

Die im Schatten

Ursula Simmerkus meidet Sonnenschein. Denn die Strahlen sind ihr größter Feind

Von Tanja Kokoska

Es beginnt mit einem Brennen unter der Haut, ähnlich wie Sonnenbrand. Dann steigert sich der Schmerz. Das geht schnell, innerhalb kürzester Zeit wird er ungeheuer stark. Ein tiefgehender Nervenschmerz, der alles überstrahlt und eigentlich kaum auszuhalten ist. Meiner Haut aber sieht man nichts an, keine Rötung, keine Schwellung, nichts.“

Die Sonne ist es, die Ursula Simmerkus diesen Schmerz bereitet. Nach wenigen Minuten, die sie sich ins Licht wagt – im Freien oder auch hinter Fensterglas – beginnt er. Und hört nicht nur für Stunden, sondern meist für ganze Tage und Nächte nicht auf. Nicht für einen Moment.

Diesen Schmerz gilt es zu vermeiden, immer, überall. Nie geht sie ohne ihre „Mumifizierung“ aus dem Haus, auch bei 40 Grad: langärmelige Kleidung, am besten aus dichtgewebter Baumwolle, möglichst dunkel. Lange Hose, Lederhandschuhe. „Weil ich immer schwarze Socken tragen muss, ziehe ich auch keine offenen Schuhe an, weil es einfach unmöglich aussieht.“ Dazu einen Sonnenhut und einen Schutzschirm, der außen mit einer silbernen Folie beschichtet und innen schwarz ist. Kein Schweißausbruch könnte so schlimm sein wie dieser Schmerz. Und auch keiner der Blicke der Menschen, denen sie begegnet. Die selbst leicht bekleidet auf der Straße flanieren und sich fragen, was mit dieser seltsam vermummten Frau nicht stimmt.

„Man schwitzt natürlich furchtbar, die Kleidung klebt am Körper, es macht keinen Spaß. Aber es hilft. Wenn ich mich von dem Moment an, in dem ich nach draußen gehe, so anziehe, kann ich etwa eine Stunde im Freien sein. Wenn ich mich aber der Sonne eine Zeitlang ohne Schutzkleidung aussetze und erst danach mumifiziere, ist es schon zu spät.“ Dann kommt der Schmerz.

Seinen Grund kennt Ursula Simmerkus seit ihrem 19. Lebensjahr, heute ist sie 51 Jahre alt. Erythroetische Protoporphyrinurie, kurz EPP, ausgelöst durch einen Stoffwechseldesekt. Eine extrem seltene Krankheit, bei der nicht genügend rote Blutkörperchen gebildet werden, die das Enzym Protoporphyrin transportieren könnten. Die Verbindung aus Sonnenlicht – vor allem der Blauanteil – und zu hoher Konzentration dieses Enzyms im Blut löst im Körper eine Reaktion aus wie innerlich bei lebendigem Leib zu verbrennen. Dagegen helfen keine Sonnencreme, kein noch so hoher Lichtschutzfaktor. Scharfspringerkrankheit haben Betroffene sie getauft. Weil nur das Dunkle, der Schatten, ihr Freund ist und die Sonne, der schöne Schein, ihr Feind.

„Die eigene Körpertemperatur heizt den Schmerz, wenn er erst einmal angefangen hat, zusätzlich auf. Die Haut wird extrem überempfindlich gegen Wärme, gegen Berührung, auch gegen nur leichtes Streicheln. Wenn man glatte, feuchte, kühlende Tücher auflegt, lindert das etwas, aber nur kurz. Es ist völlig unmöglich, mit diesen Schmerzen zu schlafen. Man liegt wach, stundenlang, die Hände fahren auf der Betdecke entlang und suchen eine kühle Stelle, das Fenster steht offen, um Wind hereinzulassen, der Ventilator läuft. Kein Wunder, dass ich oft erkältet war.“



PHOTOCASE, PRIVAT

Als Kind, sagt Ursula Simmerkus, war es am schlimmsten. Wenn sie nach dem Spielen im Sandkasten, der in der Sonne lag, vor Schmerzen schrie und die tröstende Umarmung der Eltern sich anföhlte, als würde ein heißes Eisen sie umfassen. Wenn die ungezählten Ärzte, bei denen sie Hilfe suchte, nicht nur keinen Rat wussten, sondern ihrer Mutter erklärten, das Kind simuliere, sei psychisch labil. Sie waren fünf Geschwister zu Hause. Nur Ursula hatte „dieses Problem“.

„Als ich klein war, habe ich mich noch viel mehr dem Licht ausgesetzt. Ich wusste ja nicht, was mit mir los war. Draußen spielen im Kindergarten, in der Schule, Geburtstagsfeiern im Freien, das habe ich mitgemacht, auch wenn ich instinktiv gespürt habe, dass die Sonne mir nicht guttut. Manches musste ich auch mitmachen. Bundesjugendspiele zum Beispiel, wie hätte ich mich da verweigern sollen ohne Diagnose? Unsere Eltern hatten einen landwirtschaftlichen Betrieb. Natürlich habe ich da auch mitgeholfen, so wie meine Geschwister. Ich habe immer versucht, mit der Situation klarzukommen.“

Niemand konnte diesen Schmerz nachfühlen. Niemand ahnte, was sie durchmachte. Ein Kind, das weinte, ohne sichtbare Wunde. Scheinbar ohne Grund.

Ein Urlaub am Meer oder in den Bergen, bei Schnee und starker Lichtreflexion, ist ihr unmöglich. Jeder alltägliche Weg – zu ihrer Arbeit als Bürokauffrau, zum Einkaufen im Supermarkt – ist ein Vabanquespiel: Wie lange dauert die Strecke zu Fuß? Wie lange die Fahrt im Auto oder im Bus? Wo gibt es Schatten? Was lässt sich in die Abendstunden verschieben? Bevor sie einen neuen Job annimmt, schaut sie sich die Räume genau an: Liegt das Büro auf der Südseite? Wie groß sind die Fensterscheiben? Wo steht der Schreibtisch? Jedes Fenster ihres Zuhause ist mit blickdichten Rollläden versehen, die Heckscheibe und die hinteren Seitenscheiben ihres Wagens hat sie verdunkelt; an den vorderen Seiten und der Frontscheibe ist das nicht erlaubt. Jeder Tag beginnt mit dem Wetterbericht: Wie viele Sonnenstunden sind zu erwarten? Wie dicht ist die Wolkendecke? Ein dunkelgrau verregener Novembertag, an dem andere lieber daheim bleiben: ihr Lieblingswetter.

„Ich habe mit den Jahren gelernt, das Sonnenlicht einzuschätzen, wie unterschiedlich stark es in den verschiedenen Jahreszeiten ist. Wolken sind nicht gleich Wolken. Schatten ist nicht gleich Schatten.“

Und immer, bei jedem Risiko, das sie eingeht – bei jedem Schritt in die Sonne – begleitet sie die Angst vor dem Schmerz.

„Ich habe ein Hobby entwickelt: das Motorradfahren. In dieser schwarzen Schutzkleidung falle ich nicht so auf, nur dass ich bei Fahrtpausen die Jacke und die Handschuhe nicht ausziehe oder den Helm nicht abnehme, ist ungewöhnlich.“

EPP wird nur von Trägern an ihre Nachkommen weitervererbt, dabei kann die Krankheit auch einige Generationen überspringen. Ursula Simmerkus hat drei Töchter. Lange hat sie überlegt, ob sie überhaupt Kinder bekommen will, der

Niemand ahnte, was sie durchmachte. Ein Kind, das weint, scheinbar ohne Grund

Wunsch danach hat schließlich schwerer gewogen als die Sorge, sie könnten ebenfalls erkranken. Und tatsächlich ist keines ihrer Kinder betroffen. Auch ihr Partner nicht. „EPP ist so selten, das wäre ein enormer Zufall gewesen.“ Etwa 800 Fälle sind in Deutschland bekannt, aber die Dunkelziffer dürfte weit höher liegen, weil viele noch immer ohne Diagnose leben und Ärzte die Krankheit nicht kennen. Bei Ursula Simmerkus war es – endlich – ein glücklicher Zufall; ein Hautarzt, der ihre Symptome richtig deutete und sie an Spezialisten an der Uniklinik Düsseldorf verwies. Dort wusste man, was sie hatte. Was dagegen half, wusste man zunächst nicht. Sie bekam Beta-Carotin verordnet als Sonnenschutz, danach ein Mittel zur Malaria-Prophylaxe. Alles ohne Erfolg.

„Die Probleme als Kind wiederholen sich als Mutter. Bei Veranstaltungen im Kindergarten oder in der Schule kann ich meine Töchter nicht begleiten. Verreist sind sie mit Familien ihrer Freunde, so konnte ich ihnen einen Sommerurlaub ermöglichen. Aber ich selbst war bei diesen schönen Erlebnissen nie dabei. Natürlich gibt es da immer wieder Situationen des Nicht-Verstehens. Auch mit dem Partner. Während die Familie einen Ausflug macht, spazieren oder ein Eis essen geht, muss ich zu Hause bleiben.“

Dazu die Schuldgefühle. Denn der Schmerz kommt nur, wenn sie unvorsichtig ist. Sie weiß, wie sie ihn vermeiden kann: im Schatten, im Dunkeln, in der Isolation. Der Schmerz kommt nur, wenn sie selbst daran schuld ist – dieser Gedanke drängt sich in den Kopf, so lange, bis er nicht mehr zu verdrängen ist.

„Das setzt eine Spirale in Gang: Ich ziehe mich immer mehr zurück, innerlich

und auch sozial. Ich spreche nicht mehr über die Krankheit, weil mich ohnehin keiner so richtig versteht. Ich erledige draußen nur das Nötigste und wenn, dann nur vermummt. Dadurch habe ich tatsächlich immer weniger Schmerzen. Und irgendwann bilde ich mir ein, ach Quatsch, so schlimm ist das doch alles gar nicht.“

Wie schlimm das alles wirklich ist, das Sich-Zurückziehen, die Selbstzweifel, das Vermeiden von Licht, von Begegnungen im Freien, weiß Ursula Simmerkus seit einem Jahr. Seitdem erhält sie ein Medikament, „Scenesse“, ein Hormonpräparat, das implantiert wird, sich im Körper anreichert, die Pigmentierung der Haut anregt und dadurch die Zeit, in der sie sich der Sonne aussetzen kann, deutlich erhöht. Plötzlich kann sie sich für eine oder auch zwei Stunden ohne Schutzkleidung in ihrem geliebten Blumengarten aufhalten, sie kann einen Fahrradausflug machen, mit Freunden auf der Terrasse sitzen. Ohne diese furchtbaren Schmerzen. Am Abend, sagt sie, spürt sie dann nur ein leichtes Brennen auf der Haut. Eines, das sie schlafen lässt. „Ich bin nicht geheilt, ich kann nicht von morgens bis abends komplett in der Sonne sein.“ Aber plötzlich bekommt sie mehr als eine Ahnung davon, wie es ist, einen Tag zu beginnen ohne banges Blick zum Himmel. Wie es ist, das Licht zu genießen, am Fenster oder im Freien, ohne von Schatten zu Schatten zu springen. Wie es ist, Sonnenwärme auf der Haut zu spüren ohne Panik.

Ein neues, überwältigendes Gefühl. Das dem Frieden noch nicht traut. Das kämpfen muss, um sich durchzusetzen. „Diese massive Angst ist immer noch in meinem Kopf.“

Die Angst vor dem Schmerz.



Ursula Simmerkus in ihrem Auto bei 37 Grad Außentemperatur.

„Noch gibt es deutschlandweit nicht genügend Therapieplätze für „Scenesse“, die Behandlung ist aufwändig und bürokratieintensiv. Zur Zeit erhalten Patienten vier Gaben des Präparats pro Jahr, für einen verlässlich durchgängigen Schutz wären jedoch sechs nötig.“

Die Selbsthilfegruppe, in der sich etwa 200 EPP-Patienten organisiert haben, ist politisch sehr aktiv und kämpft unter anderem für weitere Behandlungszentren. www.epp-deutschland.de

OFFENES PROTESTSCHREIBEN

ANZEIGE

Am 1. Juni 2010 stirbt meine Frau, Kathrin Kahl, im Krankenhaus D. (in MV) einen qualvollen Tod während einer Chemotherapie. Gegen die behandelnden Ärzte wird Strafanzeige wegen des dringenden Verdachts auf fahrlässige Tötung aufgrund schwerer Behandlungsfehler erstattet. Die hier zuständig ermittelnde Staatsanwaltschaft N. provoziert in den nachfolgenden 5 (!) Jahren wiederholt durch aktenbelegtes (!) Verschleppen der Ermittlungen, begleitet durch Beauftragung von Begutachtungen, die als inkompetent wiederholt zurückgewiesen werden müssen. Im März 2015 stellt die StA das Verfahren ein – trotz massiven fachanwaltlichen Protestes.

Die übergeordnete Gen.StA R. bestätigt jedoch diesen Beschluss im April 2017 – trotz Vorlage einer umfassenden Gegen-Begutachtung durch den international renommierten Onkologen/Internisten Prof. Dr. Herrmann (Basel), der die Kausalität zwischen den vorab genannten schweren Arztfehlern und dem Tod meiner Frau detailliert belegt, sowie die o.g. Begutachtungen als grob fehlerhaft zurückweist. Dies hindert aber nicht das im darauffolgenden Klageerzwingungsantrag (Mai 2017) angerufene, zuständige Oberlandesgericht R., diesen Antrag als „nicht zulässig“ abzulehnen.

Im Juli 2018 wird die ein ganzes Jahr (!) zuvor beim Bundesverfassungsgericht Karlsruhe von uns eingereichte Verfassungsbeschwerde zurückgewiesen. Zwar wird dort der OLG-Beschluss für unzulässig erklärt (somit wäre eine Klageerhebung gegen die o.g. Krankenhausärzte zwingend die Konsequenz), die Beschwerden wird jedoch wegen angeblich bereits in 2015 erfolgter Verjährung zurückgewiesen – eine nicht nachvollziehbare, grobe Fehlentscheidung.

Von uns zusätzlich extern eingeholte straf- und medizinrechtliche Überprüfungen belegen diesen Irrtum. Letztlich simple Berechnungen gemäß §78 StGB – unter Berücksichtigung der hier vorliegenden verjährungsunterbrechenden, problemlos zugänglichen Fakten – ergeben hier als frühestmögliche Verjährung einen Termin im November 2018: eine unglaubliche Differenz von mehr als 3 Jahren; in Anbetracht der o.g. möglichen und zugleich zwingenden Klageerhebung (vor Ablauf des korrekt berechneten Termins) ist das ein absoluter Skandal!

Hinzu kommt: die Karlsruher Entscheidung bleibt trotz dieses schwerwiegenden Verfahrensfehlers „unanfechtbar“ in Deutschland – eine für uns empörende Ungerechtigkeit in Anbetracht der von uns nicht zu verantwortenden, fast aussichtslos geringen Zeitspanne für eine evtl. Klage vor dem Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte (EGMR).

(gez. Bernd Kahl, Badenweiler)