiert. Eltern haben Angst, dass das Kind Selbstzweifel bekommen könnte und sich dies auf ihre/seine Zukunft auswirkt. Auch für Betroffene ist es eine große Belastung viele Aktivitäten nicht wahrnehmen zu können. Vor allem die Ungewissheit, ob das Gehen oder das Sehen (durch Blasen an den Füßen oder Augen) am nächsten Tag möglich ist. Diese Einschränkungen schränken die Lebensqualität der Betroffenen massiv ein. Die Angst vor der Zukunft ist ein ständiger Begleiter. Eltern sorgen sich besonders um die Selbstständigkeit ihres Kindes. Des Weiteren ist Hautkrebs ein fatales Risiko, was der gesamten Familie bewusst ist.

Durch diese Diplomarbeit wurde ersichtlich, was für ein Stellenwert die Lebensqualität im Leben der Betroffenen und Angehörigen einnimmt. Eltern berichten, wie wichtig es sei, dass das Kind sich glücklich und ausgeglichen fühlt. Desgleichen nimmt die Lebensqualität einen höheren Stellenwert ein als alle Wund- und Therapie bedingte Maßnahmen zusammen. Des Weiteren ist es wesentlich, dass Kinder Erfahrungen sammeln, gleich ob positiv oder negativ, ist in diesem Fall nicht relevant. Durch die Befragungen wurde ersichtlich, dass es wichtig ist, Kindern ein Ausprobieren zu

gestatten, damit sie ihre Grenzen selbst kennen lernen. Das psychische Empfinden wird besonders von den Eltern als sehr wichtig empfunden. Schlussendlich ergab sich ein Zusammenhang zwischen psychischen und physischen Wohlbefinden. Durch die Auswertung der Interviews wurde bemerkbar, dass vor allem Eltern, ihre Kinder mit anderen Betroffenen Vergleichen. So wurden öfters Aussagen getätigt wie: „*Die Finger sind eingeschränkt aber nicht so extrem wie bei anderen*“ (I. 1, 326-327) *Aber im Vergleich zu anderen die noch mehr Wunden haben, ist das nichts*“ (I. 5, 341-342). Des Weiteren wurde ersichtlich, dass Eltern sich mit ihren erkrankten Kindern stark identifizieren. So wurde immer wieder das Wort „ICH“ bzw. „UNS“ verwendet. Beispielsweise: „*Als wir geboren worden sind*“, „*das tut uns sehr weh*“, „*das mögen wir gar nicht*“. Mit diesen Aussagen wird erkenntlich, wie sehr Eltern mitfühlen und den Schmerz des Kindes, als ihren eigenen empfinden.

10. Empfehlungen für die Pflegepraxis

Wie in der Diplomarbeit berichtet, ist es schwer das richtige Präparat zu finden. Es wird als unendliches Ausprobieren beschrieben. Nach einer gewissen Zeit verlieren viele Cremes oder Salben ihre Wirkung. Somit beginnt der Kreislauf von Neuem und Betroffenen bzw. ihre Angehörigen, sind gezwungen wieder ein geeignetes Produkt zu finden. Oft stehen Betroffene vor verschlossenen Türen, weil sie nicht wissen, welches Präparat sie als nächsten anwenden sollen. Aus diesem Grund wäre es anzudenken, dass verschiedene Firmen einmal im Jahr unterschiedliche Präparate den Betroffenen vorstellen, um eine Übersicht zu geben. Zusätzlich könnte man eine Art Probierbox einführen. Des Weiteren sollten sich Pharmafirmen mehr mit diesem Thema befassen um geeignetere Produkte zu entwickeln. Wichtig wäre eine intensivere Zusammenarbeit zwischen der Krankenkasse und den betroffenen Familien. Denn in diesem Bereich gibt es wesentliche Probleme die als sehr störend und zeitaufwendig empfunden werden. Mit einer intensiven Zusammenarbeit könnte dieses Problem beseitigt werden. So können beispielsweise, kompetente Mitarbeiter, wie Wundmanager, die Familien persönlich besuchen um sich einen Einblick in die Pflege zu verschaffen und um aufzunehmen wie viel und welche Materialien diese wirklich brauchen. So können Krankenkassen eine Bewilligung für ein ganzes Jahre genehmigen.

Bisher entstehen zu Beginn der Diagnose wesentliche Fehler, welche immense Folgen für die weitere Entwicklung des Kindes haben. Es ist notwendig solche Fehler zu beseitigen. Es ist zwar eine seltene Erkrankung, dennoch muss ein Krankenhaus oder ein Arzt auf solche Fälle vorbereitet sein. Aus diesem Grund wäre es wichtig, Ärzte und ebenso Gesundheitspersonal über diese Erkrankungen aufzuklären, um solche Fehler zu vermeiden. Wie aus der vorliegenden Forschungsarbeit ersichtlich, nehmen viele Familien ungern Hilfe an. Jedoch ist dies notwendig, damit das eigene Leben nicht vernachlässigt wird und um weiterhin Kraft für sich und die Familie zu haben. Im Nachhinein, wenn das Kind bereits die Selbstständigkeit erreicht hat, meinen vor allem Mütter, dass sie zu wenig auf ihr eigenes Wohlbefinden Acht gegeben haben. Hier wäre es von Vorteil, eine psychologische Beratung einzuholen, um so Eltern klar zu machen, was sie erwartet. Vor allem am Anfang wird die Belastung als sehr groß beschrieben. Ein weiterer wichtiger Aspekt, ist die der persönlichen Assistenz. Eine persönliche Assistenz ist wichtig, wenn das Kind beispielsweise in den Kindergarten oder in die Volksschule geht. In diesem Alter ist die Gefahr sehr groß sich zu verletzen. Erstens weil das Kind,

das erste Mal im Umfeld vieler Gleichaltriger ist und zweitens, weil es bisher zu Hause geschützt worden ist und seine eigenen Grenzen nicht kennen gelernt hat. Im Falle eines Unfalls oder Verletzung kann diese Assistenz pflegerische Maßnahmen durchführen und das Kind verarzten. Leider ist eine persönliche Assistenz teuer und für viele der Familien trotz Pflegegeld nichts leistbar. In so einem Fall, können sich die Betroffenen an den "DEBRA" Verein wenden, welcher neben unzähligen anderen Dingen, auch Spendengelder sammelt, um in solchen Notlagen zu helfen. Leider sind auch deren Mittel begrenzt.

11. Empfehlungen für die weiterführende Forschung

Ein Großteil der Forschung befasste sich bisher mit Getherapie. Dieses ist natürlich für die Heilung sehr wesentlich. Infolgedessen ist es bedeutend die klinische Pflegeforschung nicht außer Acht zu lassen. Der Schmerz und vor allem der Juckreiz stellen ein wesentliches Problem dar, für welches es bisher noch keine adäquate Lösung gibt. Ein ausgezeichnetes Wundmanagement ist gerade bei EB nicht wegzudenken. Aus diesem Grund ist die Forschung auf diesem Gebiet sehr einflussreich. Diese schwerwiegende Krankheit beeinflusst das Leben der Betroffenen, deren Angehörige und die gesamte Pflege immens und lässt oftmals Fragen offen. Ein weiteres Augenmerk muss auf die pflegerische Problematik, welche Angehörige und Erkrankte ausgesetzt sind, gelegt werden. Denn obwohl es heutzutage spezielle Präparate gibt die auf die Verletzlichkeit der Haut gerichtet sind, sind diese nicht gut genug. Geeignete Verbandmaterialien sind gerade für EB-Betroffene sehr rar. Die Fixierung der Wundauflagen ist ein wesentliches Problem, welches den Alltag mit dieser Erkrankung erschwert. Ideal wäre eine Wundauflage, die so gut klebt, dass sie von selbst kleben bleibt, aber beim Runterziehen oder beim Bewegen die Haut nicht verletzt. Deswegen muss sich die Pflegeforschung unbedingt mehr mit dem Wundmanagement, bezogen auf Epidermolysis bullosa beschäftigen.

Des Weiteren ist die Forschung im Bereich Juckreiz sehr wichtig. Dieses ist ein bisher unerforschtes Gebiet. Zu erwähnen ist, dass es bisher wenige pflegerelevante Studien bezüglich Epidermolysis

bullosa gibt. Auffällig ist, dass besonders psychosoziale Studien die Problematik der Pflege behandeln.

Die Ernährung ein wichtiges Thema welches nicht außer Acht gelassen werden darf. Auch hier besteht zu wenige empirisches Material um Betroffenen Informationen geben zu können. Es wäre notwendig mehr Studien durchzuführen, welche Nahrungsmittel sich auf die Wundheilung oder Stabilität der Haut positiv auswirken. Insbesondere wären Studien im Zusammenhang von Juckreiz und Ernährung hilfreich. Ein weiteres Interessantes Thema welches in der Forschung behandelt werden sollte ist die Wirkung von pflanzlichen und homöopathischen Produkten.

Zum Abschluss dieser Diplomarbeit wird ein Zitat vorgestellt, welches die Autorin während der Aufnahme berührt hat. Hier wird erkennbar, welche Auswirkungen ein erkranktes Kind auf das Leben hat.

„Man kann sich das nicht vorstellen, was für ein Leben das ist, was für Entscheidungen das sind, wenn man so ein Kind hat, das so krank ist und einfach nicht weiß, was da abgeht, man kann sich darauf nicht vorbereiten, du wirst ins kalte Wasser geworfen und du weißt nicht wie die Zukunft sein wird. Es verändert sich einfach alles, das Leben, der Alltag, das eigene ich.“

(I.3.386-3390)

12.Literaturverzeichnis

Altmeyer P.: Klinik für Dermatologie, Venenologie und Allergologie: Pruritus. <http://www.derma.de/bochum/490.0.html> (16.02.2010).

Berger A., Hierner R. (2003): Plastische Chirurgie: Grundlagen Prinzipien Techniken. Springer Verlag, Berlin.

Bigliardi P.-L. (2006): Ursachen, Diagnose und Therapie von Pruritus. Aktuelle Dermatologie, 32,11, S. 468-473.

Christophers E., Ständer M. (2003): Haut- und Geschlechtskrankheiten. Urban&Fischer, München.

Danzer S. (2009): Chronische Wunden: Beurteilung und Behandlung. Kohlhammer Verlag, Stuttgart.

Daumann S. (2009): Wundmanagement und Wunddokumentation. Kohlhammer GmbH Stuttgart.

DEBRA Austria: Schmetterlingskinder: Suche nach Jahresberichten: Tätigkeitsbericht 2008. http://www.debraaustria.org/fileadmin/schmetterlingskinder/editor/dokumente/berichte/Jahresbericht_debra-austria_2008.pdf (24.04.2011).

DEBRA Austria: Startseite. <http://www.debra-austria.org/> (24.04.2011).

DEBRA Austria: Epidermolysis bullosa: Schmetterlingskinder. <http://www.debra-austria.org/content/epidermolysis-bullosa/schmetterlingskinder/> (24.04.2011).

Debus D. (2004): Krankheitsbewältigung und Juckreizkognition bei Kindern und Jugendlichen. <http://geb.uni-giessen.de/geb/volltexte/2004/1539/pdf/DebusDirk-2004-05-05.pdf> (04.02.2011).

Dermasilk: Dermasilk zeigt gute Erfolge bei Schmetterlingskinder. <http://www.dermasilk.at/index.php?aid=45>(04.03.2011).

Deutsches Netzwerk für Qualitätssicherung in der Pflege (2009): Die Pflege von Menschen mit chronischen Wunden: Entwicklung – Konsentierung - Implementierung. Fachhochschule Osnabrück.

- Diem A.** (o. J.): Epidermolysis bullosa und die chronische Wunde. EB-Haus, Salzburg.
- Diem A.** (o. J.): EB und Schmerztherapie. EB-Haus, Salzburg.
- Diem A.** (o. J.): Im eb - haus Austria häufig verwendete Verbandmaterialien. EB-Haus, Salzburg.
- Diem A.** (o. J.): Juckreiz. EB-Haus, Salzburg.
- Dissemond J.** (2009): Blickdiagnose chronischer Wunden. Viavital Verlag, Köln.
- Handicap Network:** handycap a-z: Neurodermitis: Das atopische Akzem. <http://www.handicap-network.de/handicap/handicaps/neurodermitis/neuroa.htm#Neuro24> (25.12.2010).
- Harth W., Gieler U.** (2006): Psychosomatische Dermatologie. Springer Medizin Verlag, Heidelberg.
- Haslinger-Baumann E., Burns E.** (2009): Pflege der intakten Haut des älteren Menschen: Eine Literaturzusammenfassung. Zeitschrift Pflegewissenschaft, S.296-303.
- Hehlmann A.** (2007): Leitsymptome: Ein Handbuch für Studenten und Ärzte. Urban&Fischer Verlag, München.
- Herber O.** (2005): Klinische und psychosoziale Aspekte bei Epidermolysis bullosa: Eine umfangreiche Analyse relevanter Literatur. Zimmermann Verlag, Dorsten.
- Höger P.** (2007): Kinderdermatologie: Differenzialdiagnostik und Therapie bei Kindern und Jugendlichen. Schattauer GmbH, Stuttgart.
- Infomed:** Konzept zur stationären Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen bei der Indikation Neurodermitis constitutionalis. [http://infomed.mds-ev.de/sindbad.nsf/8c16baf19063b76100256a5f00412117/e9931931c409058180256bc400669f6f/\\$FILE/ATTJ53HU/statReha-KiJu_Neuroderm.pdf](http://infomed.mds-ev.de/sindbad.nsf/8c16baf19063b76100256a5f00412117/e9931931c409058180256bc400669f6f/$FILE/ATTJ53HU/statReha-KiJu_Neuroderm.pdf) (23.01. 2012).
- Kamolz L.-P.** Universitätsklinik Wien: Medizinische Universität Wien. http://www.ake-nutrition.at/uploads/media/Kamolz_02.pdf (20.04.2011).

Krohne H.-W., Hock M. (2007): Psychologische Diagnostik, Grundlagen und Anwendungsfelder. Kohlhammer GmbH, Stuttgart.

Kröner C., Koletzko B. (2010): Basiswissen Pädiatrie. Springer Verlag, Berlin.

Leinmüller R. (2006): Pruritus: Auch bei chronischem Juckreiz existiert ein „Gedächtnis“. Deutsches Ärzteblatt 103, Ausgabe 1-2, Seite 22-24.

Mayer H. (2002): Einführung in die Pflegeforschung. Facultas Universitätsverlag, Wien.

Mayring P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung: eine Anleitung zu qualitativem Denken. Beltz Verlag, Weinheim.

Mimra S. (2002): Psychologie bei Epidermolysis bullosa: Auswertung der Ergebnisse von 23 psychologischen Fragebögen der IEB DEBRA Austria, Unveröffentlichter Artikel der Landesklinik Salzburg.

Mohinder S.-J. (2007): Verletzungen homöopathisch behandeln. Homöosana Verlag, Augsburg.

Netzwerk Epidermolysis bullosa: Fachinformation: Klinik&Genetik: EB simplex. http://www.netzwerk-eb.de/e14/e310/e527/index_ger.html (25.02.2012).

Netzwerk Epidermolysis bullosa: Fachinformationen: Klinik&Genetik: junktionale EB. http://www.netzwerk-eb.de/e14/e310/e521/index_ger.html (25.02.2012).

Netzwerk Epidermolysis bullosa: Fachinformationen: Klinik&Genetik: dystrophe EB. http://www.netzwerk-eb.de/e14/e310/index_ger.html (25.02.2012).

Netzwerk Epidermolysis bullosa: Startseite. <http://www.netzwerk-eb.de/> (18.12.2010).

Netzwerk Epidermolysis bullosa: Fachinformationen: Klinik&Genetik: Kindler Syndrom. http://www.netzwerk-eb.de/e14/e310/e205/index_ger.html (25.02.2012).

Paetz B. (2009): Chirurgie für Pflegeberufe. Thieme Verlag, Stuttgart.

Panfil E-M., Schröder G. (2009): Pflege von Menschen mit chronischen Wunden: Lehrbuch für Pflegende und Wundexperten. Huber Verlag, Bern.

Probst W., Vasel-Biergans A. (2010): Wundmanagement: Ein illustrierter Leitfaden für Ärzte und Apotheker. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH, Stuttgart.

Protz K. (2009): Moderne Wundversorgung. Elsevier GmbH, Urban & Fischer Verlag, München.

Spektrum der Wissenschaft: Neurologie: wen juckt's (25.07.2007).
http://www.spektrum.de/artikel/895528&_z=798888 (20.04.2011).

Sterry W., Paus R. (2005): Checkliste Dermatologie. Thieme Verlag, Stuttgart.

Strauss A. (1998): Grundlagen qualitativer Sozialforschung : Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung. Fink Verlag, München.

Schmid U., Kränzle S., Seeger C. (2006): Palliative Care. Springer Verlag, Heidelberg.

Schmied E., Schmied C., Dufour J.-F. (2006): Der Pruritus in der Praxis. Schweiz Med Forum, S. 687-693.

Schumann H. (2009): Epidermolysis bullosa: Ein Update. Der Hautarzt, Springer Medizin Verlag, S.1-8.

Tilgen W., Dill-Müller D., Koch P., Reinhold U. (2005): Dermatologie: Empfehlungen zur Patienteninformation. Steinkopff Verlag, Darmstadt.

Van Scheppingen C., Lettinga A-T., Duipmans J-C., Maathuis, K., Jonkman, M. (2008): The Main Problems of Parents of a Child With Epidermolysis Bullosa. Qualitative Health Research, 2008, S. 545-556.

Voggenreiter G., Dold C. (2004): Wundtherapie: Wunden professionell beurteilen und erfolgreich behandeln, Thieme Verlag, Stuttgart.

Weiß H., Prinz F. (o. J): Selbstständig durch den Alltag mit Epidermolysis bullosa. Debra, Salzburg.

Lebenslauf

Daliah Batko-Klein

A – 1090 Wien

Mail: daliah_bk@hotmail.com

Geburtsdatum- Ort: 09.05.1986, Wien

Staatsbürgerschaft: Österreich

Ausbildung

1992-1996: Volksschule Schubertschule, 1090 Wien

1996-2001: Mittelschule Lauder Chabad, 1020 Wien

2001-2006: Oberstufenrealgymnasium Hegelgasse, 1010 Wien

Seit 2006-2011: Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft, Universität Wien

Seit 2010: MBA Gesundheits- und Sozialmanagement, Body & Health Academy Wien

Berufserfahrung

2005-2008: FOCUS Marktforschungsinstitut, 1070 Wien

2006: Besuchsdienst Psychosoziales Zentrum ESRA, 1020 Wien

2008: GoBest- Schranz Gesundheits- und Krankenpflege GesmbH, 1190 Wien

2009: Besuchsdienst Kolpinghaus-Gemeinsam Leben, 1100 Wien

2009: Veranstaltungsmitarbeiterin, Österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverbandes (ÖGKV), 1160 Wien

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende wissenschaftliche Arbeit selbstständig angefertigt und die mit ihr unmittelbar verbundene Tätigkeit selbst erbracht habe. Ich erkläre des Weiteren, dass ich keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Alle ausgedruckten, ungedruckten oder dem Internet im Wortlaut oder im wesentlichen Inhalt übernommenen Formulierungen und Konzepte sind gemäß den Regeln für wissenschaftliche Arbeiten zitiert worden. Die wissenschaftliche Arbeit ist noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt worden. Diese Arbeit wurde in gedruckter und elektronischer Form abgegeben. Ich bestätige, dass der Inhalt der digitalen Version vollständig mit dem der gedruckten Version übereinstimmt.

Wien, April 2011

Batko-Klein Daliah