

Keine Minute ohne Schmerzen

Von Danica Gröhllich

Die Haut von Michelle Zimmermann ist so fragil wie die Flügel eines Schmetterlings. Schmerzhaft Wunden sind die Folge.

«Ich bin nicht zerbrechlich!» Lachend streckt Michelle Zimmermann den Arm zur Begrüssung entgegen. Er ist weiss einbandagiert. Oben schauen ihre gekrümmten Fingerchen heraus – eingespannt unter der durchsichtigen Haut wie in einem Kokon. Die 38-Jährige ist ein sogenanntes «Schmetterlingskind». Sie lebt seit Geburt mit der schwersten Form der Hauterkrankung Epidermolysis bullosa hereditaria dystrophica. Was beinahe lieblich klingt, tut äusserst weh. «Schon beim Aufwachen sind die Schmerzen da», erklärt Zimmermann. Mal brennend oder stechend, dann wieder pulsierend und pochend. Doch der Schmerz bleibt ihr ständiger Begleiter, denn die Nerven liegen bei ihr wortwörtlich blank.

Eine harte Welt

Epidermolysis bullosa, kurz EB, ist derzeit unheilbar. Die Haut von Menschen mit EB ist sehr verletzlich, weil sie nicht richtig verankert ist. Aufgrund eines Gendefekts wird ein bestimmtes Kollagen – quasi der Klebstoff, der die Haut elastisch und widerstandsfähig macht – vom Körper gar nicht oder nur mangelhaft gebildet. Dies führt dazu, dass die einzelnen Hautschichten nicht richtig zusammenhalten. Beim geringsten Druck löst sich die Haut vom Körper. Es bilden sich Blasen oder die Haut geht in Stücken ganz ab. Die Verletzungen verursachen grosse Wunden, ähnlich einer Verbrennung. Umso wichtiger ist die Versorgung, wie Zimmermann weiss: «Meine tägliche Pflegeprozedur dauert vier Stunden am Morgen und nochmals zwei bis drei Stunden abends.» Dabei werden die Verbände abgenommen, Blasen geöffnet und offene Stellen gereinigt. Selbst ein Bett mit Feder-Kissen kann für Schmetterlingskinder nicht weich genug sein. «Alles ist zu hart auf dieser Welt! Für uns fühlt es sich an, als würden wir ständig über spitze Nägel laufen. Am liebsten würde ich auf Wolken gehen», wünscht sich Zimmermann.

Wie sich der Schmerz anfühlt

Die Haut ist unser grösstes Sinnesorgan und nimmt über Nervenenden Reize durch Druck, Berührung, Temperatur und Schmerz auf. Bei EB sind aber auch die in-

neren Schleimhäute – im Mund, in der Speiseröhre bis hin zum Magen-Darm-Trakt – betroffen. So könne plötzlich eine Blase im Hals entstehen. «Für mich ist es ein Geschenk, wenn ich ein Glas Wasser ohne Schmerzen trinken kann.» Ihre Tante kocht auf Anweisung speziell weiche Kost. Ein Stück Brot kann die Frau aus dem Seeland nur selten essen. «Die meisten Schmetterlingskinder haben bereits eine Magensonde. Ich wehre mich dagegen.» Ihr Arzt ist damit einverstanden, solange sie das Gewicht halten könne. «In guten Phasen esse ich auf Vorrat – wie ein Hamsterchen», erklärt sie und lacht. Doch dabei muss sie aufpassen, dass sie nicht versehentlich den Gastisch berührt. «Das fühlt sich für mich wie

.....
«Ich gehe raus. Ich will leben!»
(Michelle Zimmermann)

eine heisse Herdplatte an.» Überhaupt braucht Zimmermann in ihrem Alltag sehr viel Kontrolle über ihre Bewegungen, um qualvolle Verletzungen zu verhindern. «Das ermüdet sehr.» Sie muss jede noch so kleine Unebenheit auf dem Gehweg kennen, jedes Kieselsteinchen sehen. «Mein Leben ist wie ein Seiltanz – ich muss jeden einzelnen Schritt ganz bewusst machen.» Immer wieder reagieren Passanten entsetzt, wenn die schützenden Kleiderärmel hochrutschen und sie die Wunden sehen. Trotzdem will sich Michelle Zimmermann nicht verstecken: «Ich gehe raus, ich will leben!» Und sie fordert Mitgefühl statt Mitleid.

Mit Wunde geboren

Dankbar ist sie für die Unterstützung ihrer Familie. Sie ermöglichte ihr in diesem Jahr auch erholsame Ferien am Meer. Denn die salzige Luft befeuchtet die Schleimhäute. Doch die Reise war mit riesigem Aufwand verbunden: Ein ganzer Koffer mit 30 Kilogramm Verbandsmaterial ist für zwei Wochen nötig. «Meine Haut macht keine Ferien.» Seit Geburt sind ihre Mutter und ihre Tante die grösste Stütze – und das rund um die Uhr. Zur Welt kam die kleine Michelle bereits mit einer offenen Wunde an der Hand. Die Nabelschnur hatte sich einmal darum gewickelt. Für die alleinerziehende Mutter war die Diagnose ein grosser Schock. Wie sollte sie das schaffen? Zumal die Ärzte ihrer Tochter wenig Überlebenschancen gaben. Voller Verzweiflung blickte sie in die Augen ihres



Schmerz als ständiger Begleiter: Michelle Zimmermann lebt seit Geburt mit der Schmetterlingskrankheit.

Foto: Daniela Fricke

Babys und wusste plötzlich: «Wir schaffen das!» Vier Monate musste das Schmetterlingskind im Spital bleiben, erst dann durfte die kleine Kämpferin endlich nach Hause.

Angst vor dem Tod?

In der Schweiz leben etwa 350 Menschen mit Epidermolysis bullosa, die schwerste Form haben 12. Mit ihren 38 Jahren gilt Michelle Zim-

.....
«Meine Haut macht keine Ferien.»

mermann bereits als eine der ältesten Lebenden weltweit. Die Lebenserwartung von Schmetterlingskindern mit der schwersten Form liegt durchschnittlich bei 25 bis 40 Jahren. Denn die chronischen Wunden verändern die Hautschicht und begünstigen so das Wachstum von aggressiven Tumorzellen. Die Folge: Hautkrebs. Auch die Bernerin musste erst kürzlich unters Messer, weil sie am rechten Daumen eine Veränderung entdeckt hatte. Schon

gehe, wenn jemand das nötige Feingefühl mitbringe. Es brauche einfach Vertrauen. Spontaneität in der Beziehung sei bei ihrem täglichen Pflegemarathon allerdings nicht oft möglich.

Fokussiert durchs Leben

Trotz ihrer positiven Einstellung hat auch Michelle Zimmermann Tage, an denen sie Rückschläge verkraften muss. Dann versucht sie, das Licht am Ende des Tunnels zu sehen und sich Ziele zu stecken, die sie noch erreichen will. Etwa die Zügel trotz ihrer vernarbten Hände festhalten zu können, um wieder zu reiten. «Ich weiss, dass oft viel mehr möglich ist, als es auf den ersten Blick erscheinen mag und meine Träume geben mir Kraft.» Zudem fokussiere sie in schwierigen Momenten darauf, was sie alles habe: Eine Familie, Freunde und das Privileg, selbstständig aufstehen und aufs WC gehen zu können. Die Frage «Warum gerade ich?» stelle sie sich nie. «Soll es denn jemand anderer haben?», fragt sie stattdessen zurück.

Und wenn sie von der guten Fee einen Wunsch frei hätte? «Sicher wäre es schön, wenn ich keine Schmerzen mehr hätte oder es für die Schmetterlingskinder ein Wundermittel gäbe, aber es würde mehr helfen, wenn die Menschen zufriedener wären mit dem, was sie haben.» Dann überlegt Michelle Zimmermann noch einmal: «Aber klar, der grösste Wunsch wäre es, gesund zu sein – aber dann nicht nur ich, sondern alle.»

Zum Abschied gibt es eine unerwartet feste Umarmung. «Schmetterlinge darf man in die Hand nehmen!», sagt sie und strahlt.

Danica Gröhllich ist Redaktorin bei «gesundheitheute», Gesundheits-sendung am Schweizer Fernsehen

160 Seiten über den Schmerz

Schmerz und das Empfinden von Schmerzen ist für keinen Menschen gleich. «Wenn ich aber jemandem einen Input geben kann, dann freut es mich und es hat sich gelohnt», ist Michelle Zimmermann überzeugt. Ihre Erfahrungen und Strategien hat sie im Buch «Über den Schmerzen... Hautnah aus dem Leben» niedergeschrieben. Ihr Ziel: Schmerzen nicht zu verneinen, sondern sich über die Schmerzen zu erheben. Seit September im Buchhandel oder über www.edithzimmermann.ch und www.lokwort.ch erhältlich. (22.80 CHF)

2016 hatte sie am Knie ein grosses Spinaliom, einen bösartigen Hauttumor, den sie mit zwei schweren Operationen und einem Jahr Rehabilitation überwinden konnte. Macht das Angst? «Ich lebe nicht in Angst, sondern bewusster. Ich sage nicht mehr: In fünf Jahren mache ich's dann, sondern versuche meine Visionen in Taten umzusetzen.»

Bedürfnis nach körperlicher Nähe

Michelle Zimmermann will sich trotz Schmerzen nicht nur wohl in ihrer Haut, sondern auch weiblich fühlen. Besonders stolz ist sie auf ihre dunklen Haare, die sie von ihrem marokkanischen Vater geerbt hat. Denn vielen mit EB fallen die Haare aus. «Wichtig ist mir, dass ich gepflegt bin. Ich schminke mich auch und habe die gleichen Bedürfnisse und Wünsche wie jede andere Frau.» So hätte sie sehr gerne einen Partner. Doch sie weiss auch, dass das für einen Mann an ihrer Seite nicht immer einfach wäre. Intimität habe sie ebenfalls schon ausgelebt. Das

Anzeige

gesundheitheute
 wohldosiert informiert



Das Leiden des krummen Rückens

Dr. Jeanne Fürst

Die Sendung ermöglichen: Universitätsklinik Balgrist, Interpharma, TopPharm, Institut Straumann, Viollier

Skoliose - eine starke Verkrümmung der Wirbelsäule - ist äusserst schmerzhaft und kann zudem die Lungenfunktion beeinträchtigen. Man muss etwas dagegen tun. Dr. Jeanne Fürst spricht mit Prof. Dr. Mazda Farshad, Ärztlicher Direktor der Universitätsklinik Balgrist, über die Behandlungsoptionen die es heute gibt, aber auch darüber, wie es zu einer Skoliose kommen kann, weshalb hauptsächlich Frauen betroffen sind und wann eine Operation einem Korsett vorzuziehen ist

Schweizer Fernsehen

Samstag, 8. September 2018 - 18.10 Uhr



Wiederholungen:

Sonntag, 9. Sept. 2018, 09.30 Uhr, SRF 1 und 20.30 Uhr, SRF info

Weitere Informationen auf www.gesundheit-heute.ch