

Jennifer Pauli mit ihrer Westie-Hündin Diara:
Die gemeinsamen Spaziergänge bedeuten ihr viel.
Bilder: Karin Meier



«Ich habe gelernt, mit den Schmerzen umzugehen»

Jennifer Pauli ist ein Schmetterlingskind. Ihre verletzliche Haut bildet ständig neue Blasen und Wunden und muss deshalb täglich versorgt werden. Einen Teil dieser Pflege übernimmt die Spitex Bern.

Jennifer Pauli hat stets mehrere Wunden, kleinere wie auch grössere. Auch die Speiseröhre ist empfindlich, weshalb sich Jennifer Pauli über eine Gastrostomie, einen durch die Bauchdecke gelegten Zugang zum Magen, ernährt. Die Wunden sind eine Folge des angeborenen Gendefekts Epidermolysis bullosa (EB). Den Betroffenen fehlt ein Kollagen, sodass ihre Haut bereits bei geringen mechanischen Belastungen mit Blasen und Wunden reagiert, woraus Narben entstehen: Eine Schultertasche tragen, barfuss gehen, eine Pet-Flasche öffnen oder gar mit jemandem zusammenstossen sind alles Dinge, die ihre Haut nicht verträgt. Weil sie so verletzlich ist wie ein Schmetterlingsflügel, werden Menschen mit EB auch Schmetterlingskinder genannt. Allerdings sind nicht alle von ihnen Kinder: Jennifer Pauli zum Beispiel ist fast 19.

Tägliche Wundpflege – ein Leben lang

Jennifer Paulis Haut muss seit Geburt an täglich versorgt werden. In den ersten Lebensjahren übernahmen meist ihre

Mutter Tanja Reusser, aber auch ihr Vater und ihre Grosseltern diese Aufgabe, die täglich mehrere Stunden dauert: Es gilt, die Haut zu reinigen, die Blasen aufzustechen und die Wunden mit Salbe einzucremen und mit einer Auflage zu versehen. Die Auswahl der Salben und Wundauflagen hängt vom Stadium und der Lage der Wunde, von den Schmerzen, die sie Jennifer Pauli bereitet, und von den geplanten Aktivitäten ab: Je nachdem, ob Jennifer Pauli einen Tag in der Schule oder an ihrer Praktikumsstelle verbringt, wo sie viel sitzt und entsprechende Druckstellen hat, oder ob sie demnächst zu Bett geht und im Schlaf unbewusst an der Wunde reiben könnte, muss die Wundauflage eine andere Funktion erfüllen.

Vor rund zehn Jahren entschloss sich Tanja Reusser, die Spitex Bern zur Pflege ihrer Tochter hinzuzuziehen. Dies aus mehreren Gründen: «Meine Tochter wird ein Leben lang Pflege benötigen, und ich wollte nicht, dass sie deswegen völlig von mir abhängig wird. Zudem brauchte ich Entlastung, denn die Pflege ist sehr zeitaufwendig. Und drittens war es mir

wichtig, dass sich meine Tochter an eine externe Pflege gewöhnt, noch bevor sie in die Pubertät kommt.» Seither teilt sich Tanja Reusser die Wundpflege mit einem fünfköpfigen Betreuungsteam der Kinderspitex der Spitex Bern, die rund 160 der insgesamt über 3100 Klientinnen und Klienten der Spitex Bern betreut. Die fallführende Pflegefachfrau ist Manuela Kunz. Die Spitex-Mitarbeitenden kommen in der Regel dreimal pro Woche sowie einmal jedes zweite Wochenende vorbei. Die Wundpflege nimmt täglich bis zu fünf Stunden in Anspruch. Steht zusätzlich Duschen auf dem Programm, dauert der Einsatz eine Stunde länger. Im Sommer benötigt Jennifer Pauli die Spitex länger, denn durch Schwitzen verschlechtert sich der Zustand ihrer Wunden.

Diesen Sommer und Herbst ist die Spitex besonders oft in Belp, wo Jennifer Pauli und ihre Familie wohnen: Die 19-Jährige hat gerade ihre dritte Handoperation hinter sich. 2011 und 2015 trennten Handchirurgen des Berner Inselspitals bereits die Finger ihrer rechten und linken Hand auf. Nötig war der ambulante Eingriff, weil sich aufgrund der Wunden mit der Zeit Narben bilden und die Haut ihre Elastizität verliert. In der Folge wachsen die Finger allmählich zu einer Faust zusammen, obwohl Jennifer Pauli nachts eine Handschiene trägt, welche die Finger spreizt und streckt. 2017 war die rechte Hand erneut an der Reihe und erfordert nun zusätzliche Pflege.

Mit einer Medizinstudentin auf Klassenreise

«Ich habe gelernt, mit den Schmerzen der Wunden umzugehen», sagt Jennifer Pauli. Dank der Unterstützung durch ihre Familie und die Spitex, aber auch dank ihrer grossen Willenskraft führt die 19-Jährige ein Leben, das so normal ist, wie es die EB-Erkrankung zulässt. Sie pflegt Hobbys wie Lesen, Musikhören, sich mit Freundinnen und Freunden treffen, mit dem Hund spazieren gehen oder tanzen. Letzteres aus Sicherheitsgründen allerdings daheim und nicht in der vollbesetzten Disko.

In der Klasse der Rudolf-Steiner-Schule, die sie besuchte, war Jennifer Pauli gut integriert: Ihre Schulkameradinnen und -kameraden trugen ihre Taschen und achteten darauf, dass sie ja nicht mit ihr zusammenprallten. Sogar an der Klassenreise nach Irland zum Abschluss der Schulzeit konnte sie teilnehmen. Möglich machte es eine speziell geschulte Medizinstudentin, die ihr die Spitex Bern vermittelte und die sie auf der Reise begleitete. «Meine Schulkolleginnen und ich organisierten uns gut, sodass es kein Problem war, das Badezimmer für einige Stunden zu blockieren. Sie achteten auch darauf, dass ich das Schlafzimmer zu gewissen Zeiten für mich hatte und die Medizinstudentin mich dort behandeln konnte», erzählt Jennifer Pauli.

Nach Abschluss der Schulzeit absolviert sie nun ein Praktikum, das sie für ihren Berufswunsch Sozialarbeiterin benötigt. Statt ein Jahr in einem Pensum von 100% zu arbeiten, wird sie jedoch zwei Jahre zu 50% vor Ort sein.



Manuela Kunz ist die fallführende Pflegefachfrau von Jennifer und besucht sie normalerweise dreimal pro Woche.

«Mehr liegt aus Zeitgründen nicht drin: Die tägliche Haut- und Wundpflege sowie das Essen mittels Gastrostomie nehmen allein schon fast einen halben Tag in Anspruch», sagt Jennifer Pauli. Zur Praktikumsstelle in Brünnen wird sie mit dem Auto fahren: «Dass ich jetzt den Führerschein habe, macht mein Leben viel einfacher. Da ich den öffentlichen Verkehr nur bedingt nutzen kann, war ich immer von anderen abhängig, die mich fahren mussten. Nun bin ich mobil.» Überhaupt ist 2017 für sie ein Jahr der Veränderungen: Es steht nicht nur der Übertritt vom Schul- ins Berufsleben an, sondern auch derjenige von der Kinder- zur Erwachsenen-Spitex.

Spitex gibt ihr Wissen weiter

Die Versorgung so komplexer Wunden, wie sie bei den seltenen Schmetterlingskindern auftreten, ist auch für die Pflegefachfrauen der Spitex Bern keine einfache Aufgabe. Um ihrem Motto nachzukommen, «überall für alle» da sein zu können, wurden sie deshalb eigens für die Betreuung von Jennifer Pauli geschult. Unterstützung erhalten die Mitarbeitenden auch von deren Mutter. Beide haben sich im Laufe der Jahre ein grosses Wissen in der Wundpflege angeeignet, zumal sie mit Firmen zusammenarbeiten, die Wundaufgaben herstellen. Mittlerweile verfügt aber auch die Spitex Bern über so viel Know-how in der komplexen Wundversorgung, dass sie es anderen weitergeben kann: Tanja Reusser, welche die Patientenorganisation für Schmetterlingskinder Debra Schweiz präsidiert, hat Mariette Meuter, Betriebsleiterin der Spitex Bern, angefragt, ob eine der Mitarbeitenden des Betreuungsteams als Multiplikatorin wirken und ihr Wissen anderen Fachkräften und pflegenden Angehörigen zur Verfügung stellen könnte. Die Spitex Bern hat eingewilligt und führt nun ein Pilotprojekt durch, mit dem sie dieses Vorhaben prüft.