



Michelle Zimmermann am Piano: Sie will sich von ihrer Krankheit möglichst wenig einschränken lassen.

Leidenschaft als Painkiller

Wie geht man mit chronischen Schmerzen um? Michelle Zimmermann leidet an der Schmetterlingskrankheit und hat ihre eigenen Methoden im Kampf gegen die Pein entwickelt.

TEXT ANDREAS W. SCHMID FOTOS PETER MOSIMANN

Michelle Zimmermann fühlt sich wie eine Spitzensportlerin: Ein Athlet trainiert stundenlang, damit er sich nachher auf dem Tennisplatz, der Leichtathletikbahn oder wo auch immer durchsetzt. Zimmermann widmet sich ebenfalls intensiv – mindestens sechs Stunden am Tag – ihrem Körper und im Speziellen der Pflege ihrer Haut, damit sie mithalten kann. Allerdings nicht im Stadion, sondern im ganz gewöhnlichen Alltag. «Mit dem Aufwand, den ich betreibe», sagt sie mit ihrem feinen Humor, «wäre ich in meinem Sport wohl eine Medaillenkandidatin.»

Die 38-jährige Bernerin sitzt beim Gespräch im Gärtchen der Physiotherapie-Praxis ihrer Mutter, die Hände dick einbandagiert. Seit Geburt lebt Zimmermann mit der Diagnose Epidermolysis bullosa hereditaria dystrophica, einer schweren Form der Schmetterlingskrankheit, wie sie der Einfachheit halber auch genannt wird. Der Name rührt daher, dass die Haut der Betroffenen durch einen Gendefekt so verletzlich wie ein Schmetterlingsflügel ist: Schon die geringste Reibung oder Belastung reicht, dass die Haut Blasen bildet oder sich gar ganz ablöst. So wie bei ihrer Geburt, als sich die Na-

belschnur um das linke Händchen wickelte. Das reichte bereits, dass die Haut dort komplett weg und die Hand eine einzige Wunde war. Oder im Alter von drei Jahren, als sie einen Luftballon geschenkt erhielt: Der Verkäufer wickelte das feine Schnürchen ums Handgelenk – innert weniger Minuten bildeten sich grosse Blasen und Risse in der Haut.

Unterstützen und stärken

Schmerzen waren für Michelle Zimmermann «ab der ersten Minute Teil meines Daseins», wie sie in ihrem Buch «Über den Schmerzen... hautnah aus dem Leben» schreibt. «Das Buch ist keine Biografie», erklärt sie während des Gesprächs, «sondern soll den Leser im Umgang mit Schmerzen unterstützen und stärken.» Damit dürfte sie den Nerv vieler Menschen treffen, denn chronische Schmerzen sind weitverbreitet: Laut Bundesamt für Statistik leiden 16 Prozent der Schweizer Bevölkerung, also über eine Million Menschen, regelmässig unter Schmerzzuständen. Diese Betroffenen will die Schmerzspezialistin mit ihren Erfahrungen aus fast vier Jahrzehnten inspirieren. Ein allgemein gültiges Rezept, wie man mit Schmer-

→ Seite 6



Wenn der Schmerz übermächtig wird, versucht sie ihm offen zu begegnen.

→ zen umgeht und sie lindert, kann sie hingegen nicht liefern. «Einfach zu sagen, man nehme 500 Gramm Humor, 200 Gramm Durchhaltewillen und 150 Gramm Geduld, funktioniert so nicht.» Jeder müsse seine ganz persönliche Schmerzstrategie entwickeln: «Der erste Schritt, wie man dem Schmerz gegenübertritt, hat immer ganz klar von einem selber auszugehen.»

Kein goldener Käfig

Wobei die Mitmenschen ihren Teil dazu beitragen können, dass Schmerzpatienten weniger schwer an der Last zu tragen haben. Zimmermanns Mutter Edith und Tante Therese, die sie ihre zweite Mutter nennt, waren stets darum bemüht, dass sie nicht in einem goldenen Käfig aufwächst. Sie schickten sie nicht in eine Sonderschule für Kinder mit Behinderung, sondern in die Rudolf-Steiner-Schule, wo sie auf dem Pausenplatz täglich ganz normalen Alltagssituationen ausgesetzt war. «Wie oft kam es vor, dass mir ein anderes Kind unabsicht-

«Es gibt kein einfaches Rezept gegen Schmerzen.»

MICHELLE ZIMMERMANN, 38

lich auf den Fuss stand!» Ihre Mutter ermunterte sie, nicht am Schmerz festzuhalten, der mit diesen Erfahrungen verbunden war. Vielmehr sollte sie sich über das Gelernte freuen. «Und verliere trotz der Schmerzen nie den Mut, neue Erfahrungen zu sammeln.»

Daran hat sich Michelle Zimmermann gehalten: Sie hat nie den Mut verloren und jede Menge wertvoller Erfahrungen gemacht in ihrem Leben. Als sie in ihrem Beruf – sie schloss eine KV-Lehre ab und arbeitete am Empfang im Berner Tierspital – zu oft krankheitsbedingt fehlte, musste sie die Stelle auf-

ben. Nichts mehr zu tun, kam für sie aber nicht infrage: «Dann hätte sich mein Leben nur noch um Pflege und Schmerzen gedreht.» Stattdessen heckte sie die Miss & Mister-Handicap-Wahl aus; dabei sollten Menschen mit Behinderung vor Publikum ihre Stärken präsentieren können. Spontan mietete sie für die erste Ausgabe den Berner Kursaal.

Ohne Sponsor Saal gemietet

«Als ich nach Hause kam, sagte ich zu meiner Mutter: «Jetzt habe ich einen schönen Saich gemacht, nämlich den Kursaal gemietet. Dabei habe ich noch gar keinen Sponsor.»» Doch sie zog ihr Ding durch, die Wahl wurde zu einer Erfolgsgeschichte. Der letzten Veranstaltung wohnten im Luzerner KKL 1000 Zuschauer bei, was alle freiwilligen Helfer an ihre Grenzen brachte. Für eine professionelle Organisation mit fest angestelltem Personal aber fanden sich nicht genug Sponsoren. Also zog Zimmermann zusammen mit



Die tägliche Pflege nimmt viel Zeit ein: Michelle und Edith Zimmermann.

ihrem Team die Reissleine und beendete das Projekt 2016. Die wichtigste Erkenntnis war, dass Leidenschaft nebst der Liebe das beste Schmerzmittel sei. Leidenschaft als Painkiller.

Und wenn der Schmerz doch übermächtig wird – Schmerzmittel nimmt sie keine –, versucht sie ihm offen zu begegnen. Sie analysiert ihn: Wo schmerzt es, wie fühlt er sich an, verändert sich

die Wahrnehmung, wenn sie ihn beschreibt? Sie visualisiert ihn, gibt ihm einen Namen – welche Farbe hat der Schmerz, wie riecht er, welche Emotionen hat er? Nun, da der Schmerz Gestalt annimmt, versucht sie mit ihm ihn zu beeinflussen: Dann bittet sie ihn beispielsweise, Nahrung und Wasser im Speiseröhreingang durchzulassen, obwohl dieser wund und stark entzündet ist. «Das mag auf den ersten Blick alles merkwürdig und gar kindlich klingen», räumt Zimmermann ein, «funktioniert am Ende aber. Ziel ist es, dass der Schmerz nicht mehr als Bedrohung in dir existiert, sondern dass du mit ihm zusammenleben kannst.» Gelingt das, haben negative Emotionen wie Wut oder Trauer wegen des Schmerzes keinen Platz mehr. → Seite 8

ANZEIGE



Arnica

Für alle Fälle



Omida AG, Küssnacht am Rigi



Michelle Zimmermann will das Dressurreiten lernen.

→ «Michelle sprüht vor Lebensfreude, gleichzeitig ist sie reich an Weisheit», sagt ihre Freundin Livia Anne Richard (49) über sie. «Sie hadert nicht und verliert praktisch nie ihren Humor, auch dann nicht, wenn sie schlimme Schmerzen plagen.»

Aufgaben ist keine Option

Vor bald 20 Jahren schrieb die Theaterregisseurin ihr das Stück «Sternentanz» auf den Leib. Zimmermann blühte in ihrer Rolle auf. Die Premiere wurde zum Triumph, endete aber in einem Fiasko: Nach einem falschen Schritt stürzte sie die Treppe hinunter. Über ein Drittel der Haut war weg, der ganze Körper war mit Wunden übersät. «Sie liess sich davon nicht unterkriegen», erinnert sich Richard. Drei Monate später stand ihre Freundin bereits

wieder auf der Bühne. Michelle Zimmermann wusste schon früh, was ihr guttut: Die Grenzen ausloten, ans Limit gehen und damit dem Schmerz, salopp formuliert, ein Schnippchen schlagen. Mit elf setzte sie sich in den Kopf, dass sie reiten lernt. Nach der ersten Lektion bildeten sich am ganzen Körper grosse Blasen und Wunden; das Mädchen reagierte allergisch auf den Pferdestaub. «Ist es das wirklich wert?»,

fragte ihre Mutter und bekam eine Antwort, die für die Tochter typisch war: «Ja, das ist es wert! Ich muss nur genügend oft zu den Pferden gehen, dann werde ich immun gegen den Staub.»
Tatsächlich: Obwohl sich die Hygienevorkehrungen und der Pflegeaufwand markant erhöhten, blieb Zimmermann ihrer Leidenschaft bis heute treu. Eben erst hat sie sich mit ihrem Trainer- und Betreuersteam den Wunsch

nach einem neuen jungen Pferd erfüllen können, nachdem der Wallach Malageña, mit 25 Jahren bereits ein älterer Herr, in die verdiente Pension durfte. Das Reiten ist mit hohen Kosten verbunden; indem sie den Verein Silken Reins gründete, will sie sicherstellen, dass sie ihre liebste Beschäftigung auch in Zukunft ausüben kann. Sie möchte zudem andere Menschen mit und ohne Behinderung dazu ermutigen, trotz grosser Schwierigkeiten eigene Visionen anzupacken. Ihre Vision ist es, mit Destinio das Dressurreiten zu erlernen. Wenn das klappt, will sie irgendwann vielleicht sogar an internationalen Para-Dressurturnieren im Pferdesport mit Handicap teilnehmen. Das mag nach einem etwas gar hochgesteckten Ziel klingen. Andererseits ist sie ja bereits Spitzensportlerin. ●

HAUTNAH AUS DEM LEBEN
Wir verlosen fünf Bücher!

Die Schmetterlingskrankheit ist eine genetische Hauterkrankung, bei der die Verbindung zwischen den einzelnen Hautschichten unzureichend ausgebildet ist. In der Schweiz leiden gemäss Michelle Zimmermann rund 350 Personen an der Krankheit, jedoch an unterschiedlichen Formen. Die Lebenserwartung ist verkürzt; dies deshalb, weil viele früher oder später an einem Hautkarzinom erkranken. Zimmermann musste sich deswegen schon einer Knie- sowie einer Hand-Operation unterziehen. Ihr Buch «Über den Schmerzen... hautnah aus dem Leben» ist im Berner Lokwort Buchverlag erschienen; am Freitag, 7. Dezember, spricht sie um 19.30 Uhr über ihr Leben mit der Erkrankung (Die Quelle – Ort der Begegnung, Museumsstrasse 10, Bern). Wir verlosen fünf Exemplare des Buches:



www.coopzeitung.ch/michelle

ANZEIGE

ANZEIGE

KLEINES GERÄT,
GROSSER RABATT

CHF **800.-**

AUF PHONAK
VIRTO B90 HÖRGERÄTE*

ETWAS KLEINES KANN
GROSSE WIRKUNG HABEN

PHONAK



nur ca. 12 mm
aus Titan

WIE DIE NAHEZU
UNSICHTBAREN HÖRGERÄTE
DER NEUEN GENERATION

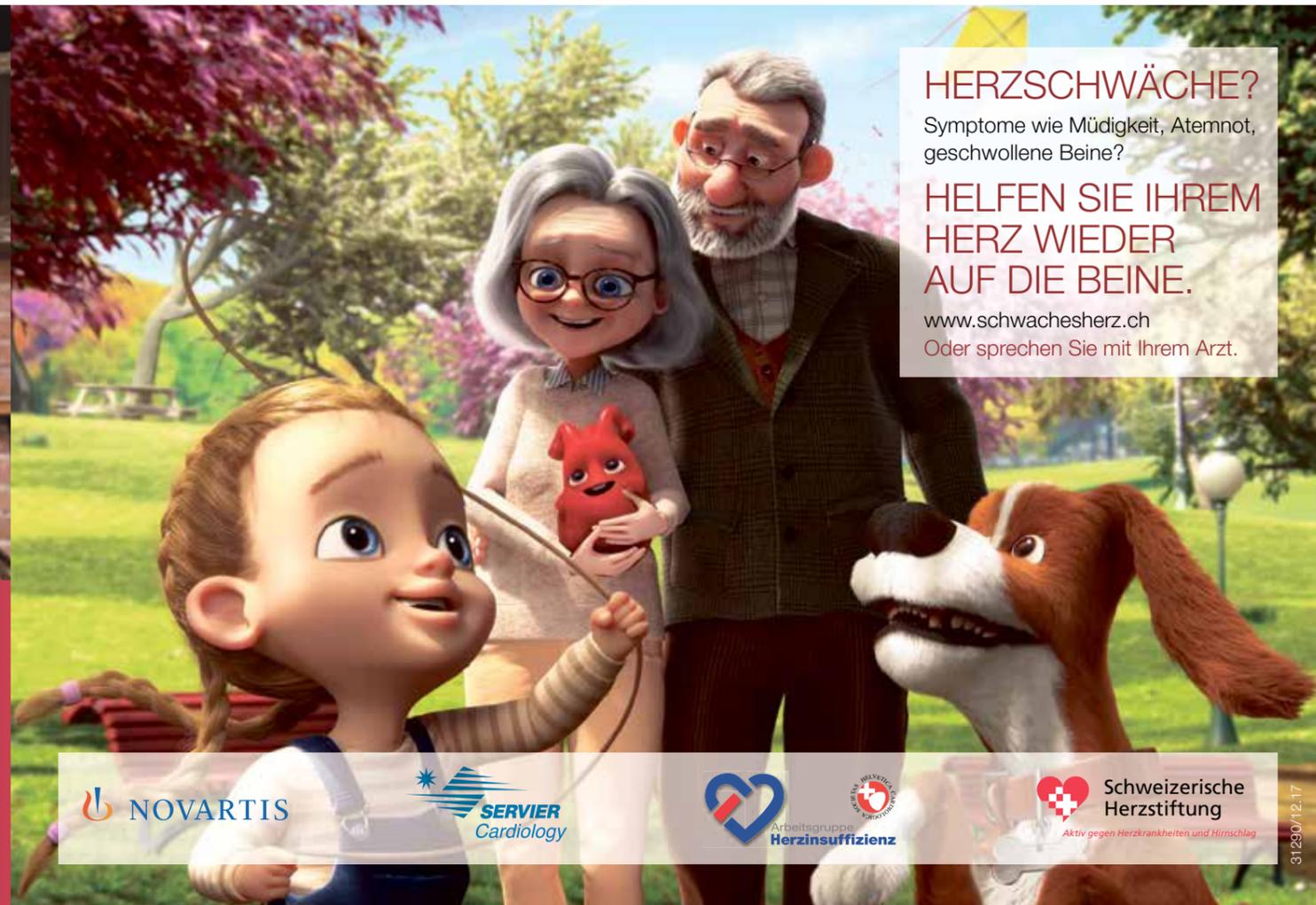
Jetzt unverbindlich Probe tragen!

* Gültig bis 31.12.2018 beim Kauf von zwei Virto B90 Hörgeräten. CHF 400.- Rabatt pro Stück ab CHF 3'205.10 inkl. MwSt., z. B. Virto B90-10 O für CHF 2'805.10 statt der regulären CHF 3'205.10 pro Stück inkl. MwSt. Abgebildetes Modell Virto B90-Titanium: CHF 2'955.15 statt CHF 3'355.15 pro Stück inkl. MwSt. Exkl. weiterer Dienstleistungen für die Anpassung. Rabatt nicht kombinierbar mit anderen Aktionen.

MEHR INFOS UNTER
amplifon.ch

GRATISNUMMER
0800 800 881

amplifon



HERZSCHWÄCHE?

Symptome wie Müdigkeit, Atemnot, geschwollene Beine?

HELFEN SIE IHREM
HERZ WIEDER
AUF DIE BEINE.

www.schwachesherz.ch
Oder sprechen Sie mit Ihrem Arzt.

NOVARTIS

SERVIER
Cardiology

Arbeitsgruppe
Herzinsuffizienz

Schweizerische
Herzstiftung
Aktiv gegen Herzkrankheiten und Hirnschlag

31.230.12.17