«Ich habe immer Schmerzen»

GESUNDHEIT Michelle Zimmermann aus Seedorf ist ein sogenanntes Schmetterlingskind. Ihre Haut ist extrem verletzlich. Tag und Nacht leidet sie deshalb an Schmerzen. Die 38-Jährige hat ein Buch darüber geschrieben, wie sie damit umgeht.

Michelle Zimmermann arbeitet auf ihrem Balkon in Seedorf am Laptop. Sie betreibt die Agentur Active Integration. *Foto: Beat Mathys*

Die Wohnung von Michelle Zimmermann in Seedorf ist hell und freundlich. Details wie ein romantisches Holzbänkli im Garderobebereich vermitteln Charme. Die 38-Jährige hat ihr Daheim, in dem sie viel Zeit verbringen muss, besonders gemütlich eingerichtet. Bis zu sieben Stunden täglich wendet sie für die Pflege ihrer Haut auf. Sie braucht dafür also so fast viel Zeit, wie andere jeweils im Büro verbringen. Dies jeden Tag durchzuhalten, ist ein Kraftakt. «Ich benötige Disziplin wie ein Profisportler», sagt Michelle Zimmermann.

Zart wie ein Schmetterling

Sie ist ein sogenanntes Schmetterlingskind. Ihrer Haut fehlt wegen eines Gendefekts das Kollagen. Deshalb ist diese verletzlich wie der Flügel eines Schmetterlings. Sie kann sich bei den geringsten Berührungen oder Belastungen ablösen, manchmal passiert dies sogar aus dem Nichts heraus. Die Folgen sind Verletzungen, die Verbrennungen zweiten oder dritten Grades ähneln. Weil die Wunden so tief gehen, bilden sich beim Abheilen Narben. An Händen und Füssen enden sie als Verwachsungen der Finger und Zehen. Michelle Zimmermanns fest in einen weissen Verband eingebundene Hände erinnern an einen Kokon.

Auch ihre Schleimhäute sind betroffen, weshalb sie an manchen Tagen kaum essen kann. Härtere Speisen wie etwa Brot mit Rinde kann sie prinzipiell nicht schlucken.

«Über den Schmerzen»

Wenn Michelle Zimmermann ihre Besucher empfängt, fällt allerdings vor allem ihre Fröhlichkeit auf. Sie plaudert sofort munter drauflos und nimmt einem jede etwaige Befangenheit. Die Hände streckt sie zur Begrüssung entgegen. Ein Augenblick der Unsicherheit: Wie stark darf, soll man drücken? «Es braucht auf beiden Seiten Mut, sich die Hand zu geben», sagt die 38-Jährige später dazu. Doch in solchen Moment passiere etwas Entscheidendes: Man taste sich vorsichtig aneinander heran.

Solche Annäherungen zwischen Menschen mit und ohne Behinderung liegen Michelle Zimmermann am Herzen. Sie betreibt die Agentur Active Integration, die sich mit verschiedenen Projekten für mehr Gleichstellung einsetzt. Lange organisierte sie zudem die Miss- und Mister-Handicap-Wahl. Dabei ging es nicht um eine Schönheitswahl, sondern darum, Brücken zu bauen zwischen Menschen mit und ohne Behinderung. Nach sieben erfolgreichen Jahren gab sie diese Aufgabe allerdings 2016 auf – «weil sie ehrenamtlich nicht mehr zu stemmen war».

Sie denkt sich Geschichten aus

Ihre Krankheit erfordert nicht nur immer wieder Operationen und viel Pflege, sondern ist auch mit Leiden verbunden. «Ich habe immer Schmerzen», sagt Michelle Zimmermann. Weil sie oft gefragt werde, wie sie damit umgehe, hat sie nun ein Buch geschrieben. Es heisst «Über den Schmerzen…» und ist kürzlich im Lokwort-Verlag erschienen.

Auf Schmerzmittel verzichtet sie, falls möglich: «Ich nehme sie nur nach grösseren Operationen. Sie sind für mich eine Art Krücke, denn die Ursachen beheben sie ja nicht.» Michelle Zimmermann fürchtet auch die langfristigen Nebenwirkungen. Zudem kann sie viele Präparate gar nicht schlucken oder reagiert mit Juckreiz darauf. Neben bekannten natürlichen Schmerzstrategien wie etwa bewusstes Atmen und Massagen beschreibt die Autorin in ihrem Buch auch einige eher ungewöhnliche Massnahmen. So schildert sie, wie sie sich ihr Knie nach einer Operation als Grossbaustelle vorgestellt habe. «Ich malte mir aus, in meinem Knie wohne ein kleiner Zwerg, der sein Haus renovieren und neu aufbauen müsse.» Wenn es besonders stark pochte, dachte sie, dass ihr Zwerg nun mit seinen Freunden ein Aufrichtefest feiere. «Das mag alles sehr kindlich klingen, aber mir helfen solche Bilder ungemein», erklärt sie.

Die 38-Jährige ist eine Kämpfernatur, was sich schon früh zeigte. Als sie zur Welt kam, schätzten die Ärzte ihre Lebenserwartung auf wenige Tage, bestenfalls Wochen. Heute ist sie in der Schweiz die älteste Person, die mit der schwersten Form der Epidermolysis bullosa dystrophica lebt, wie ihre Krankheit in der Fachsprache heisst. Dass es ihr relativ gut geht, liegt vor allem an ihrer Disziplin. Bei der aufwendigen Pflege helfen ihr die Mutter sowie Spitex-Angestellte.

Dank ihrem Durchhaltevermögen und ihrer Beharrlichkeit schaffte es Michelle Zimmermann auch, eine KV-Lehre abzuschliessen. Später arbeitete sie am Empfang der Kleintierklinik des Tierspitals Bern und verwirklichte sich damit einen Kindheitstraum. Als ihre Krankheitssymptome stark zunahmen, musste sie die Stelle jedoch nach fünf Jahren künden und eine volle IV-Rente annehmen.

Grosse Träume, kleine Wunder

Ihre Fröhlichkeit, das merkt man im Gespräch, ist eine bewusste Entscheidung. Michelle Zimmermann konzentriert sich auf das Positive, anstatt darüber nachzugrübeln, worauf sie alles verzichten muss. «Wir sind alle irgendwie behindert», betont sie. «Das mag hart tönen. Aber jeder merkt doch in gewissen Lebensbereichen, dass ihm oder ihr bestimmte Dinge schwererfallen als anderen. Bei mir sieht man einfach auf den ersten Blick, was mein Problem ist.» Das Unabänderliche zu akzeptieren, helfe ihr, die Schmerzen auszuhalten.

Ärgert sie sich, wenn andere Menschen über Bagatellen jammern? «Ärgern ist das falsche Wort. Aber ich wundere mich manchmal schon», erzählt sie. So habe ihr eine Freundin geklagt, dass ein Fingernagel abgebrochen sei. «Es fällt mir schwer, zu verstehen, wie das so schlimm sein kann.» Aber sie fasse solche Vorkommnisse auch als Kompliment auf: Sie wird von ihren Freunden als gesund genug wahrgenommen, dass sie sich getrauen, von eigenen Wehwehchen zu erzählen.

Ein weiterer Trick dazu, ihren Schmerz zu lindern, ist Ablenkung. Michelle Zimmermann reitet leidenschaftlich gern. Von der Angst, sich zu verletzen, lässt sie sich nicht abhalten. Auf dem Rücken ihres Pferdes könne sie Momente von Schmerzfreiheit geniessen. Ihr nächstes grosse Projekt heisst «Silken Reins», also «Reiten am seidenen Zügel». Michelle Zimmermann will mit einem Dressurpferd mit feinster Hilfegebung tänzerische Lektionen reiten. Ihre Träume seien stets gross, sagt sie. «Wenn wir uns zu sehr einschüchtern lassen, können auch keine Wunder passieren.» *Mirjam Comtesse*

Michelle Zimmermann: «Über den Schmerzen… Hautnah aus dem Leben», Lokwort-Verlag, 155 Seiten.

FORSCHUNG

In der Schweiz leben rund **350 Menschen, welche an der Erbkrankheit Epidermolysis bullosa leiden.** Aber nur bei zwölf handelt es sich wie bei Michelle Zimmermann um besonders schwere Fälle.

Vor nicht ganz einem Jahr gab es eine Sensationsnachricht: Die medizinische Fachzeitschrift «Nature» berichtete, wie einem 7-jährigen syrischen Flüchtlingskind mit der gleichen Krankheit geholfen wurde. Die Ärzte **entnahmen von einer der gesunden Hautstellen Zellen und vermehrten sie im Labor. Dabei gelang es ihnen, das defekte Gen durch ein gesundes zu ersetzen.** Nachdem die Ärzte diese neu gebildete Epidermis, die oberste Hautschicht, transplantiert hatten, ging es dem Buben deutlich besser.

Michelle Zimmermann sagt, sie begrüsse es, dass die Forschung vorangetrieben werde, glaube aber nicht, dass sie noch davon profitieren könne. Hinzu komme, dass der Junge im Gegensatz zu ihr an einer mittelschweren Form der Krankheit gelitten habe. *mjc*

Berndeutsch für Fortgeschrittene

Grüessech

Die wichtigste Lektion in Berndeutsch habe ich nicht an der Volkshochschule gelernt, sondern im richtigen Leben. Also in der Berner Altstadt. Ich wollte jemanden nach dem Weg fragen. Weil man in der Ostschweiz gern schnell zum Punkt kommt und auch sein Gegenüber nicht mit unnötig langen Einleitungen aufhalten möchte, sagte ich: «Entschuldigung, können Sie mir sagen, wie ich zum Rathaus komme?»

Die Antwort war ein Stirnrunzeln, ein demonstrativer Schritt rückwärts, ein Mustern von oben bis unten und dann ein betont langsames «Grüessech.» Danach starrte mich die Person herausfordernd an. Die Botschaft war klar: «Nume nid gsprängt», alles schön der Reihe nach.

Seither weiss ich: Egal, worum es geht, ein «Grüessech» kommt immer zuerst, ansonsten gilt man als unzivilisierter Barbare. Und diesen Ruf haben wir Ostschweizer hier in Bern ohnehin schon.

Mirjam Comtesse

Berndeutsch-Kolumne: Unsere Autorin Mirjam Comtesse erzählt jede Woche von den Schwierigkeiten, als Ostschweizerin Berndeutsch zu lernen.

In Kürze

KLASSIK

Lucerne Festival sucht Chefdirigent

Matthias Pintscher ist nicht mehr länger als Chefdirigent der Lucerne Festival Academy tätig. Er sei aus persönlichen Gründen ausserstande, seinen weiteren Verpflichtungen im Rahmen der Lucerne Festival Academy nachzukommen, teilte Lucerne Festival am Mittwoch mit. *sda*

HOLLYWOOD

Kevin Spacey muss nicht vor Gericht

Der 59-jährige US-Schauspieler Kevin Spacey wird in Kalifornien wegen Vorwürfen sexueller Übergriffe nicht vor Gericht gestellt. Der Fall sei verjährt, teilte die Staatsanwaltschaft in Los Angeles am Dienstag (Ortszeit) mit. Die Ermittler hatten Vorwürfe eines Mannes geprüft, der angegeben hatte, 1992 von Spacey belästigt worden zu sein. Nach Angaben der Staatsanwaltschaft handelte es sich dabei nicht um einen Minderjährigen. *sda*

COUNTRY

Ehre für Dolly Parton

Die Country-Ikone Dolly Parton wird von den Grammy-Verleihern für ihre künstlerischen und karitativen Verdienste geehrt. Die vielfach preisgekrönte Sängerin solle die Auszeichnung als «Person des Jahres» vor der Grammy-Gala im Februar 2019 erhalten, teilte die Stiftung Musicares am Dienstag mit. *sda*