

Kinderwunsch und mehr

Ein Ratgeber für Jugendliche
und Erwachsene mit Mukoviszidose (CF)

zusammengestellt
von
Thomas Malenke

mit Beiträgen von OÄ Dr. Staab und Dipl.-Psych. Lehmann
(beide Christiane Herzog Centrum, Berlin-Heckeshorn) u.a.

Anschrift der Redaktion

Thomas Malenke
Rhenusallee 25
D-53227 Bundesstadt Bonn (Beuel-Süd)
Tel. 02 28 / 4 22 35 33
Fax 02 28 / 4 22 35 26
thomas.malenke@gmx.de
www.klopfzeichen.de

Erfassung und Gestaltung

Computer-Schreib-Service Gross, Bonn

Druck

DINO Druck, Augsburg

Herausgeber/Copyright

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.
Meyerholz 3a
D-28832 Achim

1. Auflage 2000

*Nachdruck und Veröffentlichung im Internet – auch auszugsweise – nur mit
Genehmigung der Redaktion!*

Mit freundlicher Unterstützung der Firma Hoffmann-LaRoche AG

Vorwort

Wer hätte das im Jahre 1966, meinem Geburtsjahr, gedacht? Mehr als 30 Jahre später erscheint ein Ratgeber „Kinderwunsch und mehr“ für Jugendliche und Erwachsene mit Mukoviszidose.

Die Zeiten haben sich in der Tat geändert. Unsere Erkrankung hat weiterhin den gleichen Namen: Mukoviszidose, auch Cystische Fibrose (CF) genannt. Das Bild dieser Mukoviszidose ist heute jedoch ein vollkommen anderes. Mukoviszidose ist keine Kinderkrankheit mehr, sondern betrifft Kinder, Jugendliche und Erwachsene. 50 % der Betroffenen werden im Jahr 2003 erwachsen sein.

Damit stellen sich für Muko-Jugendliche und Erwachsene die gleichen Fragen wie für alle jungen Menschen. Zusätzliche Infos - jenseits der BRAVO - sind gefragt. Die Autorinnen, Frau OÄ Dr. Staab und Frau Dipl.-Psych. Lehmann (beide Christiane Herzog Centrum) sowie Frau Dipl.-Heil-päd. Mazuw, haben diese Informationen zusammengetragen.

Der Ratgeber will, neben der Diskussion mit dem Ambulanzarzt, Betroffenen Mut machen, zu einer eigenen fundierten Entscheidung zu kommen.

Dass wir jetzt eine derartige Broschüre veröffentlichen können, ist wesentlich auf die enormen Fortschritte in Forschung und Behandlung zurückzuführen.

Diese Fortschritte werden sich für immer mit dem Namen „Christiane Herzog“ verbinden, ohne deren vielfältige Impulse und finanzielle Unterstützung der bedeutende Schub der 80-er und 90-er Jahre undenkbar gewesen wäre. Ihr Tun motiviert uns fortzufahren.

Für Anregungen zum Ratgeber bin ich - auch mit Blick auf Folgeauflagen - dankbar.

Ein großes Dankeschön der Firma Hoffmann-LaRoche AG, besonders Herrn Dr. Putzenlechner, für die reibungslose Zusammenarbeit und Finanzierung (nicht nur) bei diesem Projekt.

Thomas Malenke

Inhaltsverzeichnis

I GRUNDSÄTZLICHE ASPEKTE.....	1
Partnerschaft, Schwangerschaft und Familie.....	3
Kinderwunsch und CF	9
Stufenmodell der Partnerwahl bei Menschen mit CF	11
Sexualität bei chronischer Krankheit - ein Tabu?.....	26
II ERFAHRUNGSBERICHTE	27
Interview mit Michael.....	29
Interview mit Ralf	34
Interview mit Renate.....	50
III RAT UND HILFE.....	55
Partnerschaftsseminare	57
Mukoland CF-TREFF	58
Ratgeber und mehr.....	58
Christiane Herzog Stiftung	62
CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.	64
Mukoviszidose e. V.	66
Deutsche Lungenstiftung e.V.....	67
Klopfszeichen und Muko-aktuell	67
Internet-Angebote.....	68
Hotline Mukoviszidose	69
Forschung	74

KAPITEL I

Grundsätzliche Aspekte

Partnerschaft, Schwangerschaft und Familie

Problemhintergrund

Das klinische Bild der Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) hat sich in den letzten Jahrzehnten erheblich verändert. Immer mehr Patienten mit dieser Erkrankung erreichen das Erwachsenenalter. Zur Zeit sind 37% der amerikanischen Patienten über 18 Jahren (CFF-Register 1998), für Europa liegen die Zahlen in ähnlichen Bereichen. Nicht nur die Lebensdauer, sondern auch die Qualität des Überlebens hat sich verbessert. Die Mehrzahl der Patienten beendet eine Schulausbildung, studiert oder erlernt einen Beruf. Viele ziehen von zu Hause aus, leben in einer eigenen Wohnung und machen sich Gedanken über Partnerschaft, Sexualität, Familie und Kinder.

Während bis in die achtziger Jahre die Publikationen zu Schwangerschaften bei CF überwiegend schlechte Verläufe berichteten und ein erheblicher Anteil der Mütter innerhalb der ersten zwei Jahre post partum verstarb, hat sich das Bild in den letzten Jahren positiv verändert (s.Tab. 1). Dies liegt vor allem daran, daß junge Frauen mit CF heute in wesentlich besserem Zustand das Erwachsenenalter erreichen, insbesondere in besserem Ernährungszustand schwanger werden.

Publikationen über Schwangerschaften bei CF

Jahr	Autor	Anzahl SS/Pat.	Komplikationen
1960	Siegel	1	Mutter 6 Wo. n. Geburt gestorben
1980	Cohen	129/100	18 % d. Mütter in 2 J. n. Geburt gestorben, 2/3 davon in ersten 6 Mo., 13 % Herzversagen, 41 % mangelnde Gewichtszunahme, 27 % Frühgeb., 11 % perinatale Todesfälle d. NG., 1 NG mit CF
1983	Palmer	14/8	21 % Aborte, 27 % FG; 18 % d. Mütter in 2 J. n. Geb. gestorben
1984	Metz	2	1 mangelnde Gewichtszunahme
1991	Metz	22/19	2/3 mangelnde Gewichtszunahme, 12 Müttern. SS pulmon. verschlechtert, 30 % FG
1991	Canny	38/25	3 Gestationsdiabetes, 21 % Sectio, 1 Todesfall nach 2 J.
1993	Kent	217/162	4,6 % Aborte, 24,3 % FG, Perinataler Tod d. NG 7,9 %
1995	Edenborough	22/20	2 Aborte, 6 FG, 2 SGA, 4 Mütter starben in 3 J. n. Geburt

Tab. 1

Fertilität

Mehr als 98 % der männlichen CF-Patienten sind infertil aufgrund einer Azoospermie bei angeborener bilateraler Aplasie des Vas deferens. Wie man inzwischen weiß, ist auch die isolierte Aplasie des Vas deferens ohne andere Symptome einer CF mit einer Malfunktion des CFTR Proteins assoziiert. Bei einer Befragung von männlichen CF-Patienten in Australien 1998 wußten 90 % der erwachsenen Patienten, 60 % der Adoleszenten und 50 % der Eltern von dem Problem der Infertilität. In der klinischen Betreuung der Patienten stellt sich immer wieder die Frage nach dem optimalen Zeitpunkt für ein Gespräch über dieses Thema. Von erwachsenen Patienten wurde retrospektiv das Adoleszentenalter (14 +/- 2 J) angegeben. Da man nicht mit 100 % Sicherheit eine Infertilität vorhersagen kann, sollte im Einzelfall bei jedem Patienten ein Spermatogramm durchgeführt werden. Bei Kinderwunsch stehen neben Adoption und heterologer Insemination inzwischen auch Inseminationen mit durch Hodenpunktion gewonnenen Spermien zur Verfügung.

Frauen mit CF haben eine etwas geringere Fertilität als gleichaltrige gesunde Frauen. Dies liegt einerseits an dem hochviskösen Zervixschleim, andererseits an möglichen hormonellen Störungen durch Untergewicht. In einer australischen Untersuchung 1995 zum Sexualverhalten von Frauen mit CF fanden sich keine signifikanten Unterschiede zu einer gleichaltrigen gesunden Kontrollgruppe. Der Anteil an verheirateten oder in Beziehung lebenden Frauen war in etwa gleich groß (Tab. 2). Es zeigten sich keine Unterschiede bezüglich des Alters bei Beginn sexueller Aktivitäten und der Häufigkeit sexueller Kontakte.

Sexualverhalten von CF-Patientinnen im Vergleich zu Gesunden

(nach Sawyer et al. 1995)

Kein Unterschied zwischen den Gruppen:

- Alter bei Beginn sexueller Aktivitäten
- Häufigkeit sexueller Kontakte
- Partnerschaft und Heirat (CF vs. Kontrolle)

Unterschied:

CF-Frauen benutzen signifikant weniger Verhütungsmittel als gesunde Frauen

Tab. 2

Der einzige Unterschied lag darin, daß CF-Patientinnen deutlich seltener Verhütungsmittel benutzten als die Kontrollgruppe (Tab.3). Während das Wissen über Fertilität relativ gut war, hatten nur 15 % der befragten Frauen eine korrekte Vorstellung über das Vererbungsrisiko (Tab.4).

**Partnerschaftsstatus bei CF-Patientinnen (n=55)
und gleichaltrigen Kontrollen (n=76)**

(nach Sawyer et al. 1995)

	CF	vs.	Kontrollen
Verheiratet	29 %		24 %
Zusammenlebend	7 %		9 %
Single mit Beziehung	35 %		32 %
Single ohne Beziehung	29 %		34 %

Tab. 3

Wissen über Vererbung

(nach Sawyer et al. 1995)

% der Pat.	Einschätzung des Risikos
15 %	1 zu 50 (korrekt)
13 %	1 zu 4
18 %	1 zu 25
16 %	1 zu 2500
38 %	keine Ahnung

Tab. 4

Kinderwunsch

Das Thema Partnerschaft, Familienplanung und Kinderwunsch beschäftigt heute CF-Patienten genauso wie Gesunde. Allerdings sind Entscheidungen in diesem Bereich durch die chronische Erkrankung schon erschwert. Auf der einen Seite stehen das Bedürfnis nach Normalität, nach Anerkennung als vollwertige Frau, die Angst vor Ablehnung und Alleinsein und das Bedürfnis nach Selbstverwirklichung durch ein Kind. Auf der anderen Seite gibt es aber auch genügend Gründe, die gegen eine Schwangerschaft sprechen. Man möchte die zur Verfügung stehende Zeit für sich selbst nutzen und die Partnerschaft genießen. Man möchte angesichts der eingeschränkten Belastbarkeit durch die Erkrankung und der verkürzten Lebenserwar-

tung die Verantwortung für ein Kind nicht übernehmen, dem Partner nicht die Mehrarbeit aufbürden und schließlich dem Partner nicht zumuten, gegebenenfalls das Kind alleine großziehen zu müssen. Nicht zuletzt hängt die Entscheidung für oder gegen eine Schwangerschaft natürlich auch ganz entscheidend vom Gesundheitszustand und den zu erwartenden Komplikationen für Mutter und Kind ab. Einer geplanten Schwangerschaft sollte ein ausführliches Gespräch zwischen Arzt und beiden Partnern vorausgehen, in dem offen alle möglichen Komplikationen besprochen werden. Insbesondere sollte rechtzeitig zu Hause die Infrastruktur für die Versorgung des Kindes bei einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Mutter, bei erforderlichen Krankenhausaufenthalten und während der für die Mutter wichtigen Therapie aufgebaut werden. Man sollte sich über Unterstützung bei der Organisation von Alltag und Haushalt unterhalten und klarstellen, in wieweit der Partner beruflich in der Lage ist einzuspringen oder ob weitere Personen wie Großmütter, Freunde etc. mit einbezogen werden können.

Schwangerschaft bei CF

Patientinnen mit gutem Gesundheitszustand können relativ problemlos Schwangerschaften austragen. Je nach Gesundheitszustand der CF-Patientin muß jedoch mit einem erhöhten Risiko für Mutter und Kind gerechnet werden (Tab.5). Es gibt ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung eines Gestationsdiabetes sowie eine Verschlechterung des Ernährungszustandes. Eine Verschlechterung der Lungenfunktion postpartal muß nicht mehr zwangsläufig eintreten, eine antibiotische Therapie ist nach dem ersten Trimenon möglich. Gegen Ende der Schwangerschaft kann es bei vorbestehender Rechtsherzbelastung durch das vermehrte Blutvolumen zu kardialer Dekompensation kommen. Für das Kind besteht ein leicht erhöhtes Frühgeburtsrisiko, das Risiko einer intrauterinen Mangelernährung sowie einer diabetischen Fetopathie bei Diabetes der Mutter. Die mögliche Teratogenität einiger Antibiotika ist bekannt und in der Regel vermeidbar, kann jedoch bei ungeplanten, nicht sofort erkannten Schwangerschaften ein Problem sein. Eine Hypoxie des Kindes kann durch eine regelmäßige Überwachung der Blutgase der Mutter vermieden werden. Als Risikofaktoren für einen komplizierten Schwangerschaftsverlauf gelten eine Vitalkapazität (VC) <60 %, ein Forciertes expiratorisches Volumen in 1 Sekunde (FEV1) <50 %, ein schlechter Trainingszustand, Rechtsherzbelastungszeichen, Untergewicht, eine diabetische Stoffwechsellage und das Vorliegen einer Leberzirrhose. Bei einer VC <40 % und FEV1 <30 %, einer respiratorischen Insuffizienz sowie einer Leberzirrhose mit portaler Hypertension sollte dringend

von einer Schwangerschaft abgeraten werden (Tab.6). Insgesamt erfordert eine Schwangerschaft bei CF regelmäßige Kontrollen des Gesundheitszustandes der Mutter und eine enge Kooperation zwischen dem betreuenden CF-Zentrum und dem Gynäkologen.

Schwangerschaft bei CF

Risiken für die Mutter
Verschlechterung der Lungenfunktion
Entwicklung eines Gestationsdiabetes
Verschlechterung des Ernährungszustandes
Rechtsherzbelastung
Verschlechterung der Leberzirrhose
Risiken für das Kind
Frühgeborenenheit (25 - 30 %)
Diabetische Fetopathie (bei Diabetes der Mutter)
Mangelernährung
Hypoxie
Früher Tod der Mutter
Teratogenität Medikamente
Erhöhtes Risiko für CF

Tab. 5

Risikofaktoren für einen komplizierten Schwangerschaftsverlauf

Komplikationsrisiko erhöht bei:
Vitalkapazität (VC) <60 %
Einsekundenkapazität (FEV1) <50 %
Schlechter Trainingszustand
Rechtsherzbelastungszeichen
Untergewicht
Diabetische Stoffwechsellage
Leberzirrhose
Kontraindikationen:
VC <40 %, FEV1 <30 %
Rspiratorische Insuffizienz
Leberzirrhose mit portaler Hypertension

Tab. 6

Geburt und Stillen

In der Regel können die Geburten spontan erfolgen, je nach Situation kann aber eine elektive Sectio schonender für Mutter und Kind sein. Je nach Zustand der Mutter wird man sich eventuell auch zu einer vorzeitigen Einleitung der Geburt ab der 33./34. SSW entscheiden. Eine relative Kontraindikation für eine Spontangeburt stellen Lungenfunktionswerte mit VC <40 % sowie FEV1 <30 %, rezidivierende Pneumothoraces und eine respiratorische Insuffizienz dar. Bei Leberzirrhose mit portaler Hypertension ist eine Entscheidung schwierig, hier ist in der Regel eine Sectio wegen der mesenterialen Varizen und der Thrombopenie durch den Hypersplenismus nicht weniger gefährlich als eine Spontanentbindung mit Unterstützung (Vakuum, Zange, Löffel). Grundsätzlich ist Stillen möglich. Es hängt von der Ernährungssituation und der Intensität der postpartal benötigten Therapie ab. Häufig fällt es den Patientinnen schwer, den dadurch stark erhöhten Kalorienbedarf zu decken. Der Elektrolytgehalt der Muttermilch ist entgegen früherer Annahmen normal.

Zusammenfassung

Die verlängerte Lebenserwartung und der verbesserte Gesundheitszustand erwachsener CF-Patienten bringen völlig neue Themen mit sich. Partnerschaft, Familie und Kinder sind heute für CF-Patienten genauso wichtige Themen wie für ihre gesunden Altersgenossen. Abhängig vom individuellen Gesundheitszustand der Patientin können Schwangerschaften problemlos ausgetragen werden. Engmaschige Kontrollen des Ernährungszustandes und ein intensives körperliches Training sind Voraussetzungen für eine unkomplizierte Schwangerschaft und Geburt. Infektionen der Lunge können nach dem ersten Trimenon ausreichend behandelt werden, so daß auch nicht mehr grundsätzlich mit einer Verschlechterung der Lungenfunktion durch eine Schwangerschaft zu rechnen ist. Bei Infertilität der männlichen CF-Patienten gibt es heute die Möglichkeit der Insemination mit durch Hodenpunktion gewonnenen Spermien. Trotzdem bleibt eine Entscheidung für Familie und eigene Kinder belastet durch den schwer voraussehbaren Krankheitsverlauf und die immer noch verkürzte Lebenserwartung.

Literatur beim Verfasser

Dr. Doris Staab
Mukoviszidoseambulanz Lungenklinik Heckeshorn
Zum Heckeshorn 30, 14109 Berlin
Tel: 030 / 8002 2345, Fax: 030 / 8002 2278,
E-Mail: doris.staab@charite.de

Kinderwunsch und CF

Das Thema Partnerschaft, Familienplanung und Kinderwunsch beschäftigt CF-Patienten und -Patientinnen heutzutage genauso wie Gesunde. Verbesserte Therapiemöglichkeiten sowie ein effizientes Arbeitsbündnis zwischen Behandlerteam und Patient haben dazu beigetragen, daß sich - im Allgemeinen - der Gesundheitszustand verbessert und damit Lebensqualität und Lebenserwartung steigen. Hierdurch erhält eine bewußte Zukunftsplanung im beruflichen und im familiären Bereich einen bedeutsamen Stellenwert.

Die Entscheidung für oder gegen ein eigenes Kind bleibt allerdings weiterhin durch die Tatsache der chronischen Erkrankung beeinflußt. Der Zeitraum der Familienplanung, der Schwangerschaft als auch die Geburt selbst und die Zeit danach werden durch engmaschige medizinische Kontrollen und Therapieintensivierung gekennzeichnet sein. Eine enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit dem CF-Behandlerteam ist vonnöten.

Eine bewußte Entscheidung zu treffen beinhaltet einerseits, sich über die Risiken einer Schwangerschaft für die eigene Gesundheit aber auch die des ungeborenen Kindes zu informieren, über Möglichkeiten, bei verminderter Fertilität schwanger zu werden oder über das Vererbungsrisiko für das ungeborene Kind. Diese Fragen können nur in einem individuellen Beratungsprozess mit beiden Partnern und dem Arzt des Vertrauens beantwortet werden. Ziel ist, eine realistische Einschätzung von Risiken und Möglichkeiten zu erhalten.

Gleichzeitig ist es wichtig, die persönlichen psychologischen Hintergründe für den Kinderwunsches zu erfassen und allein, mit dem Partner, mit Außenstehenden oder Fachleuten zu reflektieren.

Welches Bedürfnis steht hinter dem Wunsch nach einem eigenen Kind ?

Vielleicht der Wunsch nach Normalität und Anerkennung als vollwertige/r Frau/Mann ..., der Wunsch, dem gesunden Partner zu gefallen und die Angst vor dem Abgelehntwerden ..., das Bedürfnis nach Selbstverwirklichung durch ein Kind ..., der Wunsch, die eigene Erkrankung zu „besiegen“ und ein gesundes Kind hervorzubringen ..., die Sehnsucht nach Fortpflanzung und Unsterblichkeit ... oder ...

Welche Bedürfnisse sprechen gegen ein eigenes Kind ?

Das Bedürfnis, die zur Verfügung stehende Zeit für sich selbst nutzen zu wollen und die Partnerschaft ungeteilt genießen wollen ..., die Verantwortung für ein Kind nicht tragen zu können ..., den Partner/die Partnerin nicht belasten wollen durch Mehrarbeit oder als späterer Alleinerziehende/r ..., dem Kind das Trauma des frühen Todes eines Elternteil ersparen wollen ... oder

Wie würde ich es erleben, wenn ich kein eigenes Kind hätte ?

Mein Kinderwunsch ist so vorrangig, ich könnte an nichts anderes mehr denken, ich wäre sehr unglücklich und hoffnungslos ..., ich wäre enttäuscht und traurig, aber ich habe auch andere Lebensinhalte, die mich erfüllen ... oder ...

Ebenso wichtig ist es, sich einen annähernden Eindruck über die Veränderungen und Belastungen zu verschaffen, die ein Leben mit Kind mit sich bringen würde. Der Erfahrungsaustausch mit „CF-Eltern“ oder die regelmäßige Betreuung eines „Patenkindes“ können eine Entscheidungshilfe sein. Ebenso kann dies eine realistischere Einschätzung des erforderlichen Unterstützungsbedarfes im Falle der eigenen Schwangerschaft und Elternschaft fördern, z. B. in welcher Form und in welchem Ausmaß Hilfe bei der Bewältigung des Alltags und des Haushaltes, bei der Versorgung des Kindes und bei der Therapiedurchführung der CF-betroffenen Mutter vonnöten wären.

Abschließend ist für den Entscheidungsprozeß hilfreich, die persönlichen medizinischen Risiken und die persönlichen psychologischen Beweggründe gegeneinander aufzuwiegen. Dies ist eine individuelle Auseinandersetzung, zu der es keine Patentrezepte gibt. Das Ergebnis mag bei ähnlichen Ausgangsbedingungen für verschiedene Menschen ganz unterschiedlich aussehen. Dies hängt neben dem Gesundheitszustand vornehmlich der CF-erkrankten Frau von der Persönlichkeit des Einzelnen und von der Tragfähigkeit der Partnerschaft und des gemeinsamen Entschlusses für oder gegen ein eigenes Kind ab.

Dipl.-Psych. C. Lehmann
Christiane Herzog Centrum
Berlin-Heckeshorn

Stufenmodell der Partnerwahl bei Menschen mit CF

Um die Unterschiede aufzuzeigen, die sich im Vergleich zu einer „gesunden“ Partnerschaft ergeben, möchte ich das an Jäckel angelehnte Modell beispielhaft auf die Entwicklung einer Beziehung übertragen, in der einer der Partner mit Mukoviszidose belastet ist. Ich werde auf die Besonderheiten bei der Partnerwahl, die in Zusammenhang mit der Krankheit entstehen könnten, eingehen. Bei allen angesprochenen Problemen oder Besonderheiten ist es wichtig festzuhalten, daß es sich hierbei um zusätzliche Schwierigkeiten handelt, da alle „normalen“ Fragen, die in einer Partnerschaft auftauchen, Gesunde wie auch „CF-ler“ (so die gängige, eigene Bezeichnung) betreffen können.

Nach dem obigen Stufenmodell (...) verläuft die Partnerwahl in drei Stufen:

Die erste Stufe der Partnerwahl: Der Faktor Unsicherheit bei der Kontaktaufnahme

Die erste Stufe beschreibt, wie oben bereits erwähnt, die „gegenseitige Anziehung“ (Klein, S. 49) und ist die „Stufe des Kennenlernens“ (Jäckel, S. 56). In dem begrenzten Bereich der Wählbaren befindet sich z. B. ein möglicher Partner, der von seinem Stimuluswert her als interessant eingeschätzt wird. Bei der ersten Annäherung wird vorwiegend der physischen Attraktivität, sowie der Ähnlichkeit in äußeren und sozialen Merkmalen eine Bedeutung beigemessen.

Es gibt Studien, die über eine generell spätere Aufnahme von heterosexuellen Beziehungen bei chronisch kranken Jugendlichen, im Vergleich zu der gesunden Altersgruppe (vgl. Petermann, 1994) berichten. Dieses Phänomen steht u. a. in Zusammenhang mit einem ebenfalls verzögerten Abnabelungsprozess von den Eltern (...). Für eine verspätete Kontaktaufnahme mit dem anderen Geschlecht könnte auch folgendes beitragen:

Nach meinem Eindruck ist bei Menschen, die von Mukoviszidose betroffen sind, diese erste Stufe der Partnerwahl häufig durch den Aspekt der Unsicherheit geprägt, der eine Kontaktaufnahme mit dem anderen Geschlecht erschwert, oder gar nicht zustande kommen läßt. Folgende Äußerungen von CF-Patienten sollen dies verdeutlichen:

„Ist man chronisch krank, kann es bei einer Partnerschaft so einige Schwierigkeiten geben. Das fängt bei mir schon mit dem Kennenlernen an. Obwohl ich sonst nicht an mangelndem Selbstbewußtsein leide, könnte ich beim Betrachten meines Körpers in tiefe Depression verfallen. Ich bin klein, sehr mager und dort, wo Mädchen rund zu sein haben, eher eckig. (CF-ler, die seit frühester Kindheit starke Probleme mit Verdauung und Lunge haben, werden dies kennen.) Kurz gesagt, ich entspreche nicht den „Standardmaßen“ unserer Gesellschaft, sehe viel jünger aus usw. Mit dummen und taktlosen Bemerkungen wird auch oft nicht gespart - und das Selbstbewußtsein leidet.“ (*Partnerschaft und Sexualität bei Mukoviszidose, S. 7*)

„Sein Freund fällt ihm wieder ein. Vor zwei Tagen ist er zum ersten Mal mit seiner Freundin verreist. Er mag es ihm ja gönnen. Aber weit drinnen sticht ihn etwas, ganz leise, kaum spürbar. Eine Freundin? Den Gedanken hat er weit verbannt. Wer mag schon einen Partner, der im dritten Lehrjahr Rentner wurde, weil er nicht einmal das 50 %ige Pensum erfüllen konnte? Der bei der geringsten körperlichen Anstrengung nach Luft schnappt? Dessen Körper so mager ist, daß sich jeder einzelne Knochen abzeichnet? Der nächtelang hustet oder nach Atem ringt?“ (*Mukoviszidose im Erwachsenenalter Teil 2, S. 31*)

„Ich habe große Hemmungen, über meine Krankheit zu sprechen; ich habe tausend Vorbehalte und Ängste abgewiesen zu werden. Deshalb bin ich auch so isoliert. Ich will aber in Zukunft mehr Mut aufbringen, auch was Frauen angeht.“ (*Schmitt, in: Cystische Fibrose, S. 144*)

In den nun folgenden Abschnitten werde ich darlegen, welche Ursachen für die oben beschriebene Unsicherheit in Frage kommen.

Meiner Meinung nach spielen dabei folgende Faktoren eine Rolle:

- das körperliche Erscheinungsbild
- die Entwicklungsverzögerung der Patienten
- die Frage der Fertilität

Im folgenden werde ich die Gründe näher ausführen.

Für jeden Heranwachsenden stellt die Phase der Pubertät einen sensiblen Lebensabschnitt dar, in dem der Jugendliche seine Identität sucht und sich neu orientieren muß. Das äußere Erscheinungsbild spielt gerade bei Heranwachsenden eine wichtige Rolle, da es für das Selbstbild und Selbstbewußtsein mit ausschlaggebend ist (vgl. *Schmitt, 1991*).

Somit reagieren insbesondere Jugendliche sehr empfindlich, wenn sie feststellen, daß sie beim (täglichen) Vergleich um Gesundheit, Leistungsfähigkeit und Schönheit nicht mithalten können, oder in irgendeiner Weise "aus dem Rahmen fallen". Übereinstimmung herrscht in der Literatur darüber, daß körperliche Veränderungen im äußeren Erscheinungsbild schwerwiegende Folgen für das Selbstbild der Betroffenen und deren Einstellung zum Körper haben kann (vgl. *Degenhardt; Mensing & Petermann; Schmitt; Ullrich*)

Ein Großteil der jugendlichen und erwachsenen Patienten mit Mukoviszidose ist in ihrem äußeren Erscheinungsbild auffällig.

Im Verhältnis zu ihrer Körpergröße fällt das Gewicht zu gering aus. Sie wirken schlank bis mager; der Brustkorb ist vorgewölbt (Faßthorax). Verändert sind die Finger, Fingernägel und meist auch die Stimme. Als auffallend charakteristisch und von den Betroffenen als besonders störend empfunden, wird zudem der produktive Husten (...). Weil CF-Patienten körperlich anders sind, besteht die Gefahr, von Gleichaltrigen stigmatisiert zu werden und sich selbst als nicht dazugehörig zu fühlen.

Gleichsam als belastend empfunden wird die psychosexuelle Entwicklungsverzögerung (allg. Verzögerung der Geschlechtsreife bei Jungen, verspätete Menstruation und Mangel an Brustentwicklung bei Mädchen), die Unsicherheit, Hemmungen oder sogar Ängste hervorrufen kann (vgl. *Mensing & Petermann*).

Wird von einem CF-Patienten schon in der Pubertät ein Körperselbstbild entwickelt, das vielleicht auf (negativen) Erfahrungen und den Vergleich mit anderen aufgebaut ist, so wird es für die betreffende Person schwer, das Selbstvertrauen, das für die Annäherung an einen anderen Menschen nötig ist (wie verdeutlicht man sich die in Kapitel ... erwähnten diversen Vorzugskriterien von Männern und Frauen bei der Partnerwahl, die einem u. a. in der Werbung vor Augen geführt werden, so können, neben einigen gesunden Menschen, gerade Frauen mit CF sich nicht ausreichend „proportioniert“ und Männer nicht „groß“ und „stark“ genug fühlen.

Spielen tatsächlich die aufgezählten, evolutionsbiologischen Faktoren eine Rolle, so hätte es der CF-Mann als großer, starker „Beschützer“ und „Ernährer von Frau und Familie“ schwer: Der Verlauf der Krankheit (resp. respiratorische Insuffizienz) beeinträchtigt die weitere Ausübung des Berufes, er wird zunehmend auf die Hilfe anderer Menschen angewiesen sein, und eine Familie zu gründen, ist ihm, wie bereits erwähnt, biologisch kaum möglich.

Obwohl sich die Frage der Fertilität erst in einer späteren Phase der Partnerwahl stellt, hat das Wissen um die eingeschränkte Zeugungsfähigkeit schon vorher einen Einfluß:

Die Frage nach dem Kinderwunsch und der Zeugungsfähigkeit kann zu einer Unsicherheit beitragen, denn das gängige Bild des Mannes ist mit Stärke und Macht verknüpft, und eine Sterilität könnte ihm als Schwäche oder Versagen ausgelegt werden.

Ebenso könnte, evolutionsbiologisch gesehen, eine Frau mit CF in den Augen des Mannes als „Mutter seines Nachwuchses“ versagen, da auch für sie die Fähigkeit, eigene Kinder zu bekommen, nur eingeschränkt möglich und zudem mit großen gesundheitlichen Risiken verbunden ist.

Das Wissen darum, sowie Gedanken, Gefühle, die sich aufdrängen, womöglich kein „richtiger“ Mann, keine „vollständige“ Frau zu sein, können den von der Krankheit Betroffenen davon abhalten, sich einem anderen Menschen in der Weise zu nähern, daß daraus eine Beziehung entstehen könnte.

Wie oben bereits erwähnt, stellt nach *Ullrich (1993)* beides: Abweichungen im äußeren Erscheinungsbild, hinsichtlich Körpergröße und Gewicht, aber auch die verzögerte Pubertätsentwicklung, eine Belastung in bezug auf die Bewältigung der Krankheit und die Gefahr der Stigmatisierung dar. Der Autor stellt fest, daß Abweichungswerte noch keinen Aufschluß über die jeweilige Befindlichkeit der Person geben, sondern nur „[...] auf die Bürden, denen gegenüber der (abweichende) Patient eine Antwort bzw. eine persönliche Stellungnahme finden muß, [verweisen]“ (*Ullrich, in: Psychosoziale Versorgung bei Mukoviszidose, 1993, S. 83*). Diese persönliche Antwort kann einen produktiven Charakter besitzen, indem z. B. die Krankheit als Herausforderung gesehen wird; sie kann aber ebensogut die persönliche Entwicklung (insbesondere das Selbstbild) einengen und beschädigen.

Die einhellige Meinung in der Literatur, was die Gefahren und Auswirkungen eines nicht der Norm entsprechenden, veränderten, äußeren Erscheinungsbildes anbelangt, ließ sich wiederum bei wissenschaftlichen Untersuchungen nicht eindeutig bestätigen. Überraschende Befunde hinsichtlich des Selbstwerterlebens und des Körpererlebens erbrachten u. a. Untersuchungen von *Schmitt (1991)* sowie *Leyendecker, Ortlund, Schroll* aus dem Jahre 1990. Die Erwartung, bei den Patienten ein negatives Selbstbild vorzufinden, da viele Befunde aus der Literatur auf erhebliche emotionale Belastungen hinwiesen, konnte nicht bestätigt werden. Statt dessen unterscheidet sich das Selbsterleben der Patienten mit CF in der Untersuchung von *Schmitt (1991)* an 92 Patienten im Alter von 13 bis 28 Jahren, nicht grundsätzlich von anderen chronisch Kranken, sowie von einer gesunden Kontrollgruppe.

Für diese überraschenden Ergebnisse wurden von verschiedenen Autoren Hypothesen aufgestellt und Erklärungen gesucht: So berichtet *Schmitt (1991)* von *Kashani (et al 1988)*, der vermutet, daß das Leben von CF-Patienten immer mit Einschrän-

kungen verbunden sei, so dass Belastungen nicht in derselben Weise realisiert werden, und somit ein vergleichbar „normales“ Selbstkonzept entwickelt wird. *Schmitt* selbst sieht eine Erklärung in der aus der Selbstkonzeptforschung stammende „Annahme der Generalität positiver Selbstkonzepte“ (*Schmitt, 1991, S. 138*), wonach jeder Mensch bestrebt ist, ein an der Norm der Gesellschaft orientiertes, positives Selbstkonzept zu entwickeln und aufrechtzuhalten.

Durch Verleugnung, Ablenkung und Minimalisierung sollen zudem Belastungen und Zukunftsängste nicht bewußtseinsnah erlebt werden. *Schmitt (1991)* erwähnt in diesem Zusammenhang *Simmons (et al 1985)*, der bei älteren Patienten einen Zusammenhang zwischen Verleugnungs- und Abwehrtendenzen und einem positiven Selbstkonzept feststellte.

Auf Ergebnisse bezüglich des Körpererlebens argumentieren *Schmitt (1991)* und andere Autoren in der Literatur in ähnlicher Weise: *Landon (et al 1980)* stellten damals in ihrer Selbstbildstudie fest, dass viele Patienten unter den sichtbaren Krankheitssymptomen litten und sich in ihrer körperlichen Attraktivität eingeschränkt fühlten. Eine negativere Sicht des eigenen Selbst hingegen konnte nicht eindeutig bestätigt werden. Ergebnisse der Selbstbeschreibung von CF-Patienten in der Untersuchung von *Strauss & Appelt (1983)* ergaben, dass sich nur eine Minderheit ein negatives Körperbild zuschreibt, über ein Drittel bewertet sich im Erleben positiv und über die Hälfte der Befragten kann sich nicht entscheiden, steht ihrem Körpererleben offenbar ambivalent gegenüber. Eine Überlegung zu diesem Ergebnis führt *Schmitt (1991)* an, der die Auffassung vom eigenen Körper und dem Selbstwerterleben, „Selektionsmechanismen zur Abwehr bedrohlicher Einsichten“ (*Schmitt, S. 141*), ausgesetzt sieht, und aufgrund dessen körperliche Defizite als nicht zu akzeptierende Wahrheit verleugnet werden, um das Selbstbild zu schützen. Diese selektive Wahrnehmung oder Wahrnehmungsverzerrung wurde durch eine weitere Untersuchung gestützt, indem eine Einschätzung des eigenen, äußeren Erscheinungsbildes von den Patienten selbst mit der Bewertung durch einen behandelnden Arzt verglichen wurde. Dabei fiel die ärztliche Beurteilung, inwieweit die Krankheit das äußere Erscheinungsbild tangiert, deutlich negativer aus. Oder anders ausgedrückt: Die Patienten sahen sich in einem positiveren Licht.

Schmitt (1991) versuchte in einer clusteranalytischen Auswertung seiner Untersuchung herauszufinden, ob es unter den CF-Patienten eine Gruppe gibt, die sich „[...] durch eine negative Sichtweise ihrer Lebenssituation“ (*Schmitt, 1991, S. 142*) charakterisieren läßt. In seiner Studie mit 92 untersuchten Patienten fand er u. a. 23 Personen, die sich durch die Krankheit in ihrer freien Lebensgestaltung eingeschränkt, in ihrem körperlichen Aussehen verändert und sich somit in ihrer Attraktivität für das andere Geschlecht benachteiligt sahen.

Seine Schlußfolgerung lautet dahingehend, daß trotz allen Belastungen, bei einem Großteil der Patienten ein positives Selbstbild aufrechterhalten wird, da die Bewahrung des eigenen Selbstwertes eine gewisse Wahrnehmungsselektion beinhalten kann. Diese Aufrechterhaltung erfüllt bei einem Großteil der körperlich kranken Menschen den Zweck einer Überlebensstrategie. Nur ein kleiner Teil der untersuchten Personen beurteilt seine Lebenssituation skeptisch und sieht sich selbst in einem negativen Licht.

Spielt die Unsicherheit beim Zugehen auf das andere Geschlecht in der ersten Phase keine große Rolle, so verbleiben dennoch einige Punkte, die das Kennenlernen eines Partners erschweren können.

In einer Untersuchung von *Ullrich* werden Therapiezeiten von 90 Minuten bis zu 2 Std. täglich angegeben. Die Zeit für außerhäusliche Unternehmungen, und somit die Möglichkeit mit Freunden in Kontakt zu kommen, oder/und jemand kennenzulernen, wird dadurch beschnitten (siehe Interview mit Renate, die bis zu fünfmal am Tag inhaliert, und das jeweils eine Stunde).

Dabei ist auch von Bedeutung, daß Krankheitssymptome die Betroffenen schneller ermüden lassen, so dass Ruhe und Entspannung zu Hause von vielen CF-Betroffenen den außerhäuslichen Aktivitäten vorgezogen werden, da zudem abendliche Ausflüge in Kneipen oder Diskotheken aufgrund der schlechten, verrauchten Luft für viele Mukoviszidose-Patienten eher eine Belastung als ein Vergnügen darstellen.

Die zweite Stufe der Partnerwahl: Die Krankheitseröffnung

Sind die ersten Hürden der Unsicherheit (von beiden Seiten) überwunden, so beginnt alsbald, nach dem ersten Kennenlernen, die zweite Phase der Partnerwahl, die die „Kommunikation über Einstellungen und Werte“ (*Klein, S. 49*) sowie ein gewisses Maß an Selbstöffnung beinhaltet. Diese Stufe wird mit der Phase der „wachsenden Familiarität“ (ebd.) überschrieben.

Die zweite Stufe der Partnerwahl ist im Vergleich zu Beziehungen mit gesunden Partnern unter anderem um den Faktor der Krankheit CF erweitert. Für Menschen mit Mukoviszidose geht es meiner Ansicht nach spätestens in dieser Phase der Selbstenthüllung darum, den Partner mit der Krankheit vertraut zu machen.

Zeitpunkt und das „Wie“ der Krankheitseröffnung

Die ersten Gedanken des Betroffenen gelten der Wahl des richtigen Zeitpunktes für die Offenbarung der Krankheit. Dabei könnte sich die Frage stellen, ob der momentane Stand der Beziehung schon so fest und vertraut ist, daß eine sich anbahnende Partnerschaft diese Tatsache ertragen kann. Überhaupt: Soll es jetzt, zu Beginn der Beziehung oder doch besser später gesagt werden, oder könnte die Erkrankung vielleicht ganz verheimlicht werden?

Dass es gesagt werden muß, steht für die meisten Betroffenen außer Frage, da sich die Tabletteneinnahme und der häufig auftretende Husten nur selten längere Zeit verbergen lassen:

„Hat man jemanden gefunden, den man mag, steht das nächste Problem an. Wie bringe ich ihm/ihr bei, daß ich krank bin? (Wie wird auf den ständigen Husten reagiert, auf den Schleim? Ekelte sich der andere vielleicht? Was sagt er zu der geringen Lebenserwartung?) Trotz all meiner Befürchtungen in diesen Fragen habe ich es vorgezogen, meinen Freund schon nach kurzer Zeit zu informieren - schonend, aber ohne Rücksicht auf eine negative Reaktion.“
(aus: *Klopfszeichen* 1/94)

Hinsichtlich der Art und Weise der Erklärung bin ich mehrmals auf Aussagen von Betroffenen gestoßen, daß sie, wie der folgende Patient, es „stückchenweise [getan haben], so zum Beispiel in Anbetracht von Fernsehsendungen oder Zeitungsartikeln über Behinderte“ (*Mukoviszidose im Erwachsenenalter Teil 2, S. 29*) und es als falsch ansehen, „[...] gleich die ganze Lebensgeschichte zu erzählen, mit allen Einzelheiten und Schwierigkeiten unserer Krankheit“ (ebd.), da die Gefahr der Überforderung des Partners besteht.

Die Angst, den Partner durch die Aspekte der Krankheit abzuschrecken oder vielleicht deshalb von ihm abgewiesen zu werden, läßt die Möglichkeit zu, die Krankheit vor dem Partner (erst einmal) zu verharmlosen oder in einen anderen Begriff zu verpacken. So hat mein Interviewpartner Ralf anfangs der Freundin seine CF als „chronische Bronchitis“ ausgegeben und erst später den Begriff Mukoviszidose verwendet (siehe dazu Interview mit Ralf).

Verhält sich der Betroffene ehrlich und offen, so steht er vor der Aufgabe, seinem Partner erklären zu müssen, daß er eine unheilbare Erbkrankheit hat, die u. a. die Lunge betrifft (daher der Husten), eine permanente Therapie erfordert (mit Krankenhaus- und Kuraufenthalten), welche eine Verschlechterung seines Allgemeinzustandes allerdings nur verlangsamt, daß seine Lebenserwartung mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit deutlich verkürzt ist und die Chance, Kinder zu zeugen bzw. zu gebären, sehr gering ist.

Die dritte Stufe der Partnerwahl: Interaktion

Die dritte Stufe umschreibt die Phase der „Interaktion“. Es kommt hierbei zu einem „[...] Austausch über Verhaltens- und Rollenerwartung“ (*Klein, S. 49, sich beziehend auf Alpers (1986), Murstein (1986)*). Diese Phase wird als „Stufe der gefestigten Paarbeziehung“ (*Jäckel, S.56*) bezeichnet.

Bevor ich auf die speziellen Anforderungen innerhalb einer CF-Beziehung eingehen werde, möchte ich die Besonderheiten erwähnen, die sich gleichermaßen für alle Paare in einer festen Beziehung im Zusammenleben oder später in der Ehe ergeben.

Anforderungen einer partnerschaftlichen Beziehung

Nach *Hilde Weiss* steht in den gegenwärtigen Beziehungen im Vergleich zu der bürgerlichen Ehe, deren Kennzeichen z. B. die gegenseitige Verpflichtung, Opferbereitschaft und die materielle Abhängigkeit der Frau waren, die romantische Liebe als Hauptmotiv für die Partnerwahl im Vordergrund. Somit verliert in einer Partnerschaft die wirtschaftliche Abhängigkeit an Bedeutung und die Bewertung der Beziehung rückt in den Vordergrund. Eine heutige Verbindung ist demnach immer wieder einer Prüfung der Gefühlsqualität ausgesetzt.

Nach *Madeleine Rose Vögelin* ist das Leben eines Paares stark durch dessen soziales Umfeld geprägt, was sich vor allem in der Auffassung vom partnerschaftlichen Leben und der daraus resultierenden Aufgabenteilung zeigt. Die Autorin nennt in ihrem Buch einige Voraussetzungen einer ehelichen Partnerschaft, wobei ich denke, daß diese auf fast jede Form von Partnerschaft anzuwenden wäre. Zu einer lebendigen Beziehung gehört demnach die Fähigkeit zur „aktiven Hingabe“ (*Vögelin, S. 107*), welche das „[...] Bedürfnis nach wechselseitiger Mitteilung“ (ebd.), allgemein nach Kommunikation, einschließt. Es gilt, die vom Partner geäußerten Gefühle, Werte und Ziele zu verstehen. Die Fähigkeit zur Hingabe kann nach Meinung der Autorin aber nur dann als positiv erlebt werden, wenn sie nicht in einer Unterwerfung oder Auslieferung mündet, sondern gleichzeitig eine Selbstbehauptung und Selbstabgrenzung zum Partner einher geht. Als weitere Voraussetzung für das Zustandekommen einer Partnerschaft wird das Streben nach Sexualität, nach Arterhaltung und Fortpflanzung genannt.

Spätestens im Zusammenleben eines Paares erfolgt eine Auseinandersetzung um Rollen, Werte und die verschiedenen Aufgabenbereiche. Die Partner müssen Stellung beziehen und Entscheidungen fällen bezüglich des gemeinsamen Lebensbereiches. Traditionelle Geschlechterrollen gelten als überholt, dennoch halten auch heute noch viele Paare aus den unterschiedlichsten Gründen daran fest. Das Paar muß sich u. a. um folgendes Gedanken machen: „Häusliche Einrichtung“, „Umgang mit Familienangehörigen, Freunden etc.“, „Planung und Zielsetzung der beruflichen Aktivität“, „Ernährung“ und „Geldangelegenheiten“ (Vögelin, S. 128). Eine Bewältigung des Alltags wird nach Ansicht der Autorin besonders dann zu einer primären Aufgabe, wenn sich bei dem Paar Nachwuchs einstellt. Die Organisation und Zeiteinteilung werden sich verändern, da sie stärker auf das Kind ausgerichtet werden müssen.

Anforderungen einer Beziehung mit CF

Hat sich der Partner eines CF-Betroffenen von den auf sie beide zukommenden Auswirkungen der Krankheit nicht verunsichern lassen, so gilt es in dieser dritten Phase, auftretende Mehrbelastungen durch die CF zu bewältigen, den Alltag zu organisieren und sich über Ziele und mögliche Zukunftspläne im Kontext der Krankheit zu verständigen.

Anhand der Leserbeiträge in der Selbsthilfezeitschrift „Klopfschritte“ und Erfahrungen seitens meines Interviewpartners Ralf lassen sich folgende Anforderungen an den CF-Patienten und somit auch an dessen Partner benennen:

- Lebenslange Therapienotwendigkeit und ein größeres Erholungsbedürfnis
- Intensivere Auseinandersetzung mit Tod und Sterben
- Frage der Kinderlosigkeit bzw. bedingte Fertilität
- Wunsch nach Unabhängigkeit bei zugleich größer werdender Abhängigkeit

Die oben genannten Punkte werde ich nun genauer darstellen, sie verdeutlichen zusätzliche Schwierigkeiten und Besonderheiten innerhalb der CF- Beziehung

Lebenslange Therapienotwendigkeit und ein größeres Erholungsbedürfnis

Die Krankheit Mukoviszidose erfordert regelmäßige Therapie, vorwiegend in Form von Inhalationen, autogener Drainage und Medikamenteneinnahme. Bei einer aktiven und regelmäßigen therapeutischen Mitarbeit wird dem Betroffenen eine hohe Selbstdisziplin abverlangt, denn der zeitliche Aufwand, der für die Therapie ver-

wendet wird, kann bis zu 2 Std. am Tag betragen. (Nach Aussage meiner Interviewpartnerin Renate nimmt die tägliche Therapie noch mehr Zeit und Planung in Anspruch.) Diese Zeit benötigt der CF-Betroffene täglich für sich alleine, um sich gesund zu halten; somit kann weniger an gemeinsamer Zeit mit dem Partner zur Verfügung stehen. Um einen gewissen Gesundheitszustand zu sichern, rückt die Therapie in den Vordergrund und erfordert aufgrund des Zeitaufwandes eine Organisation des Alltags. Der Partner hat währenddessen Zeit zur eigenen Verfügung, oder erledigt alltägliche, (haushaltliche) Verpflichtungen. Durch diese Lebensnotwendigkeit wird das Leben des Paares grundsätzlich stärker nach dem erkrankten Teil ausgerichtet.

Dazu Frau Dembski von der Mukoviszidose e.V. in Bonn:

„Die Therapie zwingt den Tag wirklich in ein Korsett, das vom Partner mitgetragen werden muß (2 Std. mindestens pro Tag, viele machen mehr; manchmal 3 mal Inhalation und Physiotherapie pro Tag, Diabetes usw., sind tatsächlich ein erheblicher Zeitaufwand und müssen bewältigt werden.“ (*Birgit Dembski, Mukoviszidose e. V., Bonn*)

Dieselbe Problematik stellt sich bei Krankenhausaufenthalten (in der Regel viermal im Jahr für 14 Tage intravenöse Antibiotikatherapie) sowie bei einem Kuraufenthalt, der meist vier bis sechs Wochen beträgt und eine längere Abwesenheit von zu Hause mit sich führt.

Mein Interviewpartner Ralf hält die CF und die dazugehörige Therapie vor allem dann für eine Partnerschaft belastend, wenn der Betroffene es nicht gelernt hat, sie in sein Leben zu integrieren:

„Wer als CF-Betroffener im Grundsatz stimmig mit sich selbst lebt und die CF eben akzeptiert hat, wird einem Partner auch weniger emotional zur Last fallen. Dies wird sich zwangsläufig stabilisierend auf die Beziehung auswirken. Natürlich sind Phasen, in denen sich der Therapieaufwand und der Gesundheitszustand ändern, eine enorme Belastung für den CF-ler und seinen Partner. Solche Änderungen bedürfen oft verstärkter Anstrengungen, um sie zu integrieren und trotzdem noch glücklich zu sein.“

Selbst einfache, alltäglich zu erledigende Aufgaben können den CF-Patienten schnell ermüden lassen. Da allein schon die Symptome der CF sehr kräftezehrend sind, gewinnt die Zeit zum Ausruhen, um neue Kräfte zu „tanken“, eine größere Bedeutung. Mit den Auswirkungen der Krankheit geht ein größeres Ruhe- und Schlafbedürfnis der Betroffenen einher. (Darin ist nicht das Risiko einer Infektion

enthalten, die den Betroffenen dann vollständig in das Bett zwingen kann.) Dieses Bedürfnis nach Erholung nachzuvollziehen und Verständnis aufzubringen, kann dem Partner schwer fallen und Enttäuschung hervorrufen, da er vielleicht die ihnen zur Verfügung stehende Zeit gerne gemeinsam oder anders nutzen möchte.

Allen therapeutischen Bemühungen zum Trotz, müssen längere und häufigere akute Krankheitsphasen und eventuell daraus resultierende Verschlechterungen des Gesamtzustandes von beiden Partnern verkraftet werden, was zusätzlich bei vielen Patienten zur Frage nach dem Sinn aller Bemühungen führen kann.

Eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes kann auch auf der sexuellen Ebene spürbar werden:

Eindeutig ist, daß die allgemeine sexuelle Erlebnisfähigkeit und die sexuellen Funktionen durch die CF nicht beeinträchtigt werden. Doch ist anzunehmen, daß ab einem bestimmten Zeitpunkt bzw. ab einer gewissen körperlichen Verfassung die Bewältigung des Alltages mit der Krankheit eine Vorrangstellung einnimmt und partnerschaftliche und sexuelle Wünsche in den Hintergrund gedrängt werden können. Dafür spricht eine Untersuchung von Levine und Stern (1982)¹, (angeführt von *Ullrich, 1992*) in der die gesundheitliche Verschlechterung als Hauptursache für den Verlust des sexuellen Interesses und Antriebes genannt wird.

Intensivere Auseinandersetzung mit Tod und Sterben

Fast jeder junge Erwachsene beschäftigt sich mit seiner Zukunft und steckt sich vielleicht Ziele.

Eine Untersuchung bei CF-Patienten, unter Zuhilfenahme der Explorationstechnik der Leiterbildung nach Kelly, hatte als Ergebnis den meistgeäußerten Wunsch, das Streben nach Lebensintensität und Freude. Gerade in Zusammenhang mit der verkürzten Lebenserwartung fielen Aussagen wie: „Ich will das vorhandene Leben ausnutzen.“ (*Schmitt, 1991, S. 126*) Oder: „[...] bei einer Krankheit mit niedriger Lebenserwartung darf man nicht verzweifeln, sondern Spaß haben und soviel wie möglich machen.“ (ebd.).

Auch in einer Partnerschaft mit CF nimmt das Thema Tod und Sterben in der Regel einen größeren Raum ein, als es in einer „gesunden“ Beziehung der Fall ist (siehe Interview mit Renate). Nicht nur in körperlichen Krisenzeiten, doch dann besonders, werden die Konsequenzen, die die Krankheit haben wird, dem Betroffenen und auch dem Partner bewußt gemacht. So ergibt sich von selbst, daß das gemein-

¹ Von Interesse war die sexuelle Beziehung von 30 Paaren. Das Ergebnis des psychiatrischen Interviews ergab keinen Hinweis auf Störungen bei 17 Paaren; bei 9 Paarbeziehungen wurden die Störungen aus o. g. Gründen für "schwerwiegend" (*Ullrich, 1992, S. 78*), erachtet.

same Zusammenleben wiederkehrend überschattet ist von Sorgen um den Partner und der Angst des frühzeitigen Verlustes.

Die Beschäftigung mit der Krankheit und der eigenen Zukunft (z. B. die Erwägung einer möglichen Transplantation) sowie jede auftretende Niedergeschlagenheit oder Depression wird in die Beziehung mit hineingetragen, und es gilt, die Themen gemeinsam zu erörtern. So meint eine Frau mit CF, daß „Phasen, in denen es gesundheitlich nicht optimal aussieht, [...] eine gute Probe [sind]. Fühlt sich der Partner den auftretenden Belastungen (physisch und psychisch) nicht gewachsen, bleibt die Möglichkeit einer frühzeitigen Trennung.“ (*Mukoviszidose im Erwachsenenalter Teil 2, S. 14*).

Wiederholt wurde angesprochen, daß Lebensqualität nicht gleichzusetzen sei mit der Anzahl der Jahre, die man zur Verfügung hat. Statt dessen setzen sich, wie oben bereits erwähnt, nicht nur die Betroffenen, sondern auch die Paare das Ziel, die gemeinsam verbleibende Zeit intensiver oder bewußter zu erleben. Ebenfalls wird ein Paar nicht so weit im voraus in die Zukunft planen können, wie dies sonst der Fall sein kann.

Frage der Kinderlosigkeit bzw. bedingte Fertilität

Auch ein Paar mit CF wird sich im Laufe ihrer partnerschaftlichen Beziehung mit dem Thema Familiengründung beschäftigen.

Nach *Hilde Weiss* wird von Frauen das „Heranwachsen und Erziehen eigener Kinder [...]“ als „[...] sehr wichtig“ (*Weiss, S. 127*) erachtet, bei Männern hingegen soll dies einen niedrigeren Stellenwert einnehmen und für sie erst in einem späteren Alter an Bedeutung gewinnen.

Wie bereits erwähnt, sind es in der Mehrzahl auch die CF-Frauen, die Kinder bekommen können, während die Männer krankheitsbedingt zu 95 % unfruchtbar sind. Für den männlichen CF-Betroffenen ist es insofern eine Hürde, die Sprache auf die Zeugungsunfähigkeit zu bringen, da die zu erwartende Kinderlosigkeit für die weibliche (gesunde) Partnerin ein noch größeres Gewicht haben kann als für ihn selbst. Für die weiblichen CF-Patienten sind zwar die Chancen, Kinder in die Welt zu setzen, größer, dies ist aber mit einem erheblichen Gesundheitsrisiko für Mutter und Kind verbunden.

Das Thema Kinderwunsch kann selbst in längerfristig bestehenden Beziehungen, in denen diese Fragestellung bereits besprochen wurde, erneut auftauchen: sei es, weil die Identität einer Frau die Rolle als Mutter beinhaltet und der Wunsch nach dieser Rolle größer ist, als bisher vermutet, oder der gesundheitliche Zustand der Frau insoweit als stabil genug betrachtet wird, daß sie und ihr Partner das Risiko eingehen möchten. Infolge der verbesserten therapeutischen Möglichkeiten und der damit

verbesserten Prognose bei CF werden auch immer mehr Paare eine Schwangerschaft anstreben.

Eine Untersuchung des Erbgutes des gesunden Partners bietet die Freiheit, im Vorfeld festzustellen, ob die Möglichkeit gegeben ist, daß das Kind ebenfalls an Mukoviszidose erkranken kann.

Anhand den Diskussionsbeiträgen in den Selbsthilfeschriften bewegen in Zusammenhang mit dem Kinderwunsch die Paare folgende Überlegungen:

- Frage nach der Verantwortung
- Erwägung einer künstlichen Befruchtung oder Adoption
- Frage der Mehrbelastung
- Falls es nicht zu der erhofften Schwangerschaft kommt: welche positiven Seiten könnte eine kinderlose Partnerschaft bieten?

Die oben angesprochenen Gedanken möchte ich noch weiter erläutern.

Die Frage nach der Verantwortung beinhaltet den Gedanken, ob es richtig sein kann, ein Kind in die Welt zu setzen mit dem Wissen, daß es eventuell ohne Vater oder Mutter aufwachsen muß. Selbst wenn der Gesundheitszustand schon länger als gut bezeichnet werden kann, bietet er doch für die kommenden Jahre keine Garantie dafür, daß das Kind weiterhin einen (verläßlichen) Vater oder Mutter zur Verfügung haben wird. Die Gefahr, daß der eine Partner mit dem Kind alleine zurückbleibt, ist immer noch zu groß, als daß sie, angesichts der positiven Stimmung durch Fortschritte in der Transplantation oder einer bald möglichen Gentherapie, geleugnet werden könnte. Eine mögliche Inkonstanz in der Fürsorge und Pflege oder gar der Verlust einer engen Bezugsperson, meistens der Mutter, stellen für das Kind ein tiefgreifendes, traumatisches Erlebnis dar, das in sein zukünftiges Leben hineinreichen kann.

Ullrich (in: Mukoviszidose im Erwachsenenalter Teil 2) stellt bei der Frage nach einem eigenen Kind neben den persönlichen und partnerschaftlichen Motiven die kritische Überlegung in den Raum, inwieweit bei den Betroffenen auch der Wunsch mitschwingt, „so sein zu wollen, wie die anderen sind“. Dahinter steckt seiner Meinung nach der unbewußte Gedanke, mit einem Kind als einem Stück Normalität den Aspekt der Krankheit mit seiner alltäglichen Bedrohung und Ungewißheit eines frühzeitigen Todes in den Hintergrund schieben zu können. Ein (gesundes) Kind in die Welt zu setzen, bedeute gleichzeitig, der Krankheit ein Stück „Leben“ abzurufen. Der Autor hält dies teilweise für eine Art Krankheitsverarbeitung, denn zugleich könnte die Gründung einer Familie dem CF-Erwachsenen auch das in seinen Kinder- und Jugendjahren häufig vermißte Gefühl von Leistungsfähigkeit und Anerkennung vermitteln.

Ist der männliche Partner in der Beziehung von Mukoviszidose betroffen, verbleibt für das Paar mit Kinderwunsch fast ausschließlich die Chance, durch eine künstliche Befruchtung eigene Kinder zu bekommen. Ethische Bedenken hinsichtlich dieser Methodik werden von einigen Betroffenen in den Selbsthilfeschriften geäußert. Mein Interviewpartner Ralf hat sich ebenfalls gegen Kinder ausgesprochen. Jegliche medizinischen Eingriffe in dieser Hinsicht lehnt er für sich ab, statt dessen versucht er, das Gegebene zu akzeptieren und nicht alles medizinisch-technische in Anspruch zu nehmen. Er möchte seiner Unfruchtbarkeit einen Sinn geben und richtet den Blick auf die positiven Aspekte der Kinderlosigkeit. Für ihn ist ein großer Kreis von Freunden und Bekannten wichtig, um die er sich sehr bemüht, sowie sein Engagement in der Selbsthilfearbeit.

Für einige, wenige „leichte“ Fälle der Mukoviszidose ist die Möglichkeit gegeben, ein Kind zu adoptieren oder die Pflegschaft zu übernehmen. Auch in diesen Fällen bestehen die obigen Bedenken hinsichtlich der Zukunft des Kindes.

Manchen Paaren bleibt die Möglichkeit, eigene Kinder zu bekommen, verwehrt, andere entscheiden sich bewußt dagegen. Die Gründe, auf Kinder zu verzichten, bestehen, wie bereits erwähnt, bei Partnerschaften mit CF in dem gesundheitlichen Risiko, welches das Paar nicht eingehen möchte, sondern statt dessen lieber die ihm verbleibende Zeit gemeinsam genießen will. Sich stärker einander widmen zu können, wird als positiver Aspekt der Kinderlosigkeit gesehen. Zudem kommt es, aufgrund der CF, sowieso irgendwann zu einer Mehrbelastung für den Partner. Die Sorge um den Partner, Haushalt, Versorgung des Kindes und die eigene Arbeit wird als zu große Belastung für den anderen erachtet.

Wunsch nach Unabhängigkeit bei zugleich größer werdender Abhängigkeit

Nahezu jeder Menschen strebt danach, unabhängig und „so frei wie möglich“ zu sein. Doch der progrediente Krankheitsverlauf beinhaltet u. a. die Gewißheit eines immer größeren Angewiesenseins auf Hilfe von anderen, da bei zunehmender Verschlechterung des gesundheitlichen Zustandes Pflegebedürftigkeit eintreten kann. Das Unbehagen darüber, irgendwann kein gleichwertiger Partner mehr zu sein, sondern aufgrund der Hilfsbedürftigkeit dem anderen zur Last zu fallen, spiegelt sich in der Aussage einer Betroffenen:

„Das Entscheidende für eine Partnerschaft war für mich, daß ich mit der Krankheit gut zurechtkomme, denn die schlimmste Vorstellung für mich ist es, dem Partner im alltäglichen Leben zur Last zu werden.“ (*Mukoviszidose im Erwachsenenalter Teil 2, S. 14*)

Aufgrund des irgendwann benötigten Sauerstoffgerätes, der ständigen Medikamenteneinnahme und der Inhalationen wird dem Kranken zudem seine Abhängigkeit von der medizinischen Technik bewußt, was z. B. bei jeder Urlaubsplanung berücksichtigt werden muß.

Vielen kranken Jugendlichen fällt das Streben nach Selbständigkeit aus anderen Gründen schwer, obwohl in Studien und Befragungen von CF-Betroffenen (z. B. bei *Schmitt, 1991*) häufig der Wunsch geäußert wird, ein möglichst unabhängiges Leben führen zu wollen.

Das Streben nach Unabhängigkeit kollidiert mit folgender, bisher gemachter Erfahrung: Bedingt durch die Therapienotwendigkeit war der Jugendliche von Beginn an auf die Unterstützung der Eltern angewiesen, die wiederum meist sehr konsequent auf deren Durchführung geachtet haben. Diese Mithilfe gibt nach *Schmitt (1991), Schmitt u. Kammerer (1996)* eine gewisse Sicherheit, die es dem kranken Jugendlichen schwerer macht, sich aus der haltgebenden Situation im Elternhaus zu lösen. Zugleich forcieren sich sorgende und sich an der Krankheit mitschuldig fühlende Eltern selten eine Abnabelung von zu Hause. Das Streben nach Unabhängigkeit ist somit begleitet von Unsicherheit und Ängsten, so daß es von den Betroffenen eher widerstrebend in Angriff genommen wird.

Schmitt (1991) spricht hier von einem „Abhängigkeits- Unabhängigkeitskonflikt“ (*Schmitt, S. 127*), der sich nicht nur zwischen Eltern und Kind, sondern auch zwischen dem (schwer-)kranken Erwachsenen und dessen Partner abspielen kann.

Ragt die Sorge der Eltern um ihr Kind bis in dessen Partnerbeziehung hinein, so kann, nach *Mucchielli* (angeführt von *Vögelin*), deren Einfluß eine Zweierbeziehung belasten. *Mucchielli* teilt die Ursachen von Konflikten in einer Zweierbeziehung in äußere und innere Gründe ein. Für ihn stellt die „Anwesenheit Dritter“ (*Vögelin, S. 132*) in Form von Eltern oder Geschwistern als äußerer Grund innerhalb einer Dyade einen von dreizehn Belastungsfaktoren dar.

Mein Interviewpartner Ralf erachtet eine zu enge Elternbeziehung deshalb als problematisch, „[...] da deren Defizite in der Krankheitsverarbeitung die Entwicklung einer Partnerschaft stark beeinflussen, wenn nicht gar - insbesondere in der Anfangszeit - verhindern und behindern können.“ (siehe Interview mit Ralf)

Zur Stabilität von Partnerschaften mit CF

Nach den oben erwähnten Besonderheiten und Problemen ist es von Interesse sich anzusehen, welche möglichen Auswirkungen diese auf die Stabilität einer Partnerschaft mit CF haben können. *Leyendecker, Ortland, Schroll (1993)* erwähnen Untersuchungen von *Boyle et al.* aus dem Jahre 1976, die die Ehen stark problembelastet sahen und von *Lewiston (1985)*, der ihnen im Gegensatz dazu ein überdurch-

schnittliches Gelingen einräumte. In ihrem eigenen, deskriptiven Untersuchungsteil kamen die Autoren zu dem Ergebnis, daß es trotz der größeren Belastung durch die Erkrankung zu keinen vermehrten Spannungen und Problemen kam, da die Partner die Beziehung schon mit dem Wissen um die Mehrbelastung eingingen und diese Zusatzbelastung somit besser aufgefangen werden konnte.

Dipl.-Heil-päd. Anja Mazuw, Esslingen

Sexualität bei chronischer Krankheit - ein Tabu?

Claus Buddeberg (1992) hat zum Thema Sexualität und chronische Erkrankung einige Aspekte eingebracht, deren Relevanz auch für den CF-Betroffenen zu klären und eventuell mit zu berücksichtigen sind.

Buddeberg sieht in der Sexualität chronisch Kranker ein Gebiet, das von Eltern und Verwandten nicht nur umgangen, sondern tabuisiert wird. Dahinter steckt seiner Meinung nach einmal ein von außen wirkendes Vorurteil über die Unvereinbarkeit von Sexualität und Krankheit (siehe dazu die Aussage ... von Eltern eines CF-Kranken: „Was willst du denn mit einem Partner?“) und zum anderen eine teilweise unbegründete und unbewußte Angst der Betroffenen, die zu einer Ablehnung von Sexualität führen kann. Der Autor nennt vier Angstmotive, die als Erklärung für solch ein Vermeidungsverhalten angeführt werden:

- Angst, durch den Geschlechtsverkehr (Fortpflanzung) die chronische Krankheit weiterzugeben. Diese Ängste sollen auch dann irrational vorhanden sein, wenn es sich um keine Erbkrankheit handelt.
- Ängste, sich bei sexueller Aktivität zu überanstrengen und an einem sog. Liebestod zu sterben. Einem Kranken wird häufig Schonung verordnet, die er auch auf das sexuelle Gebiet überträgt.
- Ängste, daß durch sexuelle Aktivitäten die Krankheit erneut ausbrechen oder sich verschlechtern könnte.
- Ansteckungsängste bei Gesunden, sich durch den Geschlechtsverkehr zu infizieren. Als Beispiel werden Frauen angeführt, denen ein Genitalkarzinom operativ entfernt wurde, und deren Männer trotzdem keine sexuelle Beziehung mehr zu ihnen unterhalten wollten.

Dipl.-Heil-päd. Anja Mazuw, Esslingen

KAPITEL II

Erfahrungsberichte

Interview mit Michael²

Interviewer (I.): Michael, wie alt bist du und in welchen Wohnverhältnissen lebst du?

Michael (M.): Ich bin 27 und wohne quasi in einer eigenen Wohnung im Haus meiner Eltern; meine Eltern wohnen im Erdgeschoß, ich wohne im zweiten Stock, im ersten Stock ist noch vermietet, das heißt also immerhin mit eigenem Eingang und eigenem Telefon ... und eben die Möglichkeit, wenn ich mal irgendwie krank bin, daß dann jemand in der Nähe ist.

I.: War es dir deshalb wichtig, bei deinen Eltern zu wohnen?

M.: Nein, irgendwie auch sicher nicht ... es hat sich halt ergeben, da unheimlich viel Platz ist, da wir drei Geschwister waren und die sind ein ganzes Stück älter, und als die dann ausgezogen waren, hatte ich das Dachgeschoß für mich - und ich seh' noch kein' Grund, auszuziehen.

I.: Möchtest du irgendwann einmal ausziehen?

M.: Ja, die sind beide ja auch schon fast im Rentenalter, das ist irgendwann für die auch zu viel.

I.: Bist du denn oft bei ihnen?

M.: Mmh, na ja, zum Essen eigentlich schon immer.

I.: Was machst du im Moment? Bist du berufstätig?

M.: Ich studiere Jura im 14. Semester, und es fehlt eigentlich jetzt nur noch das Examen - das „nur noch“ allerdings in Anführungsstrichen - das ist das schwerste noch zum Schluß.

I.: Kannst du dich später in diesem Beruf, z. B. als Rechtsanwalt, vorstellen?

M.: Ja, das kann ich mir schon vorstellen. Alles andere ist ein bißchen schwieriger, zum einen von der Gesundheit, zum anderen von den Noten. Um unterzukommen, müssen die Noten entsprechend sein. [...] Beim Rechtsanwalt arbeite ich jetzt regelmäßig einmal nachmittags. [...] So hat man ein bißchen Einblick, und ich komme auch ganz gut mit ihm aus.

I.: Weiß er von deiner Krankheit?

M.: Ja, ja, sicher. Solange ich da freier Mitarbeiter bin, muß er ja keine Lohnfortzahlung machen, da kann's: ihm egal sein.

I.: Seit wann weißt du, daß du CF hast?

M.: Immer schon. Die Diagnose wurde gestellt, da war ich zwei oder so ... ab dann eigentlich, wo die Probleme auftauchten, die ersten Lungenentzündungen mit

² Name geändert.

fünf, sechs Jahren, die Kinderkrankheiten. Einmal war ich drei Monate im Krankenhaus.

I.: Warst du schon einmal zur Kur?

M.: Ja, mit 17 einmal, auf ...

I.: Wie hat es dir dort gefallen?

M.: Na, ja, es war sehr kasernenartig da. [...]

I.: Kannst du dich erinnern, wann du zum ersten mal richtig Probleme mit der CF bekommen hast?

M.: Na ja, zum ersten Mal mit sieben, wo ich drei Monate im Krankenhaus war. Ich hab' IV bekommen, weil ich so untergewichtig war und auch schon Zuckerlösung zur Ernährung, weil ich auch die ersten Wochen alles ausgespuckt hab' - alles, was ich gegessen hab', kam wieder hoch.

I.: Wann meinst du, hast du begriffen, was es heißt, CF zu haben?

M.: Mmmh, da könnte ich jetzt nichts Konkretes sagen, das kam so mit der Zeit.

I.: Wenn du an deine Schulzeit denkst, wie war diese Zeit in Zusammenhang mit CF?

M.: Hmmh, im Sportunterricht hab' ich nicht mitgemacht ... mmh, und wenn es auf Klassenfahrt ging, war meine Mutter natürlich höchst besorgt - aber ich bin mitgefahr'n. Mein Inhaliergerät hab' ich mitgenommen, meine Mutter hat vorher mit dem Lehrer gesprochen, und weil das in der Regel so Schlafräume war'n, wurde das in dem Schlafräum des Lehrers abgewickelt.

I.: Wußten deine Mitschüler von der Krankheit?

M.: Ja, sicher, die wußten, daß ich vom Sportunterricht befreit bin, und hie und da mal krank gewesen [...] ich hab gesagt, ich hab' Mukoviszidose - bloß konnte sich da keiner was drunter vorstellen. Unsere Klasse war relativ lange zusammen, von der 5. bis zur 10., und in diesen vielen Jahren hat's dann jeder begriffen.

I.: Wie waren deine Klassenkontakte?

M.: Ja ... na, die Probleme, daß man mal verspottet wird, weil man so dünn ist oder so, aber das traf auch andere, die nicht unbedingt krank waren ... oder daß mal ... auf eine Prügelei im Schulhof konnte ich mich auch nicht einlassen - keine Chance ... so, das fällt dann schon irgendwo auf, nicht so, daß es mich belastet hätte ... (Schweigen). Auf Klassenfahrten, wenn wir 'nen halben Tag wandern gingen, da wurd' ich dann schon mal öfters gefragt, ob's denn noch geht oder so ... zu dem Zeitpunkt hatte ich noch keine Probleme.

I.: Wie waren die Reaktionen von Freunden auf die CF?

M.: Mmh, also, ich lern' jemand kennen, und nach ein paar Wochen fragt mich jemand, warum ich so viel huste oder warum ich so dünn bin, oder so was, ... und

wenn ich das dann erkläre, das ist erst mal großes Staunen und Bedauern angesagt, aber es ist äh ...

I.: Bist du damit ganz offen?

M.: Ja, also, wenn mich einer fragt, sag' ich's immer, und je nachdem, wieviel Interesse einer zeigt, soviel Antworten kriegt er auch. Wenn also einer mit der ersten pauschalen Antwort zufrieden ist, daß das eine fortschreitende Lungenkrankheit ist, und daß ich was dagegen tun muß, und er nicht mehr nachfragt, dann sag' ich auch nicht mehr. Aber wenn dann einer nachfragt, kriegt er's dann ausführlich.

I.: Ich kenne jemand, der eigentlich nie den Begriff CF verwendet, weil er kein Mitleid möchte.

M.: Ja, das möcht' ich auch nicht, klar. Aber ich denke, wenn man's einmal vom Tisch hat, ist's auch gut. [...]

I.: Setzte bei dir die Pubertät später ein?

M.: Mmh, ja, so großartig später würd' ich noch nicht mal sagen ... es war also noch, sag' n wir mal im Rahmen der üblichen Streubreite. Daß ich nicht bei den ersten war, ist klar, aber ... (Schweigen).

I.: Hattest du schon eine Freundin?

M.: Nein.

I.: Warum nicht?

M.: Ja, also, es nur auf die Krankheit zu schieben, wär' ein bißchen billig - mein' ich. Es liegt wohl auch noch mehr daran, daß ich ein bißchen zu anspruchsvoll bin, ... und daß es bei uns in der Schule ohnehin erstaunlich wenig war in der Richtung. So in der Oberstufe, wo die Leute aus der Klasse auch noch zusammen war'n, halt anders zusammengestellt ... und von den 20, 25 Leuten, die wir war'n, waren vielleicht bis zur 11. Klasse drei Pärchen oder so ... und danach nicht mehr.

I.: Du sagtest, du bist anspruchsvoll. Was sind deine Ansprüche?

M.: Ja, mmh, (überlegt lange). In erster Linie geht's um das, was im Kopf ist. Das Aussehen ist zweitrangig.

I.: Und da gibt's niemand, ... ?

M.: Doch schon, aber ähm, ... es ist ja nicht so, daß ich nicht schon einmal verliebt gewesen bin, aber nicht erfolgreich. (lacht)

I.: Und warum meinst du, hat's dann nicht geklappt?

M.: Ja, ich bin auch zu schüchtern, ja klar.

I.: Mmh, hast du schon mal überlegt, woher das kommen könnte, die Schüchternheit?

M.: (lacht) Ja, das ist eine gute Frage. (Überlegt lange) Mmmh, ja nö, so konkret ist das nicht auf einen Nenner zu bringen. Es ist nicht nur in dem Bereich so, es ist allgemein so, daß ich vielen peinlichen oder unangenehmen Situationen versuche

auszuweichen. In gewissem Sinne ist das ja peinlich, äh, einer Frau irgendwas zu erklären versuchen ... (Schweigen)

I.: Hmh.

M.: Gut, vielleicht nicht peinlich, aber schwierig. Ich hab beispielsweise auch immer ein Problem damit - egal wen, anzurufen, wenn ich was von ihm will. Jetzt mal nicht auf's Private bezogen, sondern z. B. wenn ich z. B. auf'm Amt anrufen muß. Dann geh' ich lieber persönlich hin, auf's Zimmer, als am Telefon, wo ich nicht seh', ob die Grimassen schneiden, oder gelangweilt sind ... Das Telefon liegt mir gar nicht. Was anderes ist, wenn mich jemand anruft, oder ich jemand anrufen muß, wenn ich zum Beispiel beim Rechtsanwalt arbeite, dann geht das alles zack zack, ohne Probleme.

I.: Hast du es denn auch sonst nie versucht, mal etwas mit jemandem auszumachen?

M.: Mmh, sonst nie stimmt nicht, aber ... schon sehr wenig, ja ... und die Krankheit ist nicht die Hauptursache.

I.: Könntest du dir vorstellen, eine Freundin zu haben, die auch CF hat?

M.: Vorstellen könnte ich mir das schon.

I.: Hätte das irgendwelche Vorteile?

M.: Hinsichtlich der gegenseitigen Rücksichtnahme, meinst du? Mmh, ... aber wenn man mal ein paar Monate zusammen ist, dann braucht man auch nicht mehr viel erklären, und Rücksichtnahme gehört bei jeder Beziehung dazu ...

I.: Hast du dir schon überlegt, ob eine Transplantation jemals für dich in Frage käme?

M.: Mmh, beschäftigen tut man sich schon damit, aber ich schieb's erst mal noch weit weg, so 10 Jahre Zeit hab' ich immer noch und bis dahin sehen die Quoten auch noch ein bißchen anders aus, daß es eher funktioniert.

I.: Danke für das Gespräch!

Ich bat Michael noch im nachhinein, folgende Fragen schriftlich zu beantworten:

Frage 1): Welche Gedanken hast du dir zum Thema Partnerschaft/Beziehung gemacht?

M.: Gedanken: na ja, viele, und auch nicht viele. Ich denke, das meiste muß man auf sich zukommen lassen. „Muß“ ist nicht richtig, „soll“ oder „will“ oder sonstwie. Ich denke, Probleme bringt eigentlich jeder mit in eine Beziehung, ich eben (unter anderem) die Krankheit, die Partnerin hat dafür vielleicht Probleme mit den Eltern, am Arbeitsplatz, im Bett, kein Geld, oder, oder, oder, ... Ansonsten: siehe Antwort zu 2.

Frage 2): Was meinst du: welche (zusätzlichen) Probleme könnten, bedingt durch die Erkrankung an CF, in einer Partnerschaft hinzukommen?

M.: In der schon bestehenden Partnerschaft sollten sich die Probleme in Grenzen halten. Natürlich kostet die Krankheit beide Partner Zeit - auch den Gesunden -, mit der sie sicher besseres anzufangen wüßten, was natürlich Probleme verursacht. Auch kann der kranke Partner vielleicht nicht alles mitmachen, was die andere Hälfte will, gemeinsames Sporttreiben oder die Urlaubsplanung müssen die Krankheit immer berücksichtigen. Aber Gott sei Dank basieren Partnerschaften ja nicht auf einer Kosten-Nutzen-Analyse, sondern auf gegenseitiger Zuneigung. Die wird natürlich etwas härter geprüft, vor allem wird von Anfang an geprüft, während Partnerschaften ohne Krankheit meist erst nach einer gewissen Zeit des puren Genießens auf die Probe gestellt werden (und oft genug dann beim ersten Problem scheitern). Außerdem müßte meine Partnerin natürlich Nichtraucherin sein; das klingt jetzt für dich vielleicht albern - die Raucherinnen finden das aber gar nicht lustig. Vor allem, wenn sie merken, daß ich ernst mache und sie auf den Balkon schicke zum Rauchen, auch bei Regen.

Interview mit Ralf³

Interviewer (I.): Bitte nenne mir doch erst einmal dein Alter, in welchen Wohnverhältnissen du lebst und sage etwas zu deiner beruflichen Ausbildung.

Ralf (R.): Ich bin 31 Jahre alt, wohne in Hamburg - alleine -, bin verheiratet. Ich wohne aus beruflichen Gründen alleine und arbeite in einer Behörde. Ich habe eine Ausbildung gemacht in einer Bank und danach noch BWL studiert. Dann bin ich in den öffentlichen Dienst gegangen. Diesen Schritt habe ich bewußt getan.

I.: Inwiefern hast du diesen Schritt bewußt getan?

R.: Einmal weil ich eher ein Verwaltungsmensch bin, mir Verwaltung Spaß macht; der andere Punkt ist natürlich der Aspekt der Sicherheit gewesen. Bei einer chronischen Erkrankung spielt die Sicherheit eh eine andere Rolle - ich bin eh so ein Sicherheitsmensch - vielleicht wär' ich das auch ohne CF, wer weiß.

I.: War es schwierig für dich wegen der CF in den öffentlichen Dienst hineinzukommen?

R.: Na ja, im Vorstellungsgespräch habe ich CF nur kurz genannt, gesagt, daß die CF eine chronische Erkrankung ist. Nein, in den Bewerbungsunterlagen habe ich die CF natürlich nicht drin gehabt.

I.: Du sagst 'natürlich' nicht?

R.: Ja, wenn du das reinschreibst, kommst du nicht einmal bis zum Vorstellungsgespräch. Das macht man nicht, wenn man klug ist.

I.: Wie wurde auf die CF beim Vorstellungsgespräch reagiert?

R.: Paradox. Er sagte: ‚CF, CF, ist das nicht die Krankheit, an der Kinder ersticken?‘ Ich wurde also ein Opfer der Öffentlichkeitsarbeit, wenn man so will. Ich habe aber nur mein Sätzchen wiederholt, gesagt: ‚CF ist eine chronische Erkrankung, ähnlich wie chronische Bronchitis, beeinträchtigt mich aber nicht weiter.‘ Daß ich letztlich die Stelle in der Behörde gekriegt habe, muß wohl auch daran gelegen haben, daß es da einen gab, der meinte, daß die Krankheit ganz harmlos sei. Ich persönlich mache aber, wenn ich mit anderen Menschen zu tun habe, die CF nie zum Thema.

I.: Weshalb?

R.: Weil es sonst ein Gewicht bekommt, die ich der Sache nicht zubillige. Ich habe mal vor Jahren jemandem erzählt, daß ich CF habe, und von da an wurde ich so mitleidig angeguckt, und das hat mir gereicht, das mach' ich nicht mehr. Weil Menschen eben unterschiedlich mit dieser Information umgehen. Lange Zeit wur-

³ Name geändert.

den auch nur so Horrorberichte über CF veröffentlicht. So langsam werden die Berichte realitätsnäher.

I.: Du erzähltest, daß du verheiratet bist. Wie hast du deine Frau kennengelernt?

R.: Über eine Partnerschaftsanzeige.

I.: Wie hast du dich dazu entschlossen?

R.: Ja, das ist ein längerer Weg. Also, mmh, gerade, wenn man im gewissen Sinne ein Manko hat oder so ... es ist halt die Frage: eifert man dem nach, was gesellschaftlich akzeptiert ist, z. B. in Form von Kleidung, wie man sich gibt usw., so in der Vorstellung: ‚ich werde, so wie alle sind und dann finde ich auch jemanden‘, oder der andere Weg ist halt, daß man sich so auf die Suche nach sich selbst macht, versucht herauszufinden: ‚wie bin ich selbst eigentlich‘ und ... einfach seine eigenen Stärken im gewissen Sinne ‚auslebt‘, identisch mit sich selbst wird.

I.: Was meinst du mit ‚Stärken ausleben‘?

R.: Ich mein das Thema ‚Selbstfindung‘ und ‚Selbsterfahrung‘. Die Menschen sind ja höchst unterschiedlich und für mich ist es immer eine spannende Sache gewesen zu schau‘n ‚wie bin ich eigentlich?‘ und so zu leben wie ich bin ... das kann man nicht einfach beantworten ... das zu leben, was ich bin ... und das hat schon wieder Ausstrahlung und dann ergibt sich das dann auch zum Thema ‚Partnerschaft und Partner – finden‘ von selbst.

I.: Wie bist du denn dann auf die Idee mit der Partnerschaftsanzeige gekommen? Hast du es nicht zuerst einmal so versucht?

R.: Hmm, dazu muß ich sagen, daß das Thema Partnerschaft lange Zeit für mich überhaupt kein Thema war, weil ich gar nicht davon ausgegangen bin, daß ich einen Partner finden könnte. Das ist das eine. Und dann habe ich auch lange Zeit für mich die Frage: ‚Partnerschaft, Ja oder Nein‘ gar nicht klar beantworten können. Ich hab‘ z. B. lange Zeit überlegt, ob ich in einen Orden eintreten sollte und Mönch werden - dort vielleicht Jugendarbeit machen ... Für mich ist die Frage der Lebensform nicht so eindeutig gewesen wie für viele andere.

I.: Hattest du mit dem klösterlichen Leben bereits Erfahrungen?

R.: Ja, ich hatte vor Jahren mal angefangen in der Weihnachtszeit immer ins Kloster zu fahren, um dort einen Ruhepunkt zu haben. Eine gewisse Zeit pendelte das immer so hin und her; zwischen dem Wunsch nach Partnerschaft und andererseits dem Bewußtsein: ‚als Single lebst du eigentlich auch ganz gut und du könntest dir auch sogar ein Kloster vorstellen‘.

I.: Wie alt warst du zu der Zeit?

R.: So 23, 24. Hmmh, so in der Schulzeit ist das für mich nicht so wichtig gewesen, da war ich sowieso Welten von entfernt.

I.: Inwiefern?

R.: Hmmh, ja das hängt wohl zentral damit zusammen, daß bei CF die Pubertät eher später kommt. Das ist ein Aspekt. Dazu kommt, daß ich in einem Elternhaus aufgewachsen bin, das sehr stark leistungsorientiert gedacht hat und insofern Schule für mich sehr stark mit Lernen verbunden war, was ich auch gern gemacht habe, und da war dies Thema Partnerschaft auch deshalb für mich nicht aktuell, weil - äh ... ich hab' wahrgenommen, daß ich anders bin und ja da überall raus fiel und was ich ein Stückweit auch nicht ändern konnte.

I.: Wo, in welchem Bereich hast du gemerkt ,da fall ich raus'?

R.: Konkretes Beispiel: Als ich in die 10. Klasse ging, war ich 1,40 m groß und hab' 38 kg gewogen. Ich sage das deshalb, weil in der 9./10. Klasse das die Zeit ist, wo die Frage ,Beziehung' zuerst mal so sanft anklingt und na ja ... da war ich Lichtjahre von entfernt. Und ich hab' mich dann in der 12./13. Klasse mal in jemand - ja - ich weiß nicht, ob ich das verliebt nennen würde - da wurde irgendwas angestoßen, aber das war ... - es war emotional und innerlich für mich überhaupt gar kein Thema.

I.: Kannst du das noch genauer erklären?

R.: Hmmh, das ist ein bißchen so wie ... mmh ... ich weiß nicht ... ist Fußball dein Hobby?

I.: Nein, nicht unbedingt.

R.: Richtig. Oder: Könntest du dir vorstellen, ins Kloster einzutreten? Wahrscheinlich auch nicht. Und genau das sind auch so Gedanken, die sind für dich total fremd. Und so ähnlich ist das Thema Partnerschaft für mich da auch gewesen.

I.: Irgendwann ist das Thema ,Partnerschaft' aber für dich doch aktueller geworden?

R.: Sagen wir mal so, mit 23/24 hab ich zum ersten mal bewußt wahrgenommen, daß mich Leute irgendwie, ... also, daß mich Frauen schätzen, sag' ich mal ... aber das war sowieso nur so schlaglichtartig. Ich muß noch sagen, daß bis dahin, wenn der Wunsch nach Partnerschaft aufleuchtete, ich mir sagte: ,ja, damit das vielleicht mal was wird, muß ich so werden wie alle sind'. Also, mich modisch kleiden, mir 'ne entsprechende Frisur zulegen - nicht so eine traurige wie die, die ich jetzt hab' - und früher hab' ich eine noch viel traurigere gehabt, ... äh ja, wie man halt ist.

I.: So hast du gedacht?

R.: Ja, gedacht und vor allem empfunden mmh, ich bin dann, bedingt noch durch andere Dinge, in eine ziemliche Krise gekommen ... na ja, das Ende vom Lied war dann, daß mir deutlich geworden ist: es bringt nichts, geht vielleicht am Kern des Lebens generell vorbei, wenn man versucht zu sein, wie die anderen sind. Es ist vielleicht viel wichtiger, zu schau'n, wie man selbst ist. Und wenn man so ist, wie man selbst ist, dann hat das schon Ausstrahlung und dann entwickelt sich

das, oder es entwickelt sich nicht. Ein Beispiel aus einem anderen Bereich, das mich sehr beeindruckt hat, ist die Kommunität in Taizé. Wenn ich mir jetzt so normale Kirchengemeinden angucke, die mehr oder weniger versuchen, sich der Welt anzupassen und im Grunde genommen haut das alles nicht so hin - die Kirchen leeren sich. Punkt. In Taizé ist es so, das ist eine Kommunität von hundert Brüdern, das ist ein ökumenisches Kloster. Die leben ihren Glauben und die Jugend strömt dort hin. Das ist ja paradox. Für mich ist das die Antwort, die da auch mitgegeben wird: ‚lebe lieber so, wie du denkst, daß du bist‘, und dann hat das schon Ausstrahlung; dann brauchst du da gar nichts mehr machen, dann ergibt das sich, oder eben nicht. Wobei ich auf der Suche nach mir selbst - das ist ja ein lebenslanger Prozeß - dann herausgefunden habe, daß ich so stark anders bin, daß ich mir gedacht habe: ‚es ist unwahrscheinlich, daß dir jemand auf der Straße über den Weg läuft, daß daraus eine Beziehung entstehen könnte‘.

I.: In welchen Punkten genau meinst du, daß du anders bist?

R.: Beispielsweise in dem Gewicht, das für mich ethische und Glaubensfragen haben. Dann in den Prioritäten, die ich einfach setze. Daß ich kein Auto habe und auch nicht denke, mir eins anzuschaffen, wenn es nicht irgendwann erforderlich sein wird. [...] Dann vielleicht auch anders dadurch, daß ein gewisses soziales Engagement für mich sehr wichtig ist, ich möchte da was bewirken und zwar an vorderer Front. Ich will nicht mitmachen, sondern gestalten. Und das sind alles so Dinge, die findest du nicht so auf der Straße, und ich hab' dann wahrgenommen: meine Partnerin läuft nicht in der herkömmlichen Disko 'rum.

I.: Hattest du auch im Kopf, daß aufgrund deiner CF Frauen sagen könnten: ‚nein, der wäre nichts für mich‘?

R.: Das war nicht so ein dominierendes Moment, weil das erste mal, als ich feststellte, daß mich Frauen schätzen, das war durch CF, also CF-lerinnen. Das war für mich nie so das Ding. Also, die CF ist ein Aspekt meines Andersseins. Wobei ich schon dazu sagen muß, daß es natürlich auch Phasen gab, wo ich gedacht hab, daß CF durchaus ein Problem darstellt, gerade ‚wie bringe ich das jemandem nah‘ - die Perspektive an das Lebensende, das ist ja nicht so ohne weiteres möglich. Ich hab' letztlich, um mal einen Sprung nach vorne zu machen, als ich vor der Frage stand, ... durch die Anzeige meine spätere Frau kennenlernte, ... am Anfang hab' ich CF als chronische Bronchitis laufen lassen. Damit konnte ich die Tabletten weitgehend erklären, Verdauungsprobleme kann man auch gut damit erklären und dann hab ich ihr das Buch: „Anna macht mit“, ein Kinderbuch, gegeben und dann haben wir das so angeschaut ... und dann sagte sie: Ja, das Buch würde sie kennen. Sie ist im kirchlichen Bereich, Diakonin, hauptamtlich in der Kirchengemeinde, aber nicht Pfarrerin. Der Vorteil bei dem Buch ist, daß es zu CF hinführt, ohne daß es CF

dramatisch darstellt. Es informiert über das, was erforderlich ist, aber es macht kein Horrording. So ein normales Falblatt kann man keinem Außenstehenden in die Hand geben, das ist 'ne Überforderung des anderen. Man muß halt schauen - alles zu seiner Zeit. Somit hat die Erfahrung ‚CF als Problem‘ keine dominierende Rolle gespielt. Ich hab' die Erfahrung gemacht in der Beziehung, daß ich festgestellt habe, daß mmh, ab einem bestimmten Punkt ist so was gar nicht mehr wichtig. [...] Man wird gemocht, auch wenn man das gar nicht für möglich hält, dann spielt alles andere gar keine Rolle, dann hat CF diese Bedeutung nicht mehr. Was vielleicht noch wichtig ist: damals als ich die Anzeige aufgegeben habe - ich hab ja auch vorher schon Anzeigen aufgegeben - ich bin da mit einer starken Offenheit rangegangen. Ich habe gesagt: ‚ich würde mich freuen, wenn da 'ne Freundschaft entstehen würde‘. Ich unterscheide gerne in Freundschaft, Bekanntschaft und Partnerschaft. Für mich ist Freundschaft ein wesentlicher Teil einer Partnerschaft. Und Partnerschaft ist Freundschaft ergänzt um die körperliche Seite, wobei: der Kern ist Freundschaft. Für mich. Und insofern hab ich gesagt: ‚o. k., wenn da 'ne Freundschaft entsteht – schön‘. Wenn mehr - o. k.

I.: Was hast du in die Anzeige hineingeschrieben und wo veröffentlicht?

R.: Ich habe die Anzeige zuerst in einer christlichen Jugendzeitschrift aufgegeben, da aber festgestellt, daß diese sehr fundamentalistisch war und so waren auch die Leute, die sich darauf gemeldet hatten. Aber aus einen dieser Anzeigen, die ich Anfang '92 aufgegeben habe, ist bis heute eine total gute Freundschaft entstanden. Es ist sowieso so, daß ich fast nur mit Frauen gut befreundet bin und nicht mit Männern. Weil, mit Frauen ist es fast immer interessanter sich zu unterhalten. Es ist eine Frage von Vertrauen und Offenheit, und das findet man bei Frauen halt öfter als bei Männern. Bei Männern gibt es oft das Gespöle: ich bin wichtig und alle anderen mögen das sehen, die Karriereorientiertheit widert mich an. Na ja, meine Anzeige ist von mal zu mal immer konzentrierter, immer authentischer geworden. Die Idee war, daß die Anzeige etwas von mir wiedergibt. Die letzte, die ich aufgegeben habe, und die dann auch zum Erfolg geführt hat, die ist vom Text her ungefähr so: ‚Christ, 28, männlich, 1.70m, Taizé-geprägt, sucht dich, wenn dir Offenheit und Toleranz, sowie ein kontemplativer Lebensstil wichtig ist.‘ Dann noch ein Zitat: ‚Wir suchen unser Leben lang nach den außergewöhnlichen Menschen, statt die gewöhnlichen um uns herum zu den außergewöhnlichen zu machen.‘ Jedenfalls habe ich die schöne Anzeige in der ‚Zeit‘ aufgegeben, weil ich das Gefühl hatte: ‚O. k., die Wahrscheinlichkeit, daß deine Zielgruppe die ‚Zeit‘ liest ist größer, als daß sie die ‚Bild‘ liest. Du siehst, der Text ist schon so, daß sich darauf nicht jeder meldet. Ich will ja keine Massen begeistern, sondern ich wollte sehen, ob aus dem Kontakt eine Freundschaft, vielleicht sogar eine Partnerschaft entstehen kann. Ich

wollte in der Anzeige auch keine Hobbies angeben, weil Hobbies für mich völlig unwichtig sind. Der eine interessiert sich für Pferde, der andere fürs Sonnenbaden, der dritte mag Swatch-Uhren, na und? Da kann doch nicht die Basis einer Beziehung sein, daß meine Partnerin auch Swatch-Uhren sammelt?

I.: Gemeinsamkeiten können vielleicht verbinden?

R.: Ich unterscheide von Gemeinsamkeiten, die tragen und die, die nicht tragen. Und für mich sind Hobbies keine Gemeinsamkeiten, die tragen. Das Wesentliche ist die Mentalität, Grundansichten, und die sind von Hobbies völlig unabhängig.

I.: Und auf diese Anzeige hatte sich deine jetzige Frau gemeldet?

R.: Auf diese Anzeige hatten sich zehn Frauen gemeldet. Und dann hab ich aus meinen anderen Erfahrungen mit Anzeigen jeder zurückgeschrieben und gesagt, daß wir uns erst einmal drei, vier Wochen nur schreiben sollten und uns nicht treffen und auch nicht telefonieren. Ja, und durch diesen Schachzug hat sich die Zahl der Interessentinnen von zehn auf sechs reduziert. Denn wer sich auf den anderen einlassen will und sich nicht nur auf das Äußere einlassen will ... der Sache muß man etwas Zeit geben. Wenn ich jemanden direkt nach der Anzeige treffe, geh ich nur nach dem Äußeren. Ist ja klar, ich kenn' denjenigen ja gar nicht. Der Vorteil des Geschriebenen ist, daß du erst mal den Menschen von innen kennenlernst. Denn wenn du beim Schreiben schon feststellst, daß das nicht hinhaut, dann wirst du dich gar nicht treffen. [...] Für die Entstehung einer Beziehung ist es elementar wichtig, daß man Ebenen findet, auf denen man miteinander kommunizieren kann. Wenn du nur so ein Beziehungsmensch bist und dich nur persönlich treffen willst, dann ist ja so eine Wochenendbeziehung der Anfang vom Ende. Wenn derjenige weder schreibt, noch telefoniert, tja, dann kannst den Laden zumachen oder du gibst deinen Beruf auf, plötzlich, nur um neben der Angebeteten zu wohnen.

I.: Wie ging das dann weiter?

R.: Dann waren also plötzlich nur noch sechs da und wir haben uns dann auch geschrieben. Und bei einer hab ich mich dann darauf eingelassen und mich relativ schnell getroffen, das war auch völliger Blödsinn. Das war auch jemand, der ganz stark so ein Helfertyp war ... Kernsatz dieser Begegnung war: 'Für meinen Mann tue ich alles.' Da ist mir richtig schlecht geworden, o Gott, wo führt denn das hin? Mein Bild einer Beziehung ist das zweier selbständiger Menschen, die etwas Gemeinsames haben, das sie innerlich verbindet; die beide kompetent sind, die Dinge in die Hand nehmen zu können. Ich habe nie jemanden gesucht, der von mir abhängig ist. Ach ja, in die Anzeige hab' ich auch noch reingeschrieben: 'sucht dich, wenn du dich selbst gefunden hast.' [...] Irgendwann waren es dann nur noch drei, die munter weiter geschrieben haben. Ich habe dann telefoniert mit jeder dieser

drei, habe die erste getroffen und dies war für mein Verständnis gut. Für mich ist dieser optische Aspekt, das Aussehen, nie so wichtig gewesen.

I.: Kann man diesen Aspekt denn so rauslassen?

R.: Für mich ist es, mal krass gesprochen, so, daß ich 10% der Frauen optisch häßlich finde, 80 % sehen gut aus und 10 % sehen sehr gut aus. Aber mit den 80 % Gut-Aussehenden und den 10 % Sehr Gut-Aussehenden könnte ich mir theoretisch eine Partnerschaft vorstellen - vom Optischen her. Daran siehst du, daß mein Maßstab ein sehr weiter ist. Bei mir ist es auch so, daß Verlieben sehr stark mit 'auf einer Wellenlänge liegen' zu tun hat. Ich kann mich eher in das Innere eines Menschen verlieben, als in das Äußere. Das Äußere kann mich anziehen, aber dann ist es auch weniger das äußere Aussehen, - das auch - ähm, schlimm wird's immer bei einem gewissen Aussehen, wenn der Mund aufgemacht wird. Das soll jetzt nicht überheblich klingen, aber ja mmh, für mich hat das Äußere sehr stark mit der Ausstrahlung zu tun. Manche Leute sehen toll aus, aber die haben null Ausstrahlung. Wenn die dann drei Sätze gesprochen haben, dann wird einem richtig schlecht. [...]

I.: War ein christlicher Glaube deiner Partnerin für dich Voraussetzung?

R.: Theoretisch hätte ich mir eine Partnerschaft auch mit jemandem vorstellen können, dem einfach dieser Punkt 'Selbsterfahrung' wichtig ist; ein kontemplativer Lebensstil, Offenheit und Toleranz sind keine spezifisch christlichen Dinge [...] ein esoterisch angehauchter Mensch wäre da auch in Frage gekommen. Daß der sich nicht gemeldet hat, ist sein Problem, das war nicht intendiert. [...]

I.: Noch einmal zurück zu der ersten Begegnung mit der Frau aus der Anzeige.

R.: Das Treffen mit der ersten Frau fand ich gut.

I.: Hast du da etwas von deiner 'chronischen Bronchitis' erzählt?

R.: Nein, nein, hab' ich nicht - doch, doch hab' ich, ja richtig, da hab' ich noch ein bißchen mehr gehustet als jetzt. Von der chronischen Bronchitis hab' ich schon erzählt, aber nur so beiläufig. Das würde ich nie zum Thema machen. [...]

I.: Das ist ja nicht immer so einfach, oder? Je nach Gesundheitszustand rückt die Krankheit mehr in den Mittelpunkt des Lebens, oder?

R.: Ja, ich denke, da kommen zwei Dinge zusammen: einmal hat natürlich die Krankheitsausprägung Einfluß darauf, wie sehr CF mein Leben bestimmt. Eine andere Frage ist auch: wie stark lass' ich mich dadurch bestimmen. Ich kenne Leute, die CF viel, viel schwerer haben als ich, die aber ähnlich sprechen wie ich. Und es gibt andere, die haben CF viel leichter als ich und die stöhnen die ganze Zeit. [...]

I.: Besteht ein größerer Erklärungsbedarf, wenn die Krankheitssymptome deutlicher werden?

R.: Mit der Erklärung 'chronische Bronchitis' und 'Verdauungsbeschwerden' kannst du jedes Symptom von CF erklären. Damit kann ich die Finger erklären

(Trommelschlegelfinger und veränderte Form der Fingernägel - Anmerk. d. Verf.) damit kann ich sogar die blauen Lippen erklären, kann ich Sauerstoff erklären, damit kann ich Kurzatmigkeit erklären ... damit kann ich Körperhaltung erklären, die Antibiotika, die IV-Therapien ...

I.: Noch einmal zurück zu der Begegnung mit der Frau.

R.: Fazit dieser Begegnung war, wir haben uns also noch einmal für ein Treffen verabredet, und ihr ist dann zwei Tage später deutlich geworden, daß sie sich das nicht vorstellen könnte - nun gut. Das war's dann.

I.: Wie hast du reagiert?

R.: Ich fand's schade, hab' in dem Telefonat auch gesagt, daß ich es schön fände, wenn daraus eine Freundschaft entstände. Und das ist das paradoxe - das ist etwas Menschliches, nichts spezifisch Frauliches ... die Menschen denken immer wie so ein PC; ein PC denkt ja immer: Eins und Null, Ja und Nein. Und ich persönlich denke nicht Ja und Nein, sondern ich denke Ja 1, Ja 2, Nein. Jemandem, dem ich vier Wochen geschrieben habe und wo etwas entstanden ist, mit dem kann ich mir immer eine Freundschaft vorstellen. Und wenn daraus keine Partnerschaft entsteht, dann ist das mir mit 'ner Freundschaft total wichtig. Von etwas mehr auf 'ne Freundschaft zurückzukommen ist ähm, nach meiner Erfahrung ganz schwierig, wenn da körperlich mehr gewesen ist. Wenn ich - ich sag' jetzt mal, mit jemandem geschlafen habe, dann kann die Beziehung noch so kurz sein, ich komme niemals - nach meiner Beobachtung - auf eine Freundschaftsebene, zumindest keine entspannte Freundschaft, und das ist ja das tolle daran.[...]

I.: Wie ging es dann weiter?

R.: Ich habe dann die zweite Frau getroffen, sie ist heute meine Frau. Dort ist aus der Freundschaft halt 'ne Partnerschaft geworden.

I.: Hattest du bei ihr gleich ein gutes Gefühl gehabt?

R.: Ich habe ein genauso gutes Gefühl dabei gehabt wie bei der Begegnung vorher, weil ... ich kann mir mittlerweile mit sehr vielen Freundschaften, mit Frauen, theoretisch eine Partnerschaft vorstellen - theoretisch. Weil, das ist für mich kein großer Sprung, weil eben das wesentliche in einer Partnerschaft die Freundschaft ist. Alles andere sind Dinge, die nicht tragen.

I.: Wann habt ihr geheiratet?

R.: Ja, wir haben uns im Februar/März '94 zum ersten mal getroffen und im Juni '95 geheiratet. Für mich ist der entscheidende Punkt, ob man sich sicher ist. Bei aller Unsicherheit, die immer bleibt. Sicherheit gibt's im Leben nicht. [...]

I.: Wann hast du ihr letztlich von der CF erzählt?

R.: Ja, am Anfang lief das halt unter chronischer Bronchitis, dann hab' ich ihr das Buch 'Anna macht mit' gezeigt, das kannte sie ja; ich sagte: 'das ist das, was ich

hab', dann hab' ich sie noch so ein bißchen vor den Horrorartikeln gewarnt, das mußte man damals ja noch machen - heute vielleicht auch - und ein Transplantationsartikel ist nicht für jeden sofort genießbar, wenn man das Thema nicht einordnen kann. Ja, das war's.

I.: Weißt du, ob sie sich selber über die CF medizinisch informiert hat?

R.: Ne, das weiß ich nicht; ... ich glaube nicht groß. Das hat für sie nicht so die Rolle gespielt.

I.: Hat sie bei dir noch nachgefragt?

R.: Ne, ne, bei mir nicht. Das hat sich auch so organisch entwickelt. Ich hab ihr dann irgendwann mal das 'Klopfzeichen' in die Hand gegeben, nachdem ich die Vorrede mit der Warnung vor ährrn, ja, den Artikeln da, ja ... mittlerweile weiß sie halt alles, denk' ich.

I.: Was kamen denn für Reaktionen? Hat sie das alles so hingenommen?

R.: Es spielt vielleicht auch 'ne Rolle, dadurch, daß meine Frau selbst 'ne Hüftgeschichte hat, also auch 'ne gewisse Einschränkung, körperlich, hatte, jetzt ja nicht mehr, weil sie eine neue Hüfte hat, aber vorher schon 'ne Einschränkung. Dadurch war für sie der Punkt 'Einschränkung' nicht so wesentlich wichtig, wie für Otto Normalbürger, der gesund ist und meint, er wär' unsterblich [...]

I.: War die verkürzte Lebenserwartung ein Thema für euch?

R.: Es ist vielleicht die Grundsatzfrage, ob man denkt, daß das Wesentliche beim Leben die Lebenserwartung ist, das klingt jetzt philosophisch, aber das ist ja die Frage, ob nicht das Wesentliche das ist, was man aus diesem Leben hier macht. Was man da erlebt. Ob man mehr so im Jetzt lebt als 'Wie könnte es ... usw.' Und, also, das Thema bezüglich 'Lebenserwartung' ist für uns nie das Thema gewesen, groß. Ich bin kürzlich auf die Idee gekommen, daß ich mit Sicherheit zu denen gehöre, die eher früher als später Berufsunfähigkeitsrente beantragen, daß wenn's mir irgendwann schlechter geht, werde ich eher versuchen, das vorzuziehen, um dann halt etwas zu machen, was eben nicht mit einem Fulltime-Job zu tun hat, sondern wo ich 'ne freie Zeiteinteilung hab.' Und das hab' ich ihr auch so erzählt, daß ich mir 'ne Frist setze von fünf Jahren. Und wenn's mir dann noch gut geht, dann noch einmal fünf Jahre drauf. Für mich ist der entscheidende Punkt, daß ich selbst entscheide, wann ich Berufsunfähigkeitsrente beantrage, und nicht die Krankheit entscheidet, wann ich das mache. Es ist vielleicht für einen Außenstehenden schwer nachzuvollziehen. Wenn du zwei Möglichkeiten hast: entweder ... nehmen wir einmal an, du willst in den Urlaub fahren und es sagt dir jemand: 'Du nimmst jetzt den Zug um 12.03 Uhr', du aber regelmäßig bis 11.00 Uhr schläfst, und es mehrere Züge zur Auswahl gibt. Das fändest du bestimmt nicht gut, da würdest du dich sofort in deiner Freiheit eingeschränkt fühlen.[...] Mir ist wichtig, daß ich entscheide,

daß ich das auch bewußt frühzeitig mache, weil ich auch davon ausgehe, mir geht's länger einfach besser. Gerade für CF ist das paradox; die arbeiten bis zur letzten Minute und dann fall'n sie plötzlich um.[...] Für mich ist das ein alptraumartiger Gedanke, daß mir die Krankheit diktiert, wann ich die Berufsunfähigkeitsrente beantrage.[...]

I.: Ich möchte noch mal zu einem obigen Punkt zurückkommen. Für mich ist es schwer zu verstehen, daß von deiner Frau so wenig Reaktion kam, bzw. so wenig über die CF gesprochen wurde, denn das ist ja etwas, was sie auch betrifft auch wenn sie 'nur' Partnerin ist.

R.: Ich denke, das könnte man sich so erklären: du kennst bestimmt Personen oder Dinge, die dich faszinieren, und dann könnte dir derjenige erzählen: 'ich habe aber die und die und die Macke. Wenn du aber fasziniert bist, hat das für dich 'ne Bedeutung? [...]

I.: Für sie war das also soweit in Ordnung?

R.: Ja, das war alles für sie o. k.

I.: Meinst du ihre Reaktion hängt auch mit dem Glauben zusammen?

R.: Nein - ich möcht' das jetzt nicht idealisieren, aber es ist so: meine Frau kommt aus einer Familie, meine Frau hat vier Geschwister, die alle während ihrer Jugend oder auch jetzt, ähm, ... alle irgendwelche Erkrankungen haben. Nicht alle, aber ein Teil. ... meine Frau ist halt jemand, der in ihrer Familie/Umfeld sehr wohl erlebt hat, daß im Leben nicht alles so glatt läuft, das Leben ist immer durch irgendwelche Einschränkungen gekennzeichnet, dabei sind die körperlichen nur ein Aspekt. Wenn man so etwas erlebt hat in der Familie, dann relativiert sich auch das Menschenbild, dann wird die Frage: 'lebst du ohne Einschränkungen?', dann ist die nicht Kern der Sache, verstehst du? Dann sagst du: 'Einschränkungen hat ja jeder, das 'kann doch nicht der Maßstab sein.' [...] Was ein ganz interessantes Thema ist, und auf das wir natürlich auch gekommen sind, ist die Frage mit dem Kinderwunsch. Das ist auch ein Thema, was ich von mir aus relativ am Anfang auch angesprochen habe. Es ist halt auch so, daß ich mir Kinder überhaupt nicht vorstellen kann.

I.: Warum?

R.: Hmm, weil ich nicht jemand bin, der mit Kindern gut umgehen könnte. Für mich haben Kinder immer so 'nen störenden Charakter, so schön ich sie auch finde, aber ich kann mir einfach nicht vorstellen, eigene Kinder zu haben. Für mich ist insofern der Punkt Vaterschaft weniger definiert durch 'ne biologische Vaterschaft, das ist für mich nicht das Entscheidende. Das Entscheidende ist, mmmh, ich sag' mal so, eine 'geistige' Vaterschaft. Das heißt: wenn ich jemand helfe, oder ihn begleite ... ein Beispiel: eine Freundin von mir ist 23, mit der hab' ich schon über Be-

rufswahl und die ganzen Dinge diskutiert, das ist auch so ein bißchen wie ‘Vater und Tochter’ oder ‘Bruder und Schwester’, das hat für mich auch Elemente der Vaterschaft, die ich für viel wesentlicher halte, als das rein Biologische.

I.: Und wie war die Haltung deiner Frau dazu?

R.: Meine Frau macht im kirchlichen Bereich sehr stark Kinderarbeit und Arbeit mit Jugendlichen zum Teil. Und bei meiner Frau ist es so, daß aufgrund der Hüftgeschichte es für sie gesundheitlich nicht in Frage kommt. Ich denk’, meine Frau ist eher der Typ, der sich Kinder vorstellen könnte, aber sie kann damit leben, daß es halt für sie unmöglich ist und für mich medizinisch unmöglich, und: das ist für mich eigentlich das wesentlichere: ich kann es mir einfach nicht vorstellen. Ich denke, ich würde den Kindern nicht gerecht. Und, ähm, Kinder, das ist für mich ... das ist ja keine Sache. Und ich versteh’ auch ehrlich gesagt Frauen oder Paare nicht, die einerseits Kinder haben woll’n, und dann sind die Kinder zwei Jahre alt, dann will man plötzlich Teilzeit machen und beruflich die Karriere weiter machen. Das versteh’ ich nicht. Ich find’ das ziemlich verantwortungslos, weil ja die Frage ist: möchte ich Kinder oder möchte ich Karriere [...]

I.: Wie hat ihre Familie auf dich reagiert?

R.: Ja, die war zunächst etwas ... also, meine Frau hat es lange Zeit ihren Eltern nicht erzählt, daß ich CF hab’ und sie nur, denke ich, auch unter chronischer Bronchitis laufen lassen, und ich selbst habe es auch so erzählt, wobei ich auch meiner Frau freigestellt habe, wann, in welcher Form sie das sagt. Also ich bin ein sehr starker Freund davon, daß jeder für seine Familie ‘zuständig’ bleibt. [...] Also ich fahr im Jahr drei mal nach Haus’ zu meinen Eltern, meine Frau ungefähr auch; aber das, was andere Paare oder Familien machen, daß die laufend bei Eltern oder Schwiegereltern sind, das wär’ für mich ein Alptraum. Es geht nicht darum, daß ich Kontakte kappen will, sondern darum, daß ich denke: ich kann mich als Mensch nur entwickeln, und das ist für mich auch wichtig, wenn ich einen gewissen Freiraum habe. [...] Und insofern hab’ ich es meiner Frau auch freigestellt, wie sie es ihren Eltern erzählen will, und das hat sie dann nach einem halben oder dreiviertel Jahr oder erst kurz vor der Hochzeit, das weiß’ ich jetzt gar nicht mehr, da hat sie den Begriff CF halt eingeführt, aber da war das für die, denk ich, auch in einem viel geringeren Maße ein Problem, weil die ja schon geseh’n hatten, wie ich damit umgehe. Verstehst du: CF wird unwichtig, wenn du die Symptome auf eine für die Menschen verständliche Art und Weise erzählt hast; denn was den Menschen ja Angst macht, ist die Sache: da hustet jemand und man denkt: Mensch, hoffentlich schafft er’s noch. Er sollte doch lieber mit dem Rauchen aufhören.

I.: Ihr seid jetzt zwei Jahre verheiratet; ist in dieser Zeit ist das Thema Kinder noch einmal aufgetaucht?

R.: Nein. Ich bin persönlich davon überzeugt, daß das Thema irgendwann wieder auftauchen wird, das ist ja bei Frauen oft so, daß die dann, irgendwann, wenn die biologische Uhr tickt, dann taucht dieses Thema mit aller Massivität auf, aber ... nun gut, dann taucht's halt auf. Also, was ich sagen will, ähm, ich kann mir z. B auch nicht vorstellen, und das diskutieren andere auch, irgendwelche Dinge mit künstlicher Befruchtung ... uäh, da wird mir ja richtig schlecht.

I.: Weshalb?

R.: Der Punkt ist für mich, das klingt jetzt wieder philosophisch: ich denke, es hat einen Sinn, daß ich so bin, wie ich bin. Für mich ist der Kern, daß ich denke, daß es Auftrag des Menschen ist, aus seiner Lebenssituation das Beste zu machen. Das zu leben mit den Einschränkungen, die da sind, was da ist. Für mich besteht nicht die Aufgabe darin, da irgendwelche Dinge, die halt so sind, künstlich zu ändern, das ist nicht der Kern der Aufgabe, das ist 'ne Verdrängung dieser Geschichte. Auch Adoption oder so, oder Pflegschaften, sind ja beides Dinge, die, gerade wenn man eine leichte CF hat, durchaus möglich wären ... ähm, das kann ich mir auch nicht vorstellen. Weil ich, neben dem Auftrag des Menschen, von dem ich gerade gesprochen habe, auch nicht der Typ bin für Kinder. Meine Fähigkeiten liegen einfach woanders. Und ich tu da auch keinem Kind was Gutes mit.

I.: Wie siehst du das, wenn Frauen mit CF ein Kind haben wollen?

R.: Ich versteh' das voll, ich versteh' auch, daß zunehmend mehr Männer, die CF haben, Kinder haben wollen und Dinge mit der künstlichen Befruchtung in Angriff nehmen, das finde ich in Ordnung. [...] Ich hab dafür kein Verständnis, aber ich urteil' nicht über andere. Möge doch jeder so leben, wie er will, nur: ich find's halt schade, wenn die Leute die ganzen Fragen alle so wegschieben. Ich hab' oftmals das Gefühl, der Kinderwunsch ist wie 'ne Fluchtbewegung. Da will man wieder so werden, wie die Gesellschaft ist.

I.: Meinst du damit eine bestimmte Art von Egoismus?

R.: Ich würde das nicht als Egoismus verurteilen. Mir persönlich wäre es wichtiger, daß die Leute sich über ihre Motivation klar werden. Es kann da ja gute Gründe für geben. Man sollte sich da mal versuchen, die eigenen Emotionen, was einen dazu bewegt, was für Bilder sind, die an einen herangetragen werden, was auch Wünsche der Eltern, der Schwiegereltern sind ... sich da mal drüber klar werden: was will man selbst eigentlich ... [...]

I.: Du hast zu Beginn gesagt, daß du alleine wohnst. Habt ihr immer getrennt gewohnt?

R.: Ja.

I.: Weshalb?

R.: Da gibt es zwei Gründe. Der eine Punkt ist der Arbeitsmarkt. Sie hat in ... gearbeitet, ich in ... und da war ein beruflicher Wechsel einfach nicht möglich.

I.: Könnte man da nicht trotzdem zusammenwohnen?

R.: Ja, wer Lust hat, eine dreiviertel oder ganze Stunde zum Arbeitsplatz zu fahren, der kann das ja machen. Ich persönlich hab' dazu keine Lust. Und meine Frau hat dazu auch keine große Lust gehabt. Und deshalb haben wir das nicht gemacht.

I.: Wann habt ihr euch dann gesehen?

R.: Wir haben uns halt am Wochenende getroffen, wobei wir wußten: ein Tag am Wochenende.

I.: Ist das nicht sehr wenig?

R.: Wir telefonieren ja jeden Tag 'ne Stunde. Es wär 'ne interessante Frage, ob Paare jeden Tag 'ne Stunde mit der Intensität sprechen wie wir. [...] Ne, wir telefonieren jeden Tag 'ne Stunde, wir treffen uns dann am Wochenende halt, einen Tag, meist von Freitag auf Samstag ... ja und machen dann Dinge gemeinsam und dann unternehmen wir auch hin und wieder am Wochenende etwas gemeinsam, ich sag' mal, in der Regel so einmal im Quartal ... ist das meist ...

I.: Für euch beide ist das so in Ordnung?

R.: Ja, du, es gibt Menschen, für die ist Nähe, emotional und auch körperlich, vor allem aber emotionale Nähe oder auch räumliche Nähe wichtig. Und es gibt andere Menschen, denen Nähe wichtig ist, aber auch Distanz wichtig ist. Für mich ist das persönlich so, daß ich nur Nähe zulassen kann, wenn ich zwischendurch Distanz habe. Auch diese Geschichte mit 'Selbsterfahrung' und 'rausfinden, wie man selbst ist', das geht meiner Meinung nach nicht in symbiotischen Partnerschaften, da findest du überhaupt nichts raus. [...] Männer in der Midlife-Crisis, die stellen dann irgendwann fest: Moment, wozu leb' ich eigentlich? [...] Es bricht dann ganz massiv, die Frage auf: 'Habe ich eigentlich das gemacht, was ich gewollt habe?' Diese Frage finde ich ganz entscheidend, und ich kann das persönlich nicht, wenn ich symbiotisch oder ...

I.: Ein Zusammenleben muß ja nicht 'symbiotisch' sein, das ist ja das Extrem. Es gibt doch genug 'Zwischenstufen', oder?

R.: Ja, da hast du recht, aber es ist eben die Frage, wie man da 'ne Balance für sich findet. Und die ist höchst unterschiedlich. Es kann auch sein, daß man völlig anders leben kann als wir, und das haut so hin, natürlich. Für mich würde es nicht hinhauen. Ich stelle immer fest, wenn ich zu lange mit einem Menschen so dauerhaft zusammen bin, da ist für mich immer die Gefahr, mich aus dem Blick zu verlieren. [...] Ich mache es prinzipiell so, daß ich nirgendwo hingehere, wo ich nicht hin will. Beispiel: meine Frau hört sich gerne klassische Musik an, oder geht gerne in den Zirkus. Ich bin noch nie im Zirkus mitgewesen. Es führt zu nichts, wenn ich

etwas ausschließlich mache, weil der andere es möchte. Ich finde es spannender, in der Beziehung zu schauen, wo ist das, was wir gemeinsam gerne machen, als da die Dinge zu machen, die der andere gerne möchte und umgekehrt.

I.: Du erzählst mir das jetzt so, als müßte man für all diese Punkte unbedingt getrennt wohnen.

R.: Es bestünde sonst vielmehr die Gefahr, daß ... also wenn wir zusammen wohnen, ich das so organisieren würde, daß jeder seinen einzelnen, eigenen Raum hat - also ich würde 'ne 4- Zimmer- Wohnung idealerweise mieten: der eine hat seinen Raum, der andere hat seinen Raum, dann gibt's ein Wohnzimmer, Schlafzimmer, Küche, Bad. So würd' ich das machen. Kleiner - keinesfalls! [...] Ich würde es am Wochenende so machen, daß man einen Tag halt etwas gemeinsam macht, und den Sonntag jeder frei hat für sich. [...] Nur wenn ich herausfinde, wie ich selbst bin, kann ich auf andere zugeh'n und für andere etwas tun, helfen. Wenn ich Egoist wäre, dann würde ich die Selbsthilfearbeit nicht machen. Ich kann das nur, wenn ich ich selbst bleibe [...] Man kann nicht ... Selbsthilfearbeit machen, wenn man nicht irgendwo für sich innere Tankstellen hat. Für mich sind halt diese Rückzugsmöglichkeiten das Entscheidende. Da seh' ich halt immer auch die Gefahr, wenn ich mit meiner Frau zusammenzöge, da wäre die Herausforderung für mich, mir Rückzugsraum zu lassen. Wer mir den kaputt macht, der vertreibt mich.

I.: Vielen Dank für das Gespräch!

Ich bat Ralf noch im nachhinein, folgende Frage schriftlich zu beantworten:

Frage: Welche (zusätzlichen) Probleme könnten - aufgrund der CF - in einer Partnerschaft auftauchen?

Ralf: Ich denke, es ist wichtig, von *zusätzlichen* Problemen zu sprechen, da alle Fragen, die Gesunde betreffen, natürlich auf CF-ler auch zu treffen (oft wird das vergessen und so getan, als wenn wir ein ganz außergewöhnliches "Völkchen" wären). Generell ist der Umfang bzw. das Vorhandensein weiterer Probleme sehr von der Ausprägung der CF abhängig. Bei ziemlich fitten Leuten wird das viel weniger von Bedeutung sein als bei kränkeren.

Ein zusätzliches Problem ist sicher oft die Frage des Kinderwunsches. Ich finde es dabei etwas schade, daß oft die Frage der Partnerschaft und Sexualität bei CF nur auf die Kinderwunsch-Debatte reduziert wird. Die Tatsache, daß Männer unfruchtbar sind, kann sicher das männliche Selbstwertgefühl angreifen - ein gestörtes Selbstwertgefühl eines Partners hat dabei immer Auswirkungen auf die Beziehung. Oft muß der andere Partner dies dann abfangen oder der Partner, der hier Defizite hat, über- kompensiert dies. Auch für die Frau eines CF-Mannes ist es sicher nicht

leicht, Kinderlosigkeit zu akzeptieren - vor allem, wenn man berücksichtigt, daß Frauen tendenziell Kinder wichtiger sind. (Obwohl das so ist, wird aber heute zunehmend darauf bestanden, zugleich kurz nach der Schwangerschaft wieder Vollzeit zu arbeiten - ein Widerspruch?). Ich fände es spannend, einmal zu untersuchen bzw. zu beobachten, wie Paare mit Kinderlosigkeit umgehen und sie positiv gestalten: Für mich persönlich ist der Gedanke einer geistigen Vaterschaft faszinierend, also die Idee, andere Menschen in intensiven Freundschaften zu begleiten. Damit meine ich nicht Bekanntschaften, sondern tiefe Freundschaften, die man aus Zeitmangel (!) bei Paaren mit Kindern selten außerhalb der Beziehung findet. Wichtig ist mir auch ein ausgeprägtes soziales Engagement geworden, in dem ich sicher auch die Aspekte auslebe/realisiere, die viele mit ihren eigenen Kindern leben. Ich könnte es mir für Frauen von CF-Männern hilfreich vorstellen in der Freizeit ehrenamtlich Kinderarbeit z. B. in Kirchengemeinden zu machen, um das Fehlen eigener Kinder ertragen zu können.

Für Frauen ist die Kinderlosigkeit sicher auch nicht leicht, vielleicht ist es für sie sogar noch schwerer als für Männer, da oft eine Schwangerschaft zwar biologisch möglich ist, aber aus gesundheitlichen Gründen (Wie geht's mir danach?) fragwürdig ist. Letztlich opfern auch gesundheitlich sehr stabile CF-lerinnen mit einer Schwangerschaft ihre Gesundheit ... und die Kindererziehung danach ist auch nicht „ohne“.

Im übrigen bin ich davon überzeugt, daß auch kinderlose Paare eine Berufung haben im positivsten Sinne. Vielleicht können sie auf ihre Weise der Gesellschaft, den Mitmenschen deutlich machen, daß sich soziales Engagement nicht nur im Aufziehen eigener Kinder konkretisieren kann, sondern es auch für Paare mit Kindern wie Singles notwendig wäre, die Menschen konkret in Blick zu nehmen und etwas für andere zu tun. Bemühungen von manchen CF-lern, um jeden Preis ein Kind zu bekommen (Adoption/Pflegschaft/künstliche Befruchtung) finde ich zwar individuell in Ordnung, insgesamt aber fraglich. Mir kommt es so vor, als wenn die Menschen so den Aufgaben, die ihnen gestellt sind, ausweichen. Glückliches Leben zeichnet sich für mich zunehmend auch darin aus, unvermeidbares zu akzeptieren und nicht alles medizinisch- technisch mögliche auch in Anspruch zu nehmen.

Andere Aspekte der Kinderlosigkeit:

Ich glaube, daß die Krankheitsymptome der CF und die Folgen (Therapie) eine Partnerschaft in dem Maße besonders belasten, wie es der CF-Betroffene nicht gelernt hat, sie in seinen Alltag und sein Leben zu integrieren. Wer als CF-Betroffener im Grundsatz stimmig mit sich selbst lebt und die CF eben akzeptiert hat, wird einem Partner auch weniger zu Last fallen. Dies wird sich zwangsläufig stabilisierend auf die Beziehung auswirken. Natürlich sind Phasen, in denen sich

der Therapieaufwand und/oder der Gesundheitszustand ändern, eine enorme Herausforderung für den CF-ler und seinen Partner. Solche Änderungen bedürfen oft verstärkter Anstrengungen, um sie zu integrieren und trotzdem noch glücklich zu sein. Wegen der potentiell höheren Belastung für eine Partnerschaft ist gerade für CF-ler, aber auch seine Partner ein ausgeprägtes "soziales Netz um die Partnerschaft herum" wichtig. Dieses Netz können gemeinsame Freunde und Bekannte sein, aber - sicher genauso wichtig - Freundschaften, die jeder einzelne hat/aufbaut. Solche Freundschaften können - psychologisch gesprochen - Freiraum, Rückzugsraum und Entlastungs- Raum zugleich sein. Eine zu enge Elternbeziehung beider Partner halte ich persönlich eher für problematisch, da deren Defizite in der Krankheitsverarbeitung die Entwicklung einer Partnerschaft stark beeinflussen, wenn nicht gar - insbesondere in der Anfangszeit - verhindern und behindern können.

Interview mit Renate⁴

Interviewer (I.): Renate, stell dich bitte erst einmal vor, mit Alter und Beruf.

Renate (R.): Mein Name ist Renate S., bin 37 Jahre, verheiratet mit Jürgen S. Ich habe Steuerfachgehilfin gelernt, habe ein paar Jahre in dem Beruf gearbeitet, habe auch Azubis ausgebildet, und bin dann, weil ich was Soziales machen wollte zur Drogenhilfe gegangen für drei Jahre [...] und hab' dann gekündigt, weil ich zu wenig zu tun hatte. Dann hab' ich gedacht: ich mach jetzt mal was, wo man so richtig Geld verdienen kann - das war echt der Härtejob - da war ich in einer Immobilienfirma ... ja, und im Januar 96 war ich das letzte Mal da arbeiten mit 'ner Lungenentzündung und ich hab' dann gesagt: 'ich komm' erst wieder, wenn ich transplantiert bin'. [...] Ich hatte zum Schluß nur noch vier Stunden gearbeitet.

I.: Hattest du dich damals schon für eine Transplantation entschieden?

R.: Mmh, ja ... und seit März 97 stehe ich auf der Liste. Du muß das ganze erst einmal anleiern. Ich war 92 mal ... - und das ist da ... unmenschlich. Das ist da nicht mein Stil. Ich war erst einmal bei Doktor ... im Gespräch, so um acht Uhr morgens, das war o. k. Und dann um elf Uhr, ich hatte meinen Mann mitgenommen, hatte ich einen Termin mit den Chirurgen und ... du bist dann da reingekommen, das war ein riesengroßer Raum, da saßen 12 Ärzte um einen Tisch, du standest da wie so ein kleiner Bittsteller - und die erste Frage die kam: 'Und was möchten Sie?' Und ich sagte: 'ich wollt' mal hören ...' Und dann guckte der sich meine Werte an und meinte: 'Ja, kein Problem'. 'Äh, und ich hab' auch noch 'ne Diabetes.' 'Ja, auch kein Problem'. Und das war mir alles zu einfach. Und da hab' ich gesagt: 'Ne', sag' ich, 'dann sterb' ich lieber'. Na ja, und dann hatte ich vor ein paar Jahren so starkes Lungenbluten - und immer wieder und immer, heftiger, und dann stand für mich fest, daß nur eine Transplantation für mich in Frage kommt. Ich hatte erst nicht so den Rückhalt von meinem Arzt. [...] Und dann hab' ich das selber in die Hand genommen. Der Arzt meinte, die Sauerstoffsättigung sei noch zu gut für eine Transplantation. Aber was ich dafür auch machen muß ... irgendwann schaffst du das nicht mehr, um den Zustand zu halten. Bei mir haben Sie gesagt, die Wartezeit für eine Lunge beträgt bis zu drei Jahre, weil ich so klein bin. Und ich warte auch jetzt schon ziemlich lange.

I.: Wie hast du deinen jetzigen Mann kennengelernt?

R.: Im Urlaub, ich war in Jugoslawien mit meinen Eltern und meinem Bruder, und Jürgen war auch mit seinen Eltern und einem Freund da. Wir sind abends in die Dis-ko gegangen und dann hab' ich ihn da geseh'n ... da war ich gerade 20. Ja, der Jürgen kam aus X... und dann hab' ich direkt zu meinem Bruder gesagt: 'Den heirate ich

⁴ Name geändert

mal!' (lacht) Da kannte ich den Jürgen gerade mal zwei Tage oder so. Ja, dann haben wir auch geheiratet und so ... (lacht).

I.: Wie ging es dann weiter?

R.: Ja, das war ja ganz toll. Der wußte ja nicht, daß ich Muko hab' - und damals ging das ja auch noch gut zu verheimlichen ... oder ich hatte ihm das gesagt, aber nicht mit der Konsequenz - ich weiß das gar nicht mehr ... Ich hab' eigentlich keinem gesagt, was ich habe, außer meiner engsten Freundin ... und Jürgen ist dann gekommen und ist auch über Nacht geblieben, aber ich konnte es immer so tricksen, daß er es gar nicht mitgekriegt hat, wenn ich inhalieren mußte. Entweder ich hab gesagt: 'Geh' schon mal zu meinen Eltern ins Wohnzimmer' oder: 'Setz dich schon mal zum Essen', und dann hab' ich schnell inhaliert. Und irgendwann sagte er: "Weißt du was, ich bin es leid, du kannst doch auch mal zu mir nach X kommen!" 'Ach du Schande!' dachte ich 'Jetzt mußt du es ja sagen, daß du inhalieren mußt!' Ich sagte dann: 'Also hör mal, ich hab das und das und muß immer inhalieren ...' Der einzige Kommentar: 'Ja und, ist das ein Problem für dich?' (lacht) Ja, damals war das auch noch nicht mit solchen Einschnitten verbunden wie jetzt.

I.: Hat sich Jürgen damals noch weiter über die Krankheit erkundigt?

R.: Nein. Damals wußte ich auch noch nicht so über die Tragweite Bescheid. Ich hatte mal einen Arzt, der sagte: 'Oh Renate, du hast eine ganz schwere Krankheit, nimm das alles nicht so leicht!' Und ich dachte immer: 'Was will der denn?' Gut, ich hatte immer meine Fieberschübe, mal ne Lungenentzündung ... er hat mir dann Antibiotika verschrieben, dann ging's mir wieder gut, dann eine Zeitlang ganz schlecht, wo ich von zu Hause ausgezogen bin ... ich muß da schon ganz viel Lungengewebe verloren haben [...] Bis mir dann mal ein Arzt sagte: 'Mit dieser Krankheit müssen sie zum Lungenfacharzt'. Da war ich erst mal fertig, schon wieder ein neuer Arzt. [...] Dann bin ich zur Kur nach ... gekommen. Da hab' ich dann mitgekriegt, daß es auch andere ältere CF-ler gibt. Ich hab' immer gedacht, die sterben alle im Kinderalter. Ich war erschrocken, wie schlecht es mir ging zu dem Zeitpunkt und wie gut es noch anderen ging. Und als die mich fragten: 'In welcher CF-Ambulanz bist du denn in Behandlung?' Ich sagte: 'Ja, in keiner!' [...] Danach bin ich hier in die CF-Ambulanz gekommen.

I.: Wann meinst du denn hat Jürgen verstanden, was es heißt, CF zu haben?

R.: Ich denk' mal, das war 1983, als ich in die psychosomatische Klinik gekommen bin, da hatte ich wochenlang jeden Abend Fieber, hatte total abgebaut, bin auch richtig dünn und schwach geworden ... da denk' ich schon, daß er da merkte, daß ist nicht so 'Larifari'.

I.: Was macht Jürgen denn beruflich?

R.: Ja, Jürgen ist 36, hat Produktionstechnik studiert und arbeitet jetzt bei X als Mitarbeiter in deren Forschung. Mittlerweile kann er unheimlich gut mit der Krank-

heit umgehen. Vom Wissen her ist er auch noch weiter als ich - weil er auch viel im Internet surft und liest und seine eigene Homepage macht ... er kennt sich ganz gut aus. Wenn wir auf irgendwelchen Vorträgen sind, die Ärzte irgendwelche Aussagen machen - dann konfrontiert er sie schon mal mit Falschaussagen, die sie machen. Daran bin ich auch mit Schuld: Ich bin ja 1991 in die Selbsthilfe gegangen - und da wollte der Jürgen nichts von wissen: 'Laß mich damit in Ruhe, du kannst das ja machen, aber ich will damit nichts zu tun haben.' Und bei einer Mitgliederversammlung wurde ein Kassierer gesucht - und seitdem ist er auch voll dabei. Das ist schon sehr positiv, wenn der Partner noch dahinter steht.

I.: Habt ihr über die Kinderfrage miteinander gesprochen?

R.: Ja, das ist ja kein Thema. Jahrelang habe ich keine Pille genommen, bin aber auch nie schwanger geworden ... als ich jung war, wollte ich immer vier verschiedene Kinder von vier verschiedenen Männern und alle fremdsprachig ... und na ja, das hat ja dann nicht geklappt, mittlerweile bin ich auch froh darüber, daß es nicht geklappt hat - es ist einfach Streß mit Kindern. Und dann hatten wir uns vor zwei, drei Jahren mal überlegt, ein Pflegekind zu nehmen. Aber hier in X ist das so, daß die leiblichen Eltern das Besuchsrecht haben. Und - ich kann damit leben, finde das sogar sehr positiv, aber der Jürgen kann damit nicht leben. Er sagt halt: 'Da versuchste, dem Kind ein Elternhaus zu geben, dann kommen die leiblichen Eltern ... [...] Somit hat sich das jetzt auch erledigt.

I.: Bist du trotzdem traurig darüber?

R.: Mmh, ich mein das ist, ... na gut frei sein, ... ich bin ja nicht frei, aber ... das bißchen Freizeit, was ich habe, und diese Freiheit, die hast du halt mit 'nem Kind gar nicht mehr. Auf der einen Seite mußte dauernd inhalieren, auf der anderen Seite dauernd auf das Kind aufpassen, drittens hast du noch den Haushalt, viertens willst du noch berufstätig sein - wie willst das alles unter einen Hut kriegen?

I.: Wie hat denn die Familie von Jürgen auf dich und die Krankheit reagiert?

R.: Positiv. Meine Schwiegermutter fragt immer, wie es mir geht - liest auch viel und schneidet mir immer irgendwelche Zeitungsartikel aus. Die sind da positiv, wirklich. [...]

I.: Welche zusätzlichen Probleme gibt es jetzt in eurer Partnerschaft aufgrund der CF?

R.: Das Zeitproblem. Ich kann nix mehr machen/unternehmen - mal in die Kneipe oder zum Essen geh'n, dann wird geraucht - das kann ich alles nicht mehr vertragen. Und wenn wir jetzt z. B. gemeinsam im Urlaub sind: ich inhaliere morgens 1,5 Stunden - und wenn wir dann zusammen zum Frühstück geh'n, dann hat der Jürgen schon Kohldampf bis über beide Ohren - ich kann aber noch nicht - dann machen wir meistens 'nen Kompromiß: o. k., dann inhaliere ich morgens nicht so lange, dann gehe

ich frühstücken, dann geht er zum Strand, da will er halt auch nicht so gerne alleine hingehen ... es ist, ich hab' mal die anderen CF-ler gefragt, ... es ist für alle das gleiche Problem. Wir sind ja Partner, und wenn du dann deine Therapie machen mußt, ... so im Haushalt, so im Alltagsleben kannst du das immer irgendwie so integrieren - aber halt im Urlaub nicht. Das ist echt ein Problem. Und dann halt die Kosten, die anfallen, die ganzen Medikamente ... Der Jürgen findet das ganz o. k., daß er dafür bezahlen muß, aber - ich sag' jetzt mal: die haben eh schon Probleme mit so kranken Partnern und werden zusätzlich noch zur Kasse gebeten. Es ist ja so, wenn du verheiratet bist, zählt für die zumutbare Eigenbelastung das Haushaltseinkommen von beiden. Ich würde befreit werden von meinem Einkommen, aber da der Jürgen verdient, bin ich nicht befreit. Und das finde ich ein bisschen ungerecht. Ich habe mal ausgerechnet, daß ich dieses Jahr 4000 DM an Zuzahlungen leisten muß. [...]

I.: Meinst du, für Jürgen ist die hohe Therapiezeit belastend?

R.: Er sagt, das macht ihm nichts aus, weil ich das ja brauch' - aber wenn ich an seiner Stelle wäre - ich fänd' das absolut Kacke! (lacht) Er empfindet es nicht so, weil er sonst eigentlich schon sagt, was er so denkt. Ich mach' wahrscheinlich immer den Fehler, daß ich ihm so unterschiebe, daß er so denkt, wie ich so denken würde [...] Am liebsten würden wir immer wegfahren, aber - es ist ja jetzt immer diese Kacke mit dem ... ich muß ja jetzt auch wahrscheinlich tagsüber Sauerstoff nehmen, und bei jeder kleinen Belastung muß ich Sauerstoff nehmen ... Im Moment nehme ich nur nachts Sauerstoff, seit vielen Jahren. Und im Urlaub konnte ich mal 14 Tage nachts ohne Sauerstoff sein ... aber jetzt: es geht einfach nicht mehr. Das Leben wird immer eingeschränkter. Jetzt, ich brauche einfach so lange - man wird auch vom Tagesablauf so langsam, weil man es einfach nicht mehr schneller schafft. Also, ich kann sagen: so vier Stunden, da kann ich was machen, dann muß ich schon wieder inhalieren. Ich inhaliere jetzt so vier bis fünf mal am Tag und das jeweils eine Stunde. Dann auch noch Krankengymnastik. Wenn ich das alles optimal machen würde, dann wäre ich acht Stunden am Tag beschäftigt - und das ist - ne, das ist so schon kaum mehr akzeptabel, die ganze Arbeit und das Inhalieren. Ich könnte zwar sagen, ich laß es mal ausfallen, aber dann geht's mir derart schlecht, daß ich das auch nicht will [...].

I.: Würdest du sagen, daß sich eure Partnerschaft durch irgend etwas von anderen Paaren unterscheidet?

R.: Klar. Wir haben bestimmt eine aufgeklärtere Beziehung. Z. B. ist es bei uns geregelt, wie es ist, wenn ich sterbe. Ich glaube nicht, daß das irgendwelche Paare schon geregelt haben. Und ... mmh, ich würde sagen: verständnisvoller ... fürsorglicher ... intensiver? - weiß ich nicht, ich kann es ja nicht vergleichen, vielleicht wär es ja genauso, wenn ich gesund wär.

I.: Habt ihr Pläne, was ihr unbedingt machen wollt?

R.: Nein, ... ja, klar. Ziel ist jetzt erst einmal die Transplantation. Und wenn ich das alles gut überlebe, dann werden wir nach Amerika fahren - in Urlaub und wir haben auch schon die "Green Card" beantragt (lacht) Ja, der Jürgen schwärmt immer so von Amerika, er war ja letztes Jahr drüben und er sagte: 'Renate, du mußt da unbedingt mit!' Aber ich sagte: 'Das macht mir überhaupt keine Freude, erst mal mit dem Inhalieren, zweitens bin ich nicht mehr leistungsfähig - das ist für mich nur 'ne Quälerei [...]. Und dann hab' ich gesagt: 'Komm, wir bewerben uns!' [...] Doch, also ich könnte es mir gut vorstellen - ich geh' jetzt mal davon aus, daß ich das alles gut überlebe und daß ich genauso alt werde wie Otto Normalverbraucher - das wär' doch super - im Alter in Florida ... [...]

I.: Wenn jetzt ein Anruf käme vom Transplantationszentrum - würdest du dich freuen?

R.: Einmal kam ja schon einer! Da war ich so fertig, ich wußte gar nicht mehr, welche Nummer ich da wählen sollte. [...] Ich hatte noch zur Sicherheit mein "Scall" dabei - und da stand: '... hat angerufen!' Ich sagte, ich müsse mal schnell telefonieren, mein Transplantationszentrum hat angerufen. Ich wußte die Nummer nicht mehr, ich konnte nicht mehr mit dem Handy umgehen - nix mehr. Dann hatte ich endlich den Arzt am Telefon, dann sagte er: 'Machen sie sich mal nicht zu große Hoffnungen, wir haben noch einen anderen Empfänger, aber falls bei demjenigen das Herz zu schwach ist, dann kriegen sie die Lunge.' Ich sollte dann sofort nach ... kommen, dann haben die mich schon OP-fertig gemacht, bin rasiert worden, geröntgt worden, mußte dann nochmal steril gewaschen werden. Dann haben die die Anschlüsse gelegt - und ich hab' dann da 'ne Stunde gelegen. und dann kamen die rein und meinten: 'Nein, klappt nicht'. Auf der einen Seite war ich total froh ... Ich bin jetzt schon da hingefahren, ich wußte ganz genau: 'Das kann nicht klappen, die haben was von drei Jahren gesagt und dann sollte das. schon nach einem Monat und vier Tage klappen. Und dann hab' ich mich wieder angezogen und dann sind wir wieder nach Hause gefahren (lacht) [...]. Die Warterei und mein Herz: tock tock tock tock. Aber das war schon heftig. Aber das hat mich überhaupt nicht fertiggemacht. Das einzige, was ich seither hatte, aber das hab ich mittlerweile auch nicht mehr, daß, wenn ich irgendwo ein Handy gehört habe, ich war direkt hinterher so (zeigt ihre zitternden Hände). Aber das hab' ich jetzt auch nicht mehr. Ich weiß, das kommt jetzt irgendwann, dann geht das Telefon, dann fahr' ich da hin ... schlimmer als im Sommer, wo ich auf der Intensivstation gelegen habe, kann es gar nicht kommen [...]

I.: Danke für das Gespräch!

KAPITEL III

Rat und Hilfe

Partnerschaftsseminare

Partnerschaftsseminare und Gesprächsangebote werden von verschiedenen Einrichtungen und Gruppen angeboten. Am besten fragt Ihr dort gezielt nach.

1 Partnerschaftsseminare speziell für CF-Erwachsene und Partner

- Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF, Rhenusallee 25, D-53227 Bundesstadt Bonn (Beuel-Süd)
- CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim
- Mukoviszidose e. V., Bendenweg 1, D-53121 Bonn

2 Partnerschaftsseminare

- Jugendgästehaus OASE, Postfach 1161, D-59851 Meschede
- Familienbildungsstätte, Am Landgericht 3, D-49074 Osnabrück
- Berneuchener Haus, Kirchberg, D-72172 Sulz/N.
- Communität, Gästehaus, Postfach 1260, D-95147 Selbitz/Ofr.
- Volkshochschulen, Ev. Familienbildungsstätten, Kath. Familienbildungsstätten (Adressen siehe Telefonbuch)
- Pro Familia (Adresse siehe Telefonbuch)

3 Gesprächsangebote der Mukoviszidose-Ambulanzen

In etlichen, insbesondere größeren CF-Ambulanzen sind in den letzten Jahren „Psychosoziale Dienste“ aufgebaut worden. Die dort beschäftigten MitarbeiterInnen kennen sich mit CF aus, bieten zum Teil Gesprächsrunden oder Einzelgespräche - auch zum Thema „Partnerschaft“ - an. Anschriften auf Wunsch.

Mukoland CF-TREFF

Hier könnt Ihr eure eigene Bekanntschaftsanzeige schalten, ändern und auch wieder löschen!

Liebe Mukoland-User,
viele Besucher hätten gerne einen E-Mail-Freund oder eine E-Mail-Freundin. Andere wünschen sich eine Brieffreundschaft. Es soll aber auch User geben, die eine dauerhafte Freundschaft suchen, ja vielleicht sogar die Frau oder den Mann für's Leben. Warum nicht?

[Eine Anzeige aufgeben](#)

[Eine Anzeige anschauen](#)

[Eine Anzeige löschen](#)

Mukoland bietet Euch die Gelegenheit, eine Anzeige zu schalten. Wir möchten Euch aber bitten, den Text sehr gut zu überlegen. Mukoland ist eine „seriöse“ Page und soll es auch bleiben. Die Redaktion behält sich vor, den Anzeigentext zu prüfen und gegebenenfalls auch zu löschen.

Im Internet: www.mukoland.de, Rubrik Kommunikation

Ratgeber und mehr

- CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V. -

Faltblätter

„Moment mal, was wissen Sie über CF“ (für Öffentlichkeitsarbeit)	kostenlos
Infoblatt für Eltern mit erstdiagnostizierten Kindern*	kostenlos
Der CF-Patienten-Pass (Erläuterungen zur Handhabung)*	kostenlos
Informationen für Lehrer und Erzieher*	kostenlos
Die Infektion mit Pseudomonas Aeruginosa*	kostenlos
Die Pseudomonas-Infektion (eine Annäherung)*	kostenlos

Taurin und Ursodesoxycholsäure*	kostenlos
Diabetes mellitus bei CF*	kostenlos
Der Behindertenausweis bei CF*	kostenlos
Steuerliche Möglichkeiten bei CF*	kostenlos
Pflegegeld bei CF*	kostenlos
Wie beantrage ich eine Reha-Maßnahme?	kostenlos
Rente bei CF*	kostenlos

Die mit * gekennzeichneten Faltblätter sind auch auf insgesamt 5 Disketten zum Preis von DM 20,00 zu bekommen.

Zeitschrift

Zeitschrift „Klopfzeichen“	kostenlos
----------------------------	-----------

Ratgeber

... insbesondere für Eltern

Psychosoziale Hilfen für Erstdiagnostizierte	kostenlos
„Klopfzeichen“ Sonderheft Kinder-, Jugend- und Erwachsenenreha	6,00 DM
Autogene Drainage	10,00 DM
„Mein Inhalator und ich“ (Tipps zur Desinfektion u. a.)	10,00 DM
Ernährungsfibel	10,00 DM
Kochbuch (mit hochkalorischen Rezepten)	10,00 DM
Lulu, das grüne Känguruh (zugehöriges Kinderbuch zur CD)	12,90 DM
Leben mit Mukoviszidose (Ratgeber für Eltern)	15,00 DM
Auf dem Weg begleiten (Ratgeber für Eltern)	15,00 DM
Das Geschöpf Mensch als Schöpfer (Stellungnahme zur Genforschung)	15,00 DM
„Aufbruch“ ein Weißbuch für CF-Erwachsene	10,00 DM
Gedichtband „Mukoviszidose und mehr“	15,00 DM
„Der CF-Patient“, S. Petersen	8,00 DM

... insbesondere für Jugendliche und Erwachsene mit CF

Mukoviszidose im Erwachsenenalter (Medizinische Aspekte)	15,00 DM
Mukoviszidose im Erwachsenenalter (psychosoziale Aspekte, soziale Rechte)	15,00 DM
Partnerschaft und Sexualität bei Mukoviszidose Teil 1 (Psychosoziale Aspekte)	15,00 DM
Partnerschaft und Sexualität bei Mukoviszidose Teil 2 (Medizinische Aspekte)	15,00 DM
In den Beruf mit Mukoviszidose, 3. Auflage	15,00 DM
Dem Himmel ganz nah (Erfahrungen einer Lungentransplantation)	19,40 DM
Lungentransplantation bei CF	15,00 DM
Klopfzeichen-Sonderheft Erwachsenen-Reha	6,00 DM

Aufkleber

Nein, ich rauche nicht	kostenlos
Ich huste, aber ich beiße nicht	kostenlos
Ich brauche keine Hustenbonbons	kostenlos

CD's für Mukoviszidose-Kinder

Lulu, das grüne Känguruh „Auf der Suche nach Abraxius“	25,00 DM
Lulu, das grüne Känguruh „Schnee in Australien“	25,00 DM

Über eine freiwillige Spende für die als kostenlos bezeichneten Faltblätter, Ratgeber und Aufkleber und die Zeitschrift Klopfzeichen freuen wir uns.

Hinweis

Bitte bei der Bestellung Rückporto (DM 1,10 bzw. DM 3,- bzw. DM 4,40) beifügen und per Scheck im voraus bezahlen.

Bezugsadresse: CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.
Meyerholz 3a, D-28832 Achim
Tel. 0 42 02 / 8 22 80, Fax 0 42 02 / 60 73
E-Mail: CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de
Bestellung über Internet: www.cf-bv.de

Broschüren - Christiane Herzog Stiftung -

Kraft zum Atmen

Gedanken, Texte und Bilder mukoviszidosebetroffener Kinder, Jugendlicher und Erwachsener

Hrsg. Christiane Herzog, LIT Verlag, Münster 1998, 2. Auflage

Fridolins Traumreise

Märchenbuch über Mukoviszidose

Bastienne de Vivie, J. P. Bachem Verlag, Köln 1995

Bezug über: Christiane Herzog Stiftung
Geißstr. 4
D-70173 Stuttgart
Tel. 07 11 / 24 63 46
Fax 07 11 / 24 26 31

Weitere Broschüren

Mukoviszidose

Gerhard Dockter, B. Tümmler, Hermann Lindemann, Heike Diettrich-Weber
Georg Thieme Verlag, Stuttgart, New York 1998, 2. Auflage

Physiotherapie bei Mukoviszidose

Erstellt vom Arbeitskreis Physiotherapie, Hrsg. Mukoviszidose e. V., Ben-
denweg 101, D-53121 Bonn, Bonn 1998, 2. Auflage

Christiane Herzog Stiftung

Mit großem persönlichen Engagement setzte sich Frau Herzog mehr als 15 Jahren für Mukoviszidose-Betroffene ein. Auch nach ihrem Tod geht die Arbeit der Stiftung für uns Muko-Betroffene weiter. In einer Information schrieb Frau Herzog:

Mukoviszidose - nur wenige von Ihnen werden wissen, was für eine tückische Krankheit sich hinter diesem schier unaussprechlichen Namen verbirgt. Dabei handelt es sich um die häufigste erbliche Stoffwechselerkrankung in unseren Breiten. Zwar sind die Symptome, die oft mit Keuchhusten, Asthma oder Bronchitis verwechselt werden, therapierbar. Die Ursache der Krankheit - ein genetischer Defekt - ist jedoch bislang noch nicht behandelbar.

Der Gendefekt hat eine Störung des Natriumchloridstoffwechsels zur Folge. Das bedeutet, daß die Sekrete der exokrinen Drüsen eingedickt sind, die die Ausführungsgänge der Organe verstopfen. Der zähe Schleim bildet einen idealen Nährboden für Keime, die ihrerseits wiederum Ursache für Entzündungen sind. Im Laufe der Jahre wird auf diese Weise das Gewebe zerstört. Besonders betroffen sind die Bauchspeicheldrüse und die Lunge.

Mukoviszidose-Patienten sind Zeit ihres Lebens auf Medikamente und eine spezielle Krankengymnastik, die sog. autogene Drainage, angewiesen. Für die betroffenen Kinder und jungen Erwachsenen ist die Mukoviszidose ein lebenslanger Kampf.

Obwohl die Betroffenen wissen, daß sie diesen Kampf verlieren werden und daß sie gleichsam ein Leben im Zeitrafferstil führen, sind die Muko-Patienten fröhliche, optimistische Menschen.

Anlaß zu diesem Optimismus gibt die Entwicklung in Wissenschaft und Therapie im Bereich der Mukoviszidose. Wurden vor zehn Jahren nur etwa 15 % der Jugendlichen über 18 Jahre alt, so sind es heute schon über ein Drittel der Betroffenen. Doch nicht nur die Lebenserwartung ist gestiegen - gleichzeitig konnte auch eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität vor allem im Kindes- und Jugendalter erreicht werden.

Mukoviszidose ist heute keine Krankheit mehr, die ausschließlich die Kinderärzte beschäftigt; das Erwachsenwerden der Patienten stellt zunehmend die Internisten und Pulmologen vor Probleme, denen sie sich erstmals in ihrer ärztlichen Praxis annehmen müssen.

Seit 1989 das Mukoviszidose-Gen entdeckt worden ist, setzen alle ihre Hoffnung auf die Gentherapie. Vielleicht wird Mukoviszidose in nicht allzu ferner Zukunft die erste Krankheit sein, die sich durch genetische Behandlung ursächlich therapieren läßt.

Die Christiane Herzog Stiftung verfolgt ausschließlich den Zweck

- die wissenschaftliche Erforschung der Erbkrankheit Mukoviszidose zu fördern,
- Maßnahmen zur therapeutischen und sozialen Betreuung der Patienten zu unterstützen, u. a. durch Anfinanzierung von Arztstellen und die Unterstützung der Physiotherapie,
- die Anliegen der Betroffenen in der Öffentlichkeit zu vertreten.

Eine Fülle von Aufgaben liegt besonders in dem Bereich der Erwachsenenbetreuung vor uns. Wir freuen uns über jede Unterstützung.

Kontaktadresse:
Christiane Herzog Stiftung

*Geißstr. 4,
D-70173 Stuttgart
Tel 07 11 / 24 63 46
Fax 07 11 / 24 26 31*

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.

- Hilfe bei Mukoviszidose -

1981 in Aachen gegründet, bildet der CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V., Achim, als Dachverband Mukoviszidose einen Zusammenschluß von heute 21 regionalen Selbsthilfevereinen bzw. Fördervereinen (Stand: Febr. 2000). Entstanden aus der Betroffenheit von Eltern, CF-Erwachsenen und Angehörigen gehören dem Bundesverband momentan etwa 3300 Mitglieder an. Der Mitgliedsbeitrag beträgt DM 50,- pro Jahr. Die Struktur des Bundesverbandes ist bewußt dezentral. Den regionalen Selbsthilfevereinen wird eine umfassende finanzielle Eigenständigkeit eingeräumt. Dort helfen Eltern und Betroffene einander - oft mit Unterstützung der Behandler in enger Kooperation mit den Ambulanzen.

Eine enge, harmonische Zusammenarbeit mit der Christiane Herzog Stiftung und der Deutschen Lungenstiftung e. V. ist uns wichtig.

Bundesverband

Der Bundesverband nimmt - ebenfalls ehrenamtlich - nur die Aufgaben wahr, die regional nicht leistbar sind bzw. von den regionalen Selbsthilfevereinen ausdrücklich an ihn delegiert werden:

- Finanzielle Förderung von bundesweiten Forschungsprojekten;
- Herausgabe des Klopfszeichens, unserer CF-Zeitschrift;
- Unterstützung in sozialen Fragen, z. B. Pflegegeld, Schwerbehindertenausweis - in Verbund mit DPWV und BAGH sowie Rechtsanwälten;
- Lobbyarbeit in Fragen der Gesundheitsreform, um die Situation der Betroffenen zu verbessern - in Zusammenarbeit mit der Christiane Herzog Stiftung und unserer Schirmherrin, Frau Schmidt-Zadel (Mitglied des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestages);
- Mitwirkung in Gremien der Behindertenarbeit von DPWV, BAGH und AKIK;
- Förderung der überregionalen Arbeit für Mukoviszidose-Erwachsene;
- Erstellung von Ratgebern und Faltblättern zu Alltagsfragen;
- Gewährleistung des Erfahrungsaustausches zwischen den Selbsthilfegruppen „Voneinander profitieren“;

- Gute, gleichberechtigte Zusammenarbeit mit den unabhängigen regionalen CF-Vereinen, u. a. in München, Freiburg, Gießen, Ulm und Oberberg, den Muko-Landesverbänden sowie weiteren Muko-Vereinigungen und Regionalgruppen;
- Internationale Zusammenarbeit u.a. mit der Schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose und der Cystische Fibrose Hilfe Österreich sowie der IACFA (Internationale Organisation der Erwachsenen mit CF).

Die Breite des Engagements hängt davon ab, in welchem Rahmen Eltern und CF-Erwachsene bereit sind, einen Teil ihrer Freizeit für die gemeinsamen Anliegen zu „opfern“. Erfreulicherweise nimmt die Zahl der Ehrenamtlichen zu.

Regionale Vereine

In den regionalen Selbsthilfevereinen liegt - ehrenamtlich - der Schwerpunkt der Tätigkeit in folgenden Bereichen:

Erfahrungsaustausch von Eltern und Erwachsenen mit CF

Regelmäßige Gruppentreffen laden dazu ein - manchmal mit konkretem Thema, oft auch ohne Thema. Freizeiten - beispielsweise auf den Nordseeinseln - erleichtern das Kennenlernen und damit letztlich auch den Umgang mit der CF. Vorträge zu „Ernährung“, „Stand der Forschung“ und „Neues aus der Krankengymnastik“ sowie für Erstdiagnostik u. a. werden organisiert. Immer wieder freuen wir uns über Eltern und Muko-Erwachsene, die bereit sind, sich in ihrem Rahmen für die gemeinsame Sache mit einzusetzen.

Unterstützung der regionalen CF-Ambulanzen

Dies geschieht durch die Finanzierung von medizinischen Geräten (Pulsoxymeter, Lungenfunktionsgerät etc.), die Anfinanzierung von Stellen sowie die Förderung regionaler Forschungsvorhaben. In diesem Ziel der Verbesserung der Mukoviszidose-Versorgung wird auch vor Ort eng mit der Christiane Herzog Stiftung zusammengearbeitet, z. B. in Köln oder Aachen. Die Organisation und Unterstützung von Krankengymnastik-Fortbildungen und regionalen Ärztefortbildungen dient ebenfalls diesem Zweck.

Öffentlichkeitsarbeit/Spendenwerbung

Durch Infoarbeit in Form von Infoständen z. B. anlässlich des Accor-Tages und des Deutschen Lungentages oder durch Presseartikel wird die Mukoviszidose der häufig uninformierten Öffentlichkeit bekannter gemacht. Nur so läßt sich Verständnis der Mitbürger wecken. Ziel ist auch, Spenden für unsere Arbeit einzuwerben.

Kontaktadresse:

- ⇒ *CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3, D-28832 Achim,
Tel 0 42 02 / 8 22 80; Fax 0 42 02 / 60 73,
E-Mail CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de*
- ⇒ *und alle regionalen Mitgliedsvereine des Bundesverbands*

Mukoviszidose e. V.

Der Mukoviszidose e. V. - ursprünglich „Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose“ (DGzBM) - ist vor allem durch ihre Zeitschrift „Mukoviszidose-aktuell“ sowie die Ärztetagungen in Titisee/Lahnstein bekannt. Im Unterschied zur CF-Selbsthilfe wird in den letzten Jahren verstärkt hauptamtlich organisatorisch und zentraler gearbeitet. Dazu bedient sich der Vorstand einer Geschäftsstelle (Gf.: Dipl. Kfm. M. Hartje) mit derzeit etwa 15 - 20 bezahlten Beschäftigten. Die Abteilung Kommunikation und Fundraising kümmert sich z. B. um die Einwerbung von Spenden. Eine Mukoviszidose Service GmbH wurde gegründet. In den Regionalgruppen und Landesverbänden sind Eltern und Betroffene zumeist ehrenamtlich engagiert. Diverse Arbeitskreise decken das gesamte Spektrum der Mukoviszidose ab. Der Mitgliedsbeitrag beträgt DM 100,- pro Jahr; ein Jahresabo der Zeitschrift kostet DM 28,-.

Kontaktadresse:

*Mukoviszidose e.V., Bendenweg 101, D-53121 Bonn,
Tel 02 28 / 9 87 80-0; Fax 02 28 / 9 87 80-77*

Deutsche Lungenstiftung e.V.

Die Deutsche Lungenstiftung ist ein gemeinnütziger eingetragener Verein, der sich die Verbesserung der Situation von Patienten mit Lungenkrankheiten zum Ziel gesetzt hat, insbesondere auch der Mukoviszidose-Patienten. In der Deutschen Lungenstiftung haben sich Ärzte, Patienten und Persönlichkeiten aus dem öffentlichen Leben organisiert. Sie stehen im Dialog mit den politisch Verantwortlichen, organisieren Forschungsprojekte und führen Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte und Informationsveranstaltungen für Patienten durch.

Vorsitzender ist Prof. Dr. med. Helmut Fabel von der Medizinischen Hochschule Hannover, Geschäftsführerin Frau Dr. Blass. Im Vorstand arbeitet weiterhin Prof. Dr. Wagner (Uniklinik Frankfurt) mit. Im Kuratorium engagierte sich Christiane Herzog. Durch die Christiane Herzog Stiftung für Mukoviszidosekranke erfährt die Deutsche Lungenstiftung besondere Unterstützung.

Kontaktadresse:

Deutsche Lungenstiftung e. V.

- Geschäftsstelle -

Podbielskistr. 380

D-30659 Hannover

Tel 05 11 / 9 06 33 47 oder 0 53 07 / 70 67

Fax 05 11 / 9 06 37 79 oder 0 53 07 / 70 67

Klopffzeichen und Muko-aktuell

- Bundesweite Mukoviszidose (CF)-Vereinigungen -

Vielleicht ist Ihnen schon bekannt, daß es in Deutschland - wie bei allen anderen Krankheiten auch - zwei bundesweite Vereinigungen gibt, die sich als Interessenvertretung für CF-Betroffene einsetzen,

- den CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V., Achim und
- den Mukoviszidose e.V., Bonn.

Folgerichtig gibt es auch zwei Zeitschriften, die jeweils 4 mal pro Jahr erscheinen:

- Klopffzeichen (Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.)
- Mukoviszidose-aktuell (Hrsg. Mukoviszidose e.V.)

Ein kostenloses Probeheft „Klopzeichen“ ist bei der CF-Selbsthilfe erhältlich. Muko-aktuell ist zum Preis von DM 7,-- (im Abo DM 28,--) beim Mukoviszidose e. V. beziehbar.

Die meisten Eltern sind bewußt - ergänzend zu ihrer Mitgliedschaft in einem regionalen Verein (z. B. München, Gießen) - Mitglied in beiden Vereinigungen, um alle Informationen rundum die Mukoviszidose zu erhalten. Sie auch?

Der Mitgliedsbeitrag beträgt im CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V. DM 50,-- pro Jahr

Wir empfehlen Ihnen die Mitgliedschaft in beiden Verbänden!

Falls Sie in einem Bundesverband noch **nicht** Mitglied sind, hier die Anschriften:

*CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V., Meyerholz 3, D-28832 Achim,
Tel. 0 42 02 / 8 22 80; Fax 0 42 02 / 60 73,
E-Mail: CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de*

*Mukoviszidose e.V., Bendenweg 101, D-53121 Bonn,
Tel. 02 28 / 9 87 80-0; Fax 02 28 / 9 87 80-77*

Internet-Angebote

Im Internet gibt es mittlerweile eine ganze Reihe von nützlichen Infos zur Mukoviszidose. Nachfolgend jeweils Angebot und Adresse.

Internet-Sprechstunde

Adresse: <http://www.lifeline.de> - Expertenrat, Bereich Mukoviszidose

Frau OÄ Dr. Staab (CF-Ambulanz Heckeshorn (Berlin)) steht mit Auskünften zur Verfügung. Wir danken ihr für dieses Engagement.

Internetseite Forschung

Adresse: <http://www.muko.net> - Sehr informative Seite, mit deutlichem Schwerpunkt im Bereich Forschung (Kongressberichte etc.)

Internetseiten zur Mukoviszidose

Adressen:

<http://www.christianeherzogstiftung.de>

<http://www.klopfzeichen.de> (Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF)

<http://www.cf-selbsthilfe-koeln.de> (CF-Selbsthilfe Köln e.V.)

<http://www.mukoland.de>

<http://www.hanse-online.de/paritaet-bremen/cf/> (CF-Selbsthilfe Bremen e. V.)

<http://www.ruhr-uni-bochum.de/lungenstiftung> (Deutsche Lungenstiftung e. V.)

<http://www.cf-bv.de> (CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.)

<http://www.meb.uni-bonn.de/mukoviszidose> (Mukoviszidose e.V.)

Internet - Infos für Ärzte und Apotheker

Die Firma HOS multimedica bietet einen Online-Dienst Mukoviszidose speziell für Ärzte und Apotheker an: www.multimedica.de

Hotline Mukoviszidose

AOK Bayern, Herrn Dr. Klaus Pöhlmann, Tel. 0 18 03 / 23 29 35

AOK Rheinland, Herrn D. Klein, Frau R. Petri, Tel. 0 18 02 / 22 31 31

Muko-Helpline, Jörg Zimmermann und Jana Zimmermann, Kontakt über Tel. 0 30 / 7 45 60 06

Quellen

Die Beiträge „Stufenmodell der Partnerwahl bei Menschen mit CF“ und „Sexualität bei chronischer Krankheit - ein Tabu?“ stammen ebenso wie die drei Interviews aus der Diplomarbeit „Partnersuche und Partnerschaft bei Menschen mit Mukoviszidose“ von Dipl.-Heil-päd. Anja Mazuw.

Wir danken Anja für die freundliche Abdruckgenehmigung.

011 010 360

... ist keine Telefonnummer, sondern unser Forschungskonto.

Forschung bedeutet Hoffnung für Eltern, Betroffene, Angehörige und Behandler - Hoffnung auf eine weitere Verbesserung der Muko-Therapie und somit Erhöhung der Lebensqualität und Lebenserwartung.

In den vergangenen Jahren haben wir die - die CF-Selbsthilfe - Projekte u. a.

- an der Medizinischen Hochschule Hannover (Prof. Dr. Dr. Tümmler)
- an der Unikinderklinik Gießen (Prof. Dr. Lindemann)
- an der Kinderpoliklinik im Dr. v. Haunerschen Kinderspital (Prof. Dr. Reinhardt, PD Dr. Griese)
- am Hygieneinstitut der Uni Tübingen (Prof. Dr. Döring)

gefördert.

Weitere Projekte an der Medizinischen Hochschule Hannover (Dr. Ballmann, Frau Könecke), am Christiane Herzog Centrum (Prof. Dr. Wahn), an der Uniklinik Freiburg (OA Dr. App) und an der Uniklinik Frankfurt (PD Dr. Bargon) liegen vor uns.

Ihre Hilfe bleibt nötig,

- ob durch eine eigene Spende („Spenden statt Geschenke“),
- kleine Benefizveranstaltungen oder
- die Weitergabe unserer Forschungsspendenfaltblätter im Bekanntenkreis.

Danke

Faltblätter bei CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Hilfe bei Mukoviszidose, Meyerholz 3a, D-28832 Achim, Tel.: 0 42 02 / 8 22 80, Fax: 0 42 02 / 60 73

E-Mail: CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de

Spendenkonto Forschung: 011 010 360
Sparkasse Gifhorn-Wolfsburg
BLZ 269 513 11