

«Husten verboten» – 39 Jahre ohne Diagnose

Wetzikon Wenn Organe nicht funktionieren, wie sie sollten: Der Wetziker Hansruedi Silberschmidt hat mit seinem neuen Buch «husten verboten» eine Autobiografie geschrieben, die tief in sein Leben mit einer seltenen Krankheit blicken lässt.

Nadine Plüss

«Immer wieder, wenn ich richtig schwer krank war, wurde ich weggeben von den Eltern an einen fremden Ort, in ein Spital oder ein Kinderheim. So lernte ich sehr früh die ambivalente Botschaft, die da lautete: Kranke Kinder mag man nicht, man bestraft sie, indem man sie weg gibt, fallen lässt.» Dies schreibt der Wetziker Autor Hansruedi Silberschmidt in seiner Autobiografie «husten verboten», die kürzlich erschienen ist.

Wie er so dasitzt, scheint er ein ganz gewöhnlicher 62-jähriger zu sein. Bloss das Zücken eines Taschentuchs während des Gesprächs, um sich die Nase zu putzen, deutet ansatzweise darauf hin, dass Hansruedi Silberschmidt nicht gesund ist.

Sein gesamtes Leben lang, insbesondere vor seiner Diagnose mit 39 Jahren, hat er geübt, seine alltäglichen Symptome wie Schnupfen oder akute Hustenanfälle zu verstecken.

Schwer zu diagnostizieren

Der Wetziker leidet an einer seltenen Erbkrankheit. Nur eine von 15000 Personen bekommt das Gen weitervererbt – das sind weniger als 600 Menschen in der Schweiz. Die wenigsten Leute wissen, was primäre ziliäre Dyskinesie (PCD) ist. Geschweige denn, was es für Betroffene bedeutet. Im Vorwort seines neuen Buches erklärt eine Epidemiologin der Universität Bern, Claudia Kühni: «Bei Menschen mit dieser Krankheit können sich die feinen Flimmerhärchen (Zilien), welche an der Oberfläche vieler Körperzellen angeheftet sind, nicht oder nur schlecht bewegen.» Dies führt dazu, dass Schadstoffe, beispielsweise eingeatmeten Dreck, nicht nach aussen transportiert werden können.

Daraus können häufig schwere Infektionen entstehen, welche die Lunge oder die Ohren, wo sich ebenfalls Zilien befinden, schädigen können. Schon kurz nach Silberschmidts Geburt hat dieser mit Atemnot und Fieberschüben zu kämpfen. Trotz den typischen Beschwerden wie Husten, Schnupfen, Lungen- und Mittelohrentzündungen ist PCD schwer zu diagnostizieren.

Unwissenheit der Ärzte

Bei 50 Prozent der Betroffenen tritt die Krankheit in Kombination mit einer seltenen Krankheit an der inneren Organe, ei-

nem Situs inversus, auf. Bei Silberschmidt jedoch nicht – in seinem Fall eher Fluch als Segen, da 39 Jahre lang kein Arzt seinem Leiden einen Namen geben konnte.

Demnach war lange unklar, was der Ursprung der Erkrankung ist oder wie man sie, wenn überhaupt, behandeln kann. «Ich habe recherchiert, ob sie psychischer Natur sein könnte. Da kein Mediziner eine Antwort wusste, habe ich irgendwann alles in Erwägung gezogen», schildert der Autor.

«Es war eine Zeit der medizinischen Euphorie. Man setzte ein, was man hatte, und das nicht zu knapp.»

Wer seine chronischen Symptome Aussenstehenden nicht begründen kann, der wird oft nicht ernst genommen. Das macht Silberschmidt klar. In seiner Jugend, als er sich bei einer Pflegefamilie in Holland aufhielt, wurde er als Simulant abgestempelt. Die Mutter in dieser Familie schickte ihn mit 39 Grad Fieber in die Schule.

Heilende Bergluft?

Auch seine eigenen Eltern sties- sen an ihre Grenzen. Unzählige Infekte mit Fieberschüben, Atemnot und Spitaluntersuchungen ihres Sohns warfen nur Fragezeichen auf. In der Hoffnung auf eine Besserung seiner geschwächten Gesundheit steckten sie ihn mit zarten sieben Jahren nach Davos ins «Exil», wie er es in seinem Buch nennt. In einem Kinderheim in Feldis spielten sich Szenen ab, die sich für immer in sein Gedächtnis brennen sollten. Unter anderem betitelt eine Episode nun seine Autobiografie. Die



Oft wurde Hansruedi Silberschmidt für sein Husten gescholten oder als Simulant abgestempelt. Deshalb versuchte er bis zu seiner Diagnose, die Symptome seiner Krankheit zu verstecken. Foto: PD

Schwestern verboten dem Jungen, der gar nicht anders konnte, zu husten. «Sie glaubten, ein sieben-jähriges Kind könne das locker kontrollieren. Dem war nicht so.» In der Folge wurde er dafür gescholten und begann, sich für seine Beschwerden zu schämen. «Das ist ja das Paradoxe. Eigentlich war ich krank, doch musste ich fürchten, für meine Symptome «aufs Dach» zu bekommen.» Und die frische Bergluft? Entgegen der Erwartung der

Ärzte vermochte auch die Höhenkur ihm nicht helfen.

Keine Heilung

In Davos bekommt er regelmässig Spritzen, eine Atemwegspiegelung ohne Narkose und zweimal wöchentlich unerträglich schmerzhaftes Kieferhöhlenspülungen. «Welche Auswirkungen der Einsatz solcher Methoden auf die psychische Entwicklung eines Kindes hatte, hat schlicht niemanden interessiert. Es war eine

Zeit der medizinischen Euphorie, man setzte ein, was man hatte, und das nicht zu knapp», schreibt Silberschmidt in seinem Buch.

Die allermeisten Ärzte kennen solche seltenen Krankheiten selbst heute noch nicht. Und auch in der Gesellschaft seien sie unbekannt. Erst nach über 50 Jahren traf Silberschmidt jemanden mit derselben Erkrankung. Dies über eine Selbsthilforganisation aus Deutschland. Schon länger engagiert sich der 62-jährige für

Betroffene. Seit sieben Jahren ist er im Vorstand jenes Vereins. Dort findet regelmässig ein Austausch unter Betroffenen und Mediznern statt. Die Ärzte bringen neue wissenschaftliche Erkenntnisse mit – eine Heilung als solches existiert jedoch bis heute nicht.

Gemeinnützig im Einsatz

Dies zwingt Silberschmidt zu täglichen Inhalationen und Nasenspülungen. Seine Lungenfunktion beträgt noch 30 Prozent, weshalb er als Risikopatient für Covid gilt. In der heutigen Zeit dürfte es zudem Reaktionen hervorrufen, wenn er unter fremden Leuten husten muss. Ebenso beschreibt er in seinem Buch, wie es ist, sich als Infektionsherd zu fühlen.

Seit letztem Jahr hat er sich nach zahlreichen Tätigkeiten, darunter als Primarlehrer, in der Drogenarbeit und als Geschäftsführer einer Stiftung, pensionieren lassen. Eigentlich gehe er gerne auf Reisen, doch es sei ein Dilemma – häufig sei er dabei krank geworden. Ansonsten fotografiert er gerne, einige Bilder zieren sein Buch. Während 18 Jahren hat er überdies die gemeinnützige «Stiftung andante Winterthur» für beeinträchtigte Menschen als Geschäftsleiter geführt. Zudem liege ihm die berufliche Integration von Menschen mit Einschränkungen am Herzen. Er hat aus diesem Grund die Fachstelle «Wintegra» gegründet, die diesen Menschen hilft, einen Platz im Arbeitsmarkt zu finden.

Öffentlichkeit sensibilisieren

Der Schreibprozess habe sich nochmals als Rückblick erwiesen. Bereits in seinen 20er-Jahren hat er sich intensiv mit seiner Krankheit auseinandergesetzt, wie er sagt. Erst mit 39 Jahren ereignete sich die Peripetie seines Lebens: eine konkrete Diagnose. Plötzlich gab es für alles eine Begründung – für andere und für sich selbst.

Auf die Frage, wie er zur Entscheidung kam, ein Buch zu schreiben, antwortet Silberschmidt: «Es ist mir ein Anliegen, dass seltene Krankheiten öffentlich thematisiert werden. Geld verdienen werde ich mit dem Buch kaum, und die Herstellung habe ich selber finanziert. Doch das ist es mir wert.»

Für weitere Informationen: www.proraris.ch, Allianz seltene Krankheiten Schweiz und www.kartagener-syndrom.org, Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.