

«Ich lasse die Krankheit nicht gewinnen»

Der 31-jährige Stefan Büsser lebt mit der Krankheit Cystische Fibrose (CF). Im Interview erzählt der Zürcher, was der Kopf mit der Gesundheit zu tun hat, warum ihm seine Tätigkeit als Moderator und Comedian hilft, mit der Krankheit umzugehen, und wie ihn seine Eltern früher ausgetrickst haben.

Stefan, rauchst du?

Natürlich nicht, das wäre Gift für meine Lunge. Ich muss aber zugeben, dass ich es in meiner Jugend einmal ausprobiert habe.

Wie ging es dir danach?

So richtig schlecht. Seither lass ich die Finger davon. Und ich versuche regelmässig, meine rauchenden Freunde davon zu überzeugen, dass sie das auch tun sollten. Mit meiner Krankheit habe ich die ultimative Legitimation darauf hinzuweisen, wie dumm es ist, eine gesunde Lunge durchs Rauchen kaputt zu machen.

Seit deiner Kindheit lebst du mit der Krankheit Cystische Fibrose (CF). Was bedeutet das für dich?

CF ist eine unheilbare Krankheit, die vor allem Lunge und Bauchspeicheldrüse schädigt. Deshalb habe ich öfters Husten, Atemnot und Bauchschmerzen. Es gibt selten einen Tag, an dem ich mich von A bis Z gesund fühle. Trotzdem fühle ich mich durch meine Krankheit nicht eingeschränkt. Aber wenn es mir richtig schlecht geht, wünsche ich mir, einfach mal nichts zu haben.

Du arbeitest als Moderator bei Energy Zürich und als Comedian. Ist diese Doppelbelastung nicht zu viel für deinen Körper?

Mein Arzt sagt immer, das sei nur möglich, weil ich das, was ich tue, so unglaublich gern mache. Ich arbeite viel mehr, als man mit dieser Krankheit sollte. Das ist ein grosser Luxus.

Dein berufliches Engagement wirkt sich also positiv auf deinen Krankheitsverlauf aus?

Ja total! Der psychische Zustand spielt bei chronischen Krankheiten wie CF eine zentrale Rolle. Ist man glücklich und zufrieden, geht es einem auch körperlich besser.

Natürlich kann man Glückseligkeit nicht als allgemeine Heilmethode empfehlen. Aber der Kopf hat einen grossen Einfluss auf den Krankheitsverlauf.

Du hast eine eingeschränkte Lungenfunktion. Kannst du trotzdem Sport treiben?

Ich sollte sogar Sport treiben. Vor allem Ausdauersportarten wie Joggen sind förderlich. Durch die Vibration beim Laufen löst sich der Schleim in der Lunge und lässt sich dadurch besser abhusten. Da ich viel unterwegs bin, kann ich mein Trainingsprogramm nicht immer einhalten. Ich versuche aber, zweimal pro Woche ins Fitness zu gehen. Viel Bewegung wirkt sich allgemein positiv auf mein Befinden aus. Lungere ich beispielsweise mal einen Sonntag im Bett herum, habe ich am nächsten Morgen viel mehr Schleim in der Lunge und ordentliche Hustenanfälle.

Welche Medikamente musst du einnehmen?

Ich nehme verschiedene Medikamente ein: Für die Verdauung, Vitamintabletten und Antibiotika. Und am Morgen und am Abend inhaliere ich während 30 Minuten, hauptsächlich Medikamente zur Verbesserung der Lungenfunktion. Durch das Inhalieren

gelangen die Medikamente direkt in die Bronchien und wirken lokal, was sehr effektiv und wichtig ist.

Du lebst seit deiner Geburt mit Cystischer Fibrose. Wie haben deine Eltern dir erklärt, was du genau hast?

Das war damals ein psychologisch schlauer Schachzug meiner Eltern. Obwohl ich erst etwa drei Jahre alt war, kann ich mich noch gut an diesen Moment erinnern. Meine Eltern haben meiner Schwester, die nicht CF hat, und mir eine Geschichte vorgelesen. Es ging um ein Mädchen, das CF hat und deshalb täglich inhalieren muss. Anschliessend haben sich meine Eltern um einen Inhalierer gestritten. Beide wollten unbedingt inhalieren, aber sie hatten nur ein Gerät. Und wie das als Kind so ist, fand ich: Hey, ich will auch inhalieren! Daraufhin gaben mir meine Eltern das Inhaliergerät und sagten, ich dürfe inhalieren, aber dann müsse ich das von nun an jeden Tag machen – und das mache ich bis heute.

Damals war dir wahrscheinlich noch nicht bewusst, was diese Krankheit genau bedeutet?

Nein, dass CF ein wirklich grosser Teil meines Lebens sein wird, habe ich erst später realisiert. Als ich etwa sieben Jahre alt war, nahm ich das erste Mal am Kinderlager der Schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose teil. Vor allem die älteren Kinder



Cystische Fibrose

Die Cystische Fibrose (CF), auch Mukoviszidose genannt, ist eine vererbte Störung des Stoffwechsels. Dabei bildet sich zäher Schleim in verschiedenen Organen und beeinträchtigt ihre Funktionstüchtigkeit. Betroffen sind vor allem Lunge und Bauchspeicheldrüse. Das Hauptsymptom ist ein chronischer Husten mit zähem Auswurf. Da im Verdauungstrakt verschiedene Nährstoffe nicht richtig in den Körper aufgenommen werden können, haben Personen mit CF ausserdem oft Bauchschmerzen und leiden an fehlender Gewichtszunahme. Die Krankheit ist nicht heilbar. Dank neuer Therapien und Medikamenten sind die Lebensqualität und Lebenserwartung von Betroffenen in den letzten Jahrzehnten jedoch deutlich gestiegen: Letztere liegt heute bei 45 bis 50 Jahren. In der Schweiz leben etwa 1000 Personen mit CF.

haben in diesem Lager oft über die Krankheit diskutiert und auch über Themen wie Lebenserwartung gesprochen. Da habe ich erstmals kapiert, dass CF eine wirklich krasse Krankheit ist.

Hattet ihr trotzdem Spass in diesen Lagern?

Natürlich! Die Lager dauerten drei Wochen und fanden in Crans Montana statt. Wir haben viel Sport gemacht – immer unter Leitung von Ärzten und Physiotherapeuten. Oft haben wir auch Kinder-Streiche ausgeheckt. Der Spass stand immer im Vordergrund.

Hast du heute noch Kontakt zu anderen Lagerteilnehmern?

Mit einigen tausche ich mich regelmässig über WhatsApp oder per SMS aus. Sich mit anderen Personen mit CF zu treffen, ist aber schwierig und die Ärzte sehen das

nicht gerne. Es gibt verschiedene Bakterien, die für gesunde Menschen unbedenklich sind, bei Personen mit CF jedoch schwere Infekte verursachen und lebensbedrohlich sein können. Hat jemand einen Infekt, was bei Menschen mit CF häufig der Fall ist, ist die Ansteckungsgefahr sehr hoch. Deshalb findet heute auch das Kinderlager nicht mehr statt.

Bei deiner Arbeit als Comedian thematisierst du deine Krankheit und sprichst über deine Aufenthalte im Spital. Wie viel Zeit hast du bereits in Spitälern verbracht?

Als Kind war ich, abgesehen von regelmässigen Untersuchungen, nie im Spital. Erst mit 27 Jahren musste ich das erste Mal stationär – also auch über Nacht – im Spital bleiben. Für eine Person mit CF ist das sehr spät.

Trotzdem war es für mich eine unglaublich schwierige Zeit. Ich wurde über den Notfall ins Spital eingeliefert, weil ich einen Infekt aufgelesen hatte und fast keine Luft mehr bekam. Als ich realisierte, dass ich nun für längere Zeit im Spital bleiben muss, hatte ich zum ersten Mal das Gefühl, gegen die Krankheit verloren zu haben.

Wie lange musstest du im Spital bleiben?

Ich erhielt eine intravenöse Antibiotika-Kur und musste zwei Wochen bleiben.

Warst du seither nochmals stationär im Spital?

Ja, letzten Sommer war ich für eine zweiwöchige intravenöse Kur im Unispital Zürich. Damals war es jedoch kein Notfall mehr, die Antibiotika-Kur wurde prophylaktisch zur Infektionsunterdrückung durchgeführt. Deshalb war es psychisch keine Belastung für mich. Ich habe mein ganzes Film-Equipment mitgenommen und die Zeit im Spital genutzt, um neue Comedy-Filme zu drehen. Zwischen den Infusionen konnte ich das Spital verlassen, traf mich mit Bekannten und ging auch mal auswärts Mittagessen. Es war also fast wie Ferien. Die Erlebnisse der beiden stationären Spitalaufenthalte liess ich in mein Comedy-Soloprogramm Au(r)a einfliessen.

Glaubst du, dass dir dein Humor hilft, mit der Krankheit umzugehen?

Ja, ich glaube, wenn man positiv durchs Leben geht, wirkt sich das auch positiv auf die Gesundheit aus. Ich hatte ja nie eine

andere Wahl und musste mich deshalb mit der Krankheit arrangieren. Als Jugendlicher habe ich mal zu meiner Mutter gesagt: «Ich kann meine Situation jeden Tag hinterfragen und dadurch viel Zeit verschwenden. Oder ich akzeptiere es, mache das Beste daraus und widme meine Zeit den schönen Dingen im Leben.» Schon als Teenager habe ich mich für die zweite Variante entschieden.

Gibt es auch Tage, an denen dir das nicht gelingt?

Natürlich habe ich Momente des Zweifels und der Ängste. Mit zunehmendem Alter treten diese Momente immer öfters auf. Aber ich möchte der Krankheit nicht zu viel Raum in meinem Leben geben.

Bei CF verschlechtert sich die Lungenfunktion laufend. Machst du dir Gedanken über deine Zukunft?

Ich weiss, dass eine Lungentransplantation irgendwann die einzige Lösung für mich sein wird. Von meinen Kollegen aus dem Kinderlager sind bereits mehrere transplantiert. Von ihnen habe ich bis jetzt nur Gutes gehört. Natürlich mussten sie danach oft ins Spital und es gab Komplikationen, aber alle leben noch – das ist nicht selbstverständlich und am Ende des Tages der grösste Sieg.

Gibt es einen Tipp, den du Kindern mit CF oder deren Eltern mit auf den Weg geben kannst?

Ein allgemeingültiges Rezept, wie man mit dieser Krankheit umgehen soll, gibt es nicht. Ich kann dabei nur für mich sprechen:

Für mich haben meine Eltern alles richtig gemacht. Sie hatten Vertrauen in mich, waren aber auch streng, wenn es sein musste.

In welchen Situationen war das der Fall?

Wenn ich beispielsweise mal nicht inhalieren wollte oder ich keine Lust hatte zu essen. Dann blieben sie hart. Ein Auslassen der Inhalation oder des Essens war keine Option. Da bei Menschen mit CF die Bauchspeicheldrüse geschädigt ist, war und ist Essen für mich immer ein Zwang. Trotzdem muss ich unbedingt ausreichend Nahrung zu mir nehmen.

Du scheinst sehr offen und locker mit deiner Krankheit umzugehen. Wie schaffst du das?

Ich versuche, mein Leben mit einem gewissen Humor zu leben. Mir ist aber auch bewusst, dass ich irgendwann an einen Punkt kommen werde, an dem mir aller Humor nichts mehr hilft. Weil ich Schmerzen habe, keine Luft mehr bekomme und darauf hoffe, dass ich bald eine Spenderlunge erhalte. Und wenn dir dann einer sagt: «Nimm doch chli locker», ist das absolut nicht angebracht. Eine allgemeine Weisheit, um mit einer chronischen Krankheit fertig zu werden, gibt es nicht. Mein tägliches Ziel ist aber, die Krankheit nicht gewinnen zu lassen.



Online

Auf dieser Webseite finden Sie allgemeine Informationen zur Organspende: www.swisstransplant.org

Die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) ist eine Non-Profit-Organisation mit dem Ziel, die Lebensqualität von Betroffenen zu steigern: www.cfch.ch



Zur Person

Stefan Büsser lebt seit seiner Geburt mit der Stoffwechselerkrankung Cystische Fibrose. Nach einer kaufmännischen Ausbildung arbeitete er als Journalist beim Blick. Heute ist der 31-Jährige als Radiomoderator bei Energy Zürich und Comedian tätig. Mit seinem zweiten Soloprogramm «Au(r)a» tourt er durch die Schweiz und nimmt die Zuschauer mit auf eine witzige Reise durch die Medizin und das Spitalleben – ein Gebiet, das er aufgrund seiner Krankheit bestens kennt. Auch auf Facebook ist Büsser ein Comedy-Star: Seine Videos zur Kuppelshow «Der Bachelor» begeisterten tausende Fans.