

Rosaria De Lorenzo, Pflegeexpertin für Epidermolysis bullosa

# Brückenbauerin im Dienste der Schmetterlingskinder

**Rosaria De Lorenzo hat als Pflegeexpertin für Epidermolysis bullosa eine grosse Aufgabe übernommen: Sie unterstützt «Schmetterlingskinder» in ihrem komplexen Alltag und hat hierfür ein wegweisendes, interprofessionelles Behandlungskonzept mitentwickelt.**

Text: Stefan Müller

Begonnen hatte alles vor mehr als zwanzig Jahren. Rosaria De Lorenzo half damals mit beim Aufbau einer dermatologischen und allergologischen Poliklinik am Kantonsspital Aarau. Dort traf die Pflegeexpertin erstmals auf Menschen mit der Krankheit «Epidermolysis bullosa» (EB), einer seltenen, unheilbaren Hautkrankheit mit Systembeteiligung. Betroffen sind Kinder, Jugendliche und Erwachsene, schätzungsweise 130 Menschen in der

Schweiz. Weil die Haut so verletzlich wie ein Schmetterlingsflügel ist, spricht man auch von «Schmetterlingskindern». Viele dieser Menschen haben eine geringere Lebenserwartung.

«Ich erinnere mich noch gut», erzählt Rosaria De Lorenzo, mit markanter roter Brille und strotzend von Energie. «Es war ein junger Mann mit neun Geschwistern. Drei davon hatten ebenfalls EB, eine dystrophe Form.» Als der junge Mann verstorben war, seien danach

auch die Geschwister regelmässig zu ihr in die Sprechstunde gekommen. Sie folgten ihr sogar nach Basel an die dermatologische Poliklinik, wo sie in dieser Zeit ebenfalls arbeitete.

## In ein «Abenteuer» gestürzt

«Mir fiel damals schon auf, dass EB-Betroffene aufgrund der Komplexität ihrer Erkrankung nie in die Ferien reisen können», stellt die Pflegeexpertin fest. «Denn sie finden niemanden, der die aufwändige Wundversorgung übernimmt.» So ist Rosaria De Lorenzo kurzerhand ein «Abenteuer» eingegangen. Sie hat acht Jahre lang eine junge Betroffene an die jährlichen internationalen DEBRA-Kongresse in ganz Europa begleitet. An diesen dreitägigen Fachkongressen trat die junge Frau als Betroffene auf und Rosaria De Lorenzo als Expertin. Ihre Arbeitsteilung dabei: Die Betroffene organisierte die Reise, die Pflegeexpertin kümmerte sich um die Wundversorgung. «An genügend Verbandsmaterial durfte es nicht fehlen, ebenso nicht an einem Rollstuhl», zählt Rosaria De Lorenzo auf. Der Rollstuhl sei nötig gewesen, weil das Gehen auf Asphalt oder Pflastersteinen schmerzhafte Blasen an den Füessen verursachen kann.

Die «Ferien» verliefen jeweils anders als übliche Ferien. Der Morgen begann mit einer dreistündigen Wundversorgung. Das anschließende Frühstück war ebenfalls zeitraubend. Weil sich beim Schlucken in der Speiseröhre Blasen bilden können, muss das Essen stark verkleinert oder püriert werden. Danach folgte das geliebte Shopping. Die junge Frau ging gerne in Stoffläden. Sie



Stefan Müller

Pflegeexpertin Rosaria De Lorenzo vergnügt sich nach dem Hausbesuch mit dem «Schmetterlingskind» Alara auf dem Spielplatz.

hatte trotz Verwachsungen an den Händen lange selber ihre Kleider genäht. «Die letzten drei Tage besuchten wir dann den Kongress, wo wir gemeinsam einen Workshop leiteten und referierten.»

### Ungenügende Versorgung

Der Alltag von EB-Betroffenen ist äusserst beschwerlich, was Pflegende und Betreuende täglich von Neuem herausfordert. Das musste auch Rosaria De Lorenzo bei mehreren Erwachsenen in der «End-of-Life-Care» deutlich erfahren. «Ich sah nicht nur die hohe Kom-



## *Der Morgen beginnt mit einer dreistündigen Wundversorgung.*



plexität der Erkrankung, sondern auch, wie wichtig ein grosses und gut funktionierendes Team ist», sagt die Pflegeexpertin, die mittlerweile am Inselspital auf der Dermatologie arbeitet und den Fachbereich Schmetterlingskinder mitbetreut. Sie erkannte auch die grosse Bedeutung einer klaren und transparenten Kommunikation aller Beteiligten, ebenso der Betroffenen.

Eine kurative Therapie gibt es bis heute nicht. Trotz intensiver Forschung bleibt die Therapie weiterhin vorwiegend symptomatisch. EB-Betroffene nehmen mit Vorteil psychologische Unterstützung in Anspruch: «Das Problem ist jedoch, dass sich viele Familien diese Zeit gar nicht nehmen können.» Nach der aufwendigen Wundversorgung gehen die Kinder in die Schule und an den Nachmittagen stehen Ergo- und Physiotherapie auf dem Programm.

Die kleinen und grossen Patientinnen und Patienten kommen entweder in die EB-Spezialsprechstunde des Inselspitals oder Rosaria De Lorenzo macht Hausbesuche in der ganzen Schweiz, zum Beispiel bei einem EB-Kind im Waadtland. Die Pflegeexpertin schildert den Ablauf: «Ich mache zuerst einen

Verbandswechsel an einer operierten Hand, führe dann ein Haut-/Juckreiz- und Schmerzassessment sowie eine Elternberatung durch».

So ein Besuch ist für alle Beteiligten anstrengend. Deshalb legt die Pflegeexpertin grossen Wert auf einen «positiven Abschluss»: «Das kann sein, dass wir zusammen spielen, etwas Erfrischendes trinken oder ein nettes Gespräch führen.» Und Lachen kommt bei ihrem südländischen Temperament ebenfalls nicht zu kurz.

Die viele Reiserei nutzt sie in Zug und Bus zum Telefonieren, Planen oder Lesen. Dabei ist ihr aber klar: «Alles geht schlicht nicht auf Arbeitszeit», in ihren Augen blitzt das Feuer kurz auf – es geht eben um mehr als um reine Arbeit.

### Die Netzwerkerin

Rosaria De Lorenzo hat rasch festgestellt, dass es mit der notwendigen medizinisch-pflegerischen Betreuung von EB-Betroffenen auch in der Schweiz hapert. So wurde es der Mutter eines inzwischen erwachsenen Sohnes und einer Enkelin immer mehr ein Anliegen, ein Netzwerk zu knüpfen, das die Versorgung dieser Menschen besser sicherstellt. Sie nutzte dafür ihre internationalen Kontakte, arbeitete bei Palliative Care oder ProRaris (Allianz seltener Krankheiten) mit. Zugleich coachte sie auf der individuellen Ebene nicht nur die Betroffenen, sondern auch Kinderospitex, Lehrkräfte, Schulassistenten oder schulpsychologische Dienste. «Die grösste Herausforderung ist jeweils, den involvierten Stellen die Komplexität der Erkrankung aufzuzeigen», erklärt Rosaria De Lorenzo. Oft könne man den anderen Fachleuten nur mit Hilfe von Fotos der Wunden verständlich machen, was diese komplexe Erkrankung für die Betroffenen und deren Familien bedeute, sowohl was den Zeitaufwand als auch die Schmerzen betrifft.

### Neuartige Sprechstunde

Sie hat in der Folge am Inselspital eine neuartige, multiprofessionelle Sprechstunde für EB-Betroffene und ihre Angehörigen mitaufgebaut. Teil davon sind auch die Hausbesuche, die oftmals als Vorbereitung der Sprechstunde dienen. Sie versteht sich dabei als «Brückenbauerin» zwischen den externen Institutionen, dem Fachteam am Inselspital und

den betroffenen Familien. Ausserdem reist sie unermüdlich landauf, landab, hält Vorträge und sucht das Gespräch, um die Sensibilität für diese Menschen zu fördern.

Rosaria De Lorenzo begegnet täglich schwerem Leid und tragischen Schicksalen. Lässt sie deswegen nie den Kopf hängen? «Solche Situationen gibt es bei mir zum Glück selten», sagt die Pflegeexpertin. «Manchmal koche oder backe ich nachher einfach, was für mich wie eine Meditation ist – oder ich warte einfach ab und gehe es später nochmals an.»

Nicht nur Betroffene schätzen das Engagement der Pflegeexpertin. Auch im Urteil anderer Fachleute besticht ihre Arbeit: «Sie hat wegweisend am Behandlungskonzept für Menschen mit EB in der Schweiz mitgearbeitet, das den Betroffenen mehr Lebensqualität und bessere gesellschaftliche Integration ermöglicht», konstatiert die Dermatologin Kristin Kernland Lang von Kantonsspital Baden, die die Pflegeexpertin für EB schon viele Jahre kennt. Sie habe dabei auch durch die Übernahme von Verantwortung die Aufgaben und Kompetenzen im Pflegebereich stetig erweitert und leiste in der interprofessionellen Zusammenarbeit, Kommunikation und Schulung wichtige Pionierarbeit. So überrascht es wenig, dass Rosaria De Lorenzo beim heutigen Hausbesuch bei der 8-jährigen Alara mit Begeisterung empfangen wird. «Toll, dass du kommst», freut sich das «Schmetterlingskind» und führt den Besuch schnurstracks zum neuen Spielplatz hinunter. Gemeinsam sitzen die beiden nun fröhlich auf der Schaukel – eine alte, vertraute Seilschaft eben.

Weiterführende Informationen:

[www.dermatologie.insel.ch/de/userangebot/interdisziplinaere-sprechstunden/epidermolysis-bullosa](http://www.dermatologie.insel.ch/de/userangebot/interdisziplinaere-sprechstunden/epidermolysis-bullosa)

[www.schmetterlingskinder.ch](http://www.schmetterlingskinder.ch):  
Patientenorganisation für Menschen, die mit Epidermolysis Bullosa (EB)

[www.eb-haus.org](http://www.eb-haus.org): Zentrum für Forschung, Ambulanz, Akademie und Studien

### Autor

**Stefan Müller** Journalist,  
[www.texteallerart.ch](http://www.texteallerart.ch)