

# **Mukoviszidose im Erwachsenenalter**

Ein Ratgeber für Jugendliche  
und Erwachsene

## **Teil II Psychosoziale Aspekte**

erstellt von Mitarbeitern der CF-Ambulanz der  
Medizinischen Hochschule Hannover

Verfasser: Dipl.-Soz.päd. M. Ammon (AM)  
Dipl.-Psych. H. J. Bartig (HJB)  
Dr. med. G. Steinkamp (GS)  
Dipl.-Psych. Dr. G. Ullrich (GU)  
E. Wellendorf (EW)  
Zahlreiche CF-Betroffene

Redaktionsgruppe: Dipl.-Soz.päd. M. Ammon  
Dipl.-Psych. H. J. Bartig  
St. Funk (CF-Selbsthilfe)  
Th. und J. Hüttner (CF-Selbsthilfe)  
Th. Malenke (CF-Selbsthilfe)  
Chr. Smaczny (Ärztin, Zentrum Innere Medizin der MHH)  
G. und M. Stecher (CF-Selbsthilfe)  
Dr. med. G. Steinkamp  
Dipl.-Psych. Dr. G. Ullrich  
Dr. med. T. Welte (Zentrum Innere Medizin der MHH)

Copyright: März 1993, Hannover  
Januar 1999, Hannover  
CF-Ambulanz der  
Kinderklinik der Medizinischen Hochschule Hannover

*Nachdruck und Veröffentlichung im Internet – auch auszugsweise – nur mit Genehmigung des Herausgebers gestattet.*

# **Vorwort**

## **zur 2. Auflage**

Die Änderungen in der Sozialgesetzgebung erforderten eine Überarbeitung des 1993 erschienenen Ratgebers „Psychosoziale Aspekte für CF Jugendliche und Erwachsene“. Herr Ammon, Diplom-Sozialpädagoge im CF-Behandlungsteam der Abteilung Kinderheilkunde I der Medizinischen Hochschule Hannover hat es übernommen, den Ratgeber zu aktualisieren. Ich möchte ihm und den Verfassern an dieser Stelle für ihre engagierte Arbeit herzlich danken.

In dem vorliegenden Heft wurden insbesondere die relevanten Neuerungen in der Pflegeversicherung aufgenommen.

Die Sozialgesetzgebung ist kompliziert. Ich hoffe, daß die Betroffenen, aber auch die Behandler, die die Betroffenen beraten müssen, mit diesem Ratgeber ein handliches und informatives Instrumentarium für ihre Lebens- und Arbeitssituation in der Hand haben.

Ich wünsche mir sehr, daß auch die verschiedenen Medizinischen Dienste diesen Ratgeber zur Kenntnis nehmen.

Hannover, im Januar 1999

Prof. Dr. med. H. von der Hardt



# Vorwort

## zur 1. Auflage

Es liegt jetzt fast genau zwei Jahre zurück, daß wir den ersten Teil unseres Ratgebers für Jugendliche und Erwachsene mit Mukoviszidose veröffentlicht haben. Damals hieß es im Vorwort: „In einem zweiten Teil möchten wir auf psychosoziale Aspekte näher eingehen, also auf das, was ‚Leben mit Mukoviszidose‘ bedeutet. Wir hoffen, daß diese ungleich schwierigere Thematik noch in diesem Jahr bearbeitet werden kann, damit auch die nicht-medizinischen Fragen ausreichend Gehör und Antwort finden, soweit dies überhaupt möglich ist.“

Daß der zweite Teil so lange brauchen würde, war von niemandem vorher erwartet worden, und doch hätte man es vorher wissen können. Denn während es in der Medizin auf viele Fragen eine definitive Antwort gibt, wird man dies für soziale und insbesondere für psychologische Aspekte nicht im gleichen Maße erwarten können.

Wenn es also recht lange gedauert hat, bis wir nach dem sehr positiv aufgenommenen ersten Heft nun den zweiten Ratgeber vorlegen können, so freue ich mich doch, daß dies am Ende gelungen ist. Denn es steht wohl außer Zweifel, daß gerade der heranwachsende und erwachsene CF-Kranke mit vielen Fragen alleine dasteht und zwar insbesondere solchen, die die Konsequenzen für sein Alltagsleben betreffen, also bezüglich der im weiteren Sinne psychosozialen Aspekte. Und es steht ebenso außer Frage, daß wir Ärzte uns in der Beantwortung solcher Fragen meist auf sehr unsicherem Grund bewegen und dies auch gern ganz vermeiden.

So hoffe ich, daß dieser zweite Teil unseres Ratgebers eine Lücke in der bisherigen Literatur zur Mukoviszidose schließen und sich ebenso reger Aufnahme erfreuen wird, wie der erste Teil. Wie auch bei dem ersten Ratgeber möchte ich für dieses Heft ausdrücklich alle Leserinnen und Leser dazu einladen, Ihre Einfälle, Ergänzungen und Kommentare mitzuteilen, denn Ihre Meinung ist uns wichtig. Schreiben Sie dazu bitte an Herrn Dipl.-Psych. Dr. G. Ullrich, Kinderklinik der Medizinischen Hochschule Hannover, Konstanty-Gutschow-Str. 8, 3000 Hannover 61.

Ausdrücklich bedanken möchte ich mich bei den zahlreichen ungenannten CF-Betroffenen, die durch eigene Beiträge dieses Heft ganz wesentlich bereichert haben, bei den Damen und Herren der CF-Selbsthilfe, die viel Zeit und Mühe mit der redaktionellen Bearbeitung zugebracht und sich um die Beiträge der CF-Betroffenen bemüht haben, und schließlich bei der CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V. für die reibungslose Kooperation (nicht nur) bei diesem gemeinsamen Projekt.

Hannover, den 6.2.1993

Prof. Dr. med. H. von der Hardt



# Inhaltsverzeichnis

<b>EINLEITUNG.....</b>	<b>1</b>
<b>CF - ANSICHTEN .....</b>	<b>3</b>
„Krank und doch gesund?“ .....	5
„...aber wer hat denn je gesagt, daß das Leben leicht sein würde?“ .....	6
„...ich fühle mich so wie mitten in einem Neubeginn“.....	7
„...tatsächlich kommt es mir so vor, als sei die Depression vollständig mit der CF verbunden“.....	10
„Solange es mir gut geht ... fühle ich mich (fast) normal“ .....	12
„...daß ich mit der Krankheit lebe und nicht für sie“.....	13
„Geharnischte Antworten auf einige CF-Fragen“ .....	13
„Soll ich über meine CF sprechen?“ .....	14
„Ich stehe nicht unter dem äußeren Druck, es ‘zu etwas bringen’ zu müssen“ ....	15
„Das Thema Ausbildung ... war jedenfalls erledigt“ .....	15
„Ich hoffe, für mich wird diese Art von Leben noch lange bestehen“.....	16
„Soll man CF heilen?“.....	17
„Heute könnte ich es mir nicht mehr vorstellen, keine Gleichbetroffenen zu kennen“ .....	19
„Ich muß ehrlich sagen, oft weiß ich nicht, wie die eine oder andere schlechte Phase vorübergegangen ist.“ .....	21
„Man kann zerstört werden, aber man darf nicht aufgeben.“ .....	22
„Je mehr ich meine ‘Unmenschen’ informierte, desto besser fühlte ich mich.“...	23
„Alles in allem empfinde ich es immer noch als Herausforderung, angemessen über meine CF zu sprechen“ .....	23
„Was niemand wissen sollte, war doch stets offensichtlich“ .....	24
„Wir hätten uns viel früher aussprechen sollen, es wäre vieles einfacher gewesen“ .....	25
„...denn ein gesunder Mensch...kann unmöglich begreifen, was man ihm da auf einmal erklären will“ .....	26
„Du warst immer eine große Stütze für mich“ .....	26

<b>LEBEN MIT CF: ÜBERLEGUNGEN UND KOMMENTARE .....</b>	<b>30</b>
Zwei Anmerkungen zum Thema: Erwachsenwerden mit CF.....	32
Robinson sucht PartnerIn.....	35
Partnersuche - Partnerschaft .....	38
Kinderwunsch und CF .....	44
Gentechnologische Fortschritte für die Mukoviszidose .....	48
A. Versuch eines Überblicks .....	48
B. Einige unbehagliche Betrachtungen zu einem aktuellen Thema .....	54
C. Gedanken zur psychologischen Problematik .....	56
Gedanken zu drei wichtigen Stichworten bei Mukoviszidose:	
Stigma, Normalität, Hoffnung. ....	58
Transplantation - Ein Ausweg?.....	61
<b>LEBEN MIT CF: INFORMATIONEN UND RATSCHLÄGE .....</b>	<b>66</b>
Informationen und Daten zur sozialen Karriere CF-Erwachsener.	
Oder: „Man sollte nur den Statistiken trauen, die man selbst	
gefälscht hat.“ (W. Churchill).....	68
Einleitung .....	72
Soziale Pflegeversicherung.....	72
Zweck der Pflegeversicherung .....	72
Allgemeines .....	72
Mitgliedschaft in der Pflegeversicherung .....	72
Anspruchsberechtigte .....	73
Pflegestufen .....	73
Leistungen bei häuslicher Pflege.....	74
Antragstellung .....	75
Rechtsmittel .....	76
Definition der Hilfestellungen .....	76
Grundpflege allgemein .....	76
Grundpflege bei CF.....	77
Pflegeunterstützende Maßnahmen .....	77
Hauswirtschaftliche Versorgung .....	78
Soziale Absicherung der Pflegeperson .....	78
Häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson .....	79
Pflegegeld nach dem Bundessozialhilfegesetz (BSHG) .....	79
Zweck des Pflegegeldes .....	79
Anspruchsberechtigte .....	79
Pflegestufen und Leistungen .....	79
Antragstellung .....	80
Einkommensgrenzen .....	80
Rechtsmittel .....	82

Schwerbehindertenausweis .....	82
Zweck eines Schwerbehindertenausweises .....	82
Allgemeines .....	83
Antragstellung .....	83
Gültigkeitsdauer .....	84
Feststellungsverfahren .....	84
Steuerfreibeträge .....	85
Merkzeichen .....	86
Rechtsmittel .....	88
Nachteilsausgleiche .....	88
Steuerermäßigungen .....	89
Aufwendungen für eine Haushaltshilfe (§ 33a III ESTG) .....	89
Pflegepauschbetrag (§ 33b VI ESTG) .....	89
Kinderbetreuungskosten (§ 33c ESTG) .....	89
Außergewöhnliche Belastungen (§ 33 ESTG) .....	90
Arbeitsrecht .....	91
Kuren .....	91
Zweck einer Kurmaßnahme .....	91
Allgemeines .....	92
Stationäre Reha-Maßnahmen der Gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) .....	92
Antragstellung .....	93
Dauer und Wiederholbarkeit .....	93
Kosten .....	93
Ambulante Reha-Maßnahmen der Gesetzlichen Krankenversicherungen ...	93
Stationäre Heilbehandlung für Kinder und Jugendliche/Kinderkur der Rentenversicherungsträger .....	94
Antragstellung .....	94
Anspruchsberechtigte .....	94
Dauer und Wiederholbarkeit .....	94
Kosten und Zuzahlungen .....	95
Anschlußheilbehandlung (AHB) der Rentenversicherungsträger und Gesetzlichen Krankenkassen .....	95
Antragstellung .....	95
Anspruchsberechtigte .....	96
Kurmaßnahmen der Sozialämter (Bundessozialhilfegesetz/BSHG) .....	96
Allgemeines .....	96
Anspruchsberechtigte .....	96
Antragstellung .....	96
Rechtsmittel und Kosten .....	97
Weitere Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung .....	97
Allgemeines .....	97
Medizinische Hilfsmittel .....	97
Häusliche Krankenpflege .....	98
Haushaltshilfe .....	99

Zuzahlungen und Eigenbeteiligungen .....	99
Sozialklausel .....	100
Überforderungsklausel .....	101
Beruf- und Erwerbsunfähigkeitsrente .....	102
Zweck einer Berufs- bzw. Erwerbsunfähigkeitsrente.....	102
Allgemeines .....	103
Voraussetzungen für die BU- Rente bzw. EU-Rente .....	103
Ärztliches Gutachten .....	103
Allgemeine Wartezeit.....	104
Erfüllen einer vorzeitigen Wartezeit.....	104
Erwerbsunfähigkeitsrente .....	104
Definition.....	104
Arbeitsmarktlage .....	105
EU-Rente und Arbeitseinkommen .....	105
EU-Rente und Selbständige.....	105
Berufsunfähigkeitsrente.....	106
Definition.....	106
Arbeitsmarktlage .....	106
BU-Rente und Arbeitsentgelt .....	106
Hinzuverdienstgrenzen .....	106
Quellenverzeichnis und weiterführende Literatur .....	108

# Einleitung

Der zweite, diesmal psychosoziale Fragen aufgreifende „CF-Ratgeber“ ist nun also erschienen und es hat auch lange genug gedauert, an ihm zu arbeiten.

Waren schon am ersten Heft zahlreiche Autoren beteiligt, so sind es in diesem noch einige mehr geworden, denn wir haben von etlichen „CFlern“ Beiträge bekommen und aufgenommen, für die wir uns an dieser Stelle sehr herzlich bedanken wollen.

Neidlos wollen wir anerkennen, daß Sie das Herzstück dieses zweiten Teils sind.

Schon nach dem ersten Blick in diesem Ratgeber ist zu erkennen, daß er gegenüber dem medizinischen Teil vollkommen anders aufgebaut ist. Dies hat seine guten Gründe. Denn während in der Medizin auf eine Vielzahl von Detailfragen mehr oder weniger definitive Antworten gegeben werden können, ist dies bei psychosozialen Fragen (leider oder zum Glück) nicht der Fall. Die Biologie des Menschen ist eben in gewisser Hinsicht weniger variabel und erfinderisch, als seine Gefühle und Vorstellungen. Deshalb ist es fast unmöglich, bezüglich der Gefühle und Vorstellungen einen Ratschlag unbesehen von einem Menschen auf den anderen zu übertragen. Der psychosoziale Ratgeber ist also genau genommen *kein* Rat-Geber, weil dies der Sache selbst unangemessen wäre.

Im Unterschied zu der aus dem ersten Teil bekannten Vielzahl von Detailfragen und der mehr oder weniger bündigen Antworten auf sie ist dieses psychosoziale Heft ganz anders aufgebaut:

Wir meinen, daß in psychosozialen Fragen Ansichten und Lebensweisen von größerer Bedeutung sind, als kochrezeptartige Lebensratschläge, die an den individuellen Besonderheiten notwendig vorbeigehen.

„**CF-Ansichten**“, nämlich überwiegend solche von erwachsenen Betroffenen unterschiedlichen Alters, stehen deshalb am Anfang und im Vordergrund unseres „Ratgebers“. Sie sollen die Bandbreite von Möglichkeiten zumindest andeuten, die ein Leben mit CF bedeuten kann. In der Mehrzahl handelt es sich um Erfahrungsberichte, aber auch fiktive Beiträge haben wir berücksichtigt, wenn in ihnen literarisch CF-Spezifisches thematisiert werden sollte.

„**Überlegungen und Kommentare**“ zur psychologischen Seite des Lebens mit CF bilden das zweite Kapitel dieses Heftes. Dieses Kapitel wie das gesamte restliche Heft wurde von uns Mitarbeitern der Medizinischen Hochschule verfaßt. Wir haben Überlegungen und Kommentare für angemessener gehalten, als hier Ratschläge zu erteilen, die immer auch ein unangemessenes Bevormunden und Entmündigen enthalten würden. Unsere Überlegungen und Kommentare richten sich auf sehr verschiedene Themen, die nach unserem Verständnis von einiger Bedeutung und zuweilen auch Brisanz bei CF sind. Wir müssen an dieser Stelle betonen, daß gerade dieses Kapitel keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben kann.

Ihr Ziel hätten unsere „Überlegungen und Kommentare“ schon erreicht, wenn sie zu Diskussionen und Auseinandersetzungen unter den Betroffenen anregen und beitragen würden. Ergänzungen, Zustimmung, Korrekturen oder Widerspruch - alles ist denkbar und

möglich und alles ist wünschenswert, denn in den von uns eingenommenen Positionen gibt es nach unserem Verständnis kein klar entscheidbares „Richtig“ und „Falsch“.

**„Informationen“** und - soweit möglich - Ratschläge vor allem zu sozialen Hilfen für erwachsene CF-Betroffene bilden den letzten Teil des Heftes. Was man über psychosoziale Aspekte der CF wissen und erfahren sollte, welche Hilfen und Möglichkeiten in Anspruch genommen werden können usw., haben wir in diesem Teil versucht zusammenzutragen.

Lange Vorrede, kurzer Sinn:

Wir hoffen, daß auch dieser zweite Teil unseres „Mukoviszidose-Ratgebers“ denen, die ihn benutzen, nützlich sein werde.

Für die Redaktion  
G.Ullrich

# **ERSTES KAPITEL**

## **CF - Ansichten**



## **„Krank und doch gesund?“**

Mein Name ist Katja und ich bin 20 Jahre alt. Mukoviszidose wurde bei mir mit 14 ½ Jahren diagnostiziert, und bis heute zweifelt man trotz eindeutiger Ergebnisse immer wieder an der Diagnose.

Bis zum 11. Lebensjahr war ich eigentlich „kerngesund“. Von sämtlichen Kinderkrankheiten blieb ich verschont. Im Alter von etwa 11 Jahren setzte es ein, daß ich öfter unter Erkältungen litt - zunächst vorwiegend im Herbst - im Laufe der Zeit generell in den Übergangszeiten. Ich wurde als typischer Fall von chronischer Bronchitis behandelt. Doch mein Husten wurde von Jahr zu Jahr schlimmer und meine Ausfallzeiten in der Schule durch Infekte immer häufiger. Aufgrund der ständigen Verschlechterung und zuletzt auch wegen Lungenblutens kam ich im Mai 1985 in eine Kinderklinik. Man wollte unter allen Umständen die Ursache finden und das gelang dann auch relativ schnell.

Der Schweißelektrolytentest hatte die Ärzte auf die richtige Spur gebracht.

(...)

Anfangs betrachtete ich Mukoviszidose als etwas, was mich nicht sonderlich berührte; etwas, was mich relativ wenig anging - ich sprach kaum darüber - schließlich war ich ja noch ganz gut „weggekommen“. Ich sah das Problem nicht als das meinige an. Es dauerte, ehe ich begriff, worum es eigentlich geht; daß ich nicht auf der Seite der Gesunden stand. Mein ewiger Reizhusten in den unpassendsten Momenten bewies es mir täglich. Mitleidige, vorwurfsvolle und auch verständnislose Blicke waren bald Alltag für mich. Beleidigende Worte blieben mitunter nicht aus. Ein Hustenbonbon (- völlig nutzlos -) von der einen Seite als nette Geste, ein Stöhnen von der anderen. Immer das Gefühl zu haben, zu stören, unerwünscht zu sein. Schweißausbrüche durch die Anstrengung, Platzangst und immer wieder Scham und Peinlichkeit wegen einer Sache, für die ich nichts konnte.

Ich denke, es bedarf viel Kraft und Mut, sich in unserer Zeit als Kranker zu behaupten, einen Platz zu beanspruchen und anerkannt zu werden. Ich brauche Menschen um mich herum, die auch mich verstehen. Seit der Abiturstufe habe ich mir zum Vorsatz gemacht, von Anfang an mit allen Menschen, mit denen ich häufig zusammen bin, über Mukoviszidose zu sprechen. Mir sieht man die Krankheit nicht unbedingt an, aber so vermeide ich vielleicht spätere Mißverständnisse oder gar Unverständnis. Ich bin mit dieser Methode bisher sehr gut gefahren und muß sagen, daß ich immer einen sehr netten und auch verständnisvollen Freundeskreis habe. Natürlich ist jeder Neubeginn schwierig. Aber Offenheit brachte mich bislang am weitesten.

Eine ganz andere Erfahrung war für mich das Zusammensein mit CFlern. Die meisten hatten wieder andere Probleme, die für mich vollkommen fremd waren. Ich lernte CFler mit unterschiedlicher Betroffenheit kennen. Da zählte ich plötzlich zu den Gesunden unter Kranken. Auf der einen Seite war ich glücklich über meinen Zustand, andererseits quälten mich die Gedanken, daß sich auch mein Zustand verschlechtern könnte. Nach meinem Krankheitsbild gelte ich als „leichter Fall“. Meine Lunge ist nur sehr gering geschädigt. Aber z. B. in den Augen von Versicherungen bin ich eindeutig Muko-Betroffene, also ein zu großes Risiko für eine Lebensversicherung.

Immer wieder die Frage: krank und doch gesund oder gesund und doch krank?

(...)

## **„...aber wer hat denn je gesagt, daß das Leben leicht sein würde?“**

Er hat mich in 26 Jahren Ehe immer wieder zum Lachen bringen können - trotz CF. Es ist wirklich nicht einfach, eine langjährige Ehe in ein paar Worten zusammenzufassen, aber ich werd's versuchen...

Als ich meinen zukünftigen Ehemann das erste Mal sah, hielt ich ihn zunächst für einen total merkwürdigen Typen. Ich saß mit einer Freundin zusammen, als Paul ins Zimmer kam, um zu telefonieren. Er alberte herum und bald hatte er jedermann so weit, über seine Person zu lachen.

Ich war damals 20 und hielt mich für viel zu erwachsen, um mich von seinen Albernheiten beeindrucken zu lassen. Aber ins Auge gefaßt hatte ich ihn schon. Und er offenkundig auch, denn ein Jahr später waren wir verheiratet.

Zu der Zeit war ich ziemlich intensiv dabei, die CF zu verleugnen und zu verdrängen. Das lag wenigstens zum Teil daran, daß meine Ärzte nicht glaubten, daß ich überhaupt CF hatte. (Im Grunde, so meinten sie, müßte sie ja schon gestorben sein, wenn sie wirklich CF hätte.) Weil es mir damals also ziemlich gut ging, fiel es auch leicht, mich selbst über den Ernst der Lage hinwegzutäuschen.

Zwei Jahre nach unserer Heirat wurde die CF nochmals geprüft und bestätigt. Auch wenn das bedeutete, daß wir einige unserer Ziele und Pläne ändern mußten, kamen wir doch ganz gut damit zurecht. Wir entschieden, daß ich so lange weiterarbeiten würde, wie es gesundheitlich vertretbar sein würde. (...)

Wir entschieden uns auch, keine Kinder zu bekommen, denn es gab keine Möglichkeit, sicherzustellen, daß das Baby keine CF haben würde. Außerdem waren wir der Ansicht, daß es zu egoistisch sein würde, Kinder in die Welt zu setzen und zu wissen, daß wir eine Erbkrankheit weitergeben können. Wir haben diese Entscheidung nie bereut. Wir haben viele Nichten und Neffen und einige Patenkinder, die unser Bedürfnis, Kinder um uns zu haben und für sie da zu sein, vollauf sättigen.

(...)

Als ich schließlich mit der Arbeit aufhören mußte, waren einige gravierende Umstellungen nötig. Nicht zuletzt, weil uns die Rentenzahlungen von der Behörde verweigert wurden. Aber wie üblich haben wir auch das gemeistert. Natürlich wäre es mit einer Rente leichter gewesen - aber wer hat denn je gesagt, daß das Leben leicht sein würde?

(...)

Paul ist noch immer mein Lieblings-Clown und es gelingt ihm noch immer leicht, mich zum Lachen zu bringen. Ich bin so dankbar für seinen Sinn für Humor, der mein Leben so bereichert hat. Wir haben viel Spaß miteinander gehabt in den vergangenen 27 ½ Jahren, und ich hoffe, es werden noch einige dazukommen. Ich bin so froh, meinen allerbesten Freund geheiratet zu haben. Danke, Paul, daß Du immer für mich da bist.

(Bei diesem in Auszügen wiedergegebenen Bericht handelte es sich um einen Beitrag, den Kathy Russell aus Gresham (USA) für die Zeitschrift CF-Roundtable (1991, Nr. 4, S. 11) geschrieben hat und den G. Ullrich mit freundlicher Genehmigung der Autorin übersetzt hat.)

## „...ich fühle mich so wie mitten in einem Neubeginn“

Es ist jetzt genau 8 ½ Monate her seit der Transplantation (im Folgenden: Tx), und ich fühle mich so wie mitten in einem Neubeginn. Mittlerweile - sagen wir so seit zwei, drei Monaten - kann ich auch von der körperlichen Kraft her wieder fast alles machen, und ich überlege mir natürlich, was ich nun mit meinem neuen Leben anfangen werde. ...

Die erste Zeit nach der Tx war schon nicht mehr so leicht, aber wenn man „da drinnen steckt“, merkt man es nicht so (und außerdem hat man ja vorher auch so einiges mitgemacht); und die täglichen Fortschritte, die man macht, spornen einen auch an.

Nun, als ich auf der Intensivstation wachgeworden bin, konnte ich erst ‘mal überhaupt nichts tun: mich kaum bewegen, nicht sprechen (weil man ja intubiert ist), also auch nichts essen und trinken. Die ersten Tage habe ich auch nur etwas verschwommen sehen können, zwischendurch bin ich wohl immer etwas eingeschlafen, aber auch nie lange an einem Stück, weil die Schläuche und Drainagen erstmal stören und auch verdammt weh tun und ich mich nicht wie gewohnt hinlegen konnte.

Man wird auch gut „überwacht“, ständig schwirrt eine Schwester oder ein Pfleger um einen herum und spritzt abwechselnd in jeden Zugang etwas hinein. Es ist schon gut, daß die ganzen Apparaturen hinter dem Kopfende sind und man sie nicht so richtig mitbekommt. Man braucht schon etwas Gottvertrauen, daß da jeder seine Aufgabe und die richtigen Medikamente beherrscht. (Wenn ich bedenke, daß ich früher immer gut „aufgepaßt“ habe, wenn die Schwestern einen Tropf oder den Perfusor mit Fortum oder Gernebcin angeschlossen haben - so fehlte mir dann hier völlig der Überblick.)

Also dachte ich mir: „Die werden das schon alles richtig machen, und es wird ja auch nicht ewig dauern.“. Bald komme ich ja hoch auf die Station 15, nämlich dann, wenn man extubiert wird. Bis dahin konnte ich mir überlegen, was ich mir wohl alles wünsche, meistens schwirrten Getränke vor meinen Augen herum. Denn das war wirklich sehr unangenehm - der ständig trockene Mund - und da helfen die Zitronenwattestäbchen auch nicht viel.

(...)

Zur Therapie kommt dann auch jeden Tag eine Krankengymnastin und ein Masseur, so daß man schon mal wieder versucht, alles anzuspannen und zu bewegen. Es ist ein sehr eigenartiger Zustand, in dem man sich befindet, wohl wegen der vielen neuen Medikamente, an die der Körper sich erst ‘mal gewöhnen muß. Also ich hatte den Eindruck, schon alles mitzubekommen, nur es ist alles ein wenig verschoben: die Reaktion, die eigene Antriebskraft, die Schmerzgrenze. Ich habe mich immer wieder gewundert, wie man das alles aushält, aber man hält aus. Und der Lieblingssatz der Chirurgen ist: „Da muß man durch, da muß man einfach durch.“.

Und damit die neue Lunge auch wieder „lernt“, sich zu bewegen und „zu atmen“, muß man selbst tief und gut ein- und ausatmen, immer wieder. Jetzt wird der eine oder andere sich fragen: „Wie ist das denn, bekommt man denn dann richtig **Luft**?“ (Unser allerwichtigstes Wort.)

Nun, das kommt nicht von heute auf morgen, man bekommt zwar genug Luft, aber auch erst noch ‘mal Sauerstoffzufuhr, und dann muß man trainieren(!), atmen, die Lungenmuskulatur wieder stärken. Das ist zwar nicht schwer, nur ungewohnt, und man muß gegen die Narbe (die bei mir quer unter der Brust verläuft) angehen, die anfangs ganz schön zieht

und spannt. Eine andere Hilfe bekommt man, in dem man abgeklopft und ausvibriert wird, damit die Lunge irgendwie immer in Bewegung ist. Also eine deftige Massage quer über den Rücken, und je nachdem, wie „befleischt“ man dort ist (ich hatte 44 kg bei einer Größe von 1,71 m), ist es eben mehr oder weniger angenehm.

Dann endlich am fünften Tag bin ich extubiert worden, also ich habe da nichts Großartiges gemerkt, ich hatte erwartet, daß ich jetzt nach Luft schnappe oder irgend etwas - also bei mir war nichts. Am nächsten Tag bin ich dann samt Bett und Perfusoren auf die Station 15 gekommen in das Zimmer 11. Dort kommen die „Frischen“ immer hin. Ein 6-Bett-Zimmer für einen ganz alleine. Hier sieht man dann auch jeden Tag die Fortschritte, die man macht, und es waren auch immer viele Leute vom Personal da, die mir geholfen haben und die einen auch antreiben. Von Hantel- und Stockübungen über Dehn- und Muskeltraining bis zum Ergometerfahren, und das macht Spaß. Jeden Tag eine Drainage weniger. Nach neun Tagen konnte ich also „frei“ und alleine im Zimmer herumgehen (dann hatte ich nur noch zwei Zugänge: einen in der Leiste und einen am Hals, aber die spürt man dann nicht mehr). Dann lockt es einen ja aus dem Zimmer - was ist da draußen los? Halt! Erst die Gummihandschuhe und den Mundschutz anziehen. Man gewöhnt sich an alles.

Ich muß schon sagen, ich war richtig stolz, als ich am sechsten Tag, also mein erster Tag auf der 15, den ganzen Gang auf und ab gegangen bin (drei Schwestern im Gefolge, die mir die Drainage und Perfusoren hinterhergetragen haben). Die Lunge wird besonders fleißig trainiert. Man lernt die Autogene Drainage (die wir ja auch alle wohl schon sehr gut beherrschen), inhalieren „darf man auch ein paar mal am Tag. Dann bekommt man eine Respiradyne, ein Atemgerät, wo man hineinpustet und man so jeden Tag seine Werte messen kann. 1,5 Liter FVC war bei mir der erste Wert - nicht besonders viel, dachte ich, weil ich vor der Tx bei knapp einem Liter war. Aber wie gesagt, man muß erst die Lungenmuskulatur trainieren, dann geht es ganz schnell: 1,7, 1,9 ... 2,4, mittlerweile bin ich bei 3,2 l und es wird bestimmt noch mehr.

Nach drei Wochen bin ich entlassen worden. Eigentlich fand ich das recht früh, aber ich habe mich gut gefühlt. Nur eben noch nicht so kräftig. Die drei Stunden Autofahrt bis nach Hause, und das dann erst mal jede Woche, war ganz schön anstrengend. Ich habe dann eine Nacht in einem kleinem Apartment übernachtet (dem sogenannten D-Haus), um dann am nächsten Morgen in der Ambulanz zu erscheinen. Auch wenn nicht besonders viel gemacht wird: Blutabnahme, Röntgen, Lungenfunktion, ab und zu Bronchoskopie und eventuell Biopsie, so ist man doch den ganzen Tag dort (bis 15 oder 17 Uhr); man gewöhnt sich daran. Mittlerweile freue ich mich ja sogar auf die ambulanten Termine, weil man dort ja immer wieder andere Patienten trifft (jetzt habe ich einen drei bis vier Wochen Abstand für die Routineuntersuchung).

Wenn ich jetzt überlege, was meine schönsten Erfahrungen oder Erlebnisse sind, was ich jetzt kann und was mir in der Zeit vor der Tx einfach nicht mehr möglich war: Ich bekomme Luft ohne Sauerstoffzufuhr. Ich hatte nachts seit einem Jahr Sauerstoff genommen und die letzten Monate auch stundenweise tagsüber. Anfangs war es sogar ungewohnt, ins Bett zu gehen, ohne die grüne Sauerstoffbrille anzuziehen - irgend etwas fehlt doch, aber ich bekomme genug Luft (sogar dreimal mehr als vorher) und ich brauche auch keine drei Kopfkissen mehr. Tja, und jetzt weiß ich auch wieder, was „durchschlafen“ bedeutet. Einschlafen und wenn man dann wieder wach wird, ist es dann tatsächlich schon nächster Morgen und nicht erst ein oder zwei Stunden um. (Vorher war ich jede Nacht 5 - 10 mal wach geworden.) Also das ist für mich schon ein Segen.

Eine andere Sache ist das Essen. Ich hatte mit meinen 44 kg nicht viel zu bieten und jetzt habe ich einen sehr guten Appetit und ich „kann“ essen, vorher habe ich oft nichts mehr herunterbekommen, so daß das Essen schon teilweise eine „Qual“ war. Aber mit meinen nun 60 kg verstehe ich zum erstenmal in meinem Leben Leute, die sich um Ihre Figur Probleme machen und von „Abnehmen“ sprechen. Man nimmt einfach zu: einmal, weil man mehr isst, dann durch die Medikamente, und weil alles viel besser verstoffwechselt wird durch das genügende Sauerstoffangebot.

Nun, und mit einem guten Gewicht und genügend Luft hatte ich auch wieder viel Kraft für alles, z. B. kilometerlange Spaziergänge und Fahrradtouren, Sport (z. B. Laufen und Volleyball) überhaupt: Bewegen macht mir Spaß; und was ich natürlich am meisten genieße: die zunehmende Unabhängigkeit.

Nicht mehr für jeden Handgriff Hilfe benötigen oder sich zehnmal zu überlegen, ob man die Treppe hinuntergeht, weil man ja irgendwann mal wieder hoch muß, alle schweren Sachen jetzt selbst tragen können und vor allem nach draußen gehen. Mittlerweile „darf ich ja auch wieder unter Menschenmengen. Die erste Zeit nach der Tx soll man schon aufpassen, wo man sich aufhält, wegen der erhöhten Ansteckungsgefahr.

An dieser Stelle muß ich schon ganz ehrlich sagen, daß schon einige Komplikationen auf einen zukommen können. Man ist ja mit der neuen Lunge nicht direkt „gesund“.

Ich hatte z. B. einige Male eine Abstoßung. Das hatte hochdosierte Cortison-therapie und (mehr oder weniger prophylaktisch) noch zwei Wochen Infusion zur Folge. Manche Patienten erzählen von tierischen Rückenschmerzen oder Migräne. Also, anscheinend bekommt jeder irgend etwas, aber es geht auch alles wieder weg (das gehört eben dazu).

Anfangs sollte man auch noch einen Mundschutz anziehen, und natürlich gehören auch gewisse Therapien und Kontrollen dazu (zum Beispiel Inhalieren, Gymnastik, Sport, Atemübungen, Blutdruck und Atemwerte regelmäßig messen), aber was macht das schon gegenüber der neu gewonnenen Lebensqualität. Dies ist überhaupt das Stichwort, wonach jeder seine eigene Entscheidung treffen muß, ob man sich für die Transplantation interessieren soll oder nicht.

Ich hatte zwar nie Zweifel, daß irgend etwas nicht klappen könnte, aber ich hatte auch längere Zeit gedacht: „Mir geht es ja noch ganz gut“. Nur als es mir dann in den letzten Monaten rapide schlechter ging, bin ich für mich an den Punkt gekommen: „Ich habe nichts mehr zu verlieren“.

Als ich dann noch dreimal hintereinander einen Blutsturz hatte und ich dadurch noch häufiger an den Sauerstoff gebunden war, bekam ich auch den Mut und die Kraft für eine Tx, und ich wußte auch, daß ich so nicht mehr lange (das ist zwar relativ) hätte leben können - objektiv wie auch subjektiv.

Dann kamen drei Untersuchungs- und Vorstellungstage bei den Chirurgen in der MHH und - ... ich stand auf der Warteliste. Genau das, was ich wollte.

Nun, wie man sich mit einem Pieper in der Tasche fühlt, wußte ich nicht. Es war oft sehr nervenaufreibend, verstärkt durch meine Eltern, die durch Ihre eigenen Ängste und Sorgen nicht gerade Ruhe verbreiteten. Für mich persönlich war nicht das Warten das Schlimmste, sondern vielmehr, daß nicht ein Tag verging, ohne daß jemand dieses Thema ansprach. Und ich weiß auch nicht, wie man seinen Angehörigen und Freunden verständlich machen kann, daß es für mich zwei Wege gibt, die ich gleichzeitig gehen muß: einerseits auf ein Organ warten und mutig bleiben, auf der anderen Seite: leben und versuchen aus dem Rest meines Lebens das Beste zu machen, und zwar mit dem Gedanken „vorher“ zu sterben. Nun, ich hatte wirklich viel Glück, ich habe nur zwei Monate warten müssen und die

Nachricht bekommen, als ich gerade eine dreiwöchige IV-Therapie im Krankenhaus hinter mir hatte, also auch körperlich wieder etwas fitter war. Und es hat geklappt.

Dies ist nun ein winzig kleiner (aber auch entscheidender) Abriß von meinem letzten Lebensjahr. Ich wünsche allen CFlern, daß sie genügend Kraft, Freude und Mut haben, ihr Leben zu leben, egal welchen Weg sie gehen.

## **„...tatsächlich kommt es mir so vor, als sei die Depression vollständig mit der CF verbunden“**

Zunächst zu meinem persönlichen Hintergrund: ich bin 38 Jahre alt, wurde kurz nach der Geburt diagnostiziert, bekam aber meine ersten Lungenprobleme erst ca. vor vier Jahren.

Vor 18 Monaten habe ich mich mit Pseudomonas infiziert, was mich sehr traf, weil ich wußte, daß man ihn kaum wieder wegbekommt, wenn er erst einmal in der Lunge sitzt. Eine endlose Abfolge von i.v.-Therapien alle paar Monate, um den Keim wieder zurückzudrängen, schien eine ziemlich entmutigende Perspektive - aber notwendig, wie es für mich die regelmäßige Physiotherapie neuerdings geworden ist. Nach diesen gesunden 35 Jahren - mit gutem Körpergewicht infolge sorgfältiger Diät, mit einem völlig normalen schulischen und sozialen Werdegang, einigen Freundschaften, einer Ehe (ich bin geschieden) - nach all' dem, war es fast wie neu diagnostiziert werden, als die Lungenprobleme und der Pseudomonas auftauchten. Im Grunde hatte ich mir über die CF nie ernsthaft Gedanken gemacht, aber inzwischen werde ich täglich daran erinnert, so wie die Mehrheit der Betroffenen.

(...)

Ich habe neue Freunde in der CF-Ambulanz gefunden. Und ich habe eine Menge von ihnen gelernt - leider manchmal zu viel. Es gibt da einiges, mit dem ich problemlos hätte leben können, ohne es zu wissen; so zum Beispiel Komplikationen der CF oder zum Beispiel das Wissen um die Monate, Wochen, Tage oder Stunden vor dem Tod durch CF.

Ich habe vorher nie daran gedacht, an CF zu sterben - wenn man gesund ist, hält man sich meist für unsterblich.

Alles fing letzten Herbst an. (...) Meine Gedanken kehrten immer wieder zur CF zurück und ich fing an, mir die Probleme vorzustellen, denen ich möglicherweise entgegenging. Oder ich dachte daran, daß die Krankheitssymptome zunehmen würden, dachte an meinen Tod durch CF, wie ich es von anderen gehört hatte. Inzwischen weiß ich, daß das nicht notwendig so kommen muß, aber fehlendes Wissen hat mich dafür sehr empfänglich gemacht.

(...)

Der Umstand, daß ich alleine lebe, verstärkt meine Depression. Ich habe keine Unterstützung durch die Familie und überlege deshalb, zu meiner Mutter nach Wales zurückzugehen, in erster Linie meiner körperlichen Gesundheit wegen, aber auch um mich moralisch aufzubauen. Ich glaube, meine Bekannten meinen, daß ich diese Depression doch inzwi-

schen abgelegt und überwunden haben sollte. Aber so einfach ist das nicht. Sie ist mehr als eine Stimmungsschwankung geworden, sie ist eine Krankheit. Anstatt sie als eine Abfolge gedrückter Stimmungen abzutun, habe ich sie jetzt als eine eigenständige Krankheit anerkannt, die eine eigene Behandlung erfordert. Ich schaue jetzt ganz nüchtern auf die Depression und versuche, die körperlichen und seelischen Gründe herauszufinden. (So passiert es immer wieder, daß sich die Depression einschleicht und mich überfällt, wenn ich wieder verstärkt an Infektionen und Fieber leide.)

Tatsächlich kommt es mir so vor, als sei die Depression vollständig mit der CF verbunden, als wäre sie ein neues Symptom der CF. Wenn die CF keine Probleme bereitet, ist die Depression Lichtjahre entfernt.

Am schlimmsten war's im November, als ich eine heftige Infektion mit Haemophilus Influenza durchzustehen hatte. Mein Fieber stieg über mehrere Tage an, ich war sehr kurzatmig, hatte keinen Appetit und sagte mir, daß es überhaupt wenig Zweck hätte, weiter zu essen, denn es würde ja doch nur den Zeitpunkt meines Todes hinausschieben. Warum nicht einfach aufgeben und sich in das Unvermeidbare schicken? Eine Art schleichender Selbstmord.

Heute schaudert's mich, wenn ich an diese trüben Gedanken zurückdenke, aber wenn die Depression kommt, passiert es so leicht, mit ihr in die tiefsten Tiefen abzurutschen.

(...)

Ich legte die antidepressiven Medikamente, die mein Arzt mir verschrieben hatte, bei Seite, denn sie schienen sowieso nicht zu helfen. Statt dessen wurden mir psychologische Beratungsgespräche empfohlen, die mir etwas helfen, indem ich meinen Gefühlen und Gedanken dort freien Lauf lassen kann. Aber meine grundlegenden Ängste können auch sie nicht beseitigen. Wenn ich nur den Augenblick ungeschehen machen könnte, an dem ich vom typischen Tod durch CF erfuhr - ich bin sicher, ich würde noch sorgenfrei wie früher leben, selbst mit den gesundheitlichen Verschlechterungen. Aber was geschehen ist, ist geschehen. Es hängt davon ab, es zu akzeptieren. Oder wie meine Lieblings-KG einmal weise zu mir sagte: „Es schadet Dir nicht, solche Gedanken aus dem Schrank herauszunehmen und sich mit ihnen auseinanderzusetzen - solange Du sie auch wieder zurück in den Schrank stellen kannst!“ Genau das ist es, was mir noch immer manchmal so schwer fällt.

Immer noch habe ich so extreme Stimmungsschwankungen, manchmal von einer Minute auf die andere; jeden Tag fühlt sich das Leben für Augenblicke so an, als sei es zu schwer, um damit fertig zu werden, und dann möchte ich fliehen, in den Schlaf fliehen. (...) Ich weine leicht, aber ich lache auch leicht und manchmal verzehrt mich ein Gefühl der Schuld - eine übliche Ursache der Depression. (...) Ich versuche auch, ein positiveres Denken wiederzufinden, wie es für mich in den Jahren meiner guten Gesundheit typisch war. Negatives Denken lädt Niedergeschlagenheit geradezu ein, die sich wiederum auf die körperliche Verfassung auswirkt, wie mir gute, sehr positiv eingestellte Freunde immer wieder in Erinnerung rufen. Optimistisch in die Zukunft blicken ist wichtig, die Hoffnung auf bessere Medikamente und Therapien, auf den wissenschaftlichen Durchbruch. (...)

(Bei diesem in Auszügen wiedergegebenen Bericht handelte es sich um einen Beitrag, den Rose Grosvenor aus London für die Zeitschrift der internationalen Vereinigung der CF-Erwachsenen (LACFA-Newsletter, 1991, Nr. 26) geschrieben hat und den G. Ullrich mit freundlicher Genehmigung der Autorin und der IACFA übersetzt hat. Inzwischen hat Frau Grosvenor mit der Hilfe einer Psychotherapeutin, die Hypnose-Techniken verwendete, die Depression überwinden können.)

## **„Solange es mir gut geht ... fühle ich mich (fast) normal“**

(...)

Ein Leben mit CF ist wie ein Spiel mit harten Spielregeln, die einem hier und da vielleicht zu hart und ungerecht erscheinen. Halte ich mich aber daran und akzeptiere diese, rückt die Krankheit immer weiter in den Hintergrund. Jeder „Verstoß“ gegen eine dieser „Spielregeln“ rückt mich immer weiter zur Grenze hin. Das stört vielleicht nicht so, wenn man sich's noch leisten kann. Wenn ich aber schon vorm Abgrund stehe, werde ich mich hüten, einen Schritt zu weit zu gehen!

Solange es mir gesundheitlich gut geht (und das gelingt mir eben nur bei konsequenter Therapie und erzwungener Selbstdisziplin), fühle ich mich (fast) normal und leistungsfähig. Ich denke in diesem Zustand sicherlich weniger an meine Krankheit und an mein „CF-Schicksal“ als in Krisensituationen. In schlechten Zeiten, so kommt es mir vor, bin ich den Grenzen, die mir CF gibt, so nahe, daß ich sie schmerzhafter erlebe als sonst. Vielleicht ist es sogar ein Teufelskreis: in Krisenzeiten nimmt der Stellenwert von CF so deutlich zu, daß alles andere in den Hintergrund rücken muß. Dann ergibt sich für mich eine gewisse Ohnmacht der Krankheit gegenüber, ein kräfteaubender Kampf, um von dieser Grenzsituation wieder weg zu kommen. Sobald ich mich dann wieder im gesundheitlichen Gleichgewicht befinde, stabilisiert sich auch wieder mein psychischer Zustand und ich kann meine Aufmerksamkeit auch anderen Schwerpunkten in meinem Leben widmen.

Es fällt mir wirklich nicht leicht, daß ich ausgerechnet in „schwachen Zeiten“ psychisch so stark sein muß.

Jetzt bin ich 23 Jahre alt - bis jetzt habe ich es doch immer wieder geschafft „über die Runden zu kommen“. Sicherlich Dank meiner Eltern, die mich kontinuierlich und konsequent zur Selbstdisziplin erzogen haben und mir besonders in Krisenzeiten einen starken Rückhalt gaben. Seit 3 Jahren bin ich berufstätig und muß feststellen, daß mich meine Arbeit bisher positiv beeinflusst hat. Schon das Gefühl, am Arbeitsplatz gebraucht zu werden (ich bin Volksschullehrerin), gibt mir Kraft und Mut, mein Leben mit CF zu meistern. CF darf kein fatales Schicksal sein oder werden! Vielmehr ist CF eine Herausforderung, die es gilt anzunehmen!

Das ist zumindest meine Einstellung (die ich mir in Krisensituationen immer wieder verdeutlichen muß). Wenn schon ein Leben mit CF, dann sollte das Leben auch im Vordergrund stehen. Schließlich ist letztendlich alles Leben tödlich -auch das der sogenannten „Gesunden“!

## **„...daß ich mit der Krankheit lebe und nicht für sie“**

Ich bin 29 Jahre alt, habe CF und seit Juli 1990 sind wir stolze und glückliche Eltern einer gesunden Tochter.

Muko ist bei mir im 5. Lebensjahr diagnostiziert worden. Mit 20 wurde zusätzlich ein Diabetes mellitus festgestellt, der seit 1987 insulinpflichtig ist. Lungenprobleme traten bei mir erst ein Jahr später auf, die ich mit 1 - 1,5 Stunden Therapie täglich gut im Griff habe.

Das Entscheidende für eine Partnerschaft war für mich, daß ich mit der Krankheit gut zurechtkomme, denn die schlimmste Vorstellung für mich ist es, dem Partner im alltäglichen Leben zur Last zu werden. Sicherlich, in Situationen, in denen es mir nicht so gut geht, nehme ich gern Hilfe an, die in dem Moment für meinen Mann auch selbstverständlich ist. Für das Harmonisieren der Partnerschaft ist es wichtig, daß der Partner über Krankheitsbild und -verlauf genau informiert sein muß, damit er auch weiß, was auf ihn zukommen kann. Daher haben wir, bevor wir eine feste Bindung eingegangen sind, längere Zeit zusammengelebt. Phasen, in denen es gesundheitlich nicht so optimal aussieht, sind eine gute Probe. Fühlt sich der Partner den auftretenden Belastungen (physisch und psychisch) nicht gewachsen, bleibt die Möglichkeit einer frühzeitigen Trennung. Heute, nachdem wir einen gemeinsamen Weg angetreten haben, sind wir ein so gut aufeinander eingespieltes „Team“, daß ich oft gar nicht mehr bewußt merke, daß mein Mann mir Arbeiten abnimmt, die ich sonst nicht geschafft hätte.

Was es uns leicht macht, ein doch ziemlich normales Leben zu führen, ist die Tatsache, daß ich mit der Krankheit lebe und nicht für sie. Alle Umstände, die die CF mit sich bringt, werden in den Alltag integriert und der Tagesablauf nicht nur von ihr diktiert.

## **„Geharnischte Antworten auf einige CF-Fragen“**

Jeder hat doch andere Sorgen, und ich fände es altklug, wenn mir jemand erzählen würde, was ich tun soll „wenn alle anderen schöner und fitter sind...“ - wobei ich das noch nie gemerkt habe.

„Soll ich über meine CF sprechen?“ ist wohl keine Frage, denn blind etwas zu verschweigen, was zu meiner Person gehört, ist wohl fast eine Dummheit, doch ich bin auch kein Mensch, der mit einem Schild und der Aufschrift „CF-krank“ durch die Gegend läuft. Ein Mensch, dem die Krankheit für jeden deutlich Zeichen aufgedrückt hat, muß doch viel mehr darüber sprechen als einer, der wie tausend andere Durchschnittsmenschen ausschaut. Wem soll ich denn da einen Rat geben? Ich könnte sagen: „Alles zu seiner Zeit“, aber das ist wohl kein Rat, sondern eine Phrase.

„Unabhängigkeit - auch für mich?“ ist mir zu abstrakt. Wer sich von seiner Krankheit abhängig fühlt, ist sehr zu bedauern. Irgendwann muß man wohl mal gelernt haben, mit CF zu leben, ohne dauernd an Selbstmitleid zu sterben.

(...)

„Gesunde Geschwister und wir“, was soll ich denn da groß beschreiben, meine Schwester ist neben mir aufgewachsen und hat alles akzeptiert, wie es ist, und wir sind auch heute noch sehr gute Geschwister mit den gleichen Problemen des Lebens, nur das ich immer das eine Problem mehr habe. Dieses Thema gibt keinen Stoff für einen Erfahrungsbericht bei mir. „Einsamkeit... und was man dagegen tun kann“ ist für mich kein Thema, denn Einsamkeit ist für mich ein Luxus, den ich mir nehmen muß, um mal auszuspannen, doch ich kann mir vorstellen, wer echt einsam ist, für den wird die Krankheit total erdrückend.

„CF - das auf und ab“ ist ein Thema, was sehr schwierig in Worte zu fassen ist ohne mitleiderheischend zu wirken, für mich ist es außerdem zu privat. Das vorletzte Thema (chronisch in Behandlung, Anm. d. Red.) ist genau wie das dritte Thema (Unabhängigkeit - auch für mich?, Anm. d. Red.) für mich nicht richtig anzufassen, denn wem die Behandlung zum Hals raushängt, der weiß nicht, mit welcher Krankheit er lebt oder hat es nicht verstanden, damit umzugehen.

(...)

## **„Soll ich über meine CF sprechen?“**

Ich heiße Michaela und bin jetzt 19 Jahre alt. Wie fast allen CFLern sieht man auch mir die Krankheit nicht auf den ersten Blick an. Taucht aber die Frage nach dem Alter auf, kommen schon die ersten Probleme („So alt bist Du schon? Ich hätte Dich höchstens auf 12 Jahre geschätzt!“ - eine blöde, taktlose Bemerkung, die ich immer wieder höre und die mich immer wieder auf die Palme bringt!). Wird man dann noch wegen einer tiefen Stimme und schlimmen Husten angesprochen, ist spätestens eine Erklärung nötig. - Ich habe da einen ziemlich großen „Antwortkatalog“. Der beinhaltet Antworten wie „momentan erkältet“, „so was ähnliches wie Asthma“, „chronische Bronchitis“ oder „Ich habe CF“. Natürlich erzähle ich Fremden nicht einfach freimütig von meiner Krankheit. Auch nähere Bekannte wissen nicht in jedem Fall, was es mit mir und CF auf sich hat. Für viele bin ich einfach „lungenkrank“. Damit bin ich bis jetzt auch ganz gut ausgekommen. Man hat mir stets ein gesundes Maß an Rücksicht entgegengebracht. Oft ist es aber so, daß ich gegenüber Freunden das Bedürfnis hatte, ihnen alles zu erzählen. Auch das hat mir keine merklichen Nachteile eingebracht. Schwierigkeiten hatte ich jedoch bis vor gar nicht so langer Zeit, zu Erwachsenen darüber zu reden (Lehrer, Ausbilder). Da bin ich meinen Eltern sehr dankbar, die schon immer zu mir und der Krankheit gestanden haben. Sie informierten immer meine Klassenleiter, Sportlehrer usw., so daß ich keine Schwierigkeiten bekam. Heute bin ich weniger schüchtern und habe kaum noch Hemmungen, über meine CF zu reden. Zu dieser Offenheit haben mir nicht zuletzt die Treffen mit anderen CFLern geholfen. Grundsätzlich bin ich der Meinung, daß man den Menschen, die man gern hat, die man liebt, mit denen man oft zusammen ist, auch von der Krankheit und den dazugehören-

den Problemen erzählen sollte. Versucht man krampfhaft, sein Handicap zu verbergen, macht man sich nur unglücklich und unnötig das Leben schwer.

## **„Ich stehe nicht unter dem äußeren Druck, es ‘zu etwas bringen’ zu müssen“**

Ich habe Mukoviszidose!

Ich bin krank. Ich funktioniere nicht, wie es verlangt wird. Ich weiß, daß ich keine Erwartungen befriedigen kann. Will ich das? Soll ich meine verbleibende Kraft dazu verbrauchen, mich auf einen Konkurrenzkampf einzulassen, den ich nicht gewinnen kann? Ich werde verlieren - später oder früher. Warum also? Wenn es mir gelingt, den Wettbewerb zu vermeiden, vermeide ich auch die Niederlage. Ich stehe nicht unter dem äußeren Druck, es „zu etwas bringen“ zu müssen wie ein als gesund Bezeichneter - jedenfalls, wenn die Menschen in meiner Umgebung meine Lage kennen und verstehen. Das heißt, ich muß nicht fremde Erwartungen erfüllen, sondern kann mich ganz auf die eigenen konzentrieren. Körperlich bleibe ich zwar an meine zunehmende Unbeweglichkeit gebunden, aber gerade deswegen steht es mir offen, geistig frei zu sein.

Von früher Jugend an beziehe ich den Tod - den eigenen - in meine Gedanken ein. Er kann und wird mich treffen, aber nicht unvorbereitet. Der Tod verliert seine dämonische Gestalt. Selbst bei allen Unannehmlichkeiten, die er ausstrahlt, wird er eine kalkulierbare Größe. Solches Wissen bedeutet mir ein Leben ohne Angst. Gesunde dagegen, versuchen sich vielleicht unbewußt, sich mit ihrer selbst auferlegten Alltagshektik und sichtbar vorgeführten Lebendigkeit nur ihre uneingeschränkte Vitalität zu beweisen - vielleicht, um den Tod zu verleugnen, der auch in ihnen steckt? Ich brauche nichts zu leugnen, denn mit fortschreitender CF erfahre ich sowieso öfter, wie sterblich ich sein werde.

Natürlich sind alle Menschen frei. Aber ich sollte genug Erfahrung haben, mir diese Freiheit zu erlauben. Ich kann mit meinem Leben machen, was ich will.

## **„Das Thema Ausbildung ... war jedenfalls erledigt“**

(...)

Mein schon immer kränklicher Zustand ließ mir bei meiner Berufswahl eigentlich nur wenige Möglichkeiten offen. Für meine Eltern und mich stand fest, daß ich irgend einen kaufmännischen Beruf erlernen sollte. 1979 (mit 19 Jahren) war es dann soweit, die Ausbildungsstellensuche ging los. Zu Zeiten hoher Jugendarbeitslosigkeit und Lehrstellenmangels kein leichtes Unterfangen. Zusammen mit meiner Freundin Susanne (kerngesund), mit der ich mich in meiner Handelsschulzeit dick befreundet hatte, schrieb ich also Dut-

zende Bewerbungen. Bald schon stellte sich meine Erkrankung als Hemmschuh heraus. Susanne hatte es da wesentlich besser.

Meistens schrieb ich in meinen Lebenslauf, daß ich schwerbehindert bin - die Absagen kamen postwendend. Ließ ich diese Information weg, wurde ich meistens zum Vorstellungsgespräch eingeladen. So auch bei einem Holzgroßhändler, dem ich meine Bewerbung als Groß- und Außenhandelskauffrau geschickt hatte. Das Vorstellungsgespräch war gut verlaufen, bei einem zweiten Termin sollte der Ausbildungsvertrag unterzeichnet werden. Da ich eine ehrliche Haut bin, meinte ich, daß nun der Zeitpunkt gekommen sei, meine Krankheit zu erwähnen. „Muko was?“ - jeder von uns CFlern kennt wohl diese oder ähnliche Fragen. Das Thema Ausbildung bei diesem Holzgroßhändler war jedenfalls erledigt. Wenn ich so zurückdenke, hat mich diese Absage ganz schön fertig gemacht.

(...)

Nach der Ausbildung wurde ich nicht übernommen, und so suchte ich erneut einen Arbeitsplatz. Nach rund 2 Monaten hatte ich eine neue Arbeitsstelle, wieder mit einer finanziellen Spritze des Staates an den Arbeitgeber. Weil mich das dort herrschende Betriebsklima ziemlich fertig machte, kündigte ich nach 8 Jahren, obwohl ich noch keine andere Stelle in Aussicht hatte.

In diesen Jahren hatte ich mehrfach versucht, einen anderen Arbeitsplatz zu bekommen. Meine Krankheit war oft genug ein Absagegrund. Das hat mir aber nur einmal ein Personalchef offen gesagt. Er hatte sehr negative Erfahrungen mit Behinderten gemacht und daher kein Vertrauen mehr.

(...)

Dies hört sich alles sehr negativ an, leider habe ich keine positiven Erfahrungen machen können. Ich bin daher der Meinung, daß ein geplantes Infoblatt für Arbeitgeber nicht zur Verbesserung unserer Situation führt, sondern vielmehr zur Folge hat, doch lieber einen unkomplizierten Gesunden einzustellen. Im Wirtschaftsleben zählt nur Leistung, eventuelle Krankheiten sind „Privatvergnügen“ und stören den Betriebsablauf.

Das Schwerbehindertengesetz, ursprünglich zu unseren Gunsten verfaßt, hindert uns nun an unserer Berufsausübung. Die Betriebe kaufen sich lieber von Behinderten frei, anstatt einige einzustellen. Ich habe aber die Hoffnung, daß bald jeder Arbeitswillige auf dem Arbeitsmarkt dringend gebraucht wird, so daß auch wir wieder bessere Chancen haben.

(...)

## **„Ich hoffe, für mich wird diese Art von Leben noch lange bestehen“**

Ich bin 18 Jahre alt und mache eine Ausbildung zur Bürokauffrau in einem Großunternehmen.

CF wurde bei mir im Alter von 11 Jahren endgültig festgestellt.

(...)

Ich wuchs ganz normal auf. Meine Pubertät setzte später ein als bei gesunden Mädchen. Das war schlimm für mich. Ich sah ständig zu, wie meine Zwillingsschwester äußerlich erwachsener wurde. Sie ist gesund, genau wie auch meine große Schwester (23).

(...)

Mit 15 Jahren entschloß ich mich, mehr über meine „komische“ Krankheit zu erfahren und ließ mir von einem Freund und Medizinstudenten die Kontakte mit der CF-Klinik knüpfen. Ich weiß nicht, was ich davon erwartet oder erhofft habe, aber nachdem ich einen Tag dort verbracht hatte, stand für mich eines fest. Nie wieder! Ich kann gar nicht genau sagen, was mich daran nun so gestört hat. Der behandelnde Arzt erzählte uns etwas von einer nicht funktionierenden, vollkommen verstopften Bauchspeicheldrüse. Mein Hausarzt - mittlerweile hatte ich zu einem Internisten gewechselt - lachte nur einmal und meinte: „Dann würdest Du nicht so hier sitzen und wärst nicht in der Lage, ein Leben zu führen, wie Du es führst.“

(...)

Alles in allem schwor ich mir, wie schon gesagt: Nie wieder! und die Sache schief wieder ein. Bis vor rund einem Jahr machte ich gar nichts mehr. Ich lernte im Mai 1990 auf dem Katholikentag in Berlin eine Medizinstudentin kennen. Wir freundeten uns an und sie setzte sich unheimlich dafür ein, daß ich Kontakt zur Selbsthilfe fand. Sie fuhr mit mir zum Treffen dieser Gruppe und machte mir klar, daß es wichtig ist, etwas zu unternehmen und sich nicht auf meinem gesundheitlich sehr guten Zustand auszuruhen.

In meiner Freizeit bin ich durch meine Krankheit so gut wie gar nicht beeinträchtigt. Ich bin in vielen Bereichen aktiv und mitunter froh, wenn ich mal Zeit habe, zu Hause zu bleiben. Aktivitäten in der katholischen Jugendarbeit, Politik, Fastnacht und sonstige Aktivitäten sind für mich ein Mittelpunkt in meinem Leben. Alle meine Freunde sind sehr bemüht um mich. Ich kann nicht behaupten, daß ich keinen Ansprechpartner habe, wenn ich mal ein Problem mit der Gesundheit habe. Auch in meiner Ausbildung finden sich immer wieder interessierte Menschen. Es ist klar, daß man wegen der Husterei immer wieder angesprochen wird. Erkältung? Ansteckend?... Wenn ich dann von CF spreche, sehe ich nur ein paar Fragezeichen auf den Gesichtern. Notdürftig fange ich dann an zu erklären, was das ist. Viel weiß ich ja auch nicht, aber ich bin dabei, mich zu informieren.

Ich hoffe, für mich wird diese Art von Leben noch lange bestehen. Ich bete darum.

## **„Soll man CF heilen?“**

Im März '91 fand in Bern ein Treffen von CF-Betroffenen statt zum Thema:

„Falls man CF heilen könnte - möchten wir Direkt-Betroffenen dies? Was würde das in uns auslösen? Wären wir 'nachher' noch dieselben Menschen?“

Innerhalb von knapp drei Monaten sind fünf Erwachsene CFler gestorben. Trauer, Schmerz, Wut, Depressionen - scheint es da nicht paradox zu sein, die Frage nach Heilung auch nur zu stellen?

Zuerst muß wohl klargestellt werden, was „Heilung“ bedeutet: Ist es das Wiedererlangen der Gesundheit, der Energie ohne jegliche Einschränkungen? Oder bedeutet es ein Stabilisieren des gegenwärtigen Zustandes?

Uns allen ist klar, daß gewisse Lungenschädigungen nicht rückgängig gemacht werden können.

Während einige ohne Zögern zu dem „Wundermittel“ greifen würden, haben andere Bedenken. Würde nicht etwas in uns verlorengehen? Durch die Krankheit mit all ihren Grenzen glauben wir, das Leben anders anzuschauen als viele Gesunde. Mehr im Jetzt als in der Zukunft, bewußter und weniger oberflächlich zu leben. Sollen wir geheilt werden, um die Bevölkerung in ihrem Massenverhalten zu unterstützen, um in die „Norm“ der von der Gesellschaft aufgestellten Schönheits- und Gesundheitsideale aufgenommen zu werden?

Sind wir zu arrogant, zu egozentrisch mit dem Anspruch, als Kranke etwas „Besonderes“ zu sein? Ist es lediglich eine Überheblichkeit gegenüber „Gewöhnlichsterblichen“? Wollen wir damit einen Schutzschild um uns aufbauen, unsere Existenz rechtfertigen, uns etwas vormachen?

In der Diskussion ist deutlich zum Ausdruck gekommen, daß Gesundsein nicht gleichbedeutend ist mit Glücklichsein (oder: Kranksein mit Unglücklichsein). Andererseits aber auch, daß es nicht so sehr darauf ankommt, ob wir nun gesund oder krank sind, um bewußt leben zu können, sondern auf die eigene Lebenseinstellung und das Akzeptieren der Lebensumstände. Gesunde sind nicht automatisch „gesund“, jeder hat - sei es körperlich, psychisch oder mit der Umwelt zusammenhängend - irgend ein Leiden. Lebensqualität drückt sich nicht in der Lebensdauer aus; „Selbstverständlichkeiten“ wie Karriere, Partnerschaft und Familie, Luxus und Wohlstand gehören auch nicht bedingungslos dazu. Wie steht es aber mit dem Gesundheitszustand? Wie hoch kann Qualität sein, wenn der Alltag so stark eingeschränkt ist, wenn jeder Atemzug Mühe bereitet?

Meine Aufgabe als Kinderkrankenschwester war in erster Linie, kranke Kinder zu pflegen, die verordneten Therapien mit ihnen durchzuführen, damit sie möglichst bald wieder in den „normalen“ Lebensrhythmus zurückkehren konnten. Doch wir betreuten auch behinderte Kinder, denen ein „normales“ Leben versagt bleibt. Ihre Möglichkeiten sind zum Teil stark eingeschränkt. Hier heißt es, soviel als möglich zu fördern, sie so in den Alltag zu integrieren, daß ihnen und ihren Angehörigen das Leben so leicht als möglich gemacht wird. Sind es nicht gerade diejenigen Kinder und Erwachsene, die an einer lebenslänglichen Behinderung oder an einer schweren akuten, lebensbedrohenden Krankheit leiden, die dem Leben trotz allem so viel Positives abgewinnen können und sich schon an Kleinem erfreuen? Sind diese Leben weniger wert als gesunde, „normale“? Leistung, Erfolg, Arbeitseinsatz - viele Behinderte oder Kranke können hier nicht mithalten. Freude und Menschlichkeit zeigen, Zuhören und Sprechen, im Moment leben, sich Zeit zum Nachdenken nehmen - da sind sie vielen anderen einen großen Schritt voraus.

Unsere Gesellschaft braucht meiner Meinung nach Behinderte, die dem Leistungsdenken entgegenstehen und andere Werte setzen. Also braucht sie auch uns. Wir gehören durch unsere Erbkrankheit auch in die Gruppe der „Anderen“, in die der oft etwas schief betrachteten Benachteiligten. Konsequenterweise sollten wir sagen: Nein, wir wollen keine Heilung. Wir dürfen die Verantwortung nicht einfach auf andere Behinderte abschieben, sondern sie mit tragen helfen.

Sind diese Gedanken zu fatalistisch? „Gottes Wille ließ uns als Behinderte zur Welt kommen - also müssen wir diese auferlegte Bürde so gut als möglich meistern?“ Sicherlich bin ich nicht gegen Medizin. Der Wunsch in uns allen, gesund zu sein, ist bestimmt berechtigt und verständlich. Allerdings bin ich gegen medizinische Maßnahmen um jeden Preis; was nicht mit vernünftigen Therapien erreicht werden kann, soll nicht durch utopische Versuche erzwungen werden.

Was ist wohl mutiger: den Weg der Krankheit weiter zu gehen oder den Schritt ins „gesunde Leben“ zu wagen? Die psychischen Belastungen und die körperlichen Veränderungen bei einer Heilung wären sicher „nicht ohne“. Die oftmals angenehme Entschuldigung, CF zu haben (dient sie nicht manchmal als Vorwand, um angenehmen Dingen auszuweichen?) würde dann entfallen. Läßt mich die Angst, als „Gesunde“ nicht mithalten zu können (wo?), nicht vorbehaltlos ja sagen zu einer Heilung?

Wie steht es denn mit den Eltern, was geht in ihnen vor? Jahrelang haben sie sich voll und ganz für uns eingesetzt, versuchten, uns das Leben so leicht als möglich zu gestalten. Hofften sie nicht alle darauf, daß die Forschung endlich Fortschritte erziele, damit geeignete Medikamente und Therapien auf den Markt kämen, wenn nicht gar eine Heilung... Finden sie denn, unser Leben als Kranke habe nichts Positives, sei nur Kummer, Last und Sorgen? Bestimmt nicht. Aber die meisten Menschen wünschen nur das Beste für diejenigen, die ihnen nahestehen. Was ist das „Beste“? Sie sehen unsere Persönlichkeit, aber auch unseren Gesundheitszustand. Möchte man nicht seinen Kindern alles Unangenehme und Unschöne ersparen?

Das Leiden mildern? Nicht nur Kranke oder Behinderte „leiden“. Niemand wird verschont vor unangenehmen, traurigen und schwierigen Situationen im Leben. Aber alle haben dadurch die Chance, innerlich zu wachsen.

Wichtig ist wohl, daß wir uns bewußt sind, daß unser Dasein genauso lebenswert sein kann, wenn wir krank sind. Wir dürfen aber nicht daraus schließen, daß wir „besser“ sind als andere. Jeder Mensch, ob gesund oder krank, hat seine Qualitäten, Fehler, Vor- und Nachteile.

## **„Heute könnte ich es mir nicht mehr vorstellen, keine Gleichbetroffenen zu kennen“**

Eine „innere Uhr“ weckt mich, und nur widerstrebend öffne ich die Augen. Nicht die volle Harnblase, sondern ein dicker Kloß im Hals hindert mich am Weiterschlafen. Jetzt habe ich die Wahl zwischen „unkontrolliertem Hustenanfall“ (dann könnte ich liegen bleiben) oder „durch Inhalieren abgeschwächten Hustenanfall“ (das bedeutet aufstehen). Meistens ringe ich mich zu Letzterem durch und verlasse die angenehme Wärme meines Bettes. Wie der süchtige Raucher nach der Zigarette, so greife ich nach dem Inhaliergerät und atme tief durch: Ventolin statt Nikotin!

Nach diesem Start mit Inhalieren und anschließender autogener Drainage sieht mein Tagesablauf ähnlich aus wie bei gewöhnlichen Leuten. Einzig der Husten und die speziellen Fingernägel könnten Hinweise darauf sein, daß da doch vielleicht nicht alles so ist wie bei anderen Leuten. Von klein auf wurde mir von meinen Ärzten und meinen Eltern immer wieder gesagt, ich sei „nur ein leichter Fall“ von Cystischer Fibrose. Natürlich schätze ich mich glücklich darüber: an den meisten Tagen fühle ich mich gesund. Könnte ich einmal in die Haut eines Gesunden schlüpfen, würden mir vielleicht Dinge auffallen, die „pathologisch“ sind. Durch jahrelange allmähliche Anpassung gewöhne ich mich an Zustände, die vielleicht doch nicht ganz normal sind, und schließlich bemerke ich sie gar nicht mehr. Und doch ist es nicht ganz einfach, „kein schwerer Fall“ zu sein! Die Versuchung, das Wissen um die eigene Krankheit zu verdrängen, sie nicht zu akzeptieren und vor Leuten zu verheimlichen, ist sehr groß. Mir scheint oft, ich sei weder Fisch noch Vogel, weder gesund noch krank. Erst wenn das Gefühl der Gesundheit überwiegt und ich eigenmächtig Medikamente, Inhalationen und Physiotherapie aus meinem Tagesablauf verbanne, erst wenn sich dann mein Organismus selber zu Wort meldet und gegen die Unterbrechung rebelliert, dann merke ich, daß die Therapie einen Sinn hat und daß ich sie brauche...

Viele CF-spezifische Probleme kenne ich nur vom Hörensagen. Aber dennoch gibt es auch für mich Sorgen, denen ich nicht ausweichen kann: Husten und Verdauungsprobleme, sogenannte „müde“ Tage mit verminderter Leistungsfähigkeit und erschwelter Atmung, Gedanken über Partnerschaft und Familienplanung, Krankenkassenbeiträge (...), dauernde Abhängigkeit von Medikamenten, das Wissen um die Prognose der Krankheit...

Gegenwärtig habe ich zwar das Gefühl, meine Krankheit recht gut zu akzeptieren und sie als Teil von mir zu betrachten. Und doch weiß ich, daß es Veränderungen meines Gesundheitszustandes geben kann, daß ich bei jeder Veränderung wieder neu meine Möglichkeiten und Grenzen erkennen muß und daß jeder Wandel mit Krisen verbunden sein wird.

Als Kind und als Jugendliche hatte ich keinen Kontakt zu anderen CFlern und suchte ihn auch nicht. Erst im Alter von etwa 18 Jahren tauchte das Bedürfnis nach Erfahrungsaustausch auf. Heute könnte ich es mir nicht mehr vorstellen, keine Gleichbetroffenen zu kennen und zu treffen. Nicht zuletzt in der Begegnung mit ihnen habe ich erst erkannt, daß jedes Leben lebenswert sein kann. Und wenn die Gesunden uns voraus haben, daß sie ein „normales“ Leben führen können, so haben wir von der Krankheit Betroffenen den Vorteil, daß wir über wesentliche Fragen wie Leben und Tod früher und intensiver nachdenken.

Begriffe, wie „gesund“ oder „krank“, „normal“ oder „nicht normal“, „leichte“ oder „schwere“ CF - was bedeuten sie eigentlich? Jeder Mensch hat doch ein Ziel und eine Lebensaufgabe, jeder muß sich selbst erkennen, sich annehmen, wie er ist, mit sich selbst und seiner Umgebung im Einklang sein, als eigenständiges und unverwechselbares Individuum alle Möglichkeiten nutzen, die ihm zur Verfügung stehen - mit einem Wort: Leben!

## **„Ich muß ehrlich sagen, oft weiß ich nicht, wie die eine oder andere schlechte Phase vorübergegangen ist.“**

Der CF-Patient macht in seinem Leben mehrere Krisen durch. Nicht nur die des verschlechternden Gesundheitszustandes sondern zum Beispiel auch in der Familie, im Krankenhaus, im Beruf oder in der Schule (bzw. Lehre, Berufsausbildung). Natürlich gibt es noch andere Krisenauslöser. Ich möchte hier über eine besondere Krise sprechen, die mir seit kurzem erst richtig bewußt geworden ist. Ich schaue mir im Fernsehen ein Tennis-match an, es dauert schon über drei Stunden. Auf einmal werde ich traurig: wenn ich nur drei Minuten so laufen könnte ohne Sauerstoff, was würde ich dafür geben. Genau schaue ich auf die Atmung der Spieler. Der Unterschied zwischen „außer Atem“ und *Atemnot* fällt kaum jemandem auf, richtig nachempfinden kann das nur ein Betroffener.

Außer Atem bedeutet für mich mit Kraft und Freude die Grenze seiner körperlichen Leistungsfähigkeit auszuleben. Bei Atemnot sagt doch schon das Wort, daß hier nicht Kraft und schon gar nicht Freude, sondern eher Angst und Hilflosigkeit bestimmend sind! Ein schmerzender Vergleich.

Schon lange achte ich nicht mehr auf den Punktestand des Tennisspielers. Die Bewegungen der Spieler sind für mich jetzt wichtiger. Frei bewegen sie sich. Das Spiel fesselt mich und die Spieler sind entfesselt. Bei mir ist es oft das Gegenteil; Sauerstoffschlauch, Ernährungssonde, i.v.-Therapie, an all das bin ich gefesselt, angekettet. Jetzt stelle ich den O<sup>2</sup>-Apparat aus. Für eine Weile bin ich frei. Noch kann ich mir das erlauben. Wie lange noch? Mir fallen viele CFler ein, die viel weniger können und konnten. Manche waren froh, daß sie in der Nacht statt 4 Liter nur 2,5 Liter Sauerstoff brauchten. Ein anderer, dem es sehr gut geht, ist stolz, wenn er ohne eine Pause 500 m weiter joggen kann als beim letzten Mal.

Es ist für mich so wie über eine Mauer zu sehen, die zu hoch ist. Man springt kurz hoch und sieht über die Mauer. Natürlich muß sich jeder „seine“ Mauer suchen, jeder kann nur eine bestimmte Höhe springen. Irgendwann muß ich mir eine „andere“ Mauer suchen, wenn ich ständig Sauerstoff brauche. Ist dies der Schlüssel herauszufinden aus der Krise? Das Tennisspiel ist zu Ende und ich habe genug „über die Mauer gesehen“ und schalte das O<sup>2</sup>-Gerät wieder an.

Dieses Beispiel von Krise kann vielerlei Formen annehmen: Man parkt sein Auto auf dem Behinderten-Parkplatz und ein Passant läßt einen Spruch los, in etwa, was man hier zu suchen hätte, wer auf zwei Beinen gehen könne und so jung ist, der kann nicht behindert sein.

Man steigt in einen Fahrstuhl mit vielen Leuten. Die Luft wird knapp oder man muß Husten. Die meisten denken, es ist ansteckend und versuchen, sich wegzudrehen. Sie wenden sich ab. Ich könnte noch vieles nennen.

Es liegt mir fern, Patentrezepte für Krisenüberwindung zu geben, etwa: „mit Krise A dafür gibt es Lösung 5“, „Krise B hier ist Lösung 8“ am günstigsten. Das kann niemals gutgehen. Vielmehr möchte ich dazu anregen, über so eine Krise nachzudenken. Ich muß ehrlich sagen, oft weiß ich nicht, wie die eine oder andere schlechte Phase vorübergegangen ist. Auf keinen Fall mit der Friede-Freude-Eierkuchen-Mentalität oder etwa der Null-Bock-

Haltung. Meine nächste Krise wird kommen, und gleich welcher Art, ich werde sie nicht übersehen.

## **„Man kann zerstört werden, aber man darf nicht aufgeben.“**

Seit meiner Geburt 1971 ist CF bekannt.

Dies konnte so schnell festgestellt werden, da eine von meinen Schwestern auch CF hatte. Simone ist 1981 gestorben, und sie war 17 Jahre. Wir waren oft unterwegs, wir machten dies und jenes. Ich werde sie nie vergessen. Obwohl viele Jahre vergangen sind, ist es manchmal noch schwierig, Simones Tod zu akzeptieren. Vielleicht klingt dies sonderbar, aber ich habe durch den Tod von Simone und anderen CF-Freunden gelernt. Ich weiß jetzt, daß ich mein Leben so gut wie möglich meistern werde und auch nicht die Hoffnung für eine Heilung oder bessere Therapiemöglichkeit aufgeben darf. Es gibt sicher nur wenige CFler, die nicht das Auf und Ab kennen, ich kenne die Tiefen - dann kommt ein Gefühl der Machtlosigkeit und Einsamkeit. In meinen guten, gesunden Tagen fühle ich mich fast wie ein gesunder Mensch, und diese Zeit genieße ich richtig.

Meine lebenden Geschwister (4) sind gesund, manchmal beneide ich sie darum. Mit meiner Schwester kann ich über vieles reden, natürlich auch über CF. In meiner Familie weiß jeder, daß ich CF habe, auch meine engsten Freunde. Ich denke, wieso sollen sie es nicht wissen, ich bin auch nur ein Mensch wie jeder andere.

Daß mir die Therapie manchmal zum Halse raushängt, ist glaube ich ganz normal; dies gibt sich doch schnell, da man merkt, daß es einem mit Therapie doch besser geht. Bis zum nächsten „Black out“.

Bald habe ich eine eigene Wohnung. Dies stärkt mein Selbstbewußtsein, man wird zum größten Teil unabhängiger. Ich war nach meiner Ausbildung als Sachbearbeiter für Schreibarbeit 1½ Jahr tätig. Nun steht 99 %ig die Kündigung vor der Tür, da es diesen Bereich nicht mehr geben wird. Ich mache ab April eine Computer-Weiterbildung, damit ich bei einer neuen Bewerbung bessere Chancen habe. Für mich ist es auch wichtig, daß mein Freund über CF Bescheid weiß und es akzeptiert.

Man kann zerstört werden, aber man darf nicht aufgeben.

## **„Je mehr ich meine ‘Unmenschen’ informierte, desto besser fühlte ich mich.“**

Mein Name ist Susanne, und ich bin 27 Jahre alt. CF hat man bei mir schon kurz nach der Geburt festgestellt, jedoch bis ich darüber sprechen konnte, hat es eine Weile gedauert. In den ersten Schuljahren ging eigentlich alles noch ganz „normal“ zu, doch so ab der neunten Klasse wurde es schon klarer, daß bei mir etwas anders war als bei anderen. Da konnte ich im Sport nicht mehr die ganze Leistung bringen, da stellte sich ein ziemlicher Dauerhusten ein. Eine blöde Situation.

Eigentlich wußte man ja warum, aber wie würden es die anderen auffassen, die, von denen man sich doch nur ungern unterscheiden wollte. Also hatte es eigentlich niemand zu interessieren.

Dann in der Ausbildung, nachdem ich den Ausbildungsplatz in meinem „Wunschberuf“ ohne Probleme zugesagt bekam, wurde es doch klar, daß es mir nicht so gut ging, denn nachdem ich zwei bis drei Treppen hinaufgestiegen war mußte ich eine Pause machen. Husten mußte ich natürlich auch oft, blaß war ich sowieso und „ach Gott nein, wie zart! Ihr Alter sieht man Ihnen aber gar nicht an!“. Nicht gerade ein Kompliment, wenn man 20 Jahre alt ist, und als Erwachsener für voll genommen werden möchte. Also raus damit, denn wenn ich nun sage was ich habe, kann es nur ein paar geben, die mich besser verstehen.

„Also das ist so...“

So gab ich gezielte Informationen an die, die sich interessierten. Ich stieß dabei auf viel Verständnis. Völlig neu für mich. Und mit der Zeit merkte ich, je mehr ich meine „Unmenschen“ informierte, desto besser fühlte ich mich. Und da, wo man mich nicht kannte und mir mitunter einen komischen Blick zuwarf, störte es mich nicht mehr so sehr, denn schließlich kann man es ja nicht allen recht machen.

Jetzt, nachdem ich körperlich fitter bin als früher, da ich die autogene Drainage vor einigen Jahre erlernt habe und seitdem auch eine ganze Menge an Gewicht zugelegt habe und ich nicht mehr so oft bezüglich meiner Krankheit angesprochen werde, hilft mir diese Erfahrung der letzten Jahre noch immer.

## **„Alles in allem empfinde ich es immer noch als Herausforderung, angemessen über meine CF zu sprechen“**

Als CF-Beroffener (24 Jahre alt) bin ich oft mit der Frage: „Soll ich über meine CF sprechen?“ konfrontiert worden. Man spricht ja automatisch über einen sehr persönlichen Bereich.

(...)

Das Gefühl, eine Art „Maskenball“ zu spielen, war während der Ausbildungszeit anfangs kaum vorhanden, nahm aber immer mehr zu: Ein Aufklärungsfilm über CF im Fernsehen zur besten Sendezeit hätte mich in unangenehme Situationen bringen können. Aber Glück gehabt! Als ich mich entschied, zu studieren, war ich spürbar erleichtert, nun endlich die „Wahrheit“ sagen zu können. Sage ich die Wahrheit? Tatsächlich überfalle ich niemanden mit der Nachricht „Ich habe CF, werde soundso alt“ - mir erscheint es besser, anzudeuten, was ich habe.

Geprägt hat mich ein Erlebnis - als ich Bekannten einmal locker über die CF, meinen Tagesrhythmus, Lebenserwartung erzählte, war die Reaktion Mitleid. Auch heute noch, wenn ich diese nun bestens Informierten treffe, erahne ich diese mitleidigen Blicke. Seitdem habe ich mir vorsichtigeres Verhalten zur Regel gemacht, vergleiche CF lieber mit anderen Erkrankungen, unter denen sich jeder etwas vorstellen kann (z. B. Asthma und chronische Bronchitis), die aber nicht derartige unberechenbare Reaktionen hervorrufen. Nur engsten Freunden und Bekannten erzähle ich - bei Bedarf und Interesse - mehr über meine Erkrankung. Alles in allem empfinde ich es noch immer als Herausforderung, angemessen über CF, meine CF zu sprechen. Eine Herausforderung mehr.

## **„Was niemand wissen sollte, war doch stets offensichtlich“**

(...) „Ihr Sohn wird nicht älter als 15; tägliche Inhalationen, Dauereinnahme von Medikamenten, zahllose Krankenhausaufenthalte und Einschränkungen seiner Lebensqualität werden seinen Alltag bestimmen.“ - so hieß es. An Ausbildung und Beruf dachte erst recht niemand.

Heute bin ich 25 Jahre alt, habe studiert und arbeite als Diplomingenieur. So gerade und lückenlos wie meine Karriere auf den ersten Blick erscheinen mag, war sie natürlich nicht, denn viele Probleme und Schwierigkeiten sowie zahlreiche Auseinandersetzungen mit der Umwelt und mit mir selbst waren nötig, um die gesteckten Ziele zu erreichen.

(...)

Ich war stets bemüht, niemanden wissen zu lassen, daß ich nicht gesund bin. Nun ist ja die Tabletteneinnahme relativ einfach zu verbergen, aber der ständige Husten...

(...)

Die Befürchtungen der Mitschüler vor einer Ansteckung rührten zu einer gewissen Isolation und dann erst die quälenden Fragen: „Warum hustest Du?“ (...) Meistens versuchte ich mich, dieser unangenehmen Fragen zu entziehen, oder ich beantwortete sie so ungenau wie möglich.

Dies führte zu einer ohnmächtigen Wut gegen alles, was mit CF zu tun hatte, denn was niemand wissen sollte, war doch stets offensichtlich.

Meine Eltern informierten die Lehrer und die Eltern meiner Klassenkameraden darüber, worüber ich nie gesprochen hätte, und so hörten die Fragen in der eigenen Schulklasse auf.

Gegenüber Fremden sagte ich einfach, daß ich gegenwärtig erkältet sei. Diese Erklärung war einfach und verhinderte weitere Fragen. (...) Eine andere Form der Ausgrenzung ist die Rücksicht - und das war genauso problematisch. Ob man sich zum Baden oder zum Fußball verabredete, ich wurde gar nicht erst gefragt, und dies übertrug sich natürlich auch auf weitere Bereiche. (...)

## **„Wir hätten uns viel früher aussprechen sollen, es wäre vieles einfacher gewesen“**

In meiner Jugend hatte ich wenig Beschwerden, ich habe alles mitgemacht was die anderen gemacht haben, z.B. Urlaub auf dem Motorrad in Südfrankreich ohne Inhalieren, ohne Therapie. Wer mich näher kannte, ahnte vielleicht, daß ich irgendeine blöde Krankheit habe, aber ich habe meinen Husten immer ironisch dargestellt und verharmlost: Unkraut vergeht nicht, u.s.w.

Mit 23 Jahren lernte ich meine Freundin kennen. Es war eine sehr schöne und auch intime Beziehung. Wir waren ca. sechs Jahre zusammen, wohnten aber beide zuhause. Meine Freundin wußte, was ich für eine Krankheit habe, da es mir aber relativ gut ging, war die Krankheit anfangs kein Thema. Erst nach etwa vier Jahren wurde es dann schlimmer, ich mußte inhalieren, war öfter krank und bekam ein Sauerstoffgerät für die Nacht.

Weil es mir immer schlechter ging, war auch unsere sexuelle Beziehung bald im „Keller“. Das belastete unser Zusammensein und machte uns verlegen. Es gab Zeiten, da saßen wir nur da und wußten nicht was sprechen. Das war so ätzend, ich fühlte mich - auf deutsch gesagt - zum Kotzen. Ich war eingeengt in meiner Bewegungsfreiheit, mußte immer öfter abends früh nach Hause, weil mir der Zigarettenrauch zu schaffen machte. Wenn mal ein Wochenendtrip geplant war, fiel er ins Wasser, weil ich sicher wieder auf der Nase lag. 1988 haben wir gemeinsam eine Urlaubsreise nach Griechenland gemacht. Wir hatten uns lange darauf gefreut. Aber ausgerechnet dort im Urlaub ging es mir plötzlich sehr schlecht. Nachts konnte ich wegen Luftnot nicht schlafen, bin umhergelaufen, habe dauernd inhaliert, konnte nichts essen, habe alles ausgebrochen. Es wurde nicht besser. Meine Freundin mußte alles für mich tun, sie ging alleine einkaufen und verpflegte mich. Ich lag nur herum, der Urlaub war versaut. Mein größter Fehler war vielleicht, daß ich nur an mich gedacht habe, als es mir schlecht ging, weil ich in Panik war.

Mit Mühe und Not Zuhause angelangt, lag ich nun auf unserer Intensivstation. Das war dann der volle Zusammenbruch. Ich glaube wir wurden beide mit dem Problem meiner Krankheit nicht fertig. Ich wollte sie nicht verlieren und meine Freundin wollte mir in der jetzigen Phase auch nicht weh tun. So lebten wir mehr oder weniger nebeneinander her. Ich mußte nun noch mehr Therapien machen, ging fast gar nicht mehr fort. Ich schickte sie dann alleine los, aber das brachte auch nichts mehr zurück. Als ich dann für 12 Wochen zur Kur mußte, haben wir vorher über unsere Beziehung gesprochen. Seither besteht eine rein platonische doch sehr gute Freundschaft zwischen uns. Es ist einfach schwer mit einem kranken Menschen zu leben. Wir hätten uns viel früher aussprechen sollen, es wäre vieles einfacher gewesen.

## **„...denn ein gesunder Mensch...kann unmöglich begreifen, was man ihm da auf einmal erklären will“**

(...)

Der entscheidende Punkt ist nach meiner Meinung eine gewisse Zeit der Zweisamkeit, um den Partner zu prüfen, schließlich sollte man seinen Charakter kennen und wissen, wie er Probleme bewältigt, bevor man ihm die entscheidenden Dinge schonend beibringen muß. Ich habe dies immer stückchenweise getan, so zum Beispiel in Anbetracht von Fernsehsendungen oder Zeitungsartikeln über Behinderte. In diesem Zusammenhang über seine Meinung befragt, konnte ich mir recht einfach ein Bild davon machen, wie die Reaktion aussehen würde. Auf jeden Fall wäre es sehr falsch, gleich die ganze Lebensgeschichte zu erzählen, mit allen Einzelheiten und Schwierigkeiten unserer Krankheit, denn ein gesunder Mensch, der ein bestimmtes Gefühl für den Partner hat, kann unmöglich begreifen, was man ihm da auf einmal erklären möchte.

Eine besondere Hürde gilt es für uns männliche CFler in Bezug auf Partnerschaft zu nehmen, denn die Zeugungsunfähigkeit ist bis auf sehr geringe Ausnahmen garantiert. Kommt man in die Situation, der Partnerin diese Tatsache erklären zu müssen, so sieht man sich mit noch größeren Problemen konfrontiert. Auch ich habe deshalb schon eine „feste“ Beziehung zu einem Mädchen verloren, denn sie trennte sich von mir, nachdem ich ihr die ganze Wahrheit gesagt hatte. Man darf sich deshalb nicht scheuen, ehrlich zu sein, denn dies ist auch ein echter Prüfstein für die Beziehung. Immerhin hat es den Vorteil, sofern man hier überhaupt von einem „Vorteil“ sprechen kann, daß die Partnerin keinerlei Verhütungsmittel in Anspruch nehmen muß und das gleiche für uns auch gilt. Die sexuellen Beziehungen gestalten sich somit frei von Ängsten vor ungewollter Schwangerschaft. Ich habe nach vielen Enttäuschungen nun das Glück, eine Partnerin zu kennen, die nicht nur meine Krankheit vollends akzeptiert, sondern auch die zu erwartende Kinderlosigkeit.

## **„Du warst immer eine große Stütze für mich“**

Eine schmale Gestalt lehnt am Gartenzaun, blickt dem entschwindenden Lastwagen nach. Nun ist auch seine jüngste Schwester ausgezogen. Er bleibt allein zurück bei den Eltern. Er hebt kurz die Schultern, dann wendet er sich von der Straße ab und schlendert auf das Haus zu.

Es wird ruhig werden - zu ruhig. Sicher, auf Besuch wird auch sie immer wieder kommen. Aber dasselbe ist es nicht mehr, es wird nie wieder so werden wie es war. Eine eigene Art von Enttäuschung steigt in ihm hoch. So ähnlich wie damals, als ihm sein bester Freund etwas verlegen, aber freudestrahlend, mitgeteilt hat, daß er ein Mädchen kennengelernt hat.

Schwebt ein Hauch von Bitterkeit um ihn, oder ist es gar Selbstmitleid? Er verabscheut dieses Gefühl, und doch vermag er sich nicht ganz davon zu lösen. In seinem Zimmer setzt

er sich aufs Bett, stützt den Kopf auf seine Hände, versucht, nachzudenken. Sein Blick fällt auf den kleinen Inhalierapparat am Boden, auf die Sauerstoffflasche daneben, auf die Medikamente, die sich auf dem Tisch stapeln. Überall steht etwas, das ihn an seine Abhängigkeit erinnert.

Eine eigene Wohnung? Seine monatliche Rente ist knapp genug für alle Rechnungen, Krankenkassenselbstbehalte. Ernähren sollte er sich auch davon. Wenn er auf sein altes Auto verzichtet, ist er noch stärker in den eigenen vier Wänden festgehalten oder auf die Gunst der Eltern oder Freunde angewiesen.

Mit der Miete allein ist es auch nicht getan. Wer soll kochen, einkaufen, aufräumen, waschen, putzen... Seine Energie reicht zum Aufstehen, zum Verrichten der eigenen Toilette, zum Therapiedurchrühren. An einigen Tagen scheint ihm selbst dies schon zu viel. Dann wieder fühlt er sich voller Tatendrang, unternimmt eine kurze Autofahrt, besucht Freunde - meistens kehrt er völlig erschöpft zurück.

Er ist ja froh, kann hier bei den Eltern wohnen. Zwei Räume hat er für sich, eine eigene kleine Wohnung. Er kann allein sein, niemand stört ihn. Wenn ihm nach Gesellschaft zumute ist, muß er bloß die Tür öffnen, ein paar Schritte, und er ist bei den Eltern. Bis zum heutigen Tag konnte er auch die Treppe hochsteigen ins Zimmer seiner Schwester. Sie hat nicht den ängstlich-besorgten Blick in den Augen wie Mutter und Vater. Sie versteht ihn. In seinem Anderssein, aber auch in seinen Wünschen, so zu sein, wie alle anderen jungen Menschen, frei, unabhängig, unbeschwert. Klar, alles nur ein Traum, niemand ist tatsächlich so. Aber für ihn ist selbst der Wunsch, so zu sein, beinahe unerreichbar.

„Vernünftig, realistisch, reif und lebenserfahren“ - Eigenschaften, die ihm von allen möglichen Leuten zugesprochen werden. Ist er denn das? Kürzlich hörte er eine Nachbarin über ihn reden: Er hat so eine positive Lebenseinstellung. Der ist nicht so oberflächlich und leichtsinnig wie andere junge Leute. Er lebt viel bewußter und intensiver. Selten hört man ihn klagen; er, der doch Grund dazu hätte...

War das wirklich er? Was nützt es, anderen Leuten depressive Stimmungen, Ängste und Verzweiflung zu zeigen?

Bewußter leben - was heißt das? Im Moment ist ihm bewußt, daß er von beinahe allem und jedem abhängig ist. Auf einer entfernt gelegenen, paradiesischen Robinson-Insel hätte er null Chancen zum Überleben. Keine medizinischen Apparate, nicht einmal Strom, um sie anzuschließen, keine Sauerstoffzufuhr, keine Medikamente. Von Anfang an hätte er den Überlebenskampf in der unberührten Natur verloren.

Er könnte kaum alleine Urlaub in zivilisierten Gegenden machen. Es strengt ihn zu sehr an, schweres Gepäck zu tragen. Bei jeder Besichtigung wäre er auf ein Fahrzeug angewiesen, müßte auch immer wieder Sauerstoff tanken.

Sein Freund fällt ihm wieder ein. Vor zwei Tagen ist er zum ersten Mal mit seiner Freundin verreist. Er mag es ihm ja gönnen. Aber weit drinnen sticht ihn etwas, ganz leise, kaum spürbar.

Eine Freundin? Den Gedanken hat er weit verbannt. Wer mag schon einen Partner, der im dritten Lehrjahr Rentner wurde, weil er nicht einmal das 50%ige Pensum erfüllen konnte? Der bei der geringsten körperlichen Anstrengung nach Luft schnappt? Dessen Körper so

mager ist, daß sich jeder einzelne Knochen abzeichnet? Der nächtelang hustet oder nach Atem ringt?

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.

Seine Eltern. Allmählich kommen sie in ein Alter, in dem sie es sich ein wenig gemütlicher machen könnten. Alle ihre Kinder sind erwachsen, die ersten Enkel melden sich an, das Pensionsalter rückt näher. Aber sie können sich nicht sorglos zurücklehnen. Da ist noch er, der Sohn. Von der ersten Lebensstunde an hat er ihnen immer Sorgen bereitet. Einige Male fürchteten sie, ihn zu verlieren. Jedesmal ging es weiter. Die Bindung zwischen ihnen wurde sehr nahe. Manchmal fragt er sich, was wohl seine Geschwister empfunden haben als Kinder. Oder auch jetzt noch. Mußten sie seinetwegen nicht auf vieles verzichten? Nie hätte er ein Wort von Eifersucht gehört, nie einen bösen Blick aufgefangen.

Jetzt ist er erwachsen. Für die Eltern ist er noch der hilflose Sohn, der auf sie angewiesen ist. Auch von ihnen nie ein Vorwurf; keine Arbeit, keine Krankenwache war ihnen zu viel. Wie kann er das je danken? Er wünschte, seine Eltern würden sich weniger an ihn klammern. Er möchte sie nicht verletzen. Manchmal aber hat er das Gefühl, daß jeder kleine Versuch von ihm, mehr Selbständigkeit zu erlangen, von ihnen gleich im Keim erstickt wurde. Angst um ihn? Angst? Erfahrungen muß auch er machen. Leichtsinnig ist er nicht. Soviel Vertrauen sollten sie doch haben. Die Gedanken drehen sich um ein Thema, bei dem er schon lange nicht mehr weiterkommt. Er hat ihnen soviel zu verdanken, traut sich deshalb auch kaum, Forderungen nach etwas zu stellen, das ihnen weh tun könnte. So schweigt er, schraubt seine Bedürfnisse noch eine Stufe kleiner.

Was für Gedanken mögen sie sich über ihn machen Denken sie daran, daß die meisten gleichaltrigen Männer in der Blüte ihres Lebens stehen, im Beruf weiter kommen, eine Familie gründen, kräftig, sportlich, gesund sind? Nichts davon trifft auf ihn zu, wird es nie tun.

Denken sie manchmal daran, wie es sein wird nach seinem Tod? Werden sie sehr leiden? Wird es eine Erleichterung für sie sein?

Er erinnert sich an seinen Freund, der dieselbe Krankheit hatte, häufig hier war. Die Eltern mochten ihn gut. Sein Tod hat alle sehr berührt, die Eltern behüteten ihn danach noch viel mehr.

Ihm selber macht dieser Verlust immer noch zu schaffen. Es war nicht einfach ein Freund. Sie verstanden sich, hatten dieselben Alltagsprobleme, mußten keine Erklärungen abgeben wie bei anderen Leuten. Nächtelang konnten sie zusammen diskutieren oder auch schweigen.

Er hat noch andere Freunde, sicher, aber so verstehen kann ihn keiner.

Hat er Angst vor dem Tod? Manchmal. Wenn er mühsam um Luft ringt, wenn sein Herz ausschlägt, wenn er schon vor dem Aufstehen das Gefühl hat, er sei ausgepumpt. Dann fragt er sich, ob es nun zu Ende geht. Manchmal wünscht er es sich. An anderen Tagen fühlt er sich besser, genießt es, daß er ein bißchen Zusatzenergie hat, die ihm mehr als nur ein Minimum erlaubt.

Er schreckt auf. Motorenlärm. Eine Tür knallt. Schritte eilen die Treppe hoch, kommen wieder herunter. Klopfen. Seine Schwester steht da. Mit geröteten Wangen schaut sie ihn an. Sie hat etwas vergessen, ist nochmals zurückgekommen. Etwas betreten steht sie da. Sie möchte etwas sagen, kann nicht recht damit herausrücken. Dann kommt es. „Ich werde Dich vermissen. Du warst immer eine große Stütze für mich. Darf ich zu dir kommen, wenn ich Sorgen habe? Bei dir fühle ich mich verstanden.“ Dann eilt sie fort.

Es ist Zeit für die Therapie. Er greift nach dem Inhaliergerät, atmet tief ein. Seine Augen leuchten.

## **ZWEITES KAPITEL**

### **Leben mit CF:**

### **Überlegungen und Kommentare**



## **Zwei Anmerkungen zum Thema: Erwachsenwerden mit CF**

Jedes „Klopfszeichen“ und jede andere Veröffentlichung für CF-Betroffene zeigt es unverkennbar: Erwachsenwerden mit CF ist zur Zeit das wichtigste Thema, neben der Gentherapie und - mit Abstrichen - der Transplantation. Das ist kein Zufall, denn es ist eine Art Kontrapunkt zu dem „depressiven“ CF-Thema, nämlich der durch die Krankheit verkürzten Lebenserwartung, dem Scheitern an der unerbittlichen Logik der Mukoviszidose. Ich halte diese Betonung des erfolgreich Erwachsenwerdens trotz CF nicht für verkehrt. Im Gegenteil, sie ist nur zu verständlich, enthält sie doch auch ein Stück Triumph, nicht zuletzt auch Triumph über ärztliche Prognosen. So meinte ein damals 21-jähriger CF-Kranker einmal zu mir: „Eigentlich bin ich schon längst tot“. Damit wollte er ironisch anspielen auf die Prophezeiungen, die ihm früher bzgl. seiner Lebenserwartungen gemacht wurden. Die positive Betonung des Erwachsenwerdens, etwa in der Form der Veröffentlichung von Hochzeitsphotos CF-Erwachsener, während mir kein veröffentlichtes Foto eines neugeborenen CF-Säuglings in Erinnerung ist, heiße ich im Prinzip für gut. Trotzdem möchte ich zwei (nachdenkliche) Anmerkungen zum Thema anbringen.

Mit meinen beiden Anmerkungen möchte ich mich auf zwei Schattenseiten der Verselbständigung und des Erwachsenwerdens beziehen, ohne damit unterstellen zu wollen, daß es a) nicht auch bei Gesunden jede Menge Schattenseiten der Verselbständigung festzustellen und zu bedenken gäbe, und daß es b) unter den CF-Heranzwachsenden und CF-Erwachsenen nicht auch zweifellos etliche gibt, für die meine Anmerkungen unzutreffend und daher belanglos sind. Nach dieser vielleicht überflüssigen Vorrede nun zum Thema.

Ich möchte meine erste Anmerkung in die Form einer These bringen, die dann lautet: Es gibt zahlreiche CF-Erwachsene, deren Verselbständigung ziemlich eingleisig stattfindet. Sie fußt sozusagen bloß auf einem Bein, während das andere mitten in der Familie steht und man es sich dort Wohlergehen läßt. Genauer gesagt meine ich folgendes: Es gibt nicht wenige CF-Erwachsene, die den nach außen sichtbaren Teil der Entwicklung zum Erwachsenen vollziehen, ohne sich wirklich selbst zu Erwachsenen zu entwickeln. Ich meine also zum Beispiel jene, die - wie gesunde Gleichaltrige auch - einerseits eine Berufsausbildung oder eine Berufstätigkeit ergreifen, oder einen Führerschein nebst eigenem Auto erwerben usw. Andererseits halten sie aber gleichzeitig und gemeinhin dann nach außen nicht sichtbar an einer Form der Beziehung (vorzugsweise gegenüber der eigenen Mutter) fest, die ihrem sozialen und chronologischen Entwicklungsalter in keiner Weise entspricht. So konnten wir in der Klinik immer mal wieder feststellen oder unfreiwillig Zeuge von Begegnungen werden, in denen der erwachsene CF-Kranke seine Mutter fast wie ein Werkzeug im Griff hatte, wie selbstverständlich Dinge von ihr verlangte, für die er meinte, sich nicht bedanken zu müssen oder die er womöglich selbst ebensogut hätte erledigen können usw. Kurz: Es ergab sich mitunter eine Art der Beziehung, wie wir sie für kleine Kinder typisch finden. Kleine Kinder können die Grenze zwischen der eigenen Person und der Mutter noch nicht im Innern spüren und sie gehen daher mit der Mutter um, als sei sie eine Verlängerung ihrer eigenen Person, ein Werkzeug der Person.

Gewiß spielt hier der Umstand der chronischen Krankheit eine große Rolle. Denn die chronische Krankheit bedingt ja eine ebenso chronische Sorge (seitens der Mutter), eine chronische Behandlung (seitens des Betroffenen und meist der Mutter) sowie - mitunter - ein chronisches Gefühl der Schuldigkeit (seitens des Betroffenen, daß er/ sie Anlaß zu chronischer Sorge der Eltern ist...). Über eben diesen Weg können die Grenzen zwischen den beteiligten Personen verwischt werden. Allzu leicht übersieht der um andere Besorgte die Grenze zwischen sich und dem anderen als einer eigenständigen Person. Und auch umgekehrt kann aus einem womöglich nur teilweise bewußten Gefühl der Schuldigkeit heraus das Bewußtsein, eine eigenständige und eigenverantwortliche Person zu sein, Schaden nehmen! Die Individuation, also der Prozeß, eine eigenständige und letztlich nur sich selbst verantwortliche Person zu werden, ist unter dem Eindruck einer chronischen Krankheit insofern ganz erheblich erschwert; es ist sowohl für den Betroffenen wie für die Eltern, von denen man sich ja loszulösen bemüht ist, keine leichte Aufgabe.

Aber Selbstmitleid hilft einem nicht weiter, es tröstet nur unterwegs, während der Rast, auf dem Weg...

Diese erste Anmerkung zielt also darauf, sich einmal kritisch zu fragen, inwiefern eine solcherart „schiefe“ Verselbständigung vorliegt: Erwachsener unter anderen - und wie selbstverständlich mit Mutter kalkulierend (und damit von ihr abhängig!) im Privaten. Man könnte einwenden: Was soll's, wenn Mutter nicht klagt?! Aber das wäre zu kurz gegriffen, denn natürlich läßt sich auch aus der Perspektive von Müttern die Geschichte von Schuld, Verantwortung und Sorge anders erzählen: Sie ist ja nicht bloß Sorgende, Verantwortung Tragende, sondern auch Schuld Empfindende. Und gerade aus diesem mitunter tief verborgenen Schuldgefühl heraus (nämlich: das Leiden des eigenen Kindes „verursacht“ zu haben), wird eine Mutter sich besonders schwertun, sich selbst auch einmal mit gesunder bzw. gerechter Härte durchzusetzen und sich ihrerseits vom „Kinde“ abzugrenzen. Mit anderen Worten sind beide Seiten zu mehr Kompromissen und Zugeständnissen bereit, als ihnen langfristig bekommt. Und unbekömmlich ist es langfristig allemal, wenn man sich, statt sich selbst zu erproben (was einschließt, sich auch Mühen sowie der Gefahr des Scheiterns auszusetzen), auf die selbstverständliche Sorge und Tatkraft dessen verläßt, der „schon immer“ aus Leibeskräften da war und sich abgemüht hat.

Diese Anmerkung zur klammheimlichen Ausnutzung der Mütterlichkeit durch bloß halbherzig erwachsen werdende Kinder erfolgt nicht aus Rücksicht auf die Mütter, sondern gerade mit Blick auf die „Kinder“: der *Verzicht auf angenehme Positionen* und *Polster erzeugt Stehvermögen* und schafft damit das eminent wichtige Bewußtsein für die eigenen Kräfte und Grenzen. Erst damit läßt sich wirklich selbständig leben.

Das war die eine Anmerkung zum Thema. Es war eine gegen die „Nesthockerei“, wie man leicht erkennen konnte. Und ich will gerne zugeben, daß diese Anmerkung ein bißchen ungerecht war, weil sie den Anteil der Eltern, ihr Festhalten und Behindern einer Entwicklung zum Erwachsenen, fast ganz ausklammert. Aber dies ist ein „Ratgeber“ für Betroffene, nicht für die Eltern, und so scheint mir diese kleine Unausgewogenheit vertretbar.

Nach dieser Anmerkung wider die Nesthockerei einen Übergang zu finden zu der anderen Anmerkung fällt mir um so schwerer, als sie eher mit dem Gegenteil zu tun hat. Auch hier will ich versuchen, die eine griffige These zu finden: Erwachsenwerden mit CF ist zu einem positiven Thema und „Modethema“ geworden. Es wird zuweilen so grell präsentiert wird,

daß man sich leicht blenden läßt und man darüber vergißt bzw. nicht mehr sieht, daß bei CF die Verselbständigung vom Elternhaus eventuell ganz anders verläuft. Womöglich ist sie in der üblichen Form weder wünschenswert noch erstrebenswert!

Was ich damit meine? Nun, ich glaube, daß wir alle, CF-Betroffene, die unmittelbar Beteiligten (Familienmitglieder), und auch die mittelbar Beteiligten (Behandler), einer Tendenz gehorchen, die darauf hinausläuft, die jeweils günstigste Darstellung zur Aufrechterhaltung und Stärkung der Hoffnung zu wählen, wenn es darum geht, sich über ein CF-Ereignis oder einen Sachverhalt zu verständigen. So wird z.B. über die Anfänge einer Gentherapie oder über Amilorid-Therapie in einer Weise geschrieben und geredet, als seien die Rätsel und Probleme schon fast gelöst. Wenn man nicht wüßte, daß das vor dem Hintergrund zu interpretieren ist, die Hoffnung (auf den Tag X) nicht zu verlieren, dann müßte man so manches als unverantwortliche Schönfärberei brandmarken. So auch bei dem Thema „Erwachsenwerden mit CF“. Ich selbst habe z.B. einen Aufsatz zu diesem Thema in einer Zeitschrift geschrieben, in der ich wissenschaftliche Arbeiten zu dem Thema referierte, wobei ich wohl bemerkte, daß zuweilen ein so positiver („Null Probleme“-) Eindruck entstand, daß er mit der gewöhnlichen und manchmal tristen CF-Realität schon ordentlich kontrastierte. Insbesondere wenn hoffnungsvoll und stolz über den (zunehmenden) Anteil erwachsener Patienten berichtet wird, was heutzutage immer häufiger geschieht, wenn über die wachsende Prozentzahl derjenigen gesprochen wird, die voll oder teilweise berufstätig sind, die mit oder ohne Partner eine eigene Wohnung bezogen haben usw., wenn also von *Symptomen erfolgreichen Erwachsenwerdens* die Rede ist, dann beschleicht mich nicht selten ein flaeses Gefühl. Ist denn das die ganze Wahrheit, wenn der optimistisch stimmende Eindruck erzeugt wird (und erzeugt werden soll), es ginge stetig bloß voran und voran und aufwärts und vorwärts und und... ?

Und dann frage ich mich, wie sich wohl angesichts dieses „CF-Fortschritts“ der erwachsene CF-Patient fühlen mag, der zwar auch geschuftet und gekämpft hat, der vielleicht noch immer schuftet und womöglich immer verzweifelter kämpft, dessen Kraft und Luft aber gar *nicht mehr* ausreichen, um zu arbeiten oder sich um einen eigenständigen Haushalt zu kümmern. Dann frage ich mich: Wenn wir mit unseren hoffnungsvollen Bildern und Statistiken über vorankommende, älter und erfolgreicher werdende CF-Erwachsene vor allem die jeweils heranwachsende „Generation“ dazu ermutigen, den Tageskampf der CF-Therapie keinen Deut aus den Augen zu verlieren, weil es sich lohnt, wenn wir damit also ihnen Mut machen, untergraben wir dann mit diesen neuen *Leitbildern* der CF nicht die bittere Wahrheit jener erwachsenen CF-Patienten, die diesem Bild des leistungsfähigen und selbständigen Erwachsenen *nicht mehr* genügen können? Werden sie in doppeltem Sinne zu Verlierern im Vergleich zu den „Normalen“, an deren Maßstäben sie sich nicht mehr messen können, aber auch im Vergleich zu der neuen CF-Philosophie, die nichts anderes mehr kennt, als die „relative Normalität“ des eigenen Daseins zu betonen (also: trotz CF Beruf haben, eigene Wohnung, Familie gründen usw.).

Solange die CF als unheilbare Erkrankung existiert, ist es nötig, sich um ein großes Maß an Solidarität zu kümmern und das heißt nach meinem Eindruck, sich auch mit der Schattenseite zu befassen, die da lautet (oder zumindest lauten kann): Trotz kontinuierlicher Therapie muß die Berufstätigkeit *aufgegeben* werden, auch die eigene Wohnung ist womöglich eines Tages nicht mehr haltbar, so daß der Erwachsene zu seinen Eltern *zurückkehrt* als ein durch die Krankheit abhängig Gewordener, der es schwer hat und haben wird, solche gravierenden Verluste äußerer und innerer Selbständigkeit und Unabhängigkeit zu verkraften und innerlich zu verschmerzen.

Mir ist in diesem Zusammenhang immer wieder eine Formulierung aus einem amerikanischen Buch über Dialysepatienten in Erinnerung gekommen, die besser als meine Anmerkung zum Ausdruck bringt, worum es mir eigentlich geht. Es heißt dort: „Es ist leicht, jene zu bewundern, die den Mut zum Weiterleben haben und die mit ihrer Therapie Erfolg haben. Verdienen nicht vielmehr jene unsere Anerkennung und unsere Bewunderung, die *ohne* diesen Erfolg dennoch nicht die Hoffnung aufgeben!“

Ich finde die persönlichen Geschichten von jenen so wichtig, die sich bemühen, aber deren Schicksal nichts vordergründig „Mutmachendes“ für andere enthält, die ganz einfach sich herumplagen mit den gravierenden Auswirkungen der CF in fortgeschrittenem Stadium - und die dennoch nicht aufgegeben haben, die dennoch für sich Lebensqualität schaffen und finden können. Denn gerade dadurch werden diese Kranken zu den eigentlich *weisen* und erfahrenen CF-Personen, von denen alle anderen womöglich am meisten lernen könnten. Aber das zu erkennen (und anzuerkennen) bedarf es wohl des rechten Zeitpunkts und der entsprechenden inneren Verfassung.

Mir war es mit dieser zweiten Anmerkung bloß wichtig, ein Augenmerk darauf zu richten, daß hinter dem Thema Verselbständigen und Erwachsenwerden bei CF nicht - wie bei den Gesunden - die große Schaffensperiode steht, die einen über Jahrzehnte vom bevorstehenden Tod abzulenken vermag. Sondern daß bei CF womöglich schon bald nach dem Erreichen dieser wichtigen und allseits beachteten Verselbständigungsstufen schon der *Schritt zurück* steht, die schweren Verluste, und daß wir dies über die Freude, die die heutigen Fortschritte zu Recht auslösen, nicht vergessen sollten.

(GU)

## **Robinson sucht PartnerIn**

Wir Menschen sind soziale Wesen und in jedem Lebensalter vom Säugling bis zum Greis auf das Zusammenleben mit anderen Menschen angewiesen. Auch der die Einsamkeit suchende Einzelgänger oder der moderne Single leben *nur relativ* allein, teilen zwar den privatesten und intimen Wohn- und Lebensbereich mit keiner anderen Person, stehen darüber hinaus jedoch im Berufs- und Alltagsleben im Kontakt mit vielen Menschen.

So ist der Mythos des Robinson, der auf der Insel völlig auf sich allein gestellt lebt, eine phantastische und immer wieder faszinierende Geschichte, eben weil sie so in der Wirklichkeit kaum vorkommt. Die von den Problemen der Industriegesellschaft entnervten und der zwischenmenschlichen Konflikte überdrüssigen, von der Hektik des Alltags gestressten, zivilisationsmüden Menschen sehnen sich manchmal nach einer Robinsonade, nach einem Alleinsein, das so exotisch anmutet wie die dazugehörige Insel. Doch meinen sie in der Regel nur eine vorübergehende, zeitlich begrenzte Ruhe und Einsamkeit. Die Tourismusbranche vermarktet dieses Bedürfnis nach allen Regeln ihrer Kunst.

Wer das Originalbuch über Robinson Crusoe kennt, weiß, daß der Autor Daniel Defoe seinem Helden nach einiger Zeit einen Gefährten beschert. Diesem wackeren Eingeborenen verpaßt Robinson den Namen „Freitag“ und macht ihn zum Objekt seiner Belehrung und

zu seinem Untertanen. Solche Art der Gestaltung einer Partnerschaft dürfte in dieser Zeit weniger erfolgversprechend sein als damals und kaum aus der Einsamkeit herausführen. Ein Partner möchte nicht nur mit seinem Namen geachtet, sondern in seiner gesamten Persönlichkeit weitgehend akzeptiert sein. Statt einseitiger Belehrung erwartet ein Partner, daß man voneinander lernen kann. Statt Unterwerfung erwartet er eine grundsätzliche Gleichberechtigung.

Die Romantik der einsamen Insel entspringt der Sehnsucht nach Unabhängigkeit und Freiheit von der Gesellschaft. Aber im Robinsonroman selbst wird deutlich, daß ein Mensch ohne Bezug zum Mitmenschen keine Zufriedenheit findet, daß er nur zeitweise allein zu leben vermag. Dies wird schon in der klassischen Ausgangssituation der Robinsonade deutlich: Robinson erleidet Schiffbruch und wird *unfreiwillig* in die Einsamkeit verschlagen. Dies entspricht alter und heutiger menschlicher Erfahrung: Erst muß man stranden, bevor man eine Robinsonade erleben kann. Niemand rettet sich vor dem Ertrinken in Problemen auf die einsame Insel, ohne das es zugleich ein Reflex auf die bisherigen Lebenserfahrung wäre.

In den CF-Ansichten haben wir auch davon gelesen, daß man Schiffbruch nicht nur auf dem Wasser erleidet. Ein junger Mann vermied es, mit seiner Freundin über seine Krankheit zu sprechen. Eines Tages und ausgerechnet im gemeinsamen Urlaub warf ihn die Mukoviszidose nieder und die dramatischen Umstände trafen die Freundin so unvorbereitet, daß sie schockiert reagierte. War sie nur über die plötzliche Krankheit so erschrocken? Geht eine Liebe in die Brüche, weil ein Partner schwer krank wird? Oder zeigt sich erst in einer solchen Notlage, was eine Beziehung wert ist?

Auf den ersten Blick sieht es so aus, als habe da ein oberflächliches junges Mädchen den Freund im Stich gelassen, sobald ein erstes und schweres Problem zwischen ihnen aufgetaucht war. So einer brauchte der junge Mann eigentlich keine Träne nachzuweinen. Nach dem ersten Schmerz mag er froh sein, daß er sie los ist! Der zweite Blick, aus der Perspektive des Mädchens, sieht anders aus. Sie hat sich lange auf den gemeinsamen Urlaub in Griechenland gefreut. Zusammen haben sie die Reise geplant, organisiert und finanziert. Der plötzliche Ausbruch der Krankheit ihres Freundes hat das Mädchen sehr erschreckt. Ihr wurde klar, daß sie eigentlich nichts über seine Krankheit wußte. Vielleicht hat sie das auch gekränkt: „Warum war das nie ein Thema für uns? Hat er so wenig Vertrauen zu mir?“ Eine Kluft in der scheinbar so nahen Beziehung wird spürbar. Gleichzeitig fragte sich das Mädchen, ob sie ihren Freund, der mit seiner Krankheit ohnehin genug zu kämpfen hat, jetzt mit einem Vorwurf belasten darf.

Wir wollen hier keine Interpretation der konkreten Beziehung geben, die in einer der „CF-Ansichten“ erwähnt wurde. Wir wollen uns vielmehr um ein Verständnis der typischen Situation bemühen, wie sie vielleicht in diesem Beispiel anklingt, und die mancher in ähnlicher Lage schon erlebt hat.

Der junge Mann liegt im Krankenhaus, ist deprimiert über seinen Zustand und über den verpfuschten Urlaub. Er hat Angst, seine Freundin könne aus der Enttäuschung heraus die Beziehung zu ihm abbrechen. Er hat ein ungutes Gefühl ihr gegenüber, weil er ja stets, um ihr zu imponieren, den Gesunden gespielt hat und weil sich das Mädchen in den „starken

Mann“ verliebt hat, der er in Wirklichkeit niemals war. Ihm ist durchaus bewußt, daß sein Verhalten mehr auf Schein als auf Sein beruhte.

Aber welcher junge Mann versucht nicht, sich im besten Licht darzustellen, wenn es darum geht, die Liebe eines Mädchens zu gewinnen? (Zeitweise, als es ihm noch gut ging, hatte er es tatsächlich auch fast vergessen, daß er ein CF-Patient ist.)

Chronisch krank zu sein ist im Bewußtsein des jungen Mannes etwas so Negatives und Unattraktives, daß man es am besten verdrängt oder verleugnet, wenn es um Liebe und Partnerschaft geht. Verschlechtern sich die Chancen, die einer hat, wirklich so dramatisch, wenn er seine CF-Probleme offenbart?

Verständlich ist, daß kein Mensch für sich wirbt, indem er von vornherein auf seine Schwächen und Fehler aufmerksam macht. Man lese nur die Zeitungsannoncen von Kontaktsuchenden und Heiratslustigen. Dort scheinen die attraktivsten, interessantesten und beinahe idealen Wunschpartner alle auf einer Seite versammelt zu sein, die man sonst im Alltag leider nie in solchen Massen trifft. Der kluge Leser durchschaut natürlich die Absicht und nimmt die Offerte (amüsiert) nicht für die ganze Wahrheit, wenn er sich auf das eine oder andere Inserat meldet. Die Enttäuschung ist dann nicht zu groß, wenn statt der Traumfrau nur Lieschen Müller zum vereinbarten Treff erscheint und wenn der Supermann einige Pickel auf der Nase hat. Ganz Schlaue, die in Inseraten für sich werben, zählen auch einige Schwächen und Fehler auf. Sie wissen, daß dadurch ihre Aussage glaubwürdiger wird. Außerdem wirkt das Bekenntnis von Schwächen als Stärke, während ein späteres Geständnis der gleichen Fehler in der Regel als Schwäche erlebt wird.

Der junge Mann mit CF hat also durchaus einen realistischen Blick, wenn er beschließt, beim Kennenlernen eines Mädchens und Anknüpfen einer Beziehung nicht seine Krankheit auf einem Plakat vor sich her zu tragen. Wie alle anderen auch, macht er lieber durch seine Stärken auf sich aufmerksam.

Was für den Anfang und den Einstieg in eine Beziehung richtig sein mag, reicht aber nicht aus, um eine Beziehung zu entwickeln, zu pflegen und zu gestalten. Aus einem Verliebtsein wird nicht von allein eine beständigere Liebe. Denn das, was sich an Gefühlen und Gedanken abspielt, verlangt nach zunehmender Offenheit und wachsendem Vertrauen. Da, wo wir verschlossen bleiben und meinen, etwas verbergen oder verstecken zu müssen, setzen wir unbewußt Grenzen des lebendigen unbefangenen Umgangs miteinander.

Eigentlich möchte wohl jeder Mensch, so wie er nun mal ist, mit seinen Stärken und Schwächen akzeptiert und geliebt werden. Wer aber nur seine Schokoladenseite herzeigt, kann das nicht erreichen, weil er dem Partner gar keine Chance gibt, ihn ganz zu sehen. Er muß sein Verhalten stark kontrollieren. Das bedeutet ständige Anstrengung. Ist er schließlich doch mal erschöpft und schwach, bleibt nur der Rückzug ins Alleinsein.

Zurück zu unserem Beispiel: Der junge Mann hat es versäumt, den Zeitpunkt zu finden, an dem er mit seiner Freundin über seine Erkrankung hätte sprechen können. Aber wann ist der richtige Zeitpunkt?

Das Mädchen besucht den jungen Mann im Krankenhaus. Beide sind unsicher, wie sie mit dieser veränderten Situation umgehen sollen. Einer wartet auf den Anderen, daß er das Gespräch darüber beginne. Und vielleicht ist sogar jeder froh, als man schließlich über etwas anderes redet. So sprechen die beiden zwar miteinander, als sie an seinem Bett sitzt, und

beide geben sich Mühe, so fröhlich wie möglich, so nett wie immer zueinander zu sein. Aber gleichzeitig spüren sie heimlich, daß etwas zwischen ihnen liegt, daß es nicht mehr so ist, wie es war. So bleibt trotz der vielen Worte das Gefühl zurück, man habe eigentlich geschwiegen. Sie haben nicht über das gesprochen, was ihrer beider wichtigstes Thema gewesen wäre. Die Folge ist zunehmende Entfremdung, das Gefühl, unverstanden zu bleiben, sich innerlich vom Anderen zu entfernen.

Die Beziehung hat Schiffbruch erlitten, Robinson findet sich auf einer Insel der Einsamkeit. Es ist eine unwirtliche, steinige, unwegsame Insel. Es wird nicht leicht sein, sich hier einzurichten. Robinson hat viel Zeit zum Nachdenken.

Woran erkennt man den richtigen Zeitpunkt, um mit einem Menschen, dessen Liebe und Zuneigung man sich wünscht, über die eigene Krankheit zu sprechen?

Die beste Voraussetzung etwas zu finden, ist eine suchende Einstellung. Nur wer auf Suche geht, hat die Wahrnehmung für den passenden Moment. Er wird feststellen, daß es eigentlich viele Gelegenheiten gibt, wo man, mit ein bißchen Mut, das heikle Thema anschneiden kann. Er wird auch die Erfahrung machen, daß man eine so komplizierte Sache, wie sie diese Krankheit bedeutet, ohnehin nicht einmalig und umfassend erklären kann. Auch schrittweise und langsam kommt man ans Ziel, wenn man keine großen Sprünge tun kann.

Die wichtigste Erfahrung wird aber vielleicht darin bestehen, zu erleben, daß die Bedeutung für den Partner zunächst weniger in dem liegt, was inhaltlich besprochen wird, sondern in der vertrauenden Offenheit, daß darüber gesprochen wird.

Auch der junge Mann aus unserem Beispiel fand später den Mut und sprach mit seiner Freundin über seine Mukoviszidose. Das angeknackste Verhältnis der beiden besserte sich. Robinson brauchte nicht länger ganz allein zu sein.

(HJB)

## **Partnersuche - Partnerschaft**

Mancher Erwachsene mit CF mag nach dem Lesen des Robinsonartikels denken: „Der junge Mann hatte es doch noch ganz gut, man sah es ihm nicht an, daß er krank ist. Mir aber sieht man auf den ersten Blick an, daß irgend etwas nicht stimmt. Ich bin sehr dünn und huste sehr viel.“

Tatsächlich sind mehr als 30 % der jugendlichen und erwachsenen CF-Patienten in ihrem körperlichen Erscheinungsbild auffällig. Im Vergleich zur Größe bringen sie ein zu geringes Körpergewicht auf die Waage. Sie sind auffallend schlank bzw. mager. Der Brustkorb ist häufig etwas vorgewölbt (Faßthorax), die Fingerkuppen neigen zur Form von Trommelschlägeln, und manchmal ist auch die Stimme verändert. Weil sie anders als die anderen ihrer Altersgruppe aussehen, fühlen sich die Betroffenen oft markiert und gekennzeichnet (stigmatisiert).

Besonders Jugendliche sind empfindlich, wenn sie erleben, daß sie nicht gefallen, nicht ankommen beim anderen Geschlecht, nicht recht mithalten können beim täglichen Wettbewerb um Schönheit, Gesundheit und Leistungsfähigkeit. Weil die psychosexuelle Entwicklung gegenüber Gleichaltrigen oft verzögert ist, sind Unsicherheit, Hemmungen oder gar Ängste nicht selten. Oft reichen schon ein oder zwei herbe Enttäuschungen, und die Befürchtung setzt sich fest, man werde wohl ständig abgelehnt und zurückgewiesen. Wovon hängt eigentlich die Anziehungskraft dem anderen Geschlecht gegenüber ab? Was macht Attraktivität aus?

Im alten Griechenland erzählten Plato und Aristophanes, die Menschen seien ursprünglich „Doppelwesen“. Sie hatten also zwei Köpfe, vier Arme, vier Beine und waren Mann und Frau zugleich. Diese Wesen waren auch doppelt stark und klug. Weil die Götter sich von ihnen bedroht fühlten, spaltete Zeus sie in zwei Teile. Seither sehnt sich jeder Halbmensch nach der (besseren) Hälfte!

Wissenschaftler von heute sehen die Ursache für das menschliche Bedürfnis nach einem (meist gegengeschlechtlichen) Partner weniger romantisch. Sie untersuchen die biologischen, psychologischen und sozialen Zusammenhänge. Aus den biologischen Unterschieden zwischen Frau und Mann resultieren nach Ansicht vieler Wissenschaftler auch Unterschiede im sozialen Verhalten. Weil den Frauen die Sicherung des Nachwuchses besonders auferlegt sei, legen sie bei Männern besonderen Wert auf Zuverlässigkeit und hohes Einkommen. Das Aussehen des Mannes würde für Frauen nicht an erster Stelle stehen. Frauen seien bei der Partnerwahl bedächtiger und in ihrer Entscheidung vorsichtiger, weil sie im Interesse der Sicherung ihres Nachwuchses ein höheres Risiko tragen als die Männer. Die größere Zurückhaltung bei der Entscheidung für einen Partner bedeute aber nicht, daß Frauen bei der Partnerwahl passiv bleiben. Im Gegenteil, auf nichtsprachlichem Wege agieren sie den Männern gegenüber recht aktiv.

Männer lassen sich bei der Partnerwahl stärker vom Aussehen und von der Jugendlichkeit der Entscheidung beeinflussen. Da sie in einem höheren Wettbewerb untereinander stünden, seien Männer insgesamt aggressiver und zu schnelleren Entscheidungen für eine Partnerin fähig. Männer agieren mehr sprachlich, wobei sie gerne imponieren (Selbstdarstellung). Sind solche Verhaltensweisen durch die Natur des Menschen bedingt oder vielmehr durch die Kultur der menschlichen Gesellschaftsordnungen? Die Antwort der Wissenschaftler lautet: Sowohl als auch. Die Kultur basiert auf der Natur. Es ist nicht richtig einen zu großen Gegensatz in beidem zu sehen. Kultur bedeutet nicht die „große Freiheit“ für den Menschen, und Natur bedeutet nicht die „große Beschränkung“.

Drei Faktoren kann man nennen, die, ineinander verwoben, die Anziehungskraft zwischen Menschen bestimmen:

- 1) Das Aussehen, die körperliche Erscheinung (physische Attraktivität).
- 2) Das Verhalten, die wesentlichen Einstellungen (psychische Attraktivität).
- 3) Die soziale Stellung und Zugehörigkeit (sozioökonomische Attraktivität).

Der erste Faktor spielt vermutlich im Bewußtsein vieler CFler die größte Rolle. Wer sich als Untergewichtiger vor dem Spiegel mustert, kann schnell viele Gründe dafür finden, warum er unzufrieden mit sich ist. Und wer sich erst mal außerhalb der Norm sieht, der hat Angst noch weiter davon abzuweichen (z. B. durch eine PEG, obwohl doch diese Sonde ein Chance bedeutet, zu einem besseren Gewicht und Aussehen zurückgelangen). Die

meisten Menschen wissen intuitiv, daß die Gutaussiehenden bei der Kontaktaufnahme und Partnersuche einen erheblichen Vorsprung gegenüber den anderen haben. Dieser „Startbonus“ ist auf jeden Fall beneidenswert. Aus Mangel an Beziehungserfahrungen steht sowie so für Heranwachsende die äußerliche Attraktivität im Vordergrund. Sie bestimmt das Selbstbild und Selbstbewußtsein stark. So gerät mancher CFler, der sich körperlich stigmatisiert sieht, in die Gefahr, eine „Verlierermentalität“ zu entwickeln. Er oder sie fürchtet sich vielleicht vor körperlicher Berührung, die verraten könnte, wie mager man ist. Junge Frauen fühlen sich nicht genügend „proportioniert“, junge Männer fühlen sich nicht „groß und stark“ genug.

Träger einer PEG (Magensonde durch die Bauchdecke; siehe unseren Ratgeber Teil I) stehen vor dem Problem, bei körperlichen Kontakten den kleinen dünnen Schlauch entweder gut zu verstecken oder den Partner/die Partnerin darüber zu informieren.

Die Ergebnisse einer amerikanischen Studie sagen aus, daß ein Teil der erwachsenen CF-Patienten, die in einer Partnerschaft leben, als Folge ihrer CF einen Libidoverlust beklagen. Das bedeutet, es gibt nicht wenige CF-Erwachsene, die sich in ihrer erotischen Lebenslust und sexuellen Erlebniszfähigkeit durch ihre CF eingeschränkt fühlen (obwohl sie es aus medizinischer Sicht nicht sein müssen).

„Wer schön ist, ist auch gut.“ Die Wirksamkeit dieses Vorurteils haben Wissenschaftler in mehreren Untersuchungen nachgewiesen. Im Experiment legte man Lehrern Unterlagen von völlig fremden Schülern vor. Diese Zeugnisse und schriftlichen Leistungen waren absolut identisch, aber das beigelegte Foto zeigte einmal einen gutaussehenden Jugendlichen und ein andermal einen nicht attraktiv aussehenden. Die besser aussehenden Schüler wurden im Durchschnitt als intelligenter eingeschätzt! In simulierten Gerichtsverfahren legte man den Geschworenen Fotos von gutaussehenden und von weniger attraktiven Tätern vor. Bei gleichem Delikt wurden die gutaussehenden weniger hart bestraft! Bei Stellenbewerbungen hat jeder schon die Erfahrung gemacht, daß es besser ist, ein vorteilhaftes Foto als ein beliebiges Automatenfoto beizulegen. Schließlich kennen wir vom Fernsehen manchen Schauspieler, der auf Grund seines Aussehens immer den Schurken spielen muß, während andere auf den positiven Helden festgelegt sind. Das Publikum verwechselt regelmäßig die Rolle und den Menschen, und so haben die „Guten“ des Films immer eine größere Fangemeinde als die „Bösewichte“. Der Maßstab, nach dem Schönheit beurteilt wird, ist eine Mischung aus angeborenen und erlernten Kriterien und individuell sehr unterschiedlich. Angeboren ist zweifellos die Wirkung der Geschlechtsmerkmale in Körperbau, Behaarung, Stimmelage und Genitalbereich. Erlernt wird das, was uns durch die Kultur der Gesellschaft, in der wir leben, als „schön“ vermittelt wird. Diese Schönheitsnormen unterliegen einem ständigen zeitlichen Wechsel und sind für das Individuum von sehr relativer Bedeutung. „Was dem einen sein Uhl, ist dem anderen sein Nachtigall“. Mode und Zeitgeschmack sind schnelllebig, und nicht alle Leute unterwerfen sich ihnen in gleichem Maße. Menschen, die körperlich benachteiligt sind, fühlen sich meist stärker verpflichtet, der Mode und dem Zeitgeschmack nachzugeben. Sie möchten ihre Zugehörigkeit zu den „normalen“ Leuten betonen und fürchten das Ausgestoßensein. Man braucht eine gewisse Reife, um zu verstehen, daß der Reichtum, eine ausgeprägte Individualität zu leben, höher einzustufen ist, als das Bedürfnis nach Zugehörigkeit durch Anpassung.

Durch geschickt gewählte Kleidung lassen sich körperliche Mängel bei allen Menschen - nicht nur bei CF-Patienten - gut kaschieren. Weil Schlanksein heute „in“ ist, können sich

CF-Erwachsene durch modische Kleidung relativ gut ein attraktives „Outfit“ geben. Für dicke Menschen ist es viel schwerer, sich schlank zu kleiden, als für magere Personen, eine normale Figur zu zeigen.

Durch das „Outfit“ gibt man auch Informationen über die soziale Zugehörigkeit. Immer noch gilt die alte Redewendung: Kleider machen Leute. Wer mit kahl rasiertem Schädel, militanter Jacke und Hose und schweren Schnürstiefeln auftritt, wird am ehesten partnerschaftliche Resonanz bei Skinheads und ähnlich Gesinnten finden. Genauso finden sich Punker, kleiden sich Versicherungsvertreter und Bankangestellte ähnlich.

Volksgruppen und Vereine haben vielfach eigene Trachten. Und wenn eine soziale Schicht keine uniforme Bekleidung trägt, so wählt sie doch uniforme Marken. Es gibt nicht nur Schüler- und Jugendgruppen, zu deren Zugehörigkeit das Tragen einer bestimmten Jeansmarke Bedingung ist, während eine andere Marke geradezu verachtet wird. Auch unter Erwachsenen wird das Markenzeichen ihrer Kleidung manchmal sichtbar getragen und soll den Status des Trägers sichern. Kleidung ist also für viele Menschen Bestandteil ihrer persönlichen Identität und unterstützt die Sicherheit im Auftreten. In früheren Zeiten degradierte man einen Offizier, indem man ihm demonstrativ die Schulterklappen von der Uniform riß (Statuszeichen). Dieser Akt bedeutete für den Betroffenen eine öffentliche Demütigung. Strafgefangenen werden ihre persönlichen Kleidungsstücke weggenommen und unter Verschluss verwahrt. Nacktheit, wenn sie nicht in gesellschaftlich sanktioniertem Rahmen (ärztliche Untersuchung, Sauna, FKK) oder intimen Rahmen (Familie) stattfindet, ist in der Regel mit erheblicher Verunsicherung verbunden. Der angezogene Mensch fühlt sich dann dem Nackten überlegen. Es gibt einen altbekannten Rat gegen übermäßige Angst vor Lehrern, Chefs oder anderen Autoritäten: Man möge sie sich nackt vorstellen... Das erzeugt meist Heiterkeit, es erhellt aber auch die psychologische Wirkung von Kleidung und Statusabzeichen.

Das Verhalten und die Einstellungen zu wichtigen Lebensfragen sind das, was die psychische Attraktivität eines Menschen ausmachen. Die beste körperliche Erscheinung und Fitness und das modischste „Outfit“ werden wirkungslos, wenn das, was jemand tut und äußert, im ständigen Gegensatz zu unseren Wertvorstellungen und Handlungsweisen steht. Jeder hat wohl schon erlebt, daß er vom Äußeren einer Frau oder eines Mannes sehr angezogen war und eine Enttäuschung folgte, sobald die Person den Mund aufmachte und erschreckenden „Unsinn“ von sich gab. Bestenfalls fühlt man sich zur Diskussion herausgefordert. Wenn man aber erfährt, daß der andere grundlegend andere Ansichten vertritt, macht ihn das nicht sympathischer. Wissenschaftler meinen, daß wir alle bewußt oder unbewußt nach Bestätigung unserer eigenen Einstellungen suchen. Verständnis und Sympathieäußerungen führen häufig zu spiegelbildlichen Effekten. Ablehnung und Antipathie werden meist ebenso erwidert. Der Volksmund weiß schon lange, „wie man in den Wald rein ruft, so schallt es heraus“.

Für einen CFler, der seine Krankheit nicht verbergen kann, bedeutet das: wenn er unsicher oder ängstlich auf Fremde zugeht, wird er wahrscheinlich Unsicherheit oder Überlegenheit beim anderen wecken. Wer sich mißtrauisch oder abweisend verhält, wird wahrscheinlich auch Distanz und Ablehnung als Antwort erfahren. Zu beachten ist, daß unser Verhalten nicht nur aus dem gesprochenen Wort besteht. Mimik und Gestik „sprechen“ eine ebenso deutliche Sprache. Wenn jemand mit Worten ein Interesse am Gesprächspartner begründet und gleichzeitig ein gelangweiltes oder gar abweisendes Gesicht macht, führt das zu einer empfindlichen Störung im Kontakt. Mit Menschen, die solche „doppelten Botschaften“

aussenden, ist der Umgang schwierig. Ein selbstbewußtes Auftreten, Freundlichkeit und Offenheit wirken immer gewinnend, und wenn der andere Mensch dennoch mürrisch oder ängstlich reagiert, dann weiß man recht sicher, daß dies ein Problem (oder Charakterzug) eben dieses Menschen bedeutet und nicht unbedingt mit einem selbst zu tun hat. All das heißt natürlich nicht, daß man nicht Widersprechen, Diskutieren oder Streiten darf, wenn man die Aufmerksamkeit und Zuneigung eines anderen Menschen sucht. Für die Attraktivität spielt die Übereinstimmung in grundsätzlichen Haltungen eine Rolle. Je wesentlicher eine Einstellung, umso sympathiebestimmender ist sie (Einstellung zu Familie, Kinderkriegen, Leistung, Besitz, Macht, Weltanschauung, Religion, usw.). Ähnliche Einstellungen können auch aus den Erfahrungen wachsen, die zwei Menschen mit der gleichen Krankheit gemacht haben. Nicht nur unter CFlern, auch bei Menschen mit anderen Krankheiten oder Behinderungen kommt es immer wieder vor, daß jemand während der Kur oder in einer Selbsthilfegruppe einem Menschen begegnet, der ihm besonders imponiert durch die Art und Weise, wie er mit seiner Krankheit umgeht und sein Leben gestaltet. Gemeinsamkeiten in der Krankheitsbewältigung und Lebenseinstellung machen den anderen dann besonders interessant und attraktiv, obwohl doch Kranksein an sich keine positive Attraktion darstellt.

Auf der Grundlage wesentlicher Übereinstimmungen können Widersprüche und Konflikte diskutiert und ausgetragen werden, ohne daß es der Partnerschaft schadet. Im Gegenteil, wenn man erst einmal einen gemeinsamen Nenner gefunden hat, ist es geradezu notwendig, sich „zusammenzuraufen“, weil diese Wechselwirkung Lebendigkeit, Frische und Entwicklung bedeutet. Partnerschaft braucht Austausch wie der Körper den Stoffwechsel. So können Partner gemeinsam stärker werden, als es die Summe ihrer Kräfte erwarten ließe. Ein gutes Team bedeutet eine Lebensqualität, auf die sogar der griechische Göttervater Zeus mit Neid blickte und deshalb die Zwietracht verordnete.

Im Arbeitsbereich und Berufsleben kennt vielleicht jeder Beispiele für die besondere Qualität der Leistung, die aus einem funktionierenden Team resultieren kann. Auch in der Kunst finden wir neben hervorragenden Einzelleistungen immer Beispiele für überragende Teamarbeiten. Ein gutes Orchester ist mehr als die Summe seiner Musiker.

An anderer Stelle (3-Kapitel) ist die Rede von der guten „sozialen Karriere“ vieler Jugendlicher und Erwachsener mit CF in Schule und Beruf. Hier spielt das Bemühen um soziale Attraktivität auch eine Rolle. Wenn ein CFler durch seine Krankheit mit Einbußen der körperlichen Erscheinung leben muß, ist der Gedanke naheliegend, dieses empfundene Defizit durch sehr gute geistige Leistungen in Schule und Beruf auszugleichen. Nach der psychoanalytischen Theorie sind Höchstleistungen jeder Art ohnehin Ausdruck einer geglückten Sublimation. Das bedeutet, eigentlich strebt der Mensch nach Lustgewinn in seinem Tun. Dazu gehört, daß er möglichst viel geehrt und geliebt werden möchte, also möglichst attraktiv sein will. Die gesellschaftlichen Spielregeln mit Geboten, Verboten und Tabus lenken dann den „Ehrgeizigen“, der nach Ansehen und Liebe strebt, durch das Labyrinth der schulischen und beruflichen Karriere auf indirektem Wege zum ursprünglichen Ziel. Freilich hat sich schon mancher im Labyrinth der Leistungs- und Konsumgesellschaft hoffnungslos verlaufen und sitzt einsam in einer Sackgasse, sich selbst entfremdet, weil vom ursprünglichen (unbewußten) Ziel weiter den je entfernt.

Die „Workaholics“ (Arbeitssüchtigen), der Markenfetischismus und der Körperkult haben in unserer Gesellschaft immer Konjunktur.

Einige finden sich selbst so attraktiv, daß sie sich ins eigene Spiegelbild verlieben (Narzissmus) und kaum noch bindungsfähig sind, weil ja kein anderer „so toll“ ist wie sie selbst. Sie sind nur noch auf Bewunderung aus, posieren überall und stellen sich zur Schau. Inmitten ihrer Eitelkeit bleiben diese Menschen jedoch mutterseelenallein. Denn so sehr auch die Verpackung verführen mag, ohne Inhalt verliert sie jeden Wert sobald sie „aufgerissen“ ist. Ob es sich also um eine Mogelpackung handelt, entscheiden das Verhalten und die soziale Einbindung. Freilich lassen sich die emotionalen und geistigen Qualitäten eines Menschen nicht so schnell entdecken und entziehen sich flüchtiger Wahrnehmung und Begegnung. Kommen sie aber einmal zur Wirkung, erweisen sie sich als viel stärker und bestimmender für die Befriedigung, die beide Partner aus einer Begegnung ziehen und sind für die Entwicklung einer Beziehung das Wesentliche.

Jeder macht seine eigenen Erfahrungen bei der Partnersuche. Bei den meisten Menschen verbessert sich dadurch der Realitätssinn. Man lernt, daß es nicht genügt, mit Erwartungen auf den Partner loszugehen, sondern auch selbst entsprechende Gegenerwartungen zu erfüllen. Aus der Erkenntnis der eigenen Schwächen und Grenzen, wächst die Nachsicht gegenüber den Schwächen und Grenzen des anderen. Je besser ich die Fehler des anderen Menschen akzeptieren kann, um so eher kann ich erwarten, daß er auch meine Fehler in Kauf nimmt. Diese Zusammenhänge werden deutlich, wenn man über die Phase des Kennenlernens und Verliebtseins hinauskommt, wenn es darum geht, eine angeknüpfte Beziehung zu entwickeln und zu gestalten. Die Fähigkeit zur Partnerschaft schließt Kompromißbereitschaft unbedingt ein. Sich miteinander zu vertragen, hat im Wortsinn mit einem Vertrag zu tun. Das bedeutet: Mehr oder weniger bewußt und mehr oder weniger deutlich handeln Partner in einer Beziehung immer Vertragsbedingungen aus. Diese beinhalten die Art des gemeinsamen Umgangs, z. B.: „Wie wollen wir zusammenleben“ (z. B. Treuegebot? Gemeinsame Entscheidungen treffen? Gemeinsames Wirtschaften?), „Wo wollen wir zusammenleben“ (Wohnort? Gemeinsame Wohnung?) „Was wollen wir gemeinsam erreichen“ (Zukunftspläne? Berufliche Vorstellungen? Kinder? Familienleben?)? Je weniger man sich über solche Fragen verständigt, um so größer ist die Gefahr von Mißverständnissen und Streitereien. Für einen CF-Erwachsenen bedeutet es, daß er in diese „Wie, wo, was“-Fragen der Gemeinsamkeit seine Krankheit mit einbezieht und konsequent berücksichtigt.

Die Beziehung zwischen zwei Menschen kann niemals etwas „Fertiges“ sein. So, wie sich jeder einzelne im Laufe seines Lebens entwickelt und damit auch verändert, so entwickelt und verändert sich auch das Geflecht der Gemeinsamkeiten zwischen Partnern. Das Verbindende kann stärker werden aber auch schwächer. Partnerschaften können auch nach Jahrzehnten noch zerbrechen. Einen Garantieschein für die Haltbarkeit einer Ehe gibt es auf keinem Standesamt. Jede Partnerschaft wird im Laufe der Zeit den unterschiedlichsten Belastungen ausgesetzt. Die chronische Krankheit eines Partners oder gar beider ist eine solche gemeinsame Belastung. Gelingt es, sie zu bewältigen, wird die Beziehung stärker sein als zuvor.

Im Gegensatz zu Plato und den alten Griechen ist nicht jeder der Meinung, daß ein vierbeiniges und zweiköpfiges Wesen nur Stärke bedeuten müsse.

„Bevor du freist, bedenk das Eine,

ein Ehepaar hat meist vier Beine,  
jedoch zwei Köpfe immer,  
und das ist schlimmer.“  
(A. O. Weber)

(HJB)

## 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 ich 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 es 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 aufbieten 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 unverschuldet 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 mit bedingt 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 erlangen 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 Wohlgesonnenheit 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 diese 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 in jungem Alter den alltäglichen Therapiekampf eines evtl. schon schwer erkrankten Elternteils miterleben muß; von den Auswirkungen des Todes der Mutter oder des Vaters auf das kleine Kind ganz zu schweigen. Nicht selten sind die Schwangerschaft und die Geburt als solche auch 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 des Lebens 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-Kranker 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 - schwer zu ma-

chen, 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 eigenes Kind, wichtig werden kann.

(GU)

**Zwei Nachbemerkingen** 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, wie auch ein Beitrag in den CF-Ansichten zeigt, 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!).

## **Gentechnologische Fortschritte für die Mukoviszidose**

### **A. Versuch eines Überblicks**

Während noch das Staunen über die erfolgreiche Durchführung der Transplantation von Herz und Lunge anhält, von der in Deutschland inzwischen schon mehr als ein Dutzend CF-Kranke profitieren, hat sich längst ein womöglich viel folgenreicherer neuer Ausblick am Horizont eröffnet: die Gentherapie, mit der erstmalig die Krankheitsursachen bei CF angegangen werden sollen. Vor der Entdeckung des Gens im Jahre 1989 war es zunächst nur möglich, sehr frühzeitig, nämlich noch während der Schwangerschaft, festzustellen, ob das Kind von CF betroffen sein würde, oder nicht. In der Beschränkung des gentechnologischen Fortschritts auf die pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung lag

zugleich ein erheblicher Nachteil, denn erstens hatten die schon lebenden und an CF Erkrankten von diesem Fortschritt herzlich wenig, und außerdem beruht er auf dem Prinzip der Auslese und geriet insofern nicht zufällig in eine hitzige Diskussion über das Für und Wider und die Frage, ob CF Lebensunwertigkeit bedeute.

Inzwischen jedoch sind die Fortschritte in der Genetik der CF weiter gediehen, ein konkreter Nutzen, ja vielleicht sogar die Heilung zumindest der durch CF bewirkten Lungenerstörung scheinen in greifbarer Nähe zu sein. Dieser Optimismus scheint zumindest in den USA zu herrschen, wenn dort der Vorsitzende der CF-Foundation im SPIEGEL erklärt, das Ziel seines Verbandes für das Jahr 2000 sei die Selbstaflösung (weil es dank gentechnologischer Fortschritte das Problem Mukoviszidose dann nicht mehr geben solle). Das wären nur noch sieben Jahre!

Wir möchten einen Überblick über den derzeitigen Stand der Forschung geben, um einen realistischen Blick zu erleichtern, und berechnete von vielleicht übertriebenen Hoffnungen zu unterscheiden.

### **Wie kann man sich die „Therapie“ der genetischen Ausstattung bei einem CF-Kranken vorstellen?**

Wir möchten hier drei grundsätzlich verschiedene Therapiemodelle ansprechen, von denen jedoch nur das dritte zur Zeit bei CF eine ernst zu nehmende Rolle spielt:

1. die Keimbahntherapie, das heißt die Korrektur des defekten genetischen Codes am Beginn der Zellteilung, also kurz nach der Befruchtung der Eizelle. Gelänge dies, würde schon bei der Geburt die genetisch korrigierte Information vorliegen und der oder die Betroffene wäre praktisch gesund. Praktikabel ist dieser Ansatz noch nicht, statt dessen wird mit der technisch unkomplizierteren Auslese künstlich befruchteter und auf genetische „Gesundheit“ getesteter Eizellen experimentiert, die dann in die Gebärmutter zurückverpflanzt und ausgetragen werden. Hierbei handelt es sich in gewisser Weise um einen Spezialfall von Abtreibung, jedenfalls um das ethisch umstrittene Prinzip der Auslese.
2. das Entnahme-/Rückgabe-Modell, das heißt die Entnahme von Zellen, deren genetische Information zuerst künstlich korrigiert wird, und die dann in den Körper zurückgegeben werden, wo sie sich dann mit ihrem neuen genetischen Code (Information) durch Zellteilung vermehren sollen. Dieses Modell ist bei anderen Erkrankungen (bei denen man Korrekturen über veränderte Blutzellen vornehmen kann) von größter Bedeutung, nicht jedoch bei Mukoviszidose. Denn im Vordergrund der genetischen Korrektur stehen bei der CF die Zellen in der Lunge, deren Fehlfunktion ja die Gewebeschädigungen verursachen und die wesentlich dafür verantwortlich sind, daß CF eine unheilbare und tödliche Erkrankung ist. An diese Lungenzellen kommt man jedoch nicht heran bzw. man kann sie nicht entnehmen, behandeln und zurückgeben. Dieses Modell scheidet also mangels Entnahmemöglichkeiten bei CF aus.
3. das Inhalationsmodell, das auf dem Prinzip beruht, nicht die Zellen herauszuholen, um außerhalb des Körpers die korrigierte Information einzubauen, sondern umgekehrt, die korrigierte Information in den Körper zu transportieren (Inhalation) und an Ort und Stelle in die Zelle einzuschleusen. Auf diesem Prinzip beruhen die zur Zeit wichtigsten genetischen Therapieansätze bei CF.

## **Das „Genspray aus der Dose“ (SPIEGEL) - Wie soll das funktionieren und wie weit ist man bisher damit?**

Zunächst: ein „Genspray aus der Dose“ existiert bisher noch nicht, aber vielleicht wird es das (oder etwas ähnliches) in den nächsten Jahren geben. Es handelt sich um eine Gentherapie nach dem Inhalationsmodell und sie beruht auf dem Prinzip der Einschleusung genetischer Korrekturinformation in den Körper. Zur Einschleusung solcher Korrekturinformationen benutzt man z. B. Adenoviren, die als Trägersubstanzen dienen. Sie haben zwei wichtige Eigenschaften: als Viren, die üblicherweise Erkältungen verursachen, finden sie I. immer den Weg in den Bereich der Atemwege (während andere Viren zum Beispiel den Verdauungstrakt ansteuern). Sie können 2. die Zellwände durchbohren, d. h. in die Zelle eindringen, wo sie dann die Korrekturinformation loswerden, die dann - an der richtigen Stelle - in die genetische Substanz (DNA) der Zelle eingebaut werden soll. Bei den Adenoviren ist es allerdings so, daß sie diese Korrekturinformation bloß in die Zelle einzuschleusen brauchen, ohne daß diese in den genetischen „Text“ der Zelle eingelesen werden muß, was Vorteile für die Begrenzung von Risiken hat (siehe unten).

Damit solche Transport-Viren nicht Schaden anrichten, werden sie vorher unschädlich gemacht, also gewissermaßen domestiziert. Der Vorgang läßt sich ähnlich vorstellen wie bei den *Impfungen* mit lebenden Viren, deren eigentliche Zerstörungskraft vorher außer Kraft gesetzt wurde.

In der Lungenschleimhaut befinden sich zwei für unser Thema relevante Arten von Zellen, nämlich die Becherzellen, die den Schleim produzieren, und „Stammzellen“, die in tieferen Schichten liegen und die Oberflächenzellen (Becherzellen u. a.) produzieren. Diese Stammzellen selbst kennt man noch nicht, man weiß jedoch, daß die Becherzellen sich nicht selbst vermehren (bzw. erneuern), also muß es tieferliegende Zellen geben, aus denen sie hervorgehen. Diese Unterscheidung zwischen verschiedenen Sorten Zellen ist für unser Thema wichtig. Wenn es gelänge, mit Hilfe der Inhalationstherapie die genetische Information in die Stammzellen einzubauen, die ja andere Zellen hervorbringen, dann würde die korrigierte genetische Information automatisch weitergegeben und also vervielfältigt. Da man diese Zellen aber bislang nicht kennt, und man an sie auch nicht ohne weiteres herankommen wird, weil sie ja nicht an der Schleimhaut (Oberfläche) liegen, bleibt für die genetische Inhalationstherapie lediglich der Weg über die Becherzellen übrig. Wenn diese Becherzellen absterben, geht mit ihnen die korrigierte genetische Information *verloren*, die jeweils nachwachsende Zellgeneration „weiß“ also wieder von nichts und muß dann *erneut* genetisch therapiert werden.

Außer den Becherzellen gibt es in der Lungenschleimhaut auch *Drüsen*, die für die Schleimbildung mit verantwortlich sind. Genau genommen scheint es sogar so zu sein, daß sie hauptsächlich für die Schleimbildung verantwortlich sind. Aber auch sie liegen wie die „Stammzellen“ nicht an der Oberfläche der Schleimhaut, man kommt also auch an sie nicht so recht heran, um sie therapeutisch zu beeinflussen.

Damit sind wir beim zweiten Teil der Frage: Wie weit ist man mit der genetischen Inhalationstherapie?

Aus dem Stadium bloßer Modellvorstellung und Labortests ist man inzwischen herausgetreten. Versuche am lebenden Tiermodell sind bereits sehr eindrucksvoll durchgeführt worden. Sie konnten zeigen, daß tatsächlich gezielt die Zellen der Lungenschleimhaut die genetische Korrekturinformation erhalten hatten. In den USA sind die ersten Studien zur Erprobung der genetischen Inhalationstherapie bei Patienten mit CF *bereits beantragt*, so

daß in Kürze mit den ersten Durchführungen gerechnet werden kann. Eine durch sorgfältige Studien überwachte Erprobung ist insofern erforderlich, als es - neben einigen grundsätzlich ungelösten Fragen (siehe unten) - etliche ungeklärte Detailfragen gibt. So weiß man nicht, *wie viele* Zellen in der Lungenschleimhaut man verändern muß, um einen klinisch spürbaren Effekt zu erzielen. Weiter ist nicht klar, ob es gelingen wird, die Zellen ausreichend genau anzuzielen (Effektivität). Schließlich kennt man die Dauerhaftigkeit der Wirkung nicht. Und als größtes Detailproblem könnte sich herausstellen die Frage der Wiederholbarkeit der Inhalationstherapie. Die genetische Inhalationstherapie kann zu einer Abwehrreaktion des Körpers rühren, also zu einer Art Abstoßung, wie es in schwerwiegender Form von der Transplantationsmedizin bekannt ist. Das heißt, es ist noch ganz ungeklärt, wie die Körperzellen in der Lunge reagieren werden, nachdem sie sich auf das Eindringen körperfremder Stoffe erst einmal *einstellen* konnten.

Während man also mit einigem Grund davon sprechen kann, daß die (bzw. eine) genetische Therapie bei CF in greifbarer Nähe ist, sind doch noch genügend Detailfragen ungeklärt, die es ratsam erscheinen lassen, die bislang erprobte Fähigkeit zur Geduld und zum Hoffen auf den „Tag X“ nicht voreilig zu „entlassen“. So heißt es zum Abschluß in einem 1992 veröffentlichten Überblicksartikel des renommierten amerikanischen CF-Forscher R. C. BOUCHER: „Es ist anzunehmen, daß es von der Beantwortung der Fragen der Effektivität und Sicherheit der genetischen CF-Therapie abhängen wird, ob diese Therapieform *im nächsten Jahrzehnt* (in the next decade) eingeführt werden kann oder nicht“ (Hervorh. und Übersetz, von uns).

Die von BOUCHER angesprochene Frage der Effektivität bezieht sich unter anderem auf die Auswahl der in Frage kommenden Trägersubstanzen (neben den Adenoviren kommen noch andere Viren und Substanzen in Betracht). Was alles mit Fragen der Sicherheit der genetischen CF-Therapie zusammenhängen kann, haben wir jedoch bisher nur gestreift.

### **Welche Gefahren oder Risiken gehen von der genetischen Therapie für den Betroffenen, seine Angehörigen oder die Umwelt aus?**

Über genetische Forschung und Manipulation ist in den letzten Jahren viel geschrieben worden. Sie erscheint als Griff des Menschen nach den Sternen - und könnte sich als dessen Verhängnis durch unverzeihliche Selbstüberschätzung herausstellen. Entsprechend bedrückende Szenarien sind verschiedentlich beschrieben worden, die nicht selten jedoch sehr abstrakt und global blieben. Heute, wo über konkrete genetische Manipulationen nachgedacht werden kann, müssen auch die Überlegungen zu etwaigen genetischen Risiken konkreter formuliert werden. Wir wollen dies in der Form von Fragen tun, die sich dem Betroffenen oder Angehörigen stellen können:

- Werden durch die eingeschleusten genetischen Informationen auch andere Körperzellen „informiert“?

Dies läßt sich sowohl mit einem „Ja“ wie mit einem „Nein“ beantworten. Einerseits ist nicht ausgeschlossen, daß auch andere als die „angezielten“ Zellen die Information eingeschleust bekommen (o. g. Problem der „Effektivität“), und es ist unklar, was das zur Folge haben könnte. Andererseits wird die genetische Korrekturinformation nicht von einer Zelle zur anderen weitergegeben. Also werden die Zellen im restlichen Körper, z.B. in der Bauchspeicheldrüse, die „falsche“ Geninformation behalten, selbst wenn man den Zellen in der Lungenschleimhaut die korrigierte Information eingeschleust hat. (Anders wäre es allerdings bei der Keimbahntherapie; siehe oben).

- Werden außer den „guten“ auch „falsche“ Informationen in die Zelle geschleust?

Auch hier wird man im Endeffekt mit „Ja“ und „Nein“ antworten müssen. Denn einerseits wird man zunehmend präziser nur den Teil der Erbinformation „herausschneiden“ können, der auch tatsächlich benötigt wird. Andererseits ist es bislang nicht möglich sicherzustellen, daß diese Information auch an genau der Stelle eingebaut wird, an der sie benötigt wird. So wird von den Forschern für möglich gehalten und konkret befürchtet, daß eventuell durch den gentherapeutischen Eingriff Zellen „ein-“ bzw. „abgeschaltet“ werden, die für ein Krebswachstum der Zellen verantwortlich sind. Das heißt, man muß vorläufig von einem erhöhten Krebsrisiko durch genetische Therapie ausgehen.

Allerdings hatten wir eingangs schon darauf hingewiesen, daß bei CF die gentherapeutischen Versuche vor allem mit Adenoviren unternommen werden, die nicht in den Code des Zellkern eingelesen werden. Folglich können sie auch weder unliebsames „Einschalten“ noch „Abschalten“ verursachen. Ihr Sicherheitsrisiko muß in dieser Hinsicht als günstiger beurteilt werden. Es kommt also auch darauf an, welche *Trägersubstanzen* für die genetische Korrekturinformation benutzt werden.

- Sind die Trägersubstanzen (Viren) wirklich unschädlich?

Ein sehr wichtiger, zur Zeit nicht beantwortbarer Gesichtspunkt, mit dem eine Menge zusätzlicher Fragen verbunden sind. Denn durch die Inhalation (und Ausatmung!) der genetisch manipulierten Trägersubstanzen handelt es sich genau genommen um einen gentechnologischen „Freilandversuch“, d. h. im Lebensraum des Erkrankten werden sich gentechnologisch veränderte Viren befinden. Es ist bis heute vollkommen ungeklärt, inwiefern Angehörige (oder Behandler) dadurch geschädigt werden können. Auch ist unklar, ob auf diesem Wege nicht Kettenreaktionen in Gang gesetzt werden im Sinne kleiner Effekte und großer Wirkung. So wurde bereits Ende der 70er Jahre auf das Schärfste vor den genetischen Experimenten mit Coli-Bakterien (die auch im menschlichen Organismus vorkommen) gewarnt, weil man mit einer (unabsichtlichen) Freisetzung solcher manipulierten Organismen Folgewirkungen epidemischen Ausmaßes befürchtete, wie man es heute nur von AIDS kennt. Die bisher noch unbekannt, wahre Antwort auf diese Frage wird vermutlich irgendwo zwischen der mitunter krasen Verharmlosung gentechnologischer Experimente einerseits und spekulativen (Horror-) Szenarien andererseits liegen. Gewiß wird man die Frage stellen müssen, ob ein Sicherheitsrisiko für den Betroffenen, seine Angehörige oder Behandler besteht. Und es ist sehr wohl denkbar, daß diese (langfristige) Schädlichkeit erst zu einem späteren Zeitpunkt offenkundig wird, wie es bei der Röntgentechnik der Fall war und vor allem bei der Kernspaltung. Der häufige Vergleich der gentechnologischen Manipulationen mit der Kernenergie und ihren Gefahren ist im übrigen keineswegs zufällig, denn wo im nuklearen Bereich unvorstellbare Halbwertszeiten das destruktive Potential verdeutlichen (bzw. eigentlich gerade *nicht mehr vorstellbar* machen), ist es im gentechnologischen Bereich der biologische Aspekt, nämlich der Gesichtspunkt der (destruktiven) Vermehrung oder biologischer Kettenreaktionen.

Als eine Art Schlußwort zu dem Versuch, die sich ständig weiterentwickelnden gentechnologischen Möglichkeiten für die Mukoviszidosebehandlung darzustellen, möchten wir festhalten:

1. Zwar gibt es derzeit noch keine Gentherapie, jedoch ist die Hoffnung auf eine bald verfügbare Therapie nicht mehr als bloße Illusion abzutun.

2. Zweifellos sind die technischen Detailprobleme der genetischen Therapie bei CF derzeit noch erheblich. Es ist daher zumindest *denkbar*, daß Versuche, sie zu lösen, scheitern werden und es am Ende nicht zu einer genetischen Therapie bei CF kommt (z.B. wegen mangelnder Wiederholbarkeit der genetischen Inhalationstherapie oder wegen unlösbarer Sicherheitsprobleme). Ebenso ist es denkbar, daß in einigen Jahren eine ernst zunehmende und in ersten Studien erprobte Gentherapie vorliegt.
3. Selbst wenn es eine wirksame Gentherapie (und also eine Heilung der Mukoviszidose) geben sollte, gibt es vorerst keinen Grund, daß sich Selbsthilfeverbände auf ihre Auflösung vorbereiten. Denn alle organischen Schäden, die bis zum Zeitpunkt der (bislang nur fiktiven) Heilung der CF eingetreten sind, werden fortbestehen. Es wird also selbst im Idealfall eine Vielzahl schwer lungenkranker „ehemaliger“ CF-Patienten geben, die auf vielfältige Hilfen angewiesen bleiben.
4. Die gentechnologischen Errungenschaften werden vielleicht andere Bahnen nehmen, als zunächst erwartet. Nicht der kürzeste Weg führt immer zum Ziel. So kann das zunehmende Verständnis der Funktionsdefizite helfen, pharmakologisch angemessenere Präparate zu entwickeln. Als Beispiel von Präparaten, die ohne die Fortschritte der Genetik und Molekularbiologie wohl nicht zustande gekommen wären, ist das Amilorid zu nennen, dessen Wirksamkeit allerdings noch unbewiesen ist. Ein anderes Beispiel ist DNase, eine Substanz, die seit 2 Jahren getestet wird und (wenn auch auf anderem Wege) genauso wie Amilorid zu einer Verflüssigung des Sekretes führen soll und auf diesem Wege zu einer wirksamen Behandlung der langfristig tödlichen Lungenschädigung beitragen könnte. Dieses Präparat hat sich in ersten Studien bewährt und wird insofern möglicherweise nach in den Behandlungsplan bei Mukoviszidose aufgenommen werden.
5. Die in naher Zukunft winkende Erlösung aus dem Schicksal der CF könnte zu der Vorstellung Anlaß geben, die Unerbittlichkeit der CF-Therapie nun etwas „lockerer“ handhaben zu können. Eher ist jedoch das Gegenteil zutreffend: Gerade mit dem Ausblick, eventuell in wenigen Jahren eine ursächliche (also heilende) Behandlung zu haben, sollte jede Verschlechterung so gut wie immer möglich bekämpft werden (siehe auch Punkt 3). Vor allem aber sollte solange es irgend möglich ist eine Lungentransplantation hinausgeschoben werden, das heißt es sollten alle Anstrengungen darauf gerichtet werden, die *nur für extreme Lungenzerstörungen vorzusehende* Transplantation zu vermeiden. Denn wenn diese erst einmal erfolgt ist, bestimmt die lebenslängliche Abhängigkeit von den Unwägbarkeiten durch das fremde Organ den weiteren Verlauf. Dies bedeutet, daß 1. die Lebenszeit vermutlich nur um einige Jahre verlängert werden kann, und daß 2. *dann* keine genetische Therapie mehr möglich ist. Sollte es tatsächlich bald zu einer genetischen Therapie kommen, könnten jene Transplantierten dann auf tragische Weise zu den „Verlierern“ zählen, anstatt zu den Geretteten, die in der Hoffnung auf eine rasche Verbesserung ihrer Lebensqualität und in der Angst vor einem Nicht-mehr-Erreichen der Transplantation sich „relativ früh“ haben transplantieren lassen!

(GS/GU)

## **B. Einige unbehagliche Betrachtungen zu einem aktuellen Thema**

Vor mehr als 160 Jahren beschreibt Johann Wolfgang Goethe eine gespenstische Szene in einem Laboratorium. Ein Wissenschaftler erzeugt im Reagenzglas einen künstlichen Menschen. Zu dieser „Sternstunde der Menschheit“ heißt er ängstlich auch den Teufel willkommen. Der Wissenschaftler ist atemlos vor Stolz dabei, der Natur ein Geheimnis zu entreißen. Der Teufel bleibt unbeeindruckt und spottet nur. Der Wissenschaftler überhört das in seinem Erkenntnisrausch. Vom Fortschrittsglauben und der Machbarkeit aller Dinge überwältigt, lauscht er in feierlichem Ernst auf die „ersten Worte“ des künstlich geschaffenen Menschen, von denen er Einsicht in ein tiefes Geheimnis erwartet. Und was sagt dieser Homunculus?

„Nun, Väterchen! Wie stehts? Es war kein Scherz. Komm, drücke mich recht zärtlich an dein Herz, doch nicht zu fest, damit das Glas nicht springe! Das ist die Eigenschaft der Dinge: Natürlichem genügt das Weltall kaum; was künstlich ist, verlangt geschlossenen Raum.“

Hat Goethe die Sicherheitstrakts der biologischen, chemischen und physikalischen Laboratorien unserer Zeit vorausgeahnt? Tatsächlich verlangen Atomreaktoren, chemische Experimente und genetisch manipulierte Bakterien nach „geschlossenem Raum“, weil sie Zustände beinhalten, die in der natürlichen Umwelt des Menschen in dieser Dichte oder Gestalt nicht vorkommen - und auch nicht vorkommen dürfen!

Die Begriffe Genforschung und Gentechnologie sind wohl für die Mehrheit der CF-Patienten zunächst mit positiven Vorstellungen verbunden. Sie wecken die Hoffnung, der Mukoviszidosekranke könne durch eine Therapie, die auf sein CF-Gen einwirkt, geheilt werden. Vorläufig gehört dies jedoch in den Bereich der Utopie. Wenn es aber um die Frage geht, ob durch genetische Untersuchung des Ungeborenen (Fötus) eine CF-Krankheit erkannt und durch Abbruch der Schwangerschaft vermieden werden kann, dann sind wir mitten in der Gegenwart. Was bedeutet es für einen Menschen mit CF, daß eine vor der Geburt erkannte Mukoviszidose einen vom Gesetzgeber erlaubten Grund zum Schwangerschaftsabbruch darstellt? Bedeutet es, daß man sich in unserer Gesellschaft darin einig ist, ein Leben mit CF sei von so schlechter Lebensqualität, daß es dem Patienten und seinen Angehörigen nicht zumutbar ist?

Ist es ein Schlag ins Gesicht aller CF-Patienten die sich täglich gewissenhaft mit ihrer Therapie mühen und trotz der Einschränkungen, die ihnen die Mukoviszidose auferlegt, einen erfolgreichen Weg durch Schule und Beruf und ihren Weg im Leben gehen? Bestreitet man bei ihnen und damit erst recht bei all jenen Patienten, denen es körperlich schlecht(er) geht, daß ihr Leben trotz Krankheit sinnvoll und lebenswert ist? Richtet sich die pränatale Diagnostik also gegen die CF-Patienten und ist es womöglich ein erster unheilvoller Schritt in eine Richtung, die am Ende gar deren Lebensrecht in Frage stellt?

Manche CF-Erwachsenen bewerten dies so. Sie fühlen sich so tief gekränkt wie es kaum schmerzhafter sein kann. Wer durch genetische Frühdiagnostik CF-belastetes Leben vermeiden will, mag zwar nur auf das defekte Gen zielen - er trifft aber in jedem Fall den gesamten Menschen. CF-Patienten, die sich mit dem abgetriebenen Fötus identifizieren, erleben es so: „Das könnte ich sein! Hätte es diese Untersuchungsmöglichkeit schon damals gegeben, wäre ich vielleicht nie geboren worden.“

Fragt man die Befürworter einer pränatalen Diagnostik, ob sie dies auch so sehen, so weisen sie das entschieden zurück. Sie richten sich in ihrem Selbstverständnis nicht gegen den Menschen mit Mukoviszidose oder anderen schweren Erbkrankheiten. Sie wollen durch ihr Handeln nur die Krankheit selbst bekämpfen, wollen verhindern, daß vorhersehbares Leid zu tatsächlichem Leid wird. Sie sehen es als unmoralisch an, wenn vorhersehbare schwere Krankheiten nicht verhindert werden, obwohl sie vermeidbar sind. Ist man denn nicht moralisch (ethisch) verpflichtet, vorhersehbares und vermeidbares Leid nach Möglichkeit zu vermeiden? Aber das hieße dann, Eltern machen sich moralisch schuldig, wenn sie auf die Möglichkeit pränataler Diagnostik verzichten und das Risiko, ein chronisch krankes Kind zu bekommen, bewußt eingehen?

Durch die Zeugung im Reagenzglas (Invitrofertisation) ist es absehbar, daß ein genetisch belastetes Elternpaar aus mehreren befruchteten Eizellen, diejenige auswählt, die genetisch gesund ist. Das würde noch nicht als Schwangerschaftsabbruch betrachtet, es wäre auch noch kein Eingriff in die Keimbahn (Erbgut), aber es ist ein Baustein in der Logik der Verbannung alles Kranken und vermeintlich Bösen aus unserem Leben. Dazu gehören auch Eingriffe in die Keimbahn, die an Tieren bereits erprobt wurden und die für den Menschen in greifbare Nähe gerückt sind.

Hat sich der Mensch erst seiner Gebrechen entledigt, darf er dann nicht auch an seiner „Vervollkommnung“ arbeiten und seine Nachkommen nach seinen Wünschen modellieren? Geschlecht, Körpergröße, Haar und Augenfarbe, Talente - alles auf Bestellung?

Ganz so schlimm kann es sicherlich nicht kommen, schon weil die Natur in uns weiterwirkt und es auch in Zukunft bei jeder Zellteilung im Körper spontane Mutationen, d. h. also prinzipiell nicht vorhersehbare Änderungen im menschlichen Erbgut, geben wird. Dennoch ist die Sorge berechtigt: Wird der „genetisch fehlerbereinigte“ Mensch total durchsichtig, berechenbarer, damit auch manipulierbarer und regierbarer sein?

Schon heute unterscheiden Kranken- und Lebensversicherungen in ihren Tarifen nach Geschlecht, Alter und Gesundheitszustand und schließen manche chronisch Kranke ganz aus. Wie werden sie erst sortieren, wenn sie das Erbgut jedes Versicherten in ihre Kalkulationen einbeziehen können? Der Grundgedanke jeder Versicherung, die solidarische Gemeinschaft, würde immer mehr aufgesplittet und letztlich in Frage gestellt. Am Ende zahlt jeder nur noch für „sein Risiko“, d. h. der Gesunde und Leistungsfähige zahlt wenig, und der chronisch Kranke zahlt am meisten. Was ökonomisch gerecht sein mag, ist sozial noch lange nicht verträglich und moralisch vielleicht völlig verwerflich. Wird nicht der Vorrang des Ökonomischen in unserer Industriegesellschaft Einfluß auf die öffentliche Moral nehmen? Wenn man also an die Behandlungskosten denkt, die eine chronische Krankheit im Laufe des Lebens verursacht und daran, daß diese Kosten von der Allgemeinheit getragen werden, ist es dann noch eine reine Privatsache, sich für die Geburt eines voraussichtlich chronisch kranken Kindes zu entscheiden? Oder darf sich der Staat im Interesse der Allgemeinheit der Versicherten schon einmischen?

Die Verkettung ungelöster ethischer Fragen und Konflikte die sich als Konsequenz aus der Genforschung und Gentechnologie ergibt, ist damit aber erst angedeutet.

In den USA wird es als „nationale Aufgabe“ angesehen, bis zum Jahre 2005 sämtliche 3 Milliarden Bausteine des menschlichen Erbgutes (Genom) aufzuzeichnen und im Computer zu speichern. Zwar versteht man dadurch noch nicht automatisch, wie einzelne Gene funktionieren, aber es ist ein Schritt in Richtung völliger genetischer Transparenz des In-

dividuums. Das Auftreten von Krankheiten, körperliche und geistige Eigenschaften und vielleicht sogar die Lebenserwartung lassen sich dann im Sinne einer Wahrscheinlichkeitsaussage prophezeien. Zwar kann es prinzipiell keine absolut sicheren Voraussagen geben, aber eine Art Astrologie der Gene statt der Sterne hätte eine solide wissenschaftliche Basis. Ist das wirklich wünschenswert, einem Menschen sein genetisch bedingtes Schicksal sozusagen Schwarz auf Weiß in die Hand zu geben? Ist es überhaupt verantwortbar, Voraussagen zu machen, die eine Ungewisse Wahrscheinlichkeit des Zutreffens haben, die aber schon als bloße Voraussage mit 100% Sicherheit psychologische Auswirkungen haben? Gewiß sind solche Auswirkungen nicht strikt vorausbestimmt, je nach Persönlichkeit kann eine Information von schicksalhafter Bedeutung für den einen Menschen ein Anlaß zur Besinnung und Vorkehr sein, für einen anderen Menschen aber vielleicht ein Anlaß zur Selbsttötung! Auch hier gilt, daß Wissenszuwachs einerseits mehr Klarheit und Sicherheit bringt, andererseits aber mindestens ebensoviel neue Fragen, Verwirrung und Unsicherheiten.

Die ethische Verantwortung für die Folgen unseres Tuns und Duldens werden wir nicht los. Sie läßt sich auch nicht delegieren. Wissenschaftler, Ärzte und die Betroffenen müssen dazu gleichermaßen Stellung nehmen.

(HJB/GU)

## C. Gedanken zur psychologischen Problematik

Die Auseinandersetzung mit Fragen zur Bedeutung gentechnologischer Fortschritte für Mukoviszidosekranke ist gerade im CF-Bereich wichtig und schwierig zugleich. Einerseits sind Fortschritte erwünscht und z. T. ersehnt, um vorhandenem Leid zu entfliehen oder erwartetes zu vermeiden, andererseits wird gerade durch die bisherigen Fortschritte deutlich, daß neue Probleme aufgeworfen werden, die nicht weniger schwerwiegend sind. Diese Auseinandersetzung mit den medizinischen und biotechnologischen Errungenschaften ist aber nicht allein als ein Problem der Ethik zu begreifen, sondern hat auch eine psychologische Dimension, die wir hier noch ansprechen wollen.

Es ist uns aufgefallen, daß die Auseinandersetzung um die Frage der pränatalen Diagnostik oft emotional geführt wird, Unterstellungen und Zuschreibungen manchmal an die Stelle einer Argumentation und Auseinandersetzung treten. In dieser Auseinandersetzung werden nach unserem Eindruck Themen *vorweggenommen*, welche auf die in der Praxis noch unkonkrete, deshalb nur „irgendwie“ vorstellbare Gentherapie bezogen sind. Nun mag die Emotionalität dieser Kontroverse daran liegen, daß das Thema mit dem des Schwangerschaftsabbruchs verbunden ist und auch dieses ja oft sehr leidenschaftlich und nicht selten unsachlich (i. S. von unfair) debattiert wird. In der Erwachsenenbeilage der Mukoviszidose-Aktuell der DGzBM war vor geraumer Zeit eine solche sehr pointierte Stellungnahme erwachsener Patienten zu lesen, die sich darüber empörten, daß die Eltern in einer Umfrage die Möglichkeit der pränatalen Diagnostik und damit der Entscheidung über das Aus-

tragen eines zukünftig CF-kranken Kindes sehr begrüßten.<sup>1</sup> Mag sein, daß der emotional-vorwurfsvolle Unterton damit zusammenhing, daß die Betroffenen sich mit dem zukünftigen CF-Kind identifizierten und daher die Möglichkeit seiner Abtreibung als eine Art Angriff auch gegen die eigene Person und das eigene Lebensrecht betrachteten. Zumal vor dem Hintergrund der faschistischen Geschichte Deutschlands liegt eine solche Befürchtung ja keineswegs fern, und ein energischer Hinweis auf die eugenische Komponente dieser ganzen Pränatal-Diskussion ist zweifellos berechtigt. Das ist die sozusagen ethische und gesellschaftspolitische Dimension der Problematik.

Die psychologische sieht etwas anders aus.

Bemerkenswerterweise hatten die Betroffenen in der damaligen Stellungnahme eingeräumt, daß sie nicht in gleicher Weise empört wären, vielmehr eher Verständnis aufbringen könnten, wenn Eltern, *die schon ein Kind haben*, sich gegen ein *weiteres* Kind mit CF entschieden. Damit aber wird angedeutet, daß die Identifikation nicht primär mit dem CF-Fötus besteht, der abgetrieben zu werden droht, sondern daß eine *Identifizierung mit der CF besteht*. Die Abtreibung eines CF-Kindes, wenn schon ein anderes Kind mit CF lebt, ist weniger schwerwiegend, weil sie die Möglichkeit läßt, die positive Identifizierung mit dem lebenden Kind aufrechtzuerhalten. Mit anderen Worten: Zumindest unbewußt darf die CF nicht abgetrieben werden! Dies wird auch indirekt in Bemerkungen deutlich, die das Positive des Kranken und Anderen betonen und vor einem Verrat an der Schöpfung warnen.

Wenn aber im Unbewußten wie eben erwähnt eine Verbindung zwischen der (tödlichen) CF und dem Leben existiert, dann bedeutet das zugleich, daß eigentlich ein sehr tiefgreifender Zwiespalt bestehen muß gegenüber medizinischen Fortschritten. Denn diese verheißen die Verwirklichung der Sehnsucht nach Heilung der Mukoviszidose - aber zugleich wird eben diese Heilung auch gefürchtet, denn mit der Heilung würde die CF als Krankheit „verschwinden“ (abgetrieben, getötet).

Wir wollen mit dem Hinweis auf solche unbewußten Verflechtungen keinesfalls den zweifellos tiefgreifenden praktischen und ethischen Unterschied verwischen, der zwischen der Heilung einer Krankheit, zwischen der Abtreibung zukünftig kranker Föten oder der Selektion nicht-kranker befruchteter Eizellen im Reagenzglas liegt. Wir wollen vielmehr darauf aufmerksam machen, daß in der Auseinandersetzung um die ethische Vertretbarkeit pränataler Diagnostik und genetischer Therapie auch ein grundlegender *Identitätskonflikt* mit berührt ist. Es scheint, als könne das eine (ethische) Thema gar nicht gedacht werden, ohne das andere (psychologische) zumindest mit in „Schwingung“ zu versetzen - wie wohl auch, wenn die Krankheit schon immer „da“ war und deshalb in der Tat zu einem gehört, einen vermutlich sogar charakteristischen Teil des Selbst ausmacht. Ganz offenkundig würde hier viel mehr verlorengehen als „bloß“ ein defektes Gen oder eine bislang unheilbare Erkrankung.

Einen Teil dieser Identitätsproblematik, die in das Thema der pränatalen Diagnostik und der Gentherapie eingebettet ist, findet man auch bei einem zweiten nicht unproblematischen

---

<sup>1</sup> vgl. Mukoviszidose-Aktuell, 1/1988; zu der Thematik der Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch wegen CF liegen übrigens inzwischen Ergebnisse einer großen Studie aus Amerika vor, in der Eltern CF-Krankter nach Gründen für einen Schwangerschaftsabbruch befragt wurden. Es stellte sich in dieser Untersuchung heraus, daß die Eltern für sich selbst in ca. 20 % der Fälle einen Abbruch wegen der Diagnose CF für vertretbar hielten, während sie anderen Personen eher zugehen würden, einen Fötus wegen der CF abzutreiben. Anders ausgedrückt: 80 % der befragten Eltern hielten für sich selbst das Vorliegen einer CF beim ungeborenen Kind für keinen ausreichenden Grund, die Schwangerschaft zu unterbrechen.

schen Fortschritt der CF-Behandlung wieder, der Lungentransplantation. So wird es gewiß manch einem Betroffenen ein Afront gewesen sein, als in dem vor einiger Zeit im ZDF ausgestrahlten Film über die Transplantation bei CF der für Muko-Verhältnisse geradezu kraftstrotzende Michael nach seiner Transplantation in die Kamera verkündete, er sei *nun kein* CFler mehr! Das tut weh, denn es erzeugt bei allen schwerkranken Nicht-Transplantierten den Eindruck, im Jammertal der hängengebliebenen CF-Kranken zu stecken, während die Helden sich zu rettenden Ufern aufmachen. Und zugleich war dieser Ausspruch auch ebenso falsch wie leichtsinnig, denn jedem CFler wird vor der Transplantation deutlich eingeschärft, daß die CF nicht nur in der Lunge steckt und daß man auch mit neuen Lungen ein CF-Kranker *bleiben* wird. Und dennoch: Michael ist nun „ein Transplantiertes“, hat so in gewisser Weise eine neue (besondere) Identität erworben und gerade deshalb die alte so (vor-)schnell abgelegt. Aber Michael gehört auch zur ersten Generation, ist quasi ein „Behandlungsheld“, was den Identitätswechsel leicht(er) macht.

Wie es in einer unserer „CF-Ansichten“ (siehe I. Kapitel) trefflich zum Ausdruck gebracht wird, stellt sich durch die Einbettung der CF in die Psyche die Frage, ob die Heilung überhaupt wünschenswert ist bzw. was dann eigentlich von einem selbst verlorenginge. In der Auseinandersetzung um die CF-Genetik spielt die Frage der persönlichen Identität und ihrer Abhängigkeit von CF eine große Rolle. Sich selbst ohne die CF vorzustellen, gelingt kaum, und so ist der Verlust der CF nicht nur die ersehnte Befreiung (bzw. der oft als „Tag x“ bezeichnete Zeitpunkt, an dem die CF heilbar sein wird), sondern sie ist auch Drohung und Unsicherheit, weil nicht nur das biologische Fundament des eigenen Lebens berührt ist.

(GU/HJB)

## **Gedanken zu drei wichtigen Stichworten bei Mukoviszidose: Stigma, Normalität, Hoffnung.**

- Stigmatisierung durch die CF ist ein „Underground“-Thema, jedenfalls kein Aushängeschild. Statt dessen wird eher die Normalität betont; sie verhilft zugleich, das Problem der Benachteiligung und der Herabsetzung (Stigmatisierung) zu minimieren. Indem die Normalisierung des eigenen Lebens gelingt – die Teilnahme an Studium oder Berufsschule, die Bewährung im Beruf oder das Eingehen einer Partnerschaft mit oder ohne eigene Kinder – wird die Hoffnung bewahrt und unterhalten, daß die eigene CF vielleicht doch nicht so schwerwiegend und dadurch die eigenen Lebensaussichten besser als befürchtet sind. Indem die Normalisierung des erwachsenen CF-Lebens gelingt, kommt zugleich ein bißchen Stolz darüber auf, der Krankheit Lebensjahre abgetrotzt zu haben. Wenn die alten Prophezeiungen über die frühzeitig begrenzte Lebenserwartung sich offensichtlich als falsch herausstellen, warum dann nicht vielleicht alle (negativ klingenden) Prophezeiungen?

- Ein ungarischer Psychoanalytiker, der sich besonders dafür interessierte, was eigentlich eine ganz normale (und nicht etwa psychiatrische) Arzt-Patient-Beziehung ausmacht, kam schlußendlich zu dem Ergebnis, daß jenseits aller wirksamen Medikamente die wichtigste Medizin der Arzt selber sei. Bei Mukoviszidose ist die wichtigste Medizin die Hoffnung. Der Arzt, ebenso wie andere Behandler, vor allem aber der Lebensstil des Betroffenen selbst sowie die in die Krankheit eingeweihten Verwandten und Freunde, sie alle haben ihren Anteil daran, daß die Hoffnung stärker bleibt, als die düstere Charakterisierung der CF als einer eben angeborenen und unheilbar fortschreitenden Erkrankung.

Vertrackt ist, daß in 30 Jahren psychosozialer Forschung über CF vorzugsweise Probleme, Defizite und Belastungen der Betroffenen untersucht wurden, nicht aber das eigentlich Beeindruckendste: daß die Mehrzahl der Betroffenen nicht die Hoffnung verliert oder sie aufgibt, im Gegenteil offensichtliche Lebensfreude und unbezweifelbarer Optimismus auch bei miserablen „Lufu-Werten“ vorhanden sein kann! Wenn man nur wüßte, was das eigentlich ist, Hoffnung, und wie die wohl „funktioniert“.

Das wäre wohl ein wirklich großer Fortschritt, wenn die Betroffenen, die ja aus der Not heraus die Tugend des Hoffnung-Jonglierens und des Im-provisierens im Leben (als Daueraufgabe) gelernt haben, wenn die ihre Hemmungen ablegen und eine Art Erfahrungsbörse begännen über die sicherlich vielfältigen Strategien, die Hoffnung wiederzuerlangen oder auch sie von einem Ziel auf ein anderes zu lenken, ohne sie dabei zu verlieren, usw.

- Das Schielen nach „der Normalität der anderen“, und der Versuch, es ihnen gleichzutun, so wie andere zu sein, ist der Faden, an dem - bei manch einem zumindest - die Hoffnung hängt. (Nur) Solange man mithalten kann, wird die Hoffnung auch keinen größeren Schaden nehmen.

Schön wäre es, wenn auch die Schattenseite der CF zu Worte käme und (mit-)geteilt werden könnte - zumindest unter Gleichen. Die Erfahrungen von Herabsetzung, das zwischenzeitliche Verzagen, die Einsicht in Grenzen (der Belastbarkeit zum Beispiel), die Wut auf die (vermeintliche) Unbeschwertheit derjenigen, die keine 2,5 Stunden am Tag Therapie machen müssen, das ständige Mißtrauen gegenüber „den“ Gesunden (und wie sie über einen denken) usw.

Schön wäre es, wenn das mitgeteilt werden könnte, weil diese Erfahrungen dann nicht zur inneren Einsamkeit beitragen würden. Denn das ist ja die Schattenseite der sonst so nützlichen und berechtigten Normalitätsorientierung: was vermeintlich „anders“ ist, muß verborgen werden, darf nicht entdeckt werden, bleibt deshalb unbeachtet und kann so nie zu einem akzeptablen (und wieder gern gesehenen) Teil der eigenen Persönlichkeit werden. Das heißt, diese Orientierung blockiert einen Teil der persönlichen Reifung.

- Hätte ich CF, würde ich wohl alles genauso machen: normale Ziele anstreben, vielleicht so emsig, daß mich andere gar als Streber wahrnehmen, ständig mich mit den anderen vergleichend, aus dem Vergleich dann die Hoffnung ziehend (oder die Enttäuschung, beizeiten).

Wie überhaupt unter „den Normalen“ ja ebenfalls eine ausgeprägte Sorge existiert, nicht ausreichend normal zu sein. Das Verheimlichen und Abspalten fängt ja nicht erst dann an, wenn es um große oder schwerwiegende Abweichungen geht. So könnte der

offenere Umgang des CF-Betroffenen mit seiner eigenen Krankheit für „den Normalen“ geradezu heilsam sein, ihn nämlich dazu ermutigen, selbst die eigenen (phantasierten oder realen) „Defekte“ nicht mehr peinlich zu verbergen (wo diese Geheimhaltungstaktik ja immer nur zu der latenten Angst beiträgt, doch irgendwann entlarvt - und verlassen! - zu werden).

- Es gibt offensichtlich unterschiedliche Strategien, sich gegen Demoralisierung und Resignation zur Wehr zu setzen. Manche betonen ihre Kraft oder ihre Leistungsfähigkeit - je nachdem wie einseitig dies erfolgt, vermittelt dies dem schwerer Erkrankten, der nicht überall gleich gut mithalten kann, den Eindruck, daß er doppelt schlecht dran ist; er zieht auch im Vergleich unter Gleichen den Kürzeren, was weh tut und einsam macht. (Neuerdings ist die Frage, ob oder ob nicht man mit Pseudomonas, vor allem mit *P. cepacia*, infiziert ist, ein weiterer Mechanismus, über den sich innerhalb der Gruppe der Gleichen plötzlich Hierarchien ergeben zwischen solchen, denen es vermeintlich gut geht und solchen, die bedauernswert und schlecht dran sind. Mir scheint, manchmal ist die Möglichkeit, im Vergleich einen Unterschied finden zu können, wichtiger, als die objektive Bedeutung dessen, was da verglichen wird.) Neben denen, die ihre Normalität betonen (bzw. symbolisch darüber zum Ausdruck bringen, daß sie noch „nicht wirklich“ durch die CF bedroht sind), gibt es andere, die die gelegentliche Aussprache über die innere „Miserabilität“ geradezu suchen und brauchen. Ihre Hoffnungsbalance hat meist schon manch eine harte Belastungsprobe überstanden. So müssen sie nicht fürchten, innerlich aus dem Gleichgewicht zu kommen, z. B. durch das Eingestehen vorübergehender tiefer Niedergeschlagenheit oder verzehrenden Neides auf die Gesunden, die sich keine Gedanken machen müssen usw. Das Gefühl, so wie man ist, in Ordnung zu sein, hat sich hier von der Leistungsfähigkeit und von dem Vergleich mit vermeintlich Normalen bereits erheblich gelöst, weshalb das Gefühl eigener Normalität gar nicht mehr so leicht untergraben werden kann.
- Was für wen wann die richtige Art ist, mit seinen Problemen und mit seinen Hoffnungen richtig umzugehen und zu haushalten, weiß niemand im voraus sicher zu sagen. Insofern hat jeder ein Recht auf Verdrängung ebenso wie auf Krankheitsbewältigung - um am Schluß zwei heutzutage modische Begriffe aufzugreifen, deren Unterschiede bei Mukoviszidose manchmal etwas verschwimmen...
- Alle Welt spricht von der Gentherapie. Und die Hoffnungen auf den „Tag x“, an dem die Rettung von der CF möglich sein wird, sind wohl größer denn je und auch aussichtsreicher denn je. Der Blick ist also wieder ganz auf die medizinischen Fortschritte gerichtet, die die eigene Hoffnung und Kraft stabilisieren. Sich selbst sollte man dabei nicht aus dem Auge verlieren, denn wie man sich fühlt, ist nicht weniger wichtig als der Ionentransport in den Zellen usw. Und etwas vom Leben haben, kann schon hier und jetzt gelingen, hängt nicht von der Nähe oder Ferne des „Tages x“ ab.

(GU)

## Transplantation - Ein Ausweg?

Seit 1988 gibt es an der Medizinischen Hochschule in Hannover die Möglichkeit, daß CF-Patienten die Lungen oder Herz und Lungen transplantiert werden, wenn keine Kontraindikation vorliegt. Es sieht zunächst so aus, als wäre das der Ausweg für einen CF-Kranken und als gäbe es da eigentlich keine Entscheidung zu treffen, denn wer möchte nicht leichter und länger leben? Und doch haben Sie als CF-Betroffene oder CF-Betroffener auch eine Identität entwickelt, die nicht zuletzt durch ihre Krankheit geprägt ist, und es ist durchaus denkbar, daß Sie sich dazu entschließen. Ihr Leben ohne Transplantation zu Ende zu leben. Ein anderer Grund, sich ausführlich Gedanken zu machen über die Entscheidung zur Transplantation, ist, daß es nicht immer leicht ist, ein Gefühl für den *richtigen Zeitpunkt* zur Transplantation zu entwickeln, nachdem man sich grundsätzlich für eine Transplantation entschlossen hat.

Es kann durchaus vorkommen, daß Sie sich in Ihren Möglichkeiten so eingeengt fühlen, weil Sie so vieles, was Ihnen lebensnotwendig ist, nicht mehr zur Verfügung haben, daß Sie sich zur Transplantation entschließen, obwohl Ihr Arzt den Zeitpunkt noch nicht für gekommen hält.

Ebenso kann es sein, daß Ihre klinischen Daten eigentlich eine Entscheidung notwendig machen, obwohl Sie sich subjektiv relativ wohl fühlen und sich mit dem schleichend schlechteren Zustand arrangiert haben und darauf hoffen, daß er sich stabilisiert. *Subjektives Erleben von Lebensqualität und klinische Daten müssen sich nicht decken.* Lebensqualität hat, wie mein Kollege Ullrich sagt, etwas mit Erlebnisqualität zu tun, und das hängt von der Bereitschaft ab, sich im Augenblick niederzulassen. So läßt sich von außen betrachtet nicht entscheiden, ob der Sonnenstrahl auf dem Bett eines kranken Menschen nicht genauso viel Glück hervorrufen kann wie die Sonnenflut auf einer karibischen Insel. Bedeutsam ist allein die Bereitschaft und Fähigkeit, ihn wahrzunehmen und zu genießen. Es kann sein, daß ein Mensch, dem der Arzt sagt, er glaube, daß sein Leben keine Lebensqualität mehr aufweise und er sich deshalb einer Transplantation unterziehen sollte, zutiefst betroffen ist, weil es nicht mit seinem Erleben übereinstimmt.

Manchmal allerdings fordert die Krankheit so viel Einschränkungen und so viel Aufmerksamkeit, daß kein Raum mehr übrig ist: „Meine Krankheit ist wie ein Raubtier“, sagte mir eine schwerkranke Patientin, „wenn ich nicht ständig aufpasse, verschlingt sie mich. Sie tötet meine Seele, längst bevor ich tot bin“. Wenn es so ist, entsteht das Gefühl, daß das Leben keine Qualität mehr hat, und vor diesem Hintergrund kann dann vielleicht die Entscheidung zu einer Transplantation fallen. Wichtig ist, daß diese Entscheidung nicht nur das Ergebnis von Resignation ist, sondern daß die Entscheidung von der Hoffnung auf ein besseres Leben getragen wird. Man braucht die Kraft, die aus der Hoffnung kommt, um die oft sehr schwere Zeit des Wartens durchzustehen, denn eine Garantie für die Transplantation gibt es nicht. Man muß immer mit einbeziehen, daß das Warten auch vergeblich sein kann.

Zu der Entscheidung zur Transplantation gehört die Vorstellung von Zukunft. Viele Patienten haben aufgehört in die Ferne zu denken. Zu oft haben sie erlebt, daß ihre Träume zerstört wurden. Es war eine große Leistung für sie, die Gegenwart als Möglichkeit anzuerkennen und nun ist das Risiko auf einmal wieder gefragt! Dazu gehört Mut.

Die Art, wie Sie ihre Entscheidung treffen, wird persönlichkeitspezifisch sein und Sie haben ein Recht darauf, daß sie so, wie Sie sie treffen, geachtet wird. Vielleicht gehören Sie zu den Menschen, die viel Zeit brauchen, die alles in der Tiefe ihres Herzens bewegen, bis Sie dann genau wissen, was Sie wollen. Vielleicht gehören Sie zu denen, die viele Meinungen hören möchten, hin- und herdenken, die alle Aspekte des Themas beleuchten wollen.

Vielleicht ist es Ihnen nicht möglich zu sagen, was Sie sich wünschen, weil das Thema so komplex ist, daß Sie sich abwechselnd auf die eine oder auf die andere Seite gezogen fühlen.

Es kann sein, daß Sie die Situation so arrangieren, daß die Not, in die die Krankheit sie zwingt, Ihnen die Entscheidung abringt, weil Sie ein Mensch sind, der diesen Druck braucht. Es gibt so viele Varianten wie Menschen. Auf jeden Fall ist die Entscheidung nicht der Anfang des Transplantationsgeschehens sondern schon das Resultat eines wichtigen Auseinandersetzungsprozesses.

Nach der Entscheidung zur Transplantation ist ein Weg voller Fragen, Ängste und Hoffnungen zu gehen - wie das so ist, wenn man sich auf ein Abenteuer einläßt. Es mag Ihnen merkwürdig erscheinen, wenn ich an dieser Stelle sage, daß das bewußte Sterben kein kleineres Abenteuer ist. Aber das ist im Augenblick nicht unser Thema.

Ich will Sie nicht erschrecken, wenn ich jetzt einige Themen anspreche, die in der Begleitung von Menschen wichtig geworden sind, die sich einer Transplantation unterziehen. Ich habe manchmal gedacht, daß man sie mit Helden vergleichen muß, die viele Gefahren überstehen und Grenzen überwinden müssen, manchmal sogar sterben und doch überleben. Dazu ist es wichtig, die Aufgaben klar in's Auge zu fassen und ich stelle sie Ihnen jetzt so vor, als hätten Sie sich schon entschieden:

- Sie werden eventuell eine lange Wartezeit durchhalten müssen. Dabei kann zunächst die Gefahr entstehen, daß Ihre ganze Aufmerksamkeit vom Warten in Anspruch genommen wird und das augenblickliche Leben an Bedeutung verliert.
- Sie werden vielleicht erschrecken, wenn Sie spüren, daß Sie sich in Ihrer Not, ein lebensrettendes Organ zu bekommen, den Tod eines anderen Menschen wünschen, der Ihnen Leben ermöglicht. Das mag Ihnen Schuldgefühle machen.
- Sie werden Ihr Organ oder Ihre Organe, die Ihnen vertraut sind, loslassen müssen und werden akzeptieren müssen, daß Ihnen die Organe eines anderen Menschen, den Sie nicht kennen, implantiert werden.
- Sie werden dem Menschen, der Ihnen Leben ermöglicht hat, nicht danken können, und es wird Sie vielleicht belasten, ihm einerseits so nah zu sein, weil Teile von ihm in Ihnen weiterleben, und doch auch so fern, weil Sie nichts über ihn erfahren werden.
- Sie mögen sich die Frage stellen, ob Sie noch derselbe Mensch sein werden, mit dem oder den neuen Organen, wenn Sie z. B. als Frau ein Männerorgan bekommen.
- Vielleicht werden auch Ängste auftauchen, ob Sie den Forderungen gewachsen sind, die nach der Transplantation an Sie gestellt werden, oder ob Sie in gleicher Weise der Zuwendung Ihrer Angehörigen sicher sind wie vorher, oder ob Sie einen Zugang zu der Gruppe fremdgewordenen Gleichaltrigen finden werden.

Alle Phantasien und Fragen sind wichtig, so fernliegend sie Ihnen auch scheinen mögen.

Die vorletzte Hürde wird die Transplantation selber sein und die Wochen danach in der Klinik. Es ist nicht leicht in einen Zustand absoluter Hilflosigkeit zu geraten, in dem Sie, solange Sie intubiert sind, nicht einmal allein atmen können. Der Augenblick, wo die hilfreiche Maschine abgestellt wird und Sie trotz aller Schwäche die Atmung selbst übernehmen müssen, kann beängstigend sein, denn das Zutrauen in die eigenen Körperfunktionen ist nach alledem sehr gering geworden. Sie trauen der Maschine mehr als sich selbst.

Ihre wichtigsten Körperfunktionen werden regelmäßig kontrolliert werden, das kann Sie, je nach Veranlagung, beruhigen oder ängstigen. Die Aufmerksamkeit richtet sich vor allem auf Ihr Inneres und die Funktionen des fremden Organs. Da kann es durchaus sein, daß Sie sich als der spezifische Mensch, der Sie sind, nicht genug gesehen fühlen. Eine Patientin sagte, nachdem sie das erste mal nach der Transplantation laufen konnte: „Ich dachte, jetzt schauen sie endlich mal auf meine Beine und nicht immer auf meine fremden Organe“. Natürlich gibt es auch immer wieder kleinere oder größere Störungen in Ihrem Körpersystem. Das ist kein Wunder. Ein neues Organ ist vielleicht wie ein neues Familienmitglied, auch da kommt das vertraute Gefüge nicht um Unruhe, Abwehr, Verunsicherung usw. herum - neben aller Freude und Bereicherung. Die Integration ist auf der körperlichen, psychischen und psychosozialen Ebene zu leisten. Es scheint mir sehr wichtig zu sein, daß sie Geduld haben und sich vergegenwärtigen, daß das, was bei einer Transplantation geschieht, ein hochkomplexes Geschehen ist, das man nicht mit dem Austausch eines wichtigen Ersatzteiles in Ihrem Auto vergleichen kann. Ein anderes Problem ist, daß Sie in der Gefahr stehen werden, jedes Problem - und natürlich gibt es immer wieder welche - als Ihr persönliches Versagen zu erleben, weil das, was Sie sonst noch sind oder was Sie können, durch das vorübergehend reduzierte Interesse auf bestimmte Körperfunktionen, stark in den Hintergrund treten kann.

Genauso wie der Körper Zeit braucht, mit dem Eingriff fertig zu werden und die neuen Organe oder das neue Organ zu integrieren, braucht auch die ganze Persönlichkeit Zeit, eine neue Identität zu entwickeln.

Mehrmals waren die ersten Sätze Transplantierter zu mir: „Ich bin immer noch dieselbe oder derselbe.“ Das hat mir die Angst deutlich gemacht, es könne anders sein. Diese wichtige Frage, ob man durch eine Transplantation Wesensveränderungen erfährt, kann man sich, glaube ich, durch einen Vergleich am ehesten beantworten: Sie bleiben dieselbe Person und zugleich auch nicht, so, wie eine Frau, die ein Kind bekommen hat, einerseits noch dieselbe Person ist, aber zugleich auch eine andere Person geworden ist. Das, was Ihnen mit einer Transplantation geschieht, ist nicht peripher, es ist existentiell. Sie bekommen ein großes Geschenk, Leben, und Sie bezahlen es mit Ihrem Mut zur Hoffnung, mit Ihren Schmerzen und Ängsten und mit Ihrer Bereitschaft, etwas daraus zu machen. Darüber hinaus ist es ein Glück, das Ihnen zufiel.

Nach der Phase der Entscheidung zur Transplantation, der Phase der Transplantation selbst und der medizinischen Anschlußbehandlung, kann man die Zeit unmittelbar nach der Entlassung als dritte Phase bezeichnen.

Da sind einmal die Medikamente, die in den hohen Anfangsgaben Auswirkungen auf Ihre körperliche und seelische Befindlichkeit haben. Das verändert sich allerdings nach einiger Zeit. Sie werden es lernen müssen, daß nötige Maß an Vorsicht aufzubringen, um sich vor Keimen zu schützen, gegen die sich Ihr Körper nicht mehr richtig selbst schützen kann, weil man Ihr Immunsystem künstlich schwächen muß, damit es nicht zu einer ungewollten Abstoßung des fremden Organs kommt. Sie werden aber auch die Lust auf Leben wieder-

entdecken, und es wird gut sein, wenn Sie dann das tun, was Sie vorher nicht konnten und sich darüber freuen. Die Freude am Leben und die Eroberung vieler Bereiche, die Ihnen zuvor verschlossen waren, wird es Ihnen erleichtern, eventuelle gesundheitliche Rückfälle und Krisen besser zu überstehen.

Es kann sein, daß Sie sich bei den Gleichaltrigen, die alle ein anderes Schicksal hatten als Sie, fremd fühlen, weil Ihre Erfahrungen in manchen Bereichen nicht teilbar, vielleicht sogar nicht mitteilbar sind.

Vielleicht werden Sie auch Angst haben vor den Forderungen, die an Sie, als Gesunde/ Gesunden, nun gestellt werden. Wenn Sie sich bewußt machen, wieviel Sie in Ihrem Leben schon bewältigt haben, wovon andere nichts wissen, mag es Ihnen Spaß machen, sich dieser neuen Herausforderung zu stellen.

Ein weiteres Feld ist auch die Beziehung zu den Angehörigen. Oft werden Sie wegen der erheblichen Einbußen ihrer körperlichen Verfassung vor der Transplantation die Fürsorge Ihrer Verwandten in großem Maße gebraucht haben. Nach der Transplantation und durch die Transplantation können Sie nun selbständig sein. Das bedeutet auf Ihrer Seite neben allem Vergnügen auch die Übernahme von Verantwortung und den Verzicht auf Privilegien. Auf der Seite der Angehörigen bedeutet es neben der Erleichterung auch die Bereitschaft, Sie loszulassen und die Hoffnung, daß Sie Ihren Weg gehen werden. Das ist für beide Seiten gewiß nicht einfach.

Sie sehen, es ist ein weiter Bogen, wenn man den Weg der Transplantation wählt. Er ist voller Stolpersteine aber auch unerwarteter Ausblicke. Es scheint mir gut, ihn mit Bewußtsein zu gehen. Dazu werden Sie auch Zeit brauchen.

In der Anfangsphase der Organtransplantation bei CF-Kranken wurde das Thema fast ausschließlich zu einem Zeitpunkt angesprochen, zu dem es den potentiellen „Transplantationskandidaten“ schon sehr schlecht ging. Es war gekoppelt an die Endphase des Lebens. Insofern war das Angebot auch immer mit dem Schrecken, den diese Endphase des Lebens erzeugt, verbunden. Ich glaube, daß es ein Vorteil ist, wenn Sie sich dem Thema heutzutage früher nähern können, um eine Entscheidung dagegen oder dafür auf einem breiteren Untergrund fällen zu können.

Was ich Ihnen also mitteilen möchte, ist, daß selbst ein so existentiell einschneidendes Problem wie eine Organtransplantation als persönliche Herausforderung und also als ein Problem auch der persönlichen Entwicklung aufgefaßt werden kann - und nicht nach dem Prinzip „Augen zu und durch“, das in Wahrheit ein Kapitulieren vor den drohenden Entscheidungen und Belastungen zum Ausdruck bringt.

Das Thema Transplantation hat viel Raum eingenommen. Mir ist bewußt, daß ich die Entscheidung dagegen, das heißt mit den kranken Organen das Leben zu Ende zu leben, nur gestreift habe, und doch wäre dieses Thema einen eigenen Artikel wert. Denn wenn die Bereitschaft, das Leben mit den Folgen der CF zu beenden, nicht eine wirkliche Alternative wäre, ginge es nicht um eine Entscheidung, sondern lediglich um das Anpassen an einen notwendigen Schritt.

Die Tatsache, daß eine Entscheidung für oder gegen die Transplantation getroffen werden muß, ist zugleich eine wichtige Chance, sich mit dem Sinn und der Bedeutung des eigenen Lebens zu beschäftigen. Niemand kommt um das Thema „Tod“ herum. Er ist der Endpunkt

der uns gegebenen Zeit, in der sich die Entwicklung der Persönlichkeit vollzieht. Diese Entwicklung ist letztendlich unabhängig von der Menge der Jahre oder dem Gesundheitszustand. Manche Menschen benötigen dazu 80 Jahre, andere brauchen dazu unter der Herausforderung einer schweren Krankheit, die sie akzeptiert haben, vielleicht 7, 15 oder 22 Jahre.

Das schließt nicht aus, daß es für einen Menschen sehr bedeutsam sein kann, einige Jahre beschwerdefrei leben zu können und Dinge zu tun, die man sich dringend gewünscht hat, aber es ist genauso akzeptabel, wenn ein anderer sich entscheidet, den Weg mit der Krankheit zu Ende zu gehen. Wer sich so entscheidet, verdient ebenso unsere Achtung, Mitgefühl und Kontakt, wie jemand, der sich zur Transplantation entschlossen hat, und darf nicht abgewertet werden, weil er oder sie eine Möglichkeit abgelehnt hat, die andere ergriffen haben.

(EW)

## **DRITTES KAPITEL**

### **Leben mit CF:**

### **Informationen und Ratschläge**



## **Informationen und Daten zur sozialen Karriere CF-Erwachsener. Oder: „Man sollte nur den Statistiken trauen, die man selbst gefälscht hat.“ (W. Churchill)**

Mit „sozialer Karriere“ meinen wir hier die soziale Seite des Erwachsen- und Selbständigwerdens, also z. B. das Erreichen einer beruflichen Ausbildung, die Fähigkeit, den eigenen Unterhalt zu bestreiten, einen eigenen Haushalt zu gründen und zu führen. Daneben existiert eine psychologische oder persönliche Seite des Erwachsen- und Selbständigwerdens, die viel weniger leicht zu erkennen und eindeutig festzustellen ist. Im Unterschied zur sozialen Verselbständigung kann sie über einen viel längeren Zeitraum andauert, der Jahrzehnte umfassen kann. Um diese Seite des Erwachsenwerdens wird es hier nicht gehen.

Die soziale Karriere von CF-Patienten hat schon lange Zeit die Medizin beschäftigt und es liegen einige wissenschaftliche Untersuchungen vor, deren Ergebnisse hier im groben Zügen aufgezeigt werden sollen.

Worin liegt das Interesse an der sozialen Karriere des CF-Patienten?

In dem Maße, wie es durch Fortschritte der Behandlung gelungen ist, die Lebenserwartung von CF-Patienten erheblich zu verbessern, stellte sich natürlich die Frage, was aus den inzwischen erwachsen werdenden CF-Kranken denn wird. Hinter dieser Frage steht natürlich der Gesichtspunkt, ob die Mühen der Behandlung durch die hinzugewonnenen Lebensjahre belohnt werden. Wenn es auch sicher nicht ganz unproblematisch ist, an der sozialen Karriere die **Lebensqualität** abzulesen zu wollen, so hat die Frage nach dem Verlauf und Niveau der sozialen Karriere doch immer auch dies im Hinterkopf. Und auch die Betroffenen selbst sind in der Regel daran interessiert, zu erfahren, ob Patienten, die älter sind als sie, z. B. noch ein aktives Alltagsleben führen können. Denn dies zu erfahren kann den eigenen alltäglichen Therapiekampf erheblich erleichtern.

Wenn sich der Aufwand nicht lohnen wird, will man ihn auch nicht (in vollem Umfang) leisten und umgekehrt.

Was haben Studien zur sozialen Karriere CF-Erwachsener herausbekommen?

Die meisten Untersuchungen, die sich dieser Frage widmeten, wurden in den USA oder in Australien durchgeführt. Daten über Patienten der Bundesrepublik liegen bislang nur durch eine Studie vor, die wir in den letzten Jahren in Zusammenarbeit mit den CF-Ambulanzen Essen, Frankfurt und München durchgeführt haben. Wir haben dort eine relativ große Zahl von 171 erwachsenen Patienten erfaßt und Angaben ausgewertet, die sich auf die schulische und berufliche Ausbildung beziehen, auf die Frage nach der Gründung eines eigenen Haushaltes und eigenständigen Unterhaltes sowie auf die Berufstätigkeit.

Über die Resultate waren wir zunächst überrascht. Sie zeigten, daß - trotz der Belastung der häufig ja schon weit fortgeschrittenen Erkrankung - die CF-Erwachsenen viel erreicht hatten. Einige Zahlen sollen dies veranschaulichen:

Was die schulische Ausbildung angeht, zeigte sich, daß CF-ler ein höheres Niveau erreichen, als es im Bevölkerungsdurchschnitt der Fall ist! Vergleicht man die Schulabschlüs-

se unserer (über 20-jährigen) CF-Patienten mit den Angaben des statistischen Jahrbuchs für 20-25-jährige Erwachsene, dann fällt auf, daß die CF-Erkrankten fast so häufig das Abitur erreicht hatten, wie in der Bevölkerung Hauptschulabschlüsse erreicht wurden, während Realschulabschlüsse in beiden Gruppen gleich häufig erreicht wurden. Fast alle CF-Erwachsenen, die nicht mehr die Schule besuchen, befanden sich entweder noch in beruflicher Ausbildung oder waren schon berufstätig. Der Anteil der (wohl krankheitsbedingt) Arbeitslosen entsprach allenfalls der Quote, wie sie für Nichterkrankte bekannt ist (10 %), sie lag sogar eher deutlich darunter. Genau war dies durch die Art der Angaben leider nicht zu ermitteln.

Wir versuchten auch, das Niveau der Berufsausbildungen und Berufe der CF-Erwachsenen einzuschätzen, um es mit dem Niveau zu vergleichen, das die Eltern erreicht hatten. Es wäre ja denkbar gewesen, daß die CF-Erwachsenen zwar berufstätig waren, nicht aber „gute“ Berufe ergreifen konnten, z. B. weil sie hätten froh sein müssen, wegen der Erkrankung und der dadurch geminderten Leistungsfähigkeit überhaupt einen Beruf zu bekommen. Auch diese (pessimistische) Erwartung bestätigte sich nicht. Die Töchter und Söhne der CF-Eltern waren in beruflichen Sparten tätig (oder dort in Ausbildung), die durchaus einem Vergleich mit dem standhielten, was ihre Eltern für sich erreicht hatten. So mußte es nicht verwundern, daß 73 % der CF-Erkrankten über eigenes Einkommen verfügten, wenn auch ein Teil durch elterliche Zuwendungen zusätzlich unterstützt werden mußte. Sie konnten so auch einen eigenen Haushalt gründen und finanzieren, also von Zuhause ausziehen und allein oder mit einem Partner leben. Dies war bei 40 % der über 20-jährigen der Fall. Überraschenderweise hatten deutlich mehr Frauen (52 %) als Männer (28 %) diesen Schritt der Ablösung vom Elternhaus gewagt. Finanzielle Gründe hierfür waren nicht ausschlaggebend. Über die tatsächlichen Gründe für diesen geschlechtsspezifischen Unterschied läßt sich nur spekulieren.

Diese erfreulichen Resultate werden in den Untersuchungen aus den USA und aus Australien weitgehend bestätigt. Wir wollen darauf verzichten, dies im Einzelfall zu zeigen. Speziell in den USA wird aber über größere berufliche und insbesondere finanzielle Probleme erwachsener CF-Patienten berichtet, was mit dem dort sehr viel schlechter ausgebauten sozialen Sicherungen zusammenhängt, insbesondere mit dem Krankenversicherungswesen, das den Betroffenen viel weniger absichert und ihn im Falle einer (wie bei CF) kostspieligen Behandlung in echte Notsituationen bringen kann. Auch die Arbeitgeber scheuen hier die Risiken eher, die die schwere Erkrankung für den wirtschaftlich und nicht sozial kalkulierenden Betrieb darstellt.

Interessant ist eine Untersuchung von Shepherd und Mitarbeitern aus dem Jahr 1991, die an 37 CF-Erwachsenen im Alter von 19 - 44 Jahren durchgeführt wurde. Die Studienergebnisse konnten mit den Ergebnissen einer Kontrollgruppe gesunder Personen verglichen, die zum Zweck dieser Untersuchung befragt worden waren. Diese Untersuchung von Shepherd und Mitarbeitern konnte zeigen, daß die CF-Kranken im wesentlichen mit den Nichterkrankten vergleichbar waren, allerdings war ein größerer Teil krankheitsbedingt arbeitslos, und (folgerichtig) waren auch mehr CF-Erwachsene vollständig vom Unterhalt der Eltern abhängig. Zwischen CF-lern und Gesunden vergleichbar war allerdings die Zahl der Berufstätigen, wobei ein Teil der CF-Erkrankten jedoch nur im zeitlich begrenzten Umfang berufstätig war. Die höchste Quote berufstätiger CF-Erwachsener konnten Cowen und Mitarbeiter in einer Studie an über 100 kanadischen

CF-Erwachsenen feststellen (78 %) und auch Di'Sant-Agnese fand unter 75 untersuchten CF-Erwachsenen im Alter von 18 - 47 Jahren 71 % in Vollzeitbeschäftigungen!

Zurück zur australischen Studie von Shepherd und Mitarbeitern. Unterschiede fanden diese Forscher nicht nur bzgl. der Berufstätigkeit, sondern auch bzgl. der Gründung eigener Haushalte, denn die CF-Kranken lebten wesentlich häufiger noch bei den Eltern. Zusammen mit einem Partner lebten allerdings genauso viele CF-Kranke wie Gesunde. Wenn jedoch CF-Kranke sie keinen Partner hatten und auch nicht bei den Eltern lebten, dann wohnten sie eher allein, als daß sie (wie Gesunde) in Wohngemeinschaften o. a. lebten.

Interessant ist diese Untersuchung aber vor allem dadurch, daß auch weniger einfach feststellbare Merkmale der Verselbständigung und sozialen Karriere überprüft wurden. So berücksichtigten die Untersucher die (emotionale und soziale) Unterstützung durch Familie und Freunde, die Häufigkeit und Intensität sozialer Kontakte der CF-Erwachsenen, ihre Zufriedenheit mit dem gegenwärtigen Leben und ihr Selbstbewußtsein. Bemerkenswerterweise konnten die Forscher bei keinem dieser Gesichtspunkte gravierende Unterschiede zwischen den CF-Kranken und den Gesunden feststellen, obwohl man hier von außen betrachtet sicher Unterschiede zum Nachteil der CF-Kranken erwartet hätte.

Wenn die von Shepherd und Mitarbeitern untersuchte Gruppe der Patienten auch insgesamt sehr klein war, so sind ihre Ergebnisse doch zweifellos sehr bemerkenswert.

Zusammenfassend kann man sagen, daß nahezu alle neueren Untersuchungen, in denen Angaben zur sozialen Karriere CF-Erwachsener gemacht werden, darin übereinstimmen, daß trotz der Belastungen der Erkrankung wesentliche und wichtige Hürden von den CF-Erwachsenen gemeistert werden. Aufgrund dieser Befunde in den neueren Forschungsarbeiten kommt es auch zu Einschätzungen von Wissenschaftlern bezüglich der CF-Erwachsenen, die wir für eher leichtfertig halten. So wird etwa aus der australischen Studie der Schluß gezogen, daß CF-Erwachsene längst nicht mehr mit Samthandschuhen angefaßt werden müßten, weil sie genauso gut wie Nichterkrankte zurechtkämen. Oder, wenn es in einem Artikel von Webb (1987) über erwachsene CF-Patienten überschwenglich heißt, daß die sich (in Amerika) zunehmend etablierende CF-Erwachsenenmedizin zwar schon ein gutes Zeichen sei, daß es aber doch richtig aufregend erst dann würde, wenn man über die Einbeziehung der CF in die Geriatrie (die Medizin alter Menschen) sprechen müsse!

Daß wir dies für unangemessen und leichtfertig halten, hat mit dem Zitat von Churchill zu tun, das wir an den Anfang gestellt haben. Zwar glauben wir nicht wirklich, daß die positiven Daten gefälscht sind, aber eine skeptische Zurückhaltung ist sicher geboten: Zahlen sind geduldig! Genauer gesagt: Zahlen können immer nur einen - und mitunter nur einen eher oberflächlichen - Aspekt der Wirklichkeit widerspiegeln. Was sich dahinter verbirgt, kann sehr verschieden sein. So bemüht sich kaum eine Untersuchung darum, genau zu erforschen, was es die Betroffenen eigentlich (persönlich-emotional) „kostet“, ein einigermaßen normales Leben zu führen. Vergleicht man z.B. lediglich die Quoten zur Berufstätigkeit CF-Kranker mit denen Gesunder, so wird damit gerade unterschlagen, was der CF-Kranke an mitunter verbissener oder verzweifelter Energie aufbringen muß, um seine Leistung trotz allem zu erbringen! Auch wird meist nicht die Frage überprüft, wie es Patienten in unterschiedlichen Stadien oder Ausprägungen ihrer Erkrankung gelingt, Anforderungen eines typischen Alltagslebens selbständiger Erwachsener zu erfül-

len. Und so können solche an sich erfreulichen Ergebnisse immer auch Schädliches mit sich bringen. Einerseits machen sie allen Jüngeren und Gesünderen Mut, daß man (im Durchschnitt!) auch in späteren Jahren gute Chancen hat, berufstätig zu sein, einen eigenen Haushalt zu führen und vielleicht eine Familie zu gründen. Andererseits erzeugen diese Zahlen gleichzeitig das Bild, als sei ein so erfolgreicher Werdegang selbstverständlich! Denjenigen aber, die durch die Ausprägung und den fortgeschrittenen Stand der CF gerade nicht (mehr) in der Lage sind, in dieser Weise mitzuhalten, muß diese krankheitsbedingte Beschränkung ihrer Möglichkeiten fast wie ein persönliches Versagen erscheinen, das es wahrhaftig nicht ist.

So bleibt als eine Art Schlußfolgerung aus den insgesamt gewiß positiven Daten zur sozialen Karriere festzuhalten: Es gelingt erfreulich vielen CF-Erwachsenen, ähnliche oder dieselben sozialen Entwicklungsziele zu erreichen, wie es für dieses Alter insgesamt typisch ist. Aber für dieses Erreichen gibt es weder ein Faustpfand noch gibt es eine Gewähr, daß das Bemühen um Normalität im Einzelfall den Preis, der dafür zu zahlen ist (z. B. Verlust an Muße, an Zeit für Freunde und Hobbies usw.), wirklich lohnt.

Wenn man solche Informationen über die soziale Karriere CF-Erwachsener als ermutigenden Hinweis dafür versteht, was heutzutage durch medizinische Fortschritte möglich ist - und wenn man sich dann überlegt, was einem selbst persönlich wichtig (oder am wichtigsten) ist, dann hat man gewiß die richtige Distanz gefunden, die W. Churchill erzeugen wollte, als er zu Mißtauen gegenüber Statistiken aufrief, die man nicht „selbst gefälscht“ hat.

Mit anderen Worten: Wenn auf die soziale Karriere CF-Erkrankter geachtet wird in der Hoffnung, daran positive Zeichen der Lebensqualität Erwachsener abzulesen, so wird damit stillschweigend unterstellt, daß Lebensqualität grundsätzlich (d. h. für jedermann) in dem Ergreifen eines Berufs oder der Gründung eines eigenen Haushaltes liegt. Dem muß man entgegenhalten, daß dies nur **ein** Aspekt ist und daß Lebensqualität vor allem anderen *Erlebensqualität* ist. Damit ist die Fähigkeit gemeint, sich erlebend lebendig zu fühlen und sich nicht auf bloßes Mithalten und Aushalten zu verengen.

Wenn man in dieser Weise Lebensqualität von der Fessel der **Leistungsfähigkeit** löst (bzw. lockert), dann wird folgendes deutlich: Die positive soziale Karriere erwachsener CF-Patienten kann einen *Hinweis auf Lebensqualität* bieten, aber die Lebensqualität des einzelnen kann auch dann eindeutig positiv sein, wenn er oder sie nicht in der Lage ist (oder sich dagegen entschieden hat), den Etappen und Zielen eines normalen Lebensweges zu folgen.

(GU)

## **Einleitung**

In diesem Teil des Ratgebers versuchen wir, eine Übersicht über die wichtigsten sozialen Hilfsangebote für CF-Kranke zu geben. Wobei wir hier schon darauf hinweisen müssen, daß die Sozialgesetzgebung häufigen Veränderungen unterworfen ist (z. B. 3. Gesundheitsreformgesetz). Die zweite Auflage bringt den Ratgeber auf den Stand vom 01. Juli 1998.

Verschiedene Sozialleistungsträger - von den Krankenkassen über die Arbeitsämter bis zu den Hauptfürsorgestellen - bieten eine Reihe von Hilfen unter dem Stichwort der „Medizinischen und beruflichen Rehabilitation“ für chronisch Kranke an.

Der Ratgeber soll Ihnen helfen, sich im „Dschungel der Sozialgesetzgebung“ zurechtzufinden und Ihnen mittels Informationen den Umgang mit den Behörden und Versicherungen zu erleichtern.

## **Soziale Pflegeversicherung**

### **Zweck der Pflegeversicherung**

Die soziale Pflegeversicherung ist - neben der bisher vorhandenen Arbeitslosen-, Renten- und Krankenversicherung - seit dem 01.04.1995 als weiterer Bestandteil in die Sozialgesetzgebung (XI. Sozialgesetzbuch) aufgenommen worden. Allgemein sollen damit die soziale Absicherung von Pflegebedürftigen und Pflegepersonen und deren Integration in das gesellschaftliche Leben zumindest theoretisch ermöglicht werden.

Die Hilfsmöglichkeiten bei der häuslichen Pflege beinhalten Geld- und Sachleistungen und ergänzende Hilfen. Der Bereich der Hilfen bei stationärer Pflege (z. B. Pflegeheim) eines CF-Kranken findet wegen seiner Seltenheit keine Berücksichtigung.

## **Allgemeines**

### **Mitgliedschaft in der Pflegeversicherung**

Grundsätzlich sind alle Mitglieder der gesetzlichen Krankenkassen versicherungspflichtig und werden seit dem 01.01.1995 bei ihrer Krankenkasse pflegeversichert.

Die Beiträge werden zur Hälfte vom Arbeitgeber und zur Hälfte vom Arbeitnehmer getragen. Bei Arbeitnehmern wird er - wie die anderen Sozialversicherungsbeiträge - vom Bruttogehalt einbehalten und im „Gehaltszettel“ ausgewiesen.

Familienangehörige sind wie in der Krankenversicherung beitragsfrei mitversichert. Mitglieder einer privaten Krankenversicherung müssen ebenfalls eine Pflegeversicherung abschließen.

## **Anspruchsberechtigte**

Als pflegebedürftig gelten nach dem Pflegeversicherungsgesetz alle „*Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer,..., in erheblichem oder höherem Maße .. der Hilfe bedürfen*“ (§ 14 I PflegeVG).

Mukoviszidose als „*Funktionsstörung der inneren Organe*“ wird als Behinderung im Sinne des Pflege-Versicherungsgesetzes anerkannt (§ 14 Nr. 2 SGB XI).

Es werden nur derjenigen als pflegebedürftig im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes anerkannt, die Hilfestellungen in Verbindung mit der Grundpflege, der hauswirtschaftlichen Versorgung und der pflegeunterstützenden Maßnahmen benötigen, die behinderungs- oder krankheitsbedingt sind.

Außerdem müssen bestimmte Vorversicherungszeiten erfüllt sein.

Erst seit 01.04.95 werden **Vorversicherungszeiten** von den Versicherten erwartet.

Die Vorversicherungszeiten gelten als erfüllt, wenn der Antragsteller in der Zeit vom 01.01.1997 - 31.12.1997 mindestens zwei Jahre,

- in der Zeit vom 01.01.1998 - 31.12.1998 mindestens drei Jahre,
- in der Zeit vom 01.01.1999 - 31.12.1999 mindestens vier Jahre,
- in der Zeit ab 01.01.2000 mindestens fünf Jahre

eine Mitgliedschaft in einer Pflegeversicherung nachweisen kann.

Als Versicherte einer Pflegeversicherung gelten alle, die Pflichtbeiträge an eine Pflegekasse entrichten, sich selbst in einer Pflegeversicherung versichern müssen oder familienversichert sind.

## **Hinweis:**

1. Bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit ist der Grad der Behinderung, der sich aus dem Behinderten- bzw. Schwerbehindertenausweis ergibt, nicht ausschlaggebend oder bindend.
2. Eine Krankenbehandlung, medizinische Rehabilitation oder Behandlungspflege finden bei der Feststellung von Pflegebedürftigkeit keine Berücksichtigung.

## **Pflegestufen**

Der Gesetzgeber setzt zur Anerkennung der Pflegebedürftigkeit voraus, daß ein Hilfebedarf in verschiedenen Bereichen notwendig ist. Diese Bereiche gliedern sich grob in die 3 folgenden Sparten auf:

1. Grundpflege (a. Körperpflege, b. Ernährung, c. Mobilität)

2. pflegeunterstützende Maßnahmen
3. hauswirtschaftliche Versorgung

Es gibt drei Pflegestufen, die sich im Umfang des Hilfebedarfs und im zeitlich notwendigen Rahmen voneinander unterscheiden.

### **1. Pflegestufe: erhebliche Pflegebedürftigkeit**

Es muß mindestens einmal pro Tag ein Hilfebedarf von insgesamt **1½ Stunden** notwendig sein.

Dabei sollte sich der Hilfebedarf aus mindestens zwei Bereichen der Grundpflege (1. Körperpflege, 2. Ernährung, 3. Mobilität) und der pflegeunterstützenden Maßnahmen zusammensetzen und bei mindestens 45 Minuten täglich liegen.

Außerdem ist ein Hilfebedarf mehrfach innerhalb einer Woche bei der hauswirtschaftlichen Versorgung notwendig (§ 5 I Nr.1 SGB XI). Der Zeitaufwand für die hauswirtschaftliche Versorgung darf den Zeitaufwand für die Grundpflege und pflegeunterstützenden Maßnahmen nicht überschreiten.

### **2. Pflegestufe: Schwerpflegebedürftigkeit**

Es muß täglich ein Hilfebedarf von insgesamt **3 Stunden** notwendig sein, der sich aus den Bereichen der Grundpflege, der pflegeunterstützenden Maßnahmen und der hauswirtschaftlichen Versorgung zusammensetzt. Hilfen sind dabei mindestens dreimal täglich zu verschiedenen Zeiten in den Bereichen: a) Körperpflege, b) Ernährung c) Mobilität notwendig.

Außerdem ist ein Hilfebedarf mehrfach innerhalb einer Woche bei der hauswirtschaftlichen Versorgung notwendig (§ 5 I Nr.2 SGB XI).

Wie bei der Pflegestufe I ist auch hier die hauswirtschaftliche Versorgung notwendig und wird mit maximal 60 min/täglich berücksichtigt. Die restlichen 120 Minuten setzen sich wieder aus Hilfestellungen der Grundpflege und der pflegeunterstützenden Maßnahmen zusammen.

### **3. Pflegestufe: Schwerstpflegebedürftigkeit**

Eine Schwerstpflegebedürftigkeit liegt vor, wenn rund um die Uhr, auch nachts in den Bereichen der Grundpflege (1. Körperpflege, 2. Ernährung, 3. Mobilität) Hilfe notwendig ist. Im Tagesdurchschnitt sind **mindestens 5 Stunden** mit Hilfestellungen bei der Grundpflege, pflegerischen Maßnahmen und der hauswirtschaftlichen Versorgung erforderlich, „*wobei der pflegerische Aufwand gegenüber dem hauswirtschaftlichen Aufwand eindeutig das Übergewicht haben muß*“ (PflRi 4.1.3.).

## **Leistungen bei häuslicher Pflege**

Im Wesentlichen besteht das Leistungsangebot bei häuslicher Pflege aus Geld- und Sachleistungen.

### a) Geldleistung:

Wenn eine Familie die Pflege in völliger Eigenregie übernimmt, erhält sie nach Anerkennung der Pflegebedürftigkeit ein monatliches Pflegegeld.

Die Pflegeversicherung staffelt die Zahlung des Pflegegeldes nach den drei Pflegestufen:

1. Pflegestufe:	DM 400,--
2. Pflegestufe:	DM 800,--
3. Pflegestufe:	DM 1.300,--

### b) Sachleistung:

Wird die Pflege von einem ambulanten Pflegedienst übernommen, stellt die Pflegeversicherung zur Finanzierung gemäß der drei Pflegestufen folgende Beiträge zur Verfügung:

1. Pflegestufe:	DM 750,-
2. Pflegestufe:	DM 1.800,-
3. Pflegestufe:	DM 2.800,-

Auf Antrag kann der Familie in besonderen Härtefällen Sachleistungen bis zu DM 3.750,-- bewilligt werden.

### **Hinweis!**

Es besteht auch die Möglichkeit, die Geld- und Sachleistungen miteinander zu kombinieren, so daß ein Teil der Pflege von der Familie übernommen und der andere Teil von einem anerkannten Pflegedienst ausgeführt wird.

### c) ergänzende Hilfen:

- **Urlaub:**  
Zusätzlich übernimmt die Pflegekasse die Finanzierung einer Vertretung für die Pflegekraft, wenn diese im Urlaub ist oder aus einem anderen Grund verhindert ist. Die Finanzierung erfolgt für maximal 4 Wochen pro Jahr mit DM 2.800,--.
- **Hilfsmittel:**  
Die Pflegeversicherung sieht zusätzlich die Finanzierung von technischen Hilfen und Pflegehilfsmitteln vor, die von anderen Kostenträgern (Renten- und Krankenversicherung) nicht übernommen werden.

## **Antragstellung**

Der Antrag wird vom Versicherten bei seiner Krankenkasse, die gleichzeitig die Pflegekasse ist, gestellt.

Die Pflegekasse leitet den Antrag mit den Unterlagen der Krankengeschichte an den Medizinischen Dienst der Krankenkassen weiter. Diese überprüft und begutachtet, die Voraussetzungen für die Pflegebedürftigkeit vorliegen. Der Medizinische Dienst kann sich mit Einverständnis des Antragstellers zusätzlich an den behandelnden Arzt und/oder der Hausarzt wenden, um auch von dieser Seite eine Stellungnahme über die Pflegebedürftigkeit einzuholen.

Eine Stellungnahme des behandelnden Arztes kann antragsunterstützend an die Krankenkasse bzw. den Medizinischen Dienst geschickt werden. Bei der Stellungnahme sollte der Umfang, die Art und Dauer der notwendigen Pflege- und Hilfestellungen im Vordergrund stehen.

In der Regel erfolgt ein angemeldeter Hausbesuch seitens des Medizinischen Dienstes, um sich ein umfassendes Bild von der Pflegebedürftigkeit des Antragstellers zu machen. Die Begutachtung kann von einem Arzt oder einer Pflegefachkraft erfolgen, die den konkreten Pflegebedarf im häuslichen Umfeld einschätzen sollen.

Ein Hausbesuch wird nicht durchgeführt, wenn auf Grund der Aktenlage schon die Voraussetzungen der Pflegebedürftigkeit erfüllt sind.

Schließlich wird dem Versicherten von der Pflegekasse anhand des Gutachtens mitgeteilt, ob eine Pflegebedürftigkeit vorliegt und welche Einstufung vorgenommen wird.

## **Rechtsmittel**

Gegen den Bescheid kann der Antragsteller innerhalb von vier Wochen nach Bekanntgabe einen Widerspruch einlegen.

Der Widerspruch muß schriftlich oder protokollarisch aufgenommen in dieser Frist vorliegen. Es empfiehlt sich, die Versendung per „Einschreiben mit Rückschein“ vorzunehmen, damit bei einer eventuell gerichtlichen Auseinandersetzung nachgewiesen werden kann, daß der Widerspruch beim Versorgungsamt rechtzeitig eingegangen ist.

Die Pflegekasse ist verpflichtet, das erste Begutachtungsverfahren zu überprüfen und einen zweiten Gutachter einzuschalten, falls der Erstgutachter wieder zum gleichen Ergebnis kommt.

Die Entscheidung über den Widerspruch wird der Familie erneut mit einer Rechtsmittelbelehrung mitgeteilt.

Sollte dieser Bescheid wieder negativ ausfallen, steht dem Antragsteller nur noch der Klageweg beim zuständigen Sozialgericht offen, um die Entscheidung der Pflegekasse anzufechten. Fristwahrung - wieder vier Wochen seit Bekanntgabe.

### **Hinweis:**

Weiterführende Informationen mit Vordrucken für ein Pflegeprotokoll oder einen Widerspruch mit ausführlicher juristischer Darstellung lassen sich in „Soziale Rechte bei Mukoviszidose - Leitfaden für Betroffene“ nachlesen (Hrsg. Mukoviszidose e. V. Bendenerweg 101, 53121 Bonn).

## **Definition der Hilfestellungen**

### **Grundpflege allgemein**

Mit den gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens sind laut Pflegerichtlinien folgende Tätigkeiten gemeint (§ 14 IV SGBXI, Zif. 3.4.1. PflRi.):

- im Bereich der Körperpflege das Waschen, Duschen, Baden, Zahnpflege, Kämmen, Rasieren, Darm- und Blasenentleerung
- im Bereich der Ernährung das mundgerechte Zubereiten oder die Aufnahme der Nahrung
- im Bereich der Mobilität das selbständige Aufstehen und Zu-Bett-Gehen, An- und Auskleiden, Gehen, Stehen, Treppensteigen, das Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung
- im Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung das Einkaufen, Kochen, Spülen, Reinigen der Wohnung, Wechseln und Waschen der Wäsche und Kleidung, Beheizen der Wohnung.

## **Grundpflege bei CF**

Einführend sei erwähnt, daß im August 1998 beim Bundessozialgericht in Kassel ein Revisionsverfahren (Az.: B 10 KR 4/97 R) zur Frage der Anerkennung pflegerischer Hilfestellungen bei einem CF-kranken Jungen stattgefunden hat. Bis zur Drucklegung des Ratgebers war leider die Begründung der Richter und der Urteilstext noch nicht verfügbar. Aber der Grundtenor der Urteilsbegründung läßt sich schon soweit zusammenfassen, daß der Begriff der Grundpflege bei CF nicht so eng wie bisher ausgelegt werden darf, sondern Hilfen der „einfachen“ medizinischen Behandlungspflege (z. B. Physiotherapie) zukünftig berücksichtigt werden müssen. Allerdings müssen diese Hilfestellungen im „unmittelbaren zeitlichen und sachlichen Zusammenhang“ mit den klassischen Pflege stehen. Damit können z. B. Hilfestellungen bei der Physiotherapie und beim Essen bzw. der Zubereitung der Mahlzeiten gemeint sein.

Welche Hilfestellungen letztlich der Grundpflege gleichgestellt werden, wird noch von der Vorinstanz des Bundessozialgerichts ausgearbeitet werden. Voraussichtlich werden eine Reihe von Hilfs- und Pflegemaßnahmen die Kriterien der Grundpflege erfüllen, die mit der Aufrechterhaltung von Vitalfunktionen, wie sie z. B. die Atmung darstellt, in Verbindung stehen.

Dazu können die folgenden Hilfestellungen zählen:

- Hilfe bei der Abklopf-, Autogenen Drainage, beim Massieren, bei der Inhalation
- Alle effektiven Maßnahmen zur Atemhilfe müssen berücksichtigt werden („Hilfe zum Atmen ist Grundlage jeglicher Verrichtung des täglichen Lebens ...“)
- Hilfe beim Gehen und Treppensteigen
- Hilfe bzw. Aufsicht beim zusätzlichen Waschen/Duschen bzw. besonderer Hygienemaßnahmen, die wegen eines vermehrten Schwitzens notwendig sind
- Zubereitung, Portionierung zusätzlicher Mahlzeiten und deren Anreicherung mit Enzymen, Fermenten, etc.
- Motivation und Beaufsichtigung bei der Nahrungsaufnahme
- Beaufsichtigung bei der Medikamenteneinnahme

## **Pflegeunterstützende Maßnahmen**

Zur Grundpflege kommen noch Hilfestellungen im Bereich der pflegeunterstützenden Maßnahmen und der hauswirtschaftlichen Versorgung hinzu.

Allgemein läßt sich aus dem bereits genannten Gerichtsverfahren ablesen, daß Hilfestellungen, die der Sekretentleerung dienen, wie z. B. Abklopfen und Inhalationen, häufig bei der Grundpflege bzw. bei der einfachen Behandlungspflege berücksichtigt werden. Erst durch diese Hilfestellungen zum Atmen und zur Reinigung der Atemwege wird das Atmen als vitalste und notwendigste „Verrichtung des täglichen Lebens“ erst ermöglicht und befähigt so zu weiteren Tätigkeiten im Alltag.

## **Hauswirtschaftliche Versorgung**

Täglich können eine Reihe von Tätigkeiten anfallen, die als hauswirtschaftliche Versorgung berücksichtigt werden. Allerdings müssen sie im engen Zusammenhang mit der Versorgung des CF-Erkrankten stehen.

Dies trifft auf folgende Bereiche zu:

- Mehraufwand beim Einkaufen: „*Planung und Information bei der Beschaffung von Lebens-, und Reinigungsmitteln sowie Körperpflegemittel*“ (5.4 Begutachtungsanleitung).
- Beschaffung der Medikamente: Verdauungsenzyme, Vitamine, Antibiotika, etc.
- Mehraufwand beim Kochen: Vor- und Zubereitung der zusätzlichen Nahrung
- Mehraufwand bei der Reinigung der Wohnung: zusätzlicher Reinigungsbedarf wegen z. B. Pseudomonasprophylaxe
- Mehraufwand beim Wäsche- und Kleidungswechsel: zusätzlicher Bedarf aufgrund erhöhter hygienischer Maßnahmen wegen vermehrten Schwitzens, etc.

### **Hinweis!**

Ein Hilfebedarf in den Bereichen der pflegeunterstützenden Maßnahmen und der hauswirtschaftlichen Versorgung allein begründet noch keine Anerkennung der Pflegebedürftigkeit, d. h. zusätzlich muß die Grundpflege notwendig sein.

## **Soziale Absicherung der Pflegeperson**

Mit Einführung der Pflegeversicherung versucht der Gesetzgeber auch die soziale Absicherung der Pflegeperson zu verbessern. Diese wird beim zuständigen Rentenversicherungsträger und der gesetzlichen Unfallversicherung für die Zeit der Pflege versichert. Die Beiträge entrichtet die Pflegekasse an die jeweilige Renten- und Unfallversicherung. Die Höhe richtet sich nach der Pflegestufe bzw. der Pflegebedürftigkeit.

### **Hinweis!**

Die Pflegeperson darf nicht mehr als 30 Stunden wöchentlich einer Erwerbstätigkeit nachgehen.

Die Meldung bei der gesetzlichen Renten- und Unfallversicherung sollte unbedingt von der Pflegeversicherung schriftlich bestätigt werden.

## Häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson

Wenn die Pflegeperson wegen *Urlaub, Krankheit* oder anderen Gründen verhindert ist, die Pflege durchzuführen, übernimmt die Pflegeversicherung für maximal 4 Wochen im Jahr die Kosten für eine Ersatzpflegeperson (§ 39 SGB XI). Voraussetzung ist allerdings, daß die Pflegeperson schon mindestens ein Jahr die Pflege übernommen hat. Die Pflegeversicherung zahlt maximal 2.800,- DM für die Ersatzpflege pro Jahr.

## Pflegegeld nach dem Bundessozialhilfegesetz (BSHG)

### Zweck des Pflegegeldes

Das Bundessozialhilfegesetz (BSHG) in seiner Neufassung vom 23.04.94 sieht Geld- und Sachleistungen gemäß § 68 u. 69 ff BSHG für Kranke und Behinderte vor, um deren soziale Absicherung und Integration in das gesellschaftliche Leben zu ermöglichen. Für die Pflegeperson gelten ebenfalls die o. g. Aspekte der sozialen Sicherung.

Die Bestimmungen und Richtlinien für die Feststellung der Pflegebedürftigkeit, die Einteilung in drei Pflegestufen inkl. der Pflegegeldpauschalen, die Kostenübernahme von Dienstleistungen und die soziale Absicherung der Pflegeperson sind im wesentlichen aus dem sozialen Pflegeversicherungsgesetz übernommen worden.

### Hinweis!

Allerdings ist die Gewährung der Leistungen nach dem BSHG **einkommensabhängig**.

### Anspruchsberechtigte

Das Pflegegeld richtet sich speziell an „Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, ..., in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen, ...“ (§ 68 (1) BSHG).

**Mukoviszidose** wird als Funktionsstörung der inneren Organe zu den unter § 68 S. 1 BSHG aufgeführten Krankheiten oder Behinderungen gezählt.

### Pflegestufen und Leistungen

Die Einteilung in drei Pflegestufen, die Pflegegeldpauschalen und das weitere Leistungsangebot entspricht weitgehend den Bestimmungen der sozialen Pflegeversicherung (siehe Kapitel 1.2.3 und 1.2.4).

Ergänzend zu den Pflegegeldpauschalen können folgende Hilfen gewährt werden (§ 69b BSHG „Andere Leistungen“):

- Erstattung der angemessenen Aufwendungen der Pflegeperson
- Übernahme der Beiträge für die angemessene Altersversorgung der Pflegeperson
- angemessene Beihilfen für eine Entlastung der Pflegeperson durch eine zusätzliche besondere Pflegekraft
- Kostenübernahme für Beratung durch einen professionellen Pflegedienst

## **Antragstellung**

Der Antrag auf Zahlung des Pflegegeldes wird von der Familie bei dem zuständigen Sozialamt, Abteilung Behindertenhilfe, des Ortes oder der Gemeinde gestellt, in der sie ihren Hauptwohnsitz angemeldet haben.

Häufig haben die Behörden entsprechende Formulare, die detaillierte Angaben über die finanzielle, familiäre und pflegerische Situation abfragen. Eine ausführliche Darstellung des Krankheitszustandes und der damit verbundenen pflegerischen Hilfestellungen sind bei dem Antragsverfahren entscheidend. Denn letztlich wird die Gewährung und die Höhe des monatlichen Pflegegeldes davon abhängen.

Für den behandelnden Arzt besteht die Möglichkeit, sich antragsunterstützend mit einer Stellungnahme an das Sozialamt zu wenden, um die pflegerisch notwendigen Hilfestellungen bei der Betreuung des jeweiligen Mukoviszidose-Kranken darzustellen.

Nachdem der Antrag beim Sozialamt eingegangen ist, meldet sich in den meisten Fällen ein Außendienstmitarbeiter der Behindertenhilfe oder des Gesundheitsamtes zu einem Hausbesuch an, um die konkrete Situation des Antragstellers zu überprüfen und sich einen Eindruck von der Pflegebedürftigkeit zu machen. Eventuell kann auch ein Termin bei einem Arzt des Gesundheitsamtes veranlaßt werden.

Der Besuch bietet die Möglichkeit, die besondere Form der täglichen Versorgung und Hilfestellungen bei einem Mukoviszidose-Kranken verständlich zu machen. Häufig sind diese in ihren Auswirkungen nur wenig bekannt.

Schließlich wird das Sozialamt unter Einbeziehung sämtlicher Unterlagen und Berichte zu einer Entscheidung über die Zahlung des Pflegegeldes kommen und diese in Form eines Bescheides dem Antragsteller zustellen. Fehlt eine Rechtsmittelbelehrung, hat der Bescheid keine Rechtsverbindlichkeit und kann sofort vom Antragsteller beim Sozialamt angefochten werden.

## **Einkommengrenzen**

Bevor eine Familie bzw. ein Antragsteller Pflegegeld vom Sozialamt erhält, müssen erst finanzielle Hilfen von unterhaltspflichtigen Angehörigen (Eltern) oder der Pflegeversicherung vorher ausgeschöpft sein (§ 69c BSHG „Leistungskonkurrenz“). Außerdem sind die Hilfen des Sozialamtes nur für Familien gedacht, die nur über ein geringes Einkommen. Dabei werden besondere Regelungen über die Einkommengrenzen berücksichtigt. Der Bezug von Pflegegeld hängt außerdem von dem vorhandenen Vermögen, wie Haus- und Grundbesitz, Kapitalanlagen, etc. ab.

Dabei wird das einzusetzende Einkommen einer im Bundessozialhilfegesetz geregelten Einkommengrenze (§ 81 BSHG) gegenübergestellt.

Wenn das eigene Einkommen diese Einkommensgrenzen überschreitet, wird das Pflegegeld anteilig gekürzt oder kann völlig entfallen.

Die Grundbeträge der Einkommensgrenzen für die Berechnung der Geld- und/oder Sachleistung nach dem 01.07.1998:

### Neue Bundesländer

§ 81 Abs. 1 BSHG - 1.534,-- DM Pflegestufe I - erhebliche Pflegebedürftigkeit  
 § 81 Abs. 1 BSHG - 1.534,-- DM Pflegestufe II - Schwerpflegebedürftigkeit

Grundbetrag der Einkommensgrenze für die Berechnung der Geldleistung:

§ 81 Abs.2 BSHG - 2.608,-- DM Pflegestufe III - Schwerstpflegebedürftigkeit

Die Grundbeträge der Einkommensgrenzen für die Berechnung der Geld- und/oder Sachleistung nach dem 01.07.1998:

### Alte Bundesländer:

§ 81 Abs. 1 BSHG - 1.552,-- DM Pflegestufe I - erhebliche Pflegebedürftigkeit  
 § 81 Abs. 1 BSHG - 1.552,-- DM Pflegestufe II - Schwerpflegebedürftigkeit

Grundbetrag der Einkommensgrenze für die Berechnung der Geldleistung:

§ 81 Abs.2 BSHG - 3.106,-- DM Pflegestufe III - Schwerstpflegebedürftigkeit

Für jedes weitere Familienmitglied wird zu den oben genannten Grundbeträgen 80 % von z. Zt. 515,-- DM bis 541,-- DM des Regelsatzes und Bundesland eines Haushaltsvorstandes hinzugerechnet. Die entsprechenden Pauschalen lassen sich aus der folgenden Tabelle errechnen:

Regelsätze nach § 22 BSHG Stand 1.07.1998:

Bundesland:	Haushaltsvorstand Eckregelsatz DM monatlich	Haushaltsangehörige 80 % DM mtl.
Baden-Württemberg	541	433
Bayern	523	418
Berlin	540	432
Brandenburg	517	414
Bremen	540	432
Hamburg	540	432
Hessen	541	433
Mecklenburg-Vorpommern	515	412
Niedersachsen	540	432
Nordrhein-Westfalen	540	432
Rheinland-Pfalz	540	432
Saarland	540	432

Sachsen	515	412
Sachsen-Anhalt	520	416
Schleswig-Holstein	540	432
Thüringen	515	412

Außerdem werden zu dem jeweiligen Grundbetrag und den o. g. Pauschalen die angemessenen Kosten (Kaltmiete) für eine Wohnung oder ein Haus hinzugerechnet, die von Bundesland zu Bundesland unterschiedlich ermittelt werden. Die so berechnete Gesamtsumme ergibt die jeweilige Einkommensgrenze für die Berechnung des Pflegegeldes, an der sich die Leistungsgewährung des Sozialamtes orientiert.

### Rechenbeispiel:

Eine 4-köpfige Familie bestehend aus: Vater, Mutter, 2 Kinder leben in einer Mietwohnung (Kaltmiete 1250.-DM) in Bremen.

Grundbetrag nach § 81 Abs. 1 BSHG		1.552,-- DM
1 Elternteil 80 %	+	432,-- DM
2 Kinder 80 % x 2	+	864,-- DM
Kaltmiete	+	1.250,-- DM
		-----
Einkommensgrenze	=	4.098,-- DM

Überschreitet das Familieneinkommen die o. g. Einkommensgrenze, wird kein Pflegegeld vom Sozialamt zu erwarten sein.

### **Rechtsmittel**

Entspricht das Ergebnis des schriftlichen Bescheides nicht den gewünschten Erwartungen, kann gegen ihn **innerhalb von vier Wochen Widerspruch** bei der ausstellenden Behörde eingelegt werden. Dieser sollte schriftlich erfolgen und kurz begründet sein. Eine Versendung des Widerspruchs mit Einschreiben und Rückschein ist aus Beweisgründen zu empfehlen.

Sollte dabei das Ergebnis des ersten Bescheides bestätigt werden, besteht auch hier die Möglichkeit, nochmals Widerspruch einzulegen. Bei erneuter Ablehnung kann in begründeten Fällen eine Klage beim Verwaltungsgericht eingereicht werden.

## **Schwerbehindertenausweis**

### **Zweck eines Schwerbehindertenausweises**

Seit dem 01.01.97 werden Neuanträge nicht mehr grundsätzlich mit einem Grad der Behinderung (GdB) von 50 % - 100 % eingestuft, sondern beginnen bereits mit 20 %.

Dies wirkt sich entscheidend auf die Wahrnehmung sogenannter Nachteilsausgleiche aus. Näheres zu den Schwerbehindertenausweisen, die vor dem 01.01.97 ausgestellt wurden, läßt sich im Kapitel „*Gültigkeitsdauer*“, Kapitel 3.2.2 nachlesen.

Generell besteht für Erwachsene mit CF oder für Eltern eines CF-kranken Jugendlichen die Möglichkeit, einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen.

Der Ausweis dient zur Wahrnehmung von Nachteilsausgleichen und Rechten bei Behörden und Arbeitgebern wie z. B. steuerlichen Erleichterungen, Erleichterungen bei der Nutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln und dem besonderen Kündigungsschutz. Die Rechtsgrundlage ergibt sich z. B. aus dem Schwerbehinderten- und Einkommenssteuergesetz.

Die Nutzung der o. g. Nachteilsausgleiche sollen behinderungsbedingte Nachteile ausgleichen bzw. die Situation von Behinderten in der Gesellschaft allgemein verbessern (Sozialgesetzbuch SGB I).

## **Allgemeines**

### **Antragstellung**

Der Ausweis wird bei dem Versorgungsamt beantragt, in dessen Einzugsbereich sich der Hauptwohnsitz befindet. Die jeweilige Gemeindeverwaltung kann über das zuständige Versorgungsamt Auskunft geben.

Der Antrag geht zur Überprüfung an den Ärztlichen Dienst des Versorgungsamtes, der den Antragsteller zu einer Untersuchung bzw. Begutachtung einbestellen kann.

Zusätzlich wendet sich das Versorgungsamt an alle im Formular angegebene Institutionen und Ärzte, bei denen es Unterlagen über den Krankheitsverlauf des Antragstellers anfordert.

In diesem Zusammenhang kann es durchaus hilfreich sein, gesondert eine ärztliche Stellungnahme zum individuellen Stand der Beeinträchtigungen und Handicaps an das Versorgungsamt vom behandelnden Arzt schicken zu lassen. Wenn bedingt durch die CF weitere Folgeerkrankungen, wie z. B. Diabetes mellitus, eine Leberbeteiligung oder Sauerstofftherapie bestehen, sollten diese unbedingt mit im Antrag angegeben werden.

Ebenfalls ist es bei der Antragstellung wichtig, die Anschrift der CF-Ambulanz sowie des behandelnden Arztes einzutragen, die Auskünfte und Befunde über den Krankheitsverlauf geben können. Eine realitätsnahe Einschätzung des jeweiligen Krankheitszustandes und der damit einhergehenden Beeinträchtigungen kann vom begutachtenden Arzt des Versorgungsamtes nur getroffen werden, wenn er über möglichst viele aktuelle Informationen verfügt.

Der Arzt kommt unter Zuhilfenahme dieser Untersuchung und weiterer angeforderter Befunde der behandelnden Ärzte und Kliniken zu einer Beurteilung des Grades der Behinderung (GdB), der zwischen 20 und 100 % bei Mukoviszidose liegt und abhängig von den gesundheitlichen Situation ist.

Nach Überprüfung aller Unterlagen erfolgt die Vergabe des Ausweises mit einer Einstufung eines **Grades der Behinderung (GdB)** und dem eventuellen Vermerk von sog. „**Merkzeichen**“. Dem Antragsteller wird der Ausweis mit einem schriftlichen Bescheid zugeschickt.

## **Gültigkeitsdauer**

In der Regel beträgt die Gültigkeitsdauer des Ausweises 5 Jahre vom Monat der Ausstellung an.

Bei Jugendlichen zwischen 10 und 15 Jahren kann die Gültigkeitsdauer bis maximal zum Erreichen des 20. Lebensjahres festgeschrieben werden.

Generell läßt sich die Gültigkeitsdauer nur zweimal bis zum Erreichen des 20. Lebensjahres verlängern.

Wenn vor Ablauf der Gültigkeitsdauer wesentliche gesundheitliche Veränderungen auftreten, kann eine entsprechende Berücksichtigung und Änderung im Ausweis schon vorher beantragt werden. Eine entsprechende Stellungnahme des behandelnden Arztes kann den Zusatzantrag unterstützen.

## **Hinweis!**

Die Gültigkeit der Schwerbehindertenausweise, die vor dem 01.10.1997 ausgestellt wurden, behalten diese voraussichtlich bis zum Ablauf des festgelegten Zeitraums. Bei einem normalen Verlängerungsantrag eines Ausweises, der vor dem 01.01.97 ausgestellt wurde, werden die alten Eintragungen übernommen.

## **Ausnahme:**

Es wird ein Antrag auf eine Höhereinstufung gestellt. In diesem Falle wird aller Voraussicht nach das Feststellungsverfahren mittels der neuen Richtlinien durchgeführt, das zu einer Herabstufung des GdB's und der Merkzeichen führen kann.

## **Feststellungsverfahren**

Maßgeblich für das Feststellungsverfahren bei Beantragung eines Schwerbehindertenausweises sind die „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertengesetz“, Stand 1996.

Danach wird bei Mukoviszidose eine Einteilung in folgende Stufen vorgesehen:

„*Mukoviszidose (zystische Fibrose)*

*unter Therapie Aktivitäten, Gedeihen und Ernährung altersgemäß* ..... 20 % GdB

*unter Therapie Aktivitäten und Lungenfunktion leicht eingeschränkt, Gedeihen und Ernährung noch altersgemäß* ..... 30 – 40 % GdB

<i>Aktivitäten und Lungenfunktion deutlich eingeschränkt, häufig Gedeih- und Entwicklungsstörungen, Schulbesuch und Erwerbstätigkeit in der Regel noch möglich .....</i>	50 – 60 % GdB
<i>schwere bis schwerste Einschränkung der Aktivitäten, der Lungenfunktion und des Ernährungszustandes .....</i>	70 – 100 % GdB“

## Steuerfreibeträge

Je nach Grad der Behinderung (GdB) können folgende Steuerfreibeträge jährlich bei der Einkommenssteuererklärung geltend gemacht oder in die Lohnsteuerkarte eingetragen werden. Den Eintrag nimmt die ausstellende Gemeinde vor. Durch Freibeträge sollen die außergewöhnlichen Belastungen, die einem CF-Patienten in Folge seiner Erkrankung und den damit verbundenen Beeinträchtigungen und Behinderungen entstehen, pauschal ausgeglichen werden. Die Höhe dieser Pauschalen ergibt sich aus der folgenden Tabelle:

Grad der Behinderung	Freibetrag in DM
20 %	0,--
25 % - 30 %	600,--
35 % - 40 %	840,--
50 %	1.110,--
55 % - 60 %	1.410,--
65 % - 70 %	1.740,--
75 % - 80 %	2.070,--
85 % - 90 %	2.400,--
95 % - 100 %	2.760,--

Die o. g. Pauschbeträge erhöhen sich auf max. 7.200,-- DM pro Jahr, wenn im Ausweis der Eintrag des Merkzeichens „H“ vorgenommen wurde (siehe unter Merkzeichen).

### Hinweis!

Steuerfreibeträge können auch rückwirkend, also bei einer späteren Diagnosestellung beim Finanzamt beantragt werden. Dabei ist es unerheblich, ob bereits Steuerbescheide vorliegen, weil sie sich nachträglich ändern lassen. Für die Antragstellung ist von Bedeutung, daß die Eintragung der Schwerbehinderung im Ausweis seit Geburt Gültigkeit haben soll und damit verbunden für diesen Zeitraum Mehraufwendungen wegen der Behinderung glaubhaft gemacht werden können.

Andernfalls richten sich die Finanzämter nur nach dem Zeitraum seit Antragstellung des Ausweises.

Prinzipiell ist es möglich, Steuerfreibeträge auch auf die Eltern zu übertragen, von denen man Unterhalt bekommt. Ein entsprechender Antrag ist an das zuständige Finanzamt zu richten, das den Steuerfreibetrag in die Steuerkarte eines Elternteiles einträgt. Weitere steuerliche Möglichkeiten werden in dem Kapitel 4.2.6 beschrieben.

## **Merkzeichen**

Im Schwerbehindertenausweis können noch weitere Zusatzvermerke, sog. Merkzeichen, eingetragen werden, die im folgenden Abschnitt kurz erläutert werden.

Abhängig vom jeweiligen Krankheitszustand des CF-Patienten sind verschiedene Eintragungen möglich:

- H = hilflos
- G = erhebliche Gehbehinderung
- aG = außergewöhnliche Gehbehinderung
- B = Begleitperson ist notwendig
- RF = Rundfunkgebührenbefreiung

### **Das Merkzeichen „H“**

hat die Bedeutung, daß der Ausweisinhaber aufgrund einer Gesundheitsstörung bei einer Reihe von häufig und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen zur Sicherung seiner persönlichen Existenz im Tagesablauf dauernd fremder Hilfe bedarf.

Dabei sind die Voraussetzungen für die Anerkennung des Hilfebedarfs bereits erfüllt, wenn Hilfe in Form einer Anleitung und/oder Überwachung bei den Verrichtungen des täglichen Lebens praktiziert oder eine ständige Bereitschaft zur Hilfe von der Pflegeperson erwartet wird.

Konkreter wird dies in den „Anhaltspunkten für die ärztliche Gutachtertätigkeit ...“ folgendermaßen beschrieben:

*„Bei der Mukoviszidose ist bei der Notwendigkeit umfangreicher Betreuungsmaßnahmen (z. B. ständige Überwachung hinsichtlich Bronchialdrainagen und Inhalationen, Anleitung zur und Überwachung der Nahrungsaufnahme, psychische Führung) - im allgemeinen bis zur Vollendung des 16. Lebensjahres - Hilflosigkeit anzunehmen. Das ist immer der Fall bei Mukoviszidose, die für sich allein einen GdB von wenigstens 50 bedingt (...).“*

(Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit ... S. 41)

An eine Vergabe des Merkzeichens „H“ ist bei der Altersgruppe der 16 - 18 Jährigen nur bei Vorliegen von schweren und schwersten Einschränkungen (GdB 70 – 100 %) gedacht (Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit ... S. 41). Über die Vergabe des „H“s bei der Altersgruppe der über 18 Jährigen geben den „Anhaltspunkte ...“ keine Auskunft. Sicherlich wird dies nur im Einzelfall bei fortgeschrittenem Krankheitsverlauf möglich sein.

Nachteilsausgleiche:

- jährlicher Steuerfreibetrag von DM 7.200,--
- unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Personennahverkehr im Umkreis von ca. 50 km
- Befreiung von der Kraftfahrzeugsteuer

### **Das Merkzeichen „G“**

hat die Bedeutung, daß eine Beeinträchtigung der Gehfähigkeit in Verbindung mit einem „inneren Leiden“ vorliegt und die Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich ein-

geschränkt ist. Eine Beeinträchtigung im Sinne des Merkzeichens „G“ liegt vor, wenn für Wegstrecken von 2 km zu Fuß über eine halbe Stunde benötigt werden.

Nachteilsausgleiche:

- erhöhte Werbungskosten bei Einkommensteuer
- Vorteile bei der Beförderung im Personennahverkehr

### Das Merkzeichen „aG“

hat die Bedeutung, daß eine „außergewöhnlichen Gehbehinderung“ besteht, die infolge z. B. einer Atemwegserkrankung mit deutlichen Einschränkungen der Lungenfunktion nachweisbar ist.

Beim Zurücklegen von Wegstrecken müssen noch stärkere Einschränkungen bestehen als bei der Vergabe des Merkzeichens „G“ vorausgesetzt werden.

Dazu die „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit“ (Seite 167, P. 31):

*„(2) Als Schwerbehinderte mit außergewöhnlicher Gehbehinderung sind solche Personen anzusehen, die sich wegen der Schwere ihres Leidens dauernd nur mit fremder Hilfe oder nur mit großer Anstrengung außerhalb ihres Kraftfahrzeuges bewegen können.“*

Nachteilsausgleiche:

- Parkerleichterungen
- Befreiung von der Kfz-Steuer

### Das Merkzeichen „B“

hat die Bedeutung, daß die Notwendigkeit einer ständigen Begleitung des Ausweisinhabers bei der Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln vorliegt. Die Voraussetzung für die Merkzeichen "G" bzw. "H" müssen bereits erfüllt sein, damit auch ein "B" anerkannt werden kann.

*„Ständige Begleitung ist bei Schwerbehinderten (...) notwendig, die infolge ihrer Behinderung zur Vermeidung von Gefahren für sich oder andere bei Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln regelmäßig auf fremde Hilfe angewiesen sind.“*

(Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit ... S. 169)

Nachteilsausgleiche:

- Begleitperson kann im gesamten Bundesgebiet kostenlos öffentliche Verkehrsmittel von Bus und Bahn nutzen
- keine Zuschläge bei z. B. EC/IC-, IR-Benutzung
- kostenlose Platzreservierung auch für Begleitperson

### Das Merkzeichen „RF“

bedeutet, daß ein ständiger Hinderungsgrund z. B. in Form einer schweren Lungenerkrankung vorliegt, an öffentlichen Veranstaltungen regelmäßig teilzunehmen. Die Eintragung von einem Grad der Behinderung von mind. 80 % im Schwerbehindertenausweis wird vorausgesetzt.

Nachteilsausgleiche:

- Rundfunkgebührenbefreiung
- Ermäßigung bei den Telefongebühren (50 Einheiten monatl. frei)
- Ermäßigung der Grundgebühr

### **Hinweis!**

In beiden o. g. Fällen ist eine Antragstellung beim zuständigen Sozialamt erforderlich. Die Versorgungsämter gehen davon aus, daß die Voraussetzung für die Vergabe des Merkzeichens „RF“ nicht besteht, wenn jemand regelmäßig einer Berufstätigkeit nachgehen oder einen eigenen Pkw fahren kann.

### **Rechtsmittel**

Gegen den Bescheid des Versorgungsamtes kann innerhalb der ersten 4 Wochen nach Erhalt Widerspruch eingelegt werden. In dieser Frist muß der Widerspruch beim Versorgungsamt bereits vorliegen. Er kann zur Fristwahrung formlos eingereicht und später durch eine ausführliche Begründung ergänzt werden. Wer aus Beweisgründen auf Nummer sicher gehen will, sollte den Widerspruch per Einschreiben/Rückschein an das Versorgungsamt schicken. Für die Begründung kann es sinnvoll sein, daß der Antragsteller hierfür Akteneinsicht beim Versorgungsamt verlangt, um zu sehen, ob alle Einzelheiten wirklich berücksichtigt worden sind. Eine Rücksprache mit dem behandelnden Arzt kann sinnvoll sein, um besser einschätzen zu können, ob ein Widerspruch beim Versorgungsamt überhaupt Aussicht auf Erfolg haben wird.

Der Widerspruch wird vom Versorgungsamt zwecks Überprüfung an die nächst höhere Instanz, das Landesversorgungsamt, weitergeleitet. Dort wird entschieden, ob der Widerspruch begründet ist und der Erstbescheid geändert wird. Der Antragsteller erhält über das Ergebnis erneut einen Bescheid, gegen den er nur noch beim zuständigen Sozialgericht Klage einreichen kann, falls das Ergebnis nicht zu akzeptieren ist.

Um sich unnötigen Ärger und Enttäuschungen zu ersparen, sollte man vor diesem Schritt eine eingehende Rechtsberatung in Anspruch nehmen und die Erfolgsaussichten einer Klage abwägen. Der rechtzeitige Abschluß einer Rechtsschutzversicherung erspart zusätzliche Kosten für z.B. den eigenen Anwalt. Hinsichtlich des kostengünstigen Abschlusses einer Rechtsschutzversicherung können die Mukovbiszidoseverbände oder die Verbraucherzentralen behilflich sein.

### **Nachteilsausgleiche**

Neben den bereits genannten steuerlichen Freibeträgen und Ermäßigungen gibt es noch eine Reihe von zusätzlichen Möglichkeiten, die wegen ihrer Vielfalt und ständigen Änderungen nur stichpunktartig erwähnt werden können.

Als weitere Nachteilsausgleiche sind zu nennen:

- Kostenermäßigung bei der Kfz-Steuer und Haftpflichtversicherung sowie für Mitgliedschaft in Automobilclubs
- Förderungen bei Wohnungsmiete und Hausbesitz (Wohngelderhöhung/Grundsteuerermäßigung)
- Eine vorzeitige Verfügung bei Bausparverträgen und eine vergünstigte Baufinanzierung ist möglich
- Aufschiebende Wirkung gegen die Kündigung eines Mietvertrages der Wohnung oder der Hauses wegen sozialer Härte
- höhere Einkommensfreibeträge bei der Ausbildungsförderung

### **Hinweis!**

Eine ausführliche und vollständige Informationen über sämtliche Nachteilsausgleiche und Steuerermäßigungen können wegen ihres Umfangs und wegen häufiger Änderungen nicht in vollem Umfang berücksichtigt werden. Allerdings geben die Hauptfürsorgestellen der jeweiligen Bundesländer unter dem Titel „Nachteilsausgleiche“ Broschüren heraus, in denen weitere Möglichkeiten und Informationen beschrieben sind (siehe Anhang).

## **Steuerermäßigungen**

Die mit der Erkrankung im Zusammenhang stehenden finanziellen Belastungen können bei der Einkommensteuererklärung steuermindernd angegeben werden.

Generell bestehen zwei Möglichkeiten die Mehrbelastungen bei der Steuererklärung abzusetzen:

1. Pauschalbeträge werden angegeben, die sich aus dem Schwerbehindertenausweis ergeben (GdB und Merkzeichen).
2. per Aufstellung und Einzelnachweise werden die tatsächlich angefallenen Kosten dem Finanzamt gegenüber glaubhaft gemacht.

### **Aufwendungen für eine Haushaltshilfe (§ 33a III ESTG)**

Aufwendungen für eine Haushaltshilfe sind steuerlich absetzbar, wenn der Steuerpflichtige selbst oder sein im Haushalt lebender Ehegatte oder sein Kind auf Dauer krank oder schwerbehindert ist.

Bei einem GdB unter 50 % sind jährlich maximal 1.200,-- DM absetzbar.

Bei einem GdB über 50 % sind jährlich maximal 1.800,-- DM absetzbar.

### **Pflegepauschbetrag (§ 33b VI ESTG)**

Der Pflegepauschbetrag, in Höhe von 1.800,-- DM, kann für die Pflege eines Kranken anwendbar werden, wenn die zu pflegende Person die Voraussetzungen für die Soziale Pflegeversicherung erfüllt.

### **Hinweis!**

Der Pauschbetrag kann nicht in Anspruch genommen werden, wenn die pflegende Person selbst Leistungen aus der Pflegeversicherung erhält.

### **Kinderbetreuungskosten (§ 33c ESTG)**

Aufwendungen für die Kinderbetreuung können unabhängig voneinander unter zwei Bedingungen geltend gemacht werden, wenn:

1. das zu betreuende Kind krank und/oder behindert (körperlich, geistig, seelisch) ist,

2. eine Erkrankung und/oder Behinderung eines Ehegatten vorliegt und der andere Ehegatte erwerbstätig oder ebenfalls krank bzw. behindert ist.

Folgende Betreuungskosten sind anrechenbar:

- Kosten für Kindergarten, Kinderhort, Tagesmutter, Ganztagspflegestelle
- Kosten für die Beschäftigung einer Kinderpflegerin, Erzieherin, Kinderschwester
- Kosten für die Beschäftigung einer Haushaltshilfe (siehe oben)
- Kosten für die Beaufsichtigung von Kindern bei den häuslichen Schulaufgaben

Als maximaler Betrag können für das 1. Kind jährlich 4000,-DM und für jedes weitere Kind 2.000,- DM abgesetzt werden. Die Kürzung einer zumutbaren Eigenbelastung ist möglich.

### **Außergewöhnliche Belastungen (§ 33 ESTG)**

Als außergewöhnliche Belastungen werden auch alle Krankheitskosten gezählt, die nicht von Krankenkassen, Ersatzkassen, privaten Krankenversicherungen, und Arbeitgebern getragen, sondern von einem selbst gezahlt werden.

Als Beispiele seien genannt:

- Kurkosten,  
die nicht von der Krankenkasse oder vom Rentenversicherungsträger übernommen werden, wie: Unterbringungskosten, Mehraufwendungen für Verpflegung, Fahrtkosten mit öffentlichen Verkehrsmitteln, Fahrtkosten bei Pkw-Benutzung für Hin- und Rückreise, Arztkosten, Kurmittelkosten, Aufwendungen für Therapien und Medikamente.
- Kfz-Kosten,  
die abhängig sind vom Grad der Behinderung bzw. von Merkzeichen (siehe nachfolgende Tabelle).

<b>Grad der Behinderung</b>	<b>abzugsfähig</b>
mindestens 80 %	
mindestens 70 % und Merkzeichen „G“	Ohne Einzelnachweis der Kosten 1.560 DM (3.000 km x 0,52 DM pro km) oder höhere Fahrleistung per Fahrtenbuch - tatsächlich nachgewiesene Kilometer ... x 0,52 DM.
Gehbehinderte, Merkzeichen „aG“	Maximal 15.000 km x 0,52 DM pro km = 7.800 DM.
Behinderung eines Jugendlichen	Behindertenpauschbetrag wird auf die Eltern übertragen. Eltern können Kfz-Kosten im o. g. Rahmen abziehen, die bei Fahrten durch das Kind entstanden sind. Kosten, die für den Erwerb des Führerscheins des behinderten Jugendlichen anfallen.

## Arbeitsrecht

Berufstätige CF-Kranke, die einen Schwerbehindertenausweis haben oder die über ein Gleichstellungsverfahren Schwerbehinderten gleichgestellt sind, haben einen erweiterten Kündigungsschutz (§ 15 - 22 SchwbG), der ihnen ihren Arbeitsplatz erhalten soll. Der erweiterte Kündigungsschutz sieht vor, daß ein Arbeitgeber einem CF-Kranken die Kündigung in der Regel nicht ohne Einwilligung der Hauptfürsorgestelle aussprechen kann, wenn das Arbeitsverhältnis bereits über die Probezeit von einem halben Jahr besteht. In diesem Fall muß die Hauptfürsorgestelle eingeschaltet werden. Diese wird bemüht sein, sich mit dem CF-Kranken und dem Arbeitgeber auseinanderzusetzen und eine akzeptable Regelung zu finden, die den Erhalt des Arbeitsplatzes sichern soll. Allerdings gilt der erweiterte Kündigungsschutz nur, wenn dem Arbeitgeber die Schwerbehinderteneigenschaft bekannt ist.

Beantragt ein CF-Kranker erst während eines Arbeitsverhältnisses einen Schwerbehindertenausweis, so gilt für ihn ebenfalls der erweiterte Kündigungsschutz.

Außerdem haben CF-Kranke, die einen Schwerbehindertenausweis haben, einen Anspruch auf zusätzliche 5 Urlaubstage im Jahr( § 47 Zusatzurlaub SchwbG).

### Hinweis!

Es gibt vom CF-Selbsthilfe Bundesverband einen nützlichen Ratgeber speziell für Jugendliche und Erwachsene mit dem Titel „In den Beruf mit Mukoviszidose (CF)“, der sich ausführlich mit der Situation Berufsausbildung, Bewerbungsgespräche und Berufsalltag auseinandersetzt. (Bezugsadresse: CF-Selbsthilfe Bundesverband, Meyerholz 3a, 28832 Achim)

## Kuren

### Zweck einer Kurmaßnahme

Eine Reihe von Fachkliniken, deren Anschriften im Anhang zu finden sind, bieten besondere Kurprogramme für CF-Patienten unterschiedlicher Altersgruppen an. Ein zentrales Element jeder Kurmaßnahme stellt dabei das Erlernen und die Übung von physiotherapeutischen Techniken und Fähigkeiten zur verbesserten Atem- und Inhalationstherapie bei CF dar.

Speziell die **Autogene Drainage** wird in den meisten Fachkliniken gelehrt.

Außerdem stehen Inhalationstherapie und die Anwendung unterschiedlicher Hilfsmittel wie z. B. die Pep-Maske und der Flutter auf dem Tagesprogramm. Begleitend finden teilweise Gesprächsangebote von Seiten der Behandlergruppe über die Krankheitsverarbeitung statt.

Ein nicht zu unterschätzender Bestandteil jeder Kurmaßnahme kann auch im Austausch von CF-Kranken untereinander bestehen. Gespräche über Krankheitserfahrung und -bewältigung können neu motivieren.

## **Allgemeines**

Es gibt eine Vielzahl von verschiedenen ambulanten und stationären Kuren, Kinderheil- und Anschlußheilbehandlungen mit entsprechenden Kostenträgern. Dabei werden von den Kostenträgern einmal unterschieden, ob:

- a) es sich bei der Kur um eine ambulante oder stationäre Maßnahme handelt,
- b) sie zur Vorsorge (Förderung der Gesundheit/Vermeidung von Pflegebedürftigkeit) oder
- c) zur Rehabilitation (Krankheitsbeschwerden lindern/Wiederherstellung u. Erhalt von Erwerbstätigkeit) zählt.

Bei der folgenden Übersicht werden nur die Maßnahmen berücksichtigt, die für die Behandlung am sinnvollsten sind.

Als *Kostenträger* für die Maßnahmen kommen die gesetzlichen Krankenversicherungen, die Rentenversicherungsträger wie die Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA), die Landesversicherungsanstalten für Arbeiter (LVA) und die Sozialämter in Frage.

Zusätzlich können Kosten für Kurmaßnahmen von folgenden Stellen übernommen werden:

- Beihilfestellen (Öffentlicher Dienst)
- Gesetzliche Unfallversicherungen/Berufsgenossenschaften
- Versorgungsämter, Hauptfürsorgestelle

### **Hinweis!**

Eine medizinische Stellungnahme des behandelnden Arztes zur Durchführung einer Kurmaßnahme ist sinnvoll, um die Dringlichkeit der Maßnahme zu unterstreichen. Ebenso scheint die Empfehlung einer Fachklinik mit einem entsprechend auf CF-Patienten abgestimmten Kurprogramm sinnvoll zu sein, weil nicht alle Einrichtungen der Rentenversicherungsträger über die bei CF notwendigen fachlichen Kenntnisse verfügen. Wer letztlich die Kosten für eine Kurmaßnahme übernimmt, müssen die o. g. Träger unter sich klären und die entsprechenden Unterlagen weiterleiten.

## **Stationäre Reha-Maßnahmen der Gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV)**

Eine häufige Form der Kur bei Mukoviszidose ist die stationäre Rehabilitationsmaßnahme (§ 40 Abs. 2 SGB V), die den Gesundheitszustand wiederherstellen oder verbessern soll. Hierbei handelt es sich wie bei den ambulanten Kur-Maßnahmen um eine Kann-Leistung der GKV, so daß kein gesetzlicher Anspruch besteht, wenn die Krankenversicherung ablehnend entscheiden sollte. Als weitere Kostenträger kommen unter bestimmten Voraussetzungen nur die Rentenversicherung oder das Sozialamt in Frage.

## **Antragstellung**

Die Antragstellung erfolgt vom Versicherten bei seiner zuständigen Krankenkasse, die oftmals entsprechende Vordrucke bereithält und beim Ausfüllen helfen kann.

Die medizinische Notwendigkeit einer stationären Reha-Maßnahme muß für die Bewilligung vorliegen. Eine entsprechende medizinische Stellungnahme des behandelnden Arztes mit der Empfehlung einer CF-erfahrenen Kurklinik kann das Bewilligungsverfahren beschleunigen.

## **Dauer und Wiederholbarkeit**

Die *Dauer und Wiederholbarkeit* soll laut Gesetzgeber (§ 40 Abs.3 SGB V) auf längstens 3 Wochen und einmal im Abstand von 4 Jahren gewährt werden. Allerdings lassen sich die Kurdauer als auch die Frequenz (die meisten Kurkliniken gehen von einem 4 – 6-wöchigen Programm aus) aus gesundheitlich dringenden Gründen verändern.

## **Kosten**

Die *Kosten* für die Unterkunft und Verpflegung, für die Arznei- und Heilmittel und für die ärztliche Behandlung des Patienten übernimmt die Krankenversicherung, wenn dieser das 18. Lebensjahr noch nicht erreicht hat.

Ist der Patient über 18 Jahre alt, erhält die Klinik von ihm pro Tag 20,-- DM/neue Bundesländer bzw. 25,-DM/alte Bundesländer (§ 40 Abs.5 SGB V).

Die *Fahrtkosten* für die Hin- und Rückfahrt zur stationären Reha-Maßnahme werden von der Krankenversicherung übernommen, soweit sie 25,-- DM je einfache Fahrt überschreiten.

Im Rahmen der *Sozial- und Überforderungsklausel* nach § 61 u. 62 SGB V werden die Eigenbeteiligungen von der KV teilweise oder vollständig erlassen.

## **Ambulante Reha-Maßnahmen der Gesetzlichen Krankenversicherungen**

Die GKV kann statt einer stationären auch eine ambulante Reha-Maßnahme (§ 40 Abs. 1 SGB V) bewilligen.

Die Familie oder der Versicherte kümmert sich in Eigenregie um die Unterkunft bzw. Verpflegung und um die Anwendungstermine bei einer entsprechenden Institution (Kurklinik/Krankengymnastik).

Die *Kosten* für die ärztliche Behandlung werden von der Krankenversicherung übernommen.

Bei den Arznei- und Heilmitteln (Krankengymnastik, Bäder, Massagen) sind die vorgesehenen Zuzahlungen vom Versicherten zu tragen. Dies betrifft ebenso die Kosten für An- und Abreise, Unterbringung, Verpflegung und Kurtaxe.

Die GKV kann einen Zuschuß von täglich 17,-- DM/alte BL bzw. 15,-- DM/neue BL gewähren.

## **Stationäre Heilbehandlung für Kinder und Jugendliche/ Kinderkur der Rentenversicherungsträger**

Besteht eine erhebliche Beeinträchtigung oder Gefährdung der Gesundheit und kann dies beseitigt oder wesentlich gebessert werden, übernehmen Rentenversicherungsträger die Kosten für eine Heilbehandlung (§ 31 Sonstige Leistungen Abs.4 SGB VI).

Als Kostenträger kommen in Frage: Bundesanstalt für Arbeit (BfA), Landesversicherungsanstalt für Arbeiter (LVA), Bundesknappschaft bzw. Seekasse.

### **Antragstellung**

Vom Versicherten kann ein Antrag auf eine stationäre Heilbehandlung direkt beim Rentenversicherungsträger, der bis zuletzt Rentenbeiträge erhalten hat, oder bei der zuständigen Krankenkasse oder beim Gesundheitsamt gestellt werden.

### **Anspruchsberechtigte**

Eine Reihe versicherungsrechtlicher Voraussetzungen für eine stationäre Heilbehandlung müssen erfüllt sein, damit ein Rentenversicherungsträger die Kosten der Maßnahme übernimmt.

Ein Anspruch besteht für nichtversicherte Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr, wenn ein Elternteil entweder:

- in den letzten 2 Jahren vor Antragstellung 6 Monate Pflichtbeiträge an die Rentenversicherung entrichtet hat oder
- eine allgemeine Wartezeit (Beitrags- und Ersatzzeiten) von 5 Jahren nachweisen kann oder
- eine Rente/Waisenrente (außer Witwer- oder Witwenrente) bezieht.

Außerdem können Erwachsene bis zur Vollendung des 27. Lebensjahres an einer Heilbehandlung teilnehmen, wenn sie sich in einer Schul- oder Berufsausbildung befinden und die o. g. Versicherungsvoraussetzungen erfüllt sind. Ab dem 28. Lebensjahr kommt in der Regel die Anschlußheilbehandlung (siehe folgendes Kapitel) in Frage.

### **Dauer und Wiederholbarkeit**

Stationäre Heilbehandlungen sind in der Regel für die Dauer von 4 - 6 Wochen konzipiert - lassen sich aber aus medizinischer Notwendigkeit entsprechend verlängern.

Laut gesetzlicher Vorgabe sollte eine Wiederholung einer stationären Heilbehandlung nicht vor Ablauf von 4 Jahren erfolgen.

Allerdings gilt dies nicht, „wenn vorzeitige Leistungen aus gesundheitlichen Gründen dringend erforderlich sind“ (§ 12 Ausschluß von Leistungen Abs. 2 SGB VI). Dies ist grundsätzlich - in Abhängigkeit vom Einzelfall - bei CF immer denkbar.

## **Kosten und Zuzahlungen**

Die Kosten für eine stationäre Heilbehandlung/Kinderkur werden in voller Höhe unter den o. g. versicherungsrechtlichen Voraussetzungen (Ausbildung) bis zur Vollendung des 27. Lebensjahres vom Rentenversicherungsträger getragen.

## **Anschlußheilbehandlung (AHB) der Rentenversicherungsträger und Gesetzlichen Krankenkassen**

Unter einer Anschlußheilbehandlung wird folgendes verstanden:

*„Als Anschlußheilbehandlung (AHB) werden stationäre Leistungen zur Rehabilitation bezeichnet, die sich **unmittelbar** oder im engen zeitlichen Zusammenhang an eine Krankenbehandlung\* anschließen.“*

(Informationsschrift für Krankenhäuser, AHB, Anschlußheilbehandlung, BfA, 1995)

Einleitend muß erwähnt werden, daß sich momentan das AHB-Verfahren der Rentenversicherungsträger in Abstimmung mit den gesetzlichen Krankenkassen in einem Änderungsprozeß befindet, der noch nicht abgeschlossen ist und zu keiner einheitlichen Verfahrensweise geführt hat.

In einigen Bundesländern haben noch gängige Verfahrensweisen ihre Gültigkeit, in anderen Bundesländern, z. B. Niedersachsen und Bremen, existieren zwischen den Landesversicherungsanstalten und einigen Landesverbänden der gesetzlichen Krankenversicherungen eigene geänderte Richtlinien zur Durchführung einer AHB.

Allgemein setzt sich seit dem 1.07.97 bei Rentenversicherungsträgern das Selbsteinweisungsverfahren durch. Nach diesem Verfahren entscheiden die Rentenversicherungen selbständig, ob, wohin und wann ein Patient an einer Maßnahme teilnehmen kann.

## **Antragstellung**

Diese Form der stationären Reha-Maßnahme wird vom behandelnden Arzt in einer Klinik in Zusammenarbeit mit dem Krankenhaussozialdienst (soweit vorhanden) oder der Krankenhausverwaltung eingeleitet, um eine stationäre Verlegung und Weiterbehandlung mit geändertem Kontext zu initiieren (§ 15 Medizinische Leistungen zur Rehabilitation SGB VI).

Kurz umschrieben, besteht für den behandelnden Arzt die Aufgabe, einen AHB-Befundbericht zu erstellen, in dem er eine Indikation nach dem AHB-Katalog (Punkt 5 Gastroenterologische Erkrankungen bzw. Punkt 7 Krankheiten ... an dem Atmungsorganen) stellt.

Dieser Befundbericht wird gemeinsam mit der Einverständniserklärung des Patienten, an einer AHB-Maßnahme teilnehmen zu wollen, und den übrigen Antragsunterlagen an den entsprechenden Kostenträger geschickt. Wer letztlich Kostenträger sein wird, klärt der Krankenhaussozialdienst bzw. die Verwaltung.

Die Aufnahme in einer AHB-Klinik sollte spätestens innerhalb von 14 Tagen im Anschluß an eine stationäre Behandlung im Krankenhaus erfolgen.

Der Sinn der AHB liegt in der ärztliche überwachten Wiederanpassung der Patienten an die Belastungen des Alltags- und Berufslebens.

### **Anspruchsberechtigte**

Als versicherungsrechtliche Voraussetzungen für die Beantragung einer AHB sind zu nennen:

- Der Patient ist in einer Gesetzlichen Krankenkasse versichert;
- Die letzten Pflichtversicherungsbeiträge sind an einen Rentenversicherungsträger entrichtet worden,
- Es besteht kein Anspruch auf eine Kur bei der GKV.

Die Dauer einer AHB beträgt durchschnittlich 3 Wochen und kann von der AHB-Klinik verlängert werden.

## **Kurmaßnahmen der Sozialämter (Bundessozialhilfegesetz/BSHG)**

### **Allgemeines**

Das Bundessozialhilfegesetz sieht im 3. Abschnitt „Hilfe in besonderen Lebenslagen“ u. a. auch die Krankenhilfe (§ 37 Krankenhilfe BSHG) vor. Die Krankenhilfe soll Leistungen umfassen, die „zur Genesung, zur Besserung oder zur Linderung der Krankheitsfolgen“ (§ 37 Abs. 2 BSHG) erforderlich sind.

Die notwendigen Leistungen umfassen das Leistungsspektrum der Gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V) also auch ambulante und stationäre Reha-Maßnahmen wie unter Kapitel 4.2.1 und 4.3.

### **Anspruchsberechtigte**

Einen Anspruch auf eine Kur-Maßnahme haben alle, die mangels Einkommen oder anderweitigem Versicherungsschutz nur über ein Sozialamt Krankenhilfe bekommen können.

Besteht z. B. noch eine Mitgliedschaft (pflicht- oder privatversichert) in einer Kranken- oder Rentenversicherung, ist zuerst dort ein Antrag auf eine Kur vom Versicherten zu stellen.

### **Antragstellung**

Der Antrag auf eine Kur wird vom Patienten bzw. den Eltern beim zuständigen Sozialamt gestellt. Eine ärztliche Stellungnahme wie unter Kapitel 4.2.2 wird den Ablauf sicherlich beschleunigen und die Notwendigkeit dokumentieren.

Das Sozialamt teilt dem Antragsteller das Ergebnis in Form eines Bescheides mit.

## **Rechtsmittel und Kosten**

Wird der Antrag auf Kostenübernahme einer Kur-Maßnahme abgelehnt, kann innerhalb von 4 Wochen seit Erhalt/Bekanntgabe Widerspruch beim Sozialamt schriftlich oder protokollarisch vom Antragsteller eingereicht werden.

Der Widerspruch muß innerhalb der 4-Wochen-Frist beim Sozialamt vorliegen!

Bleibt das Widerspruchsverfahren erfolglos, kann nur noch beim zuständigen Verwaltungsgericht Klage gegen die „verweigerte Krankenhilfe“ erhoben werden. Dabei ist wieder auf die Fristwahrung von 4 Wochen seit Bekanntgabe zu achten.

Das Verwaltungsgericht hat zu entscheiden, ob die Klage berechtigt ist und ob das Sozialamt den Antrag auf Kostenübernahme einer Kur zu Recht abgelehnt hat.

### **Kosten:**

Für den Kläger ist das Gerichtsverfahren kostenfrei!

Wird ein Rechtsanwalt vom Kläger beauftragt, ihn vor Gericht zu vertreten, können für ihn Kosten entstehen, die sich durch die Beantragung einer Prozeßkostenbeihilfe auffangen lassen. Auskünfte über die Prozeßkostenbeihilfe erteilen Rechtsanwälte bzw. die Justizbehörden.

## **Weitere Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung**

### **Allgemeines**

Gesetzliche Grundlage aller Gesetzlichen Krankenversicherungen stellt das Sozialgesetzbuch V dar, das in seiner Novilierung durch die 3. Gesundheitsreform ab 1. Juli 1997 eine weitere Änderung zu Lasten der Versicherten erfahren hat.

Bei der folgenden Darstellung des Leistungsangebots der gesetzlichen Krankenversicherung liegt der Schwerpunkt auf den für die CF-Behandlung relevanten Bereichen. Diese umfassen speziell die Versorgung mit Medizinischen Hilfsmitteln und eine Reihe anderer Punkte, wie z. B. Zuzahlungsänderungen und -befreiungen und/oder Sozial- und Härtefallklauseln.

### **Medizinische Hilfsmittel**

Die Versorgung mit medizinischen Hilfsmitteln speziell im häuslichen Bereich der Patienten ist häufig notwendig, um z. B. eine optimale Physiotherapie zu ermöglichen (siehe Kapitel: Physiotherapie).

Die Versicherten haben einen Anspruch auf Versorgung mit med. Hilfsmitteln, die „den Erfolg der Krankenbehandlung sichern oder eine Behinderung ausgleichen sollen“ (§ 33 Hilfsmittel SGB V).

Hilfsmittel können auch von der Krankenkasse ausgeliehen werden. Die Kostenübernahme medizinischer Hilfsmittel richtet sich nach dem Hilfsmittelkatalog der gesetzlichen Krankenversicherung. Dieser Katalog beinhaltet medizinische Hilfsmittel und deren Festbeträge (§ 36 SGB V), die von den Spitzenverbänden der Krankenversicherungen vorgeschrieben werden.

Einigen Gegenständen wie z. B. der Pezzi-Ball oder die Gymnastikmatte sind nicht in diesem Katalog aufgeführt, so daß es bei der Kostenübernahme Schwierigkeiten geben kann. Wird die Kostenübernahme für eine Gymnastikmatte von der Krankenkasse verweigert, kann eine ärztliche Stellungnahme, warum im Einzelfall die Anschaffung notwendig ist, der Familie bei der Durchsetzung der Kosten behilflich sein.

Die Krankenkasse leitet in der Regel die Unterlagen zwecks Überprüfung an den Medizinischen Dienst weiter, der über die Verschreibungsfähigkeit der verschiedenen „Hilfsmittel“ entscheidet.

Das Ergebnis wird dem Versicherten von der Krankenkasse schriftlich mitgeteilt und kann bei negativem Ausgang binnen einer Frist von 4 Wochen per Widerspruch angefochten werden.

### **Hinweis!**

Generell besteht für eine Gesetzliche Krankenkasse die Verpflichtung zur Kostenübernahme, wenn das Hilfsmittel aus medizinischer Sicht notwendig ist.

## **Häusliche Krankenpflege**

Häusliche Krankenpflege kann vom behandelnden Arzt verordnet werden, wenn dadurch ein Krankenhausaufenthalt verkürzt oder vermieden werden kann (§ 37 SGB V).

Die Pflege kann Bereiche der Grund- und Behandlungspflege und eine hauswirtschaftliche Versorgung umfassen, so daß die Eltern oder Angehörigen bei der Betreuung und Pflege unterstützt und entlastet werden (Neu-Diagnose bei Säuglingen, Krankheitseinbrüche).

Häusliche Krankenpflege kann bis zu 4 Wochen verordnet und im Einzelfall sogar mit entsprechender Notwendigkeit für einen längeren Zeitraum werden (§ 37 Abs. 1 S. 4 SGB V).

Die Krankenkasse behält sich vor, die Notwendigkeit vom Medizinischen Dienst überprüfen zu lassen.

### **Hinweis!**

Eine langfristige Pflege durch einen professionellen Pflegedienst läßt sich nur über eine Pflegeversicherung oder das Sozialamt finanzieren.

## Haushaltshilfe

Versicherte haben Anspruch auf eine Haushaltshilfe, wenn sie wegen bestimmter medizinischer Maßnahmen den Haushalt nicht weiterführen können (§ 38 Abs. 1 SGB V). Zu den medizinischen Maßnahmen zählen z.B.: eine Krankenhausbehandlung, ambulante und stationäre Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahme und häusliche Krankenpflege. Außerdem wird vorausgesetzt, daß

- erstens ein Kind im Haushalt lebt, das das 12. Lebensjahr noch nicht erreicht oder eine Behinderung hat und deswegen auf Hilfe angewiesen ist und
- zweitens sonst niemand im Haushalt diesen weiterführen kann.

### Beispiel:

Auch wenn es CF-Jugendliche und CF-Erwachsene nicht direkt betrifft, zur Verdeutlichung ein Beispiel:

Eine Mutter wird mit ihrem CF-kranken Säugling/Kleinkind zur stationären i.V.-Therapie mit aufgenommen. Der Vater kann sich beruflich nicht frei nehmen. Im Haushalt leben noch zwei weitere schulpflichtige Kinder, die tagsüber betreut werden müssen.

In dieser Situation besteht ein Anspruch auf eine Versorgung der beiden Kinder durch eine Haushaltshilfe, wenn die stationäre Aufnahme der Mutter als Begleitperson aus medizinischer Sicht notwendig ist.

Die Kostenübernahme wird vom Versicherten bei der Krankenkasse beantragt. Die Stundensätze richten sich nach den durchschnittlichen ortsüblichen Tarifen für Haushaltshilfen, die von Sozialstationen und anderen Dienstleistungsbetrieben vermittelt werden. Die Krankenkasse kann abweichend von den o. g. Fällen die Kosten für eine Haushaltshilfe übernehmen, wenn den Versicherten wegen Krankheit die Weiterführung des Haushalts nicht möglich ist.

### Hinweis!

Es besteht **kein** Anspruch auf Kostenerstattung, wenn die Haushaltshilfe von einem Verwandten oder Schwägerten bis 2. Grades durchgeführt wird.

## Zuzahlungen und Eigenbeteiligungen

Seit 01.07.1997 gelten mit Inkrafttreten des 3. Gesundheitsreform- und des 1. und 2. Neuordnungsgesetzes folgende Zuzahlungsbestimmungen bzw. Befreiungsmöglichkeiten.

Die wichtigsten Änderungen CF-Patienten betreffend:

<b>Leistungsarten</b>	<b>Zuzahlungen bzw. Eigenbeteiligung</b>	<b>Möglichkeiten der Befreiung</b>
<b>Arzneimittel</b>	9 DM, 11 DM, 13 DM je Medikament, gestaffelt nach Packungsgrößen	Sozial-, Überforderungsklausel Kinder bis 18 Jahre
<b>Heilmittel</b> (z. B. Krankengymnastik)	<b>15 % der Kosten</b> , die die Krankenkasse übernimmt	Sozialklausel, Überforderungs- klausel
<b>Hilfsmittel</b>	<b>20 % der Kosten</b>	Sozialklausel
<b>Krankenhausbehandlung</b>	je Kalendertag für höchstens 14 Tage: <b>17 DM</b> (alte BL.) <b>14 DM</b> (neue BL.)	Kinder bis 18 Jahre für Versicherte ab 18 Jahren
<b>Reha-Maßnahmen, Kuren</b>	täglich: <b>25 DM</b> (alte BL.) <b>20 DM</b> (neue BL.)	Sozialklausel Kinder bis 18 Jahre
<b>Anschlußheilbehandlung</b>	je Kalendertag für höchstens 14 Tage: <b>17 DM</b> (alte BL.) <b>14 DM</b> (neue BL.)	Sozialklausel Kinder bis 18 Jahre
<b>Fahrkosten:</b> * zu und von stationären Behandlungen * zur ambulanten Behandlung, wenn dadurch Krankenhaus- behandlung vermieden wird * bei einem Transport im Ret- tungs- oder Krankenwagen	<b>25 DM</b> je Fahrt  insgesamt <b>50 DM</b>  <b>25 DM</b> je Fahrt	Sozialklausel Überforderungsklausel
<b>Zahnersatz</b> Kronen, Brücken, Teil-, Vollprothesen	ab 1.1.1998 Einführung von Festzuschüssen	Sozialklausel  (doppelter Festzuschuß)
<b>Krankenhäuser</b>	Instalhaltungskosten: 1 x jährlich <b>20 DM</b>	

## Sozialklausel

Häufig wird im Zusammenhang mit der Sozialklausel auch vom Begriff der Härtefallregelung gesprochen.

Von allen Zuzahlungen - mit Ausnahme bei der Krankenhausbehandlung und der Kieferorthopädie - sind Empfänger von

- Sozialhilfe
  - Arbeitlosenhilfe
  - Ausbildungsförderung nach dem Bundesausbildungsförderungsgesetz (BaföG)
  - Ausbildungsförderung nach den Bestimmungen für Arbeits- und Berufsförderung Behinderter
  - Ausbildungsförderung nach dem Arbeitsförderungsgesetz (AFG)
- befreit.

Außerdem können die vollständige Befreiung Versicherte in Anspruch nehmen, deren monatliches (Familien-)Bruttoeinkommen 1997 die folgenden Grenzen nicht überschreitet:

- |  |             |
|--|-------------|
| • Alleinstehende                           | DM 1.708,00 |
| • mit einem Angehörigen                    | DM 2.348,50 |
| • mit zwei Angehörigen                     | DM 2.775,50 |
| • mit drei Angehörigen                     | DM 3.202,50 |
| • mit vier Angehörigen                     | DM 3.629,50 |
| • für jeden weiteren Angehörigen zuzüglich | DM 427,--   |

Zu den Angehörigen zählen der Ehegatte und die familienversicherten Kinder, die gemeinsam in einem Haushalt zusammen leben.

**Antrag:**

Bei der Krankenkasse kann eine entsprechende Bescheinigung über die vollständige Befreiung beantragt werden.

### **Überforderungsklausel**

Seit 01.07.97 können sich speziell chronisch Kranke teilweise von den Zuzahlungen bei:

- Arznei- und Verbandmitteln
- Heilmitteln (z. B. Massagen, Krankengymnastik)
- Fahrkosten
- Zahnersatz

auf Antrag bei der Krankenkasse befreien lassen.

Die **Belastungsgrenze** wird nach den individuellen Einkommensverhältnissen ermittelt und festgelegt, die - mit Ausnahme vom Zahnersatz bei chronisch Kranken – 2 % bzw. 1 % des jährlichen (Familien-)Bruttoeinkommens beträgt.

Bei Versicherten, die wegen ihrer chronischen Erkrankung im Vorjahr schon Zuzahlungen in Höhe der 2 %-Belastungsgrenze nachgewiesen haben, vermindert sich die Belastungsgrenze für 1997 auf 1 % der jährlichen Bruttoeinnahmen.

**Berechnungsschema für die individuelle Belastungsgrenze:**

Jahresbruttoeinnahmen des Mitgliedes	DM _____,___
Jahresbruttoeinkommen des Ehepartners	DM _____,___
Jahresbruttoeinnahmen der im Haushalt lebenden familienversicherten Kinder	DM _____,___
Gesamtbruttoeinkommen der Familie	DM _____,___
abzüglich	
DM 7.686,-- für den ersten Angehörigen	DM _____,___
DM 5.124,-- für jeden weiteren Angehörigen	DM _____,___
verbleibende Bruttoeinnahmen	DM _____,___
davon 2 % bzw. 1 %	
ergibt die jährliche Belastungsgrenze	DM _____,___

Eine frühzeitige Befreiung ist schon während des Jahres möglich, wenn die Belastungsgrenze nach kurzer Zeit durch die hohen Zuzahlungen überschritten wird. Die vorzeitige Befreiung kann unter Vorlage der Zuzahlungsbelege bei der Krankenkasse beantragt werden.

**Beruf- und Erwerbsunfähigkeitsrente**

**Zweck einer Berufs- bzw. Erwerbsunfähigkeitsrente**

Versicherte können aus gesundheitlichen Gründen und/oder aus Gründen der Arbeitsmarktsituation einen Antrag auf Berufs- oder Erwerbsunfähigkeitsrente stellen (§ 43 SGB VI, wenn eine regelmäßige Erwerbstätigkeit nicht mehr wie bisher ausgeübt werden kann.

Beide Rentenformen sollen als ein Bestandteil der sozialen Absicherung dienen und den Unterhalt teilweise oder ganz bestreiten.

Im Folgenden werden beide Rentenformen zur Vereinfachung mit BU-Rente für Berufsunfähigkeitsrente und EU-Rente für Erwerbsunfähigkeitsrente abgekürzt.

### **Hinweis!**

Die Änderungen für die Erwerbsminderungsrenten, die durch die Rentenreform 1999 beschlossen sind, treten voraussichtlich erst im Jahr 2000 in Kraft und sind noch nicht in den Ratgeber eingearbeitet.

## **Allgemeines**

Die BU-Rente hat die Funktion, eine Lohnminderung auszugleichen, die durch die verminderte Erwerbsfähigkeit im erlernten oder bisher ausgeübten Beruf entstanden ist. Die EU-Rente soll die Funktion des „Lohnersatzes“ für eine bislang ausgeübte bzw. erlernte Berufstätigkeit erfüllen.

Unter bestimmten Voraussetzungen kann eine der Renten gezahlt und zusätzlich ein Arbeitsentgelt aus einer Tätigkeit erwirtschaftet werden. Beides schließt sich nicht zwangsläufig aus, sondern es gibt seit dem 1. Januar 1996 bestimmte Hinzuverdienstgrenzen, die sowohl den Bezug einer der Rente und einen „Nebenverdienst“ zulassen (siehe folgende Kapitel).

Jedenfalls sollten vor der Beantragung einer BU-Rente oder einer EU-Rente Gespräche mit dem behandelnden Arzt und den Rentenberatern der jeweiligen Rentenversicherung zwecks Klärung der Voraussetzungen für den Erhalt einer Rente stattfinden.

### **Voraussetzungen für die BU- Rente bzw. EU-Rente**

Der Rentenversicherungsträger überprüft mit der Antragstellung, ob die Bedingungen für die Zahlung einer BU-/ oder EU-Rente beim Versicherten erfüllt sind.

Allgemein zählen dazu :

- die Feststellung der Erwerbsminderung durch Krankheit und/oder Behinderung,
- das Erreichen einer allgemeinen Wartezeit, bzw. für jüngere Versicherte das Erfüllen einer vorzeitigen Wartezeit und
- die Überprüfung, ob eine Vermittlung auf dem Arbeitsmarkt möglich ist.

### **Ärztliches Gutachten**

Die Rentenversicherung läßt den Krankheitszustand des Versicherten durch seinen medizinischen Dienst beurteilen. Dazu können Befunde des behandelnden Arztes herangezogen werden oder gegebenenfalls eine zusätzliche Untersuchung durch einen sozialmedizinischen Sachverständigen erfolgen. Die allgemeine Berufsfähigkeit wird untersucht, ob durch berufsfördernde Leistungen zur Rehabilitation die Berentung verhindert werden kann und wenn keine Reha-Maßnahme mehr hilft, ob die Berufs- oder Erwerbsunfähigkeit vorliegt.

### **Hinweis!**

Bei der Beantragung kann eine ärztliche Stellungnahme des behandelnden Arztes sehr hilfreich sein. Aus der Stellungnahme sollte der Krankheitszustand und die Belastungsfähigkeit durch einen Beruf hervorgehen.

### **Allgemeine Wartezeit**

Bei der Berechnung der allgemeinen Wartezeit wird speziell der Zeitraum der letzten 5 Jahre berücksichtigt und ob in dieser Zeit mindestens die letzten 3 Jahre versicherungspflichtig gearbeitet wurde.

Bei der Ermittlung des 5 Jahreszeitraum finden unter bestimmten Voraussetzungen Zeiten Berücksichtigung, die sich aus Zeiten

- der Beitragszahlung (Pflichtbeiträge/freiwillige Beiträge)
- der Arbeitslosigkeit
- des Erhalts von Übergangsgeld, Krankengeld
- des Bezugs von Sozialleistungen
- der Kindererziehung
- und der häuslichen Pflege

zusammensetzen.

### **Erfüllen einer vorzeitigen Wartezeit**

Speziell für jüngere Versicherte besteht die Möglichkeit, eine vorzeitige Versicherungs- oder Wartezeit zu erfüllen.

Dabei muß vor Antragstellung eine Berufsausbildung bereits abgeschlossen sein. Außerdem wird der Zeitraum der letzten 6 Jahren berücksichtigt. In den letzten 2 Jahren dieses Zeitraums muß mindestens eine 12-monatige versicherungspflichtige Arbeit nachgewiesen werden.

## **Erwerbsunfähigkeitsrente**

### **Definition**

Eine Erwerbsunfähigkeitsrente erhalten Versicherte, für die eine dauernde regelmäßige Erwerbstätigkeit aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr möglich ist, oder aus einer regelmäßigen Arbeit nur noch ein geringes monatliches Arbeitsentgelt (für 1998 DM 620,--/alte Bundesländer; DM 520,--/neue Bundesländer) erzielt werden kann.

Der Vollständigkeit halber sei noch erwähnt, daß außerdem für Versicherte grundsätzlich eine Erwerbsunfähigkeit besteht, die in anerkannten Werkstätten für Behinderte oder beschützenden Einrichtungen beschäftigt sind, weil die Schwere der Erkrankung eine Tätigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt verhindert.

## **Arbeitsmarktlage**

Bei der Überprüfung der EU-Rente werden außerdem die Verhältnisse des allgemeinen Arbeitsmarktes mit berücksichtigt. Das heißt, daß die Rentenversicherung in Zusammenarbeit mit dem Arbeitsamt versuchen kann, innerhalb eines Jahres einem Versicherten eine angemessene Teilzeitarbeit zu vermitteln.

Dabei muß der eingeschränkte gesundheitliche Zustand und das daraus resultierende restliche Leistungsvermögen und die beruflichen Fähigkeiten berücksichtigt werden. Ist nach Ablauf eines Jahres keine Vermittlung möglich, besteht Anspruch auf Zahlung einer EU-Rente.

### **Hinweis!**

Allerdings kann schon vorher die EU-Rente bewilligt werden, wenn schon vorher eine Vermittlung aus den o. g. Gründen aussichtslos erscheint.

## **EU-Rente und Arbeitseinkommen**

Neben einer EU-Rente auch ein regelmäßiges Arbeitseinkommen zu erhalten, scheint zuerst paradox zu sein, weil die EU-Rente eigentlich die Funktion des „Lohnersatzes“ haben soll.

Allgemein wird auch davon ausgegangen, daß aufgrund mangelnder Erwerbsfähigkeit keine Berufstätigkeit mit großem Verdienst möglich ist. Dies muß aber nicht immer so sein, denn es kann ein Empfänger einer EU-Rente durchaus einen Hinzuverdienst aus einer Tätigkeit haben. Eine Ausnahme besteht bei Einkünften aus selbständiger Arbeit. Liegt das Einkommen unter einem Siebtel der monatlichen Bezugsgröße (1998 DM 620,-- alte BL./DM 520,-- neue BL), wird die EU-Rente in voller Höhe ausgezahlt. Die Rentenversicherung geht dabei von einer geringfügigen Beschäftigung aus, die versicherungsfrei ist (§ 7 SGB V). Ein zweimaliges Überschreiten dieser Grenze innerhalb eines Kalenderjahres bis zum Doppelten des Betrages führt zu keiner Rentenkürzung. Überschreitet das Einkommen die o. g. Grenzen, dann besteht eine Sozialversicherungspflicht, die EU-Rente wird nur noch in Höhe der BU-Rente gezahlt und liegt damit erheblich niedriger.

Für die BU-Rente gelten spezielle Hinzuverdienstgrenzen (siehe folgendes Kapitel).

## **EU-Rente und Selbständige**

Selbständige erhalten nur eine EU-Rente, wenn sie ihren Betrieb aufgeben und die anderen Voraussetzungen wie die Wartezeit und die medizinische Notwendigkeit erfüllen. Dazu müssen sie beim Ordnungsamt ihr Gewerbe oder den Betrieb bei der Handwerkskammer abmelden lassen.

## **Berufsunfähigkeitsrente**

### **Definition**

Eine Berufsunfähigkeit liegt vor, wenn ein Versicherter aufgrund seiner gesundheitlichen oder behinderungsbedingten Situation weniger als die Hälfte eines gesunden Versicherten mit gleicher Qualifikation zu leisten vermag. Das bedeutet, daß ein Versicherter, der noch halbtags in seinem Beruf arbeiten kann, nicht die Voraussetzungen für die BU-Rente erfüllt.

Zusätzlich wird vom Rentenversicherungsträger geprüft, ob eine andere zumutbare Tätigkeit ausgeübt werden kann.

### **Arbeitsmarktlage**

Wie bei der EU-Rente spielt zunehmend die Situation des allgemeinen Arbeitsmarktes bei der Bewilligung einer BU-Rente eine zunehmende Rolle.

Scheint eine Vermittlung durch das Arbeitsamt aussichtslos, kann vor Ablauf eines Jahres seit Antragstellung eine BU-Rente zugesprochen werden.

Andernfalls wird vom Arbeitsamt ein Jahr lang versucht, eine Vermittlung in eine Arbeit unter Berücksichtigung der gesundheitlichen Belastbarkeit und des beruflichen Ausbildungsstandes zu versuchen. Spätestens nach Ablauf des Jahres besteht der Anspruch auf eine BU-Rente.

### **BU-Rente und Arbeitsentgelt**

Die BU-Rente soll eine Lohnminderung ausgleichen, die aufgrund der geminderten Erwerbsfähigkeit entstanden ist. Ergänzend zur Rente kann ein Versicherter mit der ihm verbliebenen Erwerbsfähigkeit aus einer regelmäßigen Arbeit Einkünfte beziehen. Abhängig von der Höhe der Einkünfte, wird die BU-Rente voll, zu zwei Dritteln oder nur zu einem Drittel ausgezahlt.

### **Hinzuverdienstgrenzen**

Die Hinzuverdienstgrenzen bei der BU-Rente werden individuell nach einer komplizierten Berechnungsformel von der Rentenversicherung ermittelt.

Ein Faktor bildet das Bruttoeinkommen des letzten Kalenderjahres vor Feststellung der Berufsunfähigkeit. Über- oder unterschreitet das Einkommen die Hinzuverdienstgrenze, wird die BU-Rente nach dem o. g. Schema ausgezahlt.

Weitere Faktoren bei der Berechnung bilden ein aktueller Rentenwert, sogenannte Entgeltpunkte und der Wohnort bzw. das Bundesland, in dem der Antragsteller lebt.

Der aktuelle Rentenwert wird jedes Jahr zum 1.07. im Rahmen der allgemeinen Rentenanpassung neu festgelegt. Entsprechend ändern sich auch jährlich die Hinzuverdienstgrenzen. Der Rentenwert wird aus der monatlichen Altersrente errechnet, die ein Durchschnittsverdiener innerhalb eines Jahres mit seinen Rentenzahlungen erwirbt .

Zum Beispiel beträgt der aktuelle Rentenwert im 2. Halbjahr 1998 in den alten Bundesländern 47,65 DM und in den neuen Bundesländern 40,87 DM.

Die Entgeltpunkte werden aus dem Verhältnis des Jahresverdienstes des Versicherten zum durchschnittlichen Einkommen aller Versicherten errechnet. Dabei wird wieder zwischen den Durchschnittsverdiensten der alten und der neuen Bundesländer unterschieden.

Die allgemeine (niedrigste) Hinzuverdienstgrenze im 2. Halbjahr 1998 beträgt bei maximal 0,5 Entgeldpunkten monatlich :

Berufsunfähigkeitsrente	alte Bundesländer	neue Bundesländer
Vollrente	1.459,28 DM	1.251,64 DM
2/3-Rente	1.945,71 DM	1.668,86 DM
1/3-Rente	2.432,14 DM	2.086,07 DM

Die individuelle Hinzuverdienstgrenze wird dann errechnet, wenn der Versicherte im letzten Kalenderjahr vor Eintritt der Berufsunfähigkeit mit seinen Einkünften höher als die Hälfte der Durchschnittsverdienste liegt.

Bei gleichem Durchschnittsverdienst aller Versicherten (Wert für 1997: 53.806,-- DM) ergeben sich folgende Hinzuverdienstgrenzen:

Berufsunfähigkeitsrente	alte Bundesländer	neue Bundesländer
Vollrente	2.501,63 DM	2.145,68 DM
2/3-Rente	3.335,50 DM	2.860,90 DM
1/3-Rente	4.169,38 DM	3.576,13 DM

**Hinweis:**

Da es für einen Laien ausgesprochen schwierig ist, sich mittels der sich ständig ändernden Rentenberechnungsformel die zu erwartende eigene Hinzuverdienstgrenze zu errechnen, bleibt nur der Kontakt zu einem Rentenberater, der einem dabei behilflich ist.

## Quellenverzeichnis und weiterführende Literatur

### A. Literatur für Einsteiger

- 1) „Ratgeber für Behinderte“  
Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, Referat Öffentlichkeitsarbeit,  
Postfach 140280, 53107 Bonn
- 2) „Einrichtungen zur beruflichen Rehabilitation junger Menschen mit Behinderung –  
Erstausbildung“  
Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, Postfach 140280, 53107 Bonn
- 3) „Behinderung und Ausweis“  
„Nachteilsausgleiche“  
„Wir finanzieren Arbeitsplätze“  
„Hilfen zur beruflichen Eingliederung von Schwerbehinderten“  
„Der besondere Kündigungsschutz nach dem Schwerbehindertengesetz“  
Niedersächsisches Landesamt für Zentrale Soziale Aufgaben, - Hauptfürsorgestelle -,  
Domhof 1, 31134 Hildesheim
- 4) „Soziale Fragen bei Cystischer Fibrose“  
„Kurzinformation über die Kurkliniken mit CF-Erfahrung“  
„In den Beruf mit Mukoviszidose (CF)“  
CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V. , Meyerholz 3a, 28832 Achim
- 5) „100 Fragen zur Mukoviszidose – Leitfaden“  
Schumacher, u. a., Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose, Ben-  
denweg 101, 53121 Bonn
- 6) „Mukoviszidose aktuell“  
Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, 53121 Bonn
- 7) „Klopfzeichen“  
regelmäßige Vorstellung von Reha-Kliniken für Erwachsene mit Mukoviszidose  
CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V. , Meyerholz 3a, 28832 Achim

### B. Weiterführende Literatur

- 1) „Handbuch des Behindertenrechts“  
Verband der Kriegs- und Wehrdienststopfer, Behinderten und Sozialrentner Deutsch-  
lands e. V., Wurzerstr. 2-4, 53175 Bonn
- 2) „Die Rechte behinderter Menschen und ihrer Angehörigen“  
Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, Kirchfeldstr. 149, 40215 Düssel-  
dorf

- 3) „Die Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit“  
Informationsreihe Rentenversicherung Stand: Januar 1998, WDV Wirtschaftsdienst  
Gesellschaft für Medien & Kommunikation mbH & Co. OHG, Siemensstr. 6,  
61352 Bad Homburg

### **C. Rechtliche Spezialliteratur**

- 1) „Schwerbehindertengesetz“  
Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Hauptfürsorgestellen, Ernst-Frey-Str. 9,  
76135 Karlsruhe
- 2) „Kommentar zum Bundessozialhilfegesetz“  
Schellhorn, Walter, Neuwied, Luchterhand 1997; ISBN 3-472-01904-2
- 3) „Sozialgesetzbuch V - Gesetzliche Krankenversicherung – Kommentar“  
G. Schenck, R. v. Decker's Verlag
- 4) Sozialgesetze der Krankenversicherung 1997  
Sonderausgabe für die Betriebliche Krankenversicherung  
Verlag Kohlhammer GmbH Stuttgart
- 5) Richtlinien der Spitzenverbände der Pflegekassen zur Begutachtung von Pflegebe-  
dürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches  
Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen e. V., Lützowstr. 53,  
45141 Essen
- 6) Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht  
und nach dem Schwerbehindertengesetz  
Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, Postfach 500, 53105 Bonn

## Mukoviszidose-Vereine

### **Region Cottbus-Dresden-Chemnitz**

#### **CF-Selbsthilfe Dresden e. V.**

Elke Pötschke  
Polenzstr. 3  
D-01277 Dresden  
Tel./Fax 03 51 / 3 11 31 95

### **Region Leipzig-Halle**

#### **CF-Selbsthilfe Leipzig e. V.**

Reiner Winkelmann  
Windmühlenweg 5a  
D-04849 Bad Dübau  
Tel./Fax 0 3 42 43 / 2 38 87

### **Region Bremen-Oldenburg-**

#### **Bremerhaven-Wilhelmshaven**

#### **CF-Selbsthilfe Bremen e. V.**

Anke Menzel  
Carl-Severing-Str. 26  
D-28329 Bremen  
Tel./Fax 04 21 / 46 26 47

### **Region Hannover-Celle-Braunschweig**

#### **CF-Selbsthilfe e. V. Braunschweig**

Hermann Prietzsch  
Mühlenstraße 13  
D-29393 Groß-Oesingen  
Tel. 0 58 38 / 5 71

### **Region Hannover-Göttingen**

#### **CF-Selbsthilfe Hannover e. V.**

Dirk Schostack  
Marktstraße 39  
D-30880 Laatzen  
Tel. 05 11 / 82 29 98

### **Region Magdeburg**

#### **CF-Selbsthilfe Magdeburg e. V.**

Olaf Welzer  
Am Seeufer 5  
D-39126 Magdeburg  
Tel. 03 91 / 2 53 08 58

### **Region Düsseldorf-Frechen-Essen**

#### **CF-Selbsthilfe Duisburg e. V.**

Ingeborg Grote  
Hoffeldstraße 112  
D-40721 Hilden  
Tel. 0 21 03 / 4 74 84  
Fax 0 21 03 / 36 07 12

### **Region Essen-Krefeld-Bochum**

#### **CF-Selbsthilfe Bochum e. V.**

Petra Steude  
Agnesstraße 34  
D-44791 Bochum  
Tel. 02 34 / 9 58 65 25  
Fax 02 34 / 9 58 65 27

### **Region Münster-Osnabrück**

#### **CF-Selbsthilfe Osnabrück e. V.**

Georg Wigge  
Laersche Str. 2  
D-49219 Glandorf  
Tel. 0 54 26 / 39 58

### **Region Aachen-Eifel**

#### **CF-Selbsthilfe Aachen e. V.**

Leo Palm  
Lothringer Straße 105  
D-52070 Aachen  
Tel. 02 41 / 90 22 66  
Fax 0 24 64 / 90 54 59

### **Region Bonn-Düren-St. Augustin-Köln**

#### **CF-Selbsthilfe Köln e. V.**

Enno Buss  
Altonaer Str. 17  
D-50737 Köln  
Tel. 02 21 / 74 61 30  
Fax 02 21 / 7 40-45 04

### **Region Trier-Neuwied-Frankfurt**

#### **CF-Selbsthilfe Koblenz e. V.**

Brigitte Ternes  
Hospitalstr. 26  
D-56072 Koblenz  
Tel. 02 61 / 40 96 09

### **Region Wiesbaden-Mainz-Würzburg-**

#### **Ludwigshafen-Frankfurt**

#### **CF-Selbsthilfe Frankfurt e. V.**

Walter Ripper  
Marktplatz 4  
D-64385 Reichelsheim  
Tel. 0 61 64 / 40 63  
Fax 0 61 64 / 30 18

### **Christiane Herzog Stiftung**

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

### **Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF**

Marktstr. 54  
D-26382 Wilhelmshaven  
Tel. 0 30 / 2 11 35 79  
Fax 0 42 02 / 60 73  
[www.emphasinlabs.de/cf](http://www.emphasinlabs.de/cf)

Weitere regionale Kontaktadressen erhalten  
Sie gern über den CF-Selbsthilfe  
Bundesverband e. V. (Adresse umseitig)  
sowie im Internet: [www.cf-selbsthilfe.org](http://www.cf-selbsthilfe.org)