

Das «Leben auf Probe» der nun bald fünfjährigen Michelle

Nach Michelles Geburt im Spital Meiringen diagnostizierten die Ärzte eine seltene Krankheit: «Epidermolysis bullosa hereditaria dystrophica»

Als Michelle am 22. Januar 1980 im Spital Meiringen zur Welt kam, wusste niemand so recht, was die offene Wunde an ihrer linken Hand zu bedeuten hatte. Einige Tage später wusste man es: Sie war erstes Anzeichen der äusserst seltenen Krankheit «Epidermolysis bullosa hereditaria dystrophica», was etwa «vererbte blasenförmige Hautauflösung in schwerster Form» heisst.

Michelle ist nun bald fünf Jahre alt, ein zierliches, hübsches, feinfühliges und fröhliches Kind. Wenn man es fest an sich drücken möchte, muss man aufpassen: Bereits kleinste Druckstellen oder minimste Reibflächen an seinem Körper können zu blutenden Wunden werden. Seine Mutter erinnert sich, dass ihr ein Assistenzarzt wenige Tage nach der Ge-

Von unserem Redaktor
Walter Däpp

burt Michelles verboten hat, das Kleine zu lieblosen, weil sie ihm sonst «die Haut wegreiben könnte». Und mit Bestimmtheit meint sie: «Ich habe Michelle trotzdem gestreichelt. Erst recht.»

Die Wunde an der linken Hand und die Blasen im Mund des Neugeborenen waren tatsächlich nur erste Anzeichen einer schlimmen Krankheit. Innert Stunden hatten sich an verschiedenen Körperstellen weitere riesengrosse Blasen gebildet. Unmittelbar nach der Geburt konnte Michelle nicht trinken, im Mund und im Rachen entstanden weitere Aphten und Blasen. Weil bald einmal die Gefahr der Austrocknung («Exikose») bestand, wurde das Kind – noch ehe es ein Tag alt war – ins Säuglingsspital Elfenau übergeführt. Fünf Tage später stellten die Ärzte hier die Diagnose «Epidermolysis bullosa». Es war, wie sich zeigen sollte, eine äusserst seltene Diagnose. Eine Diagnose von enormer Tragweite. Eine Diagnose, mit der sie – Mutter Edith Zimmermann – vorerst nicht viel anfangen konnte.

Sie sei von Meiringen zu ihrer Tochter in die Elfenau gekommen und habe sich nun aktiv an der Pflege der kleinen Michelle beteiligt. Man habe das Kleine mit Sonden ernährt, weil es nicht trinken konnte. Und man sei den fürchterlichen Blasen, die sich plötzlich überall zu bilden begannen, irgendwie ratlos gegenübergestanden. Erschreckend ratlos. Ein Assistenzarzt habe Fotos gemacht vom offensichtlich interessanten medizinischen Krankheitsbild, das sich da präsentierte. Und auf ihre Fragen und ihren Wunsch nach allfälliger Fachliteratur über die Krankheit ihrer Tochter habe er ihr ein Büchlein in die Hand gedrückt mit dem vielsagenden und doch irgendwie nichtssagenden Titel «Ein Leben auf Probe».

Deshalb ist sie bestrebt, ihm jene Erfahrungen weitgehend zu ermöglichen, die ein gesundes Kind für seine erfolgreiche Entwicklung benötigt. Dass die kleine Michelle heute gehen und auf dem Dreiradvelo herumfahren kann, ist denn auch keineswegs selbstverständlich. Und dass sie heute begreifen kann, ist ein Resultat davon, dass man ihr das Greifen ermöglicht und gefördert hat: Trotz Wunden und Verletzungen, immer wieder, unerbittlich.

«Michelle», sagt Mutter Edith, «muss nicht nur leben, sondern auch er-leben können. Wie andere Kinder. Das ist der Anfang des Heilungsprozesses. Deshalb bin ich auch bereit, Risiken einzugehen und – durch stundenlanges Pflegen neuer Wunden beispielsweise – im Hinblick auf ihre Selbständigkeit die Konsequenzen zu tragen.» Als Michelle unlängst einen Luftballon erhielt, den sie mit Stolz und Freude spazierenführte, hatte allein schon das Ballonschnürchen, das zwischen den Fingerchen hin und her rutschte und an der zarten Haut rieb, neue, blutende Wunden zur Folge. Wunden, die schmerzten. Doch vorher («und das war für sie eben wichtig, viel wichtiger») hatte der bunte Luftballon ihr unbeschwerte Momente der Freude bereitet.

Oft kann Michelle tagelang die Augen nicht öffnen, weil ihre Augenschleimhäute entzündet, weil ihre Lider verklebt und verkrustet sind. Oft kann sie tagelang nicht essen, weil ihr Mund, ihr Gaumen und ihr Hals wund und voller Blasen sind. Oft kann sie nicht gehen, weil Blasen und offene Füsse sie schmerzen. Für sie ist im Leben nichts selbstverständlich, auch scheinbar Selbstverständliches nicht. «So ist es», sagt Mutter Edith, «immer wieder ein unbeschreibliches Freudenfest, wenn sie einigermaßen beschwerdefrei gehen, essen, trinken und sehen kann». Wenn sie zwischenhinein wieder in der Lage ist, mit all ihren wachen Sinnen die Welt um sich herum zu er-leben.

Die Therapie

In ihrem aufopfernden Kampf gegen die unheimliche Krankheit Michelles versucht Edith Zimmermann mit anthroposophischer Lebenseinstellung und alternativen Therapien Heilerfolge zu erzielen. «Die medizinische Prognose für den wahrscheinlichen Verlauf der Krankheit», sagt sie, «ist eigentlich niederschmetternd. Man rechnet im allgemeinen mit einer Verschlechterung des Zustandes mit zunehmendem Alter. Und man spricht von zunehmender Invaliderität.» Deshalb ist sie glücklich, die hoffnungslose Krankheit gegenwärtig – wie sie überzeugt ist – zumindest so weit im Griff zu haben, dass sie sich nicht verschlimmert. Dass Hoffnung doch be-



«Oft kann Michelle tagelang die Augen nicht öffnen, weil ihre Lider verklebt und verkrustet sind.» (Bilder: Hansueli Trachsel)



«Gute Heilerfolge durch Meridiantherapie, Auflegen pflanzengefärbter Seide.»

um Michelle sorgen, als «allerhöchstens symbolischer Zustupf» betrachtet wird, mutet verständlich an. Die IV hat für eine gewisse physiotherapeutische und dentalhygienische Pflege nun zwar Beiträge gesprochen, doch ist unschwer abzuschätzen, dass Pflegekosten in einem Spital oder in einem Heim das Mehrfache betragen würden.

Markus Gamper, der Chef des IV-Sekretariats des Kantons Bern, gibt jedoch zu bedenken, dass die IV keine Fürsorgeeinrichtung mit grossem Ermessensspielraum ist: «Die IV ist eine Sozialversicherung, auf deren Leistungen beim Erfüllen der entsprechenden Voraussetzungen ein Rechtsanspruch besteht. Die IV kann nicht einfach kulant sein wie allenfalls die Fürsorge oder eine Privatversicherung. Sie kann lediglich die invaliditätsbedingten, gesetzlich vorgesehenen Leistungen erbringen und für spezielle soziale Situationen nur in beschränktem Rahmen aufkommen.»

Der Umstand, dass Michelles Mutter alleinstehend ist, würde z. B. berücksichtigt, wenn sich die Frage nach einer ärztlichen Behandlung ausser Hauses stellte. Hingegen besteht keine besondere Leistungsmöglichkeit für alleinstehende

offensichtlich interessanten medizinischen Krankheitsbild, das sich da präsentierte. Und auf ihre Fragen und ihren Wunsch nach allfälliger Fachliteratur über die Krankheit ihrer Tochter habe er ihr ein Büchlein in die Hand gedrückt mit dem vielsagenden und doch irgendwie nichtssagenden Titel «Ein Leben auf Probe».

Die Probe

Zu einem Leben auf Probe wurde dieses Leben allerdings wahrhaftig. Nicht nur das Leben der kleinen Michelle, sondern auch das Leben von Michelles alleinstehender Mutter, das seither ein aufopferndes Leben für ihr behindertes Kind ist.

Als ausgebildete Physiotherapeutin hat Edith Zimmermann sich in der Folge eingehend mit der Krankheit ihrer Tochter befasst. Und vor allem mit dem jungen Menschen, der diese Krankheit seit seinem allerersten Lebenstag unter Schmerzen ertragen muss. Vierundzwanzig Stunden pro Tag, Tag für Tag, Woche für Woche, Monat für Monat.

Im sogenannten «Normalfall» müsste ein Kind mit dieser seltenen Krankheit sein (wahrscheinlich recht kurzes) Leben wohl in Spitälern und Heimen verbringen. Doch Edith Zimmermann durfte ihr damals vier Monate altes Kind im Einverständnis mit dem Arzt der «Elfenau» zu sich nach Hause nehmen. Sie pflegte es. Sie lernte zu akzeptieren, dass sich seine Haut – die sich wie Pflirsich, Pergament oder Seidenpapier anfasst – vielleicht nie und nimmer wirklich erfolgreich behandeln lässt. Und sie versuchte, das scheinbar Unmögliche möglich zu machen. Obschon – ein Teufelskreis – alte Wunden selten ausheilen konnten und sich bei kleinsten Berührungen, Kratzern, Verletzungen und «aus dem Nichts, in entsprechenden Schüben», gleich neue Blasen und neue Wunden bildeten.

«Wir können uns nicht vorstellen», sagt Edith Zimmermann, «was das Kind in seinem Leben schon für Schmerzen ertragen musste. Es hat noch keinen einzigen Tag erlebt ohne Schmerzen.» Die Blasen, die sich an den kleinen Fingern bildeten, haben bald einmal auch das Nagelbett hinausgedrückt. Michelle hat deshalb keine Finger- und Zehennägel mehr.

Der Lebenswille

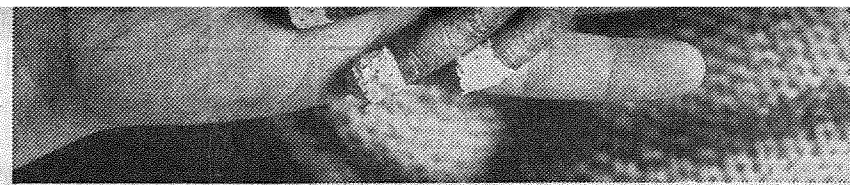
Inzwischen ist das Leben der kleinen Michelle für sie und ihre Mutter kein Leben auf Probe mehr. «Ich weiss», sagt Mutter Edith, «dass Michelle nicht nur überleben wird, sondern wie alle andern Kinder leben will. Intensiv leben will.»

schmetternd. Man rechnet im allgemeinen mit einer Verschlechterung des Zustandes mit zunehmendem Alter. Und man spricht von zunehmender Invalidität.» Deshalb ist sie glücklich, die hoffnungslose Krankheit gegenwärtig – wie sie überzeugt ist – zumindest so weit im Griff zu haben, dass sie sich nicht verschlimmert. Dass Hoffnung doch berechtigt ist.

Und sie ist froh, dass sie als Physiotherapeutin den «Kopfsprung in die Meridiantherapie» gewagt hat. Mit dieser neuen Form von Massage reflektorischer Zonen (durch gezieltes Auflegen pflanzengefärbter Seide an verschiedenen Körperstellen), die auf den Gesetzen der chinesischen Akupunktur beruht, hat sie mit Michelle «schon beachtliche Heilerfolge erzielt». Erfolge, die schwer erklärbar, aber leicht erkennbar sind. So sei bei Michelle die Schmerzhemmung eindeutig feststellbar («weil durch die Therapie die Ordnung der Lebensströme wieder hergestellt wird»). Und so seien die Formverbesserung der Haut («sie ist stärker und stabiler geworden»), die Schnelligkeit des Heilungsprozesses bei einzelnen Wunden, und eine starke Reduktion der Infektionsgefahr, klar zu erkennen. Als Physiotherapeutin – sagt Edith Zimmermann – sei sie bestrebt, die Meridiantherapie («welche sowohl die lebendige als auch die vegetativ-reflektorische Seins-Ebene des Menschen erfasst») bei möglichst vielen unterschiedlich kranken Menschen anzuwenden und weiterzuentwickeln: «Diese Therapie ist für mich und für Michelle eine körperliche, seelische und geistige Stütze».

Die Ärzte

Eine moralische Stütze, die für Edith Zimmermann von ganz entscheidender Bedeutung ist. Denn die Ratlosigkeit «und in den meisten Fällen auch enttäuschende Teilnahmslosigkeit» gewisser Ärzte, die mit dem seltenen Leiden Michelles konfrontiert worden sind, sei in den vergangenen Jahren ein eher ernüchterndes Erlebnis gewesen. «Weil wir im Gegensatz zur Symptombehandlung der Schulmedizin nach effektiven therapeutischen Methoden gesucht haben», sagt Edith Zimmermann, «war Michelle für die Ärzte nicht einmal mehr als medizinischer ‚Fall‘ interessant. Und auch vorher haben sie fast ausschliesslich nur vom Krankheitsbild gesprochen, von Symptomen und von geringen Heilungschancen. Sie haben darüber gefachsimpelt, wie die Krankheit vererbt worden ist, ob rezessiv oder anders. Doch für mich war das eigentlich nie wichtig: Das Kind wurde mit seinem Leiden geboren,



«Gute Heilerfolge durch Meridiantherapie, Auflegen pflanzengefärbter Seide.»

und da gab es doch keine Wenn und Aber. Da blieb doch nichts anderes übrig, als diese unabänderliche Tatsache und all ihre möglichen Folgen zu akzeptieren und damit zu arbeiten. Ich versuchte auch zu verstehen, was dieses Schicksal für mein Leben zu bedeuten hat.»

Doch immerhin: Vor allem Schwester Barbara – erinnert sich Edith Zimmermann – habe sich damals im Säuglingsspital Elfenau rührend um das kleine Wesen mit den ungewohnten und furchterregenden Blasen und Wunden am ganzen Körper bemüht, habe nicht nur die Wunden an Michelles Haut gepflegt, sondern versucht, auch die Wunden in Michelles Herzen und im Herzen ihrer ebenfalls leidenden Mutter zu heilen. Und als eigentliche «moralisch-medizinische Stütze» nennt Edith Zimmermann den anthroposophischen Dermatologen Dr. G. Gräflin an der Ita-Wegmann-Klinik in Arlesheim. Er, Gräflin, habe nicht nur die kranke Haut Michelles gemustert, sondern durch diese Haut hindurch auch in den Menschen hinein gesehen. Und ihm freundschaftlich gesagt: «Weisst Du, Michelle, auch ohne Fingernägel kannst Du später einmal Klavier spielen.»

Die Familie

Als alleinstehende Mutter (und jetzt wieder berufstätige selbständige Physiotherapeutin in Ringgenberg) ist Edith Zimmermann auf Hilfe und Unterstützung angewiesen. Auf moralische und auf materielle. Denn Michelle braucht noch heute rund um die Uhr nicht nur mütterliche Zuneigung, sondern auch intensive Pflege. Wunden müssen verarztet, Verbände am ganzen Körper müssen mehrmals täglich gewechselt, auf Schritt und Tritt muss beobachtet und betreut werden. «Aussenstehende», vermutet Edith Zimmermann, «können kaum eine Ahnung davon haben, was es heisst, dass das Kind überhaupt da ist. Dass es lebt. Und dass es fast so leben kann, als wäre es ein nicht behindertes Kind.»

Das ist allerdings nur möglich, weil sich nun nicht weniger als drei Erwachsene um Michelle kümmern: Neben Mutter Edith auch deren Schwester Therese, die

– wie auch Peter – ihre Berufstätigkeit als Hochbauzeichnerin aufgegeben hat. Während Edith tagsüber in ihrer Physiotherapie-Praxis arbeitet und damit das Einkommen der doch eher aussergewöhnlichen «Familie» garantiert, betreuen Therese und Peter Michelle und besorgen neben dem Haushalt die geschäftlichen Aufgaben der Physiotherapie-Praxis. «Wir sind alle voll ausgelastet», sagen sie, «aber wir stehen zu Michelle. Wir sind bereit, mit all unseren Kräften für sie da zu sein. Auch wenn die Anforderungen diese Kräfte oft weit übersteigen.»

Was sie dabei manchmal deprimiert, ist die Tatsache, dass dieser Einsatz («von immerhin drei Personen für ein behindertes Kind») von Gesetzes wegen kaum estimiert wird. «Wir wollen», sagt Edith Zimmermann, «Michelle ein Leben zuhause ermöglichen, sie nicht einfach der Obhut von Ärzten und Krankenschwestern überlassen, um daneben unser eigenes Leben weiterleben zu können. Wohlverstanden: Wir wollen das Kind bei uns haben. Aber wir erlauben uns doch die Bemerkung, dass es den Staat und unsere Gesellschaft durch ein Leben in Heimen und Spitälern unverhältnismässig stärker belasten würde als jetzt.» Der Chefarzt des Säuglingsspitals Elfenau hatte im Dezember 1980 festgestellt: «Üblicherweise müssen solche Kinder wegen der pflegerischen Schwierigkeiten und der Gefahr von Infektionen des Mundgrundes über Monate und zum Teil Jahre hospitalisiert werden. Die Pflege zuhause ist für das Kind selber aber sicher eine bessere Lösung als die langfristige Hospitalisation. Für die Mutter bedeutet es aber einen Pflegeeinsatz, der weit über das übliche Mass hinausgeht.»

Die Unterstützung

Die Invalidenversicherung (IV) übernimmt nun zwar die Kosten für alle medizinischen Massnahmen zur Behandlung der kleinen Michelle («ausser gewisser unentbehrlicher homöopatischer Salben»), doch die Beiträge für Pflege und Betreuung muten doch recht mager an: Sie betragen 18 Franken (bis Ende 1983 sogar nur 15 Franken) pro Tag. Dass das gemessen am privaten Aufwand, den die drei Erwachsenen, die sich

validitätsbedingten, gesetzlich vorgesehenen Leistungen erbringen und für spezielle soziale Situationen nur in beschränktem Rahmen aufkommen.»

Der Umstand, dass Michelles Mutter alleinstehend ist, würde z. B. berücksichtigt, wenn sich die Frage nach einer ärztlichen Behandlung ausser Hauses stellte. Hingegen besteht keine besondere Leistungsmöglichkeit für alleinstehende Mütter, da «diese spezielle Situation», wie Gamper sagt, «nicht invaliditätsbedingt ist». Das, meint er, «ist ja auch bei nicht behinderten Kindern eine spezielle Situation, welche kaum über die IV geregelt werden soll».

Die aufopfernde Art, wie sich drei Erwachsene da für Michelle einsetzen, bezeichnet er als bewundernswert, was von der IV jedoch nur im Rahmen des Pflegebeitrages honoriert werden könne. Er würde es deshalb begreifen, wenn Michelle mindestens zeitweise zulasten der IV in Pflege gegeben oder zum Beispiel eine Pflegeperson beansprucht würde. Die von Edith Zimmermann nach ihrer Erfahrung «mit Erfolg angewandte» Meridiantherapie und gewisse anthroposophische Heilmittel werden von der IV nicht bezahlt, weil die getroffenen Massnahmen laut Verordnung über die Invalidenversicherung «nach bewährter Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft» angezeigt sein müssten.

Gamper: «Im Fall von Michelle bezahlen wir die höchstmöglichen Ansätze, obschon mir Fälle bekannt sind von Kindern, die (insbesondere von ihrem Verhalten her) noch schwieriger zu betreuen sind als Michelle.» Der nun täglich ausgerichtete Pflegebeitrag von heute 18 Franken sei vorgesehen «bei Hilflosigkeit schweren Grades». Das reicht im Fall von Michelle allerdings nicht weit.

Die Zukunft

Die «Familie» Zimmermann versucht inzwischen weiterhin, mit aufopferndem Engagement zu erreichen, dass Michelle möglichst spielend über ihre körperliche Behinderung hinwegkommt. Dass sie wie in einem gut eingeübten Rollenspiel trotz Schmerzen willig mithilft, wenn neue, schmerzende Wunden gesalbt und eingebunden werden müssen. Dass sie durch ihre dünne, verletzte Haut hindurch nicht nur Schmerzen empfinden muss, sondern auch menschliche Wärme spüren darf. Dass sie auch im Sandkasten spielen kann (statt mit Sand, weil die Infektionsgefahr zu gross wäre, mit Linsen). Und dass sie später vielleicht einmal Klavier spielen kann. Trotz schmerzempfindlicher Fingerchen. Auch ohne Fingernägel. Einfach so. Wie die andern.