



Eine Geschichte voller Kraft

Ein Schmetterlingskind hält einen Informationsflyer von DEBRA Austria.

Foto: DEBRA Austria



Foto: Peter Dill

Eine Gailtalerin lebt seit ihrer Geburt als Schmetterlingskind. Petra Guggenberger erzählt von einer Kindheit voller Einschränkungen, Schmerzen und unbeugsamer Stärke.

Dominik Lach

Als Baby begann es mit einer kleinen Blase an der Ferse. Minuten später war der ganze Körper betroffen. Die Diagnose: Epidermolysis bullosa (EB), eine unheilbare, genetische Hauterkrankung, ein sogenanntes „Schmetterlingskind“. „Ich habe sie, seit ich auf der Welt bin und bis mein Leben endet“, erzählt die heute 47-Jährige. Ihre Kindheit war geprägt von Krankenhausaufenthalten, langen Verbandswechseln und dem langsamen Erlernen alltäglicher Fähigkeiten.

AUFWACHSEN MIT SCHMERZEN

Auf dem elterlichen Hof mit zwei Brüdern war die Krankheit eine ständige Herausforderung. Schon kleinste Belastungen führten zu neuen Blasen. Gehen lernen bedeutete unzählige Versuche, bis sich die Haut an Druck gewöhnte. Bis zu fünf Stunden

täglich beanspruchte die sehr aufwendige Pflege. Dennoch lernte sie Radfahren und übernahm früh die Verantwortung für ihre Versorgung. Die Familie trug das Risiko, sie trotz Infektionsgefahr am Hof großzuziehen, um ihr ein normales Aufwachsen zu ermöglichen.

BERUF UND ALLTAG MEISTERN

Ein Kindergärtnerinnen-Job war ihr Wunschberuf aber das wäre zu anstrengend gewesen. Stattdessen absolvierte sie die Handelsschule und arbeitet heute seit 16 Jahren als Chefsekretärin. „Ich bin froh, dass ich arbeiten gehen kann“, sagt sie. Ihr Tagesablauf beginnt früh, mit Bädern und Verbandswechseln, um die Haut zu pflegen. Hitze und Reibung bleiben eine tägliche Belastung. Jede Bewegung will gut überlegt sein, um Verletzungen zu vermeiden.

EINSCHRÄNKUNGEN AKZEPTIEREN

Schwimmen hat sie nie gelernt. Zu groß war früher die Hemmung, mit sichtbaren Verbänden ins Wasser zu gehen. Heute lebt sie bewusster, teilt ihre Energie zwischen Arbeit, Familie und Pausen ein. „Ich lebe das Leben, nicht die Krankheit“, betont sie. Trotz Schmerzen nimmt sie an Aktivitäten teil, wohl wissend, dass dies manchmal Tage der Erholung erfordert. Tanzen, Singen in einem der zwei Chöre oder Ausflüge werden bewusst genossen, auch wenn die Haut danach Zeit zur Heilung braucht.

GEMEINSCHAFT UND UNTERSTÜTZUNG

Als Gründungsmitglied der DEBRA Austria setzt sie sich für Betroffene und deren Familien ein. Der Austausch, so sagt sie, helfe ebenso wie

der Fortschritt in der medizinischen Versorgung. Besonders wichtig ist ihr, dass Eltern heute früh informiert und unterstützt werden. Durch Aufklärung und moderne Materialien, da sich auch die Verbände in den letzten Jahren deutlich verbessert haben, sind viele Belastungen leichter zu bewältigen als noch vor Jahrzehnten. Die Krankheit ist jedoch noch unheilbar und es wird international geforscht. Mehr Infos dazu gibt's auf www.debra-austria.org.

DANKBARKEIT UND PERSPEKTIVE

Sie weiß um das Glück, eine vergleichsweise mildere Form von EB zu haben. Andere Betroffene erleben weit aus schwerere Verläufe. „Man muss dankbar sein, wenn man arbeiten, eine Familie



Schon früh prägten Blasen und Verbände ihren Alltag, doch sie ließ sich nie unterkriegen.

haben und sein Leben gestalten kann.“ Für sie steht fest: Die Krankheit ist Teil ihres Lebens, aber nicht ihr Mittel-

punkt. Jeder Tag wird bewusst gestaltet, mit Dankbarkeit für das, was möglich ist, und dem Blick nach vorn.

WEISSENSEE
Spielplatz der Natur

ERNTE.DANK

KULINARISCHE AUSZEIT AM WEISSENSEE

28.08. - 21.10.2025

Was gibt's
zum Programm

