

Ich muss nichts mehr beweisen

Mein Leben mit Mukoviszidose – vom Getrieben sein zum Ankommen

Wenn mir jemand mit 14 oder 15 Jahren gesagt hätte, dass ich einmal fast 50 Jahre alt werde, 100 % als diplomierter Rettungssanitäter HF arbeiten, mit meiner Frau Carmen glücklich sein und mit unserem Hund durch die Natur spazieren würde, hätte ich wahrscheinlich gelacht.

Fast 50 Jahre alt mit Cystischer Fibrose? Damals war das für mich kaum vorstellbar.

Als kleines Kind hatten mir die Ärzte eine Lebenserwartung von vielleicht 14 oder 15 Jahren genannt. Wenn es gut laufe, vielleicht 20. Heute bin ich 48. Und manchmal denke ich darüber nach, was aus diesem Kind geworden ist.

Nicht, weil ich mich für einen Helden halte. Dies tue ich überhaupt nicht. Ich glaube vielmehr, dass ich lange etwas ganz anderes war: Ein Mensch, der ständig unterwegs war. Immer auf der Suche. Immer weiter. Immer noch etwas erreichen. Immer wieder beweisen, dass etwas trotz meiner Krankheit möglich ist. Doch heute weiss ich: **Ich muss nichts mehr beweisen.**

„Das kann nicht sein“

Ich war das erste Kind meiner Eltern. Drei Jahre später erblickte mein Bruder Fernando die Welt. Schon als Baby hatte ich Verdauungsprobleme. Mein Stuhl war auffällig, ich hatte übelriechende Blähungen und immer wieder Schwierigkeiten beim Atmen. Der Kinderarzt nahm die Sorgen meiner Eltern zunächst nicht ernst.

Eines Tages sah mein Vater im Fernsehen einen Bericht über Cystische Fibrose (CF), Mukoviszidose. Er sagte: „Das hat unser Bub.“ Der Kinderarzt sagte: „Das kann nicht sein.“ Meine Eltern liessen sich damit nicht abspeisen. Sie suchten weiter nach Antworten. Schliesslich wurde ich am Universitätsspital Basel untersucht und bekam die Diagnose CF. Damals war die Krankheit noch eine ganz andere als heute.

Meine Eltern hörten Zahlen und Worte, die für sie wahrscheinlich kaum auszuhalten. Eltern wollen nicht hören, dass ihr Kind kein normales Leben führen kann und dass es das Erwachsenenalter nicht erleben wird.

Meine Eltern haben jedoch alles richtig gemacht: **Sie liessen mich Kind sein und unbeschwert aufwachsen.**

Mein Bruder und ich wurden nicht grundsätzlich unterschiedlich behandelt. Ich durfte raus, Fussball spielen, in die Schule gehen, Dinge ausprobieren. Natürlich gab es Therapien. Inhalationen, Physiotherapie, Arztbesuche und Spitalaufenthalte und vieles mehr. Aber mein Leben bestand nicht nur aus Mukoviszidose. Und ich glaube, das war wichtig und richtig und ich bin meinen Eltern dafür dankbar.

Irgendwann merkte ich: Ich bin nicht allein

Als Kind war ich in den Sommerferien immer wieder in Crans-Montana in den Ferienlagern der CF Gesellschaft Schweiz. Dort durften viele Kinder mit Mukoviszidose zusammen den Sommer geniessen. Für mich war dies etwas Besonderes.

Plötzlich gab es andere, die genau wussten, wie es ist, wenn man inhalieren muss. Die verstanden, warum man täglich bis zu 20 Tabletten nimmt oder weshalb man manchmal nicht rennen kann, weil einem die Luft fehlt. Ich war nicht mehr der Einzige.

CF war für mich nie etwas, über das ich ständig nachgedacht habe. Und doch war es da. Wie ein Kollege, der mitkommt. Wie ein Hund, der dich auf dem Spaziergang begleitet.

„Das kannst du nicht“

Irgendwann wollte ich Koch werden.

Die Ärzte fanden das keine gute Idee. Zu anstrengend. Hitze. Kälte. Lange Arbeitstage. Infektionsgefahr. Aber ich machte trotzdem meine dreijährige Ausbildung zum Koch EFZ und dies gegen alle Erwartungen ohne einen einzigen Fehltag.

Danach ging ich für weitere drei Jahre an die Hotelfachschule und wurde diplomierter Hotel- und Restaurateur HF. Durch meine Passion zum Kochen wurde ich Teil der Schweizer Kochnationalmannschaft, nahm an internationalen Wettbewerben teil und durfte auf verschiedenen Kontinenten arbeiten. Europameister, Olympisches Gold und weitere Titel haben wir zurück in die Schweiz gebracht. Das klingt nach grossen Erfolgen – für mich war es damals einfach ein Weg, mich lebendig zu fühlen.

Wenn ich diese Dinge heute erzähle, könnte man daraus leicht eine Heldengeschichte machen. Aber so empfinde ich es nicht. Ich wollte damals leben. Und vielleicht wollte ich auch beweisen, dass die Krankheit nicht bestimmt, was ich kann. Ich wollte mein eigener Meister sein.

Vielleicht bin ich deshalb so lange gerannt

Ich übernahm später zusammen mit meinem Bruder den Familienbetrieb unserer Eltern. Ich wurde Vater von Zwillingen. Ich arbeitete. Ich arbeitete sehr viel. 15–16 Stunden am Tag waren für mich normal. Sieben Tage die Woche waren keine Seltenheit.

Heute würde ich sagen: **Das war Körperraub.** Damals dachte ich: Das Leben ist kurz. Also muss ich es nutzen. Ich ging jagen, kletterte, war in den Bergen unterwegs und bestieg mehrere Drei- und Viertausender und sogar das Matterhorn. Nicht, weil ich besonders stark war, sondern weil ich damals glaubte, immer weiter rennen zu müssen.

Ich bereue diese Dinge nicht. Aber ich sehe sie heute anders. Denn irgendwann war ich nicht mehr nur jemand, der sein Leben lebt. Ich war jemand, der seinem Körper ständig beweisen wollte, dass er es kann. Ich war ein Mensch, der keine Ruhe fand.

Dann wurde mein Körper langsamer als mein Kopf

Meine Lungenfunktion nahm immer weiter ab. Infektionen, Lungenentzündungen gehörten zum Alltag. Immer wieder Hospitalisation und intravenöse Antibiotikatherapien.

Irgendwann lag meine Lungenfunktion nur noch bei etwa 20 bis 25 Prozent. Duschen machte mich müde. Ich brauchte Sauerstoff. Manchmal ging ich mit Sauerstoff Skifahren.

Ich wollte. Aber mein Körper konnte immer weniger. Und das war vielleicht eine der schwierigsten Erfahrungen meines Lebens: **Der Kopf will – und der Körper sagt nein.**

Vor allem als meine Kinder klein waren, gab es Momente, in denen ich einfach nicht die Energie hatte, die ich gerne gehabt hätte. Das hat mich getroffen. Nicht eine einzelne Krise. Sondern diese vielen kleinen Situationen, in denen man merkt: Ich möchte – aber ich kann nicht. Jedoch konnte ich darüber mit niemandem reden und ich habe meine Gedanken und Gefühle für mich behalten.

Dann kam Trikafta

Während der Corona-Zeit war ich immer mehr zu Hause. Allein, isoliert. Dann kam Trikafta. Meine damalige Pneumologin Frau Dr. R. Fischer verschrieb mir die Therapie. Die erste Einnahme erfolgte unter Beobachtung im Spital. Ich weiss

noch genau, was danach passierte. Mein Körper begann plötzlich, unglaublich viel Sekret zu lösen. Es war, als würde sich etwas verändern, das über Jahre festgesessen hatte. Innerhalb kurzer Zeit veränderte sich mein Leben.

Meine Lungenfunktion stieg von ungefähr 25 auf rund 50 Prozent. Plötzlich konnte ich wieder Dinge tun, die für andere Menschen selbstverständlich sind. Treppen steigen. Spazieren. Länger unterwegs sein. Atmen.

Und da begann die nächste Lektion. Denn ich war wieder ich. Und mein erster Gedanke war: **Was kann ich jetzt noch alles machen?**

Ich musste lernen, langsamer zu werden

Ich hatte wieder Energie. Also machte ich Pläne. Neue Projekte. Neue Herausforderungen. Noch mehr. Noch weiter. Noch schneller. Und irgendwann musste ich mir selbst sagen: „**Kilian. Nein. Es ist gut. Du musst nicht schon wieder etwas Neues anfangen.**“ Das war für mich vielleicht schwieriger als jede körperliche Herausforderung. Denn ich hatte mein ganzes Leben lang gelernt, weiterzumachen. Jetzt musste ich lernen, einfach zu sein. Nicht kämpfen. Nicht beweisen. Nicht vorausrennen. Einfach leben.

Schon in jungen Jahren haben mich Ambulanzen interessiert. Dass ich selbst einmal in einer Ambulanz arbeiten würde, hätte ich mir damals allerdings nie vorstellen können. Da ich dank dem neuen Medikament sorgenfreier leben konnte, habe ich mich mit dem Berufsbild des Rettungssanitäters intensiver befasst. Und plötzlich wusste ich: Ich will Rettungssanitäter werden. Eine dreijährige Ausbildung. Physisch und psychisch anspruchsvoll. Schichtbetrieb. Nächte. Einsätze. Lernen. Meine Pneumologin sagte damals sinngemäss: „Eigentlich ist das unrealistisch.“ Und nach einer Atempause fügte sie hinzu: „Aber wenn es jemand schafft, dann du.“

Ich bewarb mich bei einem Rettungsdienst. Meine Mukoviszidose habe ich nie verschwiegen. Es gab Gespräche mit den Verantwortlichen und mit meiner Pneumologin. Ich musste mich körperlich und psychisch beweisen – nicht wegen eines Heldenbildes, sondern weil der Beruf Anforderungen stellt. Ich bekam die Ausbildungsstelle. Und ich machte mit über 40 die dreijährige Ausbildung zum diplomierten Rettungssanitäter HF.

Heute bin ich diplomierter Rettungssanitäter. Ich arbeite nach wie vor zu 100 % im Rettungsdienst, unterrichte angehende Rettungssanitäter und gebe Erste-Hilfe-Kurse.

Oft muss ich selbst darüber schmunzeln. Das Kind, dem man keine 20 Jahre gegeben hatte, fährt heute im Rettungswagen zu Menschen, die vielleicht der schlimmsten Momente ihres Lebens erleben.

Vielleicht ist genau das meine grösste Veränderung

Früher war ich **vom Leben getrieben**. Heute bin ich **im Leben**. Das klingt nach einem kleinen Unterschied. Für mich ist es ein riesiger. Ich muss meinen Körper nicht mehr jeden Tag spüren, um zu merken: **Mir geht es gut**. Ich muss nicht jeden Morgen überlegen, wie viel ich heute schaffen kann. Ich muss auch nicht jeden Tag beweisen, dass meine Mukoviszidose mich nicht aufhalten kann.

Natürlich muss ich auf meinen Körper hören. Wenn ich nach einem langen Dienst müde bin, bin ich müde. Das ist nicht automatisch die CF. Ich bin 48 Jahre alt und habe gerade einen langen Dienst hinter mir. Dann darf ich mich hinlegen. Das ist keine Schwäche. Das ist Leben.

Meine Mukoviszidose ist heute wie ein Hund

Manchmal stelle ich mir meine Mukoviszidose wie einen Hund vor. Er läuft neben mir. Manchmal zieht er. Manchmal ist er kaum zu spüren. Manchmal läuft er vorneweg. Und manchmal bleibt er stehen und ich muss warten. Aber er entscheidet nicht, wohin ich gehe. Früher wollte ich diesen Hund loswerden. Oder ich bin einfach davongerannt und habe so getan, als wäre er nicht da. Heute gehe ich mit ihm. Wir müssen nicht ständig miteinander kämpfen. Wir gehen einfach zusammen. Vielleicht ist das Akzeptanz. Nicht aufgeben. Nicht sagen: „Dann kann ich halt nichts.“ Sondern sagen: **„Das gehört zu mir. Und trotzdem gehört mir mein Leben.“**

Was ich jungen Menschen mit CF sagen möchte

Ich möchte niemandem erzählen: „Schaut, was ich alles geschafft habe. Das könnt ihr auch.“ Das wäre falsch. Jeder Mensch mit Mukoviszidose hat seinen eigenen Körper, seine eigene Geschichte und seine eigenen Grenzen. Aber ich möchte etwas anderes sagen: **Lass dich von deiner Diagnose nicht kleiner machen, als du bist.**

Wenn du Koch werden möchtest – informiere dich, sprich mit deinen Ärzten und finde heraus, was möglich ist. Wenn du Lastwagenmechaniker werden möchtest – probiere es. Wenn du studieren möchtest – studiere. Wenn du reisen möchtest – reise. Wenn du dich verlieben möchtest – verliebe dich. Wenn du einmal scheiterst – dann scheiterst du. Und wenn dein Körper sagt: „Heute nicht“, dann darfst du auch darauf hören.

Glaub an dich – aber höre dabei auf dich. Du musst niemandem beweisen, dass du trotz Mukoviszidose alles kannst. Du musst nur herausfinden, **was für dich möglich ist.**

Und den Eltern von Kindern mit CF würde ich dasselbe sagen

Lasst eure Kinder Kinder sein. Natürlich brauchen sie ihre Therapien. Natürlich braucht es medizinische Betreuung. Natürlich muss man manchmal vorsichtiger sein. Aber ein Kind mit Mukoviszidose ist nicht nur ein krankes Kind. Es ist ein Individuum. Es sollte Fussball spielen dürfen. Es sollte klettern. Es sollte Freunde haben. Es soll ins Hallenbad. Es sollte sich verlieben. Es sollte seinen Berufswunsch äussern dürfen, auch wenn er zunächst unrealistisch klingt. Es darf Fehler machen. Es darf seinen eigenen Weg finden. Und vielleicht ist die schwierigste Aufgabe für Eltern manchmal nicht, ihr Kind zu schützen. Sondern ihm zu vertrauen und es zu begleiten.

Die Psyche ist dabei nicht alles. Aber sie ist wichtig.

Ich glaube nicht daran, dass man eine schwere Krankheit einfach mit positivem Denken wegdenken oder heilen kann. Mukoviszidose verschwindet nicht, nur weil man an sich glaubt.

Aber ich glaube sehr wohl daran, dass es einen Unterschied macht, **wie wir mit unserem Leben umgehen.** Ich habe irgendwann angefangen, mich intensiver mit mir selbst auseinanderzusetzen. Eine Frau, die ich durch meine Ausbildung zum Rettungssanitäter kennengelernt hatte und später auch privat mit mir gearbeitet hat, sagte einmal zu mir, sie habe das Gefühl, ich sei mein ganzes Leben lang irgendwie über die Welt geflogen. Immer unterwegs. Immer etwas erreichen. Nie richtig angekommen. Das hat mich getroffen. Denn es stimmte. Ich hatte mein Leben lang das Gefühl, nicht genug Zeit zu haben. Also habe ich versucht, möglichst viel hineinzupacken. Heute weiss ich: **Ich muss nicht möglichst viel Leben in möglichst wenig Zeit pressen.** Ich darf einfach leben.

Meine Inseln

Vielleicht brauche ich deshalb heute meine kleinen Inseln.

Die Berge. Den Wald. Das Wasser. Ein Feuer. Mein Lagotto-Rüde Nacho. Manchmal einfach allein sein. Auch „Me-Time“ gehört dazu. Manche Menschen empfinden das vielleicht als egoistisch. Ich nicht. Ich glaube, dass es gesund sein kann, Zeit mit sich selbst zu verbringen. Nicht weil man andere nicht liebt. Sondern weil man sich selbst nicht verlieren sollte.

Meine Ehefrau Carmen

Und dann gibt es Carmen.

Meine Frau. Meine Seelenverwandte. Sie hat mich erst kennengelernt, als Trikafta mein Leben bereits verändert hatte. Sie kennt also vor allem den Kilian von heute. Und vielleicht ist genau das schön. Sie muss nicht alles verstehen, was vorher war. Wir leben nicht ständig in der Vergangenheit. Und wir leben auch nicht ständig in dem, was irgendwann einmal sein könnte. Wir sind zusammen. Manchmal sitzen wir einfach nebeneinander. Ohne zu reden. Und es ist gut. Bei ihr habe ich irgendwann etwas verstanden, was mir sehr lange schwergefallen ist: **Ich muss nichts. Ich darf einfach sein.**

Auch auf der Bühne war ich jemand anderes

Theater begleitet mich schon seit meiner Schulzeit. Ich mochte es immer, in eine andere Rolle zu schlüpfen. Für eine Weile nicht Kilian zu sein. Nicht der Junge mit Mukoviszidose. Nicht der Koch. Nicht der Unternehmer. Einfach eine andere Figur. Theater war für mich immer eine Art Ausstieg aus dem Alltag. Heute fehlt mir das manchmal. Aber ich habe noch eine andere Möglichkeit gefunden, Gedanken und Gefühle auszudrücken: Ich zeichne. Meine Bilder sind oft nicht auf den ersten Blick verständlich. Manchmal steckt irgendwo ein Wort, ein Satz oder eine zweite Ebene darin. Und manchmal sieht man beim zehnten Mal etwas, das beim ersten Mal überhaupt nicht aufgefallen ist. Vielleicht ist das auch ein bisschen wie das Leben. Manchmal versteht man etwas erst Jahre später.

Heute

Ich weiss nicht, wie viele Jahre noch vor mir liegen. Früher hätte mich dieser Satz wahrscheinlich beschäftigt. Heute nicht mehr. Ich stehe morgens auf. Ich atme. Ich gehe zur Arbeit. Ich atme. Ich komme nach Hause. Ich atme. Ich bin mit Carmen zusammen. Ich atme. Ich gehe mit unserem Hund spazieren. Ich atme. Ich bin in den Bergen. Ich atme. Ich fahre mit unserem Camper los. Ich atme.

Ich marschiere 20 oder 30 Kilometer. Und wenn ich müde bin, ruhe ich mich aus. Ganz einfach. Ich muss meinen Körper nicht mehr jeden Tag testen. Ich muss nicht mehr wissen, wie weit ich gehen kann. Ich muss nicht mehr zeigen, dass ich stärker bin als meine Krankheit. **Ich bin einfach da.**

Ich bin kein Held

Wenn ich heute auf mein Leben zurückblicke, sehe ich keinen Helden. Ich sehe einen Menschen, dem man eine kurze Zukunft vorausgesagt hat. Einen Jungen, der trotzdem Fussball gespielt hat. Einen jungen Mann, der Koch werden wollte. Einen Mann, der viel gearbeitet, viel erreicht und sich dabei manchmal selbst vergessen hat. Einen Menschen, dessen Lunge immer schwächer wurde. Einen Menschen, der durch eine neue Therapie plötzlich wieder Luft bekam. Und einen Menschen, der danach erst lernen musste, dass mehr Energie nicht automatisch bedeutet, dass man immer mehr machen muss.

Heute bin ich Rettungssanitäter. Ich darf Menschen in ihren schwierigsten Momenten begegnen. Und vielleicht kann ich gerade deshalb ein wenig verstehen, was es bedeutet, wenn plötzlich eine Ambulanz vor der Tür steht. Für die meisten Menschen ist ein Rettungseinsatz eine Ausnahmesituation. Für mich ist es mein Beruf. Und trotzdem weiss ich, wie verletzlich ein Mensch sein kann.

Das Unrealistische ist realistisch geworden

Wenn mir damals jemand gesagt hätte: „Kilian, du wirst fast 50. Du wirst Rettungssanitäter. Du wirst eine Frau finden, mit der du glücklich bist. Du wirst arbeiten, reisen, Berge erleben und mit deinem Hund durch die Natur laufen.“ Ich hätte wahrscheinlich gesagt: **„Schön. Aber unmöglich.“**

Heute weiss ich: Manchmal ist das, was heute unrealistisch erscheint, morgen Realität. Aber ich habe auch gelernt, dass man dafür nicht jeden Tag kämpfen muss. Manchmal muss man losgehen. Manchmal muss man kämpfen. Manchmal muss man umkehren. Und manchmal muss man einfach stehen bleiben. Atmen. Da sein. **Früher war ich vom Leben getrieben. Heute bin ich im Leben.**

Und vielleicht ist genau das die wichtigste Erkenntnis, die ich weitergeben kann:

Glaub an dich. Geh deinen Weg. Lass dich nicht von einer Diagnose definieren. Aber höre auf deinen Körper. Du musst niemandem etwas beweisen.

Du darfst leben. Nicht irgendwann. Nicht wenn alles perfekt ist. **Jetzt.**