Nicht auf Spass verzichten

Autor(en): **King, Sarah**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Schauplatz Spitex : Zeitschrift der kantonalen Spitex Verbände Zürich, Aargau, Glarus, Graubünden, Luzern, Schaffhausen, St. Gallen, Thurgau**

Band (Jahr): **- (2013)**

Heft 6: **Spitex ist Kommunikation**

PDF erstellt am: **24.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-822046

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Bild: Sarah King

Die penible Pflege der Haut gehört zum Alltag von Jennifer Pauli: «Ich habe 15 Jahre Erfahrung mit Verbandswechseln.»

Nicht auf Spass verzichten

Ein Moment der Unachtsamkeit, ein falscher Tritt, ein Sturz – schon rollt die Haut ab wie bei einem Pfirsich. Jennifer Pauli ist ein «Schmetterlingskind». Seit Geburt diktiert eine Hautkrankheit ihr Leben: Epidermolysis Bullosa. Den Alltag meistert Jennifer Pauli mit bewundernswert positiver Einstellung. Und mit Unterstützung ihrer Angehörigen und der ambulanten Kinderkrankenpflege der Spitex Bern.

Sarah King // Jennifer Pauli beobachtet still, wie mein Finger sanft über ihren Unterarm streicht. Die eine oder andere Vernarbung durchzieht die rötlich schimmernde Haut. Ansonsten ist sie ganz glatt: haarlos und so dünn wie die Flügel eines Schmetterlings. Nur: Ein Schmetterling würde bei der Berührung davonfliegen. Jennifer hingegen hat gelernt, solchen Berührungen zu vertrauen.

Seit ihrer Geburt leidet die inzwischen 15-Jährige an einer seltenen, genetisch bedingten, unheilbaren Hautkrankheit: Epidermolysis Bullosa. Im Volksmund nennt man Betroffene wegen ihrer empfindlichen Haut «Schmetterlingskinder». Die Krankheit bewirkt, dass die Verbindung zwischen den Hautschichten mangelhaft ausgebildet ist. An manchen Stellen fehlt sie ganz. Deshalb bilden sich grossflächige Blasen, Wunden und als Folge davon Vernarbungen.

Am Leben teilnehmen, ohne zu klagen

Was für «Gesunde» ein schweres Leiden darstellen würde, ist für Schmetterlingskinder Alltag. «Sie gehen zur Schule, machen Ausflüge, gehen einkaufen und nehmen am sozialen Leben teil», sagt Tanja Reusser, Jennifers Mutter. «Und das ohne zu klagen.»

Jennifer lächelt. «Ich habe eine schwere Form der Krankheit. Aber es geht mir recht gut.» Sachte kratzt sie sich an der Stirn. Fingernägel hat sie keine. «Ich darf einfach nicht stolpern, fallen oder auf etwas stehen. Wenn ich mich beim Aufräumen des Zimmers an etwas stosse, das herumliegt, kann ich die nächsten zwei Tage nicht richtig gehen. Es ist wie bei einem Pfirsich, den man fallen lässt. Die Haut platzt.» Jennifer rennt auch nicht herum, schon gar nicht im Kreis,

weil dann die Füsse in den Schuhen rutschen, was bewirkt, dass der Druck ungleichmässig verteilt ist und sich die Haut löst. «Bei einem gewöhnlichen Sturz können stellenweise 50 bis 60% der Haut verloren gehen», erklärt Jennifers Mutter das Ausmass der Gefahr. Sie zeigt Aufnahmen von blutigen Wunden.

Jedes Tupferli, jedes Chläbi

Jennifer zuckt mit den Schultern. «Irgendwo ist die Haut immer offen.» Seit Geburt gehören die täglichen Verbandswechsel und die penible Hautpflege zu ihrem Alltag. Das heisst: jeden Morgen und Abend die verrutschten Verbände ersetzen und jede einzelne freie Hautstellen eincremen. «Dazu brauchen wir mindestens eine Stunde – ohne Haarwäsche und irgendwelche Extras», rechnet Tanja Reusser aus. Eine optimale Pflege braucht dann schnell mindestens drei Stunden – ohne den übrigen Aufwand, den diese Krankheit mit sich bringt und auch nur, wenn die Haut in einem einigermassen guten Zustand ist. Wie zum Beispiel jetzt im Winter.

Drei Mal in der Woche badet Jennifer und erhält anschliessend einen kompletten Verbandswechsel. Um Tanja Reusser zu entlasten, übernimmt die Kinderspitex, in diesem Fall die ambulante Kinderkrankenpflege der Spitex Bern, an zwei Abenden den Verbandswechsel. Jennifer kennt die Abläufe bis ins Detail. «15 Jahre Erfahrung», lacht sie. «Zuerst bereiten sie im Bad alles vor: Sie decken den Hocker ab, legen das Material aus – jedes Tupferli, jedes Chläbi. Währenddessen ziehe ich mich ganz vorsichtig aus. Nach dem Bad setze ich mich auf den hohen Stuhl und sie verbinden alles neu, von den Füssen an aufwärts.»

Jennifer schätzt es, dass immer dieselben Pflegefachfrauen vorbeikommen. Nicht nur, weil der Verbandswechsel zwar eine kreative, aber doch komplexe Angelegenheit ist, die viel Instruktion braucht, sondern auch wegen des Vertrauens. Sie muss ihren Körper täglich fremden Händen und Blicken aussetzen. «Ich bin froh, dass die Spitex schon kam, als ich klein war, da hatte ich noch weniger Berührungsängste als heute. Wenn jetzt jemand Neues kommt, ist es anders. Auch wegen der Pubertät.»

An manchen Tagen hat Jennifer keine Lust hinzuhalten. Sie würde lieber etwas anderes tun. «Aber meist freue ich mich, von oben bis unten ‹durchgepflegt› zu werden, damit ich fit bin für den nächsten Tag. Die Frauen sind ja inzwischen meine Freundinnen. Die eine kennt mich seit meinem achten Lebensjahr. Wir haben es oft lustig, lachen viel und sind ein eingespieltes Team.»

«Ich bin froh, dass die Spitex schon kam, als ich klein war. Da hatte ich noch weniger Berührungsängste.»

Die Haut macht keine Ferien

An die Folgen ihrer Krankheit versucht Jennifer Pauli nicht zu oft zu denken: an die zunehmenden Vernarbungen oder das erhöhte Hautkrebsrisiko. Sie hat noch zu viele Pläne: Einen Job in der Öffentlichkeitsarbeit, Auto fahren, nach Paris oder London reisen. Reisen ist das Stichwort für Tanja Reusser: «Eine Spitex-Ferienbegleitung wäre schön. So könnte Jennifer ihre Tante in der Nähe von Wien besuchen. Die Haut macht leider keine Ferien.»

Das gilt auch für die Schmerzen. Im Alltag ignoriert Jennifer sie meistens. «Manchmal merke ich erst beim Einschlafen: Aha, es tut weh.» Diese Schmerzen nimmt sie aber gerne in Kauf, wenn sie dafür im Alltag Spass haben kann. «Ich gehe gerne unter die Leute und an Konzerte. Und in die Rudolf Steiner Schule, wo viele Kinder um mich herum sind.» Genau das sei die Kunst, sagt Jennifers Mutter: «Man lernt automatisch vorsichtig zu sein, wenn man jedes Mal so grausam bestraft wird für einen Fehltritt. Kinder mit Epidermolysis Bullosa müssen eher lernen, sich ohne Angst zu bewegen. Sonst bauen sie eine Barriere auf zwischen sich und der Welt.»

Wo Schmetterlingskinder dann doch eine Barriere zu ihrem Schutz brauchen, lernen feinfühlige Aussenstehende im Umgang mit ihnen automatisch. So schleicht ein weisser Terrier schon eine ganze Weile mit sicherem Abstand um Jennifers Stuhl herum. «Er springt selbst an alten Frauen hoch, die fast umfallen», sagt Jennifer und streicht sich lächelnd eine rotgefärbte Haarsträhne aus dem Gesicht. «Bei mir spürte er von Anfang an, dass er das nicht darf.»

Kinder-Spitex Schweiz

red // Der Verband Kinder-Spitex Schweiz ist ein Zusammenschluss von professionellen Kinder-Spitex-Organisationen. Der Verband entstand im März 2013. Mitglied des Verbandes sind unter anderem auch Organisationen der Non-Profit-Spitex, die im Bereich Kinder-Spitex tätig sind (wie die Spitex Bern). Eines der Ziele des Verbandes ist es, die Kinder-Spitex politisch besser zu positionieren. Als Mitglied der Fachkommission Kinder-Spitex arbeitet der Verband mit dem Spitex Verband Schweiz (SVS) zusammen.

↗ www.kinder-spitex.ch