Konzert mit Schmerzen bezahlt

Eine seltene Krankheit bringt Felicia Davis schnell an ihre körperlichen Grenzen. Die junge Frau aus Rüsselsheim will das Ehlers-Danlos-Syndrom bekannter machen.

Von Marie Lisa Kehler

Expertin in eigener Sache: *Felicia Davis benötigt Hilfsmittel und Medikamente, um den Alltag zu bewältigen.* Foto Helmut Fricke

Das Rammstein-Konzert hat sie mit Schmerzen bezahlt. Eine Woche leiden für vier Stunden Normalität. Für Felicia Davis ist das ein guter Deal. Denn von den Erinnerungen an das Konzert zehrt sie noch heute, „auch wenn die Woche danach Schrott war“. Mit ihren 23 Jahren ist Davis schon berentet. Sie ist zu krank, um zu arbeiten. Die gelernte Medienkauffrau leidet an dem sogenannten Ehlers-Danlos-Syndrom, einer angeborenen Störung des Bindegewebes, die aber auch Auswirkungen auf die Gelenke und die Organe haben kann. Seit sie die Diagnose kennt, fällt es ihr leichter, ihren Körper und seine Grenzen zu akzeptieren.

Und die Grenzen sind schnell erreicht. Nach ein paar Metern Fußweg schießt ihr Puls in die Höhe, ihre Muskeln beginnen zu schmerzen. Ihr Ruhepuls liegt bei 130 Schlägen in der Minute, wie oft ihre Bänder allein im Fuß schon gerissen und wieder zusammengewachsen sind, hat sie nie gezählt. Oft. Zu oft. „Ich bin hypermobil. Fast alles, was Schlangenmenschen, die im Zirkus auftreten, machen, kann ich auch. Ich kenne den normalen Bewegungsumfang eines Gelenks nicht, ich erkenne kein Stopsignal“, erklärt sie.

Zahlreiche Knochenbrüche und Bänderrisse sind die Folge – außerdem greift die Krankheit ihre inneren Organe an. Zuletzt ist ihre Lunge kollabiert. Davis hat es bei vollem Bewusstsein miterlebt. Sie hatte damals Todesangst. Seither fürchtet sie sich davor, das Leben zu verpassen. Deshalb besucht sie gemeinsam mit ihren Freunden und ihrem Partner Konzerte, auch wenn sie weiß, dass ihr Körper sich rächen wird. Sie nimmt auch die Diskussionen in Kauf, wenn sie bei der Eingangskontrolle vom Sicherheitspersonal herausgezogen wird. Denn Davis hat immer starke Opiate bei sich, ohne die sie einen Konzertbesuch nicht durchstehen würde.

Ein Ausweis berechtigt sie dazu, die Medikamente in der Öffentlichkeit bei sich zu tragen. Sie zückt ihn aber nur ungern. Weil das kleine, karteikartenförmige Format sie immer wieder daran erinnert, dass ihr Leben ein anderes ist, als sie es sich ausgemalt hat. „Meine Freunde gehen morgens in die Uni oder zur Arbeit. Ich steige aus dem Bett und muss erst einmal eine Handvoll Tabletten nehmen.“ Abends folgen noch einmal bis zu zehn weitere Präparate. Jeden Schritt, den sie macht, muss sie planen. Nach jeder körperlichen Anstrengung muss sie sich ausruhen. Ein bisschen aufräumen – hinlegen. Einkaufen – schlafen.

Es hat Jahre gedauert, bis die heute 23 Jahre alte Rüsselsheimerin endlich den Namen der Krankheit erfahren hat, die ihr Leben so ausbremst. Ehlers-Danlos-Syndrom. „Es gab viele Puzzleteile, die darauf hingedeutet haben, aber man hat sie nie richtig zusammengesetzt“, sagt sie. Schon als Kind sei sie beim Laufen einfach umgeknickt, habe früh über Knieschmerzen geklagt. Sie sei eben schusselig – und ein bisschen überempfindlich, sagten ihr die Ärzte.

Davis wurde älter, die Schwierigkeiten nahmen zu. „Immer, wenn die Ärzte nichts gefunden haben, wurde auf eine psychosomatische Herkunft getippt“, sagt sie. Die Hilflosigkeit hat die Dreiundzwanzigjährige oft wütend gemacht. Vielleicht auch ein bisschen unnachgiebiger, einfach unbequemer. Sie hat gelernt, sich durchzusetzen – und auf ihren Körper zu hören. „Wenn ich merke, dass ich Schmerzen am Arm habe, dann habe ich Schmerzen am Arm. Dann muss niemand diagnostizieren, dass ich traurig oder niedergeschlagen bin.“

Irgendwann, nach langer Suche, stand die Diagnose fest. Bei dem Ehlers-Danlos-Syndrom handelt es sich um eine vererbbare Erkrankung mit 13 Unterarten, die mit der Glasknochenkrankheit verwandt ist. Bundesweit sind etwa 1500 Menschen betroffen. Heilung gibt es bisher nicht. Lediglich die Symptome können behandelt werden. Davis will durch das Erzählen ihrer Geschichte helfen, die Krankheit bekannter zu machen. Sie unterstützt darüber hinaus eine Online-Petition, in der sich weitere Betroffene dafür einsetzen, dass die Krankheit besser erforscht wird und Patienten finanziell entlastet werden. Auch Davis muss immer dann, wenn sie eines ihrer Rezepte einlöst, einen kleinen Zusatzbetrag zahlen. Bei der Menge der Medikamente, die sie einnehmen muss, kommen da laut ihren Angaben mehrere hundert Euro im Jahr zusammen. Viel Geld für die junge Frau, die zu krank ist, um zu arbeiten.

Weil das Krankheitsbild so selten ist, kennen sich nur wenige Ärzte damit aus. „Viele sehen mich nur als eine Sammlung von Einzelsymptomen“, sagt Davis. Immer wieder kommt es vor, dass sie von Medizinern untersucht wird, die von dem Ehlers-Danlos-Syndrom und seinen vielfältigen Auswirkungen auf den Körper noch nie etwas gehört haben. Dann etwa, wenn sie mal wieder mit Blaulicht ins Krankenhaus gebracht wird.

Allein dreimal ist ihr das im vergangenen Jahr passiert. Wenn fremde Ärzte ihre Beschwerden nicht ernst nehmen oder die Diagnose anzweifeln, wird sie deutlicher in ihrer Wortwahl. Davis verübelt es niemanden, die Krankheit nicht zu kennen. Sie wird erst dann sauer, wenn das Unwissen zu vertuschen versucht wird. Sie musste lernen, Experte für ihren eigenen Körper zu werden und für ihre Gesundheit einzustehen. Das hat sie verändert. Die vergangenen Jahre haben sie härter gemacht. „Hätte ich das nicht gelernt, wäre es nie zu einer Diagnose gekommen“, sagt sie.

Erst vor einigen Monaten hat sie den Brief bekommen, der sie als „nicht erwerbsfähig“ ausweist. Mit 23 Jahren. „Wenn man bestätigt bekommt, dass man tatsächlich nicht mehr arbeiten kann, ist das schon hart“, sagt Davis. Sie hat sich entschieden, noch einmal zu studieren. Das Haus muss sie dafür nur selten verlassen. Sie ist an einer Fernuni eingeschrieben. Irgendwann, so hofft sie, wird sie wieder arbeiten können. Zukunftspläne macht sie trotzdem keine. „Ich habe manchmal das Gefühl, dass ich näher am Tod bin“, sagt sie nachdenklich. Und gerade deshalb hält sie so sehr am Leben fest.

Dieser Tage wird sie ein Konzert der Heavy-Metal Band „Five Fingers Death Punch“ besuchen. Sie hat einen Sitzplatz ergattert – und weiß schon jetzt, dass sie für dieses Konzert doppelt zahlen muss.

Die Online-Petition *kann unter openpetition.de/!wcknc unterstützt werden.*

Frankfurter Allgemeine Zeitung,
10.02.2020, Rhein-Main-Zeitung, Seite 37

© Frankfurter Allgemeine Zeitung GmbH 2020.
Alle Rechte vorbehalten. Frankfurter Allgemeine Archiv