

**Jugendliche – Berufsfindung und berufliche Identität
nach der Diagnose einer schweren chronischen
Erkrankung**

Exogene und endogene Faktoren bei der Berufsorientierung und
Berufswahl junger Menschen nach einer diagnostizierten chronischen
Erkrankung am Beispiel von Multipler Sklerose

DSA Barbara Klaar

Diplomarbeit

Eingereicht zur Erlangung des Grades
Master(FH) für sozialwissenschaftliche Berufe
an der Fachhochschule St. Pölten
im September 2010

ErstbegutachterIn:

FH-Lektor DSA Mag. Christian Tuma

ZweitbegutachterIn:

FH-Lektor Prof. Dr. Anton Leitner, MSc.

Abstrakt

Im Rahmen einer qualitativen Studie werden die wesentlichen Gründe für eine bestimmte Berufswahl und den Berufsfindungsprozess von an MS erkrankten Jugendlichen erkundet und die damit verbundenen Zusammenhänge von persönlichen, familiären und umweltbedingten Faktoren entdeckt. In welchem Kontext müssen das soziale Umfeld und die Erfahrungsmöglichkeiten der Betroffenen stehen, um auch mit krankheitsbedingten Erschwernissen eigene Erfahrungen zu machen und Selbst bestimmte Berufsperspektiven entwickeln zu können. Das Ergebnis zeigt, dass die Diagnose MS eine große Veränderung im weiteren Verlauf der Biographie der betroffenen Jugendlichen darstellen kann. Die Erkrankung können für die Jugendlichen weitreichende Auswirkungen bedeuten, sowohl auf das innere Selbstbild in Bezug auf Selbstwert, Leistungsfähigkeit und Bewältigungsstrategien, als auch auf die ihre Umwelt betreffende Reaktionen und Rahmenbedingungen. Körperliche sichtbare und unsichtbare Folgen der Erkrankung können die inneren, wie auch die äußeren Lebensumstände beeinflussen und vielfach mitbestimmend sein in ihren komplexen Zusammenhängen, auch im Kontext auf die beruflichen Perspektiven. Eine detaillierte Darstellung beschreibt die vorliegende Arbeit.

Abstract

Within the scope of a study of high quality the essential reasons and motives of teenagers who suffer from MS for choosing a specific job and finding this occupation respectively are explored. Furthermore the herewith connected coherences of personal, environmental and family factors are to be discovered. In which context do the social background and the possibilities of experiences for the persons concerned have to be placed, to ensure the opportunity to find out personal experiences despite illness-caused obstacles and develop their own job perspectives? Results show that the diagnosis MS usually creates a huge change in the course of the biography of the teenagers concerned. The illness means considerable effects for the youth for their inner self-reflection referring to self-esteem, efficiency and coping strategies as well as for reactions concerning their environment and general conditions. Physical, visible and invisible, consequences of the illness influence, without a doubt, the inner as well as the external circumstances of life and determine with most complex connections among other things the vocational perspectives. This study submitted describes the problematic nature en detail.

Danksagung

Auf diesem Weg möchte ich den jungen Menschen danken, die durch ihre besondere Lebensgeschichte und ihre offenen Bereitschaft darüber zu erzählen, Teil dieser Arbeit geworden sind. Des Weiteren bedanke ich mich bei Frau OAⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Barbara Bajer-Kornek, bei der Wiener MS-Gesellschaft und Frau Reisner von der Salzburger MS-Jugend -Selbsthilfegruppe.

Besonderen Dank möchte ich auch DSA. Mag. Christian Tuma für die aufgeschlossene und freundliche Betreuung aussprechen.

Vor allem aber bei meiner Tochter bedanken, die mich über den gesamten Zeitraum mit ausgezeichnetem Humor, guten Ratschlägen und viel Verständnis unterstützt hat.

Inhalt

1	Motivation und Ausgangslage	7
2	Arbeitstitel	8
3	Einführung.....	9
3.1	Gegenstand der Untersuchung	10
3.2	Schlüsselwörter.....	11
3.3	Forschungsziel.....	11
4	Forschungsfragen	12
5	Forschungsstand – Theoretische Vororientierung.....	12
5.1	Adoleszenz/Besonderheiten der Adoleszenz bei chronischer Erkrankung... 12	
5.2	Identitätsbildung.....	15
5.2.1	Identitätsbildung, Selbstwert und Selbstbild bei chronischer Erkrankung 18	
5.3	Entscheidungstheorie/ Entscheidung unter Ungewissheit.....	21
5.4	Berufsfindung / berufliche Identität.....	22
5.4.1	Berufsfindung unter krankheitsbedingten Einflüssen.....	25
5.5	Soziale Umwelt / Unterstützungssysteme	26
5.5.1	Familie	28
5.5.2	Freundschaftsbeziehungen	29
5.5.3	Schule	29
5.5.4	Institutionelle Unterstützungssysteme	30
5.6	chronische Erkrankung / Krankheitsverarbeitung.....	32
5.6.1	Multiple Sklerose – Besonderheiten der Juvenilen MS.....	33
6	Untersuchungsmethode	35
6.1	Der qualitative Forschungsansatz	36
7	Methodische Umsetzung.....	38
7.1	Gegenstandsbenennung.....	38
7.2	Auswahl der Befragungspersonen / Sampling	38
7.2.1	ExpertInnen.....	38
7.2.2	Betroffene Jugendliche.....	39
7.2.3	Kontaktaufnahme	40
7.2.3.1	Gatekeeper/s.....	41
7.3	Datenerhebung	41
7.3.1	ExpertInneninterviews	41

7.3.1.1	Das standardisierte Interview – der Leitfaden.....	42
7.3.2	Betroffeneninterviews –Problemzentrierte Interviews.....	42
7.3.2.1	Das Interview.....	43
8	Datenauswertung	45
8.1.1	ExpertInneninterviews	45
8.1.2	Betroffeneninterviews.....	46
8.1.2.1	Induktive Kategorienbildung nach Mayring (2003).....	47
9	Darstellung der Ergebnisse	51
9.1	Einfluss der Diagnose	52
9.1.1	Hypothesen	53
9.2	Physische Faktoren	54
9.2.1	Hypothesen	55
9.3	Psychische Faktoren.....	56
9.3.1	Hypothesen	58
9.4	Gemeinschaftliche Beziehungen und Ressourcen	59
9.4.1	Hypothesen	64
9.5	Gesellschaftliche Beziehungen	66
9.5.1	Hypothesen	71
10	Zusammenfassung und Resümee	72
10.1	Empfehlung	75
11	Sozialarbeiterischer Bezug	75
12	Literatur	77
12.1	Internetquellen.....	81
13	Abbildungsverzeichnis.....	82
14	Anhang.....	83
14.1	EDSS-Scale nach Kurtzke.....	83
14.2	Falldarstellungen	84
14.3	Leitfaden des ExpertInneninterviews zum Thema Jugendliche und MS ...	87
15	Eidesstattliche Erklärung	90

1 Motivation und Ausgangslage

„Illness does not ask. It demands.“
(Cohen 1999:149; zit.: in Warschburger 2000:11)

Dem Interesse am Thema Juvenile Multiple Sklerose und eine intensivere Auseinandersetzung damit, liegen mehre Beweggründe zugrunde. Einerseits steht eine persönliche Betroffenheit im familiären Umfeld im Hintergrund, welche die Entscheidung eine dahingehend intensivere Forschung zu betreiben anregte. Darüber hinaus hat auch eine sozialarbeiterische Tätigkeit, im arbeitsmarktpolitischen Umfeld und in der Individualberatung von Menschen die sich beruflich (neu) orientieren wollen und müssen, das Forschungsinteresse bestärkt. Wie sehen die betroffenen Jugendlichen selber den Sachverhalt ihrer Erkrankung im Kontext mit ihrer beruflichen Zukunft und welche Handlungsoptionen und Umwelteinflüsse treten in diesem Zusammenhang auf. Der qualitative Forschungsansatz wurde gewählt, da dieser darauf abzielt neue Erkenntnisse zu gewinnen und sich besonders eignet Feldern zu untersuchen, auf denen bislang noch wenig wissenschaftlich gearbeitet wurde, um auf diese Weise einen Zugang zu interessanten Thematiken zu schaffen und relevante Gesichtspunkte herauszufiltern. (s. Strauss 1991, zit.in: Reinders 2005:20). Um Informationen über die Erkrankung Multiple Sklerose und um einen ersten Einblick in die Situation der Betroffenen zu erhalten, wurde zu Beginn der Untersuchung ein ExpertInnengespräch geführt. Während der Recherche der forschungsrelevanten Literatur zu dem Thema exogene und endogene Einflüsse der Berufsfindung von an MS erkrankten Jugendlichen, stellte sich heraus, dass dieses Thema so gut wie noch unerforscht ist. Es mussten daher aufgrund von Annahmen und Vermutungen, Themenbereiche mittels themenübergreifender Literatur gesichtet werden, die basierend auf das Hintergrundwissen der Forscherin ausgewählt wurde. Dieses Erfahrungswissen begründet sich auf eine vierundzwanzigjährigen Tätigkeit als Sozialarbeiterin im arbeitsmarktpolitischen Feld (arbeitsmarktpolitische Frauenberatung, berufliche Rehabilitation), der Beratung und Betreuung von chronisch Kranken und Behinderten (AIDS Hilfe, Suchthilfe, Spitalssozialarbeit) und der Beratungstätigkeit in einer Familienberatungsstelle. Die umfangreiche Ausarbeitung der Theorien anhand der

Sekundärliteratur diente - genauso wie das ExpertInneninterview - zur Erschließung und Aufbereitung des Themas. Bei der Wahl der relevanten Literaturthemen wurde davon ausgegangen, dass eine inhaltliche Relevanz und eine psychosoziale Bedeutung für das Forschungsthema bestehen. Es wurden im Vorfeld die entwicklungspsychologischen Prozesse der Adoleszenz, der Prozess der Identitätsbildung insbesondere im Zusammenhang mit chronischer Erkrankung, das Selbstwertkonzept bei chronischen Erkrankungen, Entscheidungstheoretische Modelle, die Theorien zur Berufsfindung und dem Wert von beruflicher Selbstverwirklichung, die psychosoziale Bedeutung von Sozialer Umwelt und nicht zuletzt die Diagnose und die Erkrankung selber, als bedeutsam erachtet. Für die Forschungsarbeit wurde von wissenschaftlich erforschten Erkenntnissen zu den genannten Bereichen ausgegangen, die in der Fachwelt anerkannte publizierte Theorien darstellen. Die wissenschaftliche Literatur wurde nicht ausschließlich nach den Kriterien gewählt, die Vorannahmen zu unterstützen oder zu bestätigen, sondern auch danach diese zu widerlegen.

„Wissenschaftliches und Alltagsdenken unterscheiden sich nicht darin, dass etwa SozialwissenschaftlerInnen vorurteilslos wären, keine selektiven und erwartungsgesteuerten Beobachtungen sozialer Aktivitäten machten ... Das ist sicher nicht der Fall. Der Hauptunterschied zur Alltagswahrnehmung ... ist hingegen darin zu sehen, dass die empirische Sozialforschung Methoden zur Verfügung stellt, mit deren Hilfe Fehlerquellen kontrollierbar sind. Kontrollierbarkeit heißt, dass Verzerrungseffekte identifizierbar sind, ausgeblendet oder wenigstens vermindert werden können...“ (Diekmann 2000:52)

2 Arbeitstitel

Jugendliche – berufliche Orientierung und Berufswahl nach der Diagnose einer schweren chronischen Erkrankung: Exogene und endogene Einflussfaktoren bei der Berufsorientierung und Berufswahl aus der Sicht junger Menschen in der Adoleszenz, nach einer diagnostizierten chronischen Erkrankung am Beispiel von Multipler Sklerose (ICD10 - G35).

3 Einführung

„Jugendliche müssen sich in den Bereichen der Identitätsarbeit: Berufsorientierung, Familienorientierung, Freizeitkarriere und Gemeinwohlbindung bewähren – unabhängig davon, ob sie krank sind.“ (Ohlbrecht, 2006:237)

Die vorliegenden Forschungsergebnisse der problemzentrierten Interviews (s. Kap.7.3.2.1) soll die wesentlichen Gründe für eine bestimmte Berufswahl, bzw. den Berufsfindungsprozess von an Multipler Sklerose erkrankten Jugendlichen darstellen und die damit verbundene Zusammenhänge von persönlichen, familiären und umweltbedingten Faktoren resümieren. Wie ist aus Sicht der an Multipler Sklerose erkrankten Jugendlichen gestaltet sich das soziale Umfeld und welche Erfahrungsmöglichkeiten sind vorhanden, damit sie auch unter krankheitsbedingten Erschwernissen ausreichend eigene Erfahrungen machen und Selbst bestimmte Berufsperspektiven entwickeln können? Wie sieht der Unterstützungsbedarf aus Sicht der betroffenen Jugendlichen aus und was ist dabei zu beachten? Overman (2001, zit.in: Ohlbrecht, 2006:88) beschreibt die Selbstverwirklichung in der Berufswahl als eine zentrale Dimension für die Identitätsarbeit von Jugendlichen. Warschburger (2000:13) postuliert die chronische Erkrankung als nicht-normatives Ereignis und als chronischen Stressfaktor, der den Alltag von Betroffenen und deren Angehörigen beeinflusst und eine besondere Bewältigung verlangt.

„Vor dem Hintergrund der zentralen Entwicklungsthemen der Adoleszenz - Autonomie und Bewährung - stellt die Integration einer Krankheit und die mit ihr verbundenen Einschränkungen in das Selbstbild eine anspruchsvolle Aufgabe dar.“ (Ohlbrecht 2006: 130)

Die psychosoziale Entwicklung von Jugendlichen kann unter dem Einfluss einer chronischen Erkrankung massiv gestört werden. Dennoch, so ergeben auch Studien auf dem Gebiet der Belastungsforschung von Jugendlichen und Kindern mit chronischen Erkrankungen, ist es nicht zwingend, dass die betroffenen Jugendlichen stärker als vergleichsweise gesunde Jugendliche belastet sind. (s.Warschburger, 2000:15 u. 37)

3.1 Gegenstand der Untersuchung

Gegenstand der qualitativen Querschnittstudie ist die Beforschung der sozialen und beruflichen Identität von Jugendlichen und jungen Erwachsenen, nach der Diagnose einer schweren chronischen Erkrankung des neurologischen Formenkreises, exemplarisch dargestellt an Multipler Sklerose: ICD10-G35 (DIMI: ICD10-Codes, online am 20.05.10). Anhand der wissenschaftlichen Erörterung und Darstellung der Berufsorientierung und Berufswahl von jungen Menschen nach der diagnostizierten Multiplen Sklerose soll es möglich sein, Hypothesen zu generieren, die beschreiben inwiefern diese Diagnose darauf einen Einfluss nimmt. Welcher persönliche Zugang, welche inneren Einflüsse und welche eigenen Entscheidungen der Betroffenen führen zu einer bestimmten Berufswahl? Welche Umwelt bedingte Einflüsse z.B. der Familie, der Freunden, behandelnder, beratender und betreuender Institutionen sind mitbestimmend bei der Entwicklung der Berufsperspektiven? Zusammengefasst also, welche internen und externen Faktoren wirken bei dem Prozess der Berufswahl mit? Das beforschte Phänomen ist von Interesse, da die Jugendlichen mit einer - spezifische Besonderheiten aufweisenden - chronischen Krankheit konfrontiert sind.

Folgende Besonderheiten sollen erwähnt werden:

- die Konfrontation mit der Diagnose Multiple Sklerose in einem sehr speziellen Lebensabschnitt, der Pubertät bzw. Adoleszenz (s. Kap.5.1)
- ein chronischer und aus heutigem medizinischem Forschungsstand gesehen unheilbarer, sowie ungewisser Krankheitsverlauf und ein noch weitgehend unausgereifter medizinischer Forschungsstand bzgl. Krankheitsursache und Behandlung. (s. Kap.5.6.1)
- unvorhersehbare und auch zum Teil für Außenstehende unsichtbare Auswirkungen auf Leistungsfähigkeit und Mobilität (s. Kap.5.6.1), auch und vor allem in Zusammenhang mit beruflichen Werdegängen und arbeitsmarktpolitischen Gegebenheiten.
- kaum Aufklärung in der Bevölkerung über die Symptome und die möglichen Folgen der Erkrankungen und deren physischen und psychischen Auswirkungen auf die Betroffenen. (s. Kap.5.6.1)

3.2 Schlüsselwörter

Adoleszenz, Identität, Entscheidung, Berufsfindung, Unterstützungssysteme, chronische Erkrankung, Multiple Sklerose;

Die Begriffsdefinitionen werden im Text vorgenommen.

3.3 Forschungsziel

Ziel der Untersuchung ist die Bedeutung dieser spezifischen Erkrankung mit der die betroffenen Jugendlichen leben aufzuzeigen und zu erforschen. Welche Erfahrungen sie auf Grund ihrer Betroffenheit machen, insbesondere in Hinblick auf Ihre berufliche Orientierung. Das Krankheitserleben sowie die Krankheitserfahrung und ihr Einfließen in die Aus- und Weiterbildung und die damit verbundenen beruflichen Zukunftsvisionen in der sensiblen Entwicklungsphase der Adoleszenz, sind die zentralen Aspekte der durchzuführenden Untersuchung. Es wird in Bezug auf die Besonderheiten der Diagnose einer chronischen Erkrankung und auf die damit verbundenen möglichen Konsequenzen, besondere Beachtung gelegt. Als zu untersuchende Konsequenzen könnten Verunsicherung und/oder Ungewissheit in Bezug auf die eigenen physischen, psychischen und kognitiven Fähigkeiten gelten. (s. Kap.5.6 u. 5.6.1) Wie wirken sich Erfahrung und Erleben mit der Krankheit auf die Vorstellungen von zukünftigen, selbstbestimmten Lebensmodellen und folglich auch auf die Überlegungen zu erwünschten Berufsmodellen aus. Absicht der Untersuchung ist einen Einblick aus der Perspektive der jugendlichen Betroffenen zu nehmen, da diese in Bezug auf ihre Erkrankung als ExpertInnen gelten. Schließlich sind sie durch ihre ständige Konfrontation und durch ihre Erfahrungen damit qualifiziert, Einsicht in die Thematik und Problematik des Lebens mit der Erkrankung zu gewähren. Gleichzeitig stellt die Pubertät und Adoleszenz einen Zeitraum bio-psycho-sozialer Umstellung dar. (s. Kap. 5.1)

„(...); er [der/die Jugendliche – die Verfasserin] muss eine Identität finden und deklarieren, damit sein [ihr] Verhalten in dieser nur für ihn geltenden Konstellation an Hand seiner individuellen Person für andere wieder erwartbar gemacht werden kann.“
(Luhmann, 2008:126)

Das Ergebnis soll auch zeigen ob, bzw. wie nachhaltig sich die Diagnose MS im Kontext auf die beruflichen Perspektiven bei den jugendlichen Betroffenen auswirkt und ob diese zusätzlichen umweltbedingten Einflüssen ausgesetzt sind. Einschätzungen (Hypothesen) zu notwendigen sozialen Maßnahmen, welche die Zielgruppe in Bezug auf berufliche Fragen und Entscheidungen nach Selbst bestimmten Vorstellungen unterstützen, sollen getroffen werden können. Da es sich bei dem Untersuchungsdesign um ein natürliches Experiment handelt - es geht um ein retrospektiv betrachtetes Ereignis, welches eminente Veränderung im sozialen Leben auslösen kann - müssen die Schlussfolgerungen jedoch vorsichtig gezogen werden. (s. Schaffer 2009:66)

4 Forschungsfragen

Die Forschungsfrage stellt sich nach dem Entscheidungsgeschehen der beruflichen Perspektiven der betroffenen Jugendlichen:

- Wie gestalten sich die Entscheidungen einer Ausbildungs- und Berufswahl für Jugendliche vor dem Hintergrund einer in der Entwicklungsphase, der Adoleszenz (16 – 22 Jahre) erstellten Diagnose einer schwereren chronischen Erkrankung, am Beispiel von Multipler Sklerose (ICD10- G35)?
- Inwieweit und in welche Richtung stellen die beruflichen Zukunftsentwürfe der Jugendlichen ihre Erkrankung in Rechnung?
- Welche Bedingungen und Möglichkeiten in gesellschaftlichen und familiären Unterstützungssystemen finden Personen der genannten Gruppe vor, Berufsorientierung und Ausbildungsmöglichkeit nach selbstbestimmten Vorstellungen umzusetzen?

5 Forschungsstand – Theoretische Vororientierung

5.1 Adoleszenz/Besonderheiten der Adoleszenz bei chronischer Erkrankung

In der Forschungsarbeit wird die Lebensphase der Adoleszenz herangezogen, da in dieser Phase - wie in diesem Kapitel anhand einiger wissenschaftlicher Theorien noch erläutert wird - der Prozess der beruflichen Zukunftsorientierung, oder zumeist erste realistische Auseinandersetzung damit stattfindet.

VertreterInnen der Entwicklungspsychologie, so auch Schenk-Danzinger (1988:354) beschreiben, dass es in der Phase der Adoleszenz vorrangig um zwei Themen geht: Autonomiestreben und Identitätsentwicklung. Der Adoleszenzbegriff bezieht sich auf die Gesamtheit, sowohl auf den psychischen als auch auf die psychosozialen Veränderungs- und Reifeprozesse. Aus soziologischer Sicht bedeutet Adoleszenz die Übergangszeit zwischen der Phase der abhängigen Kindheit und der Stufe des selbstverantwortlichen Erwachsenseins. Die autoritative Elternbindung wird ersetzt durch eine eigene Zielorientierung. Das Individuum muss herausfinden, wie es sein Leben gestalten möchte. Entwicklungspsychologisch gesehen stellt die Adoleszenz auch die Zeit der sozialen Integration dar. Es ist die Zeit der Anpassung an das, was die jeweilige Gesellschaft mit Erwachsensein bezeichnet.

„Die Allen gemeinsamen Aufgabe dieser Altersstufe – Ablösung von der Familie, Selbstfindung, Berufsfindung, Anbahnung heterosexueller [homosexuelle – die Verfasserin] Kontakte, Orientierung in der Wertehierarchie der Gesellschaft – sind die wesentlich verbindenden Elemente.“ (Schenk-Danzinger, 1988:354)

Auch Allen und Land (1999, zit.in: Zimbardo und Gerring, 2008:397) postulieren die Zeit der Adoleszenz als eine Veränderung der Beziehung zwischen Eltern und ihrer erwachsen werdenden Kinder, als den Prozess von einem Zustand nicht hinterfragter Elternautorität zu einem Zustand in die Jugendlichen ein vernünftiges Maß an Unabhängigkeit erringen, um wichtige Entscheidungen für sich selbst zu treffen.

Die Copingforschung (s. Ohlbrich, 1985, u. Lazarus, 1966, u. Coleman, 1984; zit. in: Schenk-Danzinger, 1988:364) besagt, dass Coping¹, für die Jugendlichen in der Adoleszenzphase, den treibenden Motor für die Entwicklung darstellt. Der Copingprozess wird als episodische Form der Anpassungsleistung an neue aktuelle Anforderungen beschrieben und findet stufenweise statt. Zu Beginn steht das emotionale und kognitive Beurteilen der neuen Situation, darauf folgen das Prüfen von Lösungsmöglichkeiten und das Abwägen ihrer möglichen Auswirkung.

¹ Bewältigungsverhalten während eines als schwierig erlebten Ereignisses oder einer bedeutsamen Lebensphase

Neue Informationen und konkrete Erfahrungen sind Einfluss nehmend für weitere Entscheidungen in diesem Copingprozess. Dieser hat zum erwünschten Ziel, in einer neuen Entwicklungsstufe, ein neues Gleichgewicht der Person herbeizuführen. (s. Lazarus, 1966:o.A., zit.in: Schenk-Danzinger, 1988:364f)

„Die Selbstfindung setzt voraus, daß [sic!] sich das Bewusstsein erweitert hat und zwar nach innen. Erst in der Pubertät entwickelt sich die Fähigkeit zur Reflexion, zum Nachdenken über sich selbst und zum kritischen Abstandnehmen von sich selbst.“ (Schenk-Danzinger, 1988:371)

Dreher und Dreher (1985:56f, in Liepmann und Stiksrud, 1985) postulieren als Merkmale der jugendlichen Identitätsentwicklung den Aufbau eines Freundeskreises, die Akzeptanz des körperlichen Erscheinungsbildes, die geschlechtsbezogene Rollenentwicklung, die Berufsvorbereitung und die Vorstellung eines Selbstbildnisses auch im Kontext von Partnerschaft und Familie und die Entwicklung von Zukunftsperspektiven und einer Weltanschauung.

In Bezug auf den Beruf - der wie Untersuchungen ergaben von Jugendlichen als besonders bedeutsam erachtet wurde - erwarten sich diese eine Kombination von eigener Aktivität und externer Unterstützung in Form von Zugangsmöglichkeiten zu Informationsquellen wie Medien und schriftlichen Unterlagen, aber auch Unterstützung von Eltern, FreundInnen und anderen Gleichaltrigen. (s. Kracke, 2004:48, in Wiese, 2004)

Ohlbrecht (2006) verweist auf die Besonderheiten eines Ausbruchs einer chronischen Erkrankung in der Adoleszenz:

„Wenn man davon ausgeht, dass die chronische Krankheit den Aktionsradius der Jugendlichen einschränkt ... dann hat dies Auswirkungen auf die mit der Adoleszenz verbundenen ‚Aufgaben‘ die Jugendliche in der reflexiven Moderne zu bewältigen haben: ... auf die aktuelle und vor allem künftige berufliche Orientierung und auf die Frage der Entwicklung einer eigenständigen, neugierigen und experimentierenden Welterkundung im Jugendalter.“ (Ohlbrecht, 2006, online am 25.05.10)

Sind die die Dimensionen jugendlicher Identitätsarbeit bestimmt von der Freizeit und den Netzwerken (Peers), der Leistungserbringung (Schule, Berufsfindung),

der Familie (Ablösung von der Herkunftsfamilie, Suche nach Partnerschaftlichen Lebensformen), der Geschlechtsidentität und dem Körperbild, sowie von der Gemeinwohnbildung (Werte und Normen) der Jugendlichen, so kommen bei Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen noch die Dimensionen des Entwicklungsverlaufes der Erkrankung und die Entwicklung des Identitätsbildes der Zukunft dazu. (s. Ohlbrecht, 2006:88f)

Auch Seiffge-Krenke (1996:24f u. 219) stuft das Alter bei Krankheitsausbruch, aus entwicklungspsychologischer Sicht als relevant ein, da von einem engen Zusammenhang zwischen kognitiver Entwicklung und den Faktoren, die für eine direkte Anpassung oder Bewältigung notwendig sind, ausgegangen werden muss. Die Bewältigung der Entwicklungsaufgaben kann demnach verzögert werden oder gänzlich ausfallen.

„Ein 14jähriger Jugendlicher wird aber in einer ganz anderen Weise durch ein kritisches Lebensereignis wie eine chronische Erkrankung betroffen als ein 24jähriger Erwachsener, der die meisten Entwicklungsaufgaben bereits gelöst hat, mit denen der 14 jährige noch konfrontiert ist.“ (Seiffge-Krenke, 1996:25)

5.2 Identitätsbildung

„Personale Identität ist die subjektive Verarbeitung biographischer Kontinuität bzw. Diskontinuität und ökologischer Konsistenz bzw. Inkonsistenz durch eine Person vor dem Hintergrund einerseits von Selbstansprüchen und andererseits von sozialen Erwartungen.“(Haußer, 1989; zit.in: Endruweit/Trommsdorff, 2002:219).

Eine vollständige und eindeutige Klärung eines Identitätsbegriffes ist in der vorliegenden Arbeit nicht möglich. Der Umfang und die Vielfalt an Abhandlungen aus historischer, sozial-, kultur- und politikwissenschaftlicher Perspektive dazu und die, den einzelnen Studien zugrunde liegenden unterschiedliche Interpretationen, sind sehr weitreichend. Daher werden einzelne Ansätze und Theorien zur Identitätsentwicklung herausgegriffen, wobei vor allem Bezug auf den psychoanalytischen, den sozialwissenschaftlichen, sowie den sozialpsychologischen Identitätsbegriff genommen wird.

Waterman (1985, zit.in: Fend, 1991:17) bezieht Identität auf eine klar beschriebene Selbstdefinition, mit für sich persönlich als wichtig erachteten und sich selbst verpflichtenden Zielen und Werten. Auch die berufliche Identität ist Teil

der Identitätsentwicklung in der Phase der Adoleszenz (s.Kap.5.1) und kann demnach für diese von wesentlicher Bedeutung sein.

Prägend für den psychoanalytischen Identitätsbegriff war und ist der deutsch-amerikanische Psychoanalytiker Erik H. Erikson. Er formulierte 1988 in seinem Werk *Jugend und Krise* die Ich-Identität als einen Zuwachs an Persönlichkeitsreife, den das Individuum am Ende der Adoleszenz der Fülle seiner Kindheitserfahrungen entnommen haben muss, um für die Aufgaben des Erwachsenenlebens gerüstet zu sein. Nach Erikson verläuft die Identitätsentwicklung stufenweise ein Leben lang. Sie ist aber speziell in der Entwicklungsphase der Adoleszenz ein bestimmendes Thema und kann vor allem hier eine krisenhafte Zeit bedeuten. Erikson definiert diese Krise auch als das "psychosoziale Moratorium", welches einen Entwicklungsspielraum darstellt, der auf den Erwachsenenstatus hinführt für den die Berufsrolle bestimmend ist. (s. Erikson, 1988:123ff)

Wichtig für eine gelungene Identitätsentwicklung ist das Finden einer eigenen sozialen Rolle. Kommt es hier zu Störungen ist es möglich, dass es schwierig für die Jugendlichen wird, eine stabile Identität zu entwickeln.

„Wir haben daher als primäre Gefahr dieser Altersstufe die Identitätsverwirrung beschrieben, die in übermäßig verlängerten Moratorien zum Ausdruck kommen kann (...). Das dominante Problem dieses ... Stadiums ist daher die Versicherung, daß [sic!] das aktive, das selektive Ich die Führung hat ...“ (Erikson, 1988:243f)

In seinem Werk *Identitätsentwicklung in der Adoleszenz* postuliert der österreichische Erziehungswissenschaftler Fend (1991:18 u. 20) angelehnt an Marcia (1980) unter Anderem vier Identitätsphasen zur Identitätsbildung - auch in Bezug auf die beruflichen Zukunftsentwürfe von Jugendlichen: Die Diffusion entspricht einer fehlenden Festlegung auf Werte und Beruf, die übernommene festgelegt Identität - auch Foreclosure - bedeutet, dass die Festlegung auf Berufe oder Werte die von den Eltern vorgegeben werden, unreflektiert gewählt wird. Das Suchende, - auch Moratorium - definiert Fend als die gegenwärtige experimentelle Auseinandersetzung mit beruflichen oder sonstigen Wertfragen. Die erarbeitete, entschiedene Identität - auch Identitätsreife - entspricht der Festlegung auf Berufe oder Wertpositionen, die von den Jugendlichen selbst ausgewählt und gestaltet wurden.

Darüber hinaus ist es in den vergangenen Jahrzehnten schwierig geworden Identität zu finden, denn Identität muss erarbeitet werden, und wird nicht mehr eindeutig zugewiesen. Nach Luhmann (2008:123ff) kann der/die Einzelne spätestens seit dem 18.Jahrhundert seine/ihre soziale Position und Identität nicht mehr vorgefertigten Rollenzuschreibungen und traditionellen Vorbildern entnehmen, sondern muss diese erwerben. Es gilt nach heutigen Maßstäben gesehen die Identität, das eigene Selbst zu erarbeiten und neu zu ‚erfinden‘.“

Sozialwissenschaftlich ausgerichtete Identitätstheorien beziehen die Identitätsentwicklung noch vielmehr auf einen Kontext von Individuum und Umwelt, somit der sozialen Interaktion. Mead (1934) unterscheidet in seiner Theorie - dem Sozialbehaviorismus - zwischen der persönlichen, vorsozialen und subjektiven Instanz der Persönlichkeit - dem „impulsiven Ich“ ("I") und dem „reflektierten Ich“ („Me“), der von der Gesellschaft geprägten Seite der Persönlichkeit. Ich-Identität ist demnach einerseits Ursache sozialer Interaktion und zugleich auch Produkt dieser. (s. Mead 1934/dt. Ausgabe, 1968, zit.in: Ohlbrecht 2006:43)

Goffman (1961, zit.in: Ohlbrecht, 2006:44) greift den Verknüpfungsprozess vom eigenen Selbst mit den Anderen auf und erweitert im symbolischen Interaktionismus diese Theorie um den Aspekt der Unterscheidung zwischen der persönlichen und der sozialen Identität. Es entspricht der Verbindung von der biographischen Identität des Individuums im Identitätsprozess, mit den sozialen Rollenerwartungen die an das Individuum herangetragen werden.

IdentitätsforscherInnen, der letzten Jahrzehnte, wie auch Fend (1991:28), kommen zu dem Schluss, dass die Identitätsentwicklung ein Prozess ist, ein Leben lang mitbestimmend ist für das Individuum und niemals abgeschlossen sein kann.

„Es ist unübersehbar, dass die volle Entwicklung und Entfaltung einer Lebensperspektive eine Integrationsleistung großen Ausmaßes bedeutet. ... als gesundes Wesen ist er eine unitas multiplex, die sich aber nicht von selbst ergibt. (...) Doch diese Integrationsleistungen sind eine permanente Aufgabe im Lebenslauf, die nie beendet ist.“ (Fend, 1991:28)

Als neuerer Vertreter der Sozialpsychologie spricht Keupp (1999, zit.in: Ohlbrecht, 2006:47f) von der Patchworkidentität und der Teilidentität. Bei den Teilidentitäten sind in einer Person getrennte, scheinbar unterschiedliche Identitäten vorhanden, die jedoch zueinander in Bezug stehen. Unter anderem sind das auch das natürliche, das sexuelle, das familiäre, das berufliche und das ethnische Selbst. Jede dieser Teilidentitäten muss für sich alleine erworben und übernommen werden und stehen im Ganzen dennoch in wechselseitiger Abhängigkeit und bilden Kohärenzen.

Identitätsarbeit in der heutigen Zeit stellt sich unter erschwerten Bedingungen aufgrund der individualisierten Verhältnisse in einer modernen, sich rasch ändernden Welt dar und wird zu einem nie enden wollender Wandlungsprozess. Die Selbstverwirklichung wird für die Meisten dennoch zu einem unerreichbaren Ideal (s. Ohlbrecht, 2006:59). Darüber hinaus wird das Gelingen oder Scheitern der/des Einzelnen in einer individualisierten Welt auch mit individuellem Risiko und Versagen in Verbindung gebracht.

„Identität, was immer sie sonst sein mag, ist verbunden mit den schicksalshaften Einschätzungen seiner selbst – durch sich selbst und durch andere. Jeder präsentiert sich selbst und sieht sich in den Spiegeln ihrer Urteile.“ (Strauss 1968:7, zit.in: Ohlbrecht 2006:64)

5.2.1 Identitätsbildung, Selbstwert und Selbstbild bei chronischer Erkrankung

Marcia (1989:o.S., zit.in: Stangl, online am 20.05.2010) schlägt mehrere Verläufe in der Entwicklung von Identität vor. Dazu gehören die progressive Verläufe, wo das Moratorium zu einer erarbeiteten Identität führt, regressive Verläufe, die bei einer diffusen Identität enden und stagnierende Verläufe die bei der übernommenen oder diffusen Identität stehen bleiben. Eine mögliche Form von diffuser Identitätsentwicklung ist die Störungsdiffusion die als Folge eines Traumas eintritt. Der betroffenen Person mangelt es an inneren und äußeren Ressourcen um mit dieser Lebenssituation fertig werden zu können.

Ist eine Person von einer chronischen Erkrankung betroffen, steht das Individuum vielen expliziten und impliziten Erwartungen des sozialen Umfelds gegenüber.

Wie der Versuch diesen Erwartungen zu entsprechen und gleichzeitig eine eigene Identität zu entwickelt aussehen kann, beschreibt Krappman (1993:52ff und 1993:72f, und Krappmann, 2000:17; zit. in Ohlbrecht, 2006:46) mit der Identitätsbalance. Das Individuum soll in seiner biographischen Identität individuell sein, in der sozialen Identität jedoch so sein, wie alle anderen. Das bedeutet, dass das Individuum auf ein „als ob“ - Verhalten zurückgreift und eine prekäre, heißt flexible Ich-Identität entwickelt: Es gilt für das Individuum, die Einzigartigkeit des Selbst auszuprägen und sich dennoch entsprechend der sozialen Erwartungen zu verhalten ohne aufzufallen und dennoch in den sozialen Handlungen die eigenen Bedürfnisse einzubringen

„Ein Individuum, das Ich-Identität behaupten will, muß [sic!] auch widersprüchliche Rollenbeteiligungen und einander widerstrebende Motivationsstrukturen interpretierend nebeneinander dulden können“ (Krappmann, 1993:155)

Krappmann spricht auch von der Ambiguitätstoleranz, welche eine Folge von gelungener Behauptung und Balance der Ich-Identität in widersprüchlichen Situationen darstellt.

„Das Individuum kann sich, ... auf zwei Wegen den Schwierigkeiten entziehen, stets unter ambivalenten konfliktbeladenen Bedingungen handeln zu müssen.“ (Krappmann 1993:155)

Krappmann, (1993:155f) sich auf Freud (1938) stützend, beschreibt, dass eine Möglichkeit der Verdrängung des Konfliktes der Versuch ist, sich vollständig den Erwartungen der Anderen anzupassen und eigene Bedürfnisse nicht wahrzunehmen. Das erfolgt jedoch mit der Gefahr, eine Ich-Spaltung zu entwickeln, wobei dennoch die Aufrechterhaltung sozialer Beziehungen bestehen bleibt. Die zweite Wahl der Umgehung des Konfliktes ist, die sozialen Beziehungen werden den eigenen Prinzipien „geopfert“. Beiden Fällen liegt der Wunsch nach einer Identitätskonfliktvermeidung zugrunde mit dem Ziel dadurch eine Identitätsbalance herzustellen.

Identitätsfindung stellt sich nicht nur, aufgrund einer mehrfach in der Wissenschaft beschriebenen Adoleszenzkrise, als herausfordernde Aufgabe für Jugendliche dar. Ohlbrecht (2006) beschreibt, dass eine schwere chronische Erkrankung darüber hinaus weitere Faktoren mit sich bringen kann, die es zur Entwicklung einer Identität zu meistern gilt:

„Chronisch kranke Jugendliche, ... entwerfen sich anders, sie wählen (müssen) andere Lebenslaufmuster (wählen). Sie müssen besondere Anstrengungen in ihrer Identitätsarbeit leisten und diese Anstrengungen haben wenig Spielerisches an sich. Vielmehr ist es ein Kampf um Kohärenz und eine (noch offene) Zukunft. In der Auseinandersetzung mit einer chronischen Krankheit stellt sich das in der Adoleszenzkrise aktuelle Thema der Loslösung von Abhängigkeiten und der Gewinnung von Autonomie in verschärfter Form für die Jugendlichen.(...) Die Familie ist in dem Prozess der Krankheitsbewältigung nicht lediglich Kontext- oder Umfeldvariable, ..., sondern Familien steuern maßgeblich den Umgang und die Bewältigung von chronischer Krankheit sowie der Identitätsarbeit. Das familiäre Milieu ist der individuellen Bewältigung quasi vorgelagert und entfaltet sein strukturierendes Potential als inkorporierte Habitusformation.“ (Ohlbrecht, 2006: online am 01.05.10)

Individuen, die einer erwarteten sozialen Norm aus unterschiedlichen Gründen nicht entsprechen (können), z.B.: mangels fehlender erwarteter Eigenschaften, sind in ihrer Identität auch leichter zu verunsichern. Seiffge-Krenke (1996:27) beschreibt, dass ein Zusammenhang zwischen Selbstkonzept und chronischer Erkrankung besteht und das Phänomen des eher niedrigen Selbstwertgefühls bei Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung in empirischen Studien mehrfach bestätigt wurde.

„Was erwartet wird, ist also ein Balanceakt: eine Identität aufzubauen, die scheinbar den sozialen Erwartungen voll entspricht, aber in dem Bewusstsein, in Wahrheit die Erwartungen doch nicht erfüllen zu können.“ (Krappmann, 1969, zit. in: Seiffge-Krenke 1996:27)

Das Selbstwertkonzept beginnt zu bröckeln, wenn krankheitsspezifische Belastungen und andere krankmachende äußere Einflüsse die Bewältigungsressourcen überfordern. Besonders kränkend wirkt sich bei chronisch kranken Jugendlichen das Erleben von blockierten altersentsprechenden Wünschen und Plänen aus. Schmitt stellt die These auf, dass chronisch erkrankte Jugendliche dann Gefahr laufen seelisch zu erkranken, wenn sie an der Realisierung ihrer Ziele dauerhaft blockiert werden. Bewältigung bedeutet zu lernen, mit ständigen Ungewissheit zu leben, die auch ein Merkmal von Multipler Sklerose ist (s.Kap.5.6.1). Die erfolgreiche Bewältigung ist zum Teil davon abhängig, ob die betroffene Person ihr Selbstvertrauen behält und vor allem

den Glauben, dass sie den täglichen Herausforderungen, hier der Multiplen Sklerose, entgegentreten kann. (s. Schmitt, 1996:66 u.70; in Lehmkuhl, 1996) Ohlbrecht (2006:65) vertritt die These, dass die Jugendphase für sich eine Identitätskritische Phase darstellt, die sich jedoch unter dem Einfluss einer chronischen Erkrankung zuspitzt, da sich die Entscheidungsspielräume, verengen, Gestaltungszwänge vorliegen. Auch kann sich die Identitätsentwicklung dadurch intensivieren und beschleunigen.

Schmitt (1996) verweist hingegen darauf, dass ein großer Teil der Jugendlichen bei einem gelungenen Betreuungskonzept sehr wohl in der Lage ist, ein positives Selbstwertkonzept zu entwickeln:

„Die Mehrzahl chronisch kranker ... Jugendlicher hat offenbar diese innere Kraft, bei günstigen ärztlichen, pflegerischen und psychosozialen Betreuungsbedingungen und trotz schwerer Einschränkungen einen positiven Selbstwert von sich aufrechtzuerhalten oder sich immer wieder mit Erfolg darum zu bemühen.“ (Schmitt, 1996:66, in Lehmkuhl 1996)

5.3 Entscheidungstheorie/ Entscheidung unter Ungewissheit

Da Berufswahl dem entscheidungstheoretischen Modell nach, eine multivalente Entscheidung darstellt (s. Kap.5.3), soll auch auf entscheidungstheoretische Modelle Bezug genommen werden. Die Entscheidungstheorie ist eine Theorie des Handelns die davon ausgeht, dass diesem Handeln eine bestimmte Zielvorstellung und Nutzensvorstellung zu Grunde liegt, die aufgrund von vielen Faktoren beeinflusst wird. Diese Faktoren sind sowohl äußerer (Umweltfaktoren) als auch innerer (Alter, Verfassung) Natur und lt. Entscheidungstheorie stehen dem/der AkteurIn viele Möglichkeiten offen. (s. Hillmann, 1994:185)

„Bestehen in einem Individuum mindestens zwei Strebungen, die in sich widerspruchsfrei sind, wobei durch Entscheidungsdruck eine Stellungnahme unausweichlich wird, so befindet sich das Individuum in einer Konfliktsituation.“ (Tölle, 1991 zit. in: Hellberg, 2005:35)

Eine Entscheidung liegt vor, wenn ein/e EntscheidungsträgerIn zwischen zumindest zwei Alternativen wählt. Der Entscheidungskonflikt ist aller Wahrscheinlichkeit nach, nicht nur auf Basis rationalen Abwägens lösbar, sondern

wird sich durchaus auf irrationale, individuelle, äußeren und inneren Befindlichkeiten stützen. (s. Hellberg, 2005:36)

Für die Forschungsarbeit soll die Bedeutung von der Theorie der ‚Entscheidung unter Ungewissheit‘ von Laux (2003:23 u.106) erwähnt werden. Die allgemeinen Folgen des Eintretens von physischen, psychischen und kognitiven Symptomen und Einschränkungen bei Multipler Sklerose sind bekannt. Jedoch die individuelle Eintrittswahrscheinlichkeit und der Eintrittszeitpunkt dieser, sind nach heutigem medizinischem Stand ungewiss (s. Kap.5.6.1). Als Entscheidung unter Ungewissheit werden Entscheidungssituationen bezeichnet, bei denen Alternativen, mögliche Umweltzustände und die Ergebnisse bei Wahl einer bestimmten Alternative und Eintritt eines bestimmten Umweltzustandes bekannt sind, in denen aber die Eintrittswahrscheinlichkeiten der Umweltzustände unbekannt bleiben.

5.4 Berufsfindung / berufliche Identität

Kahl (1980:11) beschreibt die berufliche Tätigkeit, als einen für den Menschen grundlegenden Lebenswert. Sie ist bestimmend für soziale und wirtschaftliche Unabhängigkeit, maßgeblich für soziale Kontakte und Selbstverwirklichung außerhalb des familiären Systems und stellt den Kontakt zur Realität (Umwelt) her. Es wird vermutet, dass Eigenaktivität und Selbstbestimmung auch in der Berufsfindung und Berufswahl wesentlich für das Selbstwertgefühl der Jugendlichen sind. Teil der sozialen Integration, d.h. die Übereinstimmung von persönlichen Bedürfnissen und Erwartungen der Mitmenschen, während der Adoleszenzphase der Jugendlichen umfasst auch die berufliche Orientierung und Berufsfindung. Erwerbsarbeit stellt insbesondere in der modernen Zeit ein entscheidendes Konzept unserer Gesellschaft dar, welches einen verpflichtenden Rahmen für die individuelle Lebensplanung setzt. (s. Stangl, online am 30.05.10)

Die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte verdeutlicht wie bedeutsam das Recht auf Arbeit für Menschen ist.

„Jede/r hat das Recht auf Arbeit, auf freie Berufswahl, auf gerechte und befriedigende Arbeitsbedingungen sowie auf Schutz vor Arbeitslosigkeit. Jede/r, ohne Unterschied, hat das Recht auf gleichen Lohn für gleiche Arbeit. Jede/r, der arbeitet, hat das Recht auf gerechte und befriedigende Entlohnung, die ihm und

seiner Familie eine der menschlichen Würde entsprechende Existenz sichert, gegebenenfalls ergänzt durch andere soziale Schutzmaßnahmen.“ (OHCHR, 1948, Artikel 23, online am 27.05.2010)

Da die zahlreichen theoretischen Ansätze zur Berufswahl hier nicht erschöpfend beschrieben werden können, wird lediglich ein Ausschnitt aus den zur Verfügung stehenden Theorieansätzen überblicksweise dargestellt.

Unter entscheidungstheoretischem Blickwinkel der Berufswahl wird der Prozess als Entscheidung des/der Einzelnen von ihm/ihr offenstehenden, alternativen Wahlmöglichkeiten verstanden, dabei stellt sich die Frage: „Wie entscheidet sich das Individuum für eine der beruflichen Möglichkeiten?“² Fragt man nach dem Zusammenhang der Berufswahl mit der individuellen Entwicklung des Einzelnen im Verlauf seines Lebens, handelt es sich dabei um einen Entwicklungsprozess, welcher schon mit der Schulauswahl beginnt, dazu stellt sich die Frage: „In welchem Zusammenhang steht die Berufswahl mit der individuellen Entwicklung des Individuums?“³ Systemtheoretisch wird die Berufswahl als Allokationsprozess definiert, wenn es um die sozialen Regelungen geht, durch welche die zur Verfügung stehenden beruflichen Positionen an die Heranwachsenden verteilt werden, die Frage dazu heißt somit: „Durch welche sozialen Regelungen werden die Heranwachsenden auf die verschieden zur Verfügung stehenden beruflichen Positionen verteilt?“⁴ (Kahl, 1980:89 und 193f)

Ginzberg (1951, zit.in: Kracke, 2004:41, in: Wiese 2004) definiert in einem entwicklungspsychologischen Ansatz die berufliche Entwicklung in der Adoleszenz Phase vom zwölften bis zum siebzehnten Lebensjahr, als die ‚*Stufe der Probewahl*‘. Bestimmend für die Berufswahl werden das eigen Interesse, dann die eingeschätzte eigene Fähigkeit und schließlich die beruflichen Werte beschrieben. Ab dem siebzehnten Lebensjahr wird lt. Ginzberg (1951) diese von der ‚*Stufe der realistischen Wahlen*‘ abgelöst. In dieser Stufe werden Exploration (Erkundung), Kristallisation (Verfeinerung und Verstärkung), und Spezifikation (Ausrichtung)

² Zit. aus: Kahl, 1980:89

³ Zit. aus: Kahl, 1980:89

⁴ Zit. aus: Kahl, 1980:89

tragend bei der Berufsfindung. Individuelle Ergebnisse im Berufswahlprozess resultieren aus der Unterschiedlichkeit der emotionalen Probleme die es zu bewältigen gilt. Das Konzept von Ginzberg (1951:Kap.13, zit. in Seifert, 1981:180f) erfasst drei theoretische Grundmodelle, die den Prozess der Berufswahl erläutern: 1. die Berufswahl ist ein Entwicklungsprozess, dem eine Kette von Entscheidungen zugrunde liegen und sich über einen längeren Zeitraum erstrecken. 2. Der Prozess ist weitgehend irreversibel und 3. frühere Entscheidungen bedingen spätere und schränken daher den Entscheidungsspielraum ein. Der Prozess dauert ca. 10 Jahre und endet mit einem Kompromiss innerer und äußerer Faktoren.

Auch Super (1953: o.S., zit.in: Seifert, 1981:183f) beschreibt den Berufsfindungsprozess als Lebensstadien des Wachstums, der Exploration, der Konsolidierung, der Erhaltung und des Abbaus. Die Lebensstadien können gelenkt werden. Durch die Reifung von Interessen und Fähigkeiten, sowie durch Unterstützung bei der Entwicklung eines Selbstkonzepts und der Realitätserprobung. Das Laufbahnmuster wird sowohl durch das sozio-ökonomische Niveau der Ursprungsfamilie, als auch durch die intellektuellen und persönlichen Kompetenzen des Individuums mitbestimmt. Der Prozess der beruflichen Entwicklung ist gleichbedeutend mit der Verwirklichung eines Selbstkonzepts und ein Kompromissprozess von individuellen und sozialen Faktoren sowie der Realität, welcher durch Ausprobieren von Rollen (role playing) u.a. in Schulen und am Arbeitsplatz erlebbar wird. Arbeits- und Lebenszufriedenheit hängen davon ab, in welchem Ausmaß das Individuum seine Fähigkeiten, Interessen sowie Persönlichkeits- und Werteigenschaften umsetzen kann sowie in der ausreichenden Erfüllung der individuellen Explorationswünsche und des erhofften Lebensstils.

ForscherInnen jüngerer Zeit, wie auch Kracke (2004:43) beschreiben den Prozess der beruflichen Entwicklung auch als Kompromissprozess zwischen der individueller Entwicklung und Verwirklichung eines Selbstkonzeptes, und der soziokulturellen Bedingungen. Die Arbeits- und Lebenszufriedenheit hängt demnach von dem Ausmaß der Möglichkeiten ab die eigenen Interessen und Fähigkeiten sowie Wertehaltungen einzubringen und zu entfalten, sowie das Einnehmen der Rolle, die man/frau für sich selbst als angemessen erachtet.

Schenk-Danzinger (1988:395f) postuliert die gelungene Berufswahl als von großer Bedeutung für eine befriedigende Zukunftsorientierung, da diese auch maßgeblich das Selbstwertgefühl mitbestimmt, was wiederum eine Voraussetzung für die soziale Integration darstellt.

„Die Wahl eines Berufs und die Vorbereitung auf eine Berufsausübung sind wahrscheinlich die wichtigsten Entwicklungsaufgaben, vor die sich der Heranwachsende gestellt sieht, denn er ist nun gezwungen, sich auf die Zukunft, auf die Gestaltung seines eigenen Lebens zu orientieren.“ (...) Nur wer glaubt, etwas leisten zu können, was ihm in absehbarer Zeit den gewünschten Lebensstandard und die erwünschte Lebenserfüllung sichert ..., kann sich als Teil des sozialen Gefüges fühlen.“ (Schenk-Danzinger, 1988:395f).

5.4.1 Berufsfindung unter krankheitsbedingten Einflüssen

Trotz intensiver Recherche wurden in der Literatur keine vergleichbaren Studien gefunden, die sich auf die Hintergründe bei der Berufswahl von an Multiple Sklerose erkrankten Jugendlichen beziehen. Nach Seiffge-Krenke (1996:204f) liegen jedoch Ergebnisse mit Forschungsarbeiten von Gutezeit (1987) und Finck (1994) über Jugendlichen vor, die von anderen chronischen Erkrankungen betroffen sind. Diese kommen zu dem Ergebnis, dass die betroffenen Jugendlichen in mehrfacher Hinsicht durch ihre Erkrankungen realen Einschränkungen oder Diskriminierungen ausgesetzt sind, wenn es um den Berufsfindungsprozess und die Berufswahl geht. Tätigkeitsfelder die mit körperlicher Arbeit verbunden sind, sind in vielen Fällen nur bedingt möglich. Daher wird auch der Druck auf die Betroffenen, gute schulische Leistungen zu erbringen, bzw. ein hohes Qualifikationsniveau zu erreichen, von großer Bedeutung.

Seifert (1981:676f) beschreibt spezifische Determinanten und Bedingungen der Berufsfindung von behinderten Jugendlichen und kommt zum Schluss, dass die funktionale Kompetenz bei der Berufswahl und beim Eintritt in den Beruf im ganzen gesehen herabgesetzt sein kann. Eltern von behinderten Kindern üben mehr Einfluss auf die Berufswahl aus, als Eltern von gleichaltrigen Nichtbehinderten. Dabei ist auch von Bedeutung, welchen Informationsstand die Eltern über berufliche Möglichkeiten und Chancen dieser Jugendlichen haben. Des Weiteren hat die Schulauswahl sowie die Leistungsbeurteilung durch die

LehrerInnen gegenüber Behinderter wesentlich mehr Gewicht auf die Berufsentscheidung, als bei Nichtbehinderten. Auch die allgemeine Wirtschafts- und Arbeitsmarktlage trägt wesentlich stärker zum beruflichen Einsatz und daher auch zur Ausbildungssituation von Behinderten bei, als bei Nichtbehinderten. (s. Seifert, 1981:676f)

Nicht zuletzt stellen mangelhafte Information und Vorurteile eine zusätzliche berufliche Hürde für Behinderte dar. Unter Anderem folgert Seifert (1981:667) daraus, dass behinderte Jugendliche in der Regel sowohl ungünstigere Voraussetzungen für die Berufswahlentscheidung haben, als auch in ihrer Berufswahl eingeschränkt sind. Vor allem auch die Gruppe der Jugendlichen mit „unsichtbar“ verlaufenden chronischen Erkrankungen haben in der Regel ungünstigere Voraussetzungen für die Berufswahlentscheidung und sind auch in ihrer Berufswahl eingeschränkt:

„Der Behinderte weiß [sic!] z.B. in vielen Situationen aufgrund fehlender Erfahrung (...) nicht, welche Leistung er noch erbringen kann und welche soziale Aktivitäten ihm nicht (mehr) zugänglich sind. Verstärkt wird diese subjektive Unsicherheit noch durch divergierende Rollenanforderungen sowie durch die Vorurteile und lückenhafte Informiertheit der Nichtbehinderten. Die relative Unbestimmtheit der Grenzen bzw. Barrieren tritt besonders dann hervor, wenn dem Behinderten die Beeinträchtigung nicht angesehen werden kann (...). (Seifert, 1981:667)

Eine Studie des Instituts für Jugendkulturforschung zum Thema Schlüssel-Kompetenzen in der neuen Arbeitswelt hat ergeben, dass sich:

„...Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen zumindest kurzfristig nicht so ohne weiteres in reguläre Erwerbsarbeitsprozesse integrieren lassen. Das sind ... Jugendliche mit körperlicher, geistiger oder psychischer Behinderung (...) bei denen ... soziale (Re-)Integration vor Arbeitsmarktintegration kommen muss (...).“ (Institut für Jugendkulturforschung, 2008, online am 25.05.2010)

5.5 Soziale Umwelt / Unterstützungssysteme

Umwelt beschreibt die Verhältnisse, in denen ein Mensch lebt und die ihn beeinflussen und sie ist neben Anlagen und Begabungen der wesentliche Wirkfaktor für die physische und psychische Prägung von Lebewesen:

„Die Psychologie lehrt, daß [sic!] der Mensch durchaus und seinem Wesen nach gesellschaftlich ist; d.h. daß [sic!] er zum gesellschaftlichen Leben bestimmt ist; weil er nur im Zusammenhang mit seinesgleichen das werden und leiten kann, was er soll; so sein und wirken kann, wie er zu sein und zu wirken seines eigensten Wesen bestimmt ist. Auch ist thatsächlich [sic!] kein Mensch das, was er ist, rein aus sich geworden, sondern nur unter bestimmendem Einflüsse der Gesellschaft, in der er lebt.“ (Lazarus, 1876:332, zit in Keupp, 1995:38)

Badura (1981:19) unterscheidet bei sozialen Beziehungen zwischen gemeinschaftlichen und gesellschaftlichen Beziehungen, wobei beide einen wesentlichen Einflussfaktor auf Individuen haben. Für gemeinschaftliche Beziehungen stehen üblicherweise die Familie, FreundInnen und Nachbarschaft. Als gesellschaftliche Beziehungen werden unter anderem staatliche Einrichtungen, berufliches Umfeld und Schule gewertet. Des Weiteren beschreibt Badura, dass das Wohlbefinden von Menschen durch jedwede soziale Beziehung geprägt werden kann. Auch oberflächliche Beziehungen wie die zu SozialarbeiterInnen, ÄrztInnen, und BeraterInnen, können von Belang sein. Dabei sind neben der Bedeutung der Merkmale von Konsistenz, Umfang und Verständlichkeit der von diesen Personen vermittelten Informationen, auch ihre psychosoziale Qualität, entscheidend für die wahrgenommene Unterstützungsqualität der/des Einzelnen. Badura (1981:26f) beschreibt auch, gestützt auf die Erkenntnisse von Cobb (1976), drei Typen von Unterstützungsleistungen:

- Die emotionale Unterstützung, die weitgehend in engen Zweierbeziehungen erbracht wird, signalisiert, dass der/die Einzelne versorgt und geliebt wird.
- Die soziale Unterstützung im engeren Sinn, bedeutet Ansehen und Wertschätzung und erfolgt in der Schule, im Berufsleben und anderen „öffentlichen“ Beziehungen.
- Die Befriedigung des Zugehörigkeitsgefühls, die durch ein Netzwerk gegenseitiger Verpflichtung und sinnstiftender Kommunikation herbeigeführt wird. Zu diesen Netzwerken zählen diverse Mitgliedschaften bei frei gewählten Gruppen.

In der vorliegenden Arbeit bezieht sich der Begriff der Sozialen Umwelt auf die eigene Familie, FreundInnen und die für den Jugendlichen relevante Institutionen,

wie Schule, Lehrstelle und beratende und betreuende psychosoziale und medizinische Einrichtungen.

„Die, wie wir heute annehmen müssen, erhebliche Bedeutung sozialer Beziehungen für Gesundheitserhaltung, Krankheitsentstehung und Krankheitsbewältigung wirft zwei Grundfragen soziologischer und sozialpsychologischer Forschung neu auf: die Frage nach der Typologie sozialer Beziehungsstrukturen und die Frage nach der Bedeutung sozialer Bindungen für den einzelnen [sic!], danach, welche Potentiale ihm über soziale Kontakte und Beziehungen zur Verfügung stehen und wie er damit umgeht.“ (Badura, 1981:29)

5.5.1 Familie

Auch für Angehörige von chronisch Kranken kann die Erkrankung mit ihrem langsam schleichenden Verlauf eine starke psychosoziale Belastung darstellen.

Die Fähigkeit eigene Ressourcen zu nutzen und Copingstrategien zu entwickeln, ist für chronisch erkrankte Jugendliche maßgeblich abhängig von der sozialen Unterstützung ihrer Umwelt vor allem auch der Familie. Seiffge-Krenke (1996:28) verweist auf Studien die einen Zusammenhang zwischen familiären psychologischen und familiären materiellen Ressourcen und die psychosoziale Anpassung chronisch kranker Jugendliche herstellen. Ein positiver Zusammenhalt in der Familien, ein offener Umgang mit Gefühlen und eine geringe konflikträchtige Kommunikation innerhalb der Familie bedeuten des Weiteren eine gute Voraussetzung für die psychosoziale Adaption und Entwicklung des/der Jugendlichen.

Auf den Prozess der beruflichen Entwicklung haben die Eltern, nicht nur aufgrund ihres gesellschaftlichen Status und der von ihnen vererbten und durch ihre Rollenmodelle vorgelebte Interessen und Fähigkeiten, Einfluss. Ebenso bedeutend sind auch die adäquate Förderung und Bereitstellung von entwicklungsrelevanten Ressourcen. (s. Kracke, 2004:45, in: Wiese, 2004)

Eine 2009 in Österreich durchgeführte Studie vom Institut für Qualitative Arbeits- und Lebensweltforschung, schätzt die Wertigkeit der Hilfestellung von den Eltern, auch bei der Berufswahl ihrer Kinder insgesamt sehr hoch ein:

„Das Festhalten an einem bestimmten Berufswunsch ist, ..., von drei wichtigen Faktoren abhängig, von der familiären Unterstützung, von den persönlichen Fähigkeiten und von einer gewissen Flexibilität.“ (Hofer, 2009:22)

5.5.2 Freundschaftsbeziehungen

Ob der Einfluss der Peers in Bezug auf die berufliche Identität wichtig ist, war für die vorliegende Forschungsarbeit von besonderem Interesse, da es nur wenige Studien über die Bedeutung von Freundschaftsbeziehungen von chronisch kranken Jugendlichen hinsichtlich der Berufswahl gibt. Die Studien die sich auf eine allgemeine Bedeutung von Freundschaften konzentrieren, deuten darauf hin, dass eher das Gefühl von Isolation und Ausgrenzung bei den betroffenen Jugendlichen vorherrscht, da sich der von Besorgtheit bestimmte Einfluss der Eltern hinderlich auswirkt. Die Untersuchungen zum Einfluss der Eltern-Jugendlichen-Beziehung von betroffenen Jugendlichen auf die Beziehung zu Gleichaltrigen kam zu dem Ergebnis, dass zwar die Anzahl der Freunde zu anderen Jugendliche dem gesunder Jugendlicher ähnlich ist, diese Beziehungen jedoch oft weniger intensiv erlebt werden können. Die Ängste der Eltern und die daraus resultierenden Einschränkungen behindern die Beziehungen zu Gleichaltrigen sowohl in Aktivität, wie in Intimität. Daraus ergibt sich auch, dass Entwicklungsschritte in diesem Alter, die andere Jugendliche üblicherweise gemeinsam bewältigen, verzögert verlaufen können. (Seiffge-Krenke, 1996, zit.in: Lehmkuhl, 1996:14).

Ein interessantes Ergebnis der vorliegenden Studie ist, dass vor allem die Beziehungen zu den Gleichaltrigen sich als besonders wichtig und unterstützend auf die Jugendlichen auswirken und diese sowohl in der Ausbildungszeit (Schule, Lehre) sowie in der Freizeit aktiv und vor allem intensiv genutzt und erlebt werden. (genauer s. Kap.9.4. PartnerInnen und Freundschaften)

5.5.3 Schule

Auch das schulische Umfeld und die dort erhaltene Rückmeldung über Leistung prägen das Fähigkeitskonzept und das Selbstwertgefühl der Jugendlichen erheblich. Dass eine chronische Erkrankung die Schullaufbahn und Berufsfindung in besonderer Weise verändern kann, beschreibt Seiffge-Krenke (1996:199 u. 202f) anhand einer Studie über an Diabetes erkrankten Jugendlichen. Auf

Vorurteile und Unwissenheit basierende diffuse Ängste, veranlassen demnach LehrerInnen, betroffene Jugendliche anders zu beurteilen, als gleichaltrige gesunde SchulkollegInnen. Die Folge davon können eine mangelhafte Integration in den Klassenverband und das Gefühl der Andersartigkeit, sein. Des Weiteren bedingen Klinikaufenthalte und Krankheitsschübe vermehrte Fehlzeiten im Unterricht. Hier bedarf es unter Umständen einer besseren Aufklärungsarbeit und Information des Umfelds der betroffenen Jugendlichen darüber.

„... Der Schulabschluss ist heute die Eintrittskarte in die Berufswelt. Die berufliche Zukunft ist zu wichtig, um sie den Zufällen des Lebens und der Krankheit zu überlassen. Krankheitssymptome können eine Rolle für die Berufswahl spielen, müssen es aber nicht. Wer weiß, wo die eigenen Stärken und Interessen liegen, kann seine Berufung selbst mit Beeinträchtigungen unter einen Hut bringen. (...) Die Kunst besteht darin, sich die Zukunft nicht von der MS diktieren zu lassen. ...“
(Hake, 2010:76)

5.5.4 Institutionelle Unterstützungssysteme

Die Republik (Bund, Länder und Gemeinden) bekennt sich in der Bundesverfassung dazu, die Gleichbehandlung von behinderten und nichtbehinderten Menschen in allen Bereichen des täglichen Lebens zu gewährleisten:

„Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden. Die Republik (Bund, Länder und Gemeinden) bekennt sich dazu, die Gleichbehandlung von behinderten und nichtbehinderten Menschen in allen Bereichen des täglichen Lebens zu gewährleisten.“ (Nationalrat der Österreichischen Regierung, 1997, 1.Art. 7 Abs.1, 87.Bundesverfassungs-Gesetz Änderung vom 13.08.1997, 1. Art. 7, online am 13.08.10)

Der arbeitsmarktpolitische und der sozialpolitische Auftrag zur Umsetzung von Behindertengleichstellung, werden in Bundes-, Landes- und EU- Gesetzen geregelt. Darunter fallen auch die Setzung von öffentlich rechtlichen Beratungsangeboten und die Förderungen und Maßnahmen zur Gleichstellung von Behinderten. Des Weiteren sieht die Umsetzung der Rechtsvorschriften, aber auch die Erfüllung des arbeitsmarktpolitischen Programmes der Regierung sowie die Umsetzung des Europäischen Sozialfonds eine Aufgabenteilung als auch

Steuerungs- und Koordinationsregeln vor. Aus Grundsätzen von Hilfe zur Selbsthilfe, Rehabilitation vor Rente und Integration vor Segregation ergeben sich Rollenverteilungen und Zusammenarbeit der Institutionen bei der Umsetzung der Arbeitsmarktpolitik für Menschen mit Behinderungen. (s. BMASK 2009, Behindertenbericht 2008:162f, online am 10.08.10)

Nach der Recherche über die in Österreich zum heutigen Zeitpunkt existierenden spezifisch an MS betroffenen Jugendlichen ausgerichteten Angebote können erwähnt werden:

- der medizinische Behandlungsschwerpunkt in der Medizinischen Universität Wien - Universitätsklinik für Neurologie; in Form der Zusammenarbeit der MS-Ambulanz, der Kinderklinik der Universität Wien und der Klinisch-Psychologische Ambulanz der Universitätsklinik Wien;
- die MS-Selbsthilfegruppe für Jugendliche in Salzburg Stadt, wobei sich nach Rückfrage bei der Kontaktperson der Selbsthilfegruppe herausstellte, dass sich die Jugendgruppe mittlerweile vorwiegend aus Mitgliedern ab einer Altersgrenze über 23 Jahren zusammensetzt;
- ein sozialarbeiterisches Beratungsangebot im direkten Zusammenhang mit Multipler Sklerose findet in der Multiplen Sklerose Gesellschaft statt, ist jedoch nicht explizit auf Jugendliche ausgelegt;

Weitere konkrete Angebote die sich an der Zielgruppe Jugendliche mit MS orientieren, konnten während der Recherche nicht ausgemacht werden, wobei die Notwendigkeit dazu von weiteren Stellen und Vereinen, z.B.: Wiener MS Gesellschaft durchaus bestätigt wurden, bzw. auch eingeplant sind. (lt. Nachfachfrage bei der MS Gesellschaft Wien in einem Telefonat)

Die arbeitsmarktpolitischen Maßnahmen für behinderte Jugendliche umfassen, Clearing, begleitende Hilfen (z.B.: Jugendarbeitsassistenz, Jobcoaching, Mentoring), Förderung von integrativer Berufsausbildung, Beschäftigungs- und Qualifizierungsprojekte, sowie individuelle Aus- und Weiterbildung. Zuständig sind das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und KonsumentInnenenschutz, das AMS Jugendliche, die SozialversicherungsträgerInnen und das Bundessozialamt, sowie bundesweit diverse arbeitsmarktpolitisch orientierte Projekte, die vom Bundessozialamt aus Mitteln des Europäischen Sozialfonds und der

Beschäftigungsoffensive der österreichischen Bundesregierung für Menschen mit Behinderung gefördert werden.

5.6 chronische Erkrankung / Krankheitsverarbeitung

„Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.“ (WHO, 1946, online am 01.06.10)

Unter biomedizinischer Definition werden Krankheiten als chronisch verstanden, die entweder Ergebnis eines länger andauernden Prozesses degenerativer Veränderung von somatischen oder psychischen Zuständen sind. Sowie auch Krankheiten die dauernde somatische oder psychische Schäden, bzw. Behinderungen zur Folge haben (s. Badura, 1981:7). Eine Erkrankung ist als chronisch zu bezeichnen, wenn sie nicht nur lange andauert, sondern auch schwer oder gar nicht geheilt werden kann. Patienten mit chronischen Erkrankungen sind laufend auf medizinische Behandlung und Betreuung angewiesen. Im Vergleich zu akuten Erkrankungen, entwickeln sich Beschwerden bei chronischen Erkrankungen zumeist eher langsam, sind oft unspezifisch und lassen teilweise erst spät auf eine richtige Diagnose schließen.

„Wenn eine chronische Krankheit auftritt, beziehen sich die damit verbundenen Wahrnehmungen des gestörten Körpers auf: die Unfähigkeit des Körpers, eine Aktivität auszuführen, das Erscheinungsbild des Körpers, das physiologische Funktionieren des Körpers.“ (Corbin / Strauss, 2010: 63f)

Sozialwissenschaftlich orientierte Ansätze zur Beschreibung wann eine chronische Erkrankung vorliegt besagen, dass die Betroffenen oft nicht nur medizinisch behandelt werden müssen. Auch sind psychische Auswirkungen, das familiäre und soziale Umfeld, die berufliche Existenz und die Erfahrungen mit Schmerz, Krankheit und Behandlung einzubeziehen: hier steht der kranke Mensch und nicht die Krankheit im Mittelpunkt. (s. Rolland 1984 u. 1987, zit.in: Seiffge-Krenke et.al.1996:19)

Bei einer chronischen Erkrankung ist mehr oder weniger mit unkontrollierbaren Phasen im Lebensverlauf zu rechnen: der Krankheitsverlauf, die Symptome und die damit zusammenhängenden Bedingungen der Lebensumstände und des Handelns sind nicht bestimmbar, vorhersehbar oder einschätzbar. (s. Corbin /

Strauss, 2010:174) Die Folge davon können schwere Auswirkungen auf das Selbstkonzept haben.

Seiffge-Krenke (1996:30f) verweist auf Copingstudien von chronisch kranken Jugendlichen von Jacobson (1986), welche als häufigste Bewältigungsstrategien die Verleugnung und die Rationalisierung beschreiben. Auch die Sichtbarkeit bzw. Unsichtbarkeit einer chronischen Erkrankung kann Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung nehmen. Eine Studie von Wallander (1988) auf die Seiffge-Krenke hinweist, kam zu dem Ergebnis, dass:

„...auch die Nichtsichtbarkeit einer körperlichen Beeinträchtigung bzw. Erkrankung erhebliche Probleme mit sich bringen kann und manchmal ein offenes sichtbares Stigma sozial und psychisch leichter zu verarbeiten ist.“ (Wallander 1988, zit.in: Seiffge-Krenke, 1996:33)

Für die Bewältigung einer körperlichen Einschränkung ist nicht der Grad der Behinderung ausschlaggebend, sondern die subjektive Verarbeitung. Das geht aus einer Studie von Schneider und Schnitker (1996:108f, in: Lehmkuhl:1996) hervor.

„Eine erfolgreiche Bewältigung der Behinderung führt zu überdurchschnittlichen Fähigkeiten bei der Problemverarbeitung und zu früher emotionaler Reife“. (Schneider und Schnitker, 1996:110; in: Lehmkuhl, 1996)

Die reale Leistungsfähigkeit des Körpers und die gewünschte Befriedigung seiner Bedürfnisse, die Welt zu erkunden sind maßgeblich für Lust und Unlust. Wenn diese Fähigkeit nicht mit der eigenen Wunschphantasie der Körperfunktion und der Körperwahrnehmung im Einklang steht, führt das zu einem laufenden Prozess der Auseinandersetzung von Soll und Können und zwischen Selbstständigkeit und Hilfsbedürftigkeit. Erworbene Behinderungen führen zu mehr emotionalen Problemen als angeborene Behinderungen, das gilt vor allem für die Zeit der Adoleszenz. Erworbene Einschränkungen werden als Objektverlust begriffen, der dem Verlust einer nahestehenden Person ähnlich ist. (s. Schneider und Schnitker 1996:108f, in: Lehmkuhl:1996)

5.6.1 Multiple Sklerose – Besonderheiten der Juvenilen MS

In Österreich leben etwa 8.000 Personen mit MS. In der Regel beginnt sie zwischen dem 25. und 35. Lebensjahr. Bei der MS verursacht eine autoimmunologische Fehlreaktion, multiple entzündliche Entmarkungsherde im

Zentralnervensystems (ZNS: Gehirn und Rückenmark). MS hat unterschiedliche Verlaufsformen, die Schubförmige und die Progrediente MS (ohne Schübe). Schübe können in unterschiedlicher Häufigkeit und Dauer auftreten, die Verlaufsform ohne Schübe kennzeichnet sich durch eine kontinuierliche langsame Zunahme neurologischer Fehlfunktionen. Das - mögliche - Auftreten der Herde im gesamten ZNS, kann fast jedes neurologische Symptom verursachen. Welches Symptom im einzelnen Schub entsteht, ist abhängig von der jeweiligen Lokalisation des aktiven Entzündungs- bzw. Entmarkungsherd. Diese Symptome treten während eines MS-Schubes, sowie im Verlauf der Erkrankung auf und können sich nach Abklingen des Schubes ganz, teilweise oder gar nicht zurückbilden. Dazu gehören u.a. Sehstörungen und Störungen der Augenbewegungen, Sensibilitätsstörungen (Missempfindungen, Schmerzen, Krämpfe) und Lähmungserscheinungen der Muskulatur an Extremitäten und Rumpf, Schwindel und Störungen der Bewegungskoordination, Schluckstörungen, Sprechstörungen, Kontrollstörungen der Blasen- und Darmfunktion, sexuelle Funktionsstörungen, sowie kognitive, psychische und affektive Beeinträchtigungen. Bei sehr vielen PatientInnen tritt eine gesteigerte körperliche und psychische Ermüdbarkeit (Fatigue), unabhängig von körperlicher und psychischer Belastung auf. Die tatsächlich auftretenden Symptome bei jedem einzelnen Betroffenen sind unvorhersehbar und können jedes Organ und jede Körperfunktion betreffen. Schon alleine diese Unberechenbarkeit kann eine sehr große emotionale Belastung darstellen. Die Erkrankung ist aus heutigem, medizinischem Wissensstand nicht heilbar. Ca. 33 % der Betroffenen werden aufgrund der Erkrankung vorzeitig berentet. (s. Bibl, 2006, online am 20.05.2010 und Maida, 2005: 43-62)

Bei etwa 3-5% der Betroffenen treten erste Symptome bereits vor der Vollendung des achtzehnten. Lebensjahrs auf, dies wird als Juvenile MS bezeichnet. Eine genaue Aussage über die Prävalenz von MS Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen kann nicht getroffen werden. Eine Metaanalyse von mehreren wissenschaftlich geführten medizinischen Studien ergab jedoch eine Wahrscheinlichkeit des Auftretens von Juveniler MS bei 4% aller MS Erkrankungen. (s. Zetl et.al, 2007:13). Dr.ⁱⁿBajer-Kornek (2010, online am 20.04.10) spricht von ca. 5% aller österreichischen MS PatientInnen, die erste MS

bezogene Symptome vor dem 18. Geburtstag erleben. Jedoch nur bei 2,7% wird in diesem Alter MS diagnostiziert. In Österreich beträgt die Prävalenz bei Kindern und Jugendlichen ca. 400 Personen, jedoch eine tatsächlich gestellte Diagnose bei ca. 220 Kindern und Jugendlichen. Die Inzidenz der Juvenilen MS liegt derzeit in Österreich bei ca. 10 – 20 Personen á Jahr. Die Juvenile MS verläuft praktisch ausschließlich schubförmig, d.h. dass Phasen von neurologischer Beeinträchtigung abwechseln, mit Phasen vollständiger oder nahezu vollständiger Remission. Charakteristisch ist auch eine sehr hohe Schubfrequenz in den ersten Erkrankungsjahren, was prognostisch als ungünstig gewertet wird. Bei der Juvenilen MS werden vor allem Sehstörungen, Sensibilitätsstörungen, Lähmungserscheinungen an Armen, Beinen und im Gesicht, Gleichgewichtsstörungen, Kopfschmerzen sowie depressive Verstimmungen und - vor allem auch als sehr störend - die Fatigue - beschrieben. Des Weiteren sind bei ca. 30% schon zu Beginn Beeinträchtigung der kognitiven Leistungsfähigkeit im Bereich Aufmerksamkeit, Gedächtnisleistung, Arbeitsgeschwindigkeit und Exekutivfunktionen beschrieben. Das kann wesentliche Auswirkungen auf die Schullaufbahn, die berufliche Entwicklung und die sozialen Beziehungen haben, da diese durch frühe körperliche und kognitive Behinderungen in besonderem Maße beeinträchtigt werden. (s. Bajer-Kornek, 2010, u. Rostasy, 2008, online am 20.04.10)

„Solche eher verborgenen Symptome schränken die Lebensqualität oft erheblich stärker ein als die mehr augenfälligen, motorischen Störungen“ (Feneberg, 2010, online am 11.07.10)

Der Behinderungsgrad der Multiple Sklerose PatientInnen wird üblicherweise mit dem EDSS-Score von Kurtzke gemessen. (s. Anhang)

6 Untersuchungsmethode

Der qualitative Forschungsansatz wird für diese Untersuchung gewählt, die qualitative Analyse soll das Entdecken von neuen Erkenntnissen ermöglichen. Die Exploration der Entscheidungsprozesse bezüglich der Berufswahl aus Perspektive der betroffenen Jugendlichen stellt sicher, dass ihre Erfahrungen mit der persönlichen Betroffenheit aufgrund der chronische Erkrankung, als auch die Erfahrungen im Einfluss der Umwelt in Bezug auf Ihre Krankheit im Berufsorientierungsprozess und der Berufswahl in Zusammenhang gestellt und

berücksichtigt werden können. Trotz eingehender Recherche zum Thema Juvenile MS im Kontext Berufsorientierung, konnten wie schon erwähnt, keine Forschungsergebnisse im deutschsprachigen Raum gefunden werden. Wie im Kapitel 5. an einigen Beispielen dargestellt, gibt es eine Vielzahl an Forschungsergebnissen zu Adoleszenz, Identitätsbildung, Entscheidungstheorien, Berufsfindung und -entscheidung, Bedeutung von Sozialer Umwelt, chronischer Erkrankung und Multipler Sklerose. Hypothesen die auf einen Zusammenhang von Juveniler MS und diesbezüglich mitbestimmenden Einfluss auf die Berufsfindung und -wahl der Betroffenen schließen lassen, können jedoch ohne die Beforschung (Befragung) der Betroffenen nicht getroffen werden. Eine intensive Auseinandersetzung mit Sekundärliteratur und darüber hinaus Interviews mit ExpertInnen, sowie ein besonderes Augenmerk auf das Sampling der zu Beforschenden und die Datenauswertung sind notwendig, um ein wissenschaftlich repräsentatives Forschungsergebnis zu erhalten. Bei der Querschnittstudie wird davon ausgegangen, dass über Betroffeneninterviews gewonnene Retrospektivdaten für eine Beforschung ausreichend sind. Die Diagnose MS stellt ein einmaliges Erleben (s. Kap.5.6.1) dar und die damit verbundenen lebensweltlichen Auswirkungen sollten auch noch aus der Erinnerung abrufbar sein, da es sich aufgrund der Altersgruppe der Befragten um kein weit zurückreichendes Erleben handelt.

6.1 Der qualitative Forschungsansatz⁵

Zu Beginn der qualitativen Forschung steht eine Frage zu einem zumeist kaum bekannten Bereich und es wird nicht von vorgefertigten Annahmen (Hypothese) ausgegangen. Maximal theoretisches und berufliches Vorwissen oder Vermutungen sind vorhanden, um auf den Untersuchungsgegenstand und die Forschungsfrage(n) zu kommen. Die qualitative Sozialforschung ist eine meist personenorientierte Vorgangsweise, die den Menschen als „Subjekt“ zum Mittelpunkt des Interesses macht und das Verstehen der subjektiven Wirklichkeit und der Lebenswelt der zu untersuchenden Personen in den Vordergrund stellt und nicht die Erklärung derselben, sowie vergleichsweise der quantitative Ansatz.

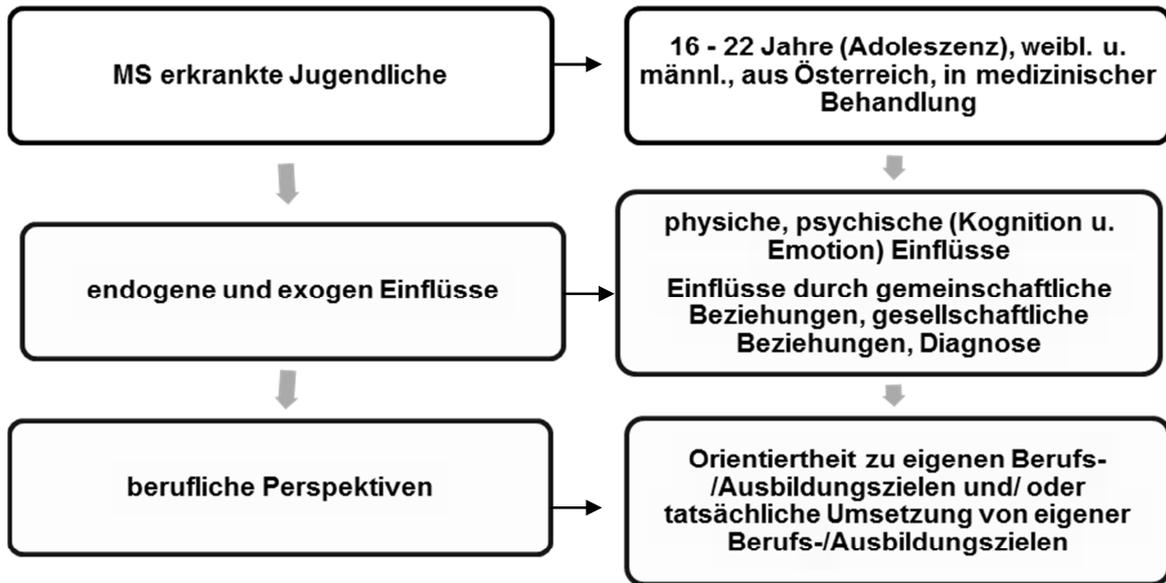
⁵ Die Ausführungen in diesem Kapitel beruhen weitgehend auf Lamnek (1995, In: Schaffer 2009:131ff)

Es wird versucht das Handeln und Denken des Individuums zu verstehen. Mit dem/der zu Beforschenden wird in einen Dialog getreten und mittels Kommunikation versucht, die Sicht „der Dinge“ dieser Person nachzuvollziehen. Der direkte persönliche Austausch mit der zu erforschenden Person ist wesentlicher Teil im Forschungsprozess. Versucht wird eine möglichst dem Alltag der Befragten räumlich, sowie alltagsprachlich gleichende Gesprächssituation aufzubauen. Die Interviewenden orientieren sich an der sprachlichen, intellektuellen und sozialen Kompetenz der Befragten. Die Zurückhaltung der Interviewenden ist die einzige Möglichkeit für die Befragten sich nicht irritiert sondern akzeptiert zu fühlen. Nicht die Interessen der Forschenden, sondern die Wirklichkeitsdefinition der Befragten gestalten das Interview, um Zusammenhänge der Lebenswelten dieser auftauchen zu lassen. Das qualitative Paradigma geht von einer subjektiven konstruierten Welt aus, d.h. die subjektive Sichtweise der Einzelnen und nicht die Welt der Forschenden sind bedeutend. Informationen werden so nahe als möglich an der sozialen Realität der Befragten konstruiert. Offenheit und Flexibilität gegenüber der Untersuchungsperson, der Untersuchungssituation und der anzuwendenden Methoden werden vorausgesetzt. Erst der Prozesscharakter des Interviews macht es möglich, schrittweise zu „hinter den Aussagen stehenden“ Handlungs- und Deutungsmustern der Befragten zu kommen. Die Bedeutungen von sozialen Phänomenen werden den Befragten zugesprochen, sind im Gesprächsverlauf veränderbar und verweisen reflexiv und kontextgebunden erst durch die Zusammenhänge auf das Ganze. Die Bedeutungszuschreibungen können stabil und veränderbar sein, da diese von einer Handlung abhängen. Handlungen haben jedoch situativen Charakter. Die Explikation gewährleistet die Nachvollziehbarkeit der Ergebnisse durch eine Darstellung der Forschungsschritte. In der Forschung ist flexibles Handeln im Untersuchungsfeld essentiell, um ein rasches Reagieren auf veränderte Bedingungen zu ermöglichen. Es gewährleistet auch mehr Eigenleistungen und Gestaltungsmöglichkeiten der Befragten. Erst auf Basis der im Forschungsprozess gewonnenen Daten, können Hypothesen generiert werden.

7 Methodische Umsetzung

7.1 Gegenstandsbenennung

Abbildung1: Gegenstandsbenennung



7.2 Auswahl der Befragungspersonen / Sampling

Eine Unterscheidung zwischen ExpertInnen und Betroffenen wird auf Grund der Perspektive, welche diese einnehmen, getroffen: ExpertInnen sind Personen, die über langjährige und intensive professionelle Erfahrung mit dem Thema Multiple Sklerose und den daran erkrankten Betroffenen verfügen. Tatsächlich sind aber alle InterviewpartnerInnen auch ExpertInnen, allerdings mit unterschiedlichen Perspektiven und daraus resultierenden subjektiven Erfahrungswerten.

7.2.1 ExpertInnen

Zu Beginn der Untersuchung wurde, um Informationen über die Erkrankung Multiple Sklerose und um einen ersten Einblick in die Situation der Betroffenen zu erhalten, ein Expertinnenengespräch geführt. Das Expertinneninterview mit Fr.OA.ⁱⁿDr.ⁱⁿBarbara Bajer-Kornek diente einerseits zur Sensibilisierung und zur Entwicklung einer Einstiegsfrage, die für einen anschließenden

Themenschwerpunkte notwendig war. Andererseits war zu erwarten, dass wertvolle Informationen über die Erkrankung Multiple Sklerose und vor allem zu den Besonderheiten der Juvenilen Multiplen Sklerose gewonnen werden können.

- Fr.OA.ⁱⁿDr.ⁱⁿBarbara Bajer-Kornek, ist Neurologin und Spezialistin für Juvenile MS und MS im Kindesalter an der Medizinischen Universität Wien, Universitätsklinik für Neurologie. Sie hat sich im Universitären Bereich insbesondere auf die Beforschung und Behandlung der Juvenilen MS spezialisiert und ist Herausgeberin medizinischer und psychosozialer Fachartikel und hält medizinische Fachvorträge zum Thema Juvenile M S.

7.2.2 Betroffene Jugendliche

Um für die Untersuchung relevantes Datenmaterial zu erzeugen, wurden fünf Interviews mit betroffenen Jugendlichen (ICD10-G35) geführt. Die Entscheidung für die Untersuchungspopulation erfolgte aufgrund der Annahme, dass gewisse Aspekte für die jugendlichen Betroffenen von schweren chronischen Erkrankungen mit ungewisser Prognose, in Hinblick auf äußere und innere Einflussfaktoren im Kontext mit der beruflichen Identität gelten. Andererseits, weil das Ziel der Untersuchung war, möglichst viele Details zur Berufsplanung und Berufsentscheidung unter Einfluss einer chronisch verlaufenden Erkrankung aufzuzeigen. Auch der Mangel an bestehenden Untersuchungen zu diesem Thema bestärkte diese Entscheidung. Die Auswahl der Befragten erfolgt daher auch nicht nach den Kriterien der Repräsentativität und es wurden keine Zufallsstichproben gezogen, sondern die Stichprobe wurde anhand typischer und thematischer Merkmale gezogen:

- Alter: Jugendliche vom beginnenden 16. bis zu vollendeten 22.Lebensjahr, da in dem Lebensabschnitt üblicherweise weise die Adoleszenz und die ersten Berufsorientierungen fallen (s. Kap. 5.1. u. 5.4.)
- Geschlecht: weiblich und männlich, in dieser Altersgruppe können einem Geschlechtsverhältnisse von durchschnittlich w:m = 3:1 an MS erkranken. (vgl. Zettl, 2007:13). Eine geschlechtsspezifische Unterscheidung wurde jedoch nicht gemacht, jedoch spiegelt sich das Verhältnis in der Zusammensetzung der Interviewten (4:1) weitgehend wieder.
- Wohnort: Gesamtösterreich; Aufgrund der relativ geringen Anzahl

betroffener Jugendlicher bzw. ein allgemein erschwerter Zugang, da sie im Vergleich zu erwachsenen Betroffenen kaum organisiert sind (z.B.: Selbsthilfegruppen) und wie sich bei der ersten Sichtung herausstellt auch kaum gezielt zu MS-Organisationen gehen, wird der ursprüngliche Plan die Befragung auf den Raum Wien zu beschränken verworfen und auf Gesamtösterreich erweitert.

- Eine gesicherte Diagnose der Erkrankung an MS. Diese wurde über den Zugriff auf die Stichprobe (s. Kap.7.2.3) gewährleistet.
- Alle Jugendlichen stehen in Behandlung in einer medizinischen Einrichtung (Arzt/Ärztin oder in einer MS-Ambulanz). Das Begründet sich darauf, dass von einer weitgehenden vergleichbaren Ausgangssituation der Jugendlichen auch in Bezug auf die medizinische Versorgung gegeben sein sollte, da diese als Teilaspekt einer chronischen Erkrankung gesehen werden kann. (s. Kap.5.6.)

7.2.3 Kontaktaufnahme

Um die InterviewpartnerInnen mit relevanten Informationen auszustatten und um sie auf die Gesprächssituation vorzubereiten wird als erster Schritt vor der Kontaktaufnahme sowohl für die Betroffenen, als auch für den/die ExpertIn ein Informationsblatt erstellt. Mittels des Informationsblattes wurden die Rahmenbedingungen und der Ablauf des Gespräches erläutert und formelle Dinge schriftlich formuliert und festgehalten. Dazu gehörten auch Erklärungen über den Zweck der Tonbandaufzeichnungen und eine schriftliche Zusicherung der Anonymität der befragten Personen.

Das Informationsblatt wurde mit der Bitte um Weiterleitung an folgende Stellen gesendet:

- Landesgruppen der MS Gesellschaft
- MS-Jugendselfhilfegruppe in Salzburg
- MS Ambulanz der Universitätsklinik Wien, z.H. Fr.OA.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Barbara Bajer-Kornek
- Neurologische Spezialpraxis für Multiple Sklerose, von Fr.Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Eva Maria Maida, Primaria, der Neurologischen Abteilung des Evangelischen Krankenhauses Wien XVIII,

Des Weiteren fand eine persönliche und telefonische Kontaktaufnahme mit den Kontaktpersonen der Einrichtungen statt. Dabei wurde der Zweck der Interviews nochmals beschrieben, sowie abgeklärt wie der Ablauf der Vermittlung der

jugendlichen Betroffenen an die Interviewerin sattfinden kann und es wurde mit der Expertin ein Termin in der Ambulanz vereinbart.

7.2.3.1 Gatekeeper/s

Mit Gatekeeper/s sind Personen gemeint, die in dem Feld tätig sind, die die Forschenden interessieren. Der Vorteil InterviewpartnerInnen über diesen Weg zu generieren ist, dass diese über ein ExpertInnenwissen verfügen und den Forschenden konkrete InterviewpartnerInnen nennen können, von denen sie meinen, dass sie die Informationen besitzen, die die Forschenden benötigen. Außerdem sind sie aufgrund der Vertrauensbasis die zu den Betroffenen bestehen kann, ein Garant dafür, dass die Jugendlichen auf die Seriosität des Anliegens und der sensiblen (anonymen) Behandlung der sehr persönlichen Informationen, zählen können. Der Nachteil besteht darin, dass eine subjektive Vorselektion stattfindet. Die Entscheidung, die jugendlichen InterviewpartnerInnen durch s.g. Gatekeeper/s zu erreichen, entstand aufgrund der eher geringen Betroffenzahl (s. Kap.5.6.1.) und der Überlegung, dass der hier schon bestehende Kontakt es den Jugendlichen erleichtert, eine persönliche Kontaktaufnahme zu der Interviewerin herzustellen. Um eine mögliche Hürde abzuschwächen, ein doch sehr persönliches Interview zu führen, wurde den Jugendlichen darüber hinaus ein finanzieller Anreiz in Höhe von € 30.- geboten.

Nach Kontaktaufnahme der interessierten InterviewpartnerInnen mit der Interviewerin wurde per Mail bzw. Telefonat nochmalig kurze Informationen über den Zweck der Befragung ausgetauscht und die Interviewtermine festgelegt. (s. Reinders, 2005:139f)

7.3 Datenerhebung

7.3.1 ExpertInneninterviews

Als ExpertIn wird angesprochen, wer über einen fachlich-professionellen Zugang zu Informationen über die Personengruppen und die Thematik, hier Juvenile MS, hat. Meuser und Nagel (1991:443, in Bogner, Litting u. Menz, 2005) sprechen in diesem Zusammenhang von privilegiertem Wissen. Es wird nicht nach individuellen Biographien gefragt und keine Einzelfälle untersucht. In der Forschungsarbeit wurde das ExpertInneninterview explorativ, also feld-

erschließend eingesetzt, um zusätzliche Informationen zu liefern. Dem Erfahrungswissen der ExpertIn wurde die Bedeutung der „RatgeberIn“ zugewiesen.

7.3.1.1 Das standardisierte Interview – der Leitfaden

Das ExpertInneninterview wurde mittels eines standardisierten Leitfadeninterviews durchgeführt. Diese Form setzt einschlägiges Vorwissen der Forschenden über die Materie voraus. (s. Honer, 1994; zit. in Pfadenhauer, 2005:121, in Bogner Litting u. Merz, 2005) Bei dem standardisierten Interview werden die Inhalte, die Reihung, das Verhalten der Interviewenden der Fragen festgelegt und bestimmen somit auch die Antwortmöglichkeit. In der standardisierten Befragungen sind die Interviewenden gezwungen, auf Nachfragen der Befragten nicht einzugehen, sondern mit der gleichen vorgegebenen Frage zu antworten, damit es im Interview nicht zu einem suggestiv Einfluss der Befragten kommt. Diese Form des Interviews ist am weitesten von einem Alltagsgespräch entfernt. Vorteilhaft ist, dass durch die starke Strukturierung der Gespräche viele Daten in kurzer Zeit erhoben werden konnten. Ein Nachteil der schon festgelegten Antworten kann sein, dass wesentliche Zusatzinformationen verloren gehen können und sich das Interview an der Oberfläche bewegt. (s. Meuser u. Nagel, 1991, in: Bogner Litting u. Menz, 2005)

7.3.2 Betroffeneninterviews –Problemzentrierte Interviews

Mit den Betroffenen wurden Problemzentrierte Interviews geführt und mittels eines vorab vorgefertigten, halbstandardisierten Leitfadens befragt. Die Methode, die eine Kombination von offenen erzählgenerierten und eher strukturierten Nachfragen darstellt, lässt zu, dass die im Vorfeld durch Erfahrungswissen und die aus der Literatur erworbenen Annahmen, die sich auch im Leitfaden widerspiegeln, nachgeprüft, erweitert oder abgeleitet werden können. Das PZI lehnt sich weitgehend an das theoriegenerierende Verfahren der "Grounded Theory" an und wird als weiche bis neutrale Methode aufgefasst. Witzel geht bei dem PZI von den Grundprinzipien der Problemzentriertheit, der Gegenstandsorientiertheit und der Prozessorientiertheit aus. (s. Witzel, 2000 zit.in:

Reinders, 2006:117f) Die Gleichzeitigkeit von Deduktion und Induktion beschreibt Witzel (2000, online am 10.08.10) folgendermaßen:

„Bezogen auf das PZI ist der Erkenntnisgewinn sowohl im Erhebungs- als auch im Auswertungsprozess vielmehr ein induktiv-deduktives Wechselverhältnis zu organisieren. Das unvermeidbare, und damit offenzulegende Vorwissen dient in der Erhebungsphase als heuristisch-analytischer Rahmen für Frageideen im Dialog zwischen Interviewern und Befragten. Gleichzeitig wird das Offenheitsprinzip realisiert, indem die spezifische Relevanzsetzung der untersuchten Subjekte insbesondere durch Narration angeregt werden (Witzel, 2000:o.A., zit.in: Reinders, 2006:119)

Der teilstrukturierte Leitfaden diente der Forscherin als Orientierungsrahmen und Gedächtnisstütze während des Interviews und soll das Hintergrundwissen der Forscherin thematisch organisieren, um die Interviews vergleichbar zu machen. Der Leitfaden begleitete im Hintergrund die Gespräche mit den interviewten Personen und wurde als Kontrollinstrument für die Forscherin eingesetzt, um zu gewährleisten, dass alle forschungsrelevanten Themenbereiche angesprochen wurden. Im Erzählverlauf wurden ausschließlich offenen Fragen gestellt und es war der Interviewerin möglich nachzufragen, wenn etwas nicht verstanden wurde oder weitere Fragen auftauchten. Die Reihenfolge der durch den Leitfaden vorgegebenen Themenkomplexe wurde nicht eingehalten, jedoch umfassend abgefragt. Der Vorteil dieser Vorgehensweise ist, dass die Aufmerksamkeit auf der Bedeutungsstrukturierung, die Motive, die Wertesysteme und die Handlungsmotivation der Betroffenen im Zentrum steht und auch ausreichend Raum für die Formulierungen gewährleistet wird. (s. Witzel, 1985, in: Schaffer, 2009:138 und Witzel, 1982:90, in: Reinders 2005:117f)

7.3.2.1 Das Interview⁶

Die Interviews fanden ausschließlich im persönlichen Umfeld am Wohnort (Wohnung) der Jugendlichen statt. Die Einstiegfrage wurde sehr offen gehalten, jedoch ein Augenmerk auf das zentrale Problem gelegt um Anknüpfungsfragen zum Thema MS machen zu können: *„Kannst Du mir bitte erzählen wie du erfahren*

⁶ Die Ausführungen in diesem Kapitel beruhen weitgehend auf Grundlage von Reinders (2005): *Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen*; S 203 – 204

*hast, dass Du MS hast und wie es dann danach für dich war?*⁷ In der folgenden Interviewphase wurden Sondierungsfragen gestellt, die sich nicht starr am Leitfaden orientierten, sondern sich aus dem Erzählfluss der Interviewten, der jedoch nicht unterbrochen wurde und den Erzählinhalten, an die angeknüpft wurde, ergaben: z.B.: *„Du hast vorhin erwähnt, dass es für dich wichtig war gut in der Schule zu sein. Was hast Du damit gemeint?“*⁸ Die vor Ende des Interviews gestellten Ad-Hoc-Fragen dienten dazu, die Themenbereiche, die noch nicht angesprochen waren zu erfassen um eine Vergleichbarkeit der Einzelnen Interviews zu ermöglichen. Zu den Ad-Hoc-Fragen zählten auch Verständnisfragen und Konfrontationsfragen zu Klärung von Unklarheiten oder Widersprüchlichkeiten: *„Du hast erzählt, dass dein Vater besorgt ist wegen deinem Studium und auch, dass er sich sicher ist Du schaffst es. Bitte erklär mir nochmal wie das gemeint war?“* *„Du hast kurz erwähnt du hast eine Schwester. Welche Beziehung habt ihr zueinander?“*⁹

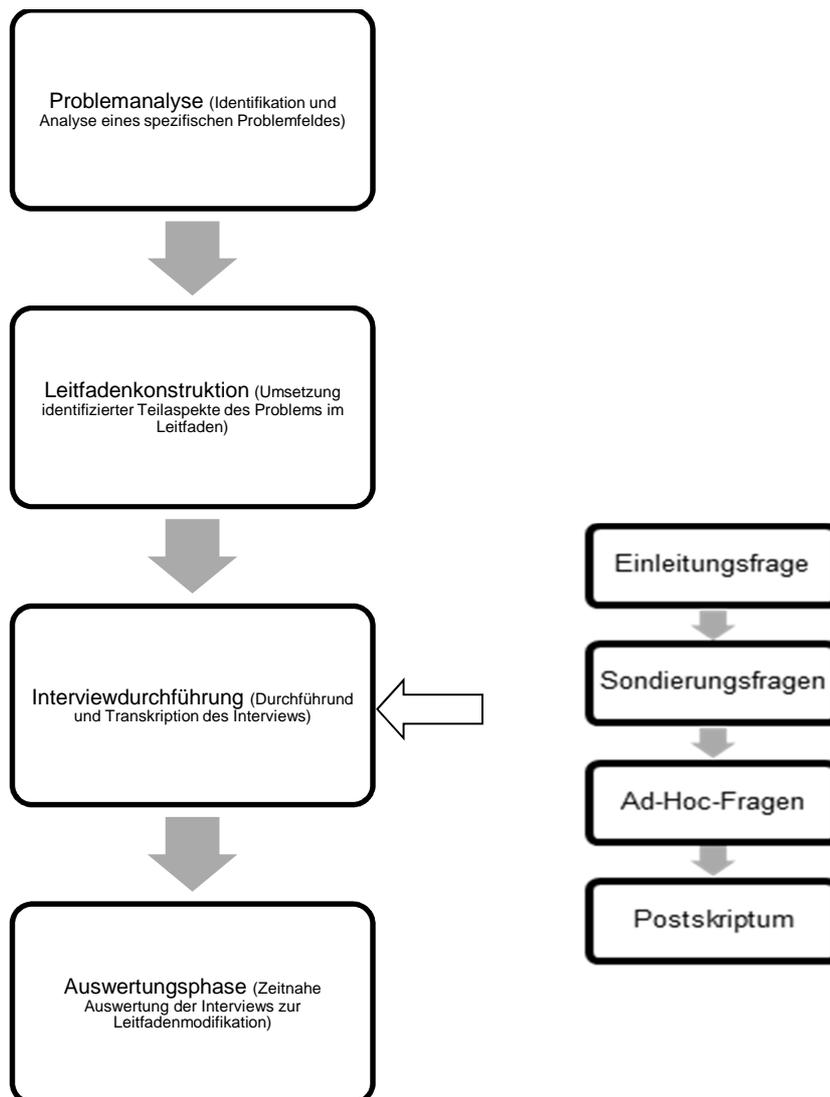
Die Interviews dauerten ca. 45 – 60 min. Die Gesprächsbereitschaft der Jugendlichen war ausnahmslos gegeben und es war auch durchwegs möglich von Beginn an eine ungezwungene und vertrauensvolle Atmosphäre herzustellen. Die abschließenden Rückmeldung (persönlich und/oder per Mail) der Jugendlichen war, dass es ihnen gut getan hat, einmal offen über ihr Erleben mit ihrer Erkrankung sprechen zu können und ihnen zugehört wurde.

⁷ *Einstiegsfrage aus den Betroffeneninterviews*

⁸ *Fragebeispiele aus einem Betroffeneninterview*

⁹ *Fragebeispiele aus einem Betroffeneninterview*

Abbildung2: Phasen des PZI (Reinders 2005)



8 Datenauswertung

8.1.1 ExpertInneninterviews

Die Datenauswertung des ExpertInneninterviews fand auf der inhaltlichen Ebene statt und unterlag folgenden Kriterien:

- Beitrag zur Entwicklung der Einstiegsfrage und der Themenschwerpunkte.
- Ergänzung der Informationsrecherchen zum Thema Multiple Sklerose und Besonderheiten der Juvenilen Multiplen Sklerose.
- Sensibilisierung zum Thema Krankheitserleben und Krankheitserfahrungen der Betroffenen, sowie Erfahrungswerte zu diversen Umweltreaktionen.

Das Ergebnis der Expertinnenbefragung diene zur Informationsgewinnung und zur Bestimmung des Sachverhaltes, sowie als Ausgangsmaterial zur Erstellung des Leitfadens für die Problemzentrierten Interviews mit den Betroffenen. (s. Bogner u. Menz, 2005:37 u. 73f; u. Witzel, 2000; zit.in: Reinders, 2005:117f)

8.1.2 Betroffeneninterviews

Die Grundlage für die Auswertung der Daten sind die Gespräche der an MS erkrankten jugendlichen Personen. Die Interviews wurden zum induktiven Schließen eingesetzt, was bedeutet, dass das typische, exemplarisch an den Einzelfällen herausgearbeitet wurde und in eine generalisierte Annahme überführt wurde. Die Interviews wurden auf Band aufgezeichnet. (s. Schaffer, 2009:138f) Im Anschluss an die Interviews erfolgte ein Postskriptum, in dem Eindrücke die nicht auf der Tonbandaufzeichnung hör bzw. sichtbar waren notiert wurden, wie das Zustandekommen des Kontaktes, der Gesprächsverlauf, die Stimmung und nonverbalen Reaktionen. Es wurden auch erste Annahmen und Thesen vermerkt. (s. Schaffer, 2009:141) Jedes Interview wurde zunächst für sich wortgetreu übertragen. Floskeln, „Ahs“ oder, weitere den Inhalt nicht verändernden und überflüssigen Äußerungen wurden in einer weiteren Überarbeitung gestrichen. Der Dialekt wurde weitgehend in Schriftdeutsch übertragen, Satzbaufehler behoben und der Stil geglättet. Die einzelnen Dokumente wurden mit Großbuchstaben durchnummeriert und mit einer Zeilennummerierung versehen, um in der späteren Ergebnisdarstellung genaue Angaben machen zu können.

Die ausgewertete Stichprobe umfasste fünf Interviews. Die ausführlichen Falldarstellungen sind im Anhang nachzulesen. In der folgenden Darstellung wurden die Namen durch Buchstaben ersetzt:

Abbildung3: Tabelle Sampling der InterviewpartnerInnen

Fall	Alter	Ausbildungs- stand	Alter bei Diagnose- stellung	beruflicher Status aktuell	Geschlecht	Wohnsituation und Familienstand
A	21	erlernter Beruf (Lehre)	17	berufstätig	♂	bei Eltern, Single
B	19	Studium	18	Studentin	♀	gemeinsame Wohnung mit LG

C	18	Schulabbruch Kurzausbildung	15	Kursmaßnahme	♀	Wohnung mit Eltern, Freund
D	20	Maturaschule	16	Schülerin	♀	gemeinsame Wohnung mit Eltern und LG
E	22	Matura	14	arbeitslos	♀	gemeinsame Wohnung mit LG

8.1.2.1 Induktive Kategorienbildung nach Mayring (2003)¹⁰

Für die induktive Kategorienbildung wurde das Ablaufmodell der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring herangezogen. (s. Mayring, 2003:61f) Ziel dabei ist es, „das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, und durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus zu schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist.“ (s. Mayring, 2003:58). Ziel der Qualitativen Inhaltsanalyse ist, anhand von Textmerkmalen Schlussfolgerungen über den Text und seine ProduzentInnen zu machen. Eine Zusammenfassung der Texte reduziert das Material auf ein Abbild des Grundmaterials. Die Zusammenfassung erfolgt in mehreren Schritten. Kernstück der Inhaltsanalyse ist das Categoriesystem. Die Kategorien werden aus dem Material gezogen. (s. Mayring, 2003:75)

Vorbereitend für die Zusammenfassung wurden Kodiereinheiten und Kontexteinheiten definiert. Als Kodiereinheit wurde jede einzelne Aussage der Befragten zum beachteten Sachverhalt definiert und bestimmt den kleinsten Textbestandteil, der in eine der Kategorien eingeordnet wurde. Mit der Kontexteinheit wurden alle Fundstellen innerhalb des Interviews definiert und galten als die größten Bestandteile. Zur leichteren Nachvollziehbarkeit des Ablaufs wurde eine Tabelle erstellt, in der die Auswertungsschritte vermerkt wurden.

¹⁰ Die Ausführungen in diesem Kapitel beruhen weitgehend auf den Ausführungen von Mayring 2003, Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken, Weinheim.

1. Angewendete Interpretationsregeln der Zusammenfassung:¹¹

- Paraphrasierung = Z 1 – Regel:

Der erste Schritt der Zusammenfassung, die „Paraphrasierung“ erfolgte mit den Regeln, dass nicht oder wenig inhaltstragende Textbestandteile wie Ausschmückungen oder Wiederholungen gestrichen werden, die inhaltstragenden Textbestandteile auf eine einheitliche Sprachebene übersetzt werden und in eine grammatikalische Kurzform übertragen werden

- Generalisierung = Z 2 – Regel:

Anschließend folgte die „Generalisierung“: wobei die Paraphrasen auf ein Abstraktionsniveau verallgemeinert wurden. Dabei wurde das Abstraktionsniveau anhand der Arbeitshypothesen festgelegt. Das bedeutete, die Paraphrasen mussten so generalisieren werden, dass ein direkter Bezug auf die zu untersuchenden Annahmen hergestellt werden konnte. Die Regeln dazu lauten: Generalisierung der Gegenstände der Paraphrasen auf der Abstraktionsebene, dass die alten Gegenstände in den neu formulierten enthalten sind, Paraphrasen, die über dem Abstraktionsniveau liegen, werden unverändert belassen und bei Fällen wo Zweifel besteht werden theoretische Vorannahmen zu Hilfe genommen.

- Reduktion 1 = Z 3 – Regel:

Durch die dabei entstandenen teilweise inhaltsgleichen Paraphrasen, konnte in einem dritten Schritt eine „erste Reduktion“ vorgenommen werden. Das bedeutet, dass Bedeutungsgleiche, nicht inhaltstragende und als zentral nicht bedeutsam erscheinene Paraphrasen gestrichen werden konnten. Auch hier galt, dass im Zweifelsfall theoretische Vorannahmen zu Hilfe genommen wurden.

- Reduktion 2 = Z 4 – Regel:

Eine „Zweiten Reduktion“ erfolgte anhand des komprimierten Textmaterials. Paraphrasen mit gleichem oder ähnlichem Gegenstand und ähnlicher Aussage, Paraphrasen mit mehreren Aussagen wurden zu einem Gegenstand und Paraphrasen mit gleichem oder ähnlichem Gegenstand und verschiedener Aussage wurden zusammengefasst. Bei Zweifelsfällen wurden die theoretischen Vorannahmen herangezogen. Die aus der Reduktion entwickelten neuen

¹¹ Die Ausführung dieser Darstellung beruhen weitgehend auf Grundlage der Unterrichtsskripten aus Qualitative Praxisforschung von Univ.Ass.ⁱⁿ Mag.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Sylvia Supper (2008/09)

Aussagen wurden in Kategorien gestellt, die dabei entwickelt wurden. Das zusammengefasste Kategorie System wird am Ausgangsmaterial rücküberprüft, ob alle Aussagen der ersten Paraphrasierung in den neu Konstruierten enthalten waren.

2. Kategorien – Erläuterung und Definition

Zur Vereinfachung wurden die Ergebnisse chronologisch und anhand der einzelnen Kategorie Systeme die aus der Textanalyse entwickelt wurden beschrieben und in Bezug zur Fragestellung gesetzt.

Zur Bestimmung der Faktoren (Kategorien) die das Entscheidungsgeschehen der Ausbildungs- und Berufswahl zusammenfassen, ergeben sich Bereiche und Begriffe die vorab erläutert werden müssen (s. Abb.4). Diesen wurden zwei Oberbegriff vorangestellt, da in der Ergebnisdarstellung unterschieden wird zwischen den endogenen (im Inneren erzeugt) Faktoren und den exogenen (von außerhalb) Faktoren, die einen Einfluss auf die Entwicklung und Entscheidungsfindung von beruflichen Zukunftsperspektiven der betroffenen Jugendlichen haben können:

1.) Endogene Faktoren sind:

a. Physische Faktoren: vorübergehende und bleibende Veränderung durch die Krankheitssymptome und / oder durch die Medikamenteneinnahme unterteilt in sichtbare und unsichtbare (Kognitive Fähigkeiten wie Konzentrations-, Gedächtnis-, Aufnahme-, Aufmerksamkeitsleistung, Orientierungs- und Belastungs-fähigkeit;¹²)

¹² Auf Grundlage mehrerer durchgeführte Studien, verweist Dr.Dipl.-Psych. Pasquale Calabrese (2003:344-348), der Neurologischen Universität Bochum im Bereich Neuropsychologie auf den organischen Zusammenhang bei 50 – 70% der MS PatientInnen, von der Lokalisation von Endzündungsherden und Hirnleistungsfähigkeiten. Vor allem die kognitive Leistungsfähigkeit in den Bereichen: komplexer Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Artikulationsstörungen, sowie geistige und mentale Flexibilität bleiben für Außenstehende oft unbemerkbar und werden missverstanden Daher, stehen sie im engen Zusammenhang mit der sozialen, alltagsbezogenen und beruflichen Lebensqualität

b. Psychische Faktoren:

i. Emotion: Gefühle: z.B.: Trauer, Wut, Ekel, Angst, Scham, Schuld, Freude,

ii. Kognition: steht hier für das Denken über das Selbst (Selbstbild, Selbstwert), das Denken über das Andere = die Umwelt¹³ und die Bewältigungsstrategien (Coping) (s. Kap.5.1 und 5.6)

2) Exogene Faktoren sind:

a. die Diagnose (ICD 10 – G35): als einmaliges externes Ereignis bzw. Ergebnis im Sinne eines medizinischen Sachverhalts, das von dem Arzt/ der Ärztin an die PatientInnen herangetragen wird.

b. Gemeinschaftliche Beziehungen (s. Kap.5.5) sind die Eltern, die Geschwister, die PartnerInnen, die FreundInnen, die Nachbarschaft und Selbsthilfegruppen;

c. Gesellschaftliche Beziehungen (s. Kap.5.5) sind der /die behandelnde Arzt/Ärztin, LehrerInnen und ArbeitgeberInnen und professionelle BeraterInnen der sozial- und arbeitsmarktpolitischen Einrichtungen.

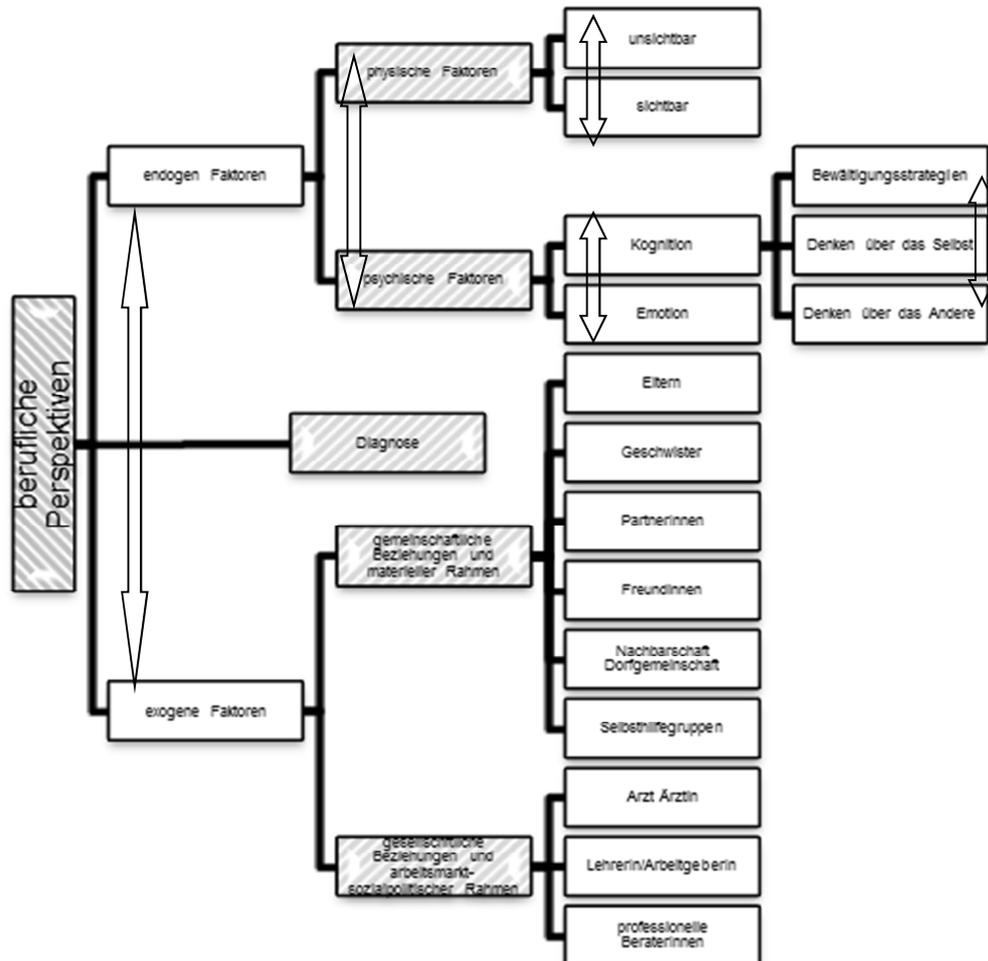
Es war letztlich möglich, die Inhalte der fünf Gespräche fünf Kategorien, die zu den mitbestimmenden Faktoren für die Entwicklung von beruflichen Perspektiven und Entscheidung für einen Ausbildungsweg oder eine Berufswahl gezählt werden, zuzuordnen.

1. die Diagnose (exogen)
2. die physischen Einflüsse aufgrund des Krankheitsverlaufs (endogen)
3. die psychischen Einflüsse aufgrund des Krankheitsverlaufs (endogen)
4. gemeinschaftliche Beziehungen (exogen)
5. gesellschaftliche Beziehungen (exogen)

¹³ Umwelt ist alles, was nicht zum jeweiligen System gehört. Die Grenze zur Umwelt wird durch die Operationen des Systems bestimmt. Für jedes System zählen alle anderen Systeme zur Umwelt. (siehe Luhman, zit. in: Luhman-online: <http://www.luhmann-online.de/glossar/umwelt>, online am 08.09.10)

Wie jedoch auch die Pfeile in der Abb. 4 demonstrieren, gibt es einen wechselseitigen Einfluss der einzelnen Faktoren auf mehreren Ebenen, die in der Ergebnisdarstellung noch ausführlicher erläutert werden.

Abbildung4: Darstellung der Kategorien und ihre Zusammenhänge



9 Darstellung der Ergebnisse

Das gewonnene Kategoriensystem wurde im Zusammenhang mit der Fragestellung interpretiert und die einzelnen Interviews wurden untereinander verglichen. Bei den zu Beginn der Forschungsarbeit aufgestellten Annahmen und Vermutungen handelt es sich um rein theoretische Vorannahmen, die anhand des Interviewmaterials untersucht wurden. Erst das Resultat des gesamten Forschungsprozesses erlaubt es, Hypothesen formuliert zu können. Eine Falldarstellung ist im Anhang eingefügt. Die einzelnen Textpassagen (geglätteter Text) der Interviews dienen der Veranschaulichung und nicht der Beweisführung.

9.1 Einfluss der Diagnose

Die Diagnose muss keinen Einfluss auf die Entscheidungen einer Ausbildungs- und Berufswahl haben, wenn keine Vorkenntnisse zum Krankheitsbild der MS vorhanden sind und die Diagnose nicht bedrohlich erlebt wird. Jugendliche die zum Zeitpunkt der Diagnose kein Vorwissen zur Erkrankung und den möglichen Symptomen hatten, begründen mit ihrer Unwissenheit, dass sie keinen Zusammenhang zur weiteren Ausbildungssituation hergestellt hatten. Es wurde auch keine Veranlassung aufgrund der gestellten Diagnose gesehen, sich Überlegungen zu machen.

„Weil ich nicht gewusst hatte was kommt, was kommen kann, ich hab mich ja nicht wirklich damit beschäftigt.“(IC, 2:35-336,)

„Und ich bin noch am Krankenhausbett gesessen und hab gesagt: Ja, O.K. das passt, ist egal, ich hab ja auch eine Brille und hab mir gedacht das gehört genauso zu mir wie das und es ist egal.“(IE, 1:46-49)

Wenn sich die Zukunftsentwürfe auf die - den Schulbesuch und Schulabschluss - erforderlichen Fähigkeiten eingrenzen lassen und noch kein zukünftiges Berufsbild entwickelt wurde, hat die Diagnose keinen Einfluss auf eine berufliche Vorstellung. Das zum Zeitpunkt der Diagnose verfolgte Ziel die Schule zu absolvieren, erforderte aus Sicht der Jugendlichen zu dem Zeitpunkt noch keine Entscheidung für eine zukünftige Berufswahl. Das Ziel die Schulausbildung zu einem Abschluss zu bringen, wurde nicht hinterfragt und daher auch nicht verworfen. Die Diagnose veränderte nicht die Vorstellung der eigenen Fähigkeiten in Bezug auf die Anforderungen der Schulausbildung, sie sahen sich dem weiterhin gewachsen. Zum Zeitpunkt der Diagnose, beziehen sich die eigenen eingeschätzten Fähigkeiten noch auf die Zeit vor der Diagnose, wo das Selbstbild von der Erkrankung noch weitgehend unberührt geblieben ist.

„Wo ich es erfahren habe, hab ich mir gedacht, ja egal. Die Hauptschule wollt ich und hab ich fertig gemacht und dann die Handelsakademie und dann maturieren.“ (IE, 2:66-68)

„Das war kurz vor dem Zeugnis, wie ich es erfahren hab und dann hab ich gleich im Sommer für die Nachprüfung in Mathe gelernt. Neben den Untersuchungen im Spital.“ (IC, 3:77-79)

Die Diagnose kann einen Einfluss auf die Entscheidung für eine berufliche Zukunft darstellen, wenn ein konkretes Berufsziel verfolgt bzw. beschritten wurde und

Informationen zum Krankheitsbild der MS vorhanden sind. Jugendliche die zum Zeitpunkt der Diagnose schon eine konkrete berufliche Perspektive entwickelt oder zielgerichtete Berufsausbildungen beschritten hatten, stellten diese in Beziehung zur Entscheidung der beruflichen Zukunft. Die Diagnose wurde zum Anlass genommen, zu überprüfen ob die Ausbildungsrichtung und der gewählte Beruf weiterhin mit der Erkrankung zu vereinbaren sind. Diese Jugendlichen beschrieben, dass die Diagnose für sie dann keine Änderung in der aktuellen Ausbildungssituation darstellte, wenn nicht vorstellbar war, dass die Erkrankung einen maßgeblichen Einfluss auf die zukünftige Ausübung des Berufes darstellen wird, oder die körperlichen Anforderungen des Berufsbildes zu bewältigen sind. Die Berufsziele veränderten sich, wenn die körperlichen Anforderungen der Berufs-/Ausbildung nicht mit den vermuteten Folgen der Erkrankung in Einklang zu bringen waren.

„Erfahren hab ich es vor einem Jahr im Spital, es war im ersten Moment ein Schock. Bei der Berufswahl hat sich dadurch überhaupt nichts geändert, weil es jetzt nichts körperlich Anstrengendes ist, in dem Sinn, weil ich wahrscheinlich irgendwelche Büroarbeiten dann einmal mache oder so.“ (IB, 1:31-34)

„Im Spital hatte ich große Zukunftsangst: ‚Wie geht's weiter in meinem Leben‘. Man hat ja gewisse Vorstellung, wie die eigene Zukunft aussieht soll. Eigentlich wollt ich danach schon noch studieren. Aber die Lehre hab ich weitergemacht. Bei einem Studium wäre das schon wieder schwierig gewesen.“(IA;1:31-35)

9.1.1 Hypothesen

Die Jugendlichen verändern aufgrund der Diagnose einen zu diesem Zeitpunkt eingeschlagenen Berufs-/Ausbildungsweg nicht, wenn dieser mit den eigenen Fähigkeiten nicht in Zusammenhang gebracht wird. Und auch dann nicht, wenn ihnen ihre Fähigkeiten für eine weitere Beschreitung des aktuellen Berufs-/Ausbildungsweges ausreichend erscheinen. Schon entwickelte berufliche Vorstellungen, die noch in fernerer Zukunft liegen, werden überdacht und auf eine weitere Umsetzbarkeit auch im Zusammenspiel mit der Erkrankung oder auf erforderliche Veränderungen überprüft.

9.2 Physische Faktoren

Die Jugendlichen beschreiben die körperlichen Symptome der Erkrankung und der Nebenwirkung der Medikamente als störend und lästig. Vor allem die Müdigkeit (Fatigue) wird als besonders unangenehm erlebt. Dennoch lernen die Jugendlichen auch, diese in ihr Leben und in Bezug auf ihre Lebensentwürfe zu integrieren.

„Es betrifft mich schon, wenn ich in der Schule mit der Müdigkeit kämpfen muss, und man sieht nicht gescheit, aber ich versuche dann, dass ich es trotzdem schaffe.“(IB, 2:41-43)

Wie zuvor beschrieben, sind die Vorstellungen über die Erkrankung und ihre Symptome bei der Diagnose noch unklar bzw. unbekannt und können je nach Wissensstand und Vorstellungen über die Erkrankung, zu einer Überprüfung der angestrebten Berufswünsche oder zu einem „sorglosen“ Umgang führen. Das tatsächliche Erleben mit den Auswirkungen der Erkrankung führt zu einer neuen Einschätzung der eigenen körperlichen Grenzen. Das scheint maßgeblich für weitere Überlegungen und Anstrengungen in Hinblick auf den Berufs-/Ausbildungsweg zu sein. Die Überlegungen und Anstrengungen gehen jedoch nicht in Richtung, den Berufs- und Ausbildungswunsch zu hinterfragen oder zu verändern, sondern ganz persönliche individuelle Bewältigungsstrategien zu entwickeln, um die Symptome in den Berufs- /Ausbildungsweg integrierbar zu machen. Es wird hier vor allem beschrieben, dass ein besonderes Augenmerk darauf gelegt wird, eine Zeitplanung zu finden die es ermöglicht, die Krankheit zu berücksichtigen und gleichzeitig die schulischen und beruflichen Anforderungen zu bewältigen. Es werden zusätzliche Entspannungsmöglichkeiten geschaffen und ein regelmäßiger Schlafrythmus eingehalten, um den Energiebedarf der für die Berufsausübung bzw. -ausbildung entscheidend ist, zu erreichen.

„Also vorher war ich wahrscheinlich Leistungsstärker und lernen tu ich jetzt noch mehr, aber ich mache jetzt mehr Pausen und leg mich früher ins Bett“ (IB, 2:45-47)

„Ja ich bin eben eine Planernatur, aber seit der Diagnose noch viel mehr als früher, weil halt einfach so viele Unbekannte drin sind und weil eben bei den Spritzen Nebenwirkungen kommen können oder auch nicht. Jetzt muss ich so planen, dass viel Zeit zwischen dem Spritzen und dem Unterricht bleibt, daher stehe ich früher auf. (IB, 6:172-176)

„Ich plane alles großzügiger und wenn es nicht mehr geht, dann mache ich eine Pause. Und wenn es körperlich doch nicht mehr geht, muss ich soundso eine Pause machen. Ich bin zwar dann enttäuscht, aber ich freue ich mich umso mehr, wenn es sich dann doch noch ausgeht. (ID, 3:75-78)

Auch die medikamentöse Behandlung wurde als Möglichkeit beschrieben, die körperlichen Symptome so weit als möglich zu kontrollieren, um den schulischen und beruflichen Leistungsanforderungen zu entsprechen. Das bedeutet, dass die medikamentöse Behandlung die direkt auf die Erkrankung einwirkt, als Notwendigkeit gesehen wird, die Schubfrequenz bzw. die einzelnen Krankheitssymptome zu vermindern bzw. zum Erliegen zu bringen, und die teilweise sehr unangenehmen Nebenwirkungen werden dafür in Kauf genommen. Die Jugendlichen werten die körperlichen Symptome auch als einschränkend, nehmen diese jedoch nicht zum Anlass, schon bestehende Berufs- und Ausbildungswege zu beenden oder keine beruflichen Perspektiven zu entwickeln. Die erfolgreiche Integration der körperlichen Einschränkungen in den Alltag bestärkt die Jugendlichen auch emotional und stärkt das eigene Gefühl, trotz der besonderen Bedingungen etwas schaffen zu können, ihre Ziele erreichen zu können.

„Ich bin voll berufstätig und dabei zum Glück noch nicht so eingeschränkt. Wenn man sieht, wie viel man heute tun kann, bin ich zuversichtlich. Vor 20 Jahren ist man mit der Diagnose Multiple Sklerose sofort berentet worden, ganz egal wie der Krankheitsverlauf war.“(IA,3:72-75)

„Es ist schon mühsam wenn man im Unterricht sitzt und der Kopf tut einem weh, aber ganz stressfrei ist die Schule ja nie.“(ID, 3:73-74)

„Ich bin 60% behindert, aber ich denke mir: wo den bitte? Und ich soll nicht arbeiten können? Und am liebsten möchte ich als Ordinationshelferin arbeiten, dabei sitzt man, ja eh auch fast nur.“(IE, 3:85-88)

„Einmal hab ich doppelt gesehen und auf die Prüfung trotzdem eine Eins bekommen, da hab ich mich noch mehr gefreut, als wenn ich nicht doppelt gesehen hätte.“ (IB, 5:140-142)

9.2.1 Hypothesen

Geht der Krankheitsverlauf mit physischen Symptomen einher, können diese einen Einfluss auf die Bewältigungsstrategien haben, um die beruflichen Zukunftsentwürfe der Jugendlichen nicht zu gefährden. Die Jugendlichen eigenen

sich vielfältige Bewältigungsstrategien an und tragen ihre Erkrankung und die körperlichen Symptome so in Rechnung, dass es ihnen möglich bleibt ihre beruflichen Perspektiven weitgehend offen zu halten. Neben einem neuen Energiemanagement und der Hoffnung auf die medizinische Forschung und Wirksamkeit der Medikation, können die Akzeptanz von körperlichen Symptomen, sowie die Integration der körperlichen Symptome in eine zukünftige Berufswahl dazu beitragen, dass weder die Nebenwirkungen der Medikamente, noch Krankheitssymptome dazu führen, dass die Jugendlichen diese körperlichen Faktoren als Beweggrund nennen, eingeschlagene Berufs-/Ausbildungswege oder geplante Ziele zu ändern oder zu verwerfen. Bei näherer Betrachtung ist jedoch auch erkennbar, dass die Bewältigungsstrategien eine andere Bedeutung bekommen können, als sie dem ersten Anschein nach haben. Ein strategisch durchstrukturierter Tagesablauf und die Akzeptanz der schweren Nebenwirkungen der Medikation können auch Versuche sein, wieder vollständige Kontrolle über den eigenen Körper zu bekommen. Die Akzeptanz der Einschränkungen kann eine Bagatellisierung einer tatsächlichen Behinderung sein und die Hoffnungen auf die medizinische Forschung können ein sich Verlassen auf andere (Medizin, ÄrztInnen) bedeuten. Beides können Versuche darstellen, die Verlustangst der körperlichen Unversehrtheit zu verdrängen. Unabhängig davon, ob die körperlichen Einschränkungen nun tatsächlich akzeptiert und in das eigene Lebenskonzept integriert werden können, oder ob es gelungene Copingstrategien von Kontrolle und Verdrängung sind, die Jugendlichen sehen sich mit, oder trotz der physischen Symptome und Einschränkungen, körperlich in der Lage ihre beruflichen Ziele weiter zu verfolgen.

9.3 Psychische Faktoren

Es wurde das Phänomen beobachtet, dass im Verlauf der Erkrankung, die emotionale Belastungen die im Zusammenhang mit der Multiplen Sklerose stehen, bei den Jugendlichen mehr Unsicherheiten auch in Bezug auf die beruflichen Perspektiven auslösen, als die tatsächlichen physischen Auswirkungen. Die Vorstellung vom Verlust der körperlicher Unversehrtheit, der emotionalen Stabilität und der kognitiven Fähigkeiten führen dazu, an sich zu Zweifeln. Die Unsicherheit im Zusammenhang mit der vorgestellten Bedrohung löst ein Gefühl der Ohnmacht,

des Ausgeliefertseins aus. Die eigenen Fähigkeiten werden in Frage gestellt, die Vorstellung die erwünschten Ziele erreichen zu können gerät ins Wanken, die beruflichen Perspektiven werden als eingeschränkt wahrgenommen, ein Scheitern scheint vorprogrammiert.

„Jetzt zum Beispiel will ich gar nicht mehr studieren weil ich es mir nicht mehr zutraue, denn wenn es dann der volle Stress ist, vielleicht und ich weiß nicht ob ich es dann schaffe, oder einen Schub bekomme deswegen.“(IE, 3:77-80)

„Ich hab dann vom Psychischen her, das was von mir erwartet wurde, oder was ich von mir selbst erwartet habe, nicht mehr wirklich ausführen können. Das heißt, das Lernen.“(IC, 3:90-92)

„Ich wollte eigentlich schon noch eine Zusatzausbildung machen. Diese Pläne habe ich aber wieder verworfen und bleibe bei meinem erlernten Beruf, ich hab da die Befürchtung, dass das dann doch zu viel Stress sein könnte. (IA, 2:64.67)

„Manchmal bin ich dann schon traurig, aber es ist so und es wird immer so sein und deswegen schau ich mal was kommt. Und natürlich würd', ich gerne studieren, einen tollen Beruf, so was man sich halt wünscht, aber wenn nicht, dann nicht.“ (IC 4-5:136-138)

Vor allem die unsichtbaren Folgen führen dazu, sich nicht verstanden, akzeptiert und isoliert zu fühlen. Im Zusammenhang mit den Zweifeln an den eigenen Möglichkeiten wird von den Jugendlichen beschrieben, dass diese stark davon abhängen können, wie sie von anderen wahrgenommen werden. Die Gefühle, die durch das Unverständnis der Anderen ausgelöst werden, beschreiben die Jugendlichen als schwieriger, als die körperliche Versehrtheit.

„Meine Schwester hat gesagt, du kannst das selber steuern, du musst nur wollen, Sogar wie ich im Rollstuhl gesessen bin und dann wieder gehen konnte, hat sie das gesagt. Siehst du, du wolltest das, nicht die Medikamente haben geholfen. Das kränkt mich schon sehr.“(IE, 4:114-117)

Das tatsächliche oder befürchtete Unverständnis der Außenstehenden, über die wechselhaften Befindlichkeiten der Betroffenen, führt zu einem Verlust bzw. einer Verringerung des Selbstwertes und zu einem Rückzug. Die Angst der Betroffenen als Hypochonder oder Simulant dazustehen oder faul und unwillig zu wirken, wird ebenso belastend erlebt wie die Furcht vor übertriebener Sorge, Mitleid oder Schonung.

„Das Einzige was mich wirklich sehr gekränkt hat in der Schule, dass die mich behandelt haben, wie wenn ich nicht mal mehr alleine reden könnte, als wär' man irgendwie ein komplett anderer Mensch.“ (IC, 2:65-67)

„Ich hab am dritten Tag zu arbeiten aufgehört und gesagt es gefällt mir nicht, obwohl es mir dort wirklich sehr gefallen hat, ich wollte total gerne in der Ordination arbeiten, aber wie schaut denn das aus, wenn ich dann gleich sag dass ich krank bin.“(IE, 3:91-94)

„Meine Großeltern glauben immer dass ich faul bin und sehen nicht, dass mir das manchmal wirklich zu viel ist und ich versuche es halt dann trotzdem. Und wenn ich es nicht schaffe dann sagen sie, wir haben es eh nicht anders erwartet, du strengst dich nicht genug an.“(IC, 4:104-107)

Das kann dazu führen, dass die Jugendlichen sich emotional und körperlich stärker repräsentieren, als sie es tatsächlich sind, um den vermeintlichen oder realen Ansprüchen der Umwelt zu entsprechen. Um das äußere Bild zu wahren werden Angst, Enttäuschung, Erschöpfung, aber auch ein Scheitern in Kauf genommen.

„Jetzt geht es mir eigentlich schon noch gut, aber ich kann morgen früh aufwachen und es ist alles ganz anders. Dann denke ich, man sollte vielleicht doch aufhören, aber weil es mir derzeit so gut geht, dränge ich diese Angst in den Hintergrund.“(IA2:54-57)

„Am Anfang hab ich so getan als würde es gehen, aber jetzt erst kommt heraus, dass ich sagen muss, ich schaffe es doch nicht mehr. Gerade jetzt wo ich die Matura habe und nichts anderes will als einen Beruf.“(IE, 4:108-110)

„Ich bin halt dann vollkommen normal herumgesprungen und die Lehrer haben mir gesagt, na dir geht's ja eh ganz gut. Und man kann's halt nicht wissen, aber trotzdem, es ist sehr anstrengend gewesen.“ (ID 2:45-47)

9.3.1 Hypothesen

Ob die Integration oder die Verdrängung der körperlichen Einschränkungen auch längerfristig gelingt, zeigt sich spätestens, wenn sich eine Auseinandersetzung mit den eigenen Ängsten aufdrängt. Das kann dann akut werden, wenn die Bedrohlichkeit der Vorstellungen über die Folgen der Erkrankung zu übermächtig wird, oder wenn das konstruierte Selbstbild an den tatsächlichen oder vermuteten Grenzen der Anderen scheitert. Die emotionale Unbekannte, die in Bezug auf die Erkrankung entsteht, d.h. die Unsicherheit über den Verlauf der Erkrankung und

der befürchtete Stress, der für die Zukunft damit in Verbindung gebracht wird, tragen zur Verunsicherung in Bezug auf die eigenen Fähigkeiten bei. Vor allem die Angst vor einer Bewertung der Anderen in Hinblick auf eine verminderte Leistungsfähigkeit, tragen zum Selbstwertverlust und zur Verunsicherung in Bezug auf die eigenen Fähigkeiten und die damit verbundenen beruflichen Perspektiven bei. Auch hier – wie auch bei den körperlichen Einschränkungen - versuchen die Jugendlichen Strategien zu entwickeln, um die Enttäuschungen, den Selbstwertverlust und die Versagensängste erträglicher, oder vermeidbarer zu machen. Die Selbstzweifel und die Angst vor Stigmatisierung, werden durch eine zur Schau gestellte vermeintliche Stärke und besondere Anstrengungen und Leistungen kompensiert. Mögliche Einschränkungen werden negiert, um den eigenen, oder den vermuteten Ansprüchen der Anderen zu entsprechen. Gelingt das nicht und erscheinen die Hürden unüberwindbar, der erwartete psychische Stress zu groß, das eigene Versagen als zu bedrohlich, werden berufliche Ziele in Frage gestellt oder verworfen. Damit soll einem weiteren tatsächlichen oder vermuteten Scheitern ausgewichen werden.

9.4 Gemeinschaftliche Beziehungen und Ressourcen

Eltern

Das Phänomen, welches beschrieben werden kann ist, dass sich die Beziehungsdynamik im Zuge der Diagnose in der Familie verändert. Die Jugendlichen beschreiben, dass sie sich in der Situation der Diagnoseübermittlung im Vergleich zu den Eltern als weniger bestürzt erlebt hatten. Die erste emotionale Reaktion der Eltern und auch das Verhalten des Überbringers der Nachricht (Arzt/Ärztin) lösen zwar schon eine große Verunsicherung aus. Es wird jedoch von den Jugendlichen auch beschrieben, dass sie ihre eigenen Emotionen in diesem Moment nicht wahrgenommen haben. Die sehr heftigen Reaktionen der Eltern machten erforderlich diese zu schonen und selber stark zu sein.

„Ich war geschockt, weil ich meine Mama noch nie zuvor so gesehen habe, die war total fertig. Ich bin gesessen und ich hab nur gemerkt es muss was furchtbar schlimmes sein, aber nicht genau warum. Ich hab auch nicht gefragt.“ (ID, 2:37-40)

Eine Auseinandersetzung mit den Eltern in dieser Situation bezüglich der beruflichen Perspektiven wird nicht erwähnt. Die emotionale Schonung der Eltern

kann sich im Verlauf der Erkrankung auch über den Zeitpunkt der Diagnose hinweg ziehen. Besonders dann, wenn die starke Besorgnis und Verunsicherung der Eltern von den Jugendlichen als konstant erlebt wird, oder dadurch vermieden werden soll, Anlass für weitere Besorgnisse zu sein. Das kann auch dazu führen, dass von den Eltern keine Unterstützung bei der Entwicklung von beruflichen Perspektiven und Fragen oder Problemen in Bezug auf Ausbildungen eingeholt wird. Die Jugendlichen finden sich in einer emotional unsicheren Situation wieder, in der sie keine Entscheidungen für ihre berufliche Zukunft treffen, oder sich beruflich orientieren können.

„Aber da ich meiner Mama nicht noch mehr wehtun will, will ich mit solchen Sachen wie mein Beruf und so nicht mehr zu ihr gehen. Ich hoffe halt das sich bald was auftut für mich.“ (IE, 4:103-106)

Die fehlende Stabilität und emotionale Unterstützung der Eltern kann auch dazu führen, dass keine beruflichen Zukunftsperspektiven entwickelt werden können, oder Ausbildungen abgebrochen werden. Die Jugendlichen sind auf sich selber zurückgeworfen und versuchen mit der Situation fertig zu werden, ohne die Eltern mit einzubeziehen. Das kann zur Überforderung und Orientierungslosigkeit führen.

„Auch beeinflusst hat mich, dass meine Familie so irrsinnig traurig war, vielleicht sogar mehr als ich. Man wird selber schneller damit fertig, als wenn die Familie kommt und sagt oh mein Gott eine unheilbare Krankheit, und du selber spürst aber nichts davon. Ich hab es zuerst noch probiert, aber dann gemerkt, dass es alleine nicht funktioniert und ich hab dann eben die Schule abgebrochen und hab dann ein ganzes Jahr nix mehr gemacht. (IC, 3:94-99)

Auch die aufmerksame Beobachtung der Eltern, ob Beschwerden bei den eigenen Kindern auftreten oder nicht, stellen die Jugendlichen als belastend dar und führen eher zu einem inneren Rückzug. Das bedeutet auch, dass die Probleme, Wünsche und Fragen im Zusammenhang mit Beruf und Ausbildung mit den Eltern nicht besprochen werden und einer Konfrontation ausgewichen wird.

„Mein Vater kommt eh so zurecht, nur er macht sich halt sehr viele Sorgen und daher erzähle ich ihm lieber nicht alles. (IB, 4:121-122)

„Sie müssen nicht alles wissen, sonst machen sie sich wieder unnötig Sorgen. Glaubst du, dass das gut geht? Und du musst aber schon auf dich aufpassen.“ (ID, 4:114-116)

Jugendliche die in die Unterstützung ihrer Eltern vertrauen, sind zuversichtlicher was ihre beruflichen Perspektiven betrifft. Sie haben mehr Selbstvertrauen und

sehen ihrer beruflichen Zukunft gelassener entgegen, auch wenn es bedeuten kann, dass eine berufliche Tätigkeit im vollen Ausmaß, nicht gesichert ist.

„Ich hab dann doch noch die Ausbildung gemacht zur medizinischen Assistentin und hab auch ein Praktikum, gemacht, aber die Matura würde ich schon gerne machen, da ich das jetzt sicher auch noch schaffen würde und das sagt auch mein Vater.“(IC, 4:109-112)

„Weil jetzt geht es mir noch gut und da mach ich, was ich noch kann. Und deswegen mach ich mir jetzt nicht unnötigen Stress, weil das vielleicht einen Schub verursachen könnte und meine Mutter unterstützt mich ja auch dabei“(ID, 4:128-131)

„Meine Eltern würden mich sicher unterstützen, das haben sie immer zum Glück, aber ich will so viel Zeit wie möglich für mich selber sorgen können. Vielleicht müssen sie mir eh später doch auch wieder helfen, wenn´s nicht mehr so geht.“(IA, 2:69-72)

PartnerInnen

Zu beobachten ist, dass die Jugendlichen ihre tatsächlichen Erwartungen und krankheitsbedingten Befürchtungen in Bezug auf die beruflichen Perspektiven innerhalb ihrer Paarbeziehungen und sehr innigen Freundschaftsbeziehungen offen ansprechen. Die PartnerInnen nehmen einen sehr wichtigen Stellenwert in Bezug auf Selbstwertstärkung und berufliche Orientierung ein. Es wird von den Jugendlichen beschrieben, dass im Verlauf der Beziehung sehr viel an Unterstützung und Verständnis für die Erkrankung entgegengebracht werden und dennoch keine übertriebene Fürsorglichkeit.

„Zum Schluss vom Semester war es schon eine ziemlich nervige Phase weil so viel zu tun war und da waren meine Nerven schon sehr gespannt und mein Freund hat alles abbekommen, aber der kennt das schon“ (IB, 8:241-244)

„Mein Freund, der geht damit super um, ich kann mich wirklich nicht beschweren, der bekommt auch am meisten von meinen Lauen mit.“(IC, 5:152-153)

Die PartnerInnen können gerade während der Ausbildungszeit oder beruflichen Orientierungsphase sehr hilfreich sein. Sie können dazu beitragen positive Perspektiven zu entwickeln, oder zur Bewältigung der alltäglichen Probleme, die sich mit der Erkrankung auch im Zusammenhang mit der Berufsausbildung ergeben, beitragen.

„Mein Freund der unterstützt mich am meisten, der ist wirklich da und steht an meiner Seite, auch wenn es mir einmal ganz schlecht geht. Er gibt mir viel Kraft, das ich das alles schaffen werde.“(IE, 4:110-112)

„Mein derzeitiger Freund hat mir da sehr geholfen, wenn's mir schlecht gegangen ist. Der nimmt viel Rücksicht, obwohl wir viel weniger weggehen können am Abend mit Freunden und so.“(ID, 4:122-124)

FreundInnen

Auffallend ist, dass die FreundInnen der Jugendlichen kaum Probleme mit der Erkrankung haben. Die betroffenen Jugendlichen werden nicht als die Kranken, die Behinderten wahrgenommen, sondern nur in Zeiten von körperlicher und auch emotionaler Schwäche begleitet und gestützt und sonst nicht anders wahrgenommen, als ihre gesunden FreundInnen.

„Das waren die Freunde, die mich schon länger gekannt haben, oder mit denen ich sogar etwas weniger zu tun hatte. Die haben es im Prinzip zwar auch schlimm gefunden, dass ich das jetzt habe, aber mich einfach noch immer ganz normal behandelt.“(IC, 3:70-73)

„In der Schulzeit war das nie ein Problem, meine Freunde haben mich wahnsinnig unterstützt. Einmal wo ich im Spital, war, da haben sie mich besucht, mir auch die Sachen für die Schule gebracht.“(IE, 2:63-66)

Es scheint, dass Jugendliche untereinander eine höhere Akzeptanz gegenüber der Krankheit, bzw. einen weniger pessimistischen Umgang damit haben. Das beschreiben die betroffenen Jugendlichen als besonders hilfreich, da sie sich dadurch als gleichwertig und akzeptiert fühlen können.

„Die meisten Freunde sagen, du machst das echt alles super und dass du trotzdem alles machst und wir würden gar nichts merken, wenn wir es nicht wüssten.“(IB, 3:99-102)

„Meine Freunde sind da auch sehr toll, die nehmen mich so wie ich bin, da muss ich nicht viel reden, die sehen mich nicht anders als andere. Mit ihnen rede ich nicht über das Kranksein, das brauch ich nicht.“(IA, 2:59-62)

Freundschaftsbeziehungen haben nicht nur eine Bedeutung für das Gefühl der Zugehörigkeit zu einer gleichgesinnten oder gleichaltrigen Gruppe. Die betroffenen Jugendlichen sehen die anderen Gleichaltrigen aus ihrem Freundeskreis auch als Vergleichswert in Bezug auf das was sie schon selber erreicht haben an und werden mit eigenen Grenzen konfrontiert.

„Negativ ist, wenn man erkennt, dass man manche Sachen nicht mehr machen kann gegenüber den gleichaltrigen Freunden. (IB, 5:144-145)

„Dadurch, dass viele meiner früheren Freund von mir studieren und ich höre, was die alles leisten und leisten müssen, denke ich mir ich möchte mir das nicht antun wollen. (IE, 3:80-82)

Nachbarschaft/Dorfgemeinschaft

Die Gemeinschaft kann auch eine Stütze für die Familie der Betroffenen sein. Das kann sich entlastend auf die Jugendlichen auswirken. Sie haben das Gefühl, dass das Verständnis der Anderen und die Unterstützung der Eltern durch Gemeinschaft im Dorf, sich auch auf sie selber entlastend auswirken.

Dass sie [Eltern] halt bei ihnen [den Nachbarn] Rückhalt haben und wenn es mir nicht gut geht, können sie mit Ihnen reden, auch wenn Sie wegen mir irgendetwas brauchen, weil es mir nicht gut geht. (IC, 4:143-145)

Die Unterstützung aus der Nachbarschaft und der Dorfgemeinschaft wurde vor allem im ländlichen Bereich beobachtet. Diese werden dann aktiv wenn es um einen materiellen Zuschuss für notwendige krankheitsbedingte Anschaffungen der betroffenen Jugendlichen geht. Der Wert dieser Unterstützung wird sehr positiv und hilfreich erlebt, wobei es auch darum geht, dass diese Hilfestellung an den Wünschen der Jugendlichen orientiert ist. „Zu gut gemeinte Hilfe“ kann bei den Jugendlichen auch das Gefühl des bemitleidet werden auslösen und das wird abgelehnt.

„Vom Gemeindeverein K. helfen K. [Name der Ortschaft] bekomme ich wahnsinnig viel Unterstützung. Die helfen mir auch besonders finanziell. Auch der Psychologe wurde mir von der Pfarre bezahlt und auch die Ergotherapie. (IE, 4:120-122)

„Aber den elektrischen Rollstuhl, den sie mir kaufen wollten, den wollte ich nicht, ich wollte ja nicht drinnen bleiben, wieder gehen. Das war schon ein bisschen zu viel.“(IE. 4:122-124)

Selbsthilfegruppen

Die Selbsthilfegruppen werden von den Jugendlichen einerseits als Möglichkeit gesehen, andere betroffene Jugendliche kennen zu lernen. Gleichzeitig ist genau diese Vorstellung auch eher mit negativen Erwartungen verbunden. Die Befürchtung, dass es dann ausschließlich um das Betroffen sein und die Erkrankung geht, dass sie möglicherweise vor Augen geführt bekommen, dass die

Erkrankung mit Schmerz und Einschränkungen verbunden ist wirkt abschreckend und beängstigend.

Ich hab versucht Gleichaltrige mit MS zu finden, aber das ist nicht einfach. In Wien ist mir eine Selbsthilfe empfohlen worden, aber der Jüngste ist auch schon 27.“ (IB, 3:146-148)

„Da hast du zehn Leute die das gleiche haben, aber das brauche ich nicht. Vielleicht ist das ja auch falsch und man lernt doch wen kennen, aber zehn Leute die sagen können, ja ich weiß wie das ist, wenn ich sage ich spüre meinen Fuß nicht mehr und der ist gelähmt, das brauche ich nicht.“(IE, 4:126-129)

„Da wird dann wahrscheinlich nur gejammert und jeder tut sich am Meisten leid, das finde ich furchtbar. Ich weiß eh selber was ich hab und muss mir nicht noch anhören, wer noch ärmer ist, das ist dann ein Wettbewerb, wer am Meisten zu bemitleiden ist. (ID, 4:102-105)

9.4.1 Hypothesen

Die beruflichen Entscheidungen der an MS erkrankten Jugendlichen hängen von der Beziehung zu ihrer näheren sozialen Umwelt ab. Mitbestimmende Faktoren aus der Umwelt für die Entwicklung der Zukunftsperspektiven, sind die Sicherheit - oder die Unsicherheit, mit der die Familie, die PartnerInnen und die FreundInnen auf die Erkrankung der Jugendlichen reagieren. Diese drückt sich auch in der Unterstützung - oder durch die Hemmnisse bei der Entwicklung von individuellen beruflichen Zukunftsmodellen aus. Eine fehlende emotionale Unterstützung im Elternhaus kann zur Orientierungslosigkeit und zu Abbrüchen von Ausbildungswegen führen. Die Stärkung von Selbstwert und Zuversicht wirkt sich auch auf die beruflichen Perspektiven der Jugendlichen aus. Jugendliche die eine Hilfe der Eltern dann einfordern und annehmen können wenn sie benötigt wird, lernen eigenständig eigene Entscheidungen zu treffen. Mehr als wenn eine Überbehütung oder eine übertriebene Fürsorge stattfindet, oder emotionale Hilfe gänzlich ausbleibt. Wichtig kann sein, dass sich die Eltern professionelle emotionale Unterstützung für ihren eigenen Verarbeitungsprozess, sowohl nach der anfänglichen Krisensituation, die die Diagnose auslösen kann und bei Bedarf auch bei darüber hinaus, holen. Die Zusätzliche Aufgabe der Jugendlichen, ihre Eltern zu schonen kann eine Überforderung darstellen und dazu führen, dass wichtige Entscheidungen oder Entwicklungen für weitere Schritte in eine beruflich

befriedigende Zukunft nicht besprochen und nicht getroffen werden können. Eine emotionale Stabilität und ein grundlegendes Sicherheitsgefühl und das Vertrauen der Eltern auf die Fähigkeiten der Jugendlichen, auch dass diese lernen können mit der Erkrankung zu leben, sowie eine angemessene Hilfe bei den Bewältigungsprozessen, haben einen positiven Einfluss auf die Entwürfe der beruflichen Perspektiven der Jugendlichen.

In Bezug auf den Verlauf von Berufs-/Ausbildung nehmen die partnerschaftlichen Beziehungen der Jugendlichen einen hohen Stellenwert ein. Durch Akzeptanz der krankheitsbedingten Einschränkungen, aktive und angemessene Unterstützung und eine emotionale Begleitung im Alltag, haben sie einen maßgeblichen kontinuierlichen Einfluss auf die Selbstwertstärkung der Betroffenen. Um den Leistungserfordernissen von Beruf und Ausbildung gerecht zu werden, bedarf es bei den betroffenen Jugendlichen auch einer genaueren und großzügigeren Planung von Entspannungs- und Erholungsmöglichkeiten. Diese müssen, sowie auch die mit der Erkrankung in Verbindung stehenden wechselhaften Befindlichkeiten, bei den PartnerInnen Verständnis finden. Freundschaften sind in Bezug auf die beruflichen Perspektiven eine Maßstab für die betroffenen Jugendlichen. Diese können ihnen teilweise schmerzlich die eigenen Grenzen vor Augen führen. Das kann jedoch auch einen Prozess anregen, die beruflichen Vorstellungen und die tatsächlichen Fähigkeiten in Verbindung zu bringen und realistische berufliche Perspektiven zu entwickeln. Die Freundschaftsbeziehungen können jedoch insgesamt das Selbstwertgefühl der betroffenen Jugendlichen durch das Gefühl des akzeptiert Werdens, stärken. Sie haben den Stellenwert für die betroffenen Jugendlichen, sich weiterhin als Teil einer Gemeinschaft sehen zu können, die sich nicht über eine Erkrankung definiert. Die Unterstützung aus der nachbarschaftlichen Gemeinschaft ist ein wertvoller Beitrag für das Gefühl der betroffenen Jugendlichen, als auch der Eltern, bei Bedarf mit Hilfe rechnen zu können. Die Sicherheit, nicht im Stich gelassen zu werden, sowohl durch materielle wie auch durch die emotionale Unterstützung aus der Nachbarschaft, ist ein auch wesentlicher Beitrag, den Weg in einen berufliche Zukunft zu ebnet bzw. zu vereinfachen. Materielle Sorgen und fehlende Ressourcen für erforderliche Ausgaben zur Förderung der medizinischen und psychologischen Betreuung, können eine Entwicklung von Zukunftsperspektiven in den Hintergrund drängen.

Selbsthilfegruppen stellen keinen Stellenwert für die Jugendlichen dar, bzw. ist eine aktive Teilnahme auch mit negativen Vorstellungen verknüpft. Der Konfrontation mit anderen gleichaltrigen Erkrankten wird ausgewichen. Das mag damit zusammenhängen, dass sich die Jugendlichen nicht über die Krankheit definieren möchten, sondern mit Gleichaltrigen allgemein. Ob, bzw. welche Einflüsse die tatsächliche Teilnahme auf die beruflichen Perspektiven darstellen, konnte in der Forschungsarbeit nicht erhoben werden. Derzeit gibt es für die Altersgruppe 16 – 22 Jahre in Österreich keine Selbsthilfegruppe.

9.5 Gesellschaftliche Beziehungen

ÄrztInnen

Ein vertrauensvolles Verhältnis zu den behandelten ÄrztInnen ist ein wichtiger Bestandteil zur Entwicklung eines positiven Selbstwertes der betroffenen Jugendlichen. Das Vertrauen in den/die behandelnden Arzt/Ärztin steht damit im Zusammenhang, ob die Jugendlichen das Gefühl haben, als mündige PatientInnen gesehen zu werden und auch wie auf ihre Fragen und Unsicherheiten eingegangen wird. Die ÄrztInnen können bei den Jugendlichen zusätzliche Ängste in Bezug auf die Folgen der medizinische Behandlung und der Erkrankung auslösen. Die medikamentöse Behandlung und das Vertrauen in die ÄrztInnen sind von hoher Bedeutung für die betroffenen Jugendlichen. Sie investieren sehr viel Zeit in Untersuchungen und Behandlungen und wissen, dass sie darauf angewiesen sind. Die Abhängigkeit vom medizinischen System und das Angewiesen sein auf eine gute medizinische Versorgung wird ihnen dadurch stets bewusst gemacht und sensibilisiert sie darauf wie sie behandelt werden. Die ÄrztInnen können das Gefühl von Zuversicht und die Chance auf weitgehende körperliche Integrität bestärken, wie auch zur Verunsicherung beitragen.

„Sie [die ÄrztInnen] haben gesagt ich muss sofort aufhören, das zu spritzen, weil das nächste Mal nicht einmal die Flugrettung schnell genug fliegen könnte.“ (IE, 2:53-54)

„Mit der Neurologin bin ich sehr zufrieden, die ist sehr nett und hat eine gute Einstellung, die sagt mir einfach ganz normal weiterleben, also so gut wie es geht. Sie schlägt mir auch Sachen vor wie z.B. das mit dem Spritzeninjektor. Also ich bin sehr zufrieden mit ihr, das ist viel wert. (IB, 2:68-72)

„Ich bin jetzt mit allen Ärzten zufrieden, ich war ja oft genug bei Ärzten letztes Jahr ich muss sie aber herausfiltern, ich glaub ich war letztes Jahr fünfzig Mal bei Ärzten oder so.“ (IB, 3:72-74)

Das medizinische Versorgungssystem stellt für die betroffenen Jugendlichen eine große Hürde dar. Der Zugang und die Wartezeiten nehmen sehr viel Energie und Zeit in Anspruch und stellen einen zusätzlichen emotionalen aber auch faktischen Aufwand dar, der neben den Folgen der Erkrankung und der Medikation erhebliche Einschränkungen mit sich bringt.

„Ich bin von Arzt zu Arzt gelaufen und hab gefragt, ob sie die Therapie weiterführen, die ich bei der Fr. Prof. begonnen habe und ich hab etliche Male gehört, entweder du kommst zu mir oder nix da Zusammenarbeit gibt es keine. Da denkt man, der Patient steht da aber nicht an Erster Stelle.“ (IE, 3:58-61)

„Man geht hin und muss auf die Termine warten meistens auf das MRT und das EEG und dann wieder anrufen und wieder warten, dann extra hin und her fahren, das dauert natürlich Zeit und meistens muss man warten und dann auch auf den Befund was der sagt.“(IB, 3:74-77)

„Am Wochenende war es besonders schlimm wegen der Infusionen vom Cortison. Da hat kein Arzt offen, die vom Spital machen es auch nicht und die vom Ärztekundendienst haben gesagt, sie sind nicht zuständig. Wie sie dann doch gnädig gekommen sind, haben sie mich so behandelt, als wäre ich schuld daran und sie haben gesagt, also beim nächsten Mal kommen sie nicht mehr. Als ob ich mir das ausgesucht hätte.“(ID, 3:86-91)

Die Jugendlichen nehmen mit der medizinischen Behandlung sehr viele unangenehme Faktoren in Kauf und haben den Anspruch ernst genommen zu werden. Auch bei der Auswahl der Medikation und den behandelnden ÄrztInnen mitbestimmen zu dürfen. Die Sicherheit der ÄrztInnen in Bezug auf Professionalität und Menschlichkeit mit der auch Grenzen der Medizin vermittelt werden, habe einen Einfluss darauf ob die Jugendlichen positive Perspektiven für sich entwickeln können.

„Sie (die Ärztin) hat zu mir gesagt, du wirst ab heute nie mehr hinausgehen können und sagen, es ist alles in Ordnung.“(IC, 2:36-38)

„Ich brauche einen Arzt der mitzuhört und der sich auskennt und den hab ich jetzt bei der Frau Professor.“ (IE, 3:55-56)

LehrerInnen/ArbeitgeberInnen

Die Schule und die Ausbildung können erheblichen Einfluss auf die weitere berufliche Zukunft der Kinder haben. Verständnisvolle LehrerInnen und ArbeitgeberInnen, die erkennen, dass die Erkrankung einer besonderen Berücksichtigung bedarf, sind richtungsweisend für die Bewältigung der Anforderungen, welche die Ausbildung und der Beruf mit sich bringen: Ein fehlendes Verständnis für die Zeit nach der Diagnose, die unsichtbaren oder unerklärlichen Symptome der Erkrankung und auch die psychische Belastung die die Jugendlichen neben der Ausbildung zu bewältigen haben, können schwere Rückschläge für die Jugendlichen bedeuten. Das kann soweit führen, dass die Jugendlichen, die trotzdem versuchen den Anforderungen zu entsprechen, die Ausbildungen dennoch abbrechen.

„Die beisitzende Professorin hat gesagt, sie hätte mich durchkommen lassen, aber sie kann nichts machen weil sie nur Beisitz ist und sie hat auch nichts gewusst, dass ich die Krankheit habe. (IC, 3:83-85)

„Das Schlimmste war, dass der Direktor gemeint hat, dass wir gelogen haben mit der Krankheit und uns vom Arzt einem Befund geholt haben nur für die Prüfung. Ich hab dann auch kurz danach aufgehört mit der Schule.“(ID, 2:48-50)

Gerade die Schulausbildung und der Arbeitsplatz stehen im engen Verhältnis zu den psychischen Faktoren der Erkrankung. Wie in dem Zusammenhang schon beschrieben wurde, sind das Bild und die Beurteilung der Anderen maßgeblich für das Selbstwertgefühl und auch beteiligt ob Versagensängste genährt werden. Auch die Bewältigungsstrategien der körperlichen Einflüsse werden davon beeinflusst. Haben die Jugendlichen die Gewissheit sich offen und vertrauensvoll an verständnisvolle LehrerInnen und ArbeitgeberInnen wenden zu können, hat das einen positiven Effekt auf die Leistungen der Jugendlichen und ist wesentlich für weitere berufliche Perspektiven.

„Ich hab mich immer durchgewurschtelt und das hat gepasst, aber die Lehrer und mein Klassenvorstand sind mir sehr entgegengekommen.“(IE, 3:68-70)

„Meine Firma, also der Chef weiß von der Krankheit, der war von Anfang an informiert weil ich ja mitten in der Lehre war, aber es ist so eher eine Firma mit familiärer Atmosphäre und ich hatte das Glück, dass ich in meinem Bewerbungsgespräch nach der Lehre mit offenen Karten spielen konnte.“(IA, 2:43-46)

Ein Interesse und die Anteilnahme der LehrerInnen und der Auszubildenden an den krankheitsbedingten besonderen Anforderungen an die Jugendlichen, gibt den Betroffenen auch das Gefühl trotz der Einschränkungen etwas erreichen zu können.

„Zwischen der schriftlichen und der mündlichen Matura habe ich einen Schub gehabt und das war der volle Stress. Aber die Lehrer sind voll hinter mir gestanden und haben das mitberücksichtigt, dass ich krank war.“(IE, 3:70-72)

„In meiner Ausbildung jetzt, waren auch alle sehr nett. Auch was das betrifft, wenn's mir schlecht gegangen ist, oder dass sie halt mich auch gefragt haben und Interesse gezeigt haben.“(IC, 4:115-117))

BeraterInnen

Die Erfahrungen mit der Unterstützung der arbeitsmarktpolitischen Beratung sind für die Jugendlichen sehr enttäuschend. Sie empfinden sowohl den persönlichen Anteil der BeraterInnen als stigmatisierend, wie auch den Informationsgehalt als sehr mangelhaft. Die Angebote der arbeitsmarktpolitischen Beratungsstellen bringen für die Jugendlichen in Bezug auf eine weitere berufliche Perspektive keine nennenswerten Erkenntnisse und tragen nicht zur Orientierung bei. Die Jugendlichen haben wenn sie sich an die Beratungsstellen wenden, konkrete Vorstellung von ihrer beruflichen Zukunft und erwarten sich konkrete Antworten und auch finanzielle Förderung um diese Ziele erreichen zu können. Sie müssen erfahren, dass diese nicht ernst genommen werden. Auch mangelt es den BeraterInnen aus Sicht der Jugendlichen an Wissen und Interesse an der Erkrankung und ihren Folgen. Hier wird sehr schnell das Urteil - Behinderung - nicht vermittelbar, Ausbildungswege für Behinderte - ausgesprochen. Auf die Fragen und Wünsche der Jugendlichen wird nicht eingegangen, oder an andere Stellen verwiesen.

„Ich bewerbe mich schon, aber nicht durchs AMS, weil ich denke mir halt ich brauche sie nicht mehr, weil sie gesagt haben, dass ich mich bewerben darf, aber sie dürfen mich nicht vermitteln weil ich Pension bekomme.“(IE, 3:94-97)

„Also die vom AMS haben gesagt ich kann mich ja arbeitssuchend vormerken lassen, aber die Ausbildung könne sie mir nicht bezahlen und eine Lehrstelle in meiner Situation werde ich nicht kriegen, am besten ich gehe wieder zurück ins Gymnasium, aber das ist auch nicht mehr möglich gewesen. Erst wie meine Mutter

mitgegangen ist und gesagt hat sie müssen mir helfen, haben sie mir den Kurs bezahlt“(IC, 4:125-130)

„Dass ich die Matura schaffen kann, dafür hätte ich nicht zum [AMS] Psychologen gehen müssen, das hab ich selber auch schon gewusst. (ID, 3:71-72)

Für die Jugendlichen war nicht ersichtlich welche Institution, welche Behörde wann und wofür für sie zuständig ist, denn wichtige Informationen wurden nicht oder unzureichend vermittelt. Die Jugendlichen fühlen sich in einem Labyrinth von Behörden verloren und in Stich gelassen.

Die Krankenkassa macht gerne Probleme, ich denke man muss sich daran gewöhnen, wenn man chronisch krank ist, aber es ist furchtbar ungerecht, weil man eh schon jetzt so zusätzlich noch mit diesen Dingen sich auseinandersetzen muss. Also ob es nicht schon reicht, dass man es sonst schon manchmal schwerer hat. (IC, 5:158-162)

„Die beim Stadtschulrat haben gesagt, das ist schon eine sehr schlimme Sache mit dem Direktor, aber da kann man nichts machen, weil es eine Privatschule ist, aber ich kann aber zum Schulpsychologen gehen.“(ID, 2:55-57)

Die Schule zahlt jetzt das Bundessozialamt, also wenigstens das erste Jahr, wie es jetzt weitergeht weiß ich nicht, ich muss erst fragen. Auskunft bekommt man dort auch nicht und es hat ein Jahr gedauert, bis sie sich ‚überreden‘ haben lassen das zu bezahlen. (ID, 2:61-64)

Auch bezüglich der Arbeitsmarktsituation gibt es eine große Verunsicherung der Jugendlichen, ob und inwieweit sie ihre Krankheit offen ansprechen können. Die Antworten - auch in den Beratungen - fallen sehr unzufrieden stellend aus und bestärken die Jugendlichen in Ihrer Befürchtung, dass sie verheimlichen müssen, dass sie an MS erkrankt sind. Das schafft zusätzlichen Stress und nährt die Befürchtungen keinen Platz in der Arbeitswelt zu finden.

„In der Arbeitswelt ist es schieße, weil die vom AMS sagen da: ‚Nein sag es nicht, weil wenn du es sagst in der Privatwirtschaft, schießt du dir selber ins Knie‘, ich will es aber sagen, weil wenn ich es nicht sage und es kommt dann ein Schub, alleine der Stress, weil du es nicht sagen darfst.“(IE, 3:73-76)

„Es gibt viele Betroffene, die sich nicht outen, weil sie berufliche Konsequenzen fürchten, gerade in großen Firmen, vermute ich, kann es passieren, dass man sogar degradiert wird, wenn man´s sagt. Blöd ist es nur wenn man Schübe hat.“(IA, 2:48-51)

„Also im Prinzip glaube ich dass ich es von mir aus nicht sagen würde bei der Bewerbung, man weiß ja nie. Die Meisten kennen sich ja nicht so aus und da ist es

mir lieber ich sag es nicht außer es fragt mich wer direkt, dann wird mir nichts anderes übrig bleiben.“ (IB, 3:79-82)

9.5.1 Hypothesen

Ob die Jugendlichen ihre beruflichen Perspektiven, die sie entwickeln auch umsetzen können, hängt stark von den gesellschaftlichen Beziehungen ab. Sie legen einen Grundstein für die zukünftigen beruflichen Biographien der Jugendlichen. Der Verlauf der beruflichen Entwicklung hängt eng mit den Rahmenbedingungen und Reaktionen der gesellschaftlichen Beziehungen zusammen. Die Jugendlichen entwickeln sehr rasch konkrete Bilder und Vorstellungen ihrer Zukunft, auch im Zusammenhang mit der Erkrankung und sie sind davon anhängig, ob diese auch ernst genommen werden und Gehör finden. Gibt es keine Unterstützung in der Schule, am Arbeitsplatz, beim Arzt und in den Beratungseinrichtungen sind die Jugendlichen gezwungen entweder beschwerliche Umwege auf sich zu nehmen, um ihre Ziel zu erreichen, oder sie müssen gänzlich von ihrem Vorhaben ablassen. Das bedeutet für die Jugendlichen, dass sich die gesellschaftlichen Einschränkungen wesentlich gravierender auf die beruflichen Perspektiven auswirken können, als die körperlichen Einschränkungen, welche die Erkrankung mit sich bringen kann. Sie können ihre tatsächlichen Fähigkeiten und Möglichkeiten nicht entfalten und werden in ihren Entwicklungsmöglichkeiten beschnitten, wenn es an geeigneter Hilfestellungen innerhalb der gesellschaftlichen Beziehungen fehlt, die den selbstbestimmten Ansprüchen, Fähigkeiten und Bedürfnissen der Jugendlichen gerecht werden. Ausschlaggebend für das Verständnis der LehrerInnen, ArbeitgeberInnen und BeraterInnen gegenüber der MS-erkrankten Jugendlichen ist, dass diese nicht von einem Leistungsbild eines gesunden Jugendlichen ausgehen und Kenntnisse über die möglichen, auch unsichtbaren Erscheinungen der Erkrankung haben. Auch um nicht mangelhafte Leistungsbereitschaft, oder fehlende Reife als Ursache für einen möglichen Leistungseinbruch zu sehen. Ist die Bereitschaft der gesellschaftlichen Beziehungen gegeben, sind die Jugendlichen in der Lage, innerhalb der Grenzen die ihnen die Erkrankung auferlegt, Berufs-/Ausbildungen abzuschließen und berufliche Zukunftsperspektiven zu entwickeln.

10 Zusammenfassung und Resümee

Insgesamt zeigen die Ergebnisse der qualitativen Interviews, dass die betroffenen Jugendlichen ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung einem Spektrum an Faktoren gegenüber stehen, die sie bewältigen und in ihr Lebenskonzept integrieren müssen. Körperliche sichtbare und unsichtbare Folgen der Erkrankung beeinflussen die inneren und die äußeren Lebensumstände und sind in ihren komplexen Zusammenhängen vielfach mitbestimmend, auch im Kontext der beruflichen Perspektiven.

Die Diagnose MS stellt eine Veränderung im weiteren Verlauf der Biographie der Jugendlichen dar. Sie hat weitreichende Auswirkungen auf das innere Selbstbild, in Bezug auf Selbstwert, Leistungsfähigkeit und die Bewältigungsstrategien. Diese stehen in direktem Bezug zu den Rahmenbedingungen in ihrer Sozialen Umwelt, und den Reaktionen die diese vermitteln. Zu den Copingstrategien, die aufgrund der emotionalen und körperlichen Belastung entwickelt werden zählen das Akzeptieren der Erkrankung, das Vermeiden von einer Auseinandersetzung mit der Erkrankung, die Resignation nach schweren Rückschlägen, eine Herunterspielen der Einschränkungen die sich aufgrund der Erkrankung ergeben und ein gesteigertes Kontrollbedürfnis.

Die emotionale Stabilität oder Instabilität der Jugendlichen hängt davon ab, wie nahe sie an die eigenen und selbstbestimmten beruflichen Ansprüche und Ziele herankommen, wie sehr jene von Anderen unterstützt und befürwortet werden. Kleinere Misserfolge, wie kurzfristige Leistungseinbrüche, können rasch dazu führen, dass die Perspektiven kurzfristig absolut unlösbar erscheinen und in Frage gestellt werden. Genauso können aber auch kleinere Erfolge, wie eine gute Note, trotz einer körperlichen Einschränkung, das Selbstwertgefühl genauso schnell wieder stabilisieren und zuversichtlich stimmen lassen. Diese kurzfristigen Erfolge oder Misserfolge führen jedoch nicht dazu, dass die Jugendlichen ihre geplanten Ziele gänzlich verwerfen. Dauert die Unsicherheit aufgrund anhaltender fehlender Unterstützung z.B. im Elternhaus, in der Schule, in der arbeitsmarktpolitischen Beratung an, wird es für die Jugendlichen deutlich schwieriger Perspektiven zu entwickeln, oder bereits eingeschlagene Ausbildungswege zu verfolgen oder abzuschließen. Erfahren die Jugendlichen grundsätzlich emotionale Unterstützung und Förderung der Umwelt, werden Rückschläge besser verarbeitet und eine

zuversichtliche Haltung gegenüber der eigenen Fähigkeiten und der Umsetzung von beruflichen Perspektiven eingenommen.

Es ist zu beobachten, dass die Jugendlichen sich selber als leistungswillig und auch weitgehend leistungsfähig erleben und sie entwerfen eine Vorstellung vom möglichen Verlauf der Erkrankung, bevor sie eine Wahl ihrer beruflichen Ziele treffen. Unabhängig davon, ob die Vorstellungen Projektionen der Besserung oder des Verfalls sind, den Jugendlichen ist bewusst, dass die zukünftigen Berufswünsche im Einklang mit möglichen Einschränkungen einhergehen können und diese werden von ihnen auch in Bezug auf die beruflichen Perspektiven berücksichtigt. Deutlich ist, dass vor allem die Beziehungen und die Unterstützung der Umwelt hier maßgeblich, sowohl für die emotionale Stabilität als auch die Entwicklung und Umsetzung der beruflichen Perspektiven der Jugendlichen sind. Förderlich für die erfolgreiche Entwicklung und Verfolgung von beruflichen Zielen sind die emotionale Unterstützung und die Zuversicht der Eltern in die Zukunft ihre Kinder. Das Vertrauen in eine berufliche Entwicklungsmöglichkeiten die nicht ausschließlich von einer Krankheit - einer Behinderung - bestimmt wird, die Akzeptanz, dass die Jugendlichen ihr eigenes Tempo bestimmen müssen um ihre körperlichen Grenzen ernst nehmen zu können, sowie das Wahrnehmen der gesunden und die Berücksichtigung der kranken Anteile, sind besonders in den gemeinschaftlichen Beziehungen erforderlich. Die Sicherheit oder Unsicherheit der Eltern, der PartnerInnen und der FreundInnen spielt bei den an MS erkrankten Jugendlichen eine große Rolle bei der Entwicklung ihrer Bewältigungsstrategien, der eigenen Perspektiven für das Selbstbild und den Selbstwert und daher auch bei der Entwicklung von realistischeren Zukunftsperspektiven und beruflichen Zielen. Besonders die Beziehung zu Gleichaltrigen, wie PartnerInnen und FreundInnen wirken sich förderlich auf den Selbstwert und das erfolgreiche Bewältigen der Aufgaben, die Berufs-Ausbildungen erfordern, aus. Die Gleichaltrigen schaffen es, den erkrankten Jugendlichen das Gefühl von Gleichwertigkeit und Dazugehörigkeit zu vermitteln und bestärken oder fördern sie dabei, ihre angestrebten beruflichen Ziele zu verfolgen. Die Jugendlichen wollen sich nicht an gleichaltrigen Kranken orientieren, oder ihre Zukunft von einer möglichen Behinderung, die sie arbeitsunfähig werden lassen kann, diktieren lassen. Hier kann auch die medizinische Versorgung und das Gesundheitssystem

Einfluss auf die berufliche Zukunft der Jugendlichen, nehmen. Eine vertrauensvolle Beziehung zu den behandelnden ÄrztInnen, die über die reine medizinische Versorgung hinausgeht und nicht ausschließlich pessimistischen Seiten der Erkrankung aufzeigt, wirkt sich positiv auf die Zukunftsvisionen der Jugendliche aus. Ärztinnen sind entscheidend für das aktuelle Körperbild und die Vorstellungen in der Zukunft dazu. Das kann entweder mit großer Angst besetzt sein, oder auch optimistischer gesehen werden. Der Wunsch sich als aktives Mitglied der Gesellschaft - wenn auch möglicherweise mit Einschränkungen zu sehen - ist bei den Jugendlichen gegeben.

Wesentlich für das erfolgreiche Abschließen von schulischer und beruflicher Ausbildung ist, dass LehrerInne in der Schule und am Ausbildungsplatz, der MS-Erkrankung der Jugendlichen Rechnung tragen. Förderlich ist, den höheren Energie und Zeitaufwand - den die Jugendlichen erbringen müssen um den geforderten Leistungen zu entsprechen - anzuerkennen und vorübergehende kognitive Leistungsverminderung nicht mit Faulheit oder Unwilligkeit in Verbindung bringen. Es gilt die Bereitschaft der Jugendlichen darin zu bestärken, ihre beruflichen Ausbildungsziele zu verfolgen - trotz des ungewissen Verlaufes und der Auswirkungen ihrer Erkrankung - und nicht zu beschneiden oder zusätzlich einzuschränken. Das gleiche gilt auch für weitere gesellschaftliche Einflüsse. Wird auf die getroffenen Ausbildungs- und Berufswahl der Jugendlichen eingegangen und werden die angestrebten Ausbildungswege gefördert und bestärkt können die Jugendlichen die selbstgesteckten Ziele verfolgen und erreichen und sie schaffen es, einen Berufs-/Ausbildungsweg aufzunehmen, der für eine zukünftige weitgehend unabhängige selbstbestimmte Lebensführung notwendig ist. Eine voreilige Stigmatisierung und „Vorurteile“ wie: Arbeitsunfähigkeit und Unvermittelbarkeit sind hinderlich für die Entwicklung von beruflichen Perspektiven. Die Jugendlichen sind als ExpertInnen ihrer Erkrankung in der Lage ihre Fähigkeiten abzuschätzen. Jede Form der „Unterforderung“ kann sich negativ auf das Selbstbild, den Selbstwert und die Zukunftsperspektiven auswirken.

Je weniger die gesellschaftlichen Beziehungen die Jugendlichen in ihren selbstgewählten Berufsperspektiven ernst nehmen, diese fördern und beratend zur Seite stehen, umso mehr besteht die Gefahr, dass die berufliche Zukunft an den tatsächlichen Fähigkeiten der Jugendlichen vorbeiführen und eine Integration

in den Arbeitsmarkt erschweren oder verhindern. Gerade in der beruflichen Rehabilitation der erkrankten und behinderten Jugendlichen zeigt sich, dass hier noch viele Lücken zu schließen sind, um das Behindertengesetz 2009 auch im Sinne der Betroffenen umzusetzen.

10.1 Empfehlung

Das Fördern der beruflichen Perspektiven im Zusammenhang mit der Erkrankung und den Beruflichen Perspektiven der Jugendlichen bedeutet sowohl für die Jugendliche selber, wie auch für ihre Soziale Umwelt:

- den Selbstwert stärken, durch das Ernstnehmen der Entscheidungsfähigkeit und Selbstbestimmtheit der Jugendlichen
- das An-/Erkennen der Leistungsbereitschaft der Jugendlichen, trotz ihrer Erkrankung
- das Wertschätzen des zusätzlichen Energie und Zeitaufwandes den die Jugendlichen zur Bewältigung der täglichen Aufgabenstellungen und der Integration ihrer Erkrankung in den Alltag erbringen müssen.
- Die Eigenständigkeit fördern durch das Vertrauen, dass die Jugendlichen ihre Grenzen selber kennen und Erfahrungen machen werden, die sie selber bewältigen können und dann Hilfe anzubieten und anzunehmen, wenn erforderlich wird.
- Die Entwicklung eines realistischen Selbstbildes durch die Akzeptanz, dass Verunsicherungen zum Krankheitsbild dazugehören, da die Erkrankung sowohl sichtbare, wie auch unsichtbare Einschränkungen mit sich bringen
- Bestmögliche Information, Beratung und Betreuung zur beruflichen Rehabilitation im Sinne des Behindertengesetzes 2009 (Bundessozialamt, online 10.08.10), der BeraterInnen der RehabilitationsträgerInnen

11 Sozialarbeiterischer Bezug

Herbe Rückschläge im privaten Umfeld, in der Schule, am Arbeitsplatz, sowie in der medizinischen, arbeits- und sozialpolitischen Institutionellen Betreuung und Beratung, können die Krankheit in den Mittelpunkt stellen und es wird für die Jugendlichen umso schwieriger die Erkrankung in das Leben zu integrieren. Umso weiter sind dann auch die Konsequenzen für die biographischen Prozesse und Handlungsoptionen die Maßgeblich beteiligt sind, einen gewissen Grad der

persönlichen und beruflichen Selbstbestimmung und Selbsterhaltung zu gewährleisten. Hier stellt sich die Frage welchen Beitrag die Sozialarbeit leisten kann um in das System zu stützen und förderlich einzuwirken. Das komplexe Zusammenspiel von endogenen und exogenen Faktoren zu erfassen und in der Beratung von Betroffenen zu berücksichtigen sind grundlegend um eine selbstbestimmte, erfolgreiche, berufliche Entwicklung zu fördern.

Hier sind mehrere Handlungsfelder der Sozialen Arbeit gefragt sich mit der Thematik von chronischen Erkrankungen und im speziellen Multipler Sklerose und ihren Folgen bei Jugendlichen auseinander zu setzen. Beginnend mit der Sozialarbeit im Gesundheitswesen, der Schulsozialarbeit und der Sozialen Arbeit im arbeitsmarktpolitischen Kontext. Wenn die Probleme ausschließlich bei den erkrankten Jugendlichen und seiner/ihrer Leistungsfähigkeit gesucht werden und die Komplexität der Einflussfaktoren nicht berücksichtigt werden, kann es für die Jugendlichen nur unter ganz erschwerten Bedingungen möglich werden, eigene berufliche Perspektiven zu entwickeln und umzusetzen. Hier bedarf es einer systemischen Sicht- und Herangehensweise. Das bedeutet, auch dass neben den erkrankten Jugendlichen auch die Familien und PartnerInnen bei Bedarf emotional gestärkt und beraten werden und Informationen bekommen über die veränderten gesetzlichen Bedingungen und Fördermöglichkeiten, die für die Jugendlichen aufgrund einer Behinderung zu tragen kommen. Es gibt nicht den oder die MS-Kranke/n, da die Auswirkung der Erkrankung und die Faktoren die den Verlauf der Erkrankung und die individuellen Copingstrategien beeinflussen, sich bei jedem/jeder Einzelnen ganz individuell auf die beruflichen Biographien auswirken können. Allen gemeinsam ist aber, dass es die Erkrankung erfordert, dass die Jugendlichen ausreichend Informationen, sowie Zugangs-, und Wahlmöglichkeit zu persönlichen, medizinischen, gemeinschaftlichen und gesellschaftlichen Ressourcen bekommen. Hier kann die Soziale Arbeit einen Beitrag leisten die Netzwerke und Ressourcenzugänge für die Betroffenen zu vereinfachen, auszubauen und zu festigen.

Für die Umsetzung des Behindertengesetzes 2009, das vorsieht, dass den Betroffenen die bestmögliche Teilnahme am gesellschaftlichen Leben gesichert werden (siehe BBG §1), sind die BeraterInnen der zuständigen

RehabilitationsrägerInnen verantwortlich. Das BBG gewährleistet, dass eine berufliche Rehabilitation im Sinne der Betroffenen stattfinden kann.

Das bedarf aber auch bei den einzelnen BeraterInnen, die mit der beruflichen Rehabilitation von Behinderten und chronisch Kranken Menschen betraut werden, dass diese befähigt sind und sich verantwortlich fühlen, dass diese tatsächlich in der individuellen Beratung zur Anwendung kommen und nicht nur auf struktureller und bürokratischer Ebene. Das Gesetz schließt auch mit ein, dass die Zustimmung der behinderten Menschen zu den Maßnahmen erfolgen muss und diese umfassend informiert werden müssen. (siehe BBG§ 4. (1)), dass die Rehabilitationsträger gemeinsam mit dem behinderten Menschen einen Gesamtplan zur Rehabilitation aufzustellen haben und dieser alle Maßnahmen umfassen muss, der im Einzelfall zur Eingliederung erforderlich ist. Dabei ist sicherzustellen, dass die Maßnahmen nahtlos ineinander greifen. (siehe BBG § 5. (1)). Auch im Fall das ein Rehabilitationsträger nicht zuständig ist, sind diese verpflichtet, dem zuständigen Rehabilitationsträger unverzüglich Mitteilung zu machen, wenn sie feststellen, dass zur Rehabilitation eines behinderten Menschen medizinische, berufliche oder soziale Maßnahmen angezeigt sind. Das soll verhindern, dass die Jugendlichen sich in einem Labyrinth von Behörden wiederfinden, die sich nicht zuständig erklären und an andere TrägerInnen verweisen:

§ 6. Ist ungeklärt, welcher der im § 3 genannten Rehabilitationsträger zuständig ist, hat jener Rehabilitationsträger, der mit der Durchführung der Rehabilitation zuerst befasst ist, den zuständigen Rehabilitationsträger zu ermitteln. (siehe BBG, Bundessozialamt, online am 10.09.10)

12 Literatur

- Allen, J.P. / Land, D. (1999): Adoleszenz; In: Zimbardo, Philip G. / Gerrig, Richard J. (2008): Psychologie, 18. Aktualisierte Auflage, München, (S.396-S.398)
- Badura, Bernhard (Hrsg.) (1981): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit: Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung; Frankfurt
- Bogner, Alexander / Litting, Beate / Menz, Wolfgang (Hrsg.) (2005): Das Experteninterview: Theorien, Methoden, Anwendungen; 2.Auflage; Wiesbaden
- Calabrese, Pasquale (2003): Kognitive Störungen bei MS; In: PsychoNeuro 2003/Nr.29-7; (S.344-S.348)

- Cobb, Sidney (1976): Social Support as a moderator of life stress, New York (S. 300-S.314)
- Corbin, Juliet M. / Strauss, Anselm L. (2010): Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit, 3. Auflage, Weinheim
- Diekmann, Andreas (2000): Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen; 6.Auflage, Hamburg
- Dreher, Eva/ Dreher, Michael (1985): Entwicklungsaufgaben im Jugendalter. Bedeutsamkeit und Bewältigungskonzepte. In: Liepmann Detlev (Hrsg.) / Stiksrud, Arne (1985): Entwicklungsaufgaben und Bewältigungsprobleme in der Adoleszenz: sozial- und entwicklungs-psychologische Perspektiven; Göttingen (S.56-S.70)
- Endruweit, Günter / Trommsdorff, Gisella (Hrsg.) (2002): Wörterbuch der Soziologie; 2. Auflage; Stuttgart (S.218 – S.220)
- Erikson, Erik (1988): Jugend und Krise. Die Psychodynamik im sozialen Wandel; München
- Fend, Helmut (1991): Identitätsentwicklung in der Adoleszenz. Lebensentwürfe, Selbstfindung und Weltaneignung in beruflichen, familiären und politisch-weltanschaulichen Bereichen; Band II; Bern
- Froschauer, Ulrike / Lueger, Manfred (2003): Das qualitative Interview. Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme; Wien
- Glaser, Barney / Strauss, Anselm (2005): Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung; 2. Auflage; Bern
- Goffman, E. (1961): Essays on the Social Situation of mental patients and other inmates, New York
- Hake, Thomas / Gärtner, Jutta / Brück Wolfgang (2010): MS-Was ist das? Ein Wegweiser für betroffene Kinder und Jugendliche, Göttingen
- Hellberg, Bernt-Michael (2005): Entscheidungsfindung bei der Berufswahl: Prozessmodelle der Emotionen und Kognitionen; Wiesbaden
- Hillmann, Karl-Heinz (1994): Wörterbuch der Soziologie, Stuttgart (S.350-S.351)
- Hofer, Konrad (2009): Motive für die Berufswahl. Eine qualitative Studie im Auftrag der AK-Wien, Abt. Bildungspolitik / Iqual; Wien
- Kahl, Otto (1981): Berufliche Entscheidung und berufliche Laufbahn, Darmstadt
- Keupp, Heiner (Hrsg.) (1995): Der Mensch als Soziales Wesen. Sozialpsychologisches Denken im 20.Jahrhundert, ein Lesebuch; München
- Keupp, Heiner (1999): Identitätskonstruktionen. Das Patchwork der Identitäten in der Spätmoderne; Hamburg

- Kracke, Bärbel (2004): Berufsbezogene Entwicklungsregulation im Jugendalter; In: Wiese, Bettina S. (Hrsg.) (2004): Individuelle Steuerung beruflicher Entwicklung. Kernkompetenzen in der modernen Arbeitswelt; Frankfurt (S.35 – S. 60)
- Krappmann, Lothar (1993): Soziologische Dimensionen der Identität: Strukturelle Bedingungen für die Teilnahme an Interaktionsprozessen; 8.Auflage; Stuttgart
- Krappmann, Lothar (2000): Soziologische Dimensionen der Identität. Strukturelle Bedingungen für die Teilhabe an Interaktionsprozessen; Weinheim
- Lamnek, Siegfried (1995): Qualitative Sozialforschung. Band1: Methodologie (Kap.33.1.3.); Weinheim
- Laux, Helmut (2003): Entscheidungstheorie, 5.Aufl.; Berlin – Heidelberg - New York
- Lehmkuhl, Gerd (Hrsg.) (1996): Chronisch kranke Kinder und ihre Familien; München
- Liepmann, Detlev (Hrsg.) / Stiksrud, Arne (1985): Entwicklungsaufgaben und Bewältigungsprobleme in der Adoleszenz: sozial- und entwicklungspsychologische Perspektiven; Göttingen
- Luhmann, Niklas (2008): Soziologische Aufklärung 6, Die Soziologie und der Mensch, 3.Auflage; Wiesbaden
- Maida, Eva Maria (2005): Der große Trias-Ratgeber. Multiple Sklerose, 4.Auflage; Stuttgart
- Marcia, James E. (1980): Identity in adolescence; In: Adelson, J. (Hrsg.): Handbook of adolescent psychology; New York (S. 159-187)
- Marcia, James E. (1989): Identity diffusion differentiated; In: M. A. Luszcz & T. Nettelbeck (Hrsg.), Psychological development across the life-span North-Holland (S. 289-295).
- Mayring, Philip. (2003): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 8. Auflage; Weinheim
- Mayring, Philip / Gläser-Zikuda, Michaela (Hrsg.) (2008): Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse; 2.Auflage; Weinheim - Basel
- Mead, Georg Herbert (1934): Mind, Self, and Society, Chicago, (1968): Deutsche Übersetzung: Geist, Identität und Gesellschaft aus der Sicht des Sozialbehaviorismus; Frankfurt am Main
- Meuser, Michael / Nagel, Ulrike (1991): ExpertInneninterviews vielfach erprobt, wenig bedacht; In: Bogner, Alexander / Litting, Beate / Menz, Wolfgang (Hrsg.) (2005): Das Experteninterview: Theorien, Methoden, Anwendungen; 2.Auflage; Wiesbaden (S.71- S.94)

- Oevermann Ulrich (2001): Die Soziologie der Generationen Beziehungen und die historischen Generationen aus strukturalistischer Sicht und ihre Bedeutung für die Schulpädagogik; In: Kramer /Busse (Hrsg.:(2001): Pädagogische Generationenbeziehungen, Stuttgart (S.78 -128)
- Ohlbrecht, Heike (2006): Jugend, Identität und chronische Krankheit; Berlin
- Pfadenhauer, Michaela (2005): Auf gleicher Augenhöhe reden - Das Experteninterview. Ein Gespräch zwischen Experte und Quasi-Experte; In: Bogner, Alexander / Litting, Beate / Menz, Wolfgang (Hrsg.:(2005): Das Experteninterview, Theorien, Methoden, Anwendungen; 2.Auflage; Wiesbaden (S. 113 – S.130)
- Reinders, Heinz (2005): Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen, Ein Leitfaden; Oldenburg
- Schaffer, Hanne (2009): Empirische Sozialforschung für die Soziale Arbeit; 2. Auflage; Freiburg
- Schenk-Danzinger, Lotte (1988): Entwicklungspsychologie; 20.völlig neu bearbeitete Auflage; Wien
- Schneider, Andrea / Schnitker Anette (1996): Die psychische Problematik der Körperbehinderung in der Adoleszenz; In: Lehmkuhl, Gerd (Hrsg.:(1996): Chronisch kranke Kinder und ihre Familien; München (S.108 – S.115)
- Schüßler, Gerhard (1993): Bewältigung chronischer Krankheiten: Konzepte und Ergebnisse; In: Rüger, Ulrich. (Hrsg.): Zeitschrift für psychosomatische Medizin und Psychoanalyse; Göttingen
- Schüßler, Gerhard / Liebig, Eric (Hrsg.:(1994): Coping: Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit; Göttingen – Bern
- Schmitt, Jürgen(1996): Selbsterleben und Krankheitsverarbeitung bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter; In: Lehmkuhl, Gerd (Hrsg.:(1996): Chronisch kranke Kinder und ihre Familien; München (S.65 – S 76)
- Seifert, Karl Heinz (Hrsg.)/ Hans-Henning, Eckhardt / Jaide, Walter (1981): Handbuch der Berufspsychologie; Göttingen - Toronto – Zürich
- Seifert, Karl / Stangl, Werner (1981): Einstellungen zu Körperbehinderten und ihrer beruflich-sozialen Integration; Bern
- Seiffge-Krenke, Inge / Boeger, Annette / Schmidt, Carina / Kollmar, Frank / Floß, Anette / Roth, Marcus (1996): Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familie: Belastung, Bewältigung und psychosoziale Folgen; Stuttgart
- Strauss, Anselm (1991): Grundlagen qualitativer Sozialforschung, Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung; München; In:

- Reinders, Heinz (2005): Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen, Ein Leitfaden; Oldenburg
- Super, Donald (1957): The psychology of careers; New York
 - Supper, Sylvia (2008/09): Qualitative Praxisforschung, Unterrichtsskripten, FH.St.Pölten
 - Warschburger, Petra (2000): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche: Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen; Göttingen
 - Wiese, Bettina S. (Hrsg.) (2004): Individuelle Steuerung beruflicher Entwicklung: Kernkompetenzen in der modernen Arbeitswelt; Frankfurt/New York;
 - Zettl, Uwe / Köhler, Wolfgang / Buchmann, Johannes (2007): Multiple Sklerose im Kindes und Jugendalter; Stuttgart
 - Zimbardo, Philip G. / Gerrig, Richard J. (2008): Psychologie, 18. Aktualisierte Auflage; München (S.396-S.398)

12.1 Internetquellen

- Bundesministerium für Soziales, BMASK (2009): Behindertenbericht-2008, Bericht der Bundesregierung über die Lage von Menschen mit Behinderung in Österreich, http://www.bmsk.gv.at/cms/site/attachments/0/1/8/CH0009/CMS1259766359480/behindertenbericht_09-03-17.pdf; am 10.08.10)
- Bundessozialamt: Bundesbehindertengesetz 2009 http://www.basb.bmsg.gv.at/basb/Downloads_&_Formulare/Gesetzestexte_und_RichtlinienBundesbehindertengesetz; am 10.09.10)
- Bajer-Kornek Barbara (2010): Multiple Sklerose bei Kindern und Jugendlichen; In Facharzt Neurologie / Psychiatrie,- Onlineausgabe 1/2010 http://www.mediziner.at/content/publikationen/1271140526_2_5.pdf; am 20.04.10
- Bibl, Dietmar (2006): Diagnostik und Therapie der Multiplen Sklerose nach den aktuellen Leitlinien der österreichischen und deutschen Gesellschaft für Neurologie (2005) http://www.bibl.at/homepage/data/Leitlinie_MS.pdf; am 20.05.10
- Deutschen Instituts für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI): ICD10 - www.medaustria.at/f_icd10.html; am 20.05.10
- Feneberg Wolfgang (2010): zit. In ZNS-Erkrankung Multiple Sklerose: Zentrales Nervensystem bei MS angegriffen, eJournal-MEDIZIN ASPEKTE: Jahrgang 9 - Juli 2010 http://www.medizin-aspekte.de/09/12/medizin/zns-Erkrankung_multiple_sklerose.html; am 20.04.10
- Kurtzke, J.F., (1983): Rating neurologic impairment in Multiple Sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). Neurology, 1983. 33(11): S. 1444-1452.

- http://www.rebif.at/ImagesAustria/23_DSS_%26_EDSS_tcm100-4282.pdf; am 10.09.10;
- Mayring: (2000): Qualitative Inhaltsanalyse; In: Institute for Qualitative Research: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089/2383>, am 06.08.10
 - OHCHR, Resolution 217 A (III) der Generalversammlung vom 10. Dezember 1948 Allgemeine Erklärung der Menschenrechte Präambel, http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/ger.pdf; am 27.05.10
 - Ohlbrecht, Heike (2006): Zur Identitätsarbeit von chronisch kranken Jugendlichen in der reflexiven Moderne, In Heilpädagogik online: http://www.heilpaedagogik-online.com/2005/heilpaedagogik_online_0305.pdf; am 01.05.10
 - Österreichisches Institut für Jugendkulturforschung (2008): Jugend und Arbeitswelt: Schlüsselkompetenzen in der neuen Arbeitswelt, Selbsteinschätzung Jugendlicher, Eigenstudie des Instituts für Jugendkulturforschung, Wien www.jugendkultur.at; am 25.05.2010
 - Rostasy, Kevin (2008): DNP <http://www.derneurologe-psychiater.de/dnp/archiv/2008/03/46-48.pdf>; online am 20.04.10
 - Stangl, Werner, Was Sie immer schon über Psychologie wissen wollten: Arbeitsblätter/Berufsfindung / Der Berufsfindungsprozess <http://arbeitsblaetter.stangltaller.at/BERUFSFINDUNG/Berufsfindungsprozess.shtml>; am 30.05.10
 - WHO (1946): The WHO-Constitution. World Health Organisation, New York http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf; am 01.06.2010
 - Witzel (2000): Das problemzentrierte Interview, <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2520>; am 10.08.10

13 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Abbildung der Gegenstandsbenennung	S 38
Abbildung 2: Phasen des PZI (vgl. Reinders 2005:120)	S.45
Abbildung 3: Sampling der InterviewpartnerInnen	S.46
Abbildung 4: Darstellung der Kategorien und im Kontext	S.51

14 Anhang

14.1 EDSS-Scale nach Kurtzke

(Expanded Disability Status Scale)

Grad	Status
0,0	Unauffälliger neurologischer Befund (Grad 0 in allen funktionellen Systemen [FS], Grad 1 im FS Psyche/Mentale Funktionen ist akzeptabel).
1,0	Keine Behinderung, minimale Abnormität in einem FS (ein FS Grad 1; davon ausgenommen ist Grad 1 im FS Psyche/Mentale Funktionen).
1,5	Keine Behinderung, minimale Abnormität in mehr als einem FS (mehr als ein FS Grad 1; davon ausgenommen ist Grad 1 im FS Psyche/Mentale Funktionen).
2	Minimale Behinderung in einem FS (ein FS Grad 2, andere 0 oder 1).
2,5	Minimale <u>Behinderung</u> in zwei FS (zwei FS Grad 2, andere 0 oder 1).
3	Mäßiggradige <u>Behinderung</u> in einem FS (ein FS Grad 3, andere 0 oder 1); oder leichte <u>Behinderung</u> in drei oder vier FS (3 oder 4 FS Grad 2, andere Grad 0 oder 1), aber voll geh fähig.
3,5	Voll geh fähig, aber mit mäßiggradiger Behinderung in einem FS (Grad 3) und ein oder zwei FS Grad 2; oder zwei FS Grad 3; oder fünf FS Grad 2 (andere 0 oder 1).
4	Voll geh fähig ohne Hilfe und Rast über mindestens 500 m. Selbstversorgend. Aktiv während ca. 12 Std. pro Tag trotz relativ schwerer Behinderung (ein FS Grad 4, übrige 0 oder 1; oder Kombinationen niedrigerer Grade, die über die für die vorherigen Stufen geltenden Kriterien hinausgehen).
4,5	Voll geh fähig ohne Hilfe und Rast über mindestens 300 m. Aktiv während der meisten Zeit des Tages. Gantztägig arbeitsfähig, ansonsten gewisse Einschränkung der Aktivität, benötigt minimale Hilfe. Relativ schwere Behinderung (ein FS Grad 4, übrige 0 oder 1; oder Kombinationen niedrigerer Grade, die über die für die vorherigen Stufen geltenden Kriterien hinausgehen).
5	Geh fähig ohne Hilfe und Rast über mindestens 200 m. Behinderung schwer genug, um die Alltagsaktivitäten zu beeinträchtigen (d. h. gantztägige Arbeitsfähigkeit nur bei besonderen Vorkehrungen). Ein FS Grad 5, übrige 0 oder 1; oder Kombination niedrigerer Grade, die über die für Stufe 4,0 geltenden Kriterien hinausgehen.
5,5	Geh fähig ohne Hilfe und Rast über etwa 100 m. Behinderung schwer genug, um normale Alltagsaktivitäten unmöglich zu machen. (Übliche FS-Äquivalente: Ein FS Grad 5, übrige 0 oder 1; oder Kombination niedrigerer Grade, die über die für Stufe 4,0 geltenden Kriterien hinausgehen.)
6	Benötigt intermittierend, oder auf einer Seite konstant, der Unterstützung (Krücke, Stock, Schiene), um etwa 100 m ohne Rast zu gehen. (Übliche FS-Äquivalente: Kombinationen von mehr als zwei FS Grad 3+)
6,5	Benötigt konstant beidseits Hilfsmittel (Krücke, Stock, Schiene), um etwa 20 m ohne Rast zu gehen. (Übliche FS-Äquivalente: Kombinationen von mehr als zwei FS Grad 3+)
7	Unfähig, selbst mit Hilfe mehr als 5 m zu gehen. Weitgehend an den Rollstuhl gebunden. Bewegt den Rollstuhl selbst und transferiert ohne Hilfe. Im Rollstuhl aktiv ca. 12 Stunden pro Tag. (Übliche FS-Äquivalente: Kombinationen von mehr als zwei FS Grad 4+, selten Pyramidenbahn Grad 5 allein)
7,5	Unfähig, mehr als ein paar Schritte zu tun. An den Rollstuhl gebunden. Benötigt Hilfe für Transfer. Bewegt Rollstuhl selbst, aber vermag nicht den ganzen Tag im Rollstuhl zu verbringen. Benötigt eventuell motorisierten Rollstuhl. (Übliche FS-Äquivalente: Kombinationen von mehr als zwei FS Grad 4+)
8	Weitgehend an Bett, Stuhl oder Rollstuhl gebunden, verbringt aber den Großteil des Tages außerhalb des Betts. Pflegt sich weitgehend selbständig. Meist guter Gebrauch der Arme. (Übliche FS-Äquivalente: Kombinationen meist von Grad 4+ in mehreren Systemen)
8,5	Weitgehend ans Bett gebunden, auch während des Tages. Einigermaßen nützlicher Gebrauch der Arme, einige Selbstpflege möglich. (Übliche FS-Äquivalente: Kombinationen meist von Grad 4+ in mehreren Systemen)
9	Hilfloser Patient im Bett. Kann essen und kommunizieren. (Übliche FS-Äquivalente: Kombinationen meist von Grad 4+)
9,5	Gänzlich hilfloser Patient. Unfähig zu essen, zu schlucken oder zu kommunizieren. (Übliche FS-Äquivalente: Kombinationen praktisch ausschließlich von Grad 4+)
10	Tod infolge MS.

14.2 Falldarstellungen

Fall A (EDSS:1; MS seit 4 Jahren): Herr K. ist zum Zeitpunkt der Befragung 21 Jahre alt. Er ist Single und wohnt mit seinen Eltern im gemeinsamen Haushalt in der Großstadt. Er hat keine Geschwister. Die Eltern sind beide berufstätig. Er beschreibt seinen Freundeskreis (ArbeitskollegInnen) als ausreichend und intakt. Die Diagnose MS hat er im Alter von 17 Jahren aufgrund eines Schubes (Gleichgewichtsstörungen) während der Lehrzeit erhalten. Er hatte seither keine weiteren Schübe mehr, hat jedoch oft wiederkehrende MS-bedingte Symptome (Fatigue, Erschöpfung). Das Medikament, das er bekommt, verträgt er nebenwirkungsfrei und er verabreicht es sich selber 1x die Woche. Zusätzlich finden halbjährliche Kontrollen in einer Neurologischen Ambulanz statt. Das Bundessozialamt hat ihm nach der Diagnose einen Grad der Behinderung von 50% attestiert. Er hat die Handelsschule absolviert, im Anschluss eine Lehre als Einzelhandelskaufmann abgeschlossen und ist seither ohne Unterbrechung in dieser Firma angestellt. Die Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe lehnt er ab. Im Zusammenhang mit Fragen und Anliegen zu seiner Erkrankung hat er Kontakt zum Bundessozialamt und zur MS-Gesellschaft hergestellt.

Fall B (EDSS:1; MS seit 1 Jahr): Frau J. ist zum Zeitpunkt der Befragung 19 Jahre alt. Sie lebt seit einem Jahr in der Großstadt, im gemeinsamen Haushalt mit ihrem Partner, mit dem sie seit vier Jahren zusammen ist. Ihre Eltern leben am Land und sind beide berufstätig. Sie hat eine jüngere Schwester im Alter von 14 Jahren, die noch zur Schule geht. Ihr Partner ist 21 Jahre und Student. Sie beschreibt ihren Freundeskreis (Schul- und StudienkollegInnen) als intakt und ausreichend. Die Diagnose hat sie vor einem Jahr im Zusammenhang mit einem Schub (Gefühlsstörungen der oberen Extremitäten und am Rumpf) im Alter von 18 Jahren, während des Studiums gestellt bekommen. Seither hatte sie keine weiteren Schübe mehr, die Symptome haben sich weitgehend alle wieder zurückgebildet, sie hat jedoch oft wiederkehrende MS-bedingte Symptome (Fatigue, Erschöpfung). Das Medikament, das sie bekommt, verabreicht sie sich selber 3x die Woche, mit unterschiedlich starken Nebenwirkungen (Schwindel, Übelkeit, Sehstörungen). Zusätzlich finden vierteljährliche Kontrollen in einer Neurologischen Praxis statt. Das Bundessozialamt hat ihm nach der Diagnose einen Grad der Behinderung von 50% attestiert. Sie hat die Matura absolviert und studierte im 4.Semester an einer technischen Fachhochschule. Zum Zeitpunkt des Interviews arbeitete sie den zweiten Tag als Ferialpraktikantin (2 Monate) in einer bautechnischen Firma. Im Zusammenhang mit Fragen und Anliegen zu ihrer Erkrankung hat sie Kontakt zum Bundessozialamt und zur MS-Gesellschaft hergestellt.

Fall C (EDSS:1,5; MS seit 5 Jahren): Frau E. ist zum Zeitpunkt der Interviews 18 Jahre alt. Sie lebt mit ihren Eltern im gemeinsamen Haushalt im Einzugsgebiet einer Großstadt. Ihre Eltern sind beide berufstätig. Ihr Freund ist Schüler, sie sind seit ½ Jahr zusammen. Sie hat keine Geschwister. Sie beschreibt ihren Freundeskreis als klein und reichend. Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung im Zusammenhang einem Schub (Gleichgewichtsstörung) war sie 15 Jahre alt und besuchte die 9. Stufe der AHS. Sie hat seit dem ersten Auftreten der Erkrankung ca. 2 - 3 Schübe á Jahr von unterschiedlicher Schwere und Dauer (u.a.: Gleichgewichtsstörungen, Gefühlsstörungen im Schultergürtel, in den unteren und oberen Extremitäten und im Gesicht, Fatigue, Depressionen,...) durchlebt, mit und ohne Krankenhausaufenthalte. Die Symptome der Schübe haben sich jedoch weitgehend alle wieder zurückgebildet, sie hat jedoch oft wiederkehrende MS-bedingte Symptome (Fatigue, Erschöpfung). Sie hat auf die Medikamente die ihr verabreicht wurden, leicht allergisch reagiert. Sie wurde seit der Diagnose mehrfach auf neue Medikamente eingestellt, jedoch wirkungslos in Bezug auf die Schubfrequenz. Die akuten Schübe werden immer mit Cortison - Infusionen behandelt. Sie befindet sich in regelmäßiger medizinischer Kontrolle und/oder Behandlung im Abstand von 2 – 3 Monaten in einer Neurologischen Ambulanz. Das Bundessozialamt hat ihr nach der Diagnose einen Grad der Behinderung von 50% attestiert. In der 10. Schulstufe brach sie die Schulausbildung im Alter von 16 Jahren ab. Sie pausierte für ein Jahr und absolvierte dann eine 3 monatige Ausbildung zur Ordinationshilfe, die im Rahmen einer Kursmaßnahme vom AMS finanziert wurde. Eine vom AMS im Anschluss vorgeschlagene Berufsfindungsmaßnahme des Beruflichen Bildungs- und Rehabilitationszentrums (BBRZ) brach sie nach zwei Tagen ab. Derzeit ist sie als arbeitssuchend vorgemerkt und hat einige Jobversuche im Gastgewerbe und soziale Dienste nach wenigen Tagen oder Wochen aufgrund neuerlich auftretender Schübe abgebrochen. Die Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe lehnt sie ab. Derzeit ist sie beim AMS als arbeitssuchend vorgemerkt. Im Zusammenhang mit Fragen und Anliegen zu ihrer Erkrankung hat sie Kontakt zum AMS, zum Bundessozialamt, zum BBRZ und zur MS-Gesellschaft hergestellt.

Fall D: (EDSS 1,5; MS seit 5 Jahren) Frau A. ist zum Zeitpunkt der Befragung 20 Jahre alt. Sie lebt gemeinsam mit ihrer Mutter, sowie seit 2 Jahren mit ihrem Partner im gemeinsamen Haushalt in der Großstadt. Ihre Mutter ist leitende Angestellte, zum Vater gab es seit der Geburt sporadischen und seit dem 16 Lebensjahr keinen Kontakt mehr. Sie hat keine Geschwister. Ihr Partner ist 22 Jahre alt und Student. Sie beschreibt ihren Freundeskreis als intakt und ausreichend, jedoch bis auf wenige Ausnahmen als eher oberflächlich. Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung im Zusammenhang mit dem 3.Schub (Gesichtslähmungen) war sie 16 Jahre alt und besuchte die 10. Stufe der AHS in einer

Privatschule. Der Krankheitsverlauf zieht sich seit Auftreten der ersten rückwirkend attestierten Symptome (mit 15 Jahre) und der Diagnose über 5 Jahre. Sie hatte in diesem Zeitraum ca. 3 Schübe á Jahr von unterschiedlicher Schwere und Dauer (u.a.: Gleichgewichtsstörungen, Gefühlsstörungen und Spasmen in den unteren Extremitäten und im Gesicht, Störungen der Vitalfunktionen des vegetativen Systems wie Pulsrasen, Blutdruckanomalien, Fatigue). Die sichtbaren Symptome haben sich weitgehend wieder zurückgebildet, sie hat jedoch oft wiederkehrende MS-bedingte Symptome (Fatigue, Kopfschmerzen, leichte Verspannungen und Schmerzen in den oberen und unteren Extremitäten, Erschöpfung). Sie hat auf einige Medikamente die ihr verabreicht wurden, leicht allergisch reagiert, diese waren wirkungslos in Bezug auf die Schubfrequenz. Seit einem Jahr bekommt sie Medikamente, die ihr Körper verträgt. Die Verabreichung des Medikaments erfolgt 1x im Monat in einer Neurologischen Facharztpraxis. Seither hat sie keine weiteren Schübe gehabt und die zuvor schon verbliebenen Symptome haben sich deutlich verbessert. Die akuten Schübe wurden immer mit Cortison - Infusionen behandelt. Sie befindet sich in regelmäßiger medizinischer Kontrolle im Abstand von 3 Monaten in einer Neurologischen Praxis. Das Bundessozialamt hat ihr nach der Diagnose einen Grad der Behinderung von 50% attestiert. Aufgrund MS bedingter Fehlzeiten im Unterricht musste sie mit 17 Jahren, auf Wunsch der Schulbehörde die Schule verlassen. Nach einem halben Jahr des Pausierens begann sie mit der Maturaschule um die ExternistInnenmatura zu absolvieren. Sie ist derzeit im zweiten Jahr Schülerin der Maturaschule. Die Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe lehnt sie ab. Im Zusammenhang mit Fragen und Anliegen zu ihrer Erkrankung hatte sie Kontakt zum Schulpsychologischen Beratungsdienst, zum AMS, zu einer arbeitsmarktpolitischen Beratungsstelle für behinderte Jugendliche, zum Bundessozialamt und zur MS-Gesellschaft hergestellt.

Fall E (EDSS:3,5 MS seit 8 Jahren): Frau D. ist zum Zeitpunkt der Befragung 22 Jahre alt. Sie lebt seit 4 Jahren mit ihrem Partner zusammen, davon 1 Jahr gemeinsam in einer eigenen Wohnung, im ländlichen Raum. Ihre Mutter ist im Einzelhandel angestellt, zum Vater besteht seit ihrem 19. Lebensjahr, (Scheidung der Eltern), kein Kontakt. Sie hat eine berufstätige Schwester, die um ca. 16 Jahre älter ist, als sie. Ihr Partner 24 Jahre alt und ist tagsüber im Tourismusbereich tätig. Zu den FreundInnen der Schulzeit, die in der Großstadt studieren, gibt es weniger Kontakt. Zum Zeitpunkt der Diagnose war sie knapp 14 Jahre alt. Ab der Diagnose hat sie ca. 2-3 Schübe á Jahr von unterschiedlicher Schwere und Dauer (u.a.: Gefühlsstörungen im Schultergürtel, Lähmungen der Unteren Extremitäten, Inkontinenz, Fatigue, Depressionen), mit und ohne Krankenhausaufenthalte. Es sind deutliche körperliche Einschränkungen zurückgeblieben

(Gehunsicherheit, Gefühlsstörungen, schwere Erschöpfungszustände, Fatigue). Sie hat auf die Medikamente, sehr stark reagiert (Anaphylaktischer Schock) und hat seit einem Jahr eine medizinische Versorgung, sie verträgt. Die Verabreichung des Medikaments erfolgt 1x im Monat in einer Facharztpraxis. Seither hat sie keine weiteren Schübe gehabt. Die zuvor verbliebenen Symptome haben sich deutlich verbessert. Sie hat im vergangenen Jahr eine Beratung bei einem Psychologen in Anspruch genommen, der ihr von der Dorfgemeinde bezahlt wurde. Die Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe lehnt sie ab. Sie hat die Matura mit 19 Jahren an der HAK absolviert und ist nicht berufstätig. Sie bezieht eine befristete I-Pension, seit dem letzten MS-Schube vor einem Jahr, wo sie für ca. 14 Tage an den Rollstuhl gebunden war. Sie hat derzeit eine MdE von 60%. Sie hat nach der Matura einen erfolglosen Versuch für eine Aufnahmeprüfung für ein Studium gemacht. Im Zusammenhang mit Fragen und Anliegen zu ihrer Erkrankung und zu beruflicher Orientierung hat sie seither Kontakt zum AMS, zur PV und zum Bundessozialamt hergestellt. Sie möchte als Ordinationshelferin arbeiten.

14.3 Leitfaden des ExpertInneninterviews zum Thema Jugendliche und MS

- Wie viele Kinder und Jugendliche in Österreich erfahren jährlich, dass sie an MS erkrankt sind, bzw. bekommen die Diagnose Verdacht auf MS?
- Welche Symptome kommen am häufigsten bei an MS erkrankten Kindern und Jugendlichen vor?
- Welche Beobachtung konnten Sie machen, wie die betroffenen Kinder/Jugendliche mit der Diagnose MS umgehen?
- Welche Beobachtungen konnten Sie machen, wie die Eltern der betroffenen Kinder/Jugendlichen mit der Diagnose umgehen?
- Erscheinen die Jugendlichen in Begleitung oder alleine in der Ordination und inwiefern unterscheiden sich die Fragestellungen der Jugendlichen wenn sie alleine kommen?
- Welche Formen der Krankheitsbewältigung entwickeln die betroffenen Jugendlichen, nach Ihrer Beobachtung?
- Welche geschlechtsspezifischen Unterschiede gibt es bei der Krankheitsbewältigung?
- Welche Fragen werden von, an MS erkrankten Jugendlichen in Bezug auf Ihre Lebensplanung (Ausbildung, Beruf, Zukunftsplanung) an Sie gestellt?
- Welche, Unterstützung hohlen sich Jugendliche zur Krankheits- und Alltagsbewältigung, neben der medizinischen Behandlung, lt. Ihrer Beobachtung?

- Welche krankheitsbedingten Veränderungen von Schul- und Ausbildungskarrieren konnten sie im Verlauf Ihrer Betreuungs-/Behandlungstätigkeit, bei betroffenen Jugendlichen beobachten?
- Welche krankheitsbedingten Besonderheiten wurden dabei sichtbar?
- Sind, nach Ihrer Beobachtung die betroffenen Jugendlichen mit spezifischen Umweltreaktionen in der Schule bzw. am Arbeitsplatz konfrontiert?
- Mit welchen häufigsten Umweltreaktionen sind die Jugendlichen, Ihrer Beobachtung nach konfrontiert?
- Welche Beobachtungen konnten Sie machen, wie die Jugendlichen mit MS-bedingten Veränderungen der Alltagsbewältigung umgehen?

15 Eidesstattliche Erklärung

Ich, Barbara Klaar geboren am 31.Juli 1965 in Wien, erkläre,

1. dass ich diese Diplomarbeit selbstständig verfasst, keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfen bedient habe,
2. dass ich meine Diplomarbeit bisher weder im In- noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe,

Wien, am 20.09.2010

Unterschrift

DSA Barbara Klaar