

Partnerschaft und Sexualität bei Mukoviszidose

Ein Ratgeber für Jugendliche
und Erwachsene

Teil I Psychosoziale Aspekte

erstellt von
Thomas Malenke

Impressum

Anschrift der Redaktion:

Thomas Malenke
Marktstr. 54
D-26382 Wilhelmshaven

Verleger:

Solvay Arzneimittel, Hannover
- Firma Kali Chemie Pharma GmbH -
Hans-Böckler-Allee 20
D-30173 Hannover

© Solvay Arzneimittel - Kali-Chemie Pharma GmbH -
Hannover 1996

INHALTSVERZEICHNIS

I	CF-ANSICHTEN	1
	AUF DER SUCHE.....	3
	EIN ZARTER BEGINN	11
	PARTNERSCHAFT GESTALTEN	17
	WUNSCH NACH KINDERN / SCHWANGERSCHAFT BEI CF	33
II	KOMMENTARE UND ÜBERLEGUNGEN	55
	UNTERWEGS, LIEBENDE ZU WERDEN	57
	LOSLASSEN KÖNNEN.....	60
	MENSCHEN, DIE MASKEN TRAGEN.....	64
	PARTNERSCHAFT UND FAMILIENGRÜNDUNG	68
	SPIEL-RAUM DER ZÄRTLICHKEIT	74
	KINDERWUNSCH UND CF	78
III	RAT UND HILFE	85
	SCHWANGERSCHAFT, ADOPTION, PFLEGEKIND, KÜNSTLICHE BEFRUCHTUNG	87
	PARTNERSCHAFTSSEMINARE	88
	BUCHTIPS	89

Einleitung

Es liegt jetzt fast 3 Jahre zurück, seit wir den Psychosozialen Ratgeber bei Mukoviszidose mit der Medizinischen Hochschule Hannover herausgegeben haben. In ihm wurden damals umfassend Themen angesprochen, die Jugendliche und Erwachsene mit CF im Alltag berühren. Das Konzept hat sich bewährt, CF-Ansichten und eher grundsätzliche Kommentare und Überlegungen nebeneinander zu stellen und beide um Informationen und Ratschläge zu ergänzen. So ist daher auch die vorliegende Broschüre angelegt. Sie konzentriert sich auf das Thema Partnerschaft in all seinen Facetten. Manche Artikel beziehen bewußt Aspekte mit ein, die nicht nur für Mukoviszidose-Jugendliche und -Erwachsene von Bedeutung sind. Es schien uns wichtig, den einengenden „Nur-CF-Blick“ zu verhindern.

Mitunter wird auch der eine oder andere Beitrag provozieren, zum Teil sogar heftigen Widerspruch hervorrufen. Dies ist gewollt. Wir hatten nicht vor, ein „aalglatte“ Heft vorzulegen, das zu ausgewogen ist und damit langweilig gewesen wäre.

Obwohl eine Menge sehr unterschiedlicher Erfahrungsberichte zusammengetragen sind, wird es doch gleichwohl immer nur ein Ausschnitt bleiben können. Ein Ausschnitt, ein buntes Mosaik, dem jeder seine eigenen Steinchen hinzufügen möge.

Denen, die durch ihre Texte zum Gelingen der Broschüre beitragen, sei herzlich gedankt, nicht zuletzt für die Offenheit, andere teilhaben zu lassen an ihren Wünschen, Enttäuschungen, Träumen und Sehnsüchten.

Ein besonderer Dank auch an die Geschwister-Petersen-Stiftung und die CF-Selbsthilfe für die finanzielle Unterstützung des Ratgebers.

Wie immer freuen wir uns über Rückmeldungen, wie der Ratgeber angekommen ist. Schreibt dazu an: CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim.

Wir berücksichtigen Eure Hinweise bei einer Neuauflage.

Nun aber ein gutes und anregendes Lesen!

Bonn, den 20. Februar 1996

Thomas Malenke

Erstes Kapitel

CF-Ansichten

Auf der Suche

Leben ist kein Maskenball

Einfluß hatte auf sein Verhalten in allen Bereichen auch seine Erkrankung "Mukoviszidose". Sie gehörte zu ihm; sie als zu ihm gehörig zu akzeptieren, hatte lange Zeit in Anspruch genommen. Lange vier Jahre, fertig konnte man(n) mit diesem Annahmeprozess wahrscheinlich nicht werden. Aber es war doch ein Unterschied, ob schon 85 % des Weges der Auseinandersetzung zurückgelegt waren oder erst viel weniger. Wie verhielt er sich bezogen auf Beziehungen, den Umgang mit Frauen? Es war für ihn schwer gewesen zu entscheiden, wann er ihr von seiner CF erzählen sollte. Leichter war schon die Beantwortung der Frage, **ob** es gesagt werden sollte. Natürlich, denn einen Teil seines Mensch-Seins vor ihr zu verbergen, das war unmöglich. Das Leben war ja kein Maskenball und er kein Schauspieler. Nur wann war es soweit? Vielleicht in den ersten tiefen Gesprächen? Sicher würde er sich dadurch spätere Trennungen ersparen, falls sie nicht mit Krankheit und Behinderung umgehen konnte.

Frau fürs Leben?

„Ich versuche, die Frau fürs Leben per Partnerschaftsanzeige kennenzulernen“, sagte mir ein Freund, der selbst Mukoviszidose hat. „Warum?“ so meine erstaunte Rückfrage. „Das ist doch wenig romantisch ...“. Er habe, so fährt er daraufhin fort, festgestellt, daß es leichter sei, gezielt zu suchen. Klingt so, als wenn er eine Sache sucht - dachte ich mir. Schließlich trage die Formulierung der Anzeige ja dazu bei, daß wirklich nur die Interessierten schreiben. Was er denn dort hineinschreiben wolle, in seine Anzeige. Tja, bewußt wolle er nichts über gemeinsame Hobbies und Interessen schreiben. Denn die seien seiner Erfahrung nach eh nicht so wichtig. Viel entscheidender sei ein ähnlicher Lebensstil, Ähnlichkeiten vom Charakter. „Das ist mir zu abstrakt!“ antwortete ich. Nun ja, so mein Freund, er habe erlebt, daß es für ihn wichtig sei, daß sie etwas lebhafter sei - so als Ausgleich zu seiner eher abgeklärten ruhigen Art. Auch könne er schwer damit leben, mit jemandem zusammen zu sein, der ständig „auf Achse“ sein müsse. Anzeige - ein ungewöhnlicher Weg?

Den Tod der Liebe überstehen

Wenn zwei sich mögen,... freut sich der dritte. Aber freut sich der dritte, d. h. die anderen Menschen, wirklich, oder ist es getrübe Freude? Sogleich kommen mir dabei die händchenhaltenden Pärchen in den Sinn: Laue, warme Sommerluft. Man selbst geht am Strand entlang, und da sind sie wieder.

Ich muß gestehen, daß mir dieses Bild der „Händchenhalter“ teilweise ziemlich auf den Geist geht. Fällt ihnen nicht auf, wie schwer sie es bisweilen den vielen Singles machen, die doch ähnliche Sehnsüchte und Träume wie die Verliebten haben? Die damit auch ringen, die oft die Nachteile des Singleseins feststellen. Vielleicht ist es auch einfach zuviel verlangt, sich im eigenen emotionalen Überschwang in die Gefühlslage anderer hereinzusetzen?

Allzuoft blende ich selbst die Vorteile des Singleseins aus (ja, liebe LeserInnen, die gibt es auch): Mehr Freiraum, mehr freie Zeit, die einem hilft, seinen eigenen Lebensstil zu entwickeln. Die freie Zeit ist vielleicht sogar unverzichtlich, um eigene Anliegen und Schwerpunkte deutlicher zu erkennen. Auch, um für sich anderen Fragen auf die Spur zu kommen: „Warum lebe ich?“, „Hat jeder Mensch eine Aufgabe und somit auch ich?“. „Und wenn ja, welche?“ Es sind aber auch eher praktische Fragen der Lebensperspektive, wie die der Berufswahl. Solche Fragen brauchen Zeit, in der man allein und im Austausch mit Bekannten und Freunden nach Antworten sucht, manchmal auch ringt.

Dies soll kein Plädoyer für das Single-Dasein sein. Aber oft denke ich, daß Gott sich schon etwas denkt, wenn er mein Leben so laufen läßt und lenkt, wie es geschieht.

Auch für die Frage, was man von einer Partnerschaft erwartet, braucht man Zeit. So lächerlich und klischeehaft es auch klingen mag: Die Frage nach dem idealen Bild von einer Frau (aus Männersicht) und dem nach dem idealen Mann (aus Frauensicht) erscheint mir wichtig. Vor drei Jahren konfrontierte mich eine gute Freundin mit dieser Frage - lächelnd ging ich damals darüber hinweg, nicht ahnend, wie hilfreich es ist, wenn man weiß, wen man sucht.

Bei dieser Suche ist das gesellschaftliche Umfeld kaum eine Hilfe, eher eine Irritation. Die Mentalität der beliebigen Austauschbarkeit von Menschen hat gerade im Bereich Beziehung Hochkonjunktur. Menschen als Objekte, kurz dauernde, aber heftige Flirts, die aus bloßer Leidenschaft nur die körperlichen Seiten berühren... Ein Blick in die Illustrierten-Landschaft mag dies, was ich hier andeute, untermalen.

Es ist fraglich, ob dem einzelnen mit Kurzbeziehungen (One night stands, so ein Modewort) wirklich geholfen ist. Mit Beziehungen, die eigentlich nur aus dem bestehen, was vielleicht eher in eine lang andauernde feste Beziehung gehört.

Vor einiger Zeit hörte ich einen Satz, den ich total treffend fand. „Eine Beziehung muß den Tod der Liebe überstehen.“ Dies sagt eine Menge aus. In anderen Worten: Aus einem Zusammensein wird meiner Meinung nach erst dann eine Beziehung, wenn beide feststellen, daß da mehr als das letztlich flüchtige Verliebtsein ist. Eine gemeinsame Basis, Weltanschauung, Interessen, ähnliche Vorstellungen von Freiraum . . . Es ist schwierig, wenn die Partnerin oder der Partner gerade das, was einem so enorm wichtig ist, nicht teilt.

Beziehungen, Partnerschaft . . . wenn zwei sich mögen. So lautete der Ausgangspunkt meiner Gedanken.

Immer geht es hier um persönliche Fragen, die jeder aus seinem Alter, seinen bisherigen Erfahrungen anders beantworten wird. Mit weisen Ratschlägen dürfte dem einzelnen wenig geholfen sein.

Die mich liebt, wie ich bin - ein Interview -

Was steckst du dir für Lebensziele?

Ich habe sowohl realistische als auch unrealistische Lebensziele, wie zum Beispiel ein Rockkonzert von Tina Turner zu mischen, als Musiker im Hallenstadion auftreten usw. Realistische Ziele sind zum Beispiel, eigene Musikstücke zu schreiben, in einem Tonstudio zu arbeiten und, last but not least, eine Freundin zu finden, die mich liebt, so wie ich bin.

An was denkst du, liegt es, daß du dieses Ziel jetzt nicht erreicht hast?

Es liegt sicher am meisten an meinem mangelnden Selbstvertrauen, welches ich einerseits durch CF und andererseits aus meiner Kindheit habe.

Denkst du, es gäbe Probleme in einer Beziehung wegen CF?

Es gäbe sicher unterschiedliche Reaktionen, daß eine Frau sagt „Scheisse, ich will einen Normalen“ oder daß sie dir hilft und findet, er ist jetzt schon mal dreißig geworden, also wird es auch weitergehen.

Es ist sicher auch nicht so schwierig zu akzeptieren, daß ich nicht sofort am Morgen aus dem Bett springen kann, um etwas anzufangen. Viel mehr bin ich jetzt nicht eingeschränkt.

Denkst du daran, wie es möglich wäre, eine Familie zu gründen?

Mit 16 habe ich mir überlegt, ob dies für mich mit CF möglich sein wird, auch Kinder zu haben. Wenn ich aber jetzt, mit 30, sehe, daß ich noch nie auch nur in die Nähe vom Kindermachen gekommen bin, ist das irgendwie schon so weit verdrängt, daß ich nicht mehr dran denke. Früher konnte ich mir Kinder vorstellen, jetzt nicht mehr. Dafür kann ich mir gut vorstellen, in einer glücklichen Zweierbeziehung zu leben.

Ich bin mager . . .

Ihr habt in Eurem letzten Klopfzeichen dazu aufgerufen, auch mal zu dem Thema Liebe/Partnerschaft zu schreiben. Das ist offensichtlich ein Thema, das viele interessiert, doch keiner mag sich dazu äußern. Jeder muß wohl seine Erfahrungen selbst machen, doch wäre mir so manches Mal sicher wohler gewesen, wenn ich gewußt hätte, daß andere ähnliche Probleme haben. Das hat mich bewogen, einmal meine Erfahrungen aufzuschreiben. Da das aber eine ganz persönliche Sache ist, bleibe auch ich lieber anonym. Ist man chronisch krank, kann es bei einer Partnerschaft so einige Schwierigkeiten geben. Das fängt bei mir schon beim Kennenlernen an. Obwohl ich sonst nicht an mangelndem Selbstbewußtsein leide, könnte ich beim Betrachten meines Körpers in tiefe Depressionen 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 das 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. Inzwischen habe ich gelernt, nicht an Herzdrücken zu verkümmern. Schließlich gibt es andere, wesentlichere Qualitäten. Nicht zuletzt haben mir meine Partnerschaften zu dieser Einsicht geholfen. Hat man dann 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? Ekelt sich der andere vielleicht? Was sagt er zu der geringeren 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 eventuell negative Reaktion. Bis jetzt wurde ich auch nie enttäuscht. Das Verständnis war im großen und ganzen da. Natürlich ergeben sich trotz allem immer wieder Probleme, die die Krankheit betreffen. So scheint es z. B. schwer zu sein, mein großes Ruhe- und Schlafbedürfnis nachzuempfinden. Mich beschäftigt aber

auch die Frage, ob ich es dem geliebten Menschen zumuten kann und will, daß er mit mir leidet. Reicht es nicht, wenn sich Eltern und Geschwister Sorgen machen?

Auf das Mögliche konzentrieren

Sein Freund fällt ihm wieder ein. Vor zwei Tagen ist er zum erstenmal verreist mit seiner Freundin. Er mag es ihm ja gönnen. Aber weit drinnen sticht ihn etwas, ganz leise, kaum spürbar. Eine Freundin? Den Gedanken hat er weit fortgebannt. Wer mag schon einen Partner, der im dritten Lehrjahr Rentner wurde, weil er nicht einmal das 50 %-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? Rasch steckt er all diese Gedanken weg. Weshalb mit dem Schicksal hadern? Besser, sich auf das noch Mögliche zu konzentrieren, als nach den Sternen zu greifen.

Die Kunst der Liebe

Du nimmst den Pinsel der Liebe
und malst die Leinwand der Freundschaft an.
Losgelöst von jeder Vernunft,
überläßt Du es Deinen Gefühlen
die weißen, eintönigen, kalten Flächen
zu gestalten.

Der Anfang Deiner Arbeit ist leicht,
der Pinsel gleitet über die Leinwand,
schnell wird sie bunt,
in allen möglichen Farben -
kräftigen, ausdrucksstarken
und faszinierenden Farben.
Rot als Farbe der Liebe,
grün als Farbe der Hoffnung,
gelb als Farbe der Wärme,
blau als Farbe der Frische.

Und schwarz . . .

Du möchtest das, soviel erzählende Gemälde
aus seinen Rahmen reißen,
es vernichten - neu anfangen.

Doch der Pinsel der Liebe malt weiter,
drum herum und über die schwarzen Stellen.
Die Kunst der Liebe ist,
niemals den Pinsel aus der Hand zu legen!

Ein zarter Beginn

Liebeskummer

Wie schön es doch wär:

Wenn er sich auf einen langen Tisch legen ließe und verkauft werden könnte. In Stücken, die von Passanten am Wegesrand käuflich erworben werden: 2,50 DM das Stück - mit Sahne.

Profitieren könnte davon die Aktion Sorgenkind. Auch einen Eintrag ins „Guinness-Buch der Rekorde“ könnte man sicherlich erwirken, denn er ist sehr groß.

Doch leider kann man ihn weder auf einen Tisch legen, noch läßt er sich zerteilen. Er quält einen nur, führt zu Symptomen wie Unkonzentriertheit am Tag und sleepless in Wilhelmshaven:

Der Liebeskummer

Aber gibt es denn Gewißheit?

Kennengelernt hatte er sie in einem Gottesdienst irgendwann im Sommer vor einigen Jahren. Lange Zeit geschah gar nichts, man sah sich in den Gottesdiensten, und beide fühlten sich durch die ruhigen, meditativen Taizé-Gesänge angesprochen.

Öfter und öfter feierte die Gruppe Geburtstage zusammen, die sich durch eine stete Kreativität auszeichneten, mal eine Musikerfete, mal eine Verkleidungsfete. Auf einem dieser Geburtstage - es mochte an einem warmen Augustabend gewesen sein - liefen sie wie durch Zufall ein Stück gemeinsam, kamen ins Gespräch. So paradox es war: Der Unterschied im Alter, der doch 7 Jahre ausmachte, war wie weggewischt.

Einige Wochen später trafen sie sich zu zweit, ebenfalls an einem lauen Spätsommerabend. Das sanfte Rauschen des Meeres gab den Rahmen für eine ungewöhnliche Begegnung. Warum hatte es so lange gedauert, bis er fähig war, offen über Begegnungen und Verletzungen früherer Tage zu sprechen?!

In den Tagen danach tauchte für ihn - und ihr dürfte es ähnlich gegangen sein - die Frage auf, ob nicht viel mehr möglich wäre als eine Freundschaft. Gefühle der Zuneigung

kamen, und er selbst wußte kaum, wie ihm geschah. So waren dann auch die Begegnungen der nächsten Monate ein stetes Hin- und Herschwanken: Der Sicherheit folgte Unsicherheit, dem guten Gefühl eines des Unbehagens. Und womöglich hätte eine Klärung noch lange auf sich warten lassen, . . . hätte sie nicht immer und immer wieder auf ein offenes Gespräch gedrängt.

Noch heute erinnerte er sich an die Situation. Unter weiten Bäumen auf einer Bank sitzend: „Du, kannst Du Dir eigentlich mehr vorstellen?“ Schweigen. „Hmm, ich weiß nicht. Im Grunde ja, aber ich bin auch unsicher, weil ich einfach nicht noch einmal einen emotionalen Absturz erleben möchte.“ „Aber, wir könnten es doch versuchen. . . .“ „Weißt Du, wenn ich wieder eine Beziehung beginne, dann soll sie wirklich Perspektive haben. So Richtung Heirat . . . Ist das für Dich denkbar?“ Eine Pause. „Ist ja ziemlich weitgehend . . .“ „Zu weit?“ „Vielleicht, vielleicht auch nicht.“ „Meinst Du, wir tun uns beide damit einen Gefallen, wenn wir nun vorangehen? . . . Können wir das gegenseitig verantworten, einen Weg zu beschreiten, dessen Ende offen ist und der für uns beide einen tiefgehenden Einschnitt bedeuten würde? Ich habe einfach kein gutes Gefühl dabei, so lange Du Dir nicht 100 %-ig sicher bist.“ „Aber kann man das jemals sein?“ Das Rauschen des Windes überdeckte das weitere Gespräch.

Vielleicht war es im Rückblick gut für beide, daß sie so offen über ihre eigenen Unsicherheiten gesprochen hatten und auch feststellten, wie ihnen doch einfach der Mut fehlte, zu „investieren“ - in der Ungewißheit, ob es der „richtige“ Weg sei. Aber wo gab es jemals Gewißheit?

Wer der Norm nacheifert

Ein gesundes Selbstvertrauen aufzubauen und zu erhalten, ist nicht so einfach. Resignieren, sich von der Krankheit und den Lebensumständen unterkriegen lassen, sich zurückziehen, in Depressionen oder in verstärkte Krankheitssymptome fliehen, ist eine Möglichkeit. Eine andere ist es, aufzustampfen und zu sagen „nein, so nicht!“.

Wer der Norm nacheifert und ohne Rücksicht auf sich mitzuhalten versucht, hat von Anfang an verloren. Wer den angepriesenen Maßstäben auf die Schliche kommt und sich selber findet, aus den eigenen Ressourcen schöpft und versucht, mit der gegebenen Situation zurecht zu kommen und sich ihr zu stellen, der kann nur gewinnen. Nicht dem Gefühl „ich könnte etwas verpassen“ nachgehen, sondern in sich eine Ruhe finden.

So wird auch deutlich, wie spannend das Leben ist!

Ein vertretbarer Weg??

Es war passiert. Lange hatten sie um den Weg, den für sie gangbaren und vertretbaren Weg gerungen.

2 Jahre waren sie nun schon zusammen. Eine Schülerfreundschaft, wie so viele und doch einzigartig. Sie jetzt 18, er 20. Für sie war es das letzte Jahr vor dem Abi; für ihn hatte gerade das Studium der Betriebswirtschaft begonnen. So zart und zerbrechlich hatte ihre Freundschaft begonnen: Eine verdammt lange und mühsame Zeit, bis sie beide sich ihrer Gefühle füreinander klar wurden. Zu unsicher fühlten sie sich. Hin- und Hergerissen zwischen Kind und Erwachsenem. Im emotionalen Wellengang, den beide kaum kontrollieren mochten und vermochten.

Ein Abend im Kino, in einem Film, auf den sie sich beide gefreut hatten. Eine romantische Stimmung vermittelte er - ein Wink des Zufalls? Jedenfalls eine gute Vorbereitung auf ihre Unterhaltung nach dem Film in einer der kleinen, gemütlichen Kneipen in der Nähe. So vertraut waren sie sich mit einem Mal, und nur so war möglich, was unmöglich erschienen hatte: Ihr offenes und behutsames Miteinandersprechen über persönliche Empfindungen - füreinander.

2 Jahre zurück lag diese Zeit. Ja, so lange waren sie nun miteinander unterwegs. Sie waren sich klar gewesen: Miteinanderschlafen vor der Ehe war tabu. Wen mochte es wundern bei der katholischen Erziehung, die beide genossen hatten! Und trotzdem: Erst allmählich merkten sie, welchen Weg sie vor 2 Jahren mit dem Händchen-Halten eingeschlagen hatten. Mehr und mehr war ihnen das Warten auf das volle Zusammensein in der Ehe als hart und unverständlich erschienen. Wo lag die Grenze?

Die vom Kaplan in der Jugendstunde zu diesem Thema zitierten Bibelstellen kamen ihnen wie Äußerungen eines Menschen vor, der dies alles ja gar nicht beurteilen konnte. Als Priester stellte sich für ihn die Frage ja nicht. Aber konnten sie denn wissen, daß auch er sich erst spät für den Priesterberuf entschieden hatte? Daß in seinen Worten mehr die persönliche Erfahrung als die Weisheit unendlich alter Bibelworte mitschwang?

Unendlich froh wären beide gewesen, sich mit anderen Menschen über dieses, ihnen unmenschlich erscheinende Warten austauschen zu können. Ihre Eltern - ja, die mit ihrer erzkatholischen Erziehung. Weltfremd kam sie ihnen vor! Oft fragten sie sich, ob das Zusammensein in einer festen Beziehung - und sie hielten ihre Beziehung dafür - nicht

etwas anderes war als das Zusammensein in jenen flüchtigen, unbedachten Affären. Sie fühlten sich einfach allein mit ihren Sorgen und Anfragen. So war es dann passiert.

Partnerschaft gestalten

Nicht beirren lassen

Laß dich nicht irre machen von denen, die sagen: Sex brauchst du wie das tägliche Brot, nimm's so lange es frisch ist.

Laß dich nicht irre machen; von zuviel frischem Brot wirst du Bauchschmerzen bekommen.

Laß dich nicht irre machen, wenn du auf den wartest, mit dem du dein ganzes Leben teilen willst. Die Zeit ist nicht umsonst.

Laß dich nicht irre machen von denen, die sagen, du mußt warten, wenn du wirklich liebst.

Laß dich nicht irre machen, du bist nur dir und deinem Geliebten verantwortlich. Aber dem total und für dein ganzes Leben.

Steve kam nicht damit zurecht - ein Brief

Mein Lieber,

Ich dachte gerade (Ja, das passiert auch), wieviel Leid es doch in unserem Leben gibt. Ich weiß, Du wirst mit mir darin übereinstimmen, vermutlich weil wir da waren. Meine Familie, Du und ich.

1989

Ich war 11, Alli war 18 in diesem Sommer, in dem wir mehr als Schwestern wurden. Sie hatte einen Freund, der Steve hieß, und ich mochte ihn. Er brachte Alli zum Lachen und Lächeln, und es ging ihr für lange Zeit gut. Weißt du, Alli hatte CF (als ich 6 Jahre alt war, waren das die beiden längsten Worte, die ich richtig sprechen konnte). CF ist eine Krankheit, die angeboren ist, sie befällt deine Lungen und dein Verdauungssystem.

Steve hatte einen kleinen Bruder, und wir vier gingen viel spazieren. Wenn sie nicht mit Steve zusammen war (meistens an den Wochenenden, wenn er arbeitete), gingen Alli und ich weg zum Einkaufen, Schwimmen, manchmal kam auch Mama mit, aber meistens waren es nur wir beide. Mit 11 begann ich mich zum erstenmal vor Alli zu fürchten. Nicht, weil sie an mir herumnörgelte, das macht sie nicht (ich war auch schon größer als sie!). Ich nehme an, das klingt ein bißchen verrückt, aber der wirkliche Grund meiner Angst war der, weil ich sie mehr als zuvor zu lieben begann. Mit 11 begann ich darüber nachzudenken, wieviel Tabletten sie in sich hineinstopfte, die hundert Male, die sie im Krankenhaus war, die Physiotherapie, die Gefühle, die sie gehabt haben mußte und am meisten, wie tapfer sie war. Ich bin damit aufgewachsen. Alli am Tropf zu sehen oder Schleim zu husten, es war nichts neues, ich wuchs halt so auf. 1989 war das Jahr, in dem ich herausfand, daß auch ich Träger des CF-Gens war, von dem meine Schwester Alli die doppelte Menge hatte. Ich glaube, das ist der Punkt, an dem du anfangen wirst, mehr zu verstehen. Schau, das Gen ist passiv, das bedeutet, es bricht nur aus, wenn es während der Schwangerschaft mit einem anderen Gen zusammengebracht wird. So kam es, daß ich nicht CF habe, aber Alli. Ich fand auch heraus, daß jedes vierte Kind eines Paares von CF-Gen-Trägern sehr wahrscheinlich die Krankheit CF bekommt. Was mich zu diesem Zeitpunkt verwirrte, war, daß ich ein Ehepaar kannte, das 3 CF-Kinder aber keine 'normalen' Kinder hatte.

1991

Nach fast zweijähriger Verlobung heirateten Alli und Steve. Sie waren ein perfektes Paar, jeder sagte das. Alli erhielt bereits Wohlfahrts-Unterstützung, sie arbeitete noch eine Weile weiter, aber es wurde alles zuviel für sie. Sie mußte ihren Job aufgeben. Sie war nicht krank oder so, sie kam einfach nicht mehr zurecht! Da sie beide Tiere liebten und sie zwei Katzen, Hamster und einen 'cockatiel' hatte, begann das Haus einem Zoo zu gleichen. Sie waren glücklich so. Aber wenn Alli krank war, kam Steve damit nicht zurecht. Er hat das nicht von klein auf mitbekommen und haßte es, Alli mit Schmerzen zu sehen. Alli fing an, mehrmals in der Woche zu reiten, was ihr gut tat.

1992

Alli hatte ihre erste große Operation. Sie sollte einen Port-A-Cath bekommen. Das sollte ihre Krankenhausaufenthalte verkürzen und nötige Antibiotika-Anwendungen zu Hause ermöglichen. Am Tag ihrer ersten Operation glauben die amerikanischen Wissenschaftler, einen wichtigen Schritt in Richtung einer Heilung gemacht zu haben. Einer, der immerhin an Ratten funktionierte! Ich erinnere mich an den Abend, als wir es Alli im Krankenhaus erzählten, und sie sagte: „Ich verstehe, ich habe das alles umsonst durchgemacht!“ Sie sollte glücklich sein, selbst heute ist es bis zur Heilung noch ein weiter

Weg. Die Operation verlief erfolgreich, und 6 Wochen lang hatte Alli einen voll funktionierenden Port-A-Cath. Aber dann begann ihr Körper, ihn abzustößen, bis er tatsächlich durch die Haut brach und schwarz und blau war. Nach einer erneuten Operation wurde er wieder an die richtige Stelle gesetzt, und sie fühlte sich wieder gut.

1995

Ich traf Dich. Auf einer Party, nicht war? Es war sozusagen Liebe auf den ersten Blick. Wir verbrachten unsere ganze Freizeit zusammen. Wir waren erst 17, aber wir dachten ernst über ein Zusammenleben nach, und ich wußte, daß Du der einzige sein würdest, den ich immer lieben werde. Aber Du wolltest mehr als das, als Du mich fragtest, ob ich Dich heiraten würde. Ich dachte wirklich daran, ja zu sagen, . . . aber ich konnte nicht. Ich fragte Dich, ob Du mit mir gehen würdest, einen Bluttest zu machen. Ich wußte, daß Du verwirrt warst. Ich versuchte, es Dir zu erklären, aber wie erklärt man dem, den man liebt, daß man ihn nur aufgrund eines Bluttestergebnisses heiraten kann? Als wir die Ergebnisse wußten, weinte ich. Ich verbrachte fast den ganzen Tag, um mit Alli zu sprechen, sie um Rat zu fragen. Du hattest das CF-Gen, eine ganz kleine Chance, aber Du hattest es. Ich hatte mich an dem Tag 1989, an dem ich erfuhr, daß ich Erbträgerin war, entschlossen, in keinem Fall ein Kind wie Alli haben zu wollen. Daß ich niemals einem Kind das alles zumuten wollte, wenn ich die Wahl hätte. Das war meine Wahl, . . . ich wußte, Du wolltest Kinder, und deshalb ließ ich Dich gehen. Ich wollte Dich nicht unterdrücken . . . Ich weiß auch, daß Du es niemals verstanden hast, und das ist der Grund dieses Briefes, es Dir zu erklären.

Wie ich schon am Anfang gesagt habe, es gibt zuviel Leid in unserem Leben.

In Liebe . . .

Der schwierige Umgang mit Gefühlen

Über Beziehungen hatte er schon viel nachgedacht und sich oft gefragt, auf welche Erfahrungen er zurückblicken konnte und welchen er wohl entgegensetze.

Hinter sich hatte er Kurzbeziehungen, die ihm ein Gefühl von Erfahrungen vermittelten und Eindrücke schenkten. Ihm war zum ersten Mal bewußt geworden, was es heißt, mit einem Menschen körperlich zusammen zu sein. Für ihn war diese Stimmung, dieses „Sich nah sein“ wichtig und für sein eigenes Weiterkommen *wohl* unverzichtlich. „*Wohl unverzichtlich*“ - so hätte er es aus damaliger Sicht ausgedrückt, spiegelte sich doch darin all die Unsicherheit eines ersten Anfangs, eines zarten des „mit sich selbst in ei-

nem weiteren Bereich Vertrautwerdens“. Heute sah er diese ersten Gefühle und Stimmungen für sich als wesentlich und ein Stück weit als prägend an. Körperliche Nähe und den Umgang damit zu definieren, war für ihn genauso wichtig wie zu bestimmen, welche Form von Nähe er gegenüber Menschen grundsätzlich suchte und auch zulassen sollte. Hing der schwierige Umgang mit Gefühlen und Nähe mit seiner Erziehung zusammen oder gar mit seiner chronischen Erkrankung „Mukoviszidose“? Wie prägend waren für ihn Erlebnisse im Elternhaus? Wie entscheidend die Tatsache, daß seine Eltern getrennt lebten? War diese elterliche Trennungserfahrung für ihn Hilfe oder Handicap? War es Hilfe, da ihm dadurch bewußter war, wie notwendig doch ein näheres Kennenlernen und „sich in den anderen Hineindenken“ für eine geglückte Beziehung war? War es Handicap, da er hautnah den Verlust von Nähe miterlebte? War es Handicap, da er sich so zwangsläufig stark auf seine Mutter fixierte? Oder lernte er gar dadurch den Umgang mit Frauen eher kennen, ihre vielfältigen Empfindungen und Gefühle?

Was ist erfüllend?

Was mochte es doch für eine erfüllende Erfahrung sein, sich mit der Zeit näher zu kommen? Zu spüren, wie aus zwei Menschen ein eingespieltes Paar wurde. Ein Bild mit einem Tandem hing über seinem Schreibtisch. Es zeigte ein befreundetes Paar. Geheiratet hatten sie im letzten Jahr.

Ein Beispiel war dies, wie es klappen konnte und unerwartet geschehen konnte. Verliebt hatten sie sich kurze Zeit, nachdem seine bisherige Freundin nach langen Jahren ausgezogen war.

Dieses „sich näher Kommen“, den anderen als den liebsten Menschen zu erfahren und zu begreifen. Vielleicht war das die Ursehnsucht, die er tief in sich trug. Vielleicht war es das, was ihn eine Beziehung so herbeisehnen ließ?

Liebe ist zerbrechlich . . .

Wenn man ans "Lieben lernen" denkt, stellt sich automatisch die Frage, was Liebe ist. Ich würde „Liebe“ erklären, indem ich sie aufteile: geistig-seelische Verbundenheit und körperliche Liebe. Einige Gedanken zur körperlichen Liebe: Mit ihr verbindet sich oft

die Frage des Miteinanderschlafens vor der Ehe. In der Auseinandersetzung mit dieser Frage ist mir das Steyler Buch "Junge Liebe - Alte Normen" von H. Schlake eine große Hilfe gewesen.

Um mir selbst klar zu werden, ob es „sinnvoll“ und verantwortbar ist, vor der Ehe miteinander zu schlafen, habe ich mir Fragen überlegt: Tue ich mir selbst und dem anderen einen Gefallen, wenn wir „vorher“ miteinander schlafen? Stelle ich damit womöglich eine emotionale Verbindung her, ohne daß die geistig-seelische Beziehung schon so weit ist? Wie sehe ich meine Verantwortung den Gefühlen des anderen gegenüber? Helfe ich mir, wenn ich - bildhaft gesprochen - den Hausbau mit dem Dach beginne, ohne allmählich ein festes Fundament gemeinsam gelegt zu haben? Erschwere ich möglicherweise ein intensives Kennenlernen durch zu frühes Miteinanderschlafen, da es beiden im Rausch der Gefühle schwerfällt, wirklich zu erkennen, ob sie dauerhaft zueinander passen? Wie werden wir uns „danach“ fühlen? Ist es nicht hilfreicher, gemeinsam behutsam die Stufen der Zärtlichkeit zu gehen, wenn wir uns auch sonst in Gedanken, Gefühlen und dem Charakter verbunden fühlen?

Ich denke, wenn beide nach reiflicher Überlegung zu dem Schluß kommen, daß in ihrer Situation das Miteinanderschlafen dem Stand der festen Partnerschaft entspricht, dann hat dies einen ganz anderen Stellenwert als jene flüchtigen Nachtabenteuer. Insgesamt hat für mich der Bereich der körperlichen Liebe viel mit dem wirklichen Ernstnehmen des anderen als Mensch zu tun. Liebe ist einfach sehr zerbrechlich und erfordert behutsames Umgehen mit den Gefühlen des Gegenübers.

Wenn der Partner auch CF hat

Wenn ein Erwachsener mit CF eine neue Beziehung eingeht, gibt es viel mehr Hindernisse zu überwinden, als wenn er gesund wäre. Der CF-ler hat Fragen zu beantworten wie: Warum hustest du? Warum nimmst du Tabletten? usw., und er hofft, daß ihn der andere versteht. Obwohl wir auch als Kinder diese Fragen bekamen, ist es doch nicht ganz dasselbe. Denn diese Fragen kommen von jemandem, von dem du möchtest, daß er sich trotz CF um dich kümmert und der nicht vor der Krankheit zurückschreckt. Nun, ich bin froh, sagen zu können, ich habe jemanden gefunden, der CF vollkommen versteht und sich auch um mich bemüht. Sein Name ist Peter B., er ist 23 Jahre alt und hat selbst CF. Unsere Freundschaft wird schon über 1 Jahr andauern, wenn dieser Artikel veröffentlicht ist. Es waren einfach wunderschöne Monate! Weil unsere Beziehung so einzigartig ist, können wir viele gemeinsame Erfahrungen teilen, die nicht viele andere

Leute verstehen. Wir gehen gemeinsam in die Klinik, zum Röntgen und in die Labore, und wir versuchen, unsere IV-Therapie immer gemeinsam zu machen . . .

Wir haben nie den anderen über Tabletten, Husten, laufende Nasen usw. aufzuklären. Ziemlich oft müssen wir beide zugleich husten - die Leute finden das lustig. Immer, wenn wir Treppen steigen, halten wir beide an, um Luft zu holen. Dann müssen wir über uns selbst lachen. Ich verstehe, warum Peter mittags ein Schläfchen macht, und er kennt meine Physiotherapie. Wenn der andere krank oder mutlos wird, versuchen wir, uns zu ermutigen und in all den Situationen zu helfen, die Leute mit CF kennen. Wie immer hat auch diese Art der Beziehung ihre Nachteile. Wir haben nicht nur all die Probleme, sondern brauchen auch die doppelte Kraft. Wir haben die Sorge um uns selbst und um den anderen. Ich möchte nicht, daß Peter krank ist oder bei der IV-Therapie. Ich fühle mich ziemlich frustriert bei dem Wunsch, ein bißchen mehr helfen zu können. Wenn wir beide zugleich krank sind, ist es schwer, selbst Patient zu sein und dem anderen zu helfen, weil wir beide so müde sind. Wir haben uns klarzumachen, daß wir nicht zusammen alt werden, daß eventuell einer von uns sehr krank wird und stirbt. Wie auch immer, wir versuchen, nicht so viel darüber nachzudenken. Wir konzentrieren uns darauf, einander zu lieben und glücklich zu sein in der Zeit, die wir haben. Peter und ich werden heiraten, sobald wir die Schule beendet haben und Arbeit finden, die uns eine gute Krankenversicherung garantiert. Peter ist Hochschulstudent (Maschinenbau) an der Universität Louisville und wird seinen Abschluß im Mai 1990 machen. Ich bin 19 Jahre alt und Mitarbeiterin in der Physiotherapie (Atemtherapie) am Jefferson Community College. An dieser Stelle möchten wir noch jedem einige Ratschläge geben: CF zu haben, kann ein ziemlich schwer zu ertragendes Leiden sein, aber laßt euch nicht davon besiegen! Wenn du denkst, es ist zu schwer, wirst du auch immer einige Vorteile finden. Es ist z. B. mein Vorteil, Peter gefunden zu haben. Ich lernte andere Leute auf Treffen und während der Radwanderung radfahrfreudiger CF-ler kennen. Ich verwende meine Erfahrungen in den Atemtherapieklassen der Schule usw. Etwas, das ich für sehr wichtig halte, ist, wenn wir zu Treffen der CF-Selbsthilfegruppe gehen und die Eltern, deren Kinder CF haben, Fragen stellen und unsere Meinung wissen wollen. Wenn du das Beste aus der Krankheit machst, dann wirst du auch dein Leben mit mehr Freude betrachten, die dich weniger unglücklich sein läßt. Lebe jeden Tag und nimm mit einem Lächeln und offenen Herzen, was dir das Leben bietet. Wir hoffen, jeder wird so glücklich sein wie wir. Schreibt einfach mal, wenn ihr Fragen oder Kommentare dazu habt oder mit uns plaudern wollt.

Nicht zu vertuschen

Aufgrund Eures Aufrufes, eigene Erfahrungen und Bedenken im Klopfschreiben anderen CF-Betroffenen mitzuteilen, schreibe ich Euch diesen Brief.

Ich selber bin 20 Jahre alt, lerne Hauswirtschaft und bin mit der Ausbildung im Sommer '91 fertig. CF hat man bei mir im Alter von zweieinhalb Jahren festgestellt. Damals lag ich ein halbes Jahr in der MHH. Meine Eltern lernten schnell, mit meiner Krankheit umzugehen. Trotz vieler Anwendungen und öfterem Gejammer von mir erzog meine Mutter mich eher etwas strenger. Heute bin ich sehr froh darüber. Ich wohne jetzt mit meinem Freund in einer 3-Zimmer-Wohnung.

Früher machte ich mir viel Gedanken darüber, wie ich mich einem Freund gegenüber verhalten sollte. Doch diese Krankheit ist nicht zu vertuschen. Jetzt meistern wir es gemeinsam. Wenn ich Spritzen bekomme, lasse ich mir einen Avokat legen, und den Rest machen wir alleine zu Hause. Während dieser Zeit gehe ich auch zur Arbeit und verrichte meine Tätigkeiten wie sonst auch.

Mein kleiner Bruder hatte früher immer Angst, daß er sich bei mir anstecken würde und dann auch inhalieren und Tabletten nehmen müßte. Mein Bruder ist jetzt 10 Jahre alt. Anfangs war er noch zu klein, aber später erklärte ich ihm anhand eines Bildes und eines Buches, daß diese Krankheit nur vererbbar ist. Das hat er tatsächlich verstanden.

Im Biologieunterricht nahmen wir mal Tablettensucht und dadurch entstehende Erbschäden durch. Ich machte mir darüber Gedanken, ob ein CF-Patient, der viele verschiedene Arzneien nimmt, überhaupt die Pille nehmen kann. Da ich mal hörte, daß diese bei anderer Tabletteneinnahme unwirksam werden könnte. Da ich zu dieser Zeit schon einen Freund hatte, machte mich dieses Thema richtig betroffen. Ich nahm meinen Mut zusammen und ging zum ersten Mal zum Frauenarzt. Ich erzählte ihm von meinem Problem. Er schrieb sich alle Medikamente auf, die ich einnahm und wälzte „alle dicken“ Bücher. Da es bei keiner dieser Tabletten zu einer Wirkungsauflösung kam, verschrieb er mir nach einigen persönlichen Fragen und einer Untersuchung die Pille.

Zum Schluß würde ich mich freuen, wenn dieser Brief in Eurer Zeitung abgedruckt werden würde.

Einen ganz großen Dank spreche ich hiermit auch meinem behandelnden Arzt aus. Ich finde es prima, daß er einmal im Jahr mit allen seinen CF-Patienten ein Treffen veranstaltet, bei dem er über Probleme, aber auch über Neuheiten in der Medizin mit uns spricht.

Vom Alleinsein

In den letzten Tagen haben mich zwei Sätze aus Bonhoeffers Buch „Gemeinsames Leben“ bewegt, die eng in Zusammenhang mit dem Thema stehen: „Wer nicht allein sein kann, der hüte sich vor Gemeinschaft.“ und „Wer nicht in der Gemeinschaft steht, der hüte sich vor dem Alleinsein.“ Liest man die beiden Aussagen so hintereinander weg, so fühlt man sich leicht irritiert und verwirrt. Zum ersten Satz: Ich habe schon häufiger erlebt, daß Menschen, die Alleinsein nicht aushalten konnten, in Gemeinschaft schwer erträglich waren, indem sie im Nu die ganze Gruppe dominierten oder im schlimmsten Fall tyrannisierten. Umgekehrt heißt dies: Nur das Alleinsein und damit verbunden auch das Gefühl, einsam zu sein, machen fähig zur Gemeinschaft mit anderen Menschen. Im Alleinsein bin ich mit mir in all meinen Stärken und Unzulänglichkeiten konfrontiert. Ich kann dies positiv für mich nutzen.

Ein weiteres: „Wer nicht in Gemeinschaft steht, der hüte sich vor dem Alleinsein.“ Und in der Tat: Viele von uns werden schon einmal positiv die Ermutigung erfahren haben, die von gemeinsamen Erlebnissen ausgeht, z. B. auf Klassenfahrten. Wir brauchen also die Gewißheit der Gemeinschaft mit anderen Menschen, um mit dem Alleinsein umzugehen. Ja, wer keine Freunde hat, wird das Alleinsein als Bedrückung empfinden.

Alleinsein mit all den vielfältigen Erfahrungen und Gemeinschaft hängen also eng zusammen - das möchte uns Bonhoeffer sagen. Beides ist wichtig, um persönlich zu wachsen und offen zu sein für neue Wege.

Die Partner leiden mit

Es ist mir sehr wichtig, daß dies in der nächsten Ausgabe von Klopfschreien veröffentlicht wird, weil ich erfahren möchte, wie andere Partner der CF-Betroffenen und die CF-Betroffenen selbst darüber denken. Auch die Meinungen von Eltern und Ärzten sind mir von größter Wichtigkeit.

Immer wieder wird über Eltern-Kinder-Betroffene gesprochen, immer wieder über das Leid der Eltern, aber nie über Partner der CF-Betroffenen. Die Eltern verhindern durch ihr Verhalten, die Bewahrung eines Abhängigkeitsverhältnisses, daß ihre Kinder später eine Beziehung entwickeln können. Von CF-Betroffenen, die es geschafft haben, sich von ihren Eltern zu lösen, und die in der Lage sind, eine Beziehung zu haben, wird nichts berichtet. Die Partner der CF-Betroffenen müssen mitleiden, werden aber nirgendwo erwähnt.

Es gibt nicht nur Kinder, die CF haben, denkt denn keiner daran, daß diese auch Erwachsene werden? Leider bekommen die Erwachsenen viel zu wenig Unterstützung. Warum gibt es noch keine Partner-Treffen, sondern nur Eltern-Treffen? Außerdem empfinde ich es diskriminierend, einen erwachsenen CF-Patienten wie ein Kind zu behandeln. Erwachsene haben das Recht, wie Erwachsene behandelt zu werden, auch wenn sie CF haben. Ich erlebe es immer wieder, wie mein Freund bei Untersuchungen herabsetzend behandelt wird. Man sollte sich wirklich mehr mit den Problemen der Partner von CF-Betroffenen beschäftigen, da die Krankheit auch sie täglich betrifft.

Sind denn Partnerschaft der CF-Betroffenen unwichtig? Ich hoffe, daß diese Anregungen zu einem kräftigen Meinungs austausch führen und auf viel Unterstützung.

Licht ins Dunkel

Es sollte versucht werden, ein wenig Licht in das Dunkel zu bringen, das aus meiner Sicht alle Fragen der Sexualität im Leben mit der Cystischen Fibrose umgibt. Dabei war es keineswegs mein Anliegen, die Befruchtung im „Reagenzglas“ als das einzig Wahre zu proklamieren. Es sollte vielmehr einmal deutlich gemacht werden, daß es Möglichkeiten gibt, „eigene“ Kinder zu bekommen, auch wenn einer der Partner nicht dazu in der Lage ist, diese selbst zu zeugen. Gedacht war hierbei insbesondere an die männlichen CF-Betroffenen. Das Interesse an dem Thema Partnerschaft und Sexualität ist zweifellos groß. Der Wunsch nach eigenen Kindern betrifft sicher wenige, ist aber untrennbar damit verbunden. Die eigenen Erfahrungen haben mich bewegt, diese Zeilen zu schreiben. Es waren Erfahrungen der Ungewißheit und der Unsicherheit. Nur wenige waren bereit, hilfreich zur Seite zu stehen, und nicht selten wurden mir ethische Prinzipien entgegengehalten, die meiner Ansicht nach nur der Ausdruck einer überholten Moralvorstellung sind.

Die Auseinandersetzung mit diesem schwierigen Thema muß letztendlich jeder für sich führen. Hierbei kann von keinem Fremden Hilfe gegeben werden! Vielleicht ist ja aber der Kontakt zu anderen CF-Betroffenen eine hilfreiche Unterstützung auf diesem harten Weg.

Verfolgt von Schönheit

Wenn ich die nachfolgend aufgelisteten Probleme von CF-Betroffenen betrachte, finde ich, nur CF-spezifisch sind sie gar nicht. Die meisten Menschen werden - früher oder später - mit vielen ähnlichen Situationen konfrontiert. So ist es doppelt wichtig, darüber nachzudenken und miteinander ins Gespräch zu kommen.

Ein von Geburt an kranker Körper: Was bietet er?

Schmerzen, „Anderssein“, sich nicht Wohlfühlen, Sorgen, viele Arztbesuche und Spitalaufenthalte, Medikamentenabhängigkeit, Schwächegefühle, verminderte Leistungsfähigkeit. Trotz dauernder intensiver Therapie gibt es keine Heilung; nebst meist minimalen momentanen Verbesserungen oder dem Stabilhalten des Gesundheitszustandes gibt es doch vorwiegend immer wieder spürbare Veränderungen, die die Grenzen enger ziehen.

Auf Schritt und Tritt werden wir verfolgt von den angepriesenen Schönheitsidealen, Muskelmännern und -frauen, von Leistungs- und Karrieredenken, „gesund und sportlich“ sein, „jung und dynamisch“ bleiben. Wenn schon viele sogenannte normale Leute dadurch ins Schleudern kommen und an sich zu zweifeln beginnen - wie sollen da erst wir chronisch Kranken mithalten können?

So wie eine CF-Betroffene ihren zu sich gehörenden Körper als vom Scheitel bis zu den Schultern und von den Knien bis zu den Fußsohlen reichend bezeichnet und den dazwischen liegenden großen Rest als Grauzone empfindet, so geht es vielleicht auch anderen.

Daß wir einen großen Teil der Verantwortung für unseren Körper an Ärzte, Therapeuten und Eltern abgeben, trägt auch nicht dazu bei, unser Körperbewußtsein zu stärken.

Welche positiven Seiten können wir unserem nicht voll funktionstüchtigen Körper abgewinnen?

Herausforderung, Stärkegefühl und Erfolgserlebnisse beim Sport bleiben vielen versagt oder sind nur in bescheidener Form spürbar; häufig ist die Enttäuschung ab dem „Nicht-mithalten-können“ und das Erkennen, daß die eigene körperliche Belastbarkeit wieder abgenommen hat, größer als die Freude und das Wohlgefühl des Körpers.

Zärtlichkeit und Sexualität in Beziehungen sind weitere Gebiete, die CF-Betroffenen häufig vorenthalten bleiben oder auf die sie schon gar nicht wagen, Anspruch zu erheben.

Eine Möglichkeit, unseren Körper bewußt und positiv zu erfahren, sind Massagen und Entspannungsübungen.

Im diesjährigen CF-Erwachsenen-Therapielager hatten wir Frauen die Gelegenheit, mit einer Physiotherapeutin zusammen orientalisches zu tanzen (Bauchtanz). Es war sehr eindrücklich, was dies in uns ausgelöst hat. Wir wurden uns gewahr, wie wenig wir uns als Frauen empfinden (als Kind? als Heranwachsende? oder sogar als Neutrum?). Es hat Spaß gemacht, in dieser kleinen Tanzgruppe einmal ohne Hemmungen den Bauch, das Gesäß und die Brust mit runden, rhythmischen Bewegungen zu betonen. Parallel dazu hatten wir die Möglichkeit, mit unserem Psychologen über unsere Gefühle, Hemmungen, Ängste und Komplexe in Bezug auf's Frausein und auf Sexualität zu sprechen. Dies hat uns zum Nachdenken und zu Gesprächen angeregt (wer spricht denn sonst schon darüber?). Und - zumindest bei mir - hat das geholfen, einen weiteren wichtigen Schritt in Richtung „mich selbst so zu akzeptieren, wie ich bin“ zu tun.

Angst vor dem Abgewiesenwerden

Ich komme noch einmal auf unser Lager zu sprechen. In der zweiten Woche hatten wir intensive Gesprächsgruppen zu den Themen Selbstbild und Beziehungen. Daneben haben drei Teilnehmer einen Videofilm gedreht. Sie haben alle Lagerteilnehmer interviewt über ihre Erfahrungen mit Beziehungen, ihre Gefühle und Gedanken zu diesem Thema. Der entstandene Film ist sehr eindrücklich und löst Betroffenheit aus.

Sehr ehrlich und offen werden all die Ängste vor dem Abgewiesenwerden, die Enttäuschungen, das Verlangen und die Wünsche, die bei vielen unterdrückt und irgendwohin geschoben werden, ausgesprochen. Daß die Unsicherheit und das Verdrängen der Bedürfnisse mit dem eigenen Selbstvertrauen und sich akzeptieren Können zusammenhängt, ist den meisten klar. Aber wie kann man diese tief verwurzelten Minderwertigkeitsgefühle einfach so abgeben? Wie soll man das Gefühl, man sei für einen Partner eine Zumutung und Last mit all den Lebensumständen und Prognosen, loswerden? Ein erster Schritt ist sicher getan, in einer solchen Runde darüber zu sprechen.

Über das Problem der Sterilität/Fertilität haben wir nur kurz gesprochen. Der Wunsch nach Kindern ist bei einigen da, steht aber nicht im Vordergrund. Bei den meisten muß zuerst der Schritt gemacht werden, sich das „Recht“ auf eine nähere Beziehung, einen Partner, auf Sexualität überhaupt zuzugestehen und entsprechende Kontakte zu knüpfen, bevor die Frage nach der eigenen (Un)fruchtbarkeit brennbar wird.

Leistung, Stärke, Macht und Abenteuerlust hat bei Männern einen höheren Stellenwert als bei Frauen. Die Sterilität kann ihn als Schwächling und Versager fühlen lassen. Vom Äußeren her haben es CF-Frauen wahrscheinlich einfacher als CF-Männer: Was beim sogenannten starken Geschlecht als klein und dünn und schwach bemängelt oder verspottet wird, kann bei einer Frau als zierlich und fein betrachtet werden.

Womit allerdings einige Frauen konfrontiert werden: Bekannte und unbekannte Leute machen Anspielungen auf die vermeintliche Schwangerschaft. Passiert dies immer wieder, kann das sehr auf die Stimmung drücken. Den gewölbten, geblähten Bauch mit Kleidung zu verdecken, gelingt nicht immer, v. a. im Sommer nicht. Gerade wenn die betreffende Frau ohnehin Mühe damit hat, keine eigenen Kinder haben zu können (sei es aus organischen, anatomischen Gründen oder wegen des Risikos, mit einer Schwangerschaft dem Gesundheitszustand zu schaden), treffen so unbedachte Bemerkungen sehr. Damit wird die Sympathie für den Bauch, der immer wieder Schmerzen bereitet und so offensichtlich auffällt, nicht gefördert. Auch die Kontaktsuche zu Männern wird dadurch erschwert.

Daß er mich nicht ständig bemuttert

Gerne möchte ich mich vorstellen:

Ich bin 24 Jahre jung und arbeite als Orthopädistin in Biel. 1989 habe ich die 4-jährige Lehre als Orthopädistin in Fribourg angefangen, in Biel abgeschlossen und bin seit dem Abschluß im gleichen Betrieb geblieben. Nun möchte ich nicht groß auf meine berufliche Tätigkeit eingehen, sondern viel lieber über meine Erfahrungen im Zusammenleben mit CF in der Partnerschaft schreiben.

Was für eine Rolle spielt die CF in der Partnerschaft?

Mein gesundheitlicher Zustand ist momentan zufriedenstellend. Mein Verlobter und ich sind seit einem guten Jahr zusammen, teilen seit Anfang diesem Jahr denselben Haushalt und haben uns vor einer Woche verlobt. Boris weiß bis jetzt recht viel über meine Krankheit, aber dies brauchte auch seine Zeit dazu, denn man will seinen Partner nicht überfordern, sondern ihm genug Zeit zur Verarbeitung lassen. Die Reaktionen meines Verlobten waren stets sehr positiv, was keinesfalls selbstverständlich ist.

Daß er mich nicht ständig bemuttert, sondern tun läßt, wie ich es für richtig halte, schätze ich sehr an ihm. Er kontrolliert mich z. B. nicht ständig, wann und wieviel ich inhaliere oder ob ich noch zu inhalieren habe. Ich muß zugestehen, daß ich die Regelmäßigkeiten der Therapien nicht immer einhalte, da ich mich ab und zu lieber meinem Partner

widme als der „langweiligen“ Therapie. Bis jetzt hat sich unsere Zeiteinteilung jedoch so gut eingependelt, daß meine Gesundheit und unsere Partnerschaft zu ihren Gunsten kommen. Wenn ich morgens inhaliere, bereitet er das Frühstück vor, abends macht er zu diesem Zeitpunkt die Küche, bügelt oder beschäftigt sich zu seinen Wünschen. Es erscheint mir wichtig, daß man in einer Partnerschaft offen über die Krankheit sprechen kann. Auch wenn es am Anfang einer Beziehung etwas schwierig ist, sollte man unbedingt seinen Partner über möglichst alles aufklären. Für ihn ist auch nicht immer alles einfach und wird es auch nie sein.

In diesem Frühling mußte ich in Davos ein 5-wöchige Kur mit einer intravenösen Antibiotika-Therapie machen. Eines Abends entschuldigte ich mich, da ich nicht mit ihm in den Ausgang gehen konnte, und da merkte ich zum ersten Mal, daß ihn die ganze Situation sehr nachdenklich stimmte, weil die Konfrontation mit meiner Krankheit sehr direkt und intensiv kam.

Im alltäglichen Leben nimmt mir mein Verlobter einiges an Last ab. Er hilft mir im Haushalt, wäscht und bügelt, was mir eine große Hilfe ist. Nur das Kochen überläßt er mir! Erstens, weil ich es gerne mache, zweitens, weil es eines meiner Hobby's ist und drittens, weil er meine Kochkunst liebt.

Das Thema Kinderwunsch ist etwas zu schwierig, um es klar zu beantworten. Momentan wollen wir unsere Partnerschaft genießen, so wie sie ist, zusammen noch vieles erleben und die Zukunft so nehmen, wie sie kommt.

**Wunsch nach Kindern
Schwangerschaft bei CF**

Nach dem Machbaren suchen

„Und wie siehst Du die Kinderfrage?“ frage ich einen Freund. Hier wird er nachdenklich, fast zögerlich. „Kein leichtes Thema - für CF-Männer sowieso“. Und ganz überraschend „Ich denke, daß ich die Verantwortung für ein Kind, ein adoptiertes oder ein Pflegekind, nicht tragen kann. Und im Grunde ist es auch gegenüber meiner zukünftigen Partnerin unverantwortlich, sie mit der Mehrarbeit durch ein Kind - aufgrund meiner CF - zu belasten. Zudem sehe ich die Chancen, die eine kinderlose Partnerschaft bietet: Mehr Zeit füreinander, aber auch die Möglichkeit, für andere offen zu sein, sich für andere sozial zu engagieren. All dies ist mit einem oder gar zwei Kindern unmöglich.“ „Hast Du denn nie über Möglichkeiten der künstlichen Befruchtung nachgedacht? Dies wäre doch ein Weg, trotz CF zu zweit ein eigenes Kind zu haben.“ „Weißt Du, zum einen sind die Chancen recht gering trotz modernster medizinischer Technik. Natürlich bleibt es die Entscheidung jedes einzelnen, solche Wege zu suchen und zu gehen. Für mich persönlich ist auch die Frage wichtig: Warum hat die Natur es so eingerichtet, daß CF-Männer unfruchtbar sind?“ „Jetzt wird es philosophisch . . .“ werfe ich ein. „Nein, nein, mich bewegt diese Frage. Könnte es nicht einen Sinn für den einzelnen haben, wenn er kein Kind bekommen kann? Sollen ihm und seiner Partnerin vielleicht so andere Möglichkeiten, erfüllt zu leben, aufgezeigt werden? Macht man es sich nicht zu leicht, hier auszuweichen und nach dem medizinisch Machbaren zu suchen?“

„Ich möchte nur, daß etwas von mir bleibt . . .“

. . . so die Aussage eines jungen Erwachsenen in der Diskussion während der Freizeit in Osnabrück, die von der Selbsthilfegruppe "Erwachsene mit CF" organisiert worden war. Das Thema dieser Veranstaltung lautete:

„CF und Partnerschaft“.

Doch zurück zu der Überschrift. Für mich ist dies der stille Wunsch eines jeden von uns, etwas zu schaffen, das unser Leben überdauert. Der eine versucht sich aus diesem Grunde vielleicht darin, Gedichte, Lieder oder gar Bücher zu schreiben. Einige suchen diese Verwirklichung in ihrer Arbeit. Für andere ist es am wichtigsten, Kontakt zu ihren Mitmenschen zu bekommen. Es ist das Verlangen, Menschen zu finden, die stets bereit sind, uns so zu akzeptieren, wie wir nun einmal sind. Schlechte Erfahrungen hat ein jeder schon gesammelt, und nicht selten führt dies zu einer Selbstisolation - man ver-

sucht sich von der Umwelt abzukapseln, ein Leben „für sich“ zu führen. Und doch ist da das Bedürfnis, nicht allein gelassen zu werden und etwas zu schaffen, das uns überdauert. Dieses Bestreben zeigt sich natürlich auch in dem Wunsch nach eigenen Kindern.

Ich möchte nun versuchen, einige Aspekte zu dem Thema dieser Wochenendfreizeit etwas näher zu beleuchten, wobei ich gleichzeitig einige Gedankensplitter der Diskussion einfließen lassen werde:

Sexuelle Beziehungen sind grundsätzlich durch die Cystische Fibrose in keinerlei Hinsicht beeinträchtigt. Das bedeutet, sowohl die sexuelle Erlebnisfähigkeit als auch die sexuellen Funktionen unterscheiden sich in keiner Weise von denen völlig gesunder Menschen. Dabei gilt es jedoch zwischen dem Sexualleben an sich und der Zeugungsfähigkeit zu unterscheiden.

Jeder Mensch mit CF ist also durchaus in der Lage, „normale“ sexuelle Beziehungen zu unterhalten, wobei die allgemeine körperliche Verfassung jedoch eine erhebliche Rolle spielt. Häufig nimmt die Bewältigung des täglichen Lebens mit dieser Erkrankung für viele Betroffene eine derart vorrangige Stellung ein, daß sexuelle und auch partnerschaftliche Beziehungen zu anderen Menschen völlig in den Hintergrund gedrängt werden. Ein weiterer aus meiner Sicht noch entscheidenderer Gesichtspunkt ist in der psychologischen Situation des einzelnen zu suchen. Oft fehlt es den Betroffenen an dem nötigen Selbstvertrauen, sich einem anderen Menschen zu nähern und ihm zu zeigen, daß man ihn mag. Der körperliche Allgemeinzustand führt häufig dazu, sich selbst zu isolieren, vielleicht aus Angst, zurückgewiesen oder auf andere Weise enttäuscht zu werden, vielleicht, weil in dieser Hinsicht bereits schlechte Erfahrungen gemacht wurden, vielleicht aufgrund eigener Vorurteile anderen gegenüber. Dieses „in sich Zurückziehen“ führt dann häufig zu der irrigen Auffassung, nicht zu partnerschaftlichen oder sexuellen Beziehungen fähig zu sein. Abgesehen von diesen Gesichtspunkten trennen sich viele heranwachsende CF-Betroffene recht schwer und deshalb auch oft erst recht spät von ihrem Elternhaus. Auch diese Tatsache kann durch eine gewisse Scheu vor der Umwelt bedingt sein oder führt erst dazu. Worin die Ursachen für dieses häufig zu beobachtende Phänomen zu sehen ist, kann in diesem Beitrag nicht ergründet werden.

Männliche Fruchtbarkeit eingeschränkt

Für diejenigen, die dank ihres Krankheitsverlaufs, dank ihrer eigenen Improvisationskunst und mit Unterstützung von außen die Schritte - Loslösung vom Elternhaus, finan-

zielle Unabhängigkeit - geschafft haben, besteht dann auch - vorausgesetzt der richtige Partner ist gefunden - die Chance zur Gründung einer eigenen Familie. Hier mag sich dann die Frage nach der Möglichkeit der Erfüllung des Kinderwunsches bald als nächstes stellen.

Bei der Fruchtbarkeit der weiblichen CF-Betroffenen besteht bekanntlich in der Regel keine Einschränkung. Das Problem, das bleibt, ist das der körperlichen Belastung durch eine Schwangerschaft. (Es gibt übrigens auch schon Herz-Lungen-Transplantierte, die nach ihrer OP erfolgreich ein Kind zur Welt brachten. Trotzdem bleibt natürlich die einzige Indikation zu einer solchen Operation der lebensbedrohende Gesundheitszustand bei Ausschöpfung aller therapeutischen Möglichkeiten.)

Beim männlichen CF-Patienten ist die Fruchtbarkeit insofern eingeschränkt, als die Spermien in der Spermienflüssigkeit quasi bewegungsunfähig sind. Ob in Einzelfällen experimenteller Maßnahmen doch noch eine Befruchtung erreicht werden kann, muß mit den zuständigen Behandlungszentren besprochen werden (z. B. In-vitro-Fertilisation nach Spermengewinnung).

Natürlich stellt sich bei der Überlegung „Verwirklichung des Kinderwunsches“ auch die Frage der Verantwortung. Kann ich es verantworten, ein Kind zu zeugen bzw. zur Welt zu bringen, wenn ich es nicht ausschließen kann, aufgrund meiner verminderten Lebenserwartung meinen Partner mit dem Kind alleine zurücklassen zu müssen?

Ich denke, hier kann man nicht pauschal antworten. Diese Frage muß jeder für sich selbst und natürlich mit seinem Partner klären. Nur soviel sei dazu noch gesagt: Daß es nämlich heute immer mehr CF-Betroffene gibt, die ihren Gesundheitszustand durch ein umfangreiches und konsequent angewandtes Therapieprogramm seit vielen Jahren schon konstant und stabil halten konnten und daß uns die gegenwärtigen Ergebnisse der medizinischen Forschung allen Grund geben, optimistisch in die Zukunft zu blicken, was eine Verbesserung der Lebensqualität und der Lebenserwartung anbetrifft.

Ich hoffe, daß es mir gelungen ist, Euch anzuregen, über Eure Möglichkeiten der Zukunftsgestaltung nachzudenken. Ich möchte Mut machen, unkonventionelle Wege zu gehen, um die gleichen oder ähnlichen Ziele erreichen zu können wie Eure gesunden Freunde und Geschwister. Daß dies möglich ist, haben schon viele von uns gezeigt und vorgemacht.

Schwangerschaft entwickelt sich normal

Ich bin eine 25 Jahre alte Frau mit CF, die vor 4 Monaten einen 6 Pfund schweren, gesunden Jungen geboren hat. Ich erinnere mich, als man mir nach dem Feststellen der Krankheit als Teenager gesagt hat, daß ich vermutlich niemals ein Kind bekommen könnte. Überraschung! Mein Mann und ich lieben Kinder und wollten immer welche haben. Wir hatten eine unausgesprochene Vereinbarung, daß wir Kinder adoptieren würden, wenn wir bereit sein würden. Sie können sich unseren Unglauben vorstellen, als ich entdeckte, daß ich schwanger bin. Unserer Überraschung folgten bald Sorgen. Wenngleich meine allgemeine Gesundheit gut ist: Würde es für mich sicher sein (oder überhaupt möglich), ein Baby auszutragen oder zu entbinden? Werden irgendwelche Verschlimmerungen dem Baby schaden? Was, wenn das Baby CF hat? Die Fragen hörten nicht auf.

Obleich wir wußten, daß es die festen und schnellen Antworten, nach denen wir suchten, nicht geben würde, beschlossen wir, so viel wie möglich herauszufinden. Wir hatten lange Gespräche mit meinem Arzt, einem Genetiker und einem Geburtshelfer für Risikoschwangerschaften. Mein CF-Arzt war vorsichtig optimistisch und sagte, solange ich ein relativ leichter Fall wäre, würde ich sehr wahrscheinlich ein gesundes Baby austragen und entbinden können. Unglücklicherweise gibt es keine Garantien.

Der Nächste, mit dem wir sprachen, war der Genetiker, der uns über die Wahrscheinlichkeit, daß das Baby CF hat, aufklärte. Dank der Entdeckung der CF-Gene im letzten Jahr konnte mein Mann Joe sein Blut testen lassen, um festzustellen, ob er die grundlegende Veränderung zu CF hat. Mehrere zusätzliche vertiefende und genaue Tests waren verfügbar, einschließlich dem, der von Joes Eltern und Geschwistern Blutproben verlangte, der Chorionzottenbiopsie und der Fruchtwasseruntersuchung. Nachdem wir die Ergebnisse von Joes anfänglichem Bluttest, der negativ war, erhalten hatten, beschlossen wir, die Tests sein zu lassen. Wir wußten beide, daß, egal wie die Ergebnisse auch sein würden, wir immer noch unser Baby haben wollten. Ich stelle mir vor, daß meine Eltern genauso gehandelt hätten, wenn sie gewußt hätten, daß ich CF haben würde. Aber das ist eine schwierige Frage, die jeder für sich beantworten muß.

Meine Schwangerschaft entwickelte sich normal und trotz etwas morgendlicher Übelkeit konnte ich sogar zunehmen (was immer meine größte Sorge war). Ich arbeitete 40 Stunden in der Woche als eingetragene Krankenschwester, und mein Geburtshelfer sagte mir, ich könnte so weitermachen, solange ich mich entsprechend fühlte. Daß ich CF habe, könnte ein verborgener Segen gewesen sein, weil ich daran gewöhnt war, auf mich aufzupassen, gut zu essen, viel zu schlafen usw. Ich wurde sogar mehr als Fanatikerin im Vermeiden von Zigarettenrauch!

Das alles geschah während des letzten Herbstes und Winters, welches normalerweise meine schlechte Zeit im Jahr ist, und nach Plan begann ich mich erschöpft und kurzatmig zu fühlen. Ich sträubte mich, wegen des Babys Antibiotika zu nehmen, und hatte aufgehört, meine gewöhnlichen prophylaktischen Medikamente zu nehmen. Wenn ich anfang, mich schlecht zu fühlen, brachten mich 2 Wochen mit Ciprofloxacin wieder auf die Beine, aber Cipro ist während einer Schwangerschaft nicht erlaubt wegen des schädigenden Effekts auf den Fötus.

Ich konnte so weitermachen (mit der Arbeit und all dem) bis zum Beginn des Frühlings, als ich fühlte, daß ich nicht länger warten könnte. Zu dieser Zeit war ich 7½ Monate schwanger. Ich wurde ins Krankenhaus eingewiesen zur inneren Reinigung. Die IV-Medikamente, die ich bekommen hatte, wurden von meinem Geburtshelfer erlaubt, aber ich machte mir natürlich Sorgen und hätte vorgezogen, sie nicht nehmen zu müssen.

Nach 10 Tagen wurde ich entlassen und fühlte mich viel besser. Man wies mich an, meinen Arbeitsplatz zu kürzen, und ich arbeitete nur noch 32 Stunden pro Woche. Ich plante, mir einen Monat vor dem eigentlichen Termin freizunehmen und alles für das Baby fertigzumachen. Seit ich etwa 25 Pfund zugenommen hatte, wurde es schwierig zu arbeiten, und so war ich froh um die freie Zeit.

Nachdem ich erst 2 Wochen zu Hause war, beschloß unser Baby anzukommen. Ich ging wieder ins Krankenhaus und nach 9 Stunden wurde unser Sohn, Wilson Robert, geboren. Meine CF machte die Arbeit und Geburt nicht schwieriger als normal. Glücklicherweise hatte ich eine leichte Zeit - irgendjemand dort oben liebt mich!

Die ganze Arbeit und der Geburtsvorgang nahm viel von meiner Energie, und ich glaube, so geht es jedem. Ich fand heraus, daß es etwa 3 Wochen dauerte, bis ich wieder ich selbst war und genug Kraft hatte, alles, was ich wollte oder mußte, zu tun.

Die ersten paar Wochen zu Hause waren ein wenig anstrengend, obgleich sehr aufregend. Mit 3 Wochen machte man mit Wil einen Schweißtest, der negativ war. Zu sagen, daß mein Mann und ich sehr erleichtert waren, wäre eine große Untertreibung! Alle Dinge wären sehr viel schwieriger gewesen ohne die Unterstützung von Joe. Jetzt, nachdem Wil 4 Monate alt ist, kann ich zurückschauen und sagen, daß ich mich wegen der Anstrengungen, die mein Körper machen mußte, nicht schlechter fühle. Während der ganzen Schwangerschaft hatte ich mir gedacht, daß nach dem Baby meine Gesundheit viel schlechter sein würde, aber ich stelle glücklich fest, daß das falsch ist. Vor kurzem wurden Lungenfunktionstests gemacht, und die Werte sind besser als vor einem Jahr. Noch wichtiger, ich fühle mich wieder wie früher.

Zu sagen, daß sich im vergangenen Jahr mein Leben geändert hat, ist milde ausgedrückt. Ich fühle mich glücklich, so einen wunderbaren Mann zu haben und mit einem Baby gesegnet worden zu sein. Ich möchte in ein paar Jahren noch eines bekommen können, aber manchmal denke ich, ich sollte mein Glück nicht strapazieren. Ich sehe ein, daß es

ganz anders hätte ausgehen können. Egal wie, ich bin dankbar für das, was ich habe: relativ gute Gesundheit und eine wunderbare Familie.

Belastung für Partner?

Ich möchte zu einem Bericht aus dem letzten Klopfszeichen, betreffend Schwangerschaft mit CF, etwas schreiben. Hierzu möchte ich meine ganz subjektive Meinung, d. h. was mich und dieses Thema betrifft, schreiben. Als erstes einmal etwas zu mir:

Ich bin 28 Jahre alt, CF wurde bei mir kurz nach der Geburt festgestellt. Bis zu meinem 19. Lebensjahr hatte ich lungenmäßig keine Probleme. Erkältungen wurden ohne Komplikationen mit Hustensaft behandelt. Dann bekam ich den Pseudomonas und den ersten schlimmen Infekt, bei dem ich von 53 kg (bei 1,64 Größe) auf 44 kg abnahm. Bis zu Anfang dieses Jahres habe ich es nicht geschafft, mein Gewicht zurückzuerlangen. (Jetzt wiege ich - mit Hilfe von Fortimel und Maltodextrin in Quark und Joghurt zusätzlich zu den Mahlzeiten - zwischen 49 und 51 kg.)

Seit dem Zeitpunkt der Pseudomonas-Infektion habe ich eigentlich erst angefangen, mich überhaupt mit CF zu beschäftigen, was mir oft sehr schwer fällt, vor allem weil es so lange so gut ging und sich mein Leben, außer daß ich Kreon nehmen mußte, nicht von dem gesunder Menschen unterschied. Jetzt zum eigentlichen Thema: Ich freue mich für Anett, daß sie ihre Schwangerschaft so gut überstanden hat und ein gesundes Baby zur Welt gebracht hat. Ich persönlich habe mich jedoch, trotz einiger positiven Meldungen von gut überstandenen Schwangerschaften, dagegen ausgesprochen.

Zu meiner CF kam vor vier Jahren noch ein Asthma Bronchiale dazu, und ich denke, das Risiko für mich und auch für ein Kind wäre einfach zu groß. Ich müßte ja wohl zumindest teilweise meine Medikamente (vor und während der Schwangerschaft) absetzen, wobei sich mein Asthma sicherlich wieder verschlimmern würde, und eventueller Sauerstoffmangel wäre für das Kind bestimmt nicht von Vorteil.

Da CF bekanntlich fortschreitend verläuft, kommt noch zu allen vorab angegebenen Überlegungen dazu, daß ich nicht weiß, wie lange es mir noch relativ gut geht oder wie lange ich überhaupt noch leben werde, denn auch damit muß man sich ja auseinandersetzen. Die Belastung für meinen Partner, d. h. Arbeit, Sorge um mich, Haushalt und die Versorgung des Kindes, wäre viel zu groß, finde ich. Ich habe seit 1985 einen sehr lieben verständnisvollen Partner, der immer für mich da ist und mir sehr viel Kraft gibt, auch wenn es mir mal nicht so gut geht. Natürlich haben wir auch über das Thema Schwangerschaft gesprochen. Er sagte, es sei ihm wichtiger, mit mir, so wie es jetzt ist -

wer weiß, wie lange noch -, zu leben, als das, was wir jetzt haben und genießen, vielleicht frühzeitig noch durch eine Schwangerschaft zu gefährden.

Ich glaube, das Wichtigste ist - jedenfalls für mich - jemanden zu haben, dem man auch seine Ängste und Gedanken mitteilen kann und der es auch versteht.

Ich fände es interessant, noch andere Meinungen zu diesem Thema zu hören, weil ich glaube, daß dies doch gar kein so seltenes 'Problem' bei erwachsenen CF-lern darstellt, vor allem hat ja auch jeder eine individuelle Einstellung dazu.

Erfahrungen gering

Zum Thema Schwangerschaft bei CF-Patientinnen gibt es bislang nur wenige Berichte oder Studien. Die einzigen größeren Studien sind eine amerikanisch-kanadische Studie aus dem Jahr 1980, die 129 Schwangerschaften bei CF-Patientinnen analysierte, sowie eine deutsche Studie von O. und S. Metz, die 22 Schwangerschaften von 19 Frauen während der Jahre 1980 - 1990 zum Inhalt hat. Ergebnisse dieser Studie wurden in diesem Jahr in der „Monatszeitschrift Kinderheilkunde“ veröffentlicht. Daraus möchte ich eine kurze Zusammenfassung geben.

Die 19 CF-Patientinnen (3 von ihnen wurden zweimal schwanger) waren zum Zeitpunkt ihrer ersten Schwangerschaft zwischen 17 und 28 Jahre alt und alle in einem recht guten Gesundheitszustand. Interessant ist, daß bei 3 Frauen die Diagnose CF erst nach der Schwangerschaft gestellt wurde.

Als Problem während der Schwangerschaft ist eine im Durchschnitt nur geringe Gewichtszunahme zu erwähnen. Komplikationen, die über die üblichen Beschwerden der Grunderkrankung CF hinausgingen, waren selten. In erster Linie handelte es sich dabei um Infektionen der Lunge, die antibiotisch behandelt wurden.

Während der Geburt kam es zu keinen sonstigen Komplikationen. Es kann, wie auch andere Autoren beschreiben, davon ausgegangen werden, daß bei entsprechendem Gesundheits- und Kräftezustand normal entbunden werden kann. Gegenüber der „Normalbevölkerung“ kam es jedoch in einem erhöhten Maße zur Frühgeburtslichkeit (5 Kinder wurden 4 Wochen vor dem errechneten Termin geboren), die jedoch mit 4 Wochen nicht als extrem bezeichnet werden kann. Alle termingerecht geborenen Kinder hatten ein normales Gewicht, und auch die Frühgeborenen hatten ein ihrem Alter entsprechendes „normales“ Gewicht.

Alle Neugeborenen waren gesund, insbesondere konnte keine CF nachgewiesen werden. In 4 Fällen wurde eine pränatale Diagnostik (ohne Hinweise auf eine CF) durchgeführt.

Bei den Müttern kam es in drei Fällen im Wochenbett zu Komplikationen (2 mal Lungenentzündung, 1 mal Leberprobleme).

In der Zeit nach Geburt und Schwangerschaft blieb bei 5 Frauen der Gesundheitszustand unverändert, bei 12 Frauen kam es zu einer Verschlechterung (7 mal leicht, 4 mal mäßig, 1 mal schwer). Bei diesen Zahlen merken die Autoren jedoch an, daß aus der Studie nicht hervorgeht, *wann* diese Verschlechterung des Gesundheitszustandes eintrat und ob nicht die Veränderungen der äußeren Situation (erhöhte Belastung im Haushalt, Kinderpflege etc.) zu einer Vernachlässigung der eigenen Therapie und somit dann zur Verschlechterung des Gesundheitszustandes geführt haben.

Somit ist in diesem Punkt kein eindeutig direkter Zusammenhang zwischen Schwangerschaft und Geburt und der Gesundheitssituation herstellbar.

Insgesamt sind die Erfahrungen mit CF und Schwangerschaft noch sehr gering, was u. a. an den Zahlen deutlich wird, daß von 53 deutschen CF-Ambulanzen nur 12 Ambulanzen schwangere CF-Patientinnen betreut haben.

Infolge der verbesserten therapeutischen Möglichkeiten und der damit verbesserten Prognose bei CF wird es aber immer mehr Frauen mit CF geben, für die die Möglichkeit einer Schwangerschaft zum Thema wird.

Die Zusammenfassung dieser Studie soll hier Anlaß zur Diskussion mit diesem Thema sein. Eine Studie, das bedeutet meist nur Zahlen, Vergleiche, Prozentsätze, nüchterne Schlußfolgerungen, hinter denen aber persönliche Erfahrungen, Erlebnisse, Freuden und Schicksale stehen.

Es wäre schön, wenn dieser Artikel Anlaß für einige Leserinnen und Leser sein würde, auch etwas dazu zu Papier zu bringen; seien es persönliche Erfahrungen oder aber Gedanken, Ängste, Hoffnungen, Vorstellungen zu diesem noch recht jungen Gebiet im Rahmen der CF.

Kinder zu verantworten?

Sofern nach Abwägung aller Risiken bei einem Paar, bei dem ein Partner an CF erkrankt ist, immer noch ein Kinderwunsch besteht, gibt es einige wenige Möglichkeiten der Hilfe.

Zunächst muß man sich allerdings ernsthafte Gedanken darüber machen, ob man es überhaupt verantworten kann, ein oder gar mehrere Kinder zu bekommen. Die Cystische Fibrose ist nun einmal unumstritten auch heute noch eine Erkrankung, für die es keine Heilung gibt. Lediglich die Zeitspanne der Verschlechterung kann mit den gegebenen

Behandlungsmethoden hinausgezögert werden. Objektiv ist aber eine Verschlechterung nicht aufzuhalten. Diese Tatsache zwingt zu der unschönen, aber gegebenen Überlegung, daß das Kind möglicherweise eines Tages ohne einen Vater oder gar ohne eine Mutter aufwachsen muß, auch wenn der Gesundheitszustand desjenigen, der sich für ein Kind entscheidet, zum gegenwärtigen Zeitpunkt in keiner Weise diesen Schluß aufzuzwängen vermag. Es ist nun einmal die Wahrheit, mit der wir uns früher oder später abzufinden haben.

In diesem Zusammenhang komme ich wieder auf das Eingangszitat zurück. Meiner Ansicht nach ist es wichtig, die Zeitspanne des Lebens, die man zur Verfügung hat, bestmöglich zu nutzen. Dabei kommt es genauso darauf an, andere Menschen glücklich zu machen, wie darauf, selber glücklich zu sein. Ich denke, es ist schön zu wissen, daß da ein Mensch heranwächst, der es vielleicht einmal besser haben wird als man selbst, dem man seine Erfahrungen und seine Liebe mit auf den Weg geben kann.

Vom CF-Kind zur Ehefrau und Mutter

Im Alter von 5 Jahren wurde bei mir CF diagnostiziert. Abgestempelt als Dauerpatient, lebenslänglich. Dieses Leben könne höchstens 20 Jahre dauern usw., doch alles kam ganz anders. Die Kindheit verlief schon so, wie es die Ärzte wollten: Unter dem Sauerstoffzelt schlafen, Klopftherapie, usw. Für unsere Mutter eine sehr harte Zeit. Meine Schwester hat auch CF. Doch dann kamen die Jugendjahre, und CF existierte für mich nicht mehr.

Kurzum, es ging mir wunderbar bis auf den Husten, den alle Leute für eine Erkältung hielten.

Ich absolvierte eine kaufmännische Lehre. Schon vorher, mit 15 Jahren, lernte ich meinen Mann kennen, und noch während meiner Lehrzeit, mit 19 Jahren, haben wir geheiratet. Mein Mann ist 5½ Jahre älter als ich und liebt mich über alles. Ich erzählte ihm natürlich vor unserer Heirat von meiner Krankheit, von den Prognosen der Ärzte über meine kurze Lebenserwartung und vor allem: „Wir werden nie eigene Kinder haben“. Mein Mann war eben nicht CF-krank, und er sah alles mit ganz anderen Augen. Er wollte mich um jeden Preis heiraten (und ich ihn natürlich auch), und er erklärte mir: Erstens haben die Ärzte nicht immer recht, und zweitens gibt es noch eine höhere Macht, die wir den lieben Gott nennen.

Ungefähr 8 Jahre lang ging es mir sehr gut, und ich konnte alle Hausarbeiten erledigen und zusätzlich noch meinem Mann im eigenen Geschäft mithelfen. Ich hatte die Hoffnung auf eigene Kinder oft aufgegeben, mein Mann aber nie! Als wir 9 Jahre verheiratet waren, machte sich CF bei mir negativ bemerkbar. Es ging mir schlechter und schlechter, ich verlor immer mehr an Kraft, hustete nur noch den ganzen Tag und wog schließlich noch 36 kg.

Von der Kinderklinik wurde mir nun das erste Mal eine Intensivkur empfohlen. Der Arzt machte mir große Hoffnung mit dieser Kur. Er wußte auch von meinem sehnlichsten Kinderwunsch und sagte mir, wenn es mir nachher wieder besser gehe, soll ich mit dem Frauenarzt über eine mögliche Schwangerschaft noch einmal sprechen. Nur alleine auf dieses Versprechen hin willigte ich zu der Kur ein, und ein Wunder passierte: Nach der 14-tägigen Kur in Sumiswald fühlte ich mich wie ein neuer Mensch, hatte keinen Husten mehr, konnte Bäume ausreißen, und ich wurde schwanger.

Über die Schwangerschaft gäbe es viel zu sagen, sie war sehr schwer, und ich verbrachte ca. 1/3 davon im Kinderspital. Diese Zeit ist jedoch bei mir sehr, sehr in den Hintergrund geraten. Ich weiß noch, daß mein Mann mich auf Händen trug und mir wieder Mut machte, wenn ich glaubte, ich schaffe es nicht und er mich wieder in die Klinik brachte, weil ich fast nicht mehr atmen und nichts mehr essen konnte. So verlor ich an Gewicht und Kräften.

Jedoch unsere Zwillinge gediehen wunderbar, was man im Ultraschall immer überwachen konnte. Trotz meiner vielen Hustenanfälle fühlten sie sich wohl in meinem Bauch und entwickelten sich bestens.

Es ist für mich schwer zu sagen, was die meisten Schwierigkeiten bereitete, ob es CF war oder eben die Zwillingsschwangerschaft, oder was auch immer . . . , schließlich gibt es ganz gesunde Frauen, die schwere Schwangerschaften haben. Was für mich persönlich das Schlimmste war, war die Angst, auf gar keinen Fall gesunde Kinder zur Welt bringen zu können, wenn man so mit Medikamenten vollgestopft wird, wie ich das wurde. Mein Mann konnte mir jedoch wieder diese Ängste nehmen, weil er selber nur das Beste glaubte.

So nahte der Tag der Geburt, und ich war wohl umsorgt von den Schwestern im Kinderspital, die sich alle zweifelsohne auch auf das große Ereignis freuten. Die Geburt wurde von den Ärzten geplant. Es kam nur Kaiserschnitt mit Vollnarkose in Frage. Nach der Geburt war eine richtige Intensivkur vorgesehen, damit sich meine Lunge wieder säubern und erholen konnte. Die starken Antibiotika, die ja dazu nötig sind, verunmöglich-

ten, daß ich meine Kinder selber hätte stillen können. Dann war es endlich soweit. Der Geburtstermin wurde nach einer Lungenreifeprüfung der Kinder festgelegt, nachdem ich, total abgemagert (außer natürlich der Bauch) und schwach, nicht mehr länger warten konnte (wollte).

Nach meiner Rechnung war es die 35. Schwangerschaftswoche, in der die Kinder zur Welt kamen. Alles, was mich beim Aufwachen interessierte, war, ob sie gesund sind. Ich sah meinen Mann mit Freudentränen in den Augen, der sagt: „ja, es geht ihnen gut, sie sind zwar sehr klein, aber es geht ihnen gut“. Zwei Buben, Richard wog 1910 g und Samuel 1530 g.

Seither sind nun fast 2 Jahre vergangen. Der Anfang des Mutterseins war sehr schwer. Totale Schwäche und dauernde starke Schmerzen machten es mir unmöglich, meine Kinder selber zu versorgen. Leider wurde mir hier meine CF-Krankheit fast zum Verhängnis, denn die CF-Spezialisten wollten 2½ Wochen lang nicht wahrhaben, daß sich bei der Operation etwas zugetragen hat, das nichts mit der Krankheit zu tun hat. Nun, auch Ärzte sind Menschen, die nicht immer recht haben, genau wie es mir mein Mann zehn Jahre vorher gesagt hatte. Beinahe wäre ich durch einen Fehler bei der Operation der Geburt meiner Kinder gestorben und dies zehn Jahre nach meiner von den Ärzten vorausgesagten Lebenserwartung! Erst nach der zweiten Operation konnte ich mich langsam nach und nach erholen, und als die Kinder 5½ Wochen alt waren, konnten wir alle zusammen endlich das Spital verlassen.

Zuerst half mir meine Mutter beim Versorgen der Kinder, bis ganztags eine Haushaltshilfe kam. Wenn zwei kleine Kinder gleichzeitig vor Hunger schreien, ist es selbst für eine gesunde Frau fast nicht möglich, am Anfang alles selber zu bewältigen. Bei mir kam noch die große Schwäche der zweiten Operation sowie der CF-Alltag mit Therapie usw. dazu. Doch das Glücksgefühl überwog nun alles. Wenn ich meine Kinder betrachtete, kam es mir wie im Traum vor, und ich hatte Angst zu erwachen, und sie waren plötzlich nicht mehr da. Aber sie waren da, gesund und manchmal schon ganz schön laut. Den Schweißtest konnte man übrigens bei beiden Kindern schon machen, als sie 2½ kg wogen. So vergingen die Tage und die Nächte (beide waren sehr pflegeleicht und schliefen schon bald einmal durch), und die Phasen, die eben alle Kinder durchmachen, bis sie 2-jährig sind, kamen und gingen. Mein Mann, übrigens der beste Vater der Welt, half mir natürlich mit der größten Selbstverständlichkeit, wenn es sein mußte rund um die Uhr, mit „schöpfeln“ und trocken legen.

Nach einer gewissen Zeit, als die Kinder und auch wir meistens die ganze Nacht durchschlafen konnten, kam die Haushaltshilfe nicht mehr den ganzen Tag. So nach und nach

begann ich wieder, meinen Haushalt und meine Familie selber in den Griff zu bekommen. Natürlich stand und stehe ich oft am Wickeltisch und huste meine Kinder nur an, anstatt ihnen etwas schönes erzählen zu können. Oft macht mir das große Sorgen, und ich dachte, die kleinen Kerle werden wohl zuerst husten anstatt sprechen lernen. Doch schon bald einmal merkte ich, daß das die beiden gar nicht stört. Wenn ich huste, beschäftigen sie sich mit sich selber, und wenn ich ihnen dann nach dem Hustenanfall etwas erzählen kann, freuen sie sich und hören um so mehr zu. Überhaupt ist es so, als wenn sie schon ganz genau wüßten, daß ihre Mutter etwas Rücksicht braucht, und so klein, wie sie sind, so gewähren sie sie mir schon heute. Die Zeit mit den Kindern vergeht so schnell. Ich freue mich jeden Tag neu über das große Wunder, zwei gesunde Kinder zu haben und genieße die Zeit und das Leben mit ihnen. Es gibt Tage, da fühle ich mich ganz gut und andere, wo ich fast gar nicht mag, und doch bin ich glücklich.

Natürlich bin ich auch froh und dankbar über die Stunden, an denen am Nachmittag die Schwiegermutter die Kinder hütet und ich dadurch etwas Zeit für mich habe. Aber ob das nur eine CF-Zwillingsmutter braucht? Jede Woche besucht mich meine Schwester (auch CF) einen ganzen Tag, um mir etwas zu helfen und damit wir zusammen etwas unternehmen können.

Ich muß schon gestehen, daß ich mich alleine mit den Kindern nicht zu weit aus dem Haus traue, da ich immer Angst habe, bei der Anstrengung durch einen Hustenanfall den Kindern nicht mehr Meister zu werden. Vor allem jetzt, wo sie fortspringen und auf die Straße laufen könnten. Es gibt eben schon Momente, wo ich die CF-Krankheit verwünsche, und doch muß ich gerecht sein und mich über jeden Tag freuen, an dem es mir so gut geht wie gerade in diesem Moment. Ich fühle jeden Tag, wie sehr die Kinder mich lieb haben und mich brauchen, obwohl ich nicht mit ihnen herumtollen mag, wie das bestimmt andere Mütter machen. Ich kann sie oft nur anhusten, trotzdem kommen sie zu mir und geben Küßchen. Das gibt einem so ein Glücksgefühl, das man gar nicht beschreiben kann.

So wie gesunde Frauen Mutter werden können, so wäre das bei mir nie gegangen. Es brauchte dazu das Wichtigste: einen lieben, verständnisvollen, hilfsbereiten und gedul digen Partner und Ehemann, dem ich überhaupt alles zu verdanken habe, was es heute in meinem Leben gibt. Auch ohne meine Schwester und meine Schwiegereltern wäre es für mich noch heute unmöglich, meine Familie ohne fremde Hilfe führen zu können und so unbeschwert mit der CF-Krankheit Mutter zu sein, wie ich es heute sein darf. Ihnen habe ich alles zu verdanken. Es war für mich nicht immer leicht, die Hilfe von anderen zu beanspruchen, aber es ist ein großes Glück, wenn man so viele liebe Menschen um sich

hat, die gerne helfen. Ohne sie gäbe es heute unsere zwei Goldschätzchen nicht, und mein Leben wäre nicht so erfüllt und glücklich, wie es heute ist!

Leben ein intensives Leben

Vincent ist anderthalb Jahre alt und in jeder Hinsicht ein Kind, das Freude macht. Er ist sehr umgänglich und kerngesund. Gern macht er sich über seine Mutter lustig, wenn sie hustet und expektoriert.

Seine Mutter ist Sylvie, 23jährig. Als sie 2½ Jahre alt war, erkrankte sie an Röteln, und bei dieser Gelegenheit wurde CF diagnostiziert. Ihr älterer Bruder leidet ebenfalls an CF. Sylvie ist Psychiatrieschwester und arbeitet im Nachtdienst.

Obschon beide Kinder der Familie an CF leiden, hat Sylvie eine glückliche Kindheit verbracht. Die Zeit der Pubertät war etwas schwieriger, ihr Gesundheitszustand verschlechterte sich ein wenig. Sylvie erzählt, ihr ganzes Leben sei ein Wettlauf mit der Zeit gewesen. Sie wollte jeden Augenblick ihres Lebens genießen. Selbst in dunklen Stunden verstand sie es immer, irgendwo einen Lichtblick zu finden.

Schon bald führte sie ein recht ausgefülltes Leben. Sie übernahm schon früh eine Arbeit am Wochenende, und während der Ausbildung leistete sie sich auch keine Sommerferien.

Als sie Pierre kennenlernte, hat sie ihm die Schwere ihrer Krankheit erklärt und ihm auch gesagt, daß CF-Patienten häufig unfruchtbar sind. Natürlich hatte sie Angst, daß ihr Freund mit ihr brechen würde. Mit anderen erwachsenen CF-Patienten hat sie wenig Kontakt, weil sie wegen der Nachtarbeit nicht auf die Versammlungen gehen kann.

Als sie im Spital davon sprach, daß sie gerne ein Kind hätte, ermahnte man sie zur Vorsicht und riet ihr zu warten. Doch da sie sich nicht mehr krank fühlte und immerhin ganztägig arbeiten konnte, beschlossen Pierre und Sylvie, ein Kind zu haben. Sylvie fand einen sehr verständnisvollen Arzt. In ihrer Arbeit hat sie eher das Zuhören als das Sprechen gelernt, und sie hat Mühe, mit ihren Freunden über sich selber zu sprechen. Ihre Vertrauensperson ist der Arzt, und sie ist ihm dankbar, daß er sich Zeit für sie nahm und ihre Schwangerschaft überwachte. Sylvies Eltern waren hin- und hergerissen: einerseits glücklich darüber, daß ein Enkel unterwegs war, andererseits machten sie sich aber auch große Sorgen.

Nach 39 Schwangerschaftswochen kam Vincent auf die Welt. Sylvie gibt zu, daß ihre Gesundheit durch die Schwangerschaft etwas gelitten hat. Im 8. Monat erkrankte sie an

einer Lungenentzündung. Sie mußte auch ihre Berufspläne revidieren und sich mit einer Halbtagsstelle begnügen.

Sylvie gibt zu, daß sie vor dem Tod Angst hat. Obwohl ihr Sohn eine Hilfe in trüben Stunden ist, macht sie sich doch Sorgen um die Zukunft. Sie erzieht ihr Kind zum Optimismus: Es soll sich freuen lernen, und es soll das Leben, wie immer es sein wird, akzeptieren.

Pierre hat Sylvie nie wie eine Kranke behandelt. Und doch hat Sylvie bei ihrem letzten Spitalaufenthalt gemerkt, daß er sich Sorgen macht.

Sylvie und Pierre haben das Glück gefunden. Zusammen mit ihrem Sohn Vincent leben sie ein intensives Leben und verstehen es wohl, jeden Augenblick zu genießen. Ohne die Augen vor der Realität zu verschließen, haben sie eine positive Einstellung.

Risiken selbst einschätzen

Es ist unser Leben, cf zu haben; aber es ist auch unser Leben, eine Frau zu sein. Wer von uns Frauen sein Wertgefühl auch über Mutterschaft definiert, der soll dieses Gefühl nicht in medizinische Grenzen einpferchen. Das raubt uns das Lebendige am Leben, das sowieso schon durch die cf beschnitten ist.

Der Artikel in der letzten Muko-Aktuell hat die Schwangerschaft und die Anti-Konzeption (Empfängnisverhütung) rein aus dem medizinischen Blickwinkel beschrieben. Von dort her betrachtet waren die Dinge gewiß richtig ausgeführt und bewertet - als medizinischer Laie kann ich es nicht anders beurteilen. Aber es darf nicht vergessen werden, daß es noch weit mehr verschiedene Sichtweisen und Einschätzungen einer Schwangerschaft gibt - auch bei cf: persönliche, gesellschaftliche, partnerschaftliche, zukunftsorientierte, geschlechtliche . . . Und alle sollten nach dem Stellenwert, den jeder einzelne ihnen persönlich beimißt, zu Rate gezogen werden. Es spielt da auch sehr stark die Frage nach dem „Wieso und Wohin“ des Lebens, des eigenen Lebens, eine Rolle.

Daß ich das Medizinische aus dem alles ergreifenden Blickwinkel vertreibe, soll nicht heißen, daß es aus den Augen verloren werden darf. Es ist wichtig für jede Frau mit cf, um die vitalen Risiken einer Schwangerschaft zu wissen und sich selbst einzuschätzen. So gesagt, ist das Bewußtsein um das Risiko da, um es im eigenen Leben beurteilen zu können; es ist nicht da, um aus Furcht vor ihm das Leben so einzuschätzen, daß es von vornherein ausgeschlossen ist (was gewiß eine totale Überforderung ist). Jede schwangere Frau - ob gesund oder krank - geht ein vitales Risiko ein.

Neben den medizinischen Aspekten schätze ich als ebenso wichtig das soziale Umfeld ein. Wie sehr ist der Partner bereit, sich auf die Schwangerschaft und sein zukünftiges Vatersein einzulassen, wie sieht es um seine Fähigkeiten und seine Bereitwilligkeit aus, die Schwangere und Mutter zu stützen und ihr in Not und Schwierigkeit beiseite zu stehen. Auch ist es von Bedeutung, ob das soziale Umfeld (Freunde, Eltern, Kollegen . . .) stützend motiviert ist oder ob es abwechselnd reagiert nach dem Motto: „Wie kann die bloß so verantwortungslos sein und mit ihrer Krankheit ein Kind bekommen!“ Es kann schwer sein, sich mit urteilenden Mitmenschen auseinandersetzen zu müssen. Und schließlich: Wie ist es wirklich um meinen Kinderwunsch bestellt? Welche Bedeutung hat er in meinem Leben? Wofür steht er in der „Tiefe“ meines Bewußtseins? Ist mir klar, daß ein Kind mein ganzes Leben verändert in all seinen Bereichen? Daß mein Leben dann in eine ganz andere Richtung weisen kann und daß die cf in besonderem Maße das Familienleben mitgestalten wird? Daß ich einen Säugling, ein Kleinkind nicht mit meinem Lebensschicksal cf belasten sollte? (Ich meine dies keineswegs im genetischen Sinne.)

Nach meinem Dafürhalten sollte über diese und ähnliche Fragen ebenso intensiv nachgedacht werden wie über alle medizinischen. Für die Schwangerschaft spielen sie schon eine große Rolle und nach der Geburt allemal.

Alle meine Gedanken über die Schwangerschaft bei cf haben viel damit zu tun, daß ich selbst Mutter eines dreijährigen Sohnes bin. Wenn man will, kann man es Glück nennen, daß ich mit der Entscheidung „Schwangerschaft mit cf: ja oder nein?“ damals nicht konfrontiert war, denn ich bin erst im Anschluß an meine Schwangerschaft mit cf diagnostiziert worden. Doch denke ich, daß auf jeden Fall meine Erfahrungen als Schwangere für Euch interessant sein werden. Sicherlich war es für mich eine große psychische Erleichterung, meine Schwangerschaft zu erleben ohne das Bewußtsein, aufgrund der cf ein erhöhtes Schwangerschaftsrisiko einzugehen. Ich habe die Schwangerschaft als solche sehr positiv erlebt: ohne Übelkeit, ohne Ödeme, ohne Kreislaufbeschwerden etc. . . . Schwierigkeiten bekam ich allerdings von der Lunge her. Ich hatte beinahe ständig Husten - wie schon seit meinem 11. Lebensjahr - und im letzten Schwangerschaftsdrittel Fieber, was aber Gott sei Dank durch die intensive und gute Betreuung eines Lungenfacharztes in akzeptablen Grenzen gehalten werden konnte.

Vier Wochen vor der Geburt wurde ich ins Krankenhaus eingewiesen, da sich bereits der Muttermund geöffnet hatte. Da ich keine Wehen hatte, wurde vermutet, daß die Ursache der dauerhafte Husten gewesen sei. Die Zeit bis zur Geburt bedeutete, das Bett zu hüten. Die Geburt in der 37. Schwangerschaftswoche habe ich als sehr schön und befriedigend erlebt. Entgegen dem Drängen der Krankenhausärzte habe ich mit Hilfe meines Lungen-

facharztes und eines Gynäkologen die Periduralanästhesie abgelehnt und eine natürliche, unbeeinflusste Geburt angestrebt. Und dann ereignete sich alles sehr rasch (ohne! einen Hustenanfall). Im Zeitraum von einer Stunde geschah die ganze Geburt, und auf meinem Bauch lag ein lebendiger, gesunder(!) kleiner Junge von 3 kg und 46 cm: Der schönste Augenblick meines Lebens!

Keine Kinder?

Nicht nur damit sollte sie zurechtkommen: Auch mit der Tatsache, daß er kaum je Kinder würde zeugen können. Doch, er war sich eigentlich recht sicher: *Es* mußte vorher gesagt werden. Trennungen waren eh schlimm, unnötige noch mehr. Er wollte Gewißheit möglichst früh. Gab es denn solche Gewißheit? Bestand nicht die Gefahr der frühen Überforderung? Vielleicht war es am besten, seinem Gefühl zu folgen und es sich von ihm sagen zu lassen, wenn der Zeitpunkt gekommen war. Lieber ein Ende mit Schrecken als ein Schrecken ohne Ende. Ein dummer Spruch, aber er ging ihm unweigerlich durch den Kopf, und etwas wahres mochte in der Tat daran sein. Selbst litt er erstaunlicherweise recht wenig daran, nicht Kinder zeugen zu können. Er war wirklich über sich erstaunt. Wie hätte er für sich die Bedeutung eigener Kinder umschreiben wollen? Sie gaben die Möglichkeit, in den Kindern weiterzuleben. Aber konnte dieses „Unsterblich sein“ nicht auch durch vieles Geschriebene, das man laufend publizierte, erreicht werden? Dies wäre eher als man selbst unvergänglich. Kinder ermöglichten es auch, seine Ideale weiterzugeben. Wie befriedigend mochte es sein zu erleben, daß Kinder aufwachsen und alleine lebensfähig wurden. Ja, daß er selbst mit seiner Frau es geschafft hatte, die Kinder für das Leben zu rüsten. Wäre es nicht der menschengewordene Beleg dafür, daß seine Lebensphilosophie den Anforderungen des Lebens und der Realität standhielt? In der Erziehung der Kinder konnte eine Rückbesinnung auf das eigene Aufgezogenwerden erfolgen. Er würde all die Phasen nochmal durchleben, nein besser: hautnah miterleben, die längst versunken schienen. Diese ganzen Erfahrungen würden ihm verwehrt bleiben. Aber erstaunlicherweise empfand er dies nicht als Verlust. Der „Gewinn“ einer kinderlosen Beziehung könnte darin bestehen, mehr Zeit für die Partnerin zu haben.

Kein Kind und keine Reue

Anne und Jean-Guy leben in der Nähe von Montreal. Sie gewährten einem kanadischen Journalisten ein Interview über ihre Einstellung zur Ehe und zur Partnerschaft ohne Kinder. Anne, 27-jährig, blond und hübsch, leidet an cystischer Fibrose. Seit 8 Jahren ist sie mit Jean-Guy verheiratet (der nicht krank ist).

Frage: Wie seid ihr euch begegnet?

Jean-Guy: Wie das so in Kleinstädten passiert: in einem Lokal, am Samstagabend! Anne war mir schon seit längerem aufgefallen, aber eines Abends hatte ich endlich den Mut, sie anzusprechen. Wir sind zum Essen ausgegangen, und so fing es an . . . Sie stammt aus Montreal und wohnte seit zwei Jahren hier. Ich habe immer hier gelebt.

Frage: Wann hast du Jean-Guy gesagt, daß du an CF leidest?

Anne: Nicht sofort. Ich habe immer gefunden, ich dürfte meine Freunde nicht mit meinen Problemen belasten. Ich dachte, wenn ich einmal eine ernsthafte Beziehung habe, dann werde ich schon die Gelegenheit und die richtigen Worte finden.

Jean-Guy: Eines Abends saßen wir zusammen vor dem Fernseher, da erschien eine Werbung für den Kampf gegen die cystische Fibrose. Anne hat mich gefragt, was ich davon halte. Ich sagte: „Das ist eine schreckliche Krankheit!“ Sie antwortete: „Damit du es weißt, ich habe diese Krankheit!“ Ich konnte es zuerst gar nicht glauben. Dann habe ich einfach gesagt: „Ich bin froh, daß du es mir gesagt hast. Ich werde mich noch mehr als bisher um dich kümmern . . .“

Anne: Damals gingen wir seit einem Monat miteinander aus. Ich hatte dafür gesorgt, daß er nie etwas sah: weder Pillen noch Klopfapparat. Ich habe es ihm gesagt, weil ich spürte, zwischen uns klappt es.

Frage: Wann habt ihr geheiratet? Und wie haben eure Familien darauf reagiert?

Jean-Guy: Etwa nach einem Jahr. Ich war 21 und Anne 19. Meine Eltern achteten meine Wahl. Damals wußten wir nichts über CF. Meine Mutter meinte: „Es wird schwierig sein!“ Mein Vater: „Das ist deine Sache, mein Junge!“ Annes Mutter fand: „Ich habe gleich gedacht, daß es zur Heirat kommen würde. Man sieht euch die Liebe an!“ Es war eine festliche Hochzeit.

Frage: Anne, wie hast du als junges Mädchen deine Zukunft gesehen? Konntest du dir vorstellen, verheiratet zu sein und ein normales Familienleben zu führen? Kinder zu haben?

Anne: Ich habe so gelebt, als wäre ich gar nicht krank. Meistens habe ich mich auch nicht krank gefühlt. Ich lasse immer alles an mich herankommen. Ich habe mir nie gesagt: Ich will einen Mann, ein Kind, ein Haus, einen Hund usw. Mann und Kind waren nicht mein Lebensziel. Außerdem war ich schon lange vor der Heirat entschlossen, keine Kinder zu haben. Ich möchte nicht, daß sie die Krankheit erben.

Frage: Habt ihr die Frage der Kinder miteinander diskutiert?

Jean-Guy: Eigentlich nicht. Ich wußte, daß Anne keine wollte. Ich selbst fand mich mit 21 zu jung dazu. So war die Diskussion recht kurz.

Frage: Ihr seit jetzt acht Jahre verheiratet. Könnt ihr das Rezept des Erfolgs verraten?

Anne: Eine positive Einstellung. Im Verlaufe meiner Krankheit war es für mich sehr wertvoll, Jean-Guy an meiner Seite zu wissen, das hat mir Mut gegeben. Letztes Jahr zum Beispiel, als Diabetes diagnostiziert wurde und ich anfangen mußte, Insulin zu spritzen. Das war sehr schwer für mich. Ich war entmutigt, ich lehnte mich gegen diesen Schicksalsschlag auf. Jean-Guy hat mir schließlich gesagt: „Was andere können, das schaffst du auch!“ So habe ich gelernt, die Tatsache zu akzeptieren.

Frage: Also ist es Annes Krankheit, die euch verbindet?

Jean-Guy: Absolut nicht. Das Wichtigste in unserer Verbindung ist, daß wir immer miteinander reden konnten, der Dialog. Gefährlich für eine Beziehung ist es immer, wenn man sich nicht mitteilen kann. Jeder Partner geht dann seinen eigenen Weg, und eines Tages stellt man überrascht fest, daß man sich auseinandergeliebt hat. Anne und ich, wir sprechen viel miteinander.

Frage: Wie steht es denn mit euren Vorzügen, euren Fehlern?

Anne: Mein Mann sieht gar nicht so aus, aber er ist sehr sanft. Das ist sein größter Vorzug. Und sein kleiner Fehler? Er läßt mich manchmal warten, dann könnte ich ihn in Stücke reißen vor Zorn!

Jean-Guy: Schwer zu sagen, ob das ein Vorzug oder ein Fehler ist: Anne ist in allem sehr entschieden und manchmal etwas autoritär. Wenn sie etwas will, dann will sie es! Sie ist aufrichtig, und das mag ich, ich weiß immer, woran ich bin. Und außerdem - sie kocht sehr gut . . .

Frage: Ist während eurer achtjährigen Ehe die Frage der Kinder nicht wieder auftaucht?

Anne: Ja und nein. Es gab Zeiten, da fühlte ich mich ein wenig schuldig, weil ich keine Kinder wollte. Das ist jetzt vorbei. Ich habe lange Kinder gehütet, um das Manko zu

kompensieren. Einmal war es auch ein Säugling, und es fiel mir sehr schwer, mich von ihm zu trennen. Das war fast schmerzlicher als der Entschluß, keine Kinder zu haben.

Jean-Guy: Anne wollte auch nie ein Kind adoptieren. Mich hingegen hätte das gelockt. Doch sie hofft immer noch, daß die Krankheit bald geheilt werden kann, und dann . . .

Frage: Ist ein Leben ohne Kinder nicht fade?

Jean-Guy: Fad ist ein Leben ohne Dialog, ohne Zärtlichkeit, ohne Liebe. Kinder sind keine Versicherung für das Lebensglück. Anne nimmt die Pille nicht, weil sie sie nicht verträgt. Wir halten uns an den Kalender. Ich weiß, das ist riskant, drum habe ich auch schon daran gedacht, mich sterilisieren zu lassen. Aber Anne will das nicht: „Wenn mir etwas passiert, sollst du die Möglichkeit haben, wieder eine Familie zu gründen . . .“ Das ist für mich die wahre Liebe. Im Glück des anderen das eigene Glück zu finden.

Zweites Kapitel

Kommentare und Überlegungen

Unterwegs, Liebende zu werden

Lieben, gehört das nicht zu dem Wenigen, was Menschen mitbekommen? Was sie zu all dem Vielen, das sie lernen müssen im Leben, eben nicht erst lernen brauchen, weil sie es von Geburt an können?

Leider ist das nicht so. Denn wenn es so wäre, dann gäbe es nicht so viele Verletzungen, soviel Kummer, so viele Unsicherheiten, Mißverständnisse und Ängste in diesem Bereich.

Was wir von Geburt an haben, das ist eine Begabung zum Lieben, ist unser ganz besonderer Körper und das Bedürfnis, mit anderen Menschen auf eine lebendige, erfüllende Weise zusammenzusein und einen Menschen als Liebespartner zu finden. Was wir daraus machen, wird ganz sicher beeinflußt durch unsere Erziehung und durch gute und schlechte Erfahrungen mit anderen Menschen, letztlich aber - und das ist ganz wichtig - bestimmen wir das selbst. Auf dem letzten Katholikentag haben junge Leute in einem Gesprächskreis zusammengetragen und diskutiert, was alles zur Liebesfähigkeit, also zur Voraussetzung für gelingende Liebesbeziehungen gehört. Es kam Erstaunliches zusammen, wie: Selbstwertgefühl, eigenständiges Denken, Selbständigkeit im praktischen Alltag, Fairness, andere gelten lassen können, auf Menschen zugehen können, offen mit Menschen sprechen können, Konflikte aushalten und schlechte Stimmungen überwinden können und nicht zuletzt auch Religiosität. Die Jugendlichen erklärten dazu auf mein Befragen, der Glaube sei notwendig, damit man trotz aller Schwierigkeiten im Leben glauben könne, daß alles gut ausgehen werde. Das schafft man nicht aus sich allein. Der Glaube gebe die Kraft, nicht einfach alles hinzuschmeißen, sondern durchzuhalten. Alle diese Haltungen, Eigenschaften oder Tüchtigkeiten bringen Menschen nicht mit, sie sind erlernt. Oft mit viel Selbstdisziplin und manchmal sicher unter Tränen. Und doch denken wir so oft, daß der eine Mensch „es eben hat“, all die tollen Qualitäten, und der andere eben nicht. Schicksal. Genau *das* ist es nicht.

Sich selbst leiden können

Um mit dem allerersten anzufangen, bei der Liebe: Darf ich Dich fragen, ob Du Dich selbst leiden kannst, ob Du Dich gern magst? Jetzt bist Du vielleicht doch erstaunt und weißt nicht so recht, was das mit unserem Thema zu tun hat?

Meine Frage hat folgende Erfahrung als Hintergrund: ein Mensch, der sich selbst nicht mag, nichts oder wenig von sich hält, vielleicht weil er sich zu dick oder häßlich findet, weil er einen Körperfehler hat und nicht alles, was junge Leute so unternehmen, mitma-

chen kann, weil er sich keine tollen Klamotten leisten kann . . . , ein solcher Mensch kommt leicht dazu, der Gesellschaft mit anderen von vorneherein aus dem Weg zu gehen: „Die mögen mich ja doch nicht.“ Also verkriecht er sich, kultiviert seine Einsamkeit, stilisiert sich vielleicht durch ein ausgefallenes Hobby usw. Damit ist das Problem aber nicht beseitigt, denn schließlich will er - wie alle Menschen - „dazugehören“ und sehnt sich danach, jemanden zu finden, von dem er geliebt wird und den er lieben kann. Wie wird es mit ihm also weitergehen? Wenn ihn nichts in seiner Haltung ändert, wird er mit der Zeit die Wirklichkeit für sich umdefinieren. Er sieht die Sache nicht mehr so, daß er für die anderen offenbar nicht genügend attraktiv ist, sondern sagt sich: „Die sind zu blöd für mich“. Wie gefährlich eine solche Umkehrung für alle weiteren Lebensbezüge sein kann, brauche ich nicht zu sagen. Gerade weil persönliche Entwicklung nur in Beziehung zu anderen Menschen möglich ist, führt die selbstgewählte Isolierung aus Minderwertigkeitsgefühlen in eine schlimme Sackgasse.

Es gibt aber auch noch eine andere bedenkliche Konsequenz aus Minderwertigkeitsgefühlen; man hängt sich an einen Menschen, der all das zu besitzen scheint, woran es einem selbst mangelt. Für ihn tut man dann auch alles, und von ihm steckt man so manches ein, was man sich von anderen nicht gefallen lassen würde. Logisch, denn dieser Freund oder diese Freundin wertet die eigene Person entscheidend auf. Um sie oder ihn nicht zu verlieren, werden viele Opfer gebracht.

Solche Beziehungen haben keinen Bestand. Man könnte vielleicht denken, daß sie dann zerbrechen, wenn die Zumutungen an einen Punkt kommen, an dem sie unerfüllbar werden. Leider ist das nicht so. Ich habe als Beraterin in Schwangerschaftskonflikten junge Frauen beraten, die auch ihr ungeborenes Kind geopfert haben mit der Erwartung, daß dadurch die Beziehung zum Kindesvater erhalten bleiben könnte. Solche Beziehungen kommen an ein Ende, wenn der „Attraktive“ den „Unansehnlichen“ irgendwann leid ist. Ohne Grund. Einfach so. Meist ist es so, daß der verlassene Teil sein Grundproblem nicht erkennt, sein Widerfahrnis als „Schicksal“ betrachtet, für das er selbst nicht verantwortlich ist, und so binnen kurzem wieder in einer ähnlichen Falle sitzt.

Ein Liebender werden

Wie kann man es anders machen, wie muß man es anders anfangen, um ein Liebender zu werden? Zuallererst muß man sich selbst annehmen und lieben können. Dazu muß man versuchen, sich gut kennenzulernen, mit seinen starken wie auch seinen schwachen Seiten, mit den Neigungen und Abneigungen, die man hat, mit seinen Gefühlen und Wünschen. Und zu alledem muß man zunächst „Ja sagen“ lernen. Das ist die Basis: „Ja, so bin ich auf der Welt!“ Dabei könnten Eltern eine große Hilfe sein, aber leider passiert das viel zu selten oder nicht genügend. Daher kommt es, daß viele Jugendliche sagen,

sie fühlten sich von ihren Eltern, was das Lebenlernen angeht, vor allem bei den Fehlern, die man dabei macht, nicht angenommen und verstanden. Eltern von Heranwachsenden konzentrieren sich in ihrer Fürsorge vorwiegend auf die Frage, *was* ein junger Mensch werden will oder soll (Schule, Berufsausbildung, Arbeitsplatz). Zu kurz kommt das Miteinandersprechen und die Unterstützung auf dem inneren Weg mit den Fragen: Wer bin ich? Wer möchte ich werden? Das ist auch schwer, weshalb viele Eltern sich darauf beschränken, „im Stillen“ zu hoffen, daß ihr Kind einigermaßen heil aus der Jugendzeit ins Erwachsenenleben findet. Junge Leute sind dadurch mit vielen wichtigen Fragen allein. Wer bin ich? Wer möchte ich denn sein? Habe ich überhaupt ein zutreffendes Bild von mir selbst? Ist das Idealbild, das ich von mir habe, erreichbar für mich? Wo liegen meine Interessen? Was ist mir für mein Leben wichtig, was weniger wichtig? Woran muß ich besonders an mir arbeiten? Will ich diese Arbeit überhaupt auf mich nehmen - oder mag ich es mit dem Motto halten: „Nehmt mich, wie ich bin“? Wer kann mir dabei helfen?

Du kannst es nur für dich selber tun

Ein Mensch auf der Suche nach einem Freund oder einer Freundin muß in irgendeiner Weise attraktiv für den anderen sein. Soviel ist klar. Er kann aber diese Schwerarbeit, das an sich selbst Arbeiten, das Sich-attraktiv-machen, nicht verzwecken. Das heißt, er kann es nicht mit dem Ziel unternehmen, irgendwann einmal für einen anderen attraktiv zu sein, also sich damit jemanden zu „angeln“. Er kann es nur für sich selber tun. Und er wird es dann für sich selber tun, wenn er sich selbst zunächst einmal mögen kann und wenn er sich selbst für wert hält, daß er diese Aufgaben angeht. Kannst du den Unterschied erkennen? Dann wird er - nebenbei sozusagen - auch für andere Menschen anziehend sein und unter diesen Menschen einen finden können, der ihn liebt und den er lieben kann.

Brigitte Bläser

„Wenn ich an einem anderen Menschen hänge, weil ich nicht auf eigenen Füßen stehen kann, mag er vielleicht mein Lebensretter sein, aber unsere Beziehung ist keine Liebe.“

Erich Fromm

Loslassen können

Grundsatz der echten Liebe

Lieben - und Loslassen? Was soll das? Meint nicht Liebe gerade das Gegenteil von Loslassen: Nähe, sich vereinigen, unzertrennlich sein, einander begehren?

Als ich mit jungen Paaren einmal Gedanken und Bilder zum Thema „Liebe“ gesammelt habe, kam in der Tat das „Loslassen“ nicht vor. Alles zielte auf das „Verbinden“. Dennoch: Immer geschieht auch ein Loslassen, wenn ein Mann oder eine Frau von der Liebe zueinander ergriffen werden. Nur wer „Vater und Mutter verläßt“, so weiß schon die Bibel, ist bereit und fähig zur Liebe. Nur wer sich losläßt, kann wirklich lieben.

Liebe ist Leben! Das Besondere am Leben ist, daß es nicht gleichförmig abläuft, sondern wie Tag und Nacht, Ebbe und Flut, Einatmen und Ausatmen, Bewegung und Ruhe ist. Faszinierend an der ersten Liebe und Verliebtheit ist dieses Wechselspiel - einerseits die Erfahrung von Geborgenheit und Vertrautheit: „Du gehörst (zu) mir!“, und andererseits die Erfahrung des Neuen und Unbekannten, von Ekstase und Anziehung, ein Spüren von Kraft und Energie, Neues zu wagen.

Diese Aufbruchstimmung im Erleben von Geborgenheit hängt damit zusammen, daß die verliebte Liebe nicht, wie man so sagt, blind ist, sondern daß sie mehr sieht. Der Psychotherapeut Jürgen Willi beschreibt diese Erfahrung so: „Die Person beginnt sich da intensiver zu entwickeln, wo sie durch den Liebespartner beantwortet wird. Der Liebespartner antwortet nicht nur auf das schon Vorhandene, sondern will darüber hinaus neue Möglichkeiten in einem entdecken und sichtbar machen, an die man selbst nicht zu glauben vermochte. Er liebt Verhaltensmöglichkeiten aus einem heraus, die man sich selbst nicht zugetraut hätte. Er verzaubert einen und macht aus einem, was Gott mit einem gemeint haben könnte“.

Erdrückend und lähmend

Aber die Erfahrung: „Mit dir erschließt sich mir eine neue Welt!“, „Du machst mich groß und weit!“ weckt auch den Wunsch und das Begehren: „Sei mir immer nahe!“ Die Ursehnsucht nach Geborgenheit und Nähe drängt dazu, daß geliebte Du an sich zu ziehen und vor Liebe geradezu „aufzufressen“. Wenn das Begehren, einander zu halten und eins zu werden, zum Anklammern, zum Besitzen-Wollen wird, dann geschieht es mit der Zeit, daß es erdrückend und lähmend wird.

„Laßt Raum zwischen euch!“ sagt der Dichter Kahlil Gibran. „Gebt einander nicht in des anderen Verwehr!“ Liebe braucht den Raum dazwischen, das Zurücktreten und

Luftholen. Zu der Bewegung, die Augen zu schließen, ineinander zu fallen und beieinander zu versinken, muß die Gegenbewegung kommen, das Wiederrücktreten auf „Sehweite“, das Augen-Aufmachen, um den geliebten Menschen zu sehen und zu sagen: „Ich bin nicht du, du bist nicht ich!“, „Ich bin hier, und du bist da.“

Im Zurücktreten erlebe ich das Anderssein des anderen als seinen Reichtum. Ich kann seinen Reichtum genießen, das Fremde, das Ungekannte. Zugleich spiegelt mir mein Partner etwas von meinem eigenen inneren ungelebten Reichtum, von meinen anderen Möglichkeiten. Die Entfaltung gelingt mir jedoch nicht im Versinken und im Verschmelzen, sondern im Zurücktreten und im Ergreifen meiner Möglichkeiten: Das ist meine Aufgabe. In dem Bedürfnis zu verschmelzen erlebe ich das Anderssein des anderen - so prickelnd es vorher war - aber auch als Störung, als Schmerz, als Widerstand: „Ich kann dich nicht ‘aufessen’ zur Erhöhung meiner Lust, zur Stärkung meines Selbstgefühls. Du bist nicht nur anziehend, sondern auch widerständig in diesem Anderssein. Ich erlebe schmerzlich die Kanten gerade da, wo ich mich anschmiegen möchte.“

Liebe braucht das Loslassen, eine Fähigkeit, die wir oft nur ganz langsam und manchmal auch schmerzlich lernen, wenn wir beginnen zu lieben. Was Loslassen bedeutet, wissen die meisten Liebenden vorher nicht, sie lernen es „unterwegs“, und keiner ist fertig damit, der Verliebte nicht und auch nicht der, der auf eine längere Liebes- oder Ehegeschichte zurückschaut, denn das Loslassen macht das Lieben immer wieder neu.

Von der Gier lösen

Loslassen meint, sein Begehren zu lösen in Hingabe, sonst wird Begehren zur Gier. „Weil die Gier nur fordert und nichts gibt, führt sie nie zur wirklich entspannenden Befriedigung. Sie kommt nie zur Ruhe. Das Leben läuft mit überhöhter Drehzahl mechanisch und zwanghaft. Die Gier verneint stets das, was sie haben will. Es mangelt ihr völlig am Respekt für das Objekt, weil sie nur darauf bedacht ist, sich dieses einzuverleiben“, so sagt Schellenbaum in „Das Nein in der Liebe“. Loslassen meint außerdem: Ich muß mein Leben leben. Ich allein bin für mein Leben, für die Entfaltung meiner Kräfte verantwortlich, gerade auch dann, wenn mein Partner diese Kräfte weckt.

Ich kann und darf und will mein Gegenüber nicht modellieren nach meinen Wünschen, Bedürfnissen, Hoffnungen und Ängsten. Ich will ihm sein Anderssein und seinen Selbststand lassen.

Ich will mich in meinem Begehren andächtig und behutsam nähern, achtend, daß mein Partner ein Geschenk ist und kein Besitz. Loslassen meint, ihm seine Begrenztheit zuzugestehen: So sehr du mein Leben weitest und farbig machst, so sehr muß ich akzeptieren, daß du mir nicht den Himmel auf Erden bieten kannst. Ich muß die Enttäuschung, daß du für mich nicht „der liebe Gott“ bist, annehmen und die Versuchung loslassen, dir

die Enttäuschung - die ja meine eigene Täuschung ist - als Betrug an meiner Sehnsucht anzulasten. Du bist nicht schuldig für meinen Schmerz, wenn ich an deine Grenze stoße. Das Loslassen kann ich lernen und konkret werden lassen, indem ich meine Zeit gestalte und nicht meine Zeit vergehen lasse im Warten auf die Gegenwart des geliebten Menschen. Anstatt mich in Sehnsucht zu verzehren, kann ich auch mit mir und mit anderen Menschen schöne Erfahrungen machen, ich kann arbeiten, mich freuen, etwas unternehmen, Freundschaften pflegen, Menschen begegnen. So kann ich lernen und feststellen, daß die prickelnde Lebendigkeit, welche die Anwesenheit des Partners auslöst, auch sonst in mir ist, meine Lebendigkeit ist: Ich weiß, ich bin gut, ich bin wertvoll auch aus mir selbst. Wer so seinen Selbst-Stand findet, der wird mehr und mehr in die Fähigkeit hineinwachsen, sich auf einer anderen und tieferen Ebene zu verbinden und Nähe zu leben.

Auch die Fremdheit annehmen

Wenn die Zeit reif ist, wird in der Leidenschaft eine neue Dimension spürbar, nämlich die der Entscheidung: Aus dem „Ich will dich“ wird das „Ich sagte ja zu dir“: Ich entscheide mich, dich so anzunehmen, wie du bist, in deiner Faszination, in deinem Anderssein, in deiner Begrenztheit. Ich will nicht nur das Glück der Nähe annehmen, sondern auch den Schmerz der Fremdheit. Ich will nicht nur Bestätigung und Geborgenheit suchen und geben, sondern mich auch herausfordern lassen. Weil du mir kostbar bist, will ich dich auch dann nicht lassen, wenn die Nähe schmerzlich wird, wenn wir ums Verstehen ringen müssen. Ich will mit dir einen Weg gehen - und damit andere Wege ausschließen; will die Begrenzung annehmen, die in der Entscheidung für dich liegt.

Die Leidenschaft und das Begehren suchen nicht die Begrenzung, sondern die Entgrenzung und Erweiterung durch den anderen, auch auf Kosten des anderen.

Die Leidenschaft sucht im anderen die Grenzenlosigkeit des Himmels auf Erden und reagiert wütend auf die erlittene Schmach von Begrenzung, wenn die Grenzen des anderen spürbar werden. Liebe als Sich-Verbinden aber sagt: Ich sage ja, indem ich dich erwähle und mich von dir erwählen lasse, obwohl es andere und anderes gibt. Ich verbinde mich, indem ich anderes loslasse und mit dir gemeinsam Zukunft wage. Dieses Binden ist sicher auch eine Einigung und auch ein Verlust. Aber was verliere ich wirklich? Doch nur die Illusion der Grenzenlosigkeit, des ewigen Glücks.

Immer wieder loslassen

Die Bindung verhindert, daß meine Kräfte ewig in der vermeintlichen Grenzenlosigkeit herumflattern und sich auflösen, sie hilft, daß meine Kräfte, meine Wünsche, Bedürfnis-

se und Hoffnungen eine Gestalt und eine Richtung bekommen. So kann Leben wachsen, begrenztes, aber einmaliges Leben: Ich wachse an dir, du wächst an mir. Wir wachsen zusammen und schaffen so miteinander einen Raum, eine Behausung, in der etwas neues wachsen kann, das über uns hinausgeht.

Aus der Bindung wird Verbundenheit. Da wächst etwas gemeinsames, in dem sich beide verankern und gründen können. Auf diesem Boden können Liebende fähig werden zum Wagnis, sich immer wieder neu aufeinander einzulassen und sich zu verbinden zu einem Neuanfang, der das Alte aufnimmt und weiterführt, der beim anderen und bei sich selbst Neuland sucht und Neuland betritt.

H.-J. Weinz

Was bist du mir?

Was sind mir deine Finger und was deine Lippen?

Was ist mir der Klang deiner Stimme?

*Was ist mir dein Geruch vor unserer Umarmung
und dein Duft in unserer Umarmung und nach ihr?*

Was bist du mir?

Was bin dir?

Was bin ich?

Erich Fried

Menschen, die Masken tragen

„Manchmal denke ich, daß die Menschen nicht ehrlich genug sind!“, sagte sie, und er schaute auf. Bisher hatte er sich auf das Spiel konzentriert, doch jetzt begann er zuzuhören.

Was wollte sie? Das war die Frage, die er sich schon oft gestellt hatte. Sie hatten geredet, gemeinsame Interessen festgestellt, und doch - irgendetwas war unausgesprochen geblieben, stand im Raum, stand zwischen ihnen. Jetzt dieser Gedanke, in den Raum geworfen, einfach so. Was wollte sie damit sagen?

Auch sie schwieg nun.

Was er wohl dachte? Gedankenlesen sollte man können, überlegte sie. Sie war gern mit ihm zusammen, doch irgendetwas störte: Es war die Angst. Die Angst, etwas Falsches zu sagen, die Angst, über ernste Dinge zu reden, über Dinge, die tiefer gingen, Dinge, die mit Gefühlen, Träumen und Wünschen zu tun hatten.

Und jetzt dieser Satz. Sie hatte ihn in den Raum gestellt, ohne viel nachzudenken. Es fiel ihr einfach so ein. Sie wollte ihn aus seinen Gedanken reißen, ihn zum Zuhören bringen. Er sah sie an, fragend, verständnislos. Wie schöne Augen er doch hat, fiel ihr zum soundsovielten Male auf.

„Warum?“ fragte er.

Unfähig, einander in die Augen zu schauen

Was sollte sie sagen? Das, was sie wirklich fühlte? Würde er verstehen? „Weil die Menschen Angst haben, deshalb sind sie unehrlich. Sie haben zuviel Angst und zuwenig Mut zu zeigen, was sie wirklich fühlen. Und sie werden unehrlich und auch unfähig, einander in die Augen zu schauen. Sie tragen Masken, sie sind oberflächlich, und das, was sie sagen, ist leicht zu verstehen und doch so unwichtig. Dabei würden sie viel lieber etwas anderes sagen: das, was sie wirklich denken.“

Es entstand eine Pause, und es wurde unheimlich still. Für einen Moment ruhte ihr Blick auf seinem Gesicht, wanderte dann weiter durch das Zimmer und blieb schließlich an einzelnen Dingen hängen, so, als wollte sie sich alles ganz genau einprägen. Und sie begann zu fragen: „Geht es dir nie so, daß du Angst hast, über das zu reden, was dich wirklich bewegt? Ich kenne diese Angst, und es geht mir oft so. Das Dumme ist nur, daß ich gerade bei den Menschen Angst habe, bei denen es mir so wichtig wäre, daß sie mich auch von ‘innen’ kennen, auch das, was ich denke und fühle. Warum nur?“

Sind wir nicht alle Menschen? Müssen wir nicht alle mit den gleichen Problemen kämpfen? Und müssen wir nicht lernen, auch das zu akzeptieren, was die anderen denken, was sie fühlen?

Oft verstehen wir uns selbst nicht ganz

„Oder ist es, weil alles so kompliziert ist? Gefühle schwanken? Einstellungen ändern sich, und oft verstehen wir uns selbst nicht ganz. Kann ich von meinen Träumen reden, wenn ich nicht weiß, was sie bedeuten? Kann ich von Gefühlen reden, wenn ich oft verzweifelt versuche, Ordnung in mein Gefühlschaos zu bringen? Wie kann ich ehrlich zu dir sein, wenn ich in deiner Gegenwart unsicher werde? Oft möchte ich mit dir über Sachen reden, die mir wichtig sind, die mich bewegen, doch ich habe nicht den Mut dazu, und ich gehe nach Hause, denke nach und stelle fest, daß wir nur Belangloses geredet haben. Aber wie, wie soll man es anfangen?“ Sie schwieg und wagte nicht, ihn anzuschauen. Was hatte sie da eben alles gesagt? Es war alles einfach so aus ihr herausgesprudelt, sie hatte die Gedanken schon so lange in sich, daß sie gar nicht mehr nachgedacht hatte. Und sie spürte seinen Blick auf sich ruhen und hörte seine etwas rauhe Stimme: „Was willst du mir sagen und hast nicht den Mut dazu?“ Diese Frage! Konnte er sich das nicht denken? Hatte sie ihm denn nicht deutlich genug gezeigt, was sie fühlte? Oder hatte er es nicht gesehen, nicht sehen können? Und jetzt sollte sie es ihm sagen, einfach so? Es war ja so einfach, eigentlich, und doch viel zu schwer. Woher wußte sie, daß er verstand? Konnte sie ihm vertrauen? Sie hatte Angst, einfach Angst davor, daß er nicht das gleiche fühlte, das gleiche sagen wollte, wenn sie es sagte: „Ich habe dich sehr, sehr gern!“

Sie war ans Fenster getreten und schaute hinaus. Langsam nur wurde ihr bewußt, daß sie den letzten Satz laut gesprochen hatte, daß sie auf seine Frage geantwortet hatte.

Was würde er jetzt von ihr denken? Für einen Moment hatte sie alles vergessen: Das Zimmer, das Spiel, die Realität, wo sie sich befand. Jetzt sah sie, wie langsam die Sonne hinter den Bergen versank, der Himmel sich verfärbte und die Nacht ihre dunklen Schatten über die Stadt warf. Bald würde sie gehen müssen, ja, sie war schon wieder viel zu lange hier. Sie drehte sich um, und ihre Blicke trafen sich. Er hat nicht verstanden, dachte sie, er hat nicht verstanden, was ich ihm sagen wollte. Er sah sie an. Warum hatte sie gerade diesen Satz gesagt? Hatte sie nicht gespürt, wie sehr er diesen Moment gefürchtet und doch, tief in seinem Inneren, herbeigewünscht hatte? Er hatte es gespürt, das, was sie fühlte, aber es hatte unausgesprochen im Raum gestanden. Jetzt gab es kein Zurück mehr.

Er spürte, daß sie wünschte, er möge Ähnliches sagen, doch wie sollte er erklären, was in ihm vorging? Wie sollte er von Gefühlen reden, wenn diese noch völlig ungeordnet alles in ihm durcheinander brachten? Es war zu kompliziert, genau so, wie sie es eben beschrieben hatte. Eben - wie lange war das schon her? Viel zu lange - und doch war die Zeit viel zu kurz. Und er wünschte, sie würde bleiben, lange noch, und so am Fenster stehen und ihn ansehen.

Irgendwo von einem Fenster sah sie in die Nacht hinaus

„Ich glaube, ich muß jetzt gehen“, sagte sie leise, und er sah deutlich den Schimmer aufsteigender Tränen in ihren Augen glänzen, gegen die sie tapfer ankämpfte.

Warum sagt er denn nichts?, dachte sie verzweifelt. Warum nimmt er mich nicht einfach in den Arm, damit ich an seiner Schulter weinen kann? Er jedoch hielt sie nicht zurück, als sie ging. Später sah er sie durch die Straßen laufen, die von Laternen schummrig erleuchtet waren, und noch später hörte er dann Musik durch die Nacht fliegen, ganz leise Töne, von irgendwoher.

Irgendwo, das wußte er, irgendwo stand sie jetzt an einem Fenster, sah in die Nacht hinaus und spürte Tränen über ihr Gesicht laufen, die sie nicht abwischte.

Wie gern hätte er sie jetzt in den Arm genommen und getröstet, ein kleines nachdenkliches Mädchen mit einer großen Philosophie vom Leben und von den Menschen, ein Mädchen, das ihn sehr, sehr gern hatte.

Warum hatte sie nicht von Liebe geredet? Sie meinte doch dasselbe? Oder waren sie schon zu oft gebraucht, diese Worte, war sie zu abgedroschen, die alte Zauberformel: „Ich liebe dich!“?

Aber paßte es denn?

Vielleicht später einmal; später, wenn die Zeit sie geändert hätte, wenn Zeit einfach vergangen war.

Und nachts träumte er von Menschen, die Masken trugen und die nicht Mut genug hatten, diese Masken abzulegen; und von Menschen, die weinten, weil sie ihre Masken abgelegt hatten; und von einer kleinen Gestalt an einem Fenster.

Judith Aschoff

liebe blüht auf

meine beschwerte liebe zu dir
wird angehaucht
durch den sommerwind
blüht und gedeiht

in liebem herzen heb ich auf
den gedanken an dich
auf meinem pfad durch sommerauen
betracht ich einen schmetterling
und bin bei dir.

lieb ich vieles
nichts so sehr
wie das denken an dich

liebe, du
die du die trauer
meines alltags überlebst
und in meinem herzen aufblühst
zu der rose von antoine

M. B.

Partnerschaft und Familiengründung

Ein Gespräch über dieses Thema setzt sehr viel Vertrauen voraus. Da wir unsere Interviewpartner - Erwachsene mit Mukoviszidose - erst kurze Zeit kannten und in einem Fall das Interview der erste persönliche Kontakt war, kann ein solches Vertrauen natürlich nicht erwartet werden.

Trotzdem trafen wir auf eine Aufgeschlossenheit bei allen Gesprächspartnern.

Da wir aber diesen Lebensbereich als solchen respektieren wollten, zogen wir es vor, mit den Fragestellungen eher zurückhaltend zu sein.

Zunächst sollen wiederum einige Ausschnitte aus den Aussagen der Interviewpartner herausgegriffen werden. Da zugunsten des Schutzes der persönlichen Daten wieder einiges weggelassen wurde, muß die Darstellung der einzelnen Meinungen unvollständig bleiben.

Überlegungen und Bedenken der Befragten

Zuerst wurde die Frage gestellt, welche Gedanken sich der jeweilige Interviewpartner zu diesem Thema gemacht hat.

Nachstehend möchte ich nun hintereinander die assoziierten Gedanken hierzu aufführen.

„In Anbetracht dessen, daß ich eigentlich nicht nur in bezug auf Geschwister, sondern auch noch so im Moment alleinstehend bin, habe ich mir da eigentlich noch nicht so viele Gedanken gemacht. Partnerschaft vielleicht noch eher als Familienplanung - irgendwann einmal, vielleicht. Wenn überhaupt? Ob sich das dann überhaupt vereinbaren läßt? Ob ich das beantworten kann?“

„. . . jeder Mensch hat mit der Partnersuche Probleme, die sind durch die Krankheit schon noch eine Spur eingegrenzt, möchte ich schon behaupten.“

„Ich glaube nicht, daß das irgendwie möglich ist. Denn wer macht das schon mit? Ständig die Husterei, das Entschleimen und wenn es dann schlechter wird . . .“

„. . . eigene Kinder, das ist nicht drin, von der Zeugungsfähigkeit her . . . Man kann nie hundertprozentig sicher sein, aber von der Tendenz her nicht. Und Kinder adoptieren, wenn man Mukoviszidose hat, ist so gut wie unmöglich.“

Die zweite Frage lautet, ob die Befragten der Meinung sind, daß, bedingt durch die Erkrankung an CF, innerhalb einer Partnerschaft zusätzlich Probleme hinzukommen können.

Hierzu folgende Stellungnahmen:

„Bis jetzt eigentlich nie zusätzliche, denn die Partnerinnen, mit denen ich bisher zusammen war, die wußten über meine Krankheit eigentlich immer ganz gut Bescheid. Und ich würde es auch nie verheimlichen . . . In einer intensiven Beziehung kann man das auch nicht, das geht gar nicht.“

„Da ich noch keine Beziehung habe, kann ich natürlich nicht viel sagen. Ich denke mir da schon, daß es da Spannungen und Probleme geben kann . . .“

Derselbe Gesprächspartner äußerte im weiteren Gesprächsverlauf, daß es vor allem dann schwierig würde, wenn versucht wird, die Krankheit zu verbergen, was nach seiner Ansicht auf Dauer ohnehin nicht möglich ist.

Aus einem weiteren Interview stammen folgende Bedenken:

„Das Husten und das Entschleimen, das ist doch für andere unangenehm . . . Und in den eigenen vier Wänden kann man ja nicht immer nur das Husten unterdrücken. Und man muß ja auch abhusten . . . Eltern sehen das doch noch ganz anders wie jemand Außenstehendes.“

Der vierte Befragte, welcher in einer Partnerbeziehung lebt, faßt wie folgt zusammen:

„Zusätzliche Probleme sind die, daß ich allein vom Therapieprogramm her schon relativ ich-bezogen bin. Ich muß, um meinen Gesundheitszustand zu halten, wie er ist, eine bestimmte Zeit für mich in Anspruch nehmen. Meine Freundin hat dann auch Zeit für sich. Aber dadurch wird mein Leben

dominierend in die Mitte gestellt, wenn es darum geht, den täglichen Ablauf zu organisieren . . . Aber es ist klar: Ich brauche den Egoismus, um gesund bleiben zu können.“

Resümee

In Anbetracht der Aussagen zum Thema „Partnerschaft und Familiengründung“ möchte ich nun folgende Aspekte aufgreifen, die in den Interviews zur Sprache kamen bzw. angedeutet wurden:

- Zunächst die Unsicherheiten, die beim Zugehen auf das andere Geschlecht mit-schwingen
- danach die Besonderheiten und möglichen Schwierigkeiten innerhalb von Paar-beziehungen
- und anschließend die Fragestellung in bezug auf Familiengründung.

Die Beiträge der Befragten gaben mir den Anstoß, weiterführende Überlegungen zu diesem Bereich anzustellen. Damit die Situation von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit CF verständlicher wird, halte ich es für wichtig, die gesellschaftlichen Faktoren zu benennen, die allgemein zu Barrieren bei der Realisierung des Wunsches nach einem Partner werden und die für Gestaltungsunsicherheiten innerhalb von Paarbeziehungen mitverantwortlich sind. Deshalb soll dies ebenfalls zum Gegenstand der Betrachtungen werden.

In drei Interviews wurde zum Ausdruck gebracht, daß die Suche nach einem Lebenspartner durch die Krankheit erschwert wird. Als ein Grund wurde genannt, daß das regelmäßige Abhusten des Sekretes bestimmt für andere „unangenehm“ sei.

Ein weiterer Befragter äußerte, daß die Krankheit nur kurzfristig „vertuscht“ werden könne. Zum einen wäre es nicht möglich, den Husten über längere Zeit mit einer Erkältung oder einem „Frosch im Hals“ zu erklären. Wenn man dann jemanden kennenlernt und mit ihm essen gehen möchte, falle man zudem durch die Einnahme der Verdauungsenzyme auf. Außerdem sei mit der Frage zu rechnen, warum man in dem Alter noch „so dünn und so klein“ sei. Es könne dann schon vorkommen, daß sich der andere nicht weiter einläßt, sobald er aufgeklärt ist.

Bei einer bereits bestehenden Paarbeziehung könne das Wissen um die Krankheit mit all ihren Folgen zur Trennung führen.

Ein anderer Befragter gab zu bedenken, daß gewiß nicht alle Partner bzw. Partnerinnen so tolerant wären, so wie seine Freundin es ist. Daher wäre es denkbar, daß sich mancher an der zeitaufwendigen Therapie stören könnte, da eine gemeinsame Organisation des Alltags darauf ausgerichtet werden muß.

In allen Interviews, wo die Frage nach der Familienplanung angeschnitten wurde, waren große Unsicherheiten erkennbar. Das Bedürfnis nach einer ausführlichen und kompetenten Beratung wurde sehr deutlich artikuliert. So meinte die Freundin eines Befragten beispielsweise, daß es schon schwierig sei, „. . . wenn da ein Arzt jedes Jahr etwas anderes sagt - und sich schon belästigt fühlt, wenn man mal mitkommt.“

Wie bei der Beschreibung der medizinischen Aspekte der CF . . . kurz dargestellt wurde, kommt es in einigen Fällen vor, daß die Pubertätsentwicklung bei Mukoviszidose um Jahre verzögert verläuft. Dies kann für den Betroffenen ein beträchtliches Hemmnis beim Zugehen auf das andere Geschlecht bedeuten. Am hilfreichsten wäre es wohl, wenn der Betroffene das nötige Selbstbewußtsein aufbauen könnte, um sich gegenüber anderen nicht minderwertig fühlen zu müssen. Dies ist natürlich in diesem Lebensalter besonders schwer.

Hierbei könnte man sich zum Beispiel vor Augen führen, daß niemand in seiner Körperlichkeit perfekt ist.

Es ist auch oft so, daß der andere Vorzüge an einem wahrnimmt, die man selbst noch gar nicht bei sich entdeckt hat.

Wichtig wäre es dabei, auch zu bedenken, daß, je mehr man den anderen idealisiert und sich selbst dabei ungerechtfertigterweise abwertet oder unterschätzt, eine Distanz entsteht, die es um so schwieriger macht, sich auf einer gemeinsamen Ebene zu begegnen.

Nachfolgend möchte ich nun einige Grundüberlegungen zum Thema . . . anführen:

Der Mensch ist aufgrund seiner Beschaffenheit als soziales Wesen darauf angelegt, in zwischenmenschlichen Beziehungen zu leben. In ihnen kann er sich mitteilen, für sein Weiterleben Neues hinzulernen sowie das notwendige Angenommensein und die Geborgenheit erfahren, die der Entfaltung seiner Persönlichkeit förderlich sind.

In einem der bekanntesten Sätze des Philosophen Martin Buber spiegelt sich dies in wenigen, einfachen Worten meisterhaft wieder:

„Der Mensch wird am Du zum Ich“

Die Verlust-Forschung zeigt, daß das mütterliche Du für ein Kind von existentieller Bedeutung ist. Das Verlassensein von der Bezugsperson zieht schwere psychische Schäden nach sich, die unter Umständen das ganze Leben beeinflussen können.

Wenn sich die Beziehung zu den Eltern zu lockern beginnt, in ihrer bisherigen Eigenschaft überholt ist und eine andere Gestalt annimmt, werden die meisten Menschen eine dauerhafte Paarbeziehung anstreben wollen.

Aufgrund eines tiefgehenden soziokulturellen Wandels in den letzten Jahrzehnten ist es jedoch immer schwieriger geworden, diesen Urwunsch nach einer tragfähigen Lebensgemeinschaft zu realisieren. Und dies trotz der Tatsache, daß unsere derzeitige Gesellschaft im Hinblick auf eine Partnerschaftsgestaltung mehr Möglichkeiten zuläßt - zumindest was die äußere Lebensform anbelangt.

In einem Beitrag von HEIL werden hierfür folgende Ursachen genannt:

- Die Stereotypen, welche allgemein über funktionierende Partnerbeziehungen vermittelt werden (z. B. über Medien), geben kaum Hinweise auf eine gelingende Beziehungsgestaltung.
- Die in der elterlichen Generation anzutreffenden Modelle haben ihre Wirkung in bezug auf Verbindlichkeiten und Vorbildfunktion stark eingebüßt.
- Nur in einem verschwindend geringen Umfang ist das Thema „Partnerschaft und Familiengründung“ Erziehungs- oder Bildungsinhalt an Schulen.

Das Anwachsen von Paarkonflikten führt dazu, daß ca. 80 % der Menschen, die in einer Paarbeziehung leben, im Laufe ihrer Partnerschaft eine Trennung erwägen.

Bei der Suche nach Gründen ist es erforderlich, sich zu vergegenwärtigen, was in einer Partnerbeziehung alles an gemeinsamen Aufgaben bewältigt werden muß.

In einem Bericht von HEIL, wo diese Problematik untersucht wird, wird die gegenseitige Abstimmung der Lebensgestaltung als die entscheidende Einflußgröße auf das Zusammenleben von Paaren benannt.

Wenn man sich vor Augen führt, welche zahlreichen Lebensaufgaben zusammen gemeistert werden müssen, liegt diese Feststellung auch sehr nahe.

So ergibt sich in einer auf Dauer angelegten Partnerschaft das Erfordernis, in verschiedenen Lebensbereichen und Aufgaben miteinander in Übereinkunft zu kommen und sie gemeinsam zu koordinieren, wie zum Beispiel Haushaltsführung, Finanzen, Freizeit, Beruf, Sexualität, Familienplanung.

Laut HEIL würden die hohen Scheidungsraten zwischen dem vierten und fünften Ehejahr belegen, daß viele Paare an der Bewältigung dieser konkreten Aufgaben scheitern.

Dabei sind noch nicht einmal solche Belastungsfaktoren berücksichtigt, die gesellschaftsbedingt sind und von äußeren herantretend als Druck auf einzelnen und Paaren lasten.

Darunter wäre der enge Wohnungsmarkt zu nennen, das schnelle Fortschreiten von Entwicklungen in der Berufswelt, wo ein permanentes Umlernen und Neulernen gefordert werden.

Hinzu kommt, daß durch die Massenmedien unrealistische Ideale von Paarbeziehungen vermittelt und Vorstellungen von einem Idealpartner vorgeführt werden, die der jugendliche Zuschauer oder Leser allzusehnell übernimmt. Es bedarf dann schon einiger Korrektiven im Verlauf der weiteren Lebenserfahrungen, um diese Maßstäbe als unsinnig und realitätsfern zu entlarven und sich umorientieren zu können.

Auch was die Sexualität anbelangt, werden überzogene Leistungsnormen aufgestellt, die mit individuellen Bedürfnissen nichts mehr zu tun haben.

In Anbetracht dieser weitverbreiteten Werthaltungen ist es nicht verwunderlich, wenn sich beim einzelnen Versagensgefühle einstellen. Es braucht nicht viel an Phantasie, um sich vorstellen, daß angesichts dessen die Belastungsproben für kranke Menschen noch schwieriger werden.

Bestimmt muß einiges mehr an Energie aufgebracht werden, um sein Ich zu behaupten und um möglichst unabhängig von diesen Maßstäben eine eigene Identität entwickeln zu können.

Wie mir viele Beobachtungen in meiner nächsten Umgebung und auch die Erfahrungen während meiner Praktikumszeit in einer psychologischen Beratungsstelle gezeigt haben, sind ideale äußere Umstände, unter denen eine Paarbeziehung eingegangen wird, keine Garantie für das Gelingen einer Partnerschaft.

Umgekehrt haben Beziehungen, die unter schwierigen und von vornherein belasteten Bedingungen geschlossen werden, keinesfalls weniger Chancen auf Beständigkeit und Tragfähigkeit.

HEIL beschreibt in seinen Ausführungen, daß Partner überhaupt „. . . wechselseitig konfrontiert (sind) mit Veränderungen in Erscheinungsbild und Attraktivität, mit Veränderungen der körperlichen Leistungsfähigkeit, mit Veränderungen, die sich in der beruflichen Entwicklung ergeben . . .“.

Andererseits kann auch gerade die Partnerschaft, sofern sie funktioniert, der Ort sein, wo der einzelne aus „Ressourcen“ schöpfen kann, womit ihm eine „erfolgreiche Auseinandersetzung“ mit solchen Belastungen besser gelingen kann.

Cornelia Exner

Spiel-Raum der Zärtlichkeit

Christian hat eine zärtliche Phase. Er kommt angesäuselt, zieht sich an meinen Beinen hoch, legt mir den Kopf aufs Knie und sagt „ää-ää“. Dann beißt er mich liebevoll ins Bein - mit sechseinhalb unabgenützten Milchzähnen, wohlverstanden. Nun will er auf den Schoß gehoben werden. Alle Löcher im Gesicht werden untersucht: Augen, Ohren, Nase, Mund. Wehe, wenn ich die Brille nicht rechtzeitig in Sicherheit gebracht habe! Meine Nase hat es ihm angetan, mit kräftigen Fingern greift er zu. Er denkt wohl, anders herum wäre sie schöner. Und all diese Liebkosungen begleitet er mit zirpenden und gurrenden Lauten, so daß kein Zweifel darüber besteht, wie sie gemeint sind. Zum Glück übt er das Schmusen manchmal auch an Puppen und Plüschtieren . . . Zärtlichkeit muß eben gelernt sein, nicht nur im Kleinkindalter. Da gibt es so viele Zwischentöne, laute und leise Register, da gilt es, aufeinander zu „hören“, miteinander den Zusammenklang zu finden. Das braucht Zeit - Geduld, Behutsamkeit, Rücksichtnahme. Wer zu schnell vorprescht, gleicht dem Anfänger auf der Orgel, der in der dritten Musikstunde eine Bach-Toccatà im „tutti“ spielen will: Er bringt nur ein formloses Getöse zustande.

Zärtlichkeit und Phantasie

Wenn wir doch nicht so steif wären, nicht so verkrampft oder „versext“. Wenn wir uns doch nicht so sehr dem Diktat der Psychologen, Werbefachleute - oder wer weiß, woher wir unsere Vorstellungen beziehen - beugen würden: „So und so muß man sich verhalten! Das und das ist erotisch, macht begehrenswert . . .“ Mit Phantasie zärtlich sein! Den Spielraum - buchstäblich: den Spiel-Raum - der Zärtlichkeit erforschen. Dabei würden wir entdecken, wieviel Zärtlichkeit mit Humor gemeinsam hat: Reden miteinander hilft zur Entkrampfung, zur Unbefangenheit. Wir müssen einander sagen, was uns wohltut, was uns unangenehm ist, was uns Freude machen würde. Sonst „beschenkt“ mich mein Partner möglicherweise mit einer Art von Küssen, die ich ein Leben lang geduldig über mich ergehen lasse - ihm machen sie auch nicht besonders Spaß, aber er denkt, ich . . . Zärtlichkeit muß man feiern lernen. Das gilt natürlich nicht nur für die Freundschaft, sondern erst recht für die Ehe. Viele Paare sagen, daß sie Monate, ja Jahre gebraucht hätten, bis ihnen das körperliche Zusammensein zum Fest wurde. Wenn man das nur mal schnell probieren will und von daher entscheidet, „ob man zusammenpaßt“, könnte die Probe arg danebengehen. Wie gut, wenn man die Zeit und den Raum der Ehe hat! Wenn da die körperliche Gemeinschaft mal nicht so ganz Glanz und Glorie ist, vielleicht sogar über Wochen und Monate nicht, dann ist das kein Grund zur Verzweiflung. Ich bin ja

nicht bloß die Geliebte meines Mannes, die er bei Nichtgenügen fallen läßt, ich bin seine Frau, und wir haben ein Leben lang Zeit zum Lernen.

Warten bis zur Ehe - das mag für die einen absolutes Gesetz sein, für andere längst überholte viktorianische Moral. Ich meine aber, daß es weniger eine Frage ist, was man darf oder nicht, sondern was wirklich *Liebe* ist. Damals, als wir uns kennenlernten, als wir offener wurden zueinander und uns die ersten Küsse gaben, fragte mich mein Freund einmal: "Und wie siehst du das mit der Zärtlichkeit?" Ja, wie sah ich das? Ich hatte gewisse Vorstellungen, war aber ziemlich unbeholfen und gehemmt. Schließlich vereinbarten wir eine Anzahl Spielregeln. Wer nun denkt, von da an wären wir verkrampft gewesen, trifft daneben. Das Gegenteil war der Fall. Wir waren unbefangener, und in dieser Freiheit konnten wir herrlich blödeln und einander necken. Weil wir uns das „tutti“ aufsparten, lernten wir feinere Register ziehen. Ich mußte keine Angst haben, daß er eine „schwache Stunde“ dazu ausnutzen würde, mich weiter herauszufordern, als ich im Grunde wollte.

Unsere eigenen Spielregeln sind Privatsache - aber ich möchte ein paar mögliche nennen, um deutlich zu machen, wie's gemeint ist: „Wir legen uns nicht hin zum Schmusen“ - „Wir entkleiden uns nicht“ - „Wir berühren die Geschlechtsteile nicht“. Der Grundsatz, der dahintersteckt: Wir haben uns entschlossen, die volle Vereinigung für die Ehe aufzusparen, und wir unterlassen alles, was uns das Warten zu schwer macht. Jedes Paar wird selber merken, wo bei ihm die „Gefahrenzone“ beginnt.

Teil einer umfassenden Begegnung

Die körperliche Beziehung ist Teil einer umfassenden Begegnung zwischen zwei ganzen Menschen. Welchen Platz nimmt die Zärtlichkeit ein? Ist sie Ausdruck dessen, was sich zwischen den beiden abspielt, oder täuscht sie etwas vor, was nicht vorhanden ist? Läßt sie anderen Begegnungsformen Raum - dem Gespräch, gemeinsamen Tätigkeiten usw. - oder gewinnt sie eine Eigenmächtigkeit, die dies andere beherrscht und übertönt? Wenn ein junger Mann ein Mädchen heftig umarmt und küßt und ihr nachher eröffnet, er sei von Zweifeln geplagt, ob er es überhaupt liebe, oder wenn er kein Ohr hat für die Zweifel des Mädchens, muß es da seine Küsse nicht als Lüge empfinden? Umgekehrt, wenn der junge Mann von Liebesbeteuerungen überströmt, aber nie einen Kuß wagt (aus Angst abzublitzen?), fragt sich das Mädchen vielleicht, ob der junge Mann ihre - des Mädchens - Person überhaupt wahrgenommen hat und nicht bloß in irgendein Phantasiegebilde verliebt ist. Zärtlichkeit ist eine Sprache, eine Stimme. Sie spricht die Wahrheit, wenn sie im Einklang mit dem ganzen Menschen, mit beiden ganzen Menschen

steht. Sie ist ein untaugliches Mittel, Zweifel oder Differenzen zu überbrücken. Sie soll dem Stand der Beziehung entsprechen: dem Maß der Offenheit, der Verbindlichkeit, der Verantwortung, die man füreinander zu übernehmen bereit ist. Erst wenn das Ja zueinander vorbehaltlos ist - also auch nicht mehr zeitlich beschränkt: „Vorläufig ja, aber wir wollen erst einmal sehen, was daraus wird“ -, ist auch der Raum, die Geborgenheit gegeben fürs ganze Einswerden.

Auch ohne Trauschein?

Körperliche Zärtlichkeiten schaffen eine starke seelische Bindung. Je weiter sie gehen, um so schwieriger dürfte eine Trennung werden. Die Offenheit für eine Trennung ist aber ein notwendiges Stadium im Wachsen einer Beziehung, damit sich beide in Freiheit für oder gegeneinander entscheiden können. Obwohl es für beide besser wäre, kommt man dann vielleicht plötzlich nicht mehr voneinander los, weil man sich durch körperliche Beziehungen zu sehr gebunden hat. In einer Radiosendung berichteten vor einiger Zeit ein Psychologe und Eheberater aus seiner Praxis, daß Paare, die ohne Trauschein zusammenleben und sich trennen wollen, mit genau denselben Schwierigkeiten zu kämpfen haben wie Eheleute in der Scheidung. „Wenn's nicht hinhaut, gehen wir eben wieder auseinander“ - so einfach ist das wohl nicht.

Wenn in einer Freundschaft die Zärtlichkeiten Achtung vor der Person des Partners ausdrücken, wenn sie nicht weiter in ihn vordringen als beide verantworten können, dann müssen sie sich auch nach einer Trennung nicht schämen, weder vor dem anderen anderen noch vor sich selbst. Eine solche Freundschaft wird leichter zu verarbeiten sein und auch eine künftige Begegnung weniger belasten. Im Gegenteil: Vielleicht ermöglicht sie erst eine gereifere Beziehung zu einem anderen Partner.

Weggeschwemmt von Wünschen

Ohne Zweifel ist es nicht leicht, das rechte Maß an Zärtlichkeit zu finden, wenn eine Freundschaft über eine lange Zeit dauert und die Ehe aus irgendeinem Grund noch nicht möglich ist. Es liegt im Wesen der Sache, daß es die beiden vorwärts drängt zueinander hin. Hier hilft gewiß das offene Gespräch: Zugeben, daß einem das Warten schwerfällt, sich darauf besinnen, wie man die Beziehung eigentlich haben möchte, damit man nicht von momentanen Wünschen weggeschwemmt wird. Und ein vernünftiges Verhalten ist auch nicht zu unterschätzen: Wenn ich weiß, daß mich Vollmondnächte „schwach“

machen, gehen wir eben bei Vollmond nicht spazieren. Wenn längeres Alleinsein zu zweit unweigerlich zu ausgiebigem Schmusen führt, planen wir noch einen Besuch bei Tante Emma ein oder gehen mit ein paar Freunden schwimmen. Es ist einer Freundschaft durchaus zuträglich, wenn sich die beiden nicht nur allein, sondern auch unter Freunden und Verwandten begegnen. Das korrigiert das Bild, das sie sich voneinander machen.

Und wenn sie doch zu weit gegangen sind? Wenn sie zwar nicht wollten, aber einfach fortgerissen wurden? - Zwar ist es schwierig, hinter überschrittene Grenzen zurückzugehen, aber nicht unmöglich. Das Schlüsselwort heißt Vergebung. Wenn die beiden einander um Verzeihung bitten, werden sie Bereitschaft und Mut für einen Neuanfang finden und neue Maßstäbe setzen können. Vielleicht hilft es ihnen, dabei eine Drittperson zu Rate zu ziehen.

Natürlich gehört auch dazu, daß sie Situationen meiden, die ihnen das Einhalten ihrer Spielregeln schwer machen. Dabei werden neue Qualitäten in ihnen herausgefordert und eingeübt, und sie machen eine Erfahrung, die für eine dauerhafte Ehe unentbehrlich ist: daß Vergebung eine Realität ist.

Dorothee Degen

Kinderwunsch und CF

Im medizinischen Teil des Ratgebers hatten wir bereits darauf hingewiesen, daß es in der Mehrzahl nur die CF-erkrankten Frauen sind, die eigenen Nachwuchs haben können, während die Männer krankheitsbedingt fast immer (ca. 95 %) unfruchtbar sind. Da aber CF-Männer in Ausnahmefällen auch eigene Kinder zeugen können und für sie immer wieder auch in der Diskussion steht, ein Kind zu adoptieren, also ein Kind haben zu wollen, werden diese Überlegungen zum Kinderwunsch sich zwar in erster Linie an CF-Frauen richten, grundsätzlich aber beide Geschlechter betreffen können.

Den Überlegungen zum Thema „Kinderwunsch und CF“ möchte ich die Worte und Gedanken des mit CF sehr erfahrenen Kinderarztes, Prof. Dr. Dominick, voranstellen, auf die ich erst später zurückkommen und näher eingehen werde: „Die Kinder lernen gleichermaßen empfinden wie die Eltern. Wenn es gelingt, den Eltern zu verdeutlichen, daß Lebenserfüllung und Lebenssinn nicht gebunden sind an Leistungskraft, Vitalität und Leidensfreiheit, sondern begründet sind in dem, was einer ist und anderen Menschen bedeutet, dann können diese Kinder eine mehr akzeptierende Einstellung zu ihrer Krankheit (CF) gewinnen“.

In den 30er und 40er Jahren, also nachdem die CF als Krankheit entdeckt wurde, starb die Mehrzahl der (diagnostizierten) Erkrankten im oder sogar schon vor dem dritten Lebensjahr. Wenn wir hier und in dem vorangegangenen Ratgeber auf das Thema „Schwangerschaft und Kinderwunsch des CF-Kranken“ eingehen können, dann läßt sich daran wie kaum an einem anderen Merkmal erkennen, welche Fortschritte und Aussichten sich in der Zwischenzeit für CF-Kranke ergeben haben.

Heirat, Schwangerschaft, eigene Kinder - das sind Hoffnungszeichen nicht nur für den einzelnen, sondern für die gesamte „CF-Gemeinde“. Dies läßt sich nicht zuletzt daran erkennen, daß z. B. in den „Klopfzeichen“ oder der „Mukoviszidose-Aktuell“ regelmäßig z. T. mit Fotos illustrierte Beiträge erscheinen, die auf solche freudigen Ereignisse aufmerksam machen. Diese Beiträge enthalten unterschwellig die Botschaft an alle Erkrankten: Seht her, was für ein normales Leben mit und trotz CF möglich ist!

Der „Fluch“ der CF, frühzeitig den Tod der von ihr Betroffenen herbeiführen zu können, und die über allem Alltag mit CF schwebende Ungewißheit und Drohung sollen mit solchen Zeichen der Normalität verscheucht oder zumindest etwas auf Distanz gehalten werden.

Es ist wie eine Art von magischem Denken, das zugleich ein Stück Krankheitsverarbeitung ist: „Wenn ich ein normales Leben führen kann, wie andere (Gesunde) auch, dann kann mein Leben nicht so bedroht sein, wie es die Diagnose CF für das Erwachsenenalter befürchten läßt.“

Zu diesem normalen Leben gehört auch, eine Familie gründen zu können.

Ich glaube (und befürchte), daß dieser Fluch der CF und das Bedürfnis, ihn „magisch“ auf Distanz zu halten, in der persönlichen Auseinandersetzung mit dem Thema Kinderwunsch bei CF wie auch in der Auseinandersetzung mit diesem Thema innerhalb der „CF-Gemeinde“ eine wichtige Rolle spielt.

Aber es spielen noch andere Aspekte mit hinein:

So ist bei CF-Erwachsenen gar nicht selten der Fall, daß das Gefühl eigener Leistungsfähigkeit und Anerkennung als Erwachsener nur schwach ausgeprägt ist, weil unbewußt die Hilfen, die auf dem Weg zum Erwachsensein nötig waren, als „Minuspunkte“ wirksam sind. Mehr noch, als es ohnehin häufig der Fall ist, kann deshalb für den Kinderwunsch des CF-Kranken eine Rolle spielen, sich erst *mit* eigenen Kindern vollwertig erwachsen zu fühlen, in der dann notwendig werdenden Fürsorge für das kleine Kind zugleich die Macht und die Kraft des Erwachsenen zu spüren, der eben diesen Schutz für das neu geborene Leben herstellen und anbieten kann.

Und schließlich darf ein wichtiges Motiv zum Kinderwunsch nicht übersehen werden, das gerade bei Vorliegen einer chronischen Erkrankung der Mutter von erheblicher Bedeutung ist: der Wunsch, (gesundes) Leben in sich hervorzubringen und damit etwas von der lebenslänglichen Last auszugleichen, die das unverschuldete Kranksein darstellen kann.

Natürlich spielen noch eine Vielzahl persönlicher und partnerschaftlicher Motive in der Entscheidung für eigene Kinder eine Rolle, und insbesondere wäre für eine allgemeinere Betrachtung zu diesem Thema darauf einzugehen, daß auch heute noch die Identität der Frau ganz wesentlich mitbedingt ist durch ihre Fähigkeit, ein Kind zu bekommen - und dieses früher oder später auch zu tun. Selbst jene Frauen, die sich bewußt für ein Leben ohne Kinder entschieden haben, überfällt immer wieder ein Zweifel und ein Gefühl des Mangels, der die getroffene Entscheidung immer wieder in Frage stellt.

Aber hier soll es um solche Aspekte gehen, die einen Einfluß der CF auf die Entscheidungsbildung wahrscheinlich machen, d. h. wo durch das Vorliegen der CF Unterschiede zur normalen Kinderwunsch-Situation geschaffen werden.

Der Wunsch nach eigenen Kindern ist im Hinblick auf das Festhalten an „normalen“ Lebensläufen und im Hinblick auf das Gefühl, als Erwachsener Anerkennung zu erlan-

gen und etwas zu schaffen, vergleichbar mit anderen wichtigen Hoffnungszeichen: Nämlich z. B. mit und trotz CF einen Beruf zu ergreifen und auszuüben oder mit und trotz CF eine Partnerschaft/Ehe einzugehen. Aber natürlich unterscheidet er sich auch grundsätzlich davon. Denn ein eigenes Kind zu haben bedeutet, daß ein Neues und Drittes die Bühne betritt, welches eigene Rechte, Bedürfnisse und Verpflichtungen mit sich bringt. Und daraus ergeben sich besondere Herausforderungen und Konflikte gerade für den Kinderwunsch bei CF.

Kinder, insbesondere kleine Kinder, sind in einem extremen Maße angewiesen auf die Fürsorge und Pflege, mehr noch, sie bedürfen einer Halt und Vertrauen gebenden konstanten Bezugsperson, ohne die ein Vertrauen in die Beständigkeit und Wohlgemeinschaft der Welt sich nicht recht entwickeln kann. Aus der Abhängigkeit gerade des kleinen Kindes erwächst eine besondere, tiefe Bindung an die sogenannte Bezugsperson, in der Regel die Mutter. Durch die Abhängigkeit des (Klein-) Kindes wird es in besonderem Maße empfindlich gegenüber Störungen und Schwankungen in der Pflege. Vor allem der Verlust der Mutter stellt deshalb ein sehr gravierendes, traumatisches Ereignis dar. Ein solcher Verlust bleibt nicht selten lebenslang wirksam, zum Beispiel in der Art und Weise, wie später enge Bindungen eingegangen werden können (bzw. wenn aus Angst, der Kontakt könnte wieder abreißen, gar nicht erst enge Bindungen zugelassen werden).

Der Wunsch nach einem eigenen Kind kann bei CF insofern ein ernstes ethisches Dilemma darstellen, das sich wie folgt beschreiben läßt:

Auf der einen Seite steht das menschliche Glück, eigene Nachkommen gezeugt zu haben, es steht die Ermutigung, der CF wieder ein Stück wertvoller Lebens- und Entfaltungsmöglichkeiten abgetrotzt zu haben und damit zugleich für alle Mitbetroffenen ein Zeichen gesetzt zu haben, daß der alltägliche Kampf gegen das Voranschreiten der Krankheit lohnt.

Auf der anderen Seite stehen die Bedürfnisse und Interessen eines Kindes, von dem man, noch bevor es gezeugt ist, im voraus wissen kann, daß es extreme Zuwendung (ver-)braucht, daß es lange Zeit nicht in der Lage sein wird, Rücksicht (auf eine durch Krankheit geschwächte Mutter) zu nehmen, und daß es zu leiden haben wird, wenn es vielleicht schon im jungen Alter den alltäglichen Therapiekampf eines evtl. schon schwer erkrankten Elternteils miterleben muß; von den Auswirkungen des Todes der Mutter und des Vaters auf das kleine Kind ganz zu schweigen. Nicht selten sind die Schwangerschaften und die Geburt als solche erhebliche Belastungen für die CF-krankte Mutter, die den Verlauf ihrer Erkrankung verschlechtern können.

Die Last, die ein Kind auf sich nehmen muß, wenn es in dieser wirklich existentiellen Weise mit dem Wohlergehen der Eltern verbunden ist, kann erheblich sein und eine schlimme Mitgift für das Leben werden.

Mein Eindruck ist, daß in der Frage des Kinderwunsches fast ausschließlich die Hoffnungszeichen gesehen und betont werden, daß die Schwangerschaft und Geburt eines Kindes mit und trotz CF begrüßt wird, weil daran deutlich wird, was heutzutage möglich ist und daß niemand Grund hat, frühzeitig aufzugeben und zu verzweifeln. Insofern ist die Entscheidung für ein eigenes Kind trotz CF vor allem eine Entscheidung, die der oder die CF-Erkrankte für sich trifft, in zweiter Instanz erst für das noch ungezeugte Kind. Weil die Auswirkungen der CF auf die Betroffenen groß sind, wird die andere Seite der Entscheidung viel weniger deutlich gesehen und erwähnt, nämlich was die Entscheidung für ein Kind trotz CF eigentlich für dieses Kind bedeuten wird!

Und an diesem Punkt bekommen auch die eingangs zitierten Worte des Pädiaters Prof. Dominick eine besondere Bedeutung. Denn die Frage der Anerkennung der Krankheit beinhaltet ja auch, eventuelle Grenzen, die die CF zieht, anzuerkennen, ohne in dieser Beschränkung einen Verlust der Bedeutung als Person zu erleiden. Werden die möglichen Konsequenzen für das Kind nicht so klar benannt, weil das hieße, daß man der CF und ihrer Macht im eigenen Leben dann klarer ins Auge sehen müßte?

Das heißt, gerade bei CF stellt sich die Frage, inwiefern in der Auseinandersetzung mit dem eigenen Kinderwunsch eine Leugnung (der Prognose) der CF zum Tragen kommt bzw. inwiefern das Kind dafür gebraucht wird, die Funktionstüchtigkeit und Bedeutung des Erwachsenen zu bestätigen, anstatt wirklich selbst gemeint zu sein.

Natürlich ist es schwer, hier eine klare Entscheidung zu fällen. Nicht umsonst war die Frage des Kinderwunsches bei CF als ein ethisches Dilemma bezeichnet worden. Es ist sicher ein Unterschied, ob die Mutter oder der Vater an CF erkrankt ist. Es wird auch nicht dasselbe bedeuten, ob die zukünftige CF-Mutter bereits deutlich erkrankt ist oder zumindest zum Zeitpunkt der Empfängnis als noch relativ gesund und belastbar angesehen werden kann. Auch wird man sagen können, daß gerade CF-Kranke wegen ihrer frühzeitigen Konfrontation mit der Zerbrechlichkeit und Endlichkeit eine innere Reife erlangt haben, die sie auch für die Elternschaft in besonderer Weise wappnet und für das ethische Dilemma sensibel macht. Und schließlich wird man gegen diese sehr nachdenklichen Anmerkungen zu einem an sich erfreulichen Ereignis einwenden können, daß auch gesunde Eltern nicht wissen, wie lange sie leben werden - und dennoch nicht zögern, Kinder zu zeugen! Aber ein solcher Einwand ist nur zur Hälfte wahr, genauso wie es nur zur Hälfte wahr ist, wenn man auf das Unglück einer verkürzten Lebenserwartung bei CF gegenüber einem Betroffenen lapidar antwortete, daß niemand wirklich wisse,

wie lange er leben werde. Solche halbweisen Bemerkungen signalisieren im Grunde nur, daß man - in dem einen wie in dem anderen Fall - nicht gewillt ist, die existentielle Tragweite dessen anzuerkennen und mitzuspüren, worum es wirklich geht.

Und in der Frage des Kinderwunsches bei CF geht es um sehr existentiell bedeutsame Aspekte: Diese kritischen Anmerkungen erfolgen nicht zuletzt im Hinblick auf die bedrückenden Ergebnisse einer großen Studie zu Schwangerschaften bei CF in Amerika aus dem Jahre 1980, die zeigte, daß 10 % der CF-Mütter innerhalb von 6 Monaten nach der Geburt verstarben. Auch wenn hierzulande und heutzutage wahrscheinlich bessere Aussichten bestehen, sollte dies doch Grund genug sein, von einem ethischen Dilemma in der Frage des Kinderwunsches bei CF zu sprechen.

Daher scheint es mir nützlich und notwendig zu sein, das Thema hier einmal sehr deutlich aus der Perspektive des Kindes aufzugreifen, auch wenn dies für die auf Hoffnung angewiesenen CF- Kranken als deprimierend und belastend erfahren werden kann.

Es scheint mir wichtig, sich auch in der Frage des Kinderwunsches klar zu machen, was Prof. Dominick grundsätzlich zum Umgang mit der Krankheit sagte, daß nämlich „Lebenserfüllung und Lebenssinn nicht gebunden sind an Leistungskraft“, was die Schwangerschaft und Geburt eines eigenen Kindes als „Leistung“ durchaus mit einschließen kann. Gerade weil in der CF-Gemeinde Heirat und Geburt als so wichtige Hoffnungszeichen gewertet und entsprechend beachtet werden, kann leicht der Eindruck entstehen, als hinge die Lebensqualität und die Lebenserfüllung davon ab, als CF-Kranke auch diese Prüfungen zu bestehen. Doch dies ist weder für CF-Kranke noch für Gesunde der Fall.

Diese Gedanken zum Kinderwunsch bei CF stehen in einem Ratgeber - geben sie auch einen Rat?

Indem der Kinderwunsch bei CF als ein Dilemma beschrieben wurde, sollte zugleich deutlich gemacht werden, daß keine klaren Entscheidungen gefällt werden können. Insofern kann niemandem die Entscheidung abgenommen werden, und jeder bleibt frei, diese für sich zu fällen. Einen Rat enthalten diese Anmerkungen aber dennoch, nämlich sich die Entscheidung für ein eigenes Kind - sei dies selbst gezeugt oder adoptiert - schwerzumachen, denn in der Freiheit der Entscheidung liegt die Verantwortung für ihre Konsequenzen.

In der Auseinandersetzung mit diesen Fragen und in der Übernahme von Verantwortung kann sich zugleich eine Stärke bilden, die für das eigene Leben, ob mit oder ohne eigenem Kind, wichtig werden kann.

Zwei Nachbemerken sind zu diesem schwierigen Thema notwendig:

- 1. Wir sind uns darüber bewußt, daß in diesem Beitrag vor allem das Leid von zwei Gruppen Betroffener nicht zur Sprache gekommen ist:
Diejenigen (95 %) CF-Männer, die aufgrund der Erkrankung gar nicht in der Lage sind, eigene Kinder zu zeugen (wenngleich meine Ausführungen auch für zu adoptierende Kinder zu bedenken wären!) und
diejenigen CF-Frauen, die aufgrund der Schwere ihrer CF gar nicht mehr an eine Schwangerschaft und an ein eigenes Kind denken können. Der Beitrag ist insofern etwas einseitig auf die Problematik des etwaigen Kindes bezogen. Auch so wird er aber hoffentlich ein nützlicher Baustein in einer offeneren und breiteren Diskussion innerhalb der Gruppe der CF-Betroffenen sein können. Nicht mehr und nicht weniger war damit erhofft worden.*
- 2. Wir müssen weiterhin etwas einschränkend bzw. relativierend feststellen, daß es durchaus eine ganze Reihe von CF-Betroffenen gibt, die sich sehr klare und sehr schwerwiegende Gedanken in eben diesen hier angesprochenen Fragen machen. Sie können sich durch den Beitrag entwertet fühlen, so als brauchten sie in diesem Punkte sozusagen „Nachhilfe“! Dies ist gewiß nicht der Fall. Im Gegenteil wird man wohl davon ausgehen können, daß sich zahlreiche CF-Betroffene eher mehr und eher gründlicher Gedanken über ihren Kinderwunsch und die damit zu übernehmende Verantwortung machen, als es in der allgemeinen Bevölkerung der Fall ist (wo es auch zuweilen angebracht wäre, wenn man sich etwas mehr Gedanken über die Verantwortung einer Schwangerschaft und eines eigenen Kindes machte!).*

Gerald Ullrich

Quellenverzeichnis

Die in dieser Broschüre veröffentlichten Artikel sind entweder für sie geschrieben worden oder früheren Klopfzeichen-Ausgaben entnommen. Manche stammen auch aus verschiedenen Broschüren der CF-Selbsthilfe.

Folgende Texte wurden zuerst in anderen Zeitschriften abgedruckt:

Unterwegs Liebende zu werden: Zeitschrift 17, 11/93

Loslassen können: Zeitschrift 17, 2/93

Menschen, die Masken tragen: Zeitschrift 17, Nr. 7/8/93

Spielraum der Zärtlichkeit: Ich mag Dich, MBK-Verlag

Die mich liebt, wie ich bin: Spucknapf 10/94

Auf das Mögliche konzentrieren: Spucknapf 2/91

Steve kam nicht damit zurecht: ACFA-Newsletter 7/92

Daß er mich nicht ständig bemuttert: Spucknapf Nr. 12, 1995

Männliche Fruchtbarkeit eingeschränkt: Mukoviszidose-aktuell 1/90

Vom CF-Kind zur Ehefrau und Mutter: Spucknapf 5/92

Risiken selbst einschätzen: Mukoviszidose-aktuell, 2/90

Anschriften der Zeitschriften:

17, Zeitschrift für junge Leute, Postfach 2460, D-41311 Nettetal

Mukoviszidose-aktuell, Bendenweg 101, D-53121 Bonn

Spucknapf, c/o Karin Friedli, Aarweg 4, 3110 Münsingen/Schweiz

ACFA-Newsletter, ACFA-Office, 5 Blyth Road, Bromley, Kent BRI 3 RS, England

MBK-Verlag, Postfach 560, D-32067 Bad Salzuflen

Wir danken den Autoren und Zeitschriften für die Abdruckgenehmigung!

Drittes Kapitel

Rat und Hilfe

Empfängnisverhütung / Schwangerschaft bei CF / Adoption / Pflegekind / künstliche Befruchtung

Viele Erwachsene mit CF und ihre PartnerInnen wünschen sich Kinder oder auch nicht. Sie stellen daher bewußt Fragen:

- Welche Methoden der Empfängnisverhütung sind zu empfehlen?
- Welche medizinischen Aspekte bei einer Schwangerschaft mit Mukoviszidose gilt es zu berücksichtigen?
- Welche Wege gibt es, ein Kind zu adoptieren oder ein Kind in Pflege zu bekommen? Wie stehen überhaupt die Chancen für chronisch Kranke?
- Welche medizinischen Möglichkeiten der künstlichen Befruchtung gibt es?

Antworten auf diese Fragen aus medizinischer Sicht gibt Euch die Broschüre „Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Teil 1, Medizinische Aspekte“, die über die CF-Selbsthilfe für DM 8,-- erhältlich ist.

Zur Fragestellung „Adoption/Pflegekind“ vermittelt Euch die Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF gern Kontakt zu anderen CF-Betroffenen, die aus eigener Erfahrung berichten können.

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, Marktstr. 54, D-26382 Wilhelmshaven
- CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim
- Mukoviszidose e. V., Geschäftsstelle, Bendenweg 101, 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
- Pro Familia

3. Gesprächsangebote der Mukoviszidose-Ambulanzen

In etlichen, insbesondere größeren CF-Ambulanzen sind in den letzten Jahren „Psycho-soziale 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.

Buchtips

Zeitschriften

Mukoviszidose aktuell, Mitgliederinformation, Hrsg. Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, D-53121 Bonn, DM 7,--

Klopfzeichen, Erfahrungsberichte und Medizinisches, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, kostenlos

Medizinische Themen

Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Medizinische Aspekte (*Atemwegsinfektion, Herz-Lungen-Transplantation u. a.*), Ratgeber für Jugendliche und Erwachsene, Verfasser: Medizinische Hochschule Hannover, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, DM 8,--

Grundlagen und Praxis der Ernährungstherapie, Verfasser: G. Dockter, Hrsg. Solvay Arzneimittel, Hannover - Firma Kali Chemie Pharma GmbH -, Hans-Böckler-Allee 20, D-30173 Hannover, kostenlos

Rezeptideen für Kinder und Erwachsene mit Mukoviszidose, Hrsg. Solvay Arzneimittel, Hannover - Firma Kali Chemie Pharma GmbH - Hans-Böckler-Allee 20, D-30173 Hannover, kostenlos

Argumente für das Leben, Hrsg. Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, D-53121 Bonn, DM 1,--

Gentherapie, Mehr Fragen als Antworten?, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, kostenlos

Mein Inhalator und ich, Hinweise zu Reinigung und Pflege, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, kostenlos

Psychosoziale Themen

Kraft zum Atmen (*Gedanken, Texte und Bilder Mukoviszidose betroffener Kinder, Jugendlicher und Erwachsener*), Hrsg. Christiane Herzog, LIT-Verlag, DM 34,--

Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Ratgeber für Jugendliche und Erwachsene (*Erfahrungsberichte*), Verfasser: Medizinische Hochschule Hannover und viele CF-Erwachsene, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, DM 8,--

Tränen im Regenbogen, Hrsg. M. Klemm, G. Hebler, W. Häcker, Attempto Verlag, DM 22,--

Lebenskandidaten, Hrsg. M. Quack-Klemm, A. Kersting-Wilmsmeyer, M. Klemm, Attempto Verlag, DM 32,80

Der CF-Patient, Verfasser: S. Petersen, Hrsg. Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, D-53121 Bonn; CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, DM 9,--

Soziale Fragen

In den Beruf mit Mukoviszidose (CF), Ratgeber für Jugendliche und Erwachsene, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, DM 6,--

Leitfaden Soziale Rechte, Verfasser: G. Möller, Hrsg. Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, D-53121 Bonn, DM 10,--

Erwerbs- und Berufsunfähigkeitsrente, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, kostenlos

Die Geschwister-Petersen-Stiftung

- eine Initiative von Betroffenen -

Vor drei Jahren wurde in Schleswig-Holstein die Geschwister-Petersen-Stiftung ins Leben gerufen. Ihr Ziel ist es, den an Mukoviszidose Erkrankten in ihrem Leben und Leiden zu helfen. Dazu sollen die Erträge aus dem Stiftungsvermögen und die Spenden dienen, die die Stiftung jährlich zur Verfügung stellt. Besonderes Gewicht liegt dabei auf der Grundlagenforschung und damit dem Bemühen, die ursächlichen Zusammenhänge dieser Krankheit zu enträtseln. So wurden von ihr verschiedene Forschungsvorhaben mitgetragen, wie z. B. auf dem Gebiet der genetischen Ursachenforschung. Außerdem werden Mittel für Bemühungen auf dem therapeutischen Gebiet und der Öffentlichkeits- und Elternarbeit zur Verfügung gestellt.

Mit der Gründung der Stiftung wurde das Vermächtnis der Geschwister Christoph und Susanne Petersen eingelöst, die an der Mukoviszidose im schleswig-holsteinischen Quern verstarben. Susanne wurde vielen CF-Betroffenen durch ihre Mitwirkung bei dem Fernsehfilm „Im Sommer sterb' ich nicht so leicht“ und den von ihr verfaßten Ratgeber „Der CF-Patient“ bekannt.

Das Leben der Geschwister Petersen war geprägt von einer großen Lebensfreude und Lebensbejahung, trotz und mit den Einschränkungen durch die Mukoviszidose. Mit dieser Lebenseinstellung, gegründet auf dem christlichen Glauben und eingebettet in ein enges Familienleben, haben sie anderen Menschen wesentliche Hilfe und Halt gegeben, von Krankheit geprägtes Leben und Sterben zu bewältigen. Es war Susanne Petersen selbst, die die Anregung zur Stiftungsgründung in ihrer letzten Lebenszeit gab, um Mitbetroffenen zum Leben zu helfen. Die Stiftung wird geleitet von einem Kuratorium, dem u. a. ein Arzt, Pastor, Sozialpädagogin und Steuerfachkraft angehören.

Anträge stellen können alle gemeinnützigen Einrichtungen, Gruppierungen und Organisationen, die auf dem Gebiet der Bekämpfung der Mukoviszidose tätig sind.

Die Stiftungsanschrift lautet:

L. Petersen, Vorsitzender
Schwennastraße 5 c
D-24960 Glücksburg

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.

Der CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V. wurde 1981 von Eltern, CF-Erwachsenen und Angehörigen in Aachen gegründet. Er versteht sich als Selbsthilfeorganisation und Interessenvereinigung. Arbeitsschwerpunkte der CF-Selbsthilfe sind die Intensivierung des Erfahrungsaustausches untereinander, die Unterstützung der CF-Ambulanzen, Öffentlichkeitsarbeit und die Förderung der CF-Forschung. Im Bundesverband sind 11 regionale CF-Selbsthilfegruppen und die Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“ zusammengeschlossen. Regelmäßig wird die Zeitschrift „Klopffzeichen“ herausgegeben, die kostenlos erhältlich ist. Eine Literaturliste gibt einen detaillierten Überblick über verschiedene Broschüren und Faltblätter. Der Bundesverband hat 1.200 Mitglieder (1/96). Der Jahresbeitrag beträgt DM 40,00.

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

Mukoviszidose e.V.

Der Mukoviszidose e. V. (früher: Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e. V.) wurde 1965 als Ärzteorganisation gegründet. Im Laufe der Jahre kamen zur Aufgabe der Information der Ärzteschaft weitere Aufgabenschwerpunkte hinzu: Unterstützung von CF-Zentren, Förderung der Forschung, Information aller Bevölkerungsschichten, politische Interessenvertretung, Elternarbeit (Regionalgruppen, Landesverbände) und Patientenarbeit (Arbeitskreis Leben mit Mukoviszidose). Als Mitgliederzeitschrift wird „Mukoviszidose aktuell“ herausgegeben. Der Mukoviszidose e. V. hat z. Zt. 3.400 Mitglieder. Der Jahresbeitrag beträgt DM 100,--.

Anschrift: Mukoviszidose e. V., Geschäftsstelle, Bendenweg 101, D-53121 Bonn.

Herausgegeben vom

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.

Meyerholz 3a
D-28832 Achim

Sparkasse Gifhorn-Wolfsburg
Kto. 011 010 360 BLZ 269 513 11

Nachdruck auch auszugsweise nur mit Genehmigung des Herausgebers gestattet.