

**Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg
Fakultät Soziale Arbeit und Pflege
Studiendepartment Soziale Arbeit**

**Klinische Sozialarbeit mit chronisch erkrankten
Jugendlichen - dargestellt am Beispiel der
Juvenilen rheumatoiden Arthritis**

Diplomarbeit

Tag der Abgabe:	14.08.2008
Vorgelegt von:	
Name, Vorname:	Hözl, Tanja
Matrikel-Nr.:	1785104
Adresse:	Hellbergtal 20, 21514 Büchen
Betreuender Prüfer:	Prof. Dr. H. Ansen
Zweiter Prüfer:	Prof. J. Hille

Inhaltsverzeichnis

Einführung: Begründung des Themas, Einführung in die Thematik und Gestaltung der Diplomarbeit, Grundhaltung Sozialer Arbeit als Profession 1

0.1	Begründung des Themas	1
02.	Einführung in die Thematik und die Gestaltung der Diplomarbeit	2
03.	Grundhaltung der Sozialen Arbeit als Profession.....	4

Erster Teil: Alltagsverständnis, Entwicklung, wissenschaftliches Wissen und die Entwicklungsaufgaben der Jugendphase..... 8

1.1	Lebensphase Jugend im Alltagsverständnis	8
1.2	Die Entwicklung der Lebensphase Jugend.....	9
1.3	Das Konzept „Entwicklungsaufgaben“ der Lebensphase Jugend	11
1.4	Die Entwicklungsaufgaben des Jugendalters und ihre Bewältigung.....	14
1.4.1	Adoleszenz eine Annäherung an die Begrifflichkeiten.....	15
1.4.2	Differenzierung einer Geschlechterrolle – den Körper bewohnen lernen	17
1.4.3	Umgang mit und Erwerb einer reifen Sexualität.....	20
1.4.4	Ablösung und in Verbindung bleiben - das Dilemma des Selbstständigwerdens	23
1.4.5	Jungsein, heiß Schüler sein - Bildung als Entwicklungsaufgabe	26
1.4.6	Identität als Entwicklungsaufgaben	28
1.4.7	Entwicklungsprobleme im Jugendalter.....	30
1.5	Resümee	31

Zweiter Teil : Gesundheit und Krankheit, das Krankheitsbild der JRA,

Verarbeitung von chronischer Krankheit, Einstufung der ICDH/ ICF33

2.1 Gesundheit und Krankheit.....33

2.2 Juvenile rheumatoide Arthritis (JRA) - eine Annäherung an das Krankheitsbild35

 2.2.1 Aufbau und Funktion eines Gelenks.....38

 2.2.2 Ursachen und Auswirkung einer Gelenkentzündung38

 2.2.3 Diagnostische Verfahren, medikamentöse Behandlung und ergänzende Therapien...40

2.3 Der Umgang mit der Diagnose – oder Verarbeitung von chronischer Krankheit42

 2.3.1 Die kritische Phase.....42

 2.3.2 Die Postkritische Phase45

 2.3.3 Die Konsolidierungsphase.....47

 2.3.4 Die Phase der Synthese48

2.4 Einstufung nach der ICDH/ ICF.....48

 2.4.1 Körperfunktionen und -strukturen sowie ihre Schädigung50

 2.4.1 Aktivitäten und Partizipation sowie Beeinträchtigung52

 2.4.3 Komponenten der Kontextfaktoren54

2.5 Resümee55

Dritter Teil: Der Bezug zwischen der Auswirkung von JRA auf die betroffenen

Jugendlichen im Zusammenhang mit den Entwicklungsaufgaben56

3.1 Zur Bedeutung von Jugend, im Zusammenhang mit chronischer Erkrankung.....56

3.2 Die Suche nach dem Sinn des Lebens und chronische Erkrankung.....57

3.3 Körperlichkeit, Sexualität und chronische Erkrankung58

3.4 Peergroup und chronische Erkrankung61

3.5 Familie und chronischer Erkrankung63

3.6 Schule, Beruf und chronische Erkrankung.....64

3.7 Identität und chronische Erkrankung66

3.8 Resümee68

<u>Vierter Teil: Klinische Sozialarbeit mit chronisch erkrankten Jugendlichen,</u>	
<u>Vorstellung des Konzepts</u>	<u>69</u>
4.1 Klinische Sozialarbeit und chronische Erkrankung.....	69
4.2 Konzept für Klinische Sozialarbeit mit chronisch kranken Jugendlichen	71
4.3 Schlussfolgerung.....	78
<u>Literaturverzeichnis.....</u>	<u>VI</u>
<u>Weiterführende Literaturangaben.....</u>	<u>XII</u>
<u>Anhang</u>	<u>XIII</u>
<u>Schriftliche Erklärung.....</u>	<u>XXI</u>

Anhang

- I Abbildungen
- II Schriftliche Erklärung

Einführung: Begründung des Themas, Einführung in die Thematik und Gestaltung der Diplomarbeit, Grundhaltung Sozialer Arbeit als Profession

0.1 Begründung des Themas

Im sprachlichen Alltag werden Jugend und Gesundheit oft synonym verwandt, als wäre die Zeit der Jugend immer zugleich auch eine, in der Gesundheit kein Thema zu sein braucht, da Jugendliche mit wenigen Ausnahmen per se gesund seien. Dass diese Aussage keine Allgemeingültigkeit haben kann, wurde mir bereits 1992 bewusst, als ich selbst an chronischer Polyarthrititis erkrankte. Bei Krankheitsbeginn stellten sich Symptome wie Abgeschlagenheit, allgemeine Erschöpfung, Müdigkeit sowie Schmerzen in den Handgelenken ein, die mich in meinem Tagesablauf beeinträchtigten. Im Verlauf der folgenden Monate ignorierte ich die bestehenden Symptome weitestgehend bis ich zum Beginn des neuen Jahres einen Entzündungsschub bekam, der Auswirkungen auf meinen gesamten Bewegungsapparat hatte. Ich konnte mich weder alleine anziehen, noch essen oder die Anderen täglichen Dinge des Lebens meistern. Auf Drängen meiner Eltern überwies mich mein Hausarzt in das Rheumatologische Krankenhaus Eilbeck, wo ich sechs Wochen stationär aufgenommen wurde. Während des Krankenhausaufenthalts wurde ich medikamentös eingestellt und diagnostisch untersucht. Die begonnene Ausbildung zur Krankenschwester konnte ich nicht vorsetzen. Mein Leben geriet aus den Fugen und was vorher lebensbestimmend war besaß keine Gültigkeit mehr. Meine Zukunftsperspektive war nicht mehr gültig und ich befand mich in einer Art „Schockzustand“. Mein Selbstbild und meine Identität wurden in Mitleidenschaft gezogen und ich fühlte mich von meiner Umwelt oft unverstanden. Es dauerte viele Jahre bis es mir gelang die Krankheit zu bewältigen. Durch stetige Intervention meiner Eltern habe ich mich mit meiner Situation auseinandergesetzt. Inzwischen habe ich gelernt, meine Krankheit zu akzeptieren. Ich kann meine eigenen Grenzen wahrnehmen, mit ihnen adäquat umgehen und ich empfinde mich als genauso normal, wie jeder andere, abgesehen davon, dass ich eine chronische Krankheit habe. Es ist mir gelungen eine neue Lebensphilosophie zu entwickeln, in der ich mich mit meinen Einschränkungen arrangiert habe.

Medizinisch-wissenschaftliche Untersuchungen zeigen heute, dass moderne Therapiestrategien gute Ergebnisse erzielen können, wenn die rheumatoide Arthritis früh erkannt und intensiv behandelt wird. Wird diese innerhalb der ersten sechs Monate effektiv und gezielt therapiert, so besteht ein geringeres Risiko der Gelenkerstörung für die Patienten. Es vergehen aber heute noch durchschnittlich 1,4 Jahre von den ersten Symptomen bis zur Diagnose. Die Grundüberlegung, die entscheidend für die Auswahl meiner Thematik war, sind die Fragestellungen, ob mit professioneller Unterstützung von Sozialer Arbeit eine bessere Anpassung an die Krankheitssituation erreicht werden kann? Ist es möglich, ein Konzept zu entwickeln, das, obwohl der Krankheitsverlauf individuell ist, eine gewisse Allgemeingültigkeit besitzt und als Grundlage für die Arbeit mit chronisch erkrankten Jugendlichen gelten kann? Aufgrund dessen wird sich im Rahmen der vorliegenden Arbeit mit Jugendlichen beschäftigt, die dabei sind, in die Lebens- und Entwicklungsabschnitte der Adoleszenz einzutauchen und die sich selbst in einer völlig neuen Rolle erfahren. Dieser Übergang ist mit vielfältigen Entwicklungsaufgaben, Fragen, Konflikten, Unsicherheiten, Irritationen und Ängsten verbunden. Es ist eine bedeutende Lebensphase und somit stellt sich die Frage, ob ein durch Krankheit belastetes Leben die Jugendlichen in ihrer Entwicklung einschränkt und wie sie professionell bei der Bewältigung dieser mannigfaltigen Herausforderungen unterstützt werden können. Ich werde im Rahmen dieser Arbeit untersuchen, ob Klinische Sozialarbeit die Jugendlichen und ihre Familien bei der Verarbeitung der belastenden Krankheitssituation unterstützen kann. Ist es möglich mit gezielten Hilfestellungen eine bessere Anpassung an die Krankheitssituation zu erreichen? Können Jugendlichen mit der richtigen Unterstützung einer möglichst „normalen“ Entwicklung zugeführt werden?

02. Einführung in die Thematik und die Gestaltung der Diplomarbeit

Wie bereits in Grundzügen dargestellt, wird sich diese Arbeit mit der Notwendigkeit der Klinischen Sozialarbeit mit an juveniler rheumatoider Arthritis (JRA) erkrankten Jugendlichen sowie den Möglichkeiten Klinischer Sozialarbeit befassen. Als Ausgangspunkt für die Gestaltung der Diplomarbeit soll somit folgendes Ausgangsinteresse formuliert werden:

- a) Schränkt ein durch Krankheit belastetes Leben die Jugendlichen in ihrer Entwicklung ein?
- b) Kann Soziale Arbeit/ Klinische Sozialarbeit die Jugendlichen und ihren Familien bei der Verarbeitung und beim Umgang mit der Situation unterstützen?
- c) Ist es möglich mit gezielten Hilfestellungen eine bessere Anpassung an die Krankheitssituation zu erreichen?
- d) Können Jugendliche mit der richtigen Unterstützung einer möglichst „normalen“ Entwicklung zugeführt werden?
- e) Ist es möglich ein allgemeingültiges Konzept für die Arbeit mit chronisch erkrankten Jugendlichen zu entwickeln?

Zur Beantwortung dieser Fragen wird sich zunächst durch Auseinandersetzung mit relevanter Grundlagenliteratur dem Thema angenähert. Die Annäherung an das Erkenntnisinteresse erfolgt in den ersten beiden Kapiteln. In Kapitel (Kap.) 1 werden die Entwicklungsaufgaben und die damit verbundenen Anforderungen an die Jugendlichen vorgestellt, um diese mit einem erweiterten Blick auf mögliche Risiken sowie die sich daraus ergebenden Herausforderungen an die Soziale Arbeit aufzuzeigen. Im Kap. 2 wird sich mit Gesundheit und Krankheit am Beispiel der JRA auseinandergesetzt und das Krankheitsbild der JRA aufgezeigt. Weiterhin werden die Phasen der Verarbeitung von chronischer Erkrankung beschrieben und das Instrument „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF) vorgestellt. Zur Verdeutlichung der thematischen Ausführungen wird mit Abbildungen (Abb.) gearbeitet, auf diese wird per Fußnoten innerhalb des Textes verwiesen, um einige Aussagen bildlich darzustellen. Die Abb. befinden sich gesammelt im Anhang dieser Arbeit.

Vor dem Hintergrund dieser Grundlageninformationen wird in Kap. 3 der Bezug zwischen den Entwicklungsaufgaben und der Auswirkung von JRA auf die einzelnen Entwicklungsaufgaben hergestellt. Es werden Methoden benannt, die zur Unterstützung der Jugendlichen beitragen können. Die Methoden, die von mir benannt werden, erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit und beziehen sich auf meine arbeitsinhaltlichen Vorlieben und können je nach Bedarf erweitert oder begrenzt werden. Anschließend wird in Kap. 4 zunächst auf Klinische Sozialarbeit eingegangen, um anschließend das von mir entwickelte Konzept komprimiert aufzuzeigen.

03. Grundhaltung der Sozialen Arbeit als Profession

Vorangehend soll, bevor auf die Inhalte des zu untersuchenden Themas eingegangen wird, an dieser Stelle kurz erörtert werden, wie das professionelle Selbstverständnis definiert wird, welches den Überlegungen der vorliegenden Arbeit zugrunde liegt. Dies erscheint notwendig, da die bewusste Reflexion des eigenen Professionsverständnisses handlungsleitend für die gesamte Argumentation dieser Arbeit sein wird.

Diese Arbeit wird sich schwerpunktmäßig auf die Dimension des Aufwachsens von Jugendlichen, die an sie gestellten spezifischen Anforderungen, die als Entwicklungsaufgaben mit chronischer Erkrankung zu bewältigen sind, beziehen. Es ist festzustellen, dass bei genereller Einschränkung der Ausstattungsdimensionen des Individuums, z.B. durch Behinderung oder chronische Erkrankung, die persönliche Integrität im Sinne von psychischer und physischer Gesundheit als Dimension Sozialer Arbeit erfasst werden muss. Gesundheitliche Probleme beinhalten auch soziale Probleme, denn sie können zu einer prekären Lebenslage in Bezug auf die materielle Lebenssicherung, die soziale Integration und die gesellschaftliche Teilhabe führen. *„Soziale Arbeit als Wissenschaft und Profession betrachtet Gesundheit und Krankheit als soziale Phänomene. Sie analysiert Krankheit und Gesundheit vorrangig unter biographischen und lebensweltlichen Aspekten. Im Kontext von sozialer Lage und sozialen Beziehungen in ihren vergemeinschafteten und vergesellschaftlichten Formen. Die Einschränkung bzw. Wiederherstellung der Autonomie von Lebenspraxis die Bedingungen der Möglichkeiten der Lebensbewältigung, von sozialer und gesellschaftlicher Teilhabe sind für sie ein zentrales Thema.“* (Filsinger/ Homfeldt 2001: 706) Weiterhin muss sich Soziale Arbeit, in diesem Rahmen, mit jenen strukturell und institutionell bedingten Konflikten, die im Verlauf der Sozialisation bei Jugendlichen auftreten beschäftigen¹. Die Entwicklungsaufgaben enthalten in ihrer jeweiligen Ausprägung sowohl Chancen wie auch Konflikte. Soziale Arbeit beschäftigt sich mit beiden Seiten: sowohl mit den Ausstattungsdimensionen des Individuums, als auch die Chancenstruktur der Gesellschaft, denn beide stehen in einer Wechselbeziehung zueinander und beeinflussen sich gegenseitig (vgl. Hamburger 2003: 35f). Die Jugendlichen sind keine passiven Wesen, sondern können im Rahmen ihrer Bewältigungsressourcen ihr eigenes Leben „aktiv“ beeinflussen. Viele Prozesse im Jugendalter sind heute von einer latenten oder manifesten Unsicherheit gekennzeichnet. Jugendliche erfahren zunehmend Optionsräume und

¹ Siehe Abb.1: „Darstellung der Dimensionen sozialpädagogischen Aufgabenstruktur“.

Möglichkeiten zu eigenen Entscheidungen, die damit verbunden Risiken sind nicht nur Bedrohungen, sondern bieten auch Chancen stringente Handlungsgrenzen zu durchbrechen, neue Erfahrungen zu sammeln und neue Handlungsmöglichkeiten zu schaffen.

Die Adressat/innen, in diesem Fall die Jugendliche und der Jugendliche, soll nach meinem Verständnis als Subjekt anerkannt werden, denn die Subjektivität betont ihre und seine individuelle Einzigartigkeit. Es sind die persönlichen Lebensbedingungen, die den Alltag, die soziale Umwelt beeinflusst und bestimmt. Das Subjekt bezieht sich auf die es umgebende Welt, reflektiert und gewinnt eine Vorstellung von sich selbst dadurch, dass es sich selbst der Welt entgegenstellt. Die Subjektivität ist ein Modus der Auseinandersetzung mit der Umwelt (vgl. ebd.: 123).

Soziale Arbeit nimmt ihre Aufgabe in spezifischer Parteilichkeit für das Subjekt wahr und erkennt es in seinen umfassenden Lebensbezügen – mit seinen Entwicklungs-, Lern- und Bewältigungsaufgaben – an (vgl. Thiersch 2002: 34). „[S]ie vermittelt zwischen Gesellschaft und Subjekt im Primat des Subjekts - sie ist erst in zweiter Linie engagiert in den Problemen, die Gesellschaft mit Menschen in Schwierigkeiten hat [...].“ (ebd.: 34) Weiterhin ist Soziale Arbeit für Aufgaben der Unterstützung und Hilfe² in Problemen der Entwicklung und des Lernens für Lebenskompetenzen zuständig. Sie hat den Anspruch die Potenziale der Individuen zu stärken und zu ergänzen, um sie zur Selbsthilfe zu befähigen. Chronisch erkrankte Jugendliche brauchen lebensweltorientierte Hilfen, die ihnen im Alltag Unterstützung, Strukturierung und soziale Erfahrungen ermöglicht. Die verschiedenen Aufgaben bedürfen unterschiedlicher Konzepte und Arbeitsmethoden, die jeweils auf das Individuum zugeschnitten sein müssen. „Lebensweltorientierung als Ausgangspunkt Sozialer Arbeit verweist so auf die Notwendigkeit einer konsequenten Orientierung an den Adressat/innen mit ihrer spezifischen Selbstdeutung und Handlungsmustern in den gesellschaftlichen und individuellen Bedingungen und den sich für sie daraus ergebenden Schwierigkeiten und Optionen. Lebensweltorientierte Soziale Arbeit agiert im Horizont der radikalen Frage nach dem Sinn und der Effizienz sozialer Hilfe aus der Perspektive ihrer Adressat/innen. Sie nutzt rechtliche, institutionelle und professionelle Ressourcen dazu, Menschen, wo sie auf Hilfe verwiesen sind, in ihrem Alltag zu Selbstständigkeit und zu

² Wobei Hilfe nicht als Lösung für ein Problem, sondern als Unterstützung zur Problemlösung, die zunächst vielleicht noch nicht ausreichend war oder sich in unzureichenden Handlungsmustern manifestiert hat, steht.

*Chancen zu sozialer Gerechtigkeit zu verhelfen.“ (ebd.: 129) Es ist zu betonen, dass Menschen grundsätzlich eine autonome Zuständigkeit und Selbstverantwortung für ihren Alltag haben. Es ist wesentlich, dass Soziale Arbeit sich an den erfahrenen Lebensräumen und sozialen Bezügen und den in ihnen liegenden Möglichkeiten und Ressourcen ihrer Adressat/innen orientiert, denn jeder Mensch hat seinen eigenen Wert und ihm ist mit Wertschätzung zu begegnen. Es ist den Adressat/innen zur bestmöglichen Entwicklung eigener Fähigkeit zu verhelfen. Der Alltag wird von den Individuen mit biografischen, sozialen und gesellschaftlichen Bezügen gelebt und ist bestimmt durch die entlastenden Funktionen von Alltagsroutinen, die auf der einen Seite Handeln, Sicherheit und Produktivität erst ermöglichen und auf der anderen Seite durch Enge und Unbeweglichkeit die Beweglichkeit der Menschen einschränken. *“Gesellschaft [heute] ist bestimmt durch sich diversifizierende und wieder zunehmende soziale Ungleichheiten, ebenso aber durch Verunsicherungen lebensweltlicher Erfahrungen und Deutungs- und Handlungsmuster im Kontext der Individualisierung der Lebensführung und der Pluralisierung von Lebenslagen. [...] Lebensweltorientierte Soziale Arbeit bezieht sich auf heutige Schwierigkeiten, also auf Probleme der Ungleichheit ebenso wie der Unübersichtlichkeit und Verunsicherung.“ (ebd.: 133f)**

Im Folgenden sollen einige handlungstheoretische Grundgedanken von Staub-Bernasconi aufgegriffen werden, die als Gegenstand Sozialer Arbeit soziale Probleme benennt. In jeder Gesellschaft entstehen soziale Probleme um diese zu entdecken und sie mit ihren Ursachen und Bedingungen zu veröffentlichen und einer Lösung zuzuführen, ist der gesellschaftlich überantwortete Auftrag an Soziale Arbeit. Staub-Bernasconi geht davon aus, dass Menschen Bedürfnisse haben, für deren Befriedigung sie auf Ressourcen angewiesen sind, die in den sozialen Systemen, deren Mitglieder sie sind, unterschiedlich knapp sein können. Des Weiteren sind Menschen zur Befriedigung ihrer Bedürfnisse existenziell auf andere Menschen angewiesen. Menschen sind soziale Wesen, denn sie leben in und sind angewiesen auf Gemeinschaft. Sie stehen stets in Kommunikation und Interaktion mit ihrer Umwelt (vgl. Staub-Bernasconi 1998: 14). Nach Staub-Bernasconi setzt Soziale Arbeit dann ein, wenn der Mensch vorübergehenden oder dauerhaft unfähig ist seine Bedürfnisse und Wünsche zu befriedigen. Demnach muss eine ganzheitliche systemische Analyse der Lebenssituationen der Jugendlichen erfolgen, die die Familiensysteme, die Lebensumfelder und die Beziehungen zu sozialen Institutionen mit einbeziehen.

-----Einführung: Begründung und Einführung in das Thema, Soziale Arbeit als Profession

Die Aufgabe der Sozialpädagogin und des Sozialpädagogen ist es herauszuarbeiten, was die Jugendlichen benötigen, welche Potenziale sie einbringen und welche fehlen, welche Ressourcen und welche Belastungen im Umfeld vorhanden sind. Von Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern wird erwartet, dass sie mit ihren Adressat/innen zusammenarbeiten, wobei deren vordringliches Interesse anzustreben ist. Adressat/innen sollen ermutigt werden, sich möglichst aktiv zu beteiligen. Soziale Arbeit geht dabei von einem positiven Menschenbild aus. *„Jeder Mensch hat Begabungen, Fähigkeiten, Fertigkeiten, Können. Diese gilt es zu ermitteln und zu fördern, sie zu vertiefen, ihn zu bestärken. Das muss der erste Gedanke eines Sozialpädagogen sein. [...] Dabei [sollte auf keinen Fall die Augen davor verschlossen werden], dass dieser Mensch u.U. auch Probleme und Defizite hat.“* (Schilling 2005: 191)

Zusammengefasst wird mit folgendem Anspruch gearbeitet:

- Die Bedürfnisse, Fertigkeiten, Begabungen, Können, Wahrnehmungen und Fähigkeiten des Menschen müssen Berücksichtigung finden, denn ein positives Menschenbild ist die erste Handlungsgrundlage. Es wird mit den Ressourcen, Stärken und Potenzialen der Adressaten gearbeitet und die persönliche Integrität muss im Sinne von psychischer und physischer Gesundheit erfasst werden.
- Gesundheitliche Probleme beinhalten immer soziale Probleme. Krankheit und Gesundheit werden unter biografischen und lebensweltlichen Aspekten analysiert.
- Der Mensch wird als Subjekt wahrgenommen und in seiner einzigartigen Individualität anerkannt und ihm wird mit Wertschätzung, Akzeptanz und Echtheit begegnet.
- Die Arbeit mit dem Individuum steht im Anspruch gesellschaftlicher und sozialpolitischer Verantwortungsübernahme.
- Soziale Arbeit leistet präventive und begleitende Entwicklungsarbeit aus der Perspektive der Adressaten.
- Soziale Arbeit berücksichtigt die lebensweltlichen und systemischen Bedingungen und ihre Wechselwirkungen.

Erster Teil: Alltagsverständnis, Entwicklung, wissenschaftliches Wissen und die Entwicklungsaufgaben der Jugendphase

Diese Arbeit wird sich im Kern mit Jugendlichen und ihren Familien als Adressatengruppe auseinander setzen. Im weiteren Verlauf der Arbeit wird die Belastung durch eine Erkrankung an juveniler chronischer Arthritis im Jugendalter unter den Gesichtspunkten der Notwendigkeit und Möglichkeiten der klinischen Sozialarbeit diskutiert. Aufgrund dessen werde ich zunächst auf die Entstehung der gesellschaftlich entwickelten Lebensphase Jugend als Strukturmuster sowie seine Veränderungen bis heute eingehen (Kap. 1.2). Anschließend wird im Kap. 1.3 das Konzept der Entwicklungsaufgaben der Lebensphase Jugend unter psychologischen und soziologischen Aspekten beleuchtet, um dann die Beschäftigung mit den Charakteristika der benannten Alters- bzw. Entwicklungsgruppe und die Bestimmung grundsätzlicher Aspekte zum Thema „Adoleszenz“ in Kap. 1.4.1 aufzuzeigen. Folgend wird dann näher auf die zu leistenden Entwicklungsaufgaben und auf die sozialarbeiterischen Gesichtspunkte eingegangen (ab Kap. 1.4.2).

1.1 Lebensphase Jugend im Alltagsverständnis

Im Alltagsverständnis vermeint jeder genau zu wissen, was unter „Jugend“ zu verstehen ist. Jugend ist ein Bestandteil des eigenen Lebensweges und wird mit eigenen Erfahrungen in Verbindung gebracht. Diese Verbindung kann eine nützliche Brücke zum Verständnis Anderer sein, kann aber auch die Urteilsfähigkeit trüben. Spontane Assoziationen zum Begriff Jugend können sein: Gesundheit, Leistungsfähigkeit, eine Periode großer Probleme und Unsicherheit, Streit mit den Eltern, Stimmbruch, Aufsässigkeit, austreten von Grenzen, Heraustreten aus dem geschützten Kreis der Familie, Erarbeitung der eigenen Identität, bewusste Gestaltung sozialer Beziehungen, erste sexuelle Erfahrungen und vieles mehr.

Bei Erwachsenen kann der gelebte Alltag mit zwischenzeitlich hinreichend definierter Position und festen Alltagsroutinen, festen Vorstellungen vom Leben und Beruf und der

Reflexion eigener biografischer Erfahrungen zu unterschiedlichen Bewertungen der jungen Menschen führen. Eltern erleben die Phase der Pubertät ihrer Kinder oft mit eigener Unsicherheit und Überforderung, denn nach Fend (vgl. 2002: 28) ist die Lebenszufriedenheit der Eltern in dem Lebensstadium, in dem die Kinder in der Pubertät sind, besonders niedrig. Wirft man einen Blick auf die Jugendlichen, so haben diese noch keine festgelegten Rollen, denn eigene Ich-Entwürfe, Erwartungen und Ansprüche anderer Menschen und gesellschaftliche Ordnungsvorstellungen müssen zusammenwachsen. Die besondere Rollenproblematik besteht darin, dass die Verhaltens- und Handlungsweisen noch nicht durch Alltagsroutinen festgelegt sind, sondern erst von dem Jugendlichen definiert werden müssen. „Jugend ist nicht gleich Jugend“, Geschlechtszugehörigkeit, Unterschiedlichkeit sozialökologischer Gegebenheiten, Strukturen der Familie und Ausarbeitung der Familienbindung, Bildungschancen und Zukunftsaspiration aufgrund sozialer Zugehörigkeit sind zentrale Faktoren, welche die Entwicklung innerhalb der Jugendphase bestimmen (vgl. Baacke: 21f).

1.2 Die Entwicklung der Lebensphase Jugend

Zwischen 1900 und 1950 hat sich die bis dahin einzige dem Erwachsenenalter vorgelagerte Lebensphase „Kindheit“ in eine frühe und in eine spätere Phase gegliedert. Die spätere Phase bekam den Namen „Jugend“ und war zunächst nur eine kurze Phase, von ca. 5 Jahren. Sie begann mit dem Eintreten in die Geschlechtsreife (Pubertät), je nach Geschlecht zwischen dem 15. und 16. Lebensjahr und ging bis zum Eintritt in das Berufsleben und die Gründung einer eigenen Familie. Die Jugendphase hatte sich zu diesem Zeitpunkt konstituiert, weil der Schwierigkeitsgrad der beruflichen Tätigkeiten ein Maß erreichte, sodass eine gezielte Ausbildung notwendig wurde (vgl. Hurrelmann 2004: 20f). Jugend stellt somit nicht nur eine Altersgruppe sondern eine gesellschaftlich entwickelte Lebensphase - ein Strukturmuster dar, das den Zweck hatte, bestimmte gesellschaftliche Erfordernisse und Funktionen zu gewährleisten (vgl. Münchmeier 2005: 816).

Mit dem gesellschaftlichen Wandel der 60er Jahre setzte ein widersprüchlicher Modernisierungsprozess ein, der unmittelbare Folgen für die Jugendphase hatte. Auf der einen Seite zehrte der ökonomische Modernisierungsprozess die Strukturen auf, die für das

Gelingen der Jugendphase notwendig waren, so z.B. das Verhältnis der Generationen in der Familie und Gesellschaft, Verlängerung der Schul- und Ausbildungszeit bei sich destabilisierenden beruflichen Chancen, Pluralisierung von Lebensstilen und Werteorientierung, steigender Anforderung an die Selbstständigkeit, Mobilität und Anpassungsfähigkeit, usw. (vgl. Münchmeier 2005: 817). Auf der anderen Seite erweiterte der soziale Modernisierungsprozess das Konzept Jugend und baute es aus, so z.B. durch einsetzende Bildungsreformpolitik und Abbau ungleicher Lebensverhältnisse, Partizipation durch politische Bildung, usw.. *„Auf subjektiver Ebene wird Jugend dadurch zu einer Bildungs- und Orientierungsphase. Sie wird vergleichsweise stärker als früher aus den konventionellen und traditionellen Zusammenhängen der Generationenabfolge und soziokulturellen Integration herausgelöst und freigesetzt.“* (ebd: 817)

Wie Böhnisch (vgl. 2005: 167) ausführt, hat der Modernisierungsprozess einen Prozess der Technologisierung und der Rationalisierung in den Produktions- und Dienstleistungsbereichen zur Folge. Dies führte zu einer Verringerung der Berufspaletten und damit zu einer Verknappung der Einstiegs- und Ausbildungsberufe. Die Integrationsbalance zwischen Integration und Separation ist durch die Entstrukturierung gefährdet. Separierung ohne die Selbstverständlichkeit und Verlässlichkeit der späteren Integration, kann Jugendlichen das Gefühl geben, von der gesellschaftlichen Entwicklung ausgeschlossen und abgeschnitten zu sein. Die Bildungsperspektiven und die Berufsgewissheit klaffen weit auseinander und die Zukunftsperspektive wird immer weniger kalkulierbar. Jugend muss nun stärker individuell bewältigt werden (vgl. ebd.: 144).

Die Vergesellschaftlichung von Jugend bemisst sich an den Anforderungen und Bedürfnissen der Arbeitsgesellschaft und wurde aufgrund dessen zu einem Vorbereitungsstatus mit einer bestimmten Zeitstruktur, mit dem Versprechen der Eingliederung in den Arbeitsmarkt. Die Jugendphase kann nicht beendet werden, wenn der Arbeitsmarkt den Übergang in die Selbstständigkeit des Erwachsenseins nicht mehr ökonomisch verlässlich absichert. Die Statuspassage als Wartestand in eine verlässliche Zukunft existiert nicht mehr (vgl. Münchmeier 2005: 818). Verlust an Selbstwert, mangelnde soziale Anerkennung und „ungerichteter“ Integrationsdruck liegen im Spektrum der Entstrukturierung des Jugendalters eng beieinander. Dieser Strukturwandel hat die Entstrukturierung der einheitlichen Statuspassage Jugend zur Folge: *„[D]ie einheitlich kollektive Statuspassage Jugend zerfällt in plurale Verlaufsformen und Zeitstrukturen (relativ kurze Übergangsphase bei der*

Arbeiterjugend - relativ lange 'postadoleszente' Lebensformen bei der 'Bildungsjugend', Unterschiede zwischen Geschlechtern, Sozialräumen, Ethnien); es entwickeln sich mehrere 'Jugenden', die sich voneinander so stark unterscheiden, dass sie nicht mehr in einem Modell zusammengefasst werden können.“ (Münchmeier 2005: 818) Die Lebensphase Jugend ist zum Ausgang des 20ten Jahrhundert einer deutlichen Biografisierung und Individualisierung³ unterworfen. Jugend als lebensstypischer Kontext von gesellschaftlichen Erwartungen und Vorgaben ist kein abgeschlossener Schon- und Experimentierraum mehr, sondern zu einer individuellen, biografisch und variierenden Bewältigungskonstellation geworden. Jedes Leben besteht zugleich aus einer lebensweltlichen Einzigartigkeit, die in diesem Sinne eine genaue Wiederholbarkeit ausschließt. Aufgrund der Pluralisierung jugendlicher Lebensstile und Werteorientierungen werden einheitliche Generationscharakteristika immer schwieriger (vgl. Göppel 2005: 51). „Das 'moderne Individuum' benötigt eine hohe Flexibilität und ausgeprägte Kapazität der Selbststeuerung mit der Fähigkeit, das eigene Handeln auch selbstwirksam zu beeinflussen. Ein innerer Kompass ist notwendig, um die Vielfältigkeit von Handlungsanforderungen und Aktionsalternativen sinnvoll zu bewältigen.“ (Hurrelmann 2003: 17; zit.n. ebd.: 51f)

Unter dem sozialpädagogischen Aspekt ist die Phase Jugend eine erweiterte, aktive Perspektive biografischer Lebensbewältigung und in der heutigen Zeit einer großen Individualisierung und Entstrukturierung unterworfen, die von jedem Jugendlichen selbstständig zu tragen ist.

1.3 Das Konzept „Entwicklungsaufgaben“ der Lebensphase Jugend

Wie Fend (2000: 21) ausführt ist „jedem Lebewesen [...], in Analogie zur Darwinschen Idee der Entwicklung der Arten, ein innerer Bauplan vorgegeben [...].“ Der Mensch verfolgt den inneren Bauplan der Menschwerdung, gerade in Hinblick auf die biologischen und genetischen programmierten Veränderungen in dieser Lebensspanne. Das Wachstum und die Sexualreife kantonieren dies für das Jugendalter. Wichtig hierbei ist, dass die psychische

³ Individualisierung meint in diesem Zusammenhang die zivilgeschichtliche Entwicklung, in deren Gefolge das Individuum zur zentralen und verantwortlichen Instanz für seine Lebensgestaltung geworden ist (vgl. Fend 2000: 140).

Entwicklung diesem inneren Entwicklungsprogramm folgt. Die Entwicklung wird als ein vom Subjekt selbst zu tragender Prozess betrachtet, dessen Verlauf von den personalen und sozialen Ressourcen abhängig ist, die für die Bewältigung von Entwicklungsaufgaben zur Verfügung stehen. *„Die innere Entwicklung biologischer und psychologischer Art repräsentieren dabei personale Rahmenbedingungen, die Kontextmerkmale fungieren als soziale Rahmenbedingungen der aktiven Aufgabenbewältigung“* (ebd.: 22). Stanley Halls *„[...] „Seelengemälde“ des Jugendalters, hat das Paradigma gefestigt, die Adoleszenz als eine eigene eigenständige, psychologisch zu beschreibende Entwicklungsphase zu sehen.“* (ebd.: 42) Hall bezog sich in seinem zweibändigen Werk auf die von Darwin entworfene und von Haeckel (1834-1919) im „biogenetischen Grundgesetz“ ausgearbeitete Theorie. Die Jugendzeit ist für Stanley Hall *„[...] eine „dramatische“ Lebensphase, voller Gegensätze von Euphorie und Niedergeschlagenheit, von Wohlverhalten und Fehlverhalten, von Einsamkeitssehnsucht und Gruppenstüchtigkeit, von Empfänglichkeit und Verschlossenheit von Enthusiasmus und Desinteresse, von Ernsthaftigkeit und Albernheit.“* (ebd.: 41) Halls anlagentheoretische Auffassung von Jugend geht davon aus, dass die Pubertät den Beginn der Adoleszenz markiert und durch das Eintreten in den Erwachsenenstatus begrenzt wird. Die Jugendphase ist gekennzeichnet durch die Bereitschaft zur Wahrnehmung von gesellschaftlichen Regeln (vgl. Reinders 2003: 19).

Zwischenzeitlich gibt es eine Vielzahl von wissenschaftlichen Paradigmen, die versuchen, mit einem Bündel von theoretischen Leitsätzen, Fragestellungen und Methoden zu erklären, dass die Jugendzeit eine besondere Entwicklungsphase in der Genese des Menschen ist. *„Charlotte Bühler steht für die gestalt- und entwicklungspsychologische Schule“* (Fend 2000: 42). Sie geht davon aus, dass die menschliche Entwicklung einer inneren Gesetzmäßigkeit folgt, und hat in ihren Ausführungen über das Seelenleben der Jugendlichen die Idee eines Entwicklungssinns zugrunde gelegt.

Das Konzept der Entwicklungsaufgaben⁴, wie es ab den Arbeiten von Havighurst (1948/1972) dominierend sein wird, scheint bereits in ihren Überlegungen durch, da sie von einer Teleologie der Entwicklung ausgeht. Sie formuliert für die Jugendphase die Anforderungen der Ich-Entdeckung, die Gewinnung des Selbstideals und den Aufbau einer biografischen Perspektive. Die von Charlotte Bühlers benannten Vorläufer der Entwicklungsaufgaben, beziehen sich auf die Umsetzung von körperlichen, psychischen, sozialen und ökologischen Anforderungen in der Lebensphase Jugend. Es werden hier Lernanforderungen bezeichnet, „[...] die Jugendliche zu bearbeiten haben, wenn sie eine zufriedenstellende und konstruktive Bewältigung des Lebens und eine Vorbereitung auf den Erwachsenenstatus schaffen wollen. Unter „Bewältigung“ wird der Prozess verstanden, der einsetzt, wenn ein Jugendlicher oder eine Jugendliche sich Anforderungen und Belastungen gegenüberstellt, die für ihn oder sie eine Wichtigkeit haben. Der erste Schritt besteht in der subjektiven Einschätzung der Situation und dem Ausmaß von Herausforderung. Anschließend erfolgt eine Einschätzung der eigenen Handlungsmöglichkeiten und Chancen der Lösung [...].“ (Seiffge-Krenke 1995; zit.n. Hurrelmann 2004: 60f) Hierbei ist festzustellen, dass sie zwar einzeln abgearbeitet werden müssen, jedoch nicht isoliert für sich alleine stehen. Sie sind vielmehr ein summarischer Komplex, deren Einzelelemente sich, wie Hurrelmann (vgl. ebd.: 27) feststellt, ergänzen und ineinander übergehen. Wenn von Entwicklungsaufgaben gesprochen wird, so schließt dies auch immer die Erwartungen mit ein, die vonseiten der Lebenswelt an die Jugendlichen herangetragen werden. Im Prinzip ergeben sich sogar die Aufgaben aus den Erwartungen, da Jugendliche sich in ihrer Individualität und Identität neu verorten und gesellschaftlich positionieren müssen, d.h., der innere Prozess bezieht sich auf die äußeren Gegebenheiten.

Es sei erwähnt, dass die soziologische Argumentation an die Psychologische anknüpft und das Konzept der Entwicklungsaufgaben⁵ aufnimmt. Im Vordergrund soziologischer

⁴ Dieses Konzept zum Verständnis „gelingender“ und „misslingender“ menschlicher Lebensläufe, ist pädagogischen Ursprungs und wurde von Robert J. Havighurst in seinem Buch „Developmental Tasks and Education“ von 1948 veröffentlicht. Wie Göppel (2005: 71) ausführt, hat Havighurst durchaus eine deutliche Nähe zu Erik Erikson und definiert unter Entwicklungsaufgabe eine Aufgabe, „[...] die in oder zumindest ungefähr zu einem bestimmten Lebensabschnitt des Individuums entsteht, deren erfolgreiche Bewältigung zu dessen Glück und Erfolg bei späteren Aufgaben führt, während ein Misslingen zu unglücklich sein, zu Missbilligung durch die Gesellschaft und zu Schwierigkeiten mit späteren Aufgaben führt.“ (Havighurst 1956: 215; zit.n. ebd.: 72)

⁵ Siehe Abb.2: „Idealtypische Darstellung der Entwicklungsaufgaben in drei Lebensphasen und dazwischenliegende Statusübergänge“.

Betrachtungen steht die Frage, zu welchem Grad und in welchem Bereich der Prozess der Übernahme von verantwortlichen gesellschaftlichen Mitgliedsrollen erfolgt. *„Klassische soziologische Ansätze sehen die Umwelt als Ausgangspunkt für das Verhalten eines Jugendlichen. Die Entwicklungsimpulse werden als von außerhalb des Organismus kommend eingestuft. Die Entwicklung der Persönlichkeit wird im Wesentlichen als Anpassung an gesellschaftliche Strukturen und Normen verstanden.“* (Hurrelmann 2004: 49)

1.4 Die Entwicklungsaufgaben des Jugendalters und ihre Bewältigung

Die Auswahl der im Folgenden vorgestellten Entwicklungsaufgaben wird vor dem Hintergrund ihrer Wichtigkeit für die weiterführende Arbeit getroffen. Sie erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und bezieht sich auf den von Göppel (2005: 73) aufgezeigten Katalog der „Entwicklungsaufgaben“ nach Fend (2000). Es sollen die vom Jugendlichen zu leistenden Anforderungen vorgestellt und mit einem erweiterten Blick auf mögliche Risiken sowie die sich daraus ergebenden Herausforderungen an Soziale Arbeit benannt werden. Denn gerade im Jugendalter sind die inneren und äußeren Anforderungen an die Verarbeitung besonders hoch und werden durch den Jugendlichen selbst regulatorisch bearbeitet. *„Voraussetzung ist die ständige „Arbeit an der eigenen Person“, eine „Selbstorganisation“ mit dem permanenten Bemühen um eine Strukturierung und Gestaltung der Persönlichkeit“* (Hurrelmann 2004: 65), denn im Jugendalter werden Formen und Strategien der Selbstorganisation entwickelt, die das ganze Leben über bestehen bleiben. Eine Belastung durch eine chronische Erkrankung bringt Veränderungen auf verschiedenen Ebenen mit sich und beeinträchtigt die Entwicklungsprozesse im Jugendalter, wie ich im Verlauf meiner Ausarbeitung aufzeigen werde. Neben dem individuellen Krankheitserleben durch körperliche Beeinträchtigungen und die funktionellen Einschränkungen sowie psychische Belastungen für die betroffenen Jugendlichen wirkt sich die Erkrankung auch auf das soziale Umfeld und die Familie aus.

Diese Arbeit bezieht sich auf die Entwicklungsprozesse im Jugendalter. Somit ist es notwendig, genauer zu erläutern, was genau die Begrifflichkeiten 'Pubertät' und 'Adoleszenz' konkret bedeuten, und welche Entwicklungsaufgaben von den Jugendlichen bewältigt werden müssen, denn die Entwicklung eines Menschen ist ein dauernder Prozess, der erst mit dem

Tod endet. Im Leben eines Menschen gibt es aber durchaus Perioden, in denen besonders kritische und wichtige Veränderungen stattfinden. Die Phase der Adoleszenz, die mit der Pubertät beginnt, ist ein solcher Lebensabschnitt.

1.4.1 Adoleszenz eine Annäherung an die Begrifflichkeiten

Die Fachliteratur unterscheidet zwischen den beiden Begriffen „Pubertät“ und „Adoleszenz“ deutlich und weist jedem einen zeitlich festgelegten Standort innerhalb der Lebensphase Jugend zu. So definiert beispielsweise Göppel (2005: 5): *„Der Begriff ‘Pubertät’ soll sich dabei eher auf die erste Hälfte dieses Altersabschnitts und primär auf die körperlich-biologischen Veränderungsprozesse und deren Verarbeitung beziehen; der Begriff ‘Adoleszenz’ dagegen eher auf die zweite Hälfte und damit mehr auf die innerseelischen Auseinandersetzungen mit dem Erwachsenwerden.“* Baacke (vgl. 2003: 41) bezeichnet die Pubertät als eine Phase, in der die Heranwachsenden besonders einschneidenden und physiologischen-biologischen Veränderungen ausgesetzt sind und dass sich im Zusammenhang mit diesen Erfahrungen die allmähliche Ablösung von Elternhaus intensiviert. Der Beginn der Pubertät erfolgt durchschnittlich mit etwa dem 13. Lebensjahr. Von Adoleszenz spricht man, wenn damit nicht nur die Ereignisse der Pubertät gemeint sind, sondern eine länger gestreckte Phase einer Altersgruppe, die umgangssprachlich unter dem Terminus „Jugendliche“ zusammengefasst wird. Die Jugendliche und der Jugendliche tritt in eine Welt ein, in der *„[...] eine neue Einheit aus physisch-psychischen Erlebnis- und Selbsterfahrungen entsteht, die zur wachsenden bewussten Entwicklung eines Ich-Gefühls führen, das die Abgrenzungen von anderen Personen erlaubt und gerade dadurch die Aufnahme von selbstgewählten Beziehungen auf breiter Basis ermöglicht.“* (ebd.: 41f)

Psychologen sprechen von der Adoleszenz, wenn es darum geht, Besonderheiten der psychischen Gestalt und des psychischen Erlebens im Rahmen eines Entwicklungsmodells zu betrachten. Das Lexikon der Psychologie Band 2 (vgl. Wenninger 2001: 311f) unterscheidet die Pubertät in eine Phase der Vorphubertät, Pubertät und Transeszenz. Die Vorphubertät beinhaltet den ersten Wachstumsschub etwa zwischen dem 10.-12. Lebensjahr, während die Pubertät den biologischen Entwicklungsabschnitt kennzeichnet, der das Wachstum und die Akzentuierung der sekundären Geschlechtsmerkmale die weibliche und männliche Erscheinungsform der Jugendlichen bestimmt. Das Jugendalter als Lebensabschnitt für die

Auseinandersetzung mit der Geschlechtsdifferenzierung insbesondere in Hinblick auf die Aufmerksamkeit, die Jugendliche verstärkt auf die eigene und fremde weibliche und männliche Körperlichkeit, infolge der sichtlichen Veränderung in der Pubertät, richten. Unter Transeszenz, die in die Lebensalterspanne zwischen dem 12.-14. Lebensjahr eingeordnet wird, versteht man den Übergang von Kindheit in die Adoleszenz. Adoleszenz bezeichnet im psychologischen Verständnis alle Entwicklungsprozessuale des Jugendalters (z.B. Identitätsbildung, Aggression). Es wird hierbei zwischen einer frühen und einer späten Adoleszenz unterschieden. Die frühe Adoleszenz reicht etwa bis zum vollendenden 17. Lebensjahr. Die Späte umfasst die Altersspanne zwischen 18. bis zum vollendeten 20. Lebensjahr (vgl. Wenninger 2000; Band 1: 17).

Im soziologischen Verständnis bezeichnet Pubertät die Phase zwischen Kindheit und Adoleszenz, den Entwicklungsabschnitt der Geschlechtsreife. Die psychischen Veränderungsmerkmale sind Stimmungsschwankungen, Nachdenklichkeit, Streben nach Erlebnistiefe, schwärmerisches Suchen nach sichereren Werten und Vorbildern, usw. *„Mit dem Eintritt in die Pubertät kommt es zu einem abrupten Ungleichgewicht in der psychologischen Struktur der Persönlichkeit. Der gesamte Körper ist in anatomische, physiologische und hormonale Umbrüche mit einbezogen.“* (Hurrelmann 2003: 78) Die Adoleszenz bezeichnet die Lebensjahre zwischen Geschlechtsreife und dem Eintritt in das Erwachsenenalter, in der sich die volle Ausbildung der genitalen Sexualität vollzieht. Soziologen betonen mehr die psychosexuelle Entwicklung (genitale Sexualität) und die Entfaltung der Fähigkeit, das Selbstbild in eine bewusstseinsfähige Identität umzuwandeln, als das Hineinwachsen in die Erwachsenenrolle (vgl. Hillmann 2005: 7; Fuchs-Heinritz 1995: 20 u. 530). Bei Jugendlichen mit chronischer Erkrankung kann sich aufgrund einer rheumatischen Erkrankung ein ablehnendes Körperkonzept und ein negatives Selbstkonzept entwickeln. Im Jugendalter können so beim Aufbau neuer Beziehungen, der Übernahme von der Geschlechterrolle oder beim Erwerb emotionaler Unabhängigkeit Probleme entstehen.

Im Rahmen dieser Arbeit wird es schwerpunktmäßig um diejenigen Prozesse gehen, welche unter dem Begriff der „Adoleszenz“ zusammengefasst werden. Natürlich können „Pubertät“ und „Adoleszenz“ nicht völlig getrennt voneinander gesehen werden. Die innere Verarbeitung des Reifeprozesses ergibt sich schließlich, wenn nicht nur so doch zu einem guten Anteil, aus den körperlich-biologischen Veränderungen. Es kann davon ausgegangen werden, dass die physiologischen Veränderungen auch psychische Auswirkungen auf die Jugendlichen haben.

Die Jugendlichen entwickeln ein verändertes Körperempfinden, unterliegen Selbstzweifeln und Schamgefühlen (Kap. 1.4.2 u. 1.4.3). Die psychische Bewältigung der Umbruchserfahrungen hängen stark von der lebensweltlichen Einbindung der Jugendlichen und ihrer sozialen Umwelt ab. Neben individuellen Bewältigungsfähigkeiten („personale Ressourcen“) ist auch soziale Unterstützung durch die wichtigsten Bezugsgruppen („soziale Ressourcen“) notwendig. Gleichaltrige, Lehrer und Eltern - können viel zu einer gelingenden Jugendphase beitragen.

Jugendliche wachsen heute in eine Gesellschaft hinein, in der bestimmte Definitionen von Normalität und Abweichung dominant sind. Sie müssen sich mit entsprechenden Normen und Mustern der Lebensführung auseinandersetzen. Dieser Prozess der Auseinandersetzung kann nicht als linear bezeichnet werden. Er ist eher inkonsistent, asymmetrisch und ambivalent. Gerade das Jugendalter ist eine schwierige Phase für den heranwachsenden jungen Menschen. Die Jugend ist der Übergang vom Kind-Sein zum Erwachsen-Sein. Die Anforderungen, die in diesem Zusammenhang an die Jugendlichen gestellt werden, sind vielfältig. Nach Fend, (vgl. 2000: 211) kann in der einfachsten Klassifikation von drei Bereichen ausgegangen werden, in denen sich Entwicklungsaufgaben der Adoleszenz ergeben. Er unterscheidet die Bereiche intrapersonal, interpersonal und kulturell-sachlicher Natur. Diese Bereiche werden zusammengehalten durch die Auseinandersetzung des Individuums mit sich selbst und seiner Umwelt und in Folge dieser Auseinandersetzung, findet die Entwicklung eines neuen bewussten Verhältnisses zu sich selbst und seiner Umwelt statt.

1.4.2 Differenzierung einer Geschlechterrolle – den Körper bewohnen lernen

Im Vorhergehenden Kap. 1.4.1 wurde deutlich, dass die Pubertät und die Adoleszenz mit vielfachen Entwicklungsaufgaben verknüpft sind. Die körperlichen Veränderungen der Jugendlichen sind am Offensichtlichsten. Er verändert sich gerade in der Jugendphase massiv geschlechtsspezifisch, sodass Körperverarbeitung gerade jetzt die Identifikation mit dem eigenen Geschlecht bedeutet. In der Zeit zwischen dem 12.-16. Lebensjahr erleben die meisten Heranwachsenden einen regelrechten Wachstumsschub und die Körperproportion verändert sich. *„Mit diesen körperlichen Veränderungen gehen somit auch eine starke Bewusstwerdung der eigenen Geschlechtsrolle und eine definitive Festlegung auf dieselbe einher.“* (Göppel 2005: 84) Der Körper führt nun in gewisser Weise ein Eigenleben:

Schnelles Erröten, Erektionen und Erregung in den unpassendsten Gelegenheiten, Pickel, wenn man sie gerade gar nicht brauchen kann, usw.. Die Jugendlichen verfolgen die Wandlung ihres Körpers mit großer Sensibilität. *„Auf Grundlage dieser Selbstbeobachtung und vielfältiger sozialer Rückmeldung generalisiert der heranwachsende Mensch seine Wahrnehmung zu einem allgemeinen Urteil, ob man eher gut oder schlecht aussieht.“* (Fend 2000: 236) Die Jugendlichen stehen in einem permanenten Prozess der Selbstbefragung.

Das Einsetzen der Pubertät kann bis zu sechs Jahren differieren und es ist für beide Geschlechter von zentraler Bedeutung. Jugendliche stellen hinsichtlich ihrer körperlichen Entwicklung den Vergleich zu Gleichaltrigen an. Es besteht die Gefahr für „Frühentwickler“ oder „Spätzünder“, sich von den Altersgenossen zu entfernen und keine Gesprächspartner für den eventuellen Erfahrungsaustausch zu haben⁶. Für beide Geschlechter ist es am günstigsten „on-time“ zu sein. Abweichungen in beide Richtungen verdienen besondere Aufmerksamkeit. *„[...] Der Körper kann in seiner Entwicklung der seelischen Befindlichkeit vorseilen, damit nach außen etwas suggerieren, dem noch gar keine innere Realität und Bereitschaft entspricht. Er kann aber auch in seiner Entwicklung hinterherhinken und die Betroffenen mit dem Problem konfrontieren, dass sie in dem, wie sie denken, fühlen und empfinden, von ihrer Umgebung häufig unterschätzt werden.“* (Göppel 2005: 85) Frühentwickler neigen deutlich stärker zu Devianz und zu Risikoverhalten (Kap. 1.4.7), da sie sich häufiger in älteren Peergroups bewegen, die ihnen vom Entwicklungsstand her eher entsprechen als die Gleichaltrigen. Die Spätzünder versuchen Minderwertigkeitsgefühle durch forcierte Übernahme von Verhaltensweisen, die Erwachsensein symbolisieren, zu kompensieren.

Aber nicht nur dem eigenen Körper und dessen Veränderungen wird die Aufmerksamkeit geschenkt, auch die Körper anderer werden nun mehr als früher mit einem veränderten, taxierend, kritisch-vergleichend Blick wahrgenommen. Neben dem eigenen Körper und den von Freunden und Bekannten gibt es auch noch die perfekten Körper der Werbeplakate, der Fitness- und Modemagazine, die einem ständig vor Augen führen, wie der Körper eigentlich aussehen müsste. Das gesellschaftlich propagierte Schönheitsbild zeigt schlanke bis untergewichtige Frauen- und sportliche, gut definierte Männerkörper. Jugendliche halten es für wichtig ihr Aussehen zu gestalten und geben sich nicht passiv dem Gegeben hin. Durch

⁶ Siehe Abb.5: „Unterschiede pubertärer Entwicklung bei gleichem Lebensalter“.

aktive Selbstgestaltung, Mode, Körper-, Haar- und Hautpflege, sportliche Aktivität und Kosmetik versuchen Jugendliche sich in Szene zu setzen (vgl. Fend 2000: 233f).

Über die Ernährung wird die Figur beeinflusst, und aufgrund dessen gewinnt die Gewichtskontrolle bei Mädchen, da es besonders in der Pubertät zu einer Anreicherung der Fettzellen kommt, eine überragende Bedeutung. Essstörungen gehören bei den Mädchen zu den wichtigsten altersspezifischen Belastungen, die bis in anorektische-bulimistische Probleme eskalieren und in manifesten, krankhaften Essstörungen enden können. Diese latenten und manifesten Essstörungen sind häufig mit selbsterstörerischen Tendenzen verbunden. Empirischen Studien stellen immer wieder fest, dass das Verhältnis von Mädchen zu ihrem Körper problematischer ist, als das der Jungen, denn das typische Männlichkeitsideal rankt sich um die Vorstellung groß, stark und muskulös zu sein (vgl. Fend 2000: 242). Für Jungen spielt das Wachstum ihrer Genitalien eine größere Rolle und die Verunstaltung durch Pickel und die Definition des Körpers hinsichtlich der Körperproportionen. Der Wunsch nach einer besseren Figur ist oft mit dem Wunsch nach sozialer Anerkennung verbunden. Stimmungslagen und Selbstzufriedenheit bestimmen das Lebensgefühl der Jugendlichen und hängen gerade in diesem Lebensabschnitt stark von der Anerkennung durch andere ab.

Fend (vgl. 2000: 233) betont, dass Menarche⁷ und Spermache⁸ die Schlüsselbegriffe für die Reifeinschätzung sind, um die sich viele Spekulationen der Jugendlichen aus Ungewissheit und Unaufgeklärtheit ranken. Die Art und Weise wie das Eintreten verarbeitet wird, hat grundlegend etwas damit zu tun, wie gut die Jugendlichen informiert und aufgeklärt sind. *„Die Menarche ist auch heute noch für die meisten Mädchen eine deutliche Zäsur hinsichtlich ihres Körpererlebens und ihrer Selbstwahrnehmung als Geschlechtswesen und markiert eine wichtige Etappe des „Abschiedes von der Kindheit“.“* (Göppel 2005: 93) Mädchen erleben das Eintreten der Geschlechtsreife weitaus intensiver als die Jungen. Das Einsetzen der Regelblutung löst bei ihnen nicht nur eine veränderte Einstellung zu ihrem Körper aus, sondern auch eine radikale Umstellung in Hygiene und Körperpflege.

Das Ergebnis der eigenen Körpereinschätzung wäre psychologisch nicht von Bedeutung, wenn damit keine weiteren Konsequenzen verbunden wären, aber alle Veränderungen, die an dem eigenen Körper wahrgenommen werden, auch Deformität und Verlust von der

⁷ als „Menarche“ wird die erste Menstruationsblutung bezeichnet.

⁸ als „Spermarche“ wird der Zeitraum des ersten Samenergusses bezeichnet.

Funktionsfähigkeit der Gelenke, müssen psychisch verarbeitet werden⁹. „[Die Veränderungen] haben Einfluss auf das Lebensgefühl und auf das eigene Selbstkonzept.“ (Göppel 2005: 85) Die Körperbewertung erfährt eine enorme Wichtigkeit. Attraktivität und Schönheit stehen für soziale Beliebtheit und Anerkennung. Somit sind Abweichungen vom erstrebten Ideal mit Frustration und Verlust des Selbstwertgefühls verbunden.

Sozialpädagogisch sollte viel Aufklärungsarbeit geleistet und Gesprächsangeboten für Lehrer, Eltern und Jugendliche geschaffen werden. Schwerpunkte sollten hierbei auf die Bedeutung des Entwicklungsvorsprunges und -rückstandes gelegt werden, denn gerade in diesem Alter kommt es erstmals zu einer großen Diskrepanz zwischen der inneren Stimmungslage und dem äußeren Verhalten. Die interpretative Einschätzung des eigenen Körpers, das Selbstkonzept des eigenen Aussehens sollte in den Blickpunkt sozialpädagogischer Arbeit gestellt werden, denn hieraus resultieren emotionale Probleme, z.B. depressive Verstimmungen. Sexualekundeunterricht kann hier für die Jugendlichen hilfreich sein, wenn er auch Informationen über Unterschiedlichkeiten des Entwicklungstempos enthält. Denn mit welcher Art und Weise die Pubertät erlebt wird, steht auch in einem engen Zusammenhang mit der Vorbereitung der Jugendlichen auf diese Phase des Lebens. Des Weiteren besteht der große Unterschied zur Kindheit, dass sexuelle Reifungsprozesse die familiären Kontexte des Aufwachsens überschreiten und nach außen getragen werden. Besondere Aufmerksamkeit sollte hier den „Spätentwicklern“ und den „Frühentwicklern“ geschenkt werden, denn Mädchen und Jungen neigen als Kompensation zu Verhaltensweisen der Devianz und des Risikoverhaltens. In der Arbeit mit Mädchen sollte darauf geachtet werden, dass ein natürliches Essverhalten eingeübt wird sowie Mädchenspezifische Sportangebote für ein positiveres Selbstkonzept angeboten werden (vgl. Fend 2000: 251ff).

1.4.3 Umgang mit und Erwerb einer reifen Sexualität¹⁰

Der Körper erfährt in den Pubertätsjahren, wie in Kap. 1.4.2 ausgeführt, eine deutliche Verwandlung. Der Körper nimmt nach außen eine deutliche weibliche bzw. männliche Kontur an und nach innen wird er sexuell empfindungsfähiger. Sexualität ist ein wichtiger

⁹ Siehe Abb.3: „Modell der bedeutungs- und handlungsorientierten Verarbeitung der puberalen Prozesse im gesellschaftlichen Kontext“.

¹⁰ Siehe Abb.4: „Handlungstheoretisches Modell der Bewältigung von Sexualität zwischen Kultur und Biologie“.

Teil des Menschen, denn bei Sexualität geht es nicht alleine um den Akt selbst sondern es geht vielmehr um das sich Öffnen, dem anderen Nahe sein und um Intimität. Sexualität beginnt bereits mit der Geburt, da auch die Berührungen und der Körperkontakt mit der Mutter Teil der kindlichen Sexualität sind. Jugendliche haben, wenn sie in einem einigermaßen intakten Verhältnis aufgewachsen sind, ein Verständnis von Nähe, Vertrauen, Zärtlichkeit und Sehnsucht entwickelt. In der Pubertät findet der Höhepunkt der sexuellen Entwicklung statt. *„Der wohl wichtigste Teilprozess der Pubertät ist die Entstehung der Reproduktionsreife und die damit zusammenhängende Entwicklung genitaler Sexualität.“* (Fend 2000: 254) Die relativ unverbindliche Beziehung der Kindheit gestaltet sich nun in der Form, dass die Jugendlichen ein besonderes Interesse an einer bestimmten Person des anderen Geschlechtes entwickeln. Es beginnt eine Phase des Lebens, in der es um Liebe und Schmerz, Bindung und Trennung, Glück und Unglück geht.

Mit den heutigen Möglichkeiten der sicheren Empfängnisverhütung und des Schutzes vor Geschlechtskrankheiten wandelte sich auch das Geschlechterverhältnis. Junge Frauen und Mädchen bestehen heute auf sexuelle Selbstbestimmung. Sie ergreifen heute selbst die Initiative und haben den Mut sexuelle Bedürfnisse und Wünsche zu äußern. *„[...] [I]m Rahmen von sozialer Verantwortung, sozialer Bindung und Authentizität wird heute Sexualität zwischen zwei jungen Menschen jeweils ausgehandelt.“* (Fend 2000: 258) Sexualität scheint heute weniger bedrohlich zu sein. Ihre Äußerungsform ist zunehmend selbstverständlicher Bestandteil im Verhalten von Jugendlichen. Die Jugendlichen machen heute auf der Suche nach dem richtigen Partner mit mehreren Partnern sexuelle Erfahrungen und stellen hohe Erwartungen an eine Beziehung und vertreten mehrheitlich ein Liebesideal, bei dem Liebe, Vertrauen und Treue eine große Bedeutung haben (vgl. Langness/ Leven/ Hurrelmann 2006: 55f).

Auf der einen Seite inszenieren die mediale Dauerpräsenz und die damit verbundenen alltäglichen Bilder eine Enttabuisierung des Themas Sexualität. Andererseits ist dies nicht gleichbedeutend damit, dass Jugendliche keine Fragen und Irritationen mehr zu diesem Thema haben. *„Als konkrete persönliche Erfahrungstatsache und als reales zwischenmenschliches Gesprächsthema ist [Sexualität] dagegen nach wie vor eine höchst heikle, knifflige, prekäre Angelegenheit. Es herrscht eine erstaunliche Diskrepanz zwischen Selbstverständlichkeit, mit der in den Medien alles gezeigt und beredet wird, und der Verschämtheit und Befangenheit, mit der das Thema im realen Leben nach wie vor besetzt*

ist.“ (Göppel 2005: 112) Der Mensch besitzt das Grundbedürfnis nach Bindung, nach liebender Zuwendung durch andere. Er will gemocht, akzeptiert und angenommen werden. Wer sich auf dem Markt anbietet, stellt seinen Wert als Person zur Disposition. Der Jugendliche kann hierdurch Akzeptanz und Ablehnung erfahren. Wird Ablehnung erfahren, so ist dies sehr schmerzlich und prägend für das Selbstwertgefühl des Jugendlichen und das Bedürfnis nach Akzeptanz kann nicht erfüllt werden. Die Bewältigung von Sexualität ist nur in Verbindung von sozialen Beziehungen zu erreichen und in ihr eingewoben. Fend (2000: 258) fasst diese Aspekte wie folgt zusammen: *„Kommen alle Aspekte zusammen: die Steigerung des eigenen Selbstwertes durch die Erfahrung von Akzeptanz, die Erfahrung von sozialem Aufgehobensein in der freiwilligen Bindung, dann ist nach dem modernen Muster einer idealen Partnerwahl, die Grundlage dafür gegeben, langfristige rechtliche Verpflichtungen einzugehen und gemeinsam die Verantwortung für die eigene Lebensgestaltung und die der Nachkommen zu übernehmen.“*

Das Vorbild der Eltern ist für den Umgang mit der eigenen Sexualität prägend. Wo werden Grenzen gezogen, wo beginnt der eigene Intimbereich, wie gehen die Eltern miteinander um. Zärtlichkeit und liebevoller Umgang der Eltern miteinander wirken sich sehr positiv auf die sexuelle Entwicklung aus. Unter diesen Vorzeichen wird auch die spätere eigene Partnerschaft des Kindes stehen. Es ist wichtig, dass Eltern offen und unbefangen mit den Heranwachsenden über alle Fragen menschlicher Sexualität sprechen. Eltern stehen auch als Vertreter für bestimmte Werthaltungen und moralische Orientierungen im Hinblick darauf, wie Sexualität in eine Beziehung einzubinden ist und ab welchem Alter, in welcher Form und unter welchen Voraussetzungen Sexualität wünschenswert ist. Es ist wichtig, dass Jugendliche einen „Explorationsraum“, für ihre sexuellen Erfahrungen zur Verfügung haben (vgl. Göppel 2005: 114f).

Sozialpädagogische Begleitung der Jugendlichen sollte ganzheitlich ansetzen. Ein solides Selbstvertrauen stärkt Mädchen und Jungen ihre Bedürfnisse klar zu äußern und auf die innere Stimme zu hören, was die Bereitschaft für die ersten sexuellen Erfahrungen angeht, denn erlaubt ist, was Spaß macht und wofür man sich bereit fühlt. Weiterhin sollen die Bindungsbereitschaft und die Bindungsfähigkeit der Jugendlichen gestärkt werden. Dies ist gerade für Jugendliche wichtig, die z.B. eine Trennung und Scheidung ihrer Eltern erlebt haben und deren Vertrauen und Verlässlichkeit in soziale Beziehung gering ist. Das Eingehen sozialer Beziehungen beinhaltet auch Konflikte, die den Erfahrungsstand der Jugendlichen

überfordern können. Wichtig ist hier den Jugendlichen adäquate Konfliktlösungsstrategien zu vermitteln. Ferner sollte Aufklärungsarbeit über Geschlechtskrankheiten und die Risiken ihrer Ansteckung, Schwangerschaftsverhütung und Homosexualität im Blickpunkt des sozialpädagogischen Handelns stehen (vgl. Fend 2000: 268).

1.4.4 Ablösung und in Verbindung bleiben - das Dilemma des Selbstständigwerdens

Die Ablösung von den Eltern ist, wie Hurrelmann (vgl. 2004: 33) verdeutlicht, eine der größten Herausforderungen, die dieser Entwicklungsabschnitt mit sich bringt. Er ist die Basis dafür, dass sich die Jugendlichen neu positionieren. Die Jugendlichen werden gerade in der Adoleszenz selbstständiger, sie übernehmen mehr Verantwortung und entscheiden viele Dinge für sich selbst. Die Reorganisation der Persönlichkeit ist eng mit der Reorganisation sozialer Beziehungen verknüpft. Die kindliche Idealisierung, Anhänglichkeit und Abhängigkeit von Eltern gestaltet sich um, wobei dies nicht bedeutet, dass Eltern nicht mehr wichtig sind, sondern dass sich die Beziehung zu den Eltern verändert.

Kinder beeinflussen ihre Eltern so wie Eltern ihre Kinder beeinflussen, da zwischen Eltern und Kindern ein dauernder Interaktionsprozess herrscht. Das heutige Verhältnis von Eltern und Kinder lässt sich eher als *„ein Miteinander aushandeln“* und *„des Begleitens“* verstehen. *„Diese Reorganisation von Selbstständigkeit und Abhängigkeit, von Distanz und Nähe erfolgt unter modernen Bedingungen des Zusammenlebens von Eltern und Jugendlichen hauptsächlich über Gespräche, über Diskurse.“* (Fend 2000: 274f) Eltern sind prinzipiell an der optimalen Entwicklung ihrer Kinder interessiert. Aufgrund dessen muss das Alltagsgeschehen, der Umgang mit den Jugendlichen meistens auch einen normativen Charakter, Grenzsetzung und Verhaltensaufforderungen beinhalten. *„Mit dem Eintritt in die Pubertät gewinnt dieser durch Entwicklung bedingte Veränderungsprozess oftmals eine neue Dynamik. Die Feinabstimmung, die bis dahin in der Regel ganz gut funktionierte, gerät bisweilen außer Takt, weil das Tempo, mit dem die Heranwachsenden neue Rechte und Freiheitsspielräume für sich einfordern, sich nun deutlich beschleunigt und damit nicht selten das Tempo, mit dem Eltern bereit sind, in dieser Hinsicht Kontrollanspruch zurückzunehmen und entsprechende Freiheiten zu gewähren, deutlich vorseilt.“* (Göppel 2005: 141) Diese Inkonsistenz fordert nicht nur die Jugendlichen selbst heraus sondern auch deren familiäres Umfeld. Das Einfordern neuer Rechte und Freiheitsspielräume enthält somit ein großes

Konfliktpotenzial, welches es zu bewältigen gilt. Eltern werden in der Regel nicht ohne weiteres ihre Autoritätsposition aufgeben und die Jugendlichen werden versuchen, diese umso nachdrücklicher in Frage zu stellen. Jugendliche besitzen durch die Pubertät eine erweiterte kognitive Fähigkeit zum formal-operativen und damit zum kritisch-reflexiven Denken aufgrund dessen werden die Erwartungshaltungen und Vorgaben der Eltern immer wieder in Frage gestellt. Weiterhin stellen Jugendlichen das ihnen durch ihre Eltern vorgelebte Weltbild in Frage und beginnen Diskrepanzen zwischen den Maßstäben und den Verhaltenweisen ihrer Eltern aufzudecken. Wenig Erfolg oder beziehungsfördernd sind Diskurse, die das Gegenüber als Person missachten, übergehen und/ oder seine Anliegen nicht ernst nehmen. Hier liegen Endidealisierung und Enttäuschung durch die Eltern dicht beieinander und Jugendliche fühlen sich oftmals mit ihren Bedürfnissen nicht verstanden und anerkannt. Folglich sind die Jugendlichen nur noch bedingt empfänglich für die Ansichten der erziehenden Person, was nicht selten zu einer Entfremdung führt. Ein demokratischer Erziehungsstil¹¹ fördert die Ausbildung von Selbstständigkeit bei Jugendlichen und ist nicht selten ein gutes Mittel, um Jugendliche in der Adoleszenz zu begleiten und sie zu gemeinschaftsfähigen und eigenverantwortlichen Persönlichkeiten, wie es auch der §1 SGB VIII vorgibt, zu erziehen (vgl. Hurrelmann 2004: 111).

Jugendliche brauchen Experimentierräume, um sich von der Herkunftswelt ihrer Eltern abzulösen, neue soziale Rollen zu erproben und Beziehungen zu testen. Dieses lebensalterstypische Experimentieren, um sich selbst in einem neuen und eigenständigen Status zu erfahren, beinhaltet auch die Gefahr von Risikoverhalten, durch Grenzüberschreitung. Welche Zukunftsperspektiven Jugendliche entwickeln, ist eng mit den Sozialisationserfahrungen und aktuellen Lebensumständen verbunden. Die Familie beeinflusst Qualität und Umfang der Lern- und Sozialisationserfahrungen, der in ihr aufwachsenden Jugendlichen. Vielfältige Faktoren, wie wirtschaftliche und soziale Situation, Bildungserfolg und -misserfolg, Erziehungsstil der Eltern, Ehepartnerbeziehung, Familienklima und das soziale Umfeld, sind für das Gelingen der Jugendphase wichtig. Der Rückhalt im privat-familiären Bereich ihrer Herkunftsfamilie gibt Jugendlichen die Möglichkeit des Spannungsausgleiches. Familie kann Sicherheit, sozialen Rückhalt und

¹¹Ein demokratischer Erziehungsstil beinhaltet hier sowohl, demokratische, wie auch partizipative und autoritäre Momente, mit viel Zuwendung, Wärme und Anerkennung, aber auch konsequenter Kontrolle und Sanktionierung bei Überschreitung von Regeln und Vereinbarungen.

emotionale Unterstützung geben. Das Gelingen der Individuation ist von vielen Bedingungen abhängig (vgl. Shell 2006: 17).

Im Jugendalter entwickelt sich eine Vielfalt von Beziehungsstrukturen. Jugendliche navigieren und organisieren ihre soziale Beziehung zu den Eltern und zu den Peers sehr unterschiedlich, denn wie die Sozialisationsinstanz Familie stellen die Gleichaltrigen in vielerlei Hinsicht Übungs- und Trainingslager für das Sozialleben in der modernen Gesellschaft dar. Ziel der Reorganisation der sozialen Beziehungen im Jugendalter sind zum einen die Distanzierung von den Eltern und die Orientierung an den Gleichaltrigen. Gerade die Orientierung an Gleichaltrige ist ein zentraler Prozess der biografischen Neuorientierung. Hierbei kann festgestellt werden, dass die Qualität der emotionalen Beziehung zu den Eltern und das sichere Gefühl von Unterstützung, in Bezug auf Suche nach größerer Selbstständigkeit durch die Ratgeberfunktion der Gleichaltrigen, nicht in Frage gestellt werden (vgl. Fend 2000: 326). Auch hier gibt es gelungene und problematische Wege der Reorganisation sozialer Beziehungen. Positiv sind solche, in denen sowohl die Beziehung zu den Eltern, wie auch die Beziehung zu den Gleichaltrigen als aufbauend und unterstützend bezeichnend werden kann. Ist die Bindung zu den Eltern aber eher schwach und können keine Freundschaften entwickelt werden, so ist davon auszugehen, dass die Jugendlichen ein hohes Risiko in sich tragen, ein negatives Verhältnis zu sich selbst zu entwickeln (vgl. ebd.: 327).

Sozialpädagogische und sozialarbeiterische Angebote sollten ihren Schwerpunkt auf die Bereitstellung und Gestaltung von Räumen für Jugendliche legen. Hierbei müssen geschlechtsspezifische Besonderheiten beachtet werden. In der Jungenarbeit ist es notwendig, die Jungen aus der selbstständigen Nutzung der Räume heraus und zu sich selbst zurückgeführt. Ihr Außenverhalten ist neu zu qualifizieren, denn Jungenverhalten ist auffällig und offensichtlich „räumliches Verhalten“ d.h. ihr Verhalten ist Territorialverhalten und besteht darin zu kontrollieren, zurückzudrängen und auszugrenzen. Es richtet sich so wohl gegen Mädchen, wie auch gegen andere Jungen aus anderen Cliques. Diese „Beherrschung“ führt nicht zu einer Erweiterung der eigenen sozialen, räumlichen Handlungsmöglichkeiten, sondern, zu einer Einengung der Möglichkeiten sich personell zu öffnen. In der Mädchenarbeit geht es darum, Mädchen Räume zu eröffnen und ihnen eine eigene Inszenierung zu ermöglichen, denn Mädchen sollten eigene subkulturelle und territoriale Zugänge finden (vgl. Böhnisch 2005: 157ff). In der sozialpädagogischen Elternarbeit sollte auf die Bedürfnisse der Jugendlichen, sich auszutesten hingewiesen werden. Ein weiterer

Schwerpunkt sollte die Beziehungsarbeit zwischen Eltern und Jugendlichen sein, damit, wenn notwendig, eine Veränderung der Beziehungsqualität erreicht werden kann.

1.4.5 Jungsein, heiß Schüler sein - Bildung als Entwicklungsaufgabe

Nach dem Hauptschul- bzw. mittlere Schulabschluss tritt ein Teil der Jugendlichen in eine noch unbestimmte, nachschulische Lebensphase ein. Die Übergänge von der Schule in den Beruf sind heute nicht mehr kalkulierbar und vorgegeben. Schule und Ausbildung verlangen den Jugendlichen viele intellektuelle und soziale Energien ab (vgl. Böhnisch 2005: 146) und die durchschnittliche Verweildauer im Bildungswesen hat sich erheblich ausgeweitet:

Jahr	Jugendlichen zwischen 16 und 18 Jahren		
	Erwerbstätiger	Auszubildender	Schüler
1962	40%	40%	20%
heute	5%	25%	70%

Die Schule ist gegenwärtig durch ihre organisatorische Struktur eine Gesellschaft der Altersgleichen. Die generationsgemischten Situationen sind in der Jugendphase strukturell knapp und damit die Möglichkeit sich an Älteren zu reiben, sich mit ihnen auseinanderzusetzen und sich von ihnen abzugrenzen, um sich selbst und die eigene Identität zu finden, selten (vgl. Münchmeier 2005: 819). Dieser Wechsel im Generationenbezug, durch die Entmischung von Lebensaltersgruppen und dem Wandel in der Arbeitergesellschaft, hat zur Folge, dass Identität nicht mehr durch Herausarbeiten der Differenz zu den Erwachsenen sondern durch Imitation und durch Identifikation mit Gleichaltrigen gebildet wird.

Gute schulische Abschlüsse sind heute nicht gleichbedeutend mit guter beruflicher Chance und „[d]ie Bildungschancen und -erfolge sind nach wie vor von der sozioökonomischen Lage der Eltern und ihrer beruflichen Stellung abhängig.“ (Hurrelmann 2004: 84) Die heutigen Schüler betreiben biografisches Schulmanagement, d.h., Fächer werden aufgrund ihrer späteren Verwertbarkeit dosiert und kombiniert, es geht nicht mehr nach Interessenlage. Durch den Prozess von Leistungsbewertungen und Vergabe von Abschlusszertifikaten ist Schule zur lebensgeschichtlichen Ernstfunktion und zu einem sozialen Bewältigungsraum geworden. Schulversagen oder Scheitern an schulischen Leistungsanforderungen führen zur Beeinträchtigung des Selbstwertgefühles, zu Desorientierung und Entfremdung der

Schulkultur. Versagen wird vom Schüler als eigene Schuld begriffen. Schüler reagieren mit Resignation oder opportunistischer Leistungsanstrengung, um mithalten zu können. Misslingt dies, bleibt nur das Ausweichen auf andere Anerkennungsfelder jenseits von offizieller Schulkultur, welches oftmals im sozial abweichenden Verhalten, Risikoverhalten und Devianz münden (vgl. ebd.: 97).

Die tendenzielle Abwertung der unteren Bildungsabschlüsse zugunsten der Höheren, sowie der verengte Arbeitsmarkt verursachen eine Verschiebung der Eingangsqualifikationen (Qualifikationsparadoxon). Die Anhebung des Schulerfolgs für den weiteren Lebensweg ist nicht nur objektiv, sondern auch subjektiv von Bedeutung. Schulisches Scheitern bedeutet einen frühen biografischen Einschnitt. Jugendliche fühlen sich in ihren beruflichen-biografischen Zukunftschancen besonders belastet und reagieren mit Versagensgefühlen („Erlebnissyndrom des Scheiterns“). Welchen Ausdruck und welche Stärke die Versagensgefühle entwickeln, ist abhängig von den Erwartungshaltungen der Eltern und der emotionalen Beziehung zwischen Eltern und Kind. Eltern neigen dazu Druck auf Jugendliche auszuüben, weil sie um diese Unsicherheiten bzgl. der beruflichen Chancen ihrer Kinder wissen (vgl. Münchmeier 2005: 820f).

Das Lernen in einem gesicherten und separierten Schonraum ist längst zu einer Phase von Risikobewältigung geworden. Die Biografisierung beruflicher Integration hat den Einstieg in die Arbeitswelt zu einem sozialen Bewältigungsproblem gemacht. Der Experimentiercharakter von Jugend geht durch die Entwicklung der anomischen Struktur der Integration verloren. Die arbeitsinhaltlichen Vorlieben müssen zurückgestellt werden, um sich möglichst viele Optionen offen zuhalten. Es entsteht eine zunehmende Bereitschaft jedes Angebot anzunehmen, ferner werden Überbrückungsmaßnahmen und Warteschleifen in Kauf genommen (vgl. Böhnisch 2005: 167), denn die Ausbildungsplätze sind knapp und die Berufsperspektiven unsicher. 2004 lag die Arbeitslosenquote Jugendlicher noch klar über der Arbeitslosenquote insgesamt. Die Jugendlichen verlieren deutlich an Zuversicht, was ihre Zukunftsperspektiven anbelangt, da der Übergang in eine gesellschaftlich kalkulierbare Zukunft und Erwerb ökonomischer Eigenständigkeit durch Erwerbsarbeit nicht mehr selbstverständlich ist. Sie stellen immer größere Ansprüche an sich selbst, denn der Erfolg der Schullaufbahn stellt die Weichen für das weitere Leben (vgl. Langness/ Leven / Hurrelmann 2006: 68ff). Die Risiken des Scheiterns in und an der Jugendphase liegen dicht beieinander

und sind biografisch unterschiedlich stark verteilt. Jugendphase heute ist kein einheitlicher Lebensabschnitt (vgl. Böhnisch 2005: 144).

Ziel sozialpädagogischer Intention sollt es sein, das Risiko des Scheiterns zu begrenzen und Chancen Benachteiligter im Bildungswesen zu sichern. Im Rahmen eines systemischen Ansatzes sollten die unterschiedlichsten Lebensaspekte und Problemlagen der Schülerinnen und Schüler berücksichtigt werden, weiterhin sollten Nachhilfe-, Freizeit- und Kommunikationsangebote, Beratungsdienste, Schülercafés u.ä. in Schulen iniziert werden, mit dem Ziel den Schülerinnen und den Schülern Orte zum Austausch und zur Kommunikation anzubieten. Ferner können Maßnahmen der Jugendhilfe installiert werden, um Jugendlichen und ihren Familien die verschiedensten Hilfestellungen zu offerieren, denn Familie kann zum Gelingen der Sozialisation in der Schule beitragen (vgl. Seithe 2004: 78ff). Im Anschluss an die schulische Laufbahn sollen Beratungen von arbeitslosen bzw. von Arbeitslosigkeit bedrohten Jugendlichen und jungen Erwachsenen als Mittel benutzt werden, mit der Aufgabe diese in den Ausbildungs- und Arbeitsmarkt zu integrieren und notwendige Unterstützungsmaßnahmen zu gewährleisten (vgl. Galuske 2004: 63ff).

1.4.6 Identität als Entwicklungsaufgaben

Die Entwicklung des „Ichs“ durchläuft viele Stufen, bis zu dem Identitätspunkt der in der Jugendzeit liegt. Ein wenige Monate altes Kind hat noch keine differenzierte Vorstellung von der es umgebenden Umwelt, denn erst mit der Entdeckung, dass andere auch andere sind, kann sich der Mensch selbst als etwas anderes erleben und damit seine eigene Identität gegen andere behaupten. *„Nach Freud ist die genitale Phase dadurch bestimmt, dass die Selbstliebe nunmehr durch altruistische Einstellungen ersetzt wird, die Wirklichkeit als Grenze und Möglichkeit erfahren wird und die Aufnahme gegenseitiger sexueller Beziehungen möglich ist.“* (Braacke 2003: S. 180) Der Jugendliche erfährt durch die Pubertät seine eigene Leiblichkeit sowie die Nötigung, seine Handlungstribe selbst verantwortlich zu kontrollieren und zu gestalten. Erst durch die Entstehung der Statuspassage Jugend ist es dem Heranwachsenden möglich sich reflexiv mit der von der Gesellschaft erwarteten Rollenübernahme auseinander zu setzen. *„Diese bestimmt sich jetzt nicht mehr alleine durch Milieu und soziale Zugehörigkeit, sondern ist eine Individualisierungsleistung und setzt die*

Auseinandersetzung mit gesellschaftlich geltenden Regeln, der eigenen Entwicklung und gesetzten Zielpunkten voraus.“ (ebd: 180)

Hurrelmann (vgl. 2004: 66) führt aus, dass das Jugendalter durch die lebensgeschichtliche Chance gekennzeichnet ist, eine Ich-Identität, auf Grundlage der Synthese von Individuation¹² und Integration, zu entwickeln. Diese Entwicklung findet in einem spannungsgeladenen Prozess statt, der immer wieder neu hergestellt werden muss. *„[Die Jugendlichen besitzen] die Fähigkeit, in einen Prozess der Kommunikation mit Anderen einzutreten und diese mit ihren eigenen Interessen, Neigungen und Handlungsmöglichkeiten in Verbindung zu bringen. Sie werden zur Teilnahme an sozialen Interaktionen fähig, weil sie sich selbst im Prozess des Handelns auch als „Akteur“ und „Objekt“ für andere wahrzunehmen vermögen. Sie bauen auf reflexive Weise ein Bild von sich selbst auf, indem sie alle Ergebnisse der bisherigen Interaktionen auswerten und zu einem in sich stimmigen und schlüssigen Entwurf als „Selbstbild“ (Selbstkonzept) zusammenfügen.*“ (ebd: 67) Eine Identität hat sich entwickelt, wenn der Mensch in der Lage ist über verschiedene Entwicklungs- und Lebensphasen hinweg, sein für sich entworfenes Selbstbild zu bewahren, um sich als Persönlichkeit wahrzunehmen.

Sozialpädagogischen Interventionen und Unterstützungsmaßnahmen können Methoden der Bewusstseinsbildung sowie der Modell- und Identitätsveränderungen sein. Die Arbeitsweise der Bewusstseinsbildung greift bei sozialen Problemen, die in den Bereichen Erkenntnis, Erleben und Wissen liegen. Sie bezieht sich auf die Bildung von Begriffen, Bildern und Alltagstheorien, die Menschen und soziale Systeme entwickeln und die eine Lösung ihrer Probleme verhindern. Ziel ist die Veränderung bisher erlernter und vertrauter Perspektiven, die Entwicklung neuer Deutungsmöglichkeiten für problematische Situationen, um angemessene Bilder zur Konfliktlösung und für die Zukunftsplanung zu entwerfen. Auch die Artikulationschancen können so verbessert werden. Bewusstseinsbildung setzt immer bei den kognitiven Defiziten und Ressourcen des Menschen an. Die Methode der Modell- und Identitätsveränderung bezieht sich auf Probleme, die mit der „symbolischen Ausstattung“ von Menschen und sozialen Systemen zusammenhängen. Dies sind bspw. unangemessene, defizitäre Selbstbilder (Identitätsvorstellungen), Menschenbilder (Vorurteile und Stigmatisierungen) und unangemessene Alltagstheorien, die bestimmten Personengruppen

¹² Individuation ist in diesem Verständnis der Aufbau einer Persönlichkeitsstruktur mit unverwechselbaren Merkmalen und Kompetenzen.

Minderwertigkeiten zuschreiben. Ziel ist es eine Veränderung dieser falschen Bilder zu erreichen, um einen besseren Zugang zu sich selbst und zu anderen Menschen zu erhalten (vgl. Staub-Bernasconi 1998: 60ff).

1.4.7 Entwicklungsprobleme im Jugendalter

Wie umfassend Entwicklungsprobleme im Jugendalter sind, kann nur im Einzelfall und unter Vorbehalt eingeschätzt werden. Die Einschätzung zwischen normalen, gesunden und abweichenden, gestörten und krankhaften Verhaltensweisen und Persönlichkeitsmerkmalen ist schwer. Für die Analyse der Ausgangsbedingungen und Verläufe von normalen und nicht-normalen Verhalten gibt es keine allgemein gültigen und klaren Kriterien. Wie Fend ausführt (2000: 419) handelt es sich bei Risikoentwicklungen oft um eine *„schwer entwirrbare Vernetzung von endogenen Vorgaben, exogenen Prägungen und personalen Spielräumen.“* Das sozialpädagogische Schlüsselkonzept *„biografische Lebensbewältigung und soziale Integration“* arbeitet nach dem Grundsatz, dass abweichendes Verhalten von Jugendlichen als Bewältigungsmodus interpretiert wird. Lebensbewältigung meint in diesem Zusammenhang nicht den normativen Charakter des Verhaltens, sondern verweist auf die Problematik der Handlungsfähigkeit und die biografischen Möglichkeiten der sozialen Integration (vgl. Böhnisch 2005: 170ff). Abweichendes Verhalten ist als soziales Handeln mit einer *„subjektiv-biografischen Sinnlogik“* und einer *„handlungsorientierenden, maßgeblich der Kompensation“* von Belastungen und dem Ausagieren von Ausbruchswünschen dienenden (Multi-)Funktionalität für die Jugendlichen zu verstehen. Der Ausdruck kann in internalisierender, evadierender und externalisierender Weise stattfinden, wobei die ausgedrückte Formen für die gleiche Krise oder das gleiche Problem stehen können. *„Die Problembearbeitung der Jugendlichen ist individuell und beinhaltet eine für sie logische Symptomwahl, denn Jugendliche entwickeln im Verlauf der Jugendphase feste Muster der Bewältigung ihrer Entwicklungsaufgaben, die in der Persönlichkeitsstruktur verankert sind und im gewissen Sinne die „Geschichte“ der bisherigen Auseinandersetzungen mit ihrer inneren und äußeren Realität widerspiegeln.“* (Hurrelmann 2004: 158)

Aggressionen gegen andere Menschen können hierbei für unzureichende Kompetenzen der Bewältigung einer Problemkonstellation stehen, um z.B. eine Rückgewinnung von Kontrolle zu erreichen. Denn das angegriffene Selbstwertgefühl wird gewissermaßen an die Außenwelt

abgeschoben. Zu diesem Bereich gehören unter anderem Risikoverhalten, Kriminalität und Gewalthandlungen. Abweichendes Verhalten ist eine extreme Form der Selbstthematisierung, die in der sozialräumlichen Offenheit abläuft und noch nicht durch Rollen- und Funktionszwänge eingeschränkt oder überlagert ist. Die internalisierenden Verhaltensweisen stehen für mangelnde Bewältigungskompetenzen und finden ihren Ausdruck in Rückzug und Isolation sowie psychosomatischen Störungen, über depressive Verstimmungen bis hin zum Suizidversuch. Evadierendes Verhalten ist eine Kombination aus beiden Verhaltensweisen und trägt fremd- und selbstaggressive Züge. Die von den Jugendlichen gewählte „Lösung“ ist eine Scheinlösung, da die wirklichen Ausgangsprobleme und ihre Ursachen nicht bearbeitet werden. Auf Dauer ergeben sich negative Dynamiken für die gesamte weitere Persönlichkeitsentwicklung (vgl. Hurrelmann 2004: 161f). Durch abweichendes Verhalten streben Jugendliche nach Handlungsfähigkeit. Dieser Selbstbehauptungsdrang ist durch die Spannung von Selbstwertschöpfung und Selbstwertstörung geprägt (vgl. Böhnisch 2005: 183). Selbstwertstärkung und Verständnis für die subjektive Bewältigungsseite des abweichenden Verhaltens sind für Sozialpädagogen notwendig, um eine vertrauensvolle Beziehung zu den Jugendlichen aufbauen zu können. Das Wissen um die Jugendkulturelle- und Stigmatisierungskomponente muss zur sozialpädagogischen Praxis gehören. Abweichendes Verhalten Jugendlicher sollte nicht vorschnell kriminalisiert werden, um es nicht in kriminalisierende Verfestigungsprozesse einmünden zu lassen.

1.5 Resümee

Kinder und Jugendliche wachsen heute in eine Gesellschaft hinein, in der bestimmte Definitionen von Normalität und Abweichung dominant sind. Sie müssen sich mit entsprechenden Normen und Mustern der Lebensführung auseinandersetzen. In einer Zeit der Wertpluralisierung, des demografischen Wandels, der Wettbewerbsorientierung und der Biografisierung sind eindeutige Sozialisationsverläufe nicht mehr vorgezeichnet. Dabei kann es zu Irritation und Orientierungslosigkeit der Jugendlichen kommen. Jugendliche brauchen eine „fördernde Umwelt“, die es ihnen ermöglicht sich von bisherigen Entwicklungsstufen abzulösen, um sich neu zu binden, ohne dass diese Ablösung destruktive Verluste beinhaltet, die neue Bindungen verhindert. Heranwachsende junge Menschen brauchen gerade in der schwierigen Phase des Jugendalters ausreichende Unterstützung, die es ihnen ermöglicht sich

zu autonomen Individuen zu entwickeln. Die Berücksichtigung der Verfügbarkeit von Bewältigungskapazitäten und sozialer Unterstützung mindert Stress und Überforderung. Die Jugendlichen sehen sich dann in der Lage das Problem oder die Situation eher offensiv und handlungsorientiert anzugehen. Sie fühlen sich der Situation oder den Anforderungen nicht ohnmächtig ausgeliefert. Je weniger Stress die Jugendlichen haben, desto weniger sind sie gefährdet, problematisches Verhalten zu zeigen.

Der Sozialisationsprozess im Jugendalter und das Heranreifen zu einer gemeinschaftsfähigen und eigenverantwortlichen Persönlichkeit, kann dann als „gelingen“ angesehen werden, wenn die Jugendlichen es schaffen, die vielfältigen Entwicklungsaufgaben zu bewältigen und die Anforderungen der Individuation und Integration miteinander zu verbinden. Schon fehlende oder unzureichende Handlungskompetenz bzw. eingeschränkte Bewusstseinsbildung in einem Entwicklungsbereich können zu einer Kettenreaktion führen. Es kann davon ausgegangen werden, dass schon eine unbewältigte Entwicklungsaufgabe eine schlechte Voraussetzung für die Bewältigung einer anderen ist. Das Jugendalter ist geprägt von Unsicherheiten, ambivalenten Gefühlen, Erfahrungen mit der ersten Sexualität, das Finden von Geschlechtsidentität und Rollenfindung. Es wird von jedem einzelnen Jugendlichen erwartet eine selbstständige, eigenverantwortliche Person zu werden, eine Identität auszubilden und einen Standpunkt bzgl. der für ihn handlungsleitenden Werte zu finden. Diese Suche nach der Identität ist problematisch; sie ist gekennzeichnet durch Experimentieren, Austesten und Abweichen. Aber nicht jeder Jugendliche, der mit diesen inneren und äußeren Schwierigkeiten kämpft, wird auffällig.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Jugendliche als Adressaten Sozialer Arbeit eine Zielgruppe darstellen, die sich in einem elementaren und tief greifenden Übergang auf biologischer wie psychologischer Ebene befinden, den sie sehr subjektiv und individuell gestalten und bei welchem sie auch soziale und gesellschaftliche Hilfestellungen in Anspruch nehmen können müssen.

Zweiter Teil : Gesundheit und Krankheit, das Krankheitsbild der JRA, Verarbeitung von chronischer Krankheit, Einstufung der ICDH/ ICF

Dieses Kap. wird sich ausschließlich mit Gesundheit und Krankheit auseinander setzen und wichtige Hintergrundinformationen liefern, mit dem Ziel die Risiken eines durch chronische Erkrankung beeinflusstes Leben darzustellen. Zunächst wird eine für diese Arbeit gültige Haltung zum Thema Krankheit und Gesundheit entwickeln. Im Kap. 2.2 wird das Krankheitsbild der JRA vorgestellt. Im Folgenden werden die verschiedenen Phasen der Auseinandersetzung mit der Diagnose bzw. die Verarbeitung von chronischer Krankheit aufgezeigt (Kap. 2.3), um dann anschließend ein Instrument vorzustellen, das in seiner einheitlichen und standartisierten Form einen Rahmen zur Beschreibung von Gesundheits- und Gesundheitszusammenhängenden Zuständen ermöglicht und das Handlungsweisend mit seinen wesentlichen Aspekten im SGB IX aufgenommen wurde (Kap. 2.4).

2.1 Gesundheit und Krankheit

Gesundheit und Krankheit sind Kategorien, die sich nicht so leicht definieren und unterscheiden lassen, denn sie schließen sich nicht gegenseitig aus und sind somit nicht als ein Kontinuum anzusehen. Gesundheit und Krankheit sind keine statischen Zustände, sondern verändern sich in Reaktion auf viele Einflüsse aus der Person selbst oder ihrer Umgebung heraus. *„Gesundheit lässt sich als Zustand des objektiven und subjektiven Befindens einer Person verstehen, der gegeben ist, wenn diese Person sich in körperlichen, psychischen und sozialen Bereichen ihrer Entwicklung im Einklang mit den eigenen Bedürfnissen und persönlichen Möglichkeiten und den jeweils gegebenen äußeren Lebensbedingungen befindet.“* (Hurrelmann 2000: 94; zit.n. Hurrelmann 2003: 154) Gesundheit ist dann nicht mehr gegeben, wenn sich körperliche Beschwerden einstellen, Schmerzen entstehen und das Individuum in seinem Wohlbefinden eingeschränkt ist. Der Krankheitsbegriff folgt einem Defizitmodell, in dem Krankheit als ein Zustand in der die optimale Leistungsfähigkeit nicht mehr vorhanden ist beschrieben wird. Wie im Kap.1 dargestellt, hat sich die Lebenswelt für

Jugendliche verändert. Diese Veränderungen bleiben nicht ohne Auswirkungen auf den Sozialisationsprozess der Jugendlichen, denn die aktive Verarbeitung der Realität ist die Voraussetzung für eine erfolgreiche Bewältigung von Lebens- und Entwicklungsaufgaben. Ist dieser Bewältigungsprozess nicht erfolgreich, so kann es zu einer gestörten Verarbeitung der Realität mit Symptomen der Überbeanspruchung u.a. in Form von körperlichen Krankheiten kommen (vgl. ebd.: 154). Körperliche chronische Krankheiten sind dysfunktional, weil sie das Individuum darin beeinträchtigen seine „normale“ Rollenausübung und der alltäglichen Lebensgestaltung nachzukommen. Die Feststellungen des Gesundheits- bzw. Krankheitszustandes und die Behandlung von Krankheit fällt in modernen Gesellschaften in die Kompetenzen von Ärzten. Die Krankheitsbewältigung muss aber von den Jugendlichen, den Kranken, selbst geleistet werden und *„Gesundheit und Krankheit, Belastung, Bewältigung und soziale Unterstützung sind als soziale und damit sinnstrukturierte Tatsachen zu begreifen. Die darin involvierten Menschen sind grundsätzlich deutungs- und handlungsfähige Subjekte, die ihre Lebenswelt entsprechend ihren Bedürfnissen, Interessen und Ressourcen aktiv zu gestalten versuchen.“* (Filsinger/ Homfeld 2001: 710) Im Prozess der Krankheitsbewältigung sind Jugendliche sowohl auf ihre Familien als auch auf Unterstützung von professionellen Helfern angewiesen. Chronische Erkrankungen sind ein veränderter Gesundheitszustand, der sich nicht durch einen einzelnen chirurgischen Eingriff oder eine kurzfristige Therapie heilen lässt. Es lassen sich drei Hauptmerkmale von chronischen Erkrankungen beschreiben. Die Symptome der Krankheit behindern die Gewohnheiten und normalen Aktivitäten, die medizinischen Behandlungsmöglichkeiten sind begrenzt und die Behandlung trägt substantiell zur Beeinträchtigung der gewohnten Lebensaktivitäten bei, obwohl im Ergebnis die Krankheitszeichen und Langzeitfolgen verhindert werden sollen (vgl. Ryan 2005 :142).

Im Kontext von rheumatischer Erkrankung bedeutet Gesundheit nicht die Beseitigung aller Symptome, sondern einen konstruktiven Umgang mit der rheumatischen Erkrankung, denn der Verlauf von rheumatischen Erkrankungen ist durch phasenweise Verbesserung oder Verschlechterung gekennzeichnet. Diese Ausarbeitung geht davon aus, dass die Symptome der polyartikuläre JRA, einen Menschen in der Wahrnehmung seiner Bedürfnisse einschränken. Weiterhin muss beachtet werden, dass gleiche Störungen bei einer Person eine Krankheit darstellen und bei einer Anderen nicht. Gesundheit kann dementsprechend nicht klar von Krankheit abgegrenzt werden. Die Variablen der Persönlichkeit und des Sozialverhaltens entscheiden mit darüber, wie der rheumatische Schmerz erlebt wird. Gerade

dem Schmerzerleben kommt eine zentrale Bedeutung in der Einschätzung des gesundheitlichen Gesamtzustandes oder nach der ICF (Kap. 2.4) der Funktionsfähigkeit zu. Jedes Individuum braucht eine für seine Lebenswelt zugeschnittene Hilfestellungen, die ihm dabei hilft einen konstruktiven Umgang mit seiner rheumatischen Erkrankung zu finden.

2.2 Juvenile rheumatoide Arthritis (JRA) - eine Annäherung an das Krankheitsbild

Der Begriff rheumatische Erkrankung wird benutzt, um die vielen Erkrankungen¹³ des Bewegungsapparates zu bezeichnen. Der Bewegungsapparat besteht aus: Knochen, Bänder, Sehnen, Muskelhüllen und Gelenken. Diese Komponenten sind ein interdependentes System. Sie arbeiten als jeweils separate Einheit und ermöglichen komplexe Bewegungen - wie beugen und strecken. Krankheiten die sich im Bewegungsapparat abspielen verursachen Schmerzen, es treten Bewegungseinschränkungen auf und es können möglicherweise innere Organe betroffen sein (vgl. Miehle 1992: 9).

Viele rheumatische Erkrankungen stehen im Zusammenhang und weisen teilweise identische Symptome auf. Der Krankheitsverlauf selbst ist sehr individuell und gekennzeichnet durch wechselnde Phasen der Krankheitsverschlechterung und Remission. Die Versorgung muss den persönlichen Bedürfnissen angepasst werden. Die JRA tritt vor Vollendung des 16. Lebensjahres ein und ist eine entzündliche Arthritis, die vor allem die peripheren Gelenke betrifft. Sie ist der chronische Polyarthritits (c.P.)¹⁴ des Erwachsenen umso ähnlicher, je später die JRA beginnt. Es lassen sich drei Untergruppen unterscheiden:

- systemische JRA,
- oligoartikuläre JRA,
- polyartikuläre JRA (vgl. Arthur 2005: 67ff).

¹³ es kann von ca. 400 verschiedenen Arten solcher Erkrankungen ausgegangen werden.

¹⁴ Die c.P. ist eine Systemerkrankung bei der, der ganz Körper in Mitleidenschaft gezogen wird und die sich nicht nur auf die Gelenke konzentriert. Der c.P. gehen unbestimmte Vorzeichen voran: Müdigkeit, ein allgemeines Krankheitsgefühl (Appetitlosigkeit, Gewichtsabnahme, Schlappeheit, Antriebslosigkeit), allgemeiner Muskel-Sehnen-Schmerz, vermehrtes Schwitzen, vorübergehende Gelenkschmerzen und Gelenksteifheit, Durchblutungsstörungen und eine depressive Stimmungslage (vgl. Miehle 1992: 48).

Die *systemische JRA* beginnt im Kleinkindalter und es kommt anfangs zu hohem Fieber, das in Abgrenzung zum rheumatischen Fieber kontinuierlich verläuft. In einem Drittel aller Verläufe stellen sich Gelenk- und Muskelschmerzen erst einige Monate nach Krankheitsbeginn ein. Des Weiteren können Hautausschlag und Müdigkeit auftreten. Berührungen werden als unangenehm empfunden und die Kinder versuchen diese zu vermeiden. Die Kombination des Fiebers zusammen mit dem Hautausschlag ist - auch bei fehlenden Gelenksymptomen - für die systemische Form der JRA bezeichnend (vgl. Miehle 1992; Dollhopf 1996; Hill 2005).

Die *oligoartikuläre JRA* lässt sich in zwei Untergruppen unterteilen. Die Form der *frühkindlichen Oligoarthritis* beginnt zwischen dem 2.-6. Lebensjahr und kommt in seltener Form auch bei Säuglingen vor. Bei dieser Erkrankung sind nur wenige große Gelenke (meist das Knie- und Sprunggelenk) und auch kleine Gelenke (Fingergelenke) betroffen. Der Gelenkbefall verläuft asymmetrisch und im Blut kann der typische Wert für diese Erkrankung, das ANA (antinukleäre Antikörper) festgestellt werden. Im Krankheitsverlauf kann es zu Entzündung der Regenbogenhaut kommen (Iridozyklitis), die eine Erblindung verursachen kann. Die *spätkindliche Oligoarthritis* beginnt bei Kindern im Schulkindalter zwischen dem 6.-8. Lebensjahr und bei dieser Form der Erkrankung sind die großen Gelenke betroffen. Typisch sind Sehenschmerzen bei Krankheitsbeginn ebenfalls mit der Möglichkeit einer Augenentzündung. Das ANA der Rheumafaktoren können nicht im Serum nachgewiesen werden. Bei vielen Patienten lässt sich ein Erbfaktor, das HLA B 27 nachweisen. Bei diesen Patienten kann sich später ein Morbus Bechterew entwickeln. Die Risikofaktoren hierfür sind eine positive Familienanamnese und das Auftreten einer Uveitis¹⁵. (vgl. Miehle 1992; Dollhopf 1996; Hill 2005).

Die *polyartikuläre JRA* lässt sich ebenfalls in zwei Untergruppen unterteilen. Die *seronegative Form* ist dadurch gekennzeichnet, dass Entzündungen meist in den großen und kleinen Gelenken auftreten. Die Gelenke sind immer symmetrisch betroffen und es sind meistens mindestens fünf Gelenke beteiligt. Sie kann in jedem Alter auftreten und der Rheumafaktor ist im Blut nicht nachweisbar. Im Verlauf dieses Krankheitsbildes sind nicht

¹⁵Bei den entzündlichen Erkrankungen des Augeninneren (Uveitis) unterscheidet man je nach Schwerpunkt der Entzündungsaktivität eine vordere und eine hintere Uveitis. Die vordere Uveitis oder auch Regenbogenhaut-Entzündung ist die häufigste Entzündung des Augeninneren und kann grundsätzlich zu schwerster Sehbeeinträchtigung führen, vor allem durch Verkleben der Pupille, sodass eine sofortige Behandlung unbedingt zu empfehlen ist.

selten die Kiefergelenke betroffen, was zum klassischen Bild des fliehenden Kinns führt. Gerade im Wachstumsalter sind die Folgen für die Kinder gravierend. Sie bleiben im Wachstum stark zurück und die schweren Folgen der Erkrankung müssen nicht selten mit Kortisonpräparaten bekämpft werden. Es können Sehnen angegriffen werden, was die zusätzliche Beweglichkeit der Gelenke einschränkt. In der Regel treten keine visceralen Symptome auf. Leichtes Fieber oder Anämie sind möglich Begleiterscheinungen.

Die *seropositive Form* beginnt in der Pubertät zwischen dem 12.-14. Lebensjahr. Im Blut (Serum) kann zu 75% der Rheumafaktor nachgewiesen werden, den es nur bei dieser Form der Erkrankung gibt und der spezifiziert ist. Anfangs können unspezifische Allgemeinsymptome wie Abgeschlagenheit, nächtliches Schwitzen und Muskelschmerzen auftreten. Zunächst sind die Finger-, Zehengrund- und Mittelgelenke betroffen. Auch hier ist eine symmetrische Beteiligung der Gelenke festzustellen. Schmerzen beim Händedruck, Bewegungsschmerzen und Morgensteifigkeit sind erste Anzeichen der Krankheit. Im Entzündungsschub kommt es zu Gelenkschwellungen, Überwärmungen und Gelenkergüssen. Leichtes Fieber, Anämie und das Auftreten von Rheumaknötchen sind mögliche Begleiterscheinungen. Im Spätstadium sind Gelenkzerstörungen mit typischen abweichenden Fingerstellungen in Richtung Elle (Ulnardeviation) und Muskelabbauvorgänge (Atropie) festzustellen. Grund- und Mittelgelenke der Finger nehmen krankhafte Extremstellungen ein, die plastisch als Schwanenhals- oder Knopflochdeformität beschrieben werden¹⁶. Ein jahrelanger Krankheitsverlauf kann zur völligen Gebrauchsunfähigkeit der Hände führen. Nach Monaten und Jahren breitet sich die Erkrankung auf die größeren Gelenke wie das Sprung-, Knie und Hüftgelenk aus und führt auch dort zu gravierenden Stellungsfehlern. Der Verlauf ist rasch progredient und destruktiv (vgl. Miehle 1992; Dollhopf 1996; Hill 2005).

Im Verlauf meiner weiteren Ausarbeitung wird das Krankheitsbild der polyartikulären JRA in Ausprägung der seropositiven Form im Hintergrund stehen, die der c.P. im Erwachsenenalter sowohl im Erkrankungsmuster wie auch im Krankheitsverlauf ähnelt. Wie o.g. tritt sie zwischen dem 12.-14. Lebensjahr auf und bezieht sich somit auf die Jugendlichen, die im Schwerpunkt meiner Ausarbeitung stehen. Meine weiteren Ausführungen lassen sich aber auch auf jede andere Form der entzündlichen Gelenkerkrankung anwenden.

¹⁶ Siehe Abb.6: „mögliche Deformationen bei der seropositive Form der JRA, am Beispiel der c.P.“.

2.2.1 Aufbau und Funktion eines Gelenks

Ein Gelenk besitzt zwei knöcherne Anteile, die Gelenkkörper. *„Die Beweglichkeit dieser knöchernen Verbindungen wird von der Form und der Konstruktion des Gelenks bestimmt. Die beiden Gelenkkörper sind vom Knorpel, dem Ausgangsort degenerativer Gelenkerkrankungen, überzogen, dessen Oberfläche glatt und glänzend und der etwa einen halben Millimeter dick ist.“* (Miehle 1992: 15f) Die Gelenkkapsel, die jedes Gelenk umgibt, besteht aus zwei Schichten. Zum einen aus der Gelenkinnenhaut, dem Ausgangsort für entzündliche Gelenkerkrankungen, zum anderen aus einer Gelenkaußenhaut, einer wenig elastischen Faserschicht. Die Gelenkkapsel führt und schützt das Gelenk. Zwischen den beiden knöchernen Anteilen liegt der Gelenkspalt, der die Gelenkschmiere (Synovia) enthält. Die Synovia ist eine klare fadenziehende Flüssigkeit, die das Gelenk schmiert und den Knorpel ernährt. Werden Gelenke längere Zeit unzureichend oder gar nicht bewegt, kommt es zu dauerhafter Verkürzung von Muskeln, Sehnen und Bändern. Muskeln überziehen die Gelenke und die aktive Bewegung des Körpers kommt durch den Wechsel zwischen Kontraktion und Erschlaffung der quer gestreiften Muskulatur zustande. Durch die Fähigkeit zur Kontraktion erfüllen Muskeln gleich mehrere Aufgaben: aktive Bewegung des Körpers, aufrechte Körperhaltung, Energieumsatz und Wärmeproduktion. Weiterhin fördern sie den Zusammenhalt des Gelenks und damit seine Stabilität. *„Der vom Gehirn ausgehende Bewegungsimpuls regt über die leitenden Nerven die Muskulatur an und zeigt, dass ein Bewegungsablauf nur mit Hilfe der gesamten Bewegungseinheit - dem Gelenk, der das Gelenk bewegendes Muskulatur und den entsprechenden Nerven - möglich ist: Dazu zählen auch die Hilfsstrukturen: Bänder können mit den Gelenkkapseln verwoben sein oder über sie hinwegziehen. Die am Knochen sitzenden Sehnen übertragen den Zug der sich zusammenziehenden Muskulatur auf den Knochen.“* (ebd.: 19)¹⁷

2.2.2 Ursachen und Auswirkung einer Gelenkentzündung

Viele rheumatische Erkrankungen, wie z.B. die rheumatoide Arthritis, sind im Grunde Autoimmunerkrankungen und werden ausgelöst durch multifaktorielle Ursachen. Die Wissenschaft geht davon aus, dass es ein Hauptgen für eine allgemeine

¹⁷ Siehe Abb.7: „zur Veranschaulichung des beschriebenen Aufbaus eines Gelenks. Dargestellt ist hier, die Anatomie des Kniegelenks“.

Autoimmunerkrankung gibt, welches durch andere Gene moduliert wird. Erst das Zusammenspiel der Gene und der Umwelt verursacht eine Rheumaerkrankung. *„Man geht davon aus, dass genetische Faktoren bestimmte Personen für eine Erkrankung empfänglich machen, so dass pathologische Prozesse als Reaktion auf bestimmte Stimuli, wie Infektionen oder andere exogene Faktoren, in Gang gesetzt werden.“* (Douglas 2005: 107) Bei einer Autoimmunerkrankung richtet sich die Immunreaktion gegen den eigenen Körper. Zu Beginn des Krankheitsprozesses findet eine ganz „normale“ Aktivierung des Immunsystems statt. Diese wird durch eine entzündliche Schädigung im Bereich der Gelenke ausgelöst. Durch die Entzündung werden Gerinnungstoffe und weiße Blutkörperchen in die Gelenkhöhle transportiert, die dafür sorgen, dass sich die Entzündung zurückbildet. Die weißen Blutkörperchen (Lymphozyten) sind im Rahmen der Abwehr besonders für die Entfernung von Viren, Tumorzellen und für die Produktion von Antikörpern (Immunglobuline) zuständig. Die Immunglobuline heften sich an körperfremde Strukturen, denn dadurch sind die Eindringlinge gekennzeichnet und werden von der Immunabwehr zerstört. Bei Rheumatikern werden Antikörper im Übermaß ausgeschüttet und richten sich schließlich gegen den eigenen Körper und greifen die Gelenkinnenhaut (Synovialitis) an. Die Entzündung der Synovialitis verursacht je nach Verlauf eine schneller oder langsamer fortschreitende Zerstörung des Gelenkapparates. Der Angriff auf Knorpel, Bänder, Sehnen, Schleimbeutel und Knochen zerstört letztendlich die erkrankten Gelenkteile. Das Gelenk wird nach und nach in seiner Funktion eingeschränkt und instabil. *„Die Gelenkflächen weichen auseinander (Subluxationen), typische Fehlhaltungen entstehen wie zum Beispiel die Deformation [...] an den Händen. Gelenkentzündungen sind durch die klassischen Zeichen der Entzündung charakterisiert: Rötung, Überwärmung, Schwellung, Schmerzen, eingeschränkte Funktion.“* (Miehle 1992: 24) Im Verlauf vieler entzündlicher rheumatischer Krankheiten lassen sich durch Laboruntersuchungen Antikörper gegen viele Körperstrukturen nachweisen. Laborchemische Untersuchungen lassen aber in der Regel verschiedene Auslegungen zu. Die Untersuchung des Blutes ist nicht allein ausschlaggebend für die Diagnosestellung und muss durch andere diagnostische Verfahren ergänzt werden (vgl. ebd.: 21 ff).

2.2.3 Diagnostische Verfahren, medikamentöse Behandlung und ergänzende Therapien

Am Anfang jeder rheumatischen Erkrankung steht der Schmerz, der aufgrund der fehlenden Diagnostik keinem Ursprung zugeführt werden kann. Krüskemper (1989: 15) ist der Meinung: „[Das] *Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises [...] durch dauernde oder intermittierende Schmerzen gekennzeichnet [sind]*“. Wichtig für eine gute Diagnose ist die Berücksichtigung der Krankheitsvorgeschichte der Jugendlichen (Anamnese) und ihrer Familie. Die Jugendliche und der Jugendliche sollten alles erzählen, was sie und er als wichtig für das Krankheitsgeschehen erachtet, denn oft ist das Wissen um Erkrankungsanzeichen, die bereits vor dem ersten Anzeichen einer Gelenkentzündung auftraten, sehr wichtig. Eltern können hierbei wichtige Informationslieferanten sein, weil sie täglichen Umgang mit ihren Kindern haben. Der Arzt wird dann die Gelenke in einer körperlichen Untersuchung, zum einen auf Tastbefunde und zum anderen auf Funktionseinschränkungen hin untersuchen: auf Schmerzhaftigkeit bei Bewegungen und in Ruhe, Schwellungen, Rötungen, Funktion, Kraft und Beweglichkeit. Ferner wird bei einer Inaugenscheinnahme des Körpers der Jugendlichen auf äußere Anzeichen wie: Rheumaknoten, Gichtknoten, Knöchelpolster, Heberdensche- und Bouchardsche Knötchen geachtet werden (vgl. Miehle 1992: 36f). In einigen Fällen lässt sich die Diagnose nach Anamnese und körperlicher Untersuchung noch nicht stellen. Spezielle laborchemische Untersuchungen können Klärung bringen oder zumindest eine Verdachtsdiagnose bestätigen. Weitere diagnostische Maßnahmen sind: körperliche Untersuchung der Synovialflüssigkeit, des Urins, die Arthroskopie und Arthrographie, die Gelenkbiopsie, Radioisotopenuntersuchung, Röntgenaufnahme und Kernspintomografie¹⁸. *„Alle geschilderten Untersuchungen dienen dem Ziel, die Diagnose zu finden. Am scheinbar einfachsten, schmerzlosesten und ganz sicher am wichtigsten sind Anamnese und die körperliche Untersuchung. Röntgen- und Laboruntersuchungen können helfen, unklare Fälle zu entscheiden. Wenn dann die Diagnose noch nicht erarbeitet ist, setzen die Spezialuntersuchungen ein.“* (ebd.: 44)

Die Summe aller klinischen Untersuchungsergebnisse und die Art des Krankheitsverlaufes sind ausschlaggebend für ein Gesamtbild. Der Arzt wird den Jugendlichen und ihren Eltern eine auf sie zugeschnittene, eingreifende Therapie vorschlagen. *„Vornehmliches Ziel der*

¹⁸die Leserin und der Leser möchten bitte bei weiterem Interesse über die verschiedensten Blutuntersuchen sowie diagnostische Mittel, in dem Buch von Jackie Hill, herausgegeben von Jane Douglas (Literaturverzeichnis), nachlesen. Die Ausführung aller Untersuchungen würde den Rahmen meiner Ausarbeitung überschreiten.

medikamentösen Behandlung ist es, destruktive Veränderungen des Bewegungsapparates zu begrenzen oder zu verhindern und systemische Krankheitssymptome zu bekämpfen, wie sie häufig im Zusammenhang, insbesondere bei der rheumatoiden Arthritis, auftreten.

*Bei der Gelenk- und Knorpelzerstörung im Rahmen der rheumatischen Arthritis spielen Entzündungstrigger und immunologische Mechanismen eine wichtige Rolle. Sie werden auch als langsamwirkende Antirheumatika [...] oder second-line-Medikamente bezeichnet.*¹⁹

(Byrne 2005: 284) Die second-line-Medikamente (Basistherapeutika) werden durch eine first-line-Medikamentation ergänzt. Diese kommt zur Symptomunterdrückung zum Einsatz, kann aber nicht den Erosionsvorgang der Gelenke stoppen. Die Medikamente werden in einer täglichen oder wöchentlichen Dosis eingenommen. In hoch aktiven Stadien entzündlicher Gelenkerkrankung wird zusätzlich Kortison gegeben. Kortison ist die stärkste antientzündliche Substanz, die dem menschlichen Körper zur Verfügung steht. Der Vorteil zusätzlicher Kortisongabe ist, dass sie sehr schnell wirkt und das Kortisonpräparat sowohl intravenös, intramuskulär oder direkt in das entzündete Gelenk gespritzt werden kann. Der Nachteil zusätzlicher Kortisongabe ist, dass bei längerer Einnahme einer erhöhten Dosis von Kortison ein Cushing-Syndrom (Vollmondgesicht, Stammfettsucht und Gesichtsrötung) entstehen kann. Des Weiteren kommt es zu einer Unterdrückung der körpereigenen Produktion von Glucocorticoiden. Bei regelmäßiger Einnahme von Medikamenten ist darauf zu achten, dass die Jugendlichen sich regelmäßigen Kontrolluntersuchungen unterziehen. So gehören Blutentnahmen und regelmäßige Urinuntersuchungen zum Alltag jedes Rheumatikers. Die Kontrolle ist notwendig, um festzustellen, ob die Medikamente eine Auswirkung auf die inneren Organe haben. Außer der Einnahme von Medikamenten gibt es eine Vielzahl von Möglichkeiten, wie die Jugendlichen ihrer Krankheit begegnen können: Diszipliniertes durchführen krankengymnastischer Übungen, ein allgemein der Krankheit angemessener Lebensstil, das richtige Liegen und Sitzen, vernünftige Kleidung und die richtige Art Sport zu treiben. Zudem können die Jugendlichen Bandagen, Schienen, Gehilfen und Stützgeräte sowie Einlagen in den Schuhen verwenden, um bei akuten Entzündungen ihre Gelenke zu schonen. Komplementäre Therapien sind: Krankengymnastik (Verbesserung der Gelenkbeweglichkeit), Ergotherapie (Gelenkschutz), Elektrotherapie (zur Schmerzbekämpfung), Kältetherapie (wirkt schmerzstillend, abschwellend), Wärmeanwendung

¹⁹ Die Leserin und der Leser kann eine Übersicht der verschiedenen second-line-Medikamente, zu Veranschaulichung der Bandbreite der Möglichkeiten, in Abb.9 die sich im Anhang dieser Arbeit befindet zur Veranschaulichung nachschlagen.

(fördert die Durchblutung, lockert und entspannt die Muskeln), Massagen (Muskellockerung), Akupunktur, Atem- und Entspannungsübungen, autogenes Training und vieles mehr (vgl. ebd.: 81ff). In Abhängigkeit von der Art der Erkrankung und vom Krankheitsstadium können verschiedene Operationsverfahren zur Anwendung kommen (Rekonstruktion geschädigter Gelenkbänder, Versteifung sowie Einsetzen von künstlichen Gelenken).

2.3 Der Umgang mit der Diagnose – oder Verarbeitung von chronischer Krankheit

Die Bekanntgabe der Diagnose löst verschiedene Gefühle aus. Bei manchen ist Erleichterung festzustellen, da sie nun wissen, was in letzter Zeit mit ihnen los war. Bei anderen entstehen Unsicherheit, Ablehnung, Hoffnungslosigkeit, Hilflosigkeit und Verzweiflung, um nur einige der möglichen Gefühle zu nennen. Eine weitere häufige Reaktion ist das der Erkrankte die Krankheit nicht wahrhaben will, sie leugnet oder ignoriert. *„Jeder Mensch reagiert ganz individuell auf die Situation, in der er sich befindet. [...] Dieselben Umstände, die bei einer Person vielleicht nur milde Besorgnis auslöst, kann bei einer anderen große Angst, starke Depression oder hohen Streß verursachen.[...] Wie ein Individuum das krisenauslösende Ereignis wahrnimmt, hängt davon ab, welche Erfahrungen es in der Vergangenheit gesammelt hat, welche Erwartungen es an die Gegenwart stellt und welche an die Zukunft.“* (Aguilera 2000: 189) Die Aufgabe der Jugendlichen und ihrer Familie ist es nun, sich in den folgenden Wochen nach der Erkrankung an polyartikulärer JRA mit dem Krankheitsbild auseinander setzen, um eine erste Sensibilisierung für das Thema zu erreichen. Dieser Prozess sollte von professionellen Helfern (Ärzte, Sozialpädagogen, Ergotherapeuten, usw.) begleitet werden. Es gibt verschiedene Phasen der Anpassung, auf die ich nun näher eingehen werde. In jeder dieser Phasen müssen Fertigkeiten erlernt werden, um eine höhere Anpassungsstufe zu erlangen. Nach Bekanntgabe der Diagnose erfordert die Auseinandersetzung je nach Alter, Krankheitsbild und –verlauf und Persönlichkeit unterschiedlich viel Zeit.

2.3.1 Die kritische Phase

Die täglichen Routinen, die den Alltag bestimmen, werden durch den Ausbruch einer Krankheit unterbrochen. Was vorher das Leben bestimmte tut es nicht mehr. Ein

selbstbestimmtes Leben ist nicht mehr möglich. Der Einbruch der polyartikulären JRA in das Leben der Jugendlichen ist ein tiefer Einschnitt und kommt einer biografischen Zäsur gleich. Mit der Eröffnung der Diagnose tritt die Gewissheit ein, dass das was bisher für normal gehalten und mit bestimmten Zukunftsvorstellungen verbunden war, so nicht mehr existent ist. Die Jugendliche geraten in eine Art „Schockzustand“, der individuell unterschiedliche Dynamiken aufweist, denn bis zu diesem Zeitpunkt hatten die Symptome noch keinen Namen und erst die Namensgebung ändert plötzlich die Situation. Gewohnheiten und Rollen, die den Alltag strukturieren, sind unmöglich geworden oder durch Krankheitssymptome oder die Behandlung beeinträchtigt. *„Die subjektive Bedeutung eines belastenden Erlebnisses entscheidet maßgeblich über die Art und den Grad des individuellen Bewältigungsverhaltens. Das Bewältigungsvermögen einer Person hängt im hohen Maße von deren Kognition ab, d.h. davon, wie sehr sie das vorgefallene Ereignis als Bedrohung wichtiger Lebensziele oder Wertevorstellungen sieht.“* (Aguilera 2000: 74) Das Selbstbild und die Identität der Betroffenen werden in Mitleidenschaft gezogen, und umso mehr die Symptome die Leistungsfähigkeit in alltäglichen Dingen beeinflussen, desto negativer wird die Selbstrepräsentanz. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass gerade für Jugendliche die sich gegenwärtig im Prozess der Identitätsentwicklung befinden und die noch nicht den Vorteil einer hinreichend definierter Position, festen Alltagsroutinen und konkreten Vorstellungen vom Leben und Beruf besitzen, die besondere Gefahr der Selbstwertschädigung besteht. Einerseits besteht ein starkes Bedürfnis, die frühere Lebensweise beizubehalten, andererseits ist es notwendig, sich der aktuellen Situation zu stellen (vgl. Sharoff 2007: 44f).

Mit der Diagnose polyartikulären JRA müssen sich die Jugendlichen mit dem Wort „chronisch“ auseinandersetzen, denn dies besagt, dass die Krankheit sie für den Rest ihres Lebens begleiten wird. Wie Sharoff (2007: 46) ausführt *„müssen [sie] sich der traurigen Tatsache stellen, dass der ungewollte Zustand körperliche und seelische Leiden hervorrufen und ihr Leben auf die unterschiedlich schwere Weise verändern wird.“* Der Krankheitsverlauf der polyartikulären JRA ist sehr individuell und durch wechselnde Phasen der Krankheitsverschlechterung und Remission gekennzeichnet. Der Erwerb von Fertigkeiten zur Bewältigung von chronischer Erkrankung und damit verbundenen Krisen ist für körperlich Kranke äußerst wichtig, denn chronische Krankheiten führen zu unvermeidbaren Leiden. *„Leiden ist das Gefühl von Unglücklichsein und Schmerzen, psychisch und/ oder physisch.“* (ebd.: 61) Leiden, besteht sowohl aus einer körperlichen Wahrnehmung (z.B. Schmerzen, Erschöpfung, Depression) als auch aus einer emotionalen Reaktion (z.B. Hass, Wut,

Hilflosigkeit, Ohnmacht,) und einer daraus entwickelten Körperwahrnehmung und Bewertung. Diese Bewertung und der emotionale Zustand sind für die psychische Verzweiflung der Betroffenen verantwortlich. Ständige Unsicherheit, Besorgnis und Angst sowie der Verlust einer bestimmten „normalen“ Lebensweise, die Unfähigkeit bestimmte Erwartungen anderer Menschen zu erfüllen, ungünstige Veränderungen und Störungen von Freundschaften und Familienbeziehungen, unsensibles und kränkendes Verhalten von Bezugspersonen, Zurückweisen oder Fallenlassen von Familienangehörigen, usw. bewirken oft das Leiden. Weiterhin können sich schwierige und schädliche Folgen aus der Erkrankung, wie finanzielle Einbußen und Beeinträchtigung der Rollenfunktion entstehen. Im Mittelpunkt des Leidens steht, dass die Jugendlichen mit diesen vielen Veränderungen und Verlusten in ihrem Leben, die eine Erkrankung an polyartikuläre JRA mit sich bringt, nicht umgehen können (vgl. ebd.: 62f).

Jugendliche entwickeln individuell für ihre Situation eine Bewältigungsstrategie, um mit dem Leiden umzugehen. Diese kann z.B. aus der Ablehnung des Leidens bestehen. Die Ablehnung des Leidens steht für das Nicht-Eingestehen einer Krankheit und ist mit Protesthaltungen und Hassgefühlen auf die Krankheit oder im Umkehrschluss mit zwanghafter Suche nach Heilung verbunden. Die Ablehnung des Leidens ist ein Kampf gegen das Akzeptieren der Realität und stattdessen der Versuch, diese zu ändern. Die Assimilation des Leidens ersetzt solche Reaktionen und erleichtert es die Realität anzunehmen. Es lassen sich verschiedene Strategien der Bewältigung unterscheiden, ob die jeweils gewählte Strategie in ihrer Sinnhaftigkeit oder Angemessenheit die Richtige ist, bleibt auf den Einzelfall umzusetzen und zu diskutieren. *„Die jeweils gefundenen Strategien zielen [...] nicht in erster Linie auf die Krankheit und die mit ihr einhergehenden Bewältigungsherausforderungen, sondern auf das durch sie aus den Fugen geratene bzw. zu Bruch gegangene Leben. Sie dienen dazu, wieder aus dem Zustand von Erleiden, Unsicherheit und Kontrolllosigkeit herauszugelangen, das eigene Leben wieder in den Griff zu bekommen, ihm Sinn und möglichst auch wieder Konsistenz zu verleihen und Kontrollerhalt zu ermöglichen.“* (Schaeffer 2004: 223) Die Art wie der Jugendliche auf die polyartikuläre JRA reagiert ist ein Teil seiner persönlichen Verteidigungsstrategie und beruht auf einer Kombination vieler Faktoren.

Der Erwerb von Selbstwirksamkeit ist für die Jugendlichen unabdingbar und kann erreicht werden, indem sie Informationen über die polyartikuläre JRA bekommen, sodass sie die Möglichkeit haben, der polyartikuläre JRA kognitiv und durch ihr Verhalten zu begegnen.

Der Mensch gerät in eine Krise, wenn er das Gefühl von Ohnmacht hat und meint selbst nichts zur Situationsverbesserung beitragen zu können. Selbstwirksamkeit beruht auf der Annahme von Kontrolle der eigenen Wirksamkeit und steht als Kennzeichen der eigenen Persönlichkeit im Zusammenhang mit bestimmten Kontextfaktoren, so kann z.B. die Symptomverschlechterung, trotz der Einnahme der verordneten Medikamente, zur Beeinträchtigung des Gefühls der Hoffnung und zu einer negativen Wahrnehmung der persönlichen Kontrollmöglichkeiten führen. Vollständige Kontrolle ist aber aufgrund des systemischen Charakters und der Unvorhersagbarkeit der polyartikuläre JRA nicht möglich. Es ist deshalb notwendig Fertigkeiten zu erlernen, die bei körperlichen Symptomen die damit verbundene Frustration abfangen können. Trotzdem wird eine Jugendliche oder ein Jugendlicher in einem Krankheitsschub weniger ängstlich sein, wenn die Kenntnis über den Verlauf der Krankheit und die Möglichkeit die Symptome zu beeinflussen bekannt sind: z.B. durch Auflegen eines Eisbeutels auf das entzündete Gelenk, die Dosis von Analgetika erhöhen oder das betroffene Gelenk ausruhen (vgl. Ryan 2005: 142).

2.3.2 Die Postkritische Phase

Nach der kritischen Phase kommen die Jugendlichen in eine postkritische Phase, die durch zwei Charakteristika gekennzeichnet ist. Zum einen durch Stabilisierung und zum anderen durch das Fehlen der Krise. Beginnend mit der Verbesserung des Gesundheitszustandes, ab der sich die Jugendlichen wieder besser fühlen, die Schmerzen abklingen, die Gelenke abschwellen, und die gesundheitliche Tiefphase überwunden scheint, kann das „normale“ Leben wieder aufgenommen werden. Sie können zur Schule gehen, sich mit Freunden treffen, usw.. Dies bedeutet aber nicht, dass das was mit ihrem Körper geschehen ist, sie nicht mehr belastet oder emotional loslässt (vgl. Sharoff 2007: 49). Haben die Jugendlichen starke Auswirkungen eines Schubes miterleben müssen, indem sie sich in die Abhängigkeit von Bezugspersonen oder Pflegepersonal begeben mussten, da sie sich z.B. selbst nicht mehr ankleiden oder kaum eine Treppe steigen konnten und die Kleinigkeiten des täglichen Lebens nicht mehr alleine zu bewältigen waren, so belastet sie das sehr und es kann aufgrund des Fehlens der „Krise“ zu Irritationen kommen. *„Der Tumult und Aufruhr im Leben des Patienten haben sich gelegt; der innere Zustand wird nicht mehr als verstört empfunden. Die Patienten spüren Erleichterung und haben nicht mehr so große Angst. Das Leben wirkt nicht mehr so gefährdet oder an einem Wendepunkt.“* (ebd.: 49f)

In diesem Zusammenhang von einer Stabilisierung zu sprechen ist nicht angebracht, da dieser Begriff in seiner grundlegenden Bedeutung zu positiv ist. Die postkritische Phase kann in eine Phase der Körperentfremdung übergehen, denn viele Patienten wechseln hin und her zwischen Krise und Postkrise, in Abhängigkeit vom körperlichen Zustand. *„Ein Patient dissoziiert seinen Körper und nimmt ihn von außen als Objekt wahr, wobei sich das eigentliche Selbst mit seinem Verstand, Geist und seinen Emotionen psychisch vom Körper entfernt. Welche fürsorgliche Haltung auch immer dem Körper gegenüber bestand, sie wird als Teil des Abwendungsprozess entzogen und typischerweise ersetzt durch entweder feindselige oder gleichgültige Gefühle. Feindseligkeit dem Körper gegenüber kann sich Ablehnung und Widerwillen gegen ihn ausdrücken oder in der mangelnden Bereitschaft, sich auf die eingeschränkten Möglichkeiten des Körpers einzustellen.“* (Sharoff 2007: 50) Selbstentfremdung hat ihren Ursprung in der Unfähigkeit, die Erwartungen und Standards einer neu aufgedrängten Rolle zu erfüllen. Wird diese fehlangepasste Strategie zur Problembewältigung angewandt, so besteht die Gefahr, dass Jugendliche Verbitterung empfinden. Diese Empfindung wird ihr Denken und somit ihre sozialen Beziehungen beeinflussen.

Die Jugendlichen brauchen zu unterschiedlichen Zeitpunkten ihrer Erkrankung psychologische Unterstützung. Wie Ryan (2005: 143) betont kann *„[a]uch Gruppenarbeit mit Familienangehörigen [...] vorteilhaft sein, da chronische Erkrankungen für alle Beteiligten verunsichernd sein können.“* Wichtig ist, dass mit den Jugendlichen eine Kommunikationsebene gefunden wird, auf der die Familie, Freunde und die unterstützenden Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, gerade in einer schubfreien Zeit gemeinsam an der Wahrnehmung der neuen Rolle und die Anpassung an eine neue Lebensweise arbeiten. Dabei ist es wichtig, dass Jugendliche wahrnehmen, dass sie chronisch erkrankt sind und dass sie mit den Symptomen und Einschränkungen ihres Krankheitsbildes leben müssen, und dass diese ihr alltägliches Leben beeinflussen wird. Wie Sharoff (2007: 52) ausführt, bewirkt *„[e]ine Erkrankung [...] Veränderungen im Körper [...], in seinen Funktionen oder in seinem Erscheinungsbild. Der Körper ist vielleicht nicht so leistungsfähig wie vorher. Um in seinem Körper zu leben, muss ein körperlich kranker Mensch eine Wiederannäherung zu seinem Körper-Ich erreichen.“* Deswegen müssen die Jugendlichen verschiedene Fähigkeit erlernen: das Ertragen von Unsicherheiten, Aufgabe der Verbitterung und die Anpassung an die körperlichen Gegebenheiten und Veränderungen.

2.3.3 Die Konsolidierungsphase

In dieser Phase gewinnen die Betroffenen den Eindruck, dass sie wieder mehr Kontrolle über ihr Leben haben. Sie erleben, dass die eigenen Bedürfnisse befriedigt werden können, auch wenn sie vielleicht nicht mehr so leistungsfähig sind oder die Körperfunktionen seit dem ersten Auftreten der Symptome nicht verbessert haben. Die auftretenden Symptome und das veränderte Erscheinungsbild werden ihnen immer noch nicht gefallen, doch sie müssen lernen sich diesen zu stellen und damit umzugehen und ihrer Krankheit einen Platz in ihrem Leben einzuräumen. Das Gefühl der Konsolidierung zeigt sich in der Form, dass die Jugendlichen sich selbst eine Stütze sind und für sich Mitleid empfinden. Die Jugendlichen akzeptieren ihre eigenen Grenzen und Vorstellungen von früher, um sie mit der aktuellen Situation zu kombinieren. Die Selbstbilder werden wieder in Deckung gebracht (vgl. Sharoff 2007: 54). Aber nicht immer läuft die Entwicklung bei allen Jugendlichen gleich und obwohl es in der Konsolidierungsphase viel zu gewinnen gibt, können auch Probleme auftreten.

„Die Krankheit oder die Behandlung der Patienten und ihr Leistungsvermögen haben sich in mehrfacher Hinsicht verändert. Alte Denk- und Verhaltensmuster, die einst einen Sinn ergaben, sind abgerissen oder eingeschränkt. [...] Ein Problem ist der Sinnverlust. Neue Richtungen, Ziele und Verhaltensweisen müssen entwickelt werden, die körperliche Veränderungen durch die Krankheit und Behandlung berücksichtigen. Gleichzeitig bestehen viele Interessen und Werte aus der Zeit vor der Erkrankung weiter, doch sie können nicht so intensiv verfolgt werden wie früher. [...] Es ergibt sich also die Notwendigkeit, die Facetten des alten und des neuen Lebens zu integrieren.“ (Sharoff 2007: 55)

Ein weiteres Problem ergibt sich, dass von den Jugendlichen gelernt werden muss, ihre eigenen Grenzen wahrzunehmen und mit ihnen in adäquater Weise umzugehen. Auch sollte an der Verbesserung der sozialen Beziehung gearbeitet werden. Die körperlich kranken Menschen sollten auch lernen die Grenzen ihrer Mitmenschen zu akzeptieren. Hierzu gehört zum einen, dass sie ihrem Leben wieder einen neuen Sinn geben, und zum anderen, dass sie die Deprivation hinnehmen und Hilflosigkeit ertragen (vgl. Sharoff 2007: 55).

2.3.4 Die Phase der Synthese

Hier geht es darum, dass die Jugendlichen lernen die unterschiedlichen Körperzustände zu erfassen. Sie können an einigen Tagen durch Schmerzen und Bewegungseinschränkungen aufgrund der polyartikuläre JRA beeinträchtigt sein und an anderen Tagen sind sie Schmerz und symptomfrei. Synthese bedeutet, dass es dem Patienten gelingt von dem gesunden in den kranken Zustand gefühlsbewusst zu wechseln. Es geht in dieser Phase darum eine „ganze, runde Persönlichkeit zu werden, trotz körperlicher Krankheit, zu einem Menschen zu werden, der sich in vieler Hinsicht als genauso normal empfindet, wie jeder andere, abgesehen davon, dass er an einer Krankheit leidet.“ (Sharoff 2007: 56) Wenn diese Synthese stattgefunden hat, dann ist es den Jugendlichen gelungen, eine neue Lebensweise zu finden, in der sich Quellen der Sinnfindung erschließen und sie sich gleichzeitig mit ihren Einschränkungen arrangieren.

2.4 Einstufung nach der ICIDH/ ICF

Philipp Wood und Elisabeth Badley entwickelten die „International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps“ (ICIDH) die 1980 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) publizierte wurde. Die ICIDH diente der Klassifikation von Behinderung, um diese zutreffend zu beschreiben und somit einen Schweregrad verifizieren zu können. Aufgabe der ICIDH war es die Größenordnung von Behinderung in ihrer gesundheitspolitischen Bedeutung zu veranschaulichen. Die ICF ist die Nachfolgerin der ICIDH²⁰ und soll herangezogen werden, um ein Instrument vorzustellen, das in einer einheitlichen und standartisierten Form einen Rahmen zur Beschreibung von Gesundheits- und Gesundheitszusammenhängenden Zuständen ermöglicht und das Handlungsweisend mit seinen wesentlichen Aspekten im SGB IX aufgenommen wurde. Eine Indikation für eine Rehabilitation liegt dann vor, wenn entsprechend der ICF eine Beeinträchtigung von körperlichen Strukturen oder Funktionen, eine Verringerung möglicher Aktivität oder gar eine Einschränkung der Teilhabe am altersentsprechenden Leben vorliegt. „Das bio-psycho-soziale Modell, das in Ansätzen der ICIDH unterlag, wurde mit der ICF erheblich erweitert

²⁰ Siehe Abb.10.: „Zur Verdeutlichung der Unterschiede zwischen der 1980 entwickelten ICIDH und der ICF“.

und damit der Lebenswirklichkeit Betroffener besser angepasst. Insbesondere wird nun der gesamte Lebenshintergrund der Betroffenen berücksichtigt.“ (DIMID 2005: 4)

Im Mittelpunkt der Betrachtungen der ICF steht die Funktionsfähigkeit, die sowohl alle Körperfunktionen sowie Aktivität und Partizipation umfasst. Das Individuum soll in der Lage sein, alles zu tun (Konzept der Aktivitäten), was von Menschen ohne Gesundheitsprobleme gemäß der „Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme“ (ICD) erwartet wird. Weiterhin ist eine Person funktional gesund, wenn sie ihr Dasein in allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind nach eigenen Bedürfnissen gestalten kann (Konzept der Partizipation) (vgl. DIMID 2005.: 6). Zur Bewertung eines Krankheitsprozesse müssen sowohl die ICF als auch die ICD-10 zu Rate gezogen werden²¹, denn *„[d]ie ICD-10 stellt eine „Diagnose“ von Krankheiten, Gesundheitsstörungen oder anderen Gesundheitszuständen zur Verfügung, und diese Informationen wird mit zusätzlichen Informationen zur Funktionsfähigkeit, welche die ICF liefert, erweitert. Informationen über Diagnosen (ICD-10) in Verbindung mit Informationen über die Funktionsfähigkeit (ICF) liefern ein breiteres und angemesseneres Bild über die Gesundheit von Menschen oder Populationen, welches zu Zwecken der Entscheidungsfindungen herangezogen werden kann.“* (ebd.: 10) Die ICF klassifiziert nicht das Individuum, sondern beschreibt die Situation einer Person mit Gesundheits- oder Gesundheitszusammenhängenden Komponenten. Die Komponenten bestehen aus zwei Teilen, mit je zwei Komponenten, die in verschiedene Domänen untergliedert sind. Der erste Teil bezieht sich auf die Ebenen Funktionsfähigkeit und Behinderung. Die Komponenten bestehen zum einen aus Körperfunktionen²² und aus Körperstrukturen²³ und zum anderen aus Aktivität und Partizipation. Die Körperfunktionen und -strukturen können geschädigt oder beeinträchtigt sein, z.B. durch eine Abweichung, Deformität oder einen Verlust der Funktion. Ist die Funktionsfähigkeit bei den Komponenten gegeben, so ist das Individuum in der Lage Aktivitäten auszuführen und ist in seine Umwelt eingebunden (Partizipation). Kann ein Mensch bestimmte Aktivitäten nicht durchführen, so ist er beeinträchtigt und kann nicht aktiv am gesellschaftlichen Leben teilnehmen. Jeder Mensch ist in seine bestimmte Umwelt eingebettet, die ihn fördern oder beeinträchtigen kann,

²¹ Die ICD-10 verwendet Schädigung als Befund und Symptom, während die ICF Schädigungen als gesundheitsbezogene Problem der Körperfunktionen und -strukturen verwendet.

²² Dies sind die physiologischen Funktionen des Körpersystems einschließlich der psychologischen Funktionen.

²³ das sind die anatomischen Teile des Körpers, wie Organe, Gliedmaßen und ihre Bestandteile.

z.B. durch das Fehlen von materiellen, sozialen oder personenbezogenen Ressourcen und einer stigmatisierenden Gesellschaft (vgl. ebd.: 16).

Der zweite Teil besteht aus den Kontextfaktoren, die in Umweltfaktoren und personenbezogene Faktoren untergliedert sind. Jede Komponente kann in positiven und negativen Begriffen klassifiziert werden und somit ist eine ressourcenorientierte Sichtweise möglich. *„Die Funktionsfähigkeit und Behinderung eines Menschen wird als eine dynamische Interaktion zwischen den Gesundheitsproblemen [...] und den Kontextfaktoren aufgefasst.“* (DIMID 2005: 14) Das Instrument der ICF und das Konzept der Sozialen Arbeit, lassen sich gut miteinander verbinden und ermöglichen ein umfassendes Assessment, um die individuelle Situation der Jugendlichen aufzuzeigen. Die Grundlage des Handelns Sozialer Arbeit ist die ganzheitliche Sichtweise auf das Individuum in seinen gegebenen Lebensverhältnissen. Ziel Sozialer Arbeit im Bereich gesundheitlicher Hilfen ist, der unmittelbare Bezug zu den sozialen und emotionalen Problemen, die sich aus der Krankheit und ihrer medizinischen Behandlung ergeben. Weiterhin hat sie alle daraus folgenden Veränderungen im Leben des Patienten, seiner Angehörigen und des sozialen Umfeldes im Blick und ist bemüht das Selbsthilfepotenzial von Klienten in die gesundheitliche Versorgung einzubeziehen (vgl. Reinicke 2005: 39).

2.4.1 Körperfunktionen und -strukturen sowie ihre Schädigung

Körperfunktionen beziehen sich auf alle menschlichen Sinne wie z.B. hören, sehen, schmecken, riechen, usw.. Die strukturellen Korrelate hierfür wären die Ohren, die Augen, die Zunge und die Nase. Der Begriff Körper bezieht sich auf den menschlichen Organismus als Ganzes und schließt somit die Gehirnfunktion mit ein, denn grundsätzlich ist das Gehirn an allen Aktivität des Menschen beteiligt. Aus diesem Grund subsumiert das ICF mentale (geistige und seelische) Funktionen und Körperfunktionen unter den Begriff Körper. Schädigungen in der Körperstruktur können ein Defekt oder ein Verlust sein, sie stellen eine Manifestation dar die vorübergehend oder dauerhaft, progressiv, regressiv oder statisch ist. *„Schädigungen können Teil oder Ausdruck eines Gesundheitsproblems sein, aber sie weisen nicht notwendigerweise darauf hin, dass eine Krankheit vorliegt oder dass die betroffene Person als krank angesehen werden sollte. Der Begriff der Schädigung ist weiter gefasst als der der Gesundheitsstörung oder Krankheit. Daher ist z.B. der Verlust eines Beines eine*

Schädigung der Körperstruktur, aber im strengeren Sinne keine Gesundheitsstörung oder Krankheit“ (DIMID 2005:18) Ist eine Körperstruktur geschädigt, so kann dies Schädigungen anderer Körperstrukturen nach sich ziehen, z.B. durch Schonhaltungen, wie sie bei der polyartikulären Form der JRA üblich sind.

Körperfunktionen werden mit einem Beurteilungsmerkmal, welches das Ausmaß der Schädigung angibt, innerhalb der ICF kodiert. Eine bestehende Schädigung kann als ein Verlust oder Mangel, eine Schwäche, eine Normabweichung als zusätzlich oder im Übermaß vorhanden bestimmt werden. Die Kodierung von Körperstrukturen unterliegen drei Beurteilungsmerkmalen und besteht aus: Ausmaß der Schädigung, Art der Schädigung und Lokalisation der Schädigung (vgl. DIMID 2005: 159). Schädigungen und Beeinträchtigungen der Körperfunktionen und -strukturen können z.B. in folgenden Bereichen²⁴, durch Erkrankung an der polyartikulären Form der JRA, auftreten:

- Funktionen von Temperament und Persönlichkeit,
- Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs,
- Funktionen des Schlafes,
- emotionale Funktionen,
- die Selbstwahrnehmung und die Zeitwahrnehmung betreffende Funktionen,
- Druck- und Berührungsempfinden,
- Schmerz,
- Funktionen der Gelenkbeweglichkeit,
- Funktionen der Gelenkstabilität,
- Funktionen der Beweglichkeit der Knochen,
- Funktionen der Muskelkraft,
- Funktionen der Bewegungsmuster beim Gehen,
- usw. (vgl. ebd.: 51-94).

²⁴Die genannten möglichen Schädigungen der Körperfunktionen und -struktur erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit und sollen dem Leser verdeutlichen wie umfassend sich eine Erkrankung an der polyartikulären Form der JRA auf die Jugendlichen auswirken kann. Die angeführten Kategorien sind innerhalb der ICF in viele Teilbereiche untergliedert und können bei Interesse des Lesers in der veröffentlichten PDF-Datei von der DIMID nachgelesen werden: http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endafassung/icf_endfassung-2005-10-01.pdf.

In den letzten Jahren ist die Erkenntnis gewachsen, dass im Kontext von Behinderung und Krankheit auch eine psychische Störung eine enorme Bedeutung zukommt. Wenn über die Konsequenzen einer Erkrankung nachgedacht wird, sollte dabei immer die psychische Komponente mit einbezogen werden. Dilling/ Siebel (1993: 145f) führen das Beispiel an: *„sei der Arbeitsplatzverlust einen Patienten infolge längerer Erkrankung [erfolgt]: da ist es zunächst ohne größere Bedeutung, ob der Verlust durch eine Herzerkrankung oder durch eine depressive Störung bedingt ist.“* Die Klassifizierung von Schädigungen ist schwierig, da die Definition eines Zeitintervalls zwischen Krankheitsbeginn und Feststellung einer Schädigung anhand der ICF nicht möglich ist. Weiterhin sollte beachtet werden, dass die Ausbildung einer Beeinträchtigung nie alleine durch die Krankheit oder die Umwelt bedingt ist, sondern die Beeinträchtigung stets aus einem komplexen Wirkungs- und Bedingungsgefüge resultiert. Die Variablen wie z.B. das Alter, biografische, soziale und psychische Ressourcen tragen erheblich zur Krankheitsbewältigung bei. *„Je jünger die Erkrankten sind, desto weniger gefestigt und störanfälliger sind biografische und normative Orientierungen und desto weniger biografische Ressourcen stehen zur Lösung der mit der Krankheitssituation einhergehenden Handlungs- und Gestaltungsanforderungen zu Verfügung.“* (Schaeffer: 220)

2.4.1 Aktivitäten und Partizipation sowie Beeinträchtigung

Die Komponenten Aktivität und Partizipation umfassen alle Lebensbereiche des Individuums und werden mit zwei Beurteilungsmerkmalen von der ICF kodiert: Leistung und Leistungsfähigkeit. Das Beurteilungsmerkmal für Leistung beschreibt, wie ein Mensch in seiner Lebenssituation eingebunden ist. Die Leistungsfähigkeit beschreibt die Fähigkeit eines Individuums eine Aufgabe oder Handlung durchzuführen. Hierbei soll das höchstmögliche Niveau der Funktionsfähigkeit zum Ausdruck gebracht werden. Um die volle Leistungsfähigkeit des Individuums genau zu erfassen, wird typischerweise die Leistungsfähigkeit ohne die Berücksichtigung von Hilfen gemessen. Beide Beurteilungsmerkmale können aber sowohl unter Berücksichtigung von Hilfsmitteln und personaler Assistenz, als auch ohne deren Berücksichtigung erfasst werden (vgl. DIMID 2005: 160). Beeinträchtigungen der Aktivität oder Partizipation werden vor dem Hintergrund allgemein akzeptierter Bevölkerungsstandards beurteilt. Daraus lässt sich schließen, dass zum einen bewertet wird, welche tatsächliche Leistungsfähigkeit ein Mensch trotz seiner Erkrankung besitzt und welche Beeinträchtigungen sich tatsächlich für ihn ergeben. Zum

anderen, wie das Individuum mit Hilfsmitteln sein alltägliches Leben gestaltet und ob aufgrund dieser Hilfsmittel die Beeinträchtigungen vermindert werden konnten.

In der Rheumatologie beschränken sich die Kontrollmaßnahmen ausschließlich auf die Schmerzbekämpfung und Verringerung des Ausmaßes von Beeinträchtigung der Aktivität und Partizipation. Die funktionelle Kapazität im Alltag, bei der Arbeit und Freizeitbeschäftigung soll erhalten werden. Eine rheumatische Erkrankung beeinträchtigt in unterschiedlicher Weise und Intensität alltägliche Lebensvollzüge und damit auch die Lebensqualität des Einzelnen. „[...] *Beeinträchtigungen in körperlichen, kognitiven, kommunikativen, emotionalen und sozialen Funktionen werden als Disabilities bzw. Fähigkeitsstörungen bezeichnet, wenn sie zu Einschränkungen in Aktivitäten des täglichen Lebens führen.*“ (Frommelt/ de Langen 1993: 125)

Bereiche von Aktivität und Partizipation, die aufgrund der polyartikuläre JRA nur noch eingeschränkt von den Jugendlichen wahrgenommen werden können, z.B.²⁵:

- tägliche Routine durchführen,
- mit Stress und anderen psychischen Anforderungen umgehen,
- Gegenstände anheben und tragen,
- Hand- und Armgebrauch,
- gehen,
- Selbstversorgung,
- Häusliches Leben,
- interpersonelle Interaktionen und Beziehungen,
- Schulbildung,
- Vorbereitung auf Erwerbstätigkeit,
- Erholung und Freizeit.
- usw. (vgl. DIMID 2005: 97 –122).

²⁵Die genannten möglichen Schädigungen der Körperfunktionen und -struktur erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit und sollen dem Leser verdeutlichen wie umfassend sich eine Erkrankung an der polyartikulären Form der JRA auf die Jugendlichen auswirken kann. Die angeführten Kategorien sind innerhalb der ICF in viele Teilbereiche untergliedert und können bei Interesse des Lesers in der veröffentlichten PDF-Datei von der DIMID nachgelesen werden: http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endafassung/icf_endafassung-2005-10-01.pdf.

2.4.3 Komponenten der Kontextfaktoren

Die Kontextfaktoren setzen sich aus den Umweltfaktoren und den personenbezogenen Faktoren zusammen, die einen Einfluss auf alle Komponenten der Funktionsfähigkeit haben. Sie stellen den gesamten Lebenshintergrund des Menschen dar. „*Die Umweltfaktoren bilden die materiellen, sozialen und einstellungsbezogene Umwelt ab, in der Menschen leben und ihr Dasein entfalten.*“ (DIMID 2005: 16) Die Umweltfaktoren liegen außerhalb des Menschen und können seine Leistungen als Mitglied der Gesellschaft, seine Leistungsfähigkeit zur Durchführung von Aufgaben bzw. Handlungen beeinflussen. Sie bestehen auf der Ebene des Individuums (Schule, Familie, Peers, usw.) und der Gesellschaft (formelle und informelle sozialen Strukturen, usw.). Beeinträchtigungen aus den Kontextfaktoren entstehen dann, wenn der Betroffene nicht in der Lage ist, den Rollenanforderungen seiner sozialen Umwelt nachzukommen. Ferner ist es von erheblicher Bedeutung, welche Normen, Wertvorstellungen und Erwartungshaltungen innerhalb einer Gesellschaft bestehen. Jedes Individuum wächst unter für ihn besonderen Umständen auf und ist daher mit keinem anderen vergleichbar. Aufgrund dessen lässt sich feststellen, dass über Art und Umfang einer Beeinträchtigung nur in jedem Einzelfall unter Beachtung aller ausschlaggebenden Faktoren eine Aussage getroffen werden kann. (vgl. Leistner/ Raspe, 1993: S.153ff).

Personenbezogene Faktoren wie Lebensalter, Geschlecht, kulturelle Einflüsse, familiäre Verhältnisse, Beruf, vergangene oder gegenwärtige Erfahrungen, psychisches Leistungsvermögen, usw. haben einen Einfluss auf die Funktionsfähigkeit des Menschen. Sie werden aber aufgrund ihrer soziokulturellen Unterschiedlichkeit nicht näher in der ICF klassifiziert, müssen aber bei der Einschätzung der Funktionsfähigkeit eines Menschen berücksichtigt werden.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die ICF einen mehrperspektivischen Zugang zur Funktionsfähigkeit und Behinderung eines Menschen im Sinne einer interaktiven und sich entwickelnden Prozesses ermöglicht²⁶ und Bezug auf den lebensweltlichen Zusammenhang des Einzelnen und seine Dispositionen nimmt (vgl. DIMID 2005: 23).

²⁶ Siehe Abb.8: „Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF“.

2.5 Resümee

Wie in dem vorangegangenen Kapitel 2 dargestellt, sind Jugendliche großen Anforderungen ausgesetzt, wenn sie an polyartikuläre JRA erkranken. Sie müssen sich zum einen mit sich selbst und ihrer Beziehung zu anderen, ihrem Verhältnis zu ihrem Körper, mit ihrer Lebensplanung, ihren Ängsten, mit ihrem Selbstbild und -wert auseinandersetzen, um den Prozess der Krankheitsbewältigung zu erreichen. Nur wenn diese Entwicklung stattfindet und eine neue Lebensweise gefunden wird, indem sie lernen sich mit der chronischen Erkrankung zu arrangieren, d.h. sich in ihren Grenzen wahrnehmen und mit diesen adäquat umzugehen, kann zum anderen die Anpassung an eine neue Rolle erreicht werden und sie können sich selbst eine Stütze sein. Hierbei darf nicht vergessen werden, dass die Jugendlichen sich in einem elementaren und tief greifenden Schwellenübergang befinden, der mit vielfältigen Entwicklungsaufgaben, Fragen, Konflikten, Unsicherheiten und Ängsten verbunden ist.

Bei der Krankheitsbewältigung spielen die in der Person angelegten Fähigkeiten, wie Frustrationstoleranz, Verhaltensmuster und Charakter, individuelles physisches Leistungsvermögen, Bewältigungsstile, Erziehung, sozialer Hintergrund, usw. und die Unterstützung von Familie, Freunden und professionellen Helfern eine große Rolle.

Dritter Teil: Der Bezug zwischen der Auswirkung von JRA auf die betroffenen Jugendlichen im Zusammenhang mit den Entwicklungsaufgaben

3.1 Zur Bedeutung von Jugend, im Zusammenhang mit chronischer Erkrankung

Rheumatische Erkrankung im Jugendalter greift stark in das Lebensgefüge des jungen Menschen ein. Die Jugendlichen unterscheiden sich deutlich von anderen Jugendlichen, denn sie sind körperlich weniger leistungsfähig und können in unserer Leistungsgesellschaft nur schwer mithalten. Um potenzielle negative Folgen, wie einen ungünstigen Krankheitsverlauf sowie ängstliche und depressive Reaktionen und/ oder Anpassungs- und Selbstwertproblemen zu begegnen, ist es notwendig, Bewältigungstechniken zu vermitteln, die den Betroffenen in die Lage versetzen, den allgemeinen krankheitsspezifischen Anforderungen gerecht zu werden. Die Behandlung, Beratung und Information sowie die Entwicklung von Hilfsangeboten und Unterstützungsleistungen muss sich immer an der Form und der Schwere der Erkrankung orientieren. Nach Leistner/ Raspe (1993: 156) ist der rheumatische Formkreis *„durch einen Polymorphismus von Symptomen und Befunden [gekennzeichnet], wobei neben den Strukturen des Bewegungssystems (Gelenke, Muskeln, Sehnen, Bänder) ein gleichzeitiger viszeraler Befall (Herz-Kreislauf-System, Nieren, Lungen) vorliegen kann.“* Als allgemein klinischen Nenner kann die Chronifizierung und die fehlende Prognostizierbarkeit des Verlaufes benannt werden.

Für einen erfolgreichen Übergangsprozess in das Erwachsenenalter ist es bedeutend, das neben krankheitsspezifischen Aspekten auch Fragen der normalen körperlichen Entwicklung (Wachstum, Sexualität), und das Gesundheitsverhalten (z.B. Ernährung, Sport) angesprochen werden. Auch die Berufsvorbereitung und -planung hat einen hohen Stellenwert, da ein erfolgreicher Berufseinstieg für rheumakranke Jugendliche ein wichtiger Meilenstein beim Übergang in das Erwachsenenalter darstellt. Eine koordinierte, nicht unterbrochene Gesundheitsversorgung, die sich am Alter, den entwicklungsphysiologischen Reifungsprozessen und individuellen Bedürfnissen der Jugendlichen orientiert, ist notwendig.

Klinische Sozialarbeit sollte im Rahmen ihrer Funktion, Hilfen und Unterstützung bei der Bewältigung von Krankheit und deren Folgen leisten. „*[Jugendliche] sind bei chronischer Krankheit, die sie oft über Jahre hinweg begleitet, gefordert, eine Form des Umgangs mit der diesen Krankheiten innewohnenden Ambiguität zu finden und müssen zur Bewältigung ein hohes Selbststeuerungspotenzial aufbringen.*“ (Schaeffer 2004: 19) Gerade bei der kognitiven Entwicklung der Adoleszenten besteht eine Korrelation zum chronologischen Alter. Die Einschätzung, inwieweit Jugendliche in der Lage sind zu abstrahieren und ihre chronische Erkrankung mit einzubeziehen, ist besonders zu berücksichtigen.

3.2 Die Suche nach dem Sinn des Lebens und chronische Erkrankung

Jeder chronisch Kranke kommt während seines Krankheitsverlaufes an die Fragen des: Warum/ wieso gerade ich? Verbunden mit dem Leiden kommt es dann häufig zu existenziellen Fragen des Lebens und dem Ringen nach dem Sinn seines Lebens. Gerade bei heranwachsenden jungen Menschen existiert die Vorstellung, dass sich das Leben um viele Facetten erweitern sollte. Sie fühlen sich durch eine chronische Krankheit belastet und eingeschränkt. „*Die Situation der [Jugendlichen] ist dadurch charakterisiert, dass [sie] sich in einer individuell nicht lösbaren Problemsituation befinden – einer krankheitsbedingten Not- bzw. Leidensposition – die [ihre] alltägliche Lebenspraxis existenziell irritiert und die [sie] mit den [ihnen] zur Verfügung stehenden Mittel autonom nicht zu bewältigen [vermögen]. [Sie sind] daher nicht [kompetente Akteure ihrer] Situation, in [ihrer] Autonomie und Souveränität eingeschränkt und [bedürfen] der Unterstützung und Hilfestellung durch die Gesundheitsprofessionen, die als gesellschaftlich dafür legitimierte Instanzen stellvertretend die von [ihnen] nicht eigenständig lösbaren Probleme bearbeite[t] [...].*“ (Parson 1965; Schaeffer 1992; zit.n. Schaeffer 2004: 15f)

Sinnerhalte, Optimismus und Hoffnung auf ein erlebenswertes Leben werden knapp, insbesondere wenn Schmerzen die Begleiter des Alltags werden, den Alltag einschränken und jeden neuen Tag wieder zu einer Herausforderung machen, wie es gerade bei Jugendlichen, mit rheumatischer Erkrankung, der Fall ist. „*Durch eine Erkrankung in ihrer Lebensqualität bedrohte Menschen erleben körperlich und seelische Krisen, die sie aus der Gewissheit eines guten Lebens herausreißen und Hoffnungslosigkeit bis hin zum Lebensüberdruß auslösen*

können.“ (Schmitt/ Geise/ Holtmann 2007: 18) Aktive Schubzustände führen zu Schmerzen, Niedergeschlagenheit und zunehmender Erschöpfung. Jugendliche benötigen zusätzliche Energie, um ganz „normale“ Aktivitäten auszuführen. Erschöpfungszustände machen es schwer, mit dem Schmerz umzugehen. Es ist wichtig den Jugendlichen ein Management für den Umgang mit den Erschöpfungszuständen aufzuzeigen (vgl. White 2005: 215f). Fragen nach dem Wert des Lebens drängen sich auf, wenn der Menschen dazu gezwungen wird, durch Umstände, auf die er keinen Einfluss hat, sein Leben umzugestalten und anzupassen. *„Es sind Grenzen der Belastbarkeit, des Verstehens und des Glaubens. Es sind Ereignisse, die Grundüberzeugungen erschüttern und den Menschen an seine Grenzen bringen. Die Konfrontation mit der Endlichkeit des Lebens sowie Ohnmachtgefühle in Angesicht einer unheilbaren Erkrankung werden als Grenzerfahrungen erlebt und zwingen zum Innehalten.“* (ebd.: 23) Der Verlust der Wahlfreiheit zur Gestaltung seines Lebens und der damit verbundene Schmerz des Verzichtes ist groß, da die Jugendlichen aufgrund ihrer Erkrankung, je nach Stärke und Ausmaß, nur noch eingeschränkte Wahlmöglichkeiten besitzen. Wollte er z.B. eine Ausbildung zum Maurer oder Zimmermann machen, ist dies aufgrund der schweren körperlichen Belastung und der Witterungsverhältnisse am Arbeitsplatz oft nicht mehr möglich. Aus diesem Grund müssen für den Sinnerhalt des Lebens neue Perspektiven entwickelt werden, die dem Leben der Jugendlichen wieder Attraktivität und ein Ziel geben (vgl. ebd.: 27). Dies gelingt durch adaptive Interpretationen belastender Ereignisse. Kontrolle über den Stressor und adaptive Bewältigungsstrategien sowie soziale Unterstützung sind wichtige Garanten zur Krankheitsbewältigung. Eine überstandene Krise kann einen erheblichen Zuwachs an Fähigkeiten, Kompetenzen und Wissen bedeuten und Jugendlichen können gestärkt daraus hervorgehen.

3.3 Körperlichkeit, Sexualität und chronische Erkrankung

Das Körperideal wird, wie in Kapitel 1.4.2 beschrieben, durch die unterschiedlichen Kulturen innerhalb unserer Gesellschaft und durch die Medien beeinflusst. Unsere Gesellschaft bestimmt weitestgehend, was „normal ist und dieses Bild der körperlichen Attraktivität wird allgemein gültig akzeptiert. Weniger wohlgeformte Menschen können leicht zum Ziel von Stigmatisierung und Ausgrenzung werden und dies hat Auswirkungen. Krankheiten, die das körperliche Bild verändern, können das Selbstbild zerstören. Weiterhin ist die Zerstörung

sozialer und beruflicher Rollen möglich und letztendlich kann dies zu einer Schwächung des Selbstbewusstseins der betroffenen Jugendlichen führen. Im Umgang mit körperlichen Symptomen sind zwei Dinge zu beachten. Zum einen muss mit der unangenehmen körperlichen Empfindung umgegangen werden und zum anderen muss die Frustration Berücksichtigung finden, die Jugendliche im Umgang mit ihrem Körper erleben (vgl. Prady/Vale/ Hill 2005: 157f). Wie im Kapitel 1.4.2 ausgeführt, widmen Jugendliche ihrem eigenen Körper und seinen Veränderungen viel Aufmerksamkeit. Die Fähigkeit der Jugendlichen zur Selbstbeobachtung kommt voll zum Tragen. Stimmungslagen und Selbstzufriedenheit hängen gerade in diesem Lebensabschnitt stark von Anerkennung durch andere ab. Jugendliche, die an polyartikulärer JRA erkrankt sind, sind körperlich weniger leistungsfähig als ihre Altersgenossen. Sie sind mit Schmerzen und Bewegungseinschränkungen, Deformität und Verlust von Funktionsfähigkeit ihrer Gelenke konfrontiert. Die normale körperliche und psychische Entwicklung ist beeinträchtigt. Durch die körperlichen Belastungen ist es für die Heranwachsenden offensichtlich, dass sie anders als die Anderen sind. Vergleiche mit Gleichaltrigen können zu Resignation und Minderwertigkeitskomplexen führen. Um diesen Minderwertigkeitskomplexen vorzubeugen, bzw. diese zu verhindern, ist es notwendig das Selbstbewusstsein und die Selbstwirksamkeit der Jugendlichen zu stärken. Dies gelingt z.B. durch verschiedene Coping-Strategien, Vermittlung von positiven Erlebnissen, Empowerment²⁷, Stärkung der Wahrnehmungs- und Deutungsmuster, Vermittlung in Selbsthilfegruppen (z.B. Rheuma-Liga), Vermittlung von Wissen über ihre Erkrankung, das Erlernen von Anpassung der Aktivität an die Leistungsfähigkeit und Aktivierung von Ressourcen (Familie, Freunde), sodass die Jugendlichen lernen für sich Selbst einzustehen und andere ggf. um Hilfe zu bitten (vgl. Ryan 2005: 143). Die genannten methodischen Strategien vermitteln den Jugendlichen ein Gefühl von kognitiver Kontrolle. *„Kognitive Kontrolle tritt auf, wenn eine Person zwar Ereignisse nicht beeinflussen kann, aber dennoch deren Art und Ursache versteht. [...] Diese kognitive Anpassung betrifft den Kern von chronischer Erkrankung und ist bedeutsam für das Leben der Patienten.“* (ebd.: 150)

Vor allem im Jugendalter werden Behinderung oder Schmerz nicht gerne zum Ausdruck gebracht, da dies ein Ausdruck körperlicher Insuffizienz ist und nicht mit dem gesellschaftlich vermittelten Schönheitsbild übereinstimmt. Es besteht die Gefahr das Jugendliche ein

²⁷Empowerment ermutigt Menschen ihre eigenen Angelegenheiten in die Hand zu nehmen, ihre Kräfte und Kompetenzen zu entdecken und ernst zu nehmen und den Wert selbst erarbeiteter Lösungen zu schätzen. Ziel ist es, die Defizitorientierung des Individuums durch eine Orientierung an seinen Stärken und Kompetenzen zu erreichen (vgl. Galuske 1998: 270).

-----Dritter Teil: Chronische Krankheit und die Entwicklungsaufgaben im Jugendalter

ablehnendes Körperkonzept, ein negatives Selbstkonzept und ein vermindertes Selbstbewusstsein entwickeln. *„Krankheiten oder Verletzungen, die die Struktur des Körpers beeinträchtigen, können das persönliche Körperbild verändern. Solche Beeinträchtigungen können [...] das gesamte Selbstbild stören [...] und letztendliche [die] Schwächung des Selbstbewusstseins des Betroffenen [bedeuten].“* (Webb 1985, Drench 1994; zit.n. Prady/ Vale/ Hill 2005: 158) Das Selbstwertgefühl und das Selbstbewusstsein bilden die Basis für das menschliche Leben, denn nur wenn Menschen sich gut fühlen, haben sie eine positive Haltung sich selbst gegenüber. Erfolgt die Akzeptanz der Krankheit und die mit ihr einhergehenden Veränderungen des Körpers nur unzureichend und die körperlichen Veränderungen rufen starken Widerstand bei den Betroffenen hervor, so werden die betroffenen Jugendlichen versuchen so „normal“ wie möglich aufzutreten und verweigern unter Umständen nach außen erkennbare Hilfsmittel wie, z.B. ruhigstellende Schienen an Handgelenken oder Hand zu tragen. Dieses Verhalten führt zu einer großen physikalischen Belastung der Gelenke mit der Folge einer zusätzliche Deformationen und Dysfunktion. Es ist notwendig den Jugendlichen diesen Prozess zu verdeutlichen.

Jugendliche die unter einer chronischen Krankheit leiden empfinden sich unattraktiv. Sie haben die Befürchtung keinen Sexual- bzw. Beziehungspartner zu finden und glauben nicht in der Lage zu sein Sexualität zu haben (vgl. Prady/ Vale/ Hill 2005: 167). Klinische Sozialarbeit sollte in ihrer beratenden Tätigkeit die Jugendlichen darüber aufklären, dass Sexualität trotz polyartikulärer JRA möglich ist. Sicherlich ist der spontane, ungeplante Geschlechtsverkehr häufig lustvoller, aber es kann aufgrund von körperlichen Einschränkungen notwendig sein den Sex zu planen. Neben Aufklärung über Entwicklungsvorsprünge und -rückstände, Homosexualität, Geschlechtskrankheiten, Verhütung und Einübung der Verbalisierung interpretativer Einschätzungen des eigenen Körpers, sollten Themen wie verschiedene Stellungen, Hilfsmittel, Nebenwirkungen der Medikamente, je nach Entwicklungsstand des Jugendlichen, angesprochen werden. Es ist wichtig, dass die kranken Jugendlichen lernen ihre „Tagesform“ zu verbalisieren und offen mit ihrem Partner/ Partnerin sprechen, da Berührungen die an einem Tag angenehm waren, an einem anderen unangenehm sein können (vgl. ebd: 168). Die Sozialpädagogin und der Sozialpädagoge sollten den Jugendlichen anbieten, ggf. mit ihrem/ ihrer Freund/ Freundin an einem Beratungsgespräch teilzunehmen, um den/ die Partner/ Partnerin für dieses Thema zu sensibilisieren. Eine weitere Möglichkeit wäre die Vermittlung in sexualpädagogische

Projekte, zur maßgeblichen Entwicklung eines gesunden Liebes- und Sexualverhaltens, um ein selbstbestimmtes und verantwortungsvolles sexuelles Handeln zu erreichen.

Wie ich im Kap. 1.4.2 ausgeführt habe, versuchen Jugendliche sich durch aktive Selbstgestaltung in Szene zu setzen. Sportliche Aktivität und Gewichtskontrolle gewinnen an Bedeutung. Das Ausmaß von Gelenkschmerz und Krankheitsaktivität ist von Jugendlichen zu Jugendlichen unterschiedlich. Nur wenige sind in der Lage aktiv Sport zu betreiben. Die Chance, Sensibilität im Umgang mit dem eigenen Körper auszubilden, um somit das Körpererleben zu stärken und soziale Erfahrungen mit Altersgenossen zu machen sowie der Vergleich im Wettkampf gehen ihnen verloren. Jugendliche die von polyartikulärer JRA betroffen sind haben Schwierigkeiten, das Gleichgewicht von Energieaufnahme und Energieverbrauch herzustellen. Medikamente wie „Steroide“ können Gewichtszunahme als Nebenwirkung bedeuten. Gewichtszunahme und daraus resultierendes Übergewicht ist ein Problem, denn desto höher das Gewicht, umso größer die Beanspruchung der Gelenke. Es ist notwendig, Jugendliche bei der Suche nach neuen Betätigungsfeldern zu unterstützen, z.B. Wassergymnastik und Bewegungsbäder, denn ein positives Körpergefühl trägt zu einer Stärkung der Ich-Identität, Selbstverantwortung und Selbstkompetenz bei. Die Jugendlichen sollten an einer Ernährungsberatung teilnehmen, da eine gute und ausgewogene Ernährung (Mischkost) mit viel frisches Gemüse und Obst der Erhaltung eines optimalen Körpergewichts dient, zu einem gesunden Essverhalten führt (vgl. Douglas/ Byrne 2005: 249f) und zur Gesundheitsförderung beiträgt.

3.4 Peergroup und chronische Erkrankung

Wie im Kap. 1.4.4 aufzeigte lösen sich Jugendliche innerhalb der Jugendphase von ihren Eltern und reorganisieren ihre sozialen Beziehungen, um sich neu zu positionieren. Die Jugendlichen brauchen ihre Peergroup, um sich selbst in einem neuen und eigenständigen Status zu erfahren und sich biografisch neu zu orientieren. Eine gesundheitsbezogene Entwicklungsstörung innerhalb der Jugendphase kann zu einer gestörten Integration in Peergroups führen, was das Risiko der Abhängigkeit von den Eltern erhöht und den Reifungsprozess verzögert. *„Soziale Isolation, ganz gleich, wodurch sie bedingt ist, nimmt dem Menschen die Möglichkeit zu interagieren und die so wichtigen zwischenmenschlichen*

Bindungen zu entwickeln. Plötzliche oder unerwartete sozial Isolation bedeutet den Verlust des ansonsten vorhandenen situativen Rückhalts. Ohne diese Unterstützung aber fehlt dem Betroffenen ein wichtiger Schutzschild gegen die Belastungen des Alltags.“ (Aguilera 2000: 75f) Die kann ein schwaches Selbstbewusstsein und vermindertes Selbstvertrauen zur Folge haben. Oftmals verbergen sich Jugendliche hinter einer Maske. Sie sind der Ansicht, dass es niemanden wirklich interessiert wie es ihnen geht. Sie zeigen sich nach außen „cool“ oder versuchen den Eindruck größtmöglicher Normalität zu vermitteln. Häufig sieht das Selbstkonzept der Jugendlichen aber ganz anders aus. Es gibt viele verletzbare und äußerst sensible Anteile. Freunde werden die Veränderungen an den Jugendlichen bemerken, da diese z.B. nicht mehr so viel Zeit haben an Sportlichen- oder Freizeitaktivitäten teilnehmen, auch oft erschöpft sind. Dies kann zu sozialer Isolation führen, denn die Peergroup kann nicht mehr so viel mit ihnen anfangen und Freundschaften können sich auflösen. „Verliert eine Person ihrer Rückhalt, droht ihr der Verlust von Rückhalt oder gibt ihr eine bestehenden Bindung nicht (mehr) genügend davon, so ist sie besonders verletzlich.“ (ebd.: 75) Solchen Isolierungstendenzen durch Vorhandensein einer chronischen Erkrankung muss entgegen gewirkt werden. Das Einbeziehen der Freunde in die Therapie bzw. Krankheitsbewältigung ist ein wichtiger Moment, der Berücksichtigung finden sollte (vgl. Ryan 2005: 177ff). Entscheidend für die Adaptionsvorgänge bei chronischer Erkrankung sind unter anderem die schulische Umgebung oder der Freundeskreis. Es zeigt sich, dass die Unterstützung durch Mitschüler bzw. Freunde und Lehrer einen überaus wichtigen Stellenwert hat. Wie der Jugendliche seine Erkrankung erlebt und ob er es schafft mit individuellen Krankheitsbewältigungsstrategien die chronische Erkrankung anzunehmen, ist vom sozialen Netzwerk, indem er sich befindet, abhängig, denn wie Ortmann/ Waller (2005: 10) ausführen kann, „[g]ewährte oder verweigerte soziale Unterstützung [...] direkt auf die Befindlichkeit der Menschen wirken (positiv oder negativ). Soziale Netzwerke sind deshalb so bedeutungsvoll, weil Gesundheit und Krankheit in ihnen gelebt und sie eine Vielzahl unterschiedlicher Ressourcen für Gesundheit und Gesundung beinhalten.“

3.5 Familie und chronischer Erkrankung

Eine systemische Perspektive auf die Familie impliziert ein Verständnis von Familie als ein strukturiertes Netz von Erfahrungen, Symbolen, Kommunikationsformen, internen und externen Beziehungen, ausgesprochenen Erwartungen und Verhaltensregeln und vieles mehr. Familie erfüllt viele Funktionen, die für das körperliche, psychische und soziale Wohlbefinden unentbehrlich sind. Familie kann der Rückzugsraum sein, der als Schutz gegen die alltäglichen Belastungen dient. Sie kann wie in Kap. 1.4.4 benannt Sicherheit, soziale Unterstützung, emotionalen Rückhalt und die Möglichkeit des Spannungsausgleichs geben. *„Der Familie kommt eine herausragende Rolle zu, wenn eines der Mitglieder von einer chronischen Erkrankung, wie der Arthritis betroffen ist.“* (Bury und Anderson 1988; zit.n. Ryan 2005: 178) Durch die Familie erbrachte Unterstützung beeinflusst die Reaktion der Jugendliche auf die Erkrankung erheblich. Des Weiteren wird die chronische Erkrankung die vorhandene Struktur einer Familie beeinflussen. Es müssen z.B. Aufgaben umverteilt oder Termine organisiert werden, um die häusliche Betreuung und die krankheitsbedingten Mehrbelastungen der jungen Rheumatiker zu gewährleisten. Dies funktioniert häufig durch ein gutes Krankheitsmanagement, dass die gesamte Familie mit einbezieht. Der Wunsch chronisch kranker Jugendlicher „normal“ zu sein, kann sowohl aufkommende Autonomiekonflikte mit den Eltern als auch ängstliche und depressive Reaktionen und/oder Anpassungs- und Selbstwertprobleme hervorrufen. Eltern müssen lernen, Hilfestellung zum richtigen Zeitpunkt und der richtigen Intensität zu geben. Übermäßige und nicht gewünschte Hilfe oder Unterstützung kann unerwünschte Folgen haben, z.B. das die Jugendlichen sich von ihrer Familie zurückziehen und nicht mehr mit ihren Eltern sprechen. Fördert das Verhalten von Eltern die Abhängigkeit der Jugendlichen, z.B. durch Überbehütung, Unterbindung von Selbstständigkeit und Nichtwahrnehmung von Wünschen und Bedürfnissen, so erhöht dieses Verhalten das Risiko das Reifungsprozesse verzögert werden (vgl. ebd.: 177ff).

Eltern müssen versuchen die Motivation ihrer rheumakranken Kinder aufrechtzuerhalten, z.B. das sie die krankengymnastischen Übungen regelmäßig zu Hause durchzuführen oder das sie ihre Entlastungsschienen tragen, usw., denn dies ist wesentlich zur Förderung der Bereitschaft zur Mitarbeit bei der Behandlung. Dies ist für die Eltern sehr kräftezehrend und belastet die Beziehung der Eltern erheblich, denn oft haben die Beziehungspartner unterschiedliche

Umgehensweisen mit der Krankheit ihres Kindes, was zu Konflikten führen kann. Sind die Eltern sich nicht in der Umgehensweise mit ihrem Kind einig, kann das zu Irritationen bei den Jugendlichen führen. Nicht selten stellt die Krankheit starke Belastungsmomente für das gesamte Familiensystem mit einem erhöhten Risiko der Trennung der Eltern dar. Die zeitintensive Therapie und die vermehrte Zuwendung der Eltern auf das Kind können von Geschwistern als größere Liebe missverstanden werden, und sie können mit Rückzug, Aggression oder psychosomatischen Beschwerden reagieren. Einbezug der Familie in die Beratung und Aufklärung sowie ggf. Neustrukturierung der Beziehungen zur und innerhalb der Familie sind notwendig.

„Ob ein Bewältigungsversuch erfolgreich ist oder scheitert, wird im hohen Maße durch den sozialen Kontext bestimmt, in dem er stattfindet. Als die wohl wichtigste Umweltvariable konnten hierbei die Bezugspersonen des Betroffenen identifiziert werden. An sie wendet er sich, wenn er Ratschläge und Hilfe im Umgang mit alltäglichen Problemen braucht. Ob er sich von diesen Menschen geliebt oder respektiert fühlt, hängt davon ab, inwieweit diese seine Erwartungen in Bezug auf Rückhalt in der Vergangenheit erfüllt haben. Werden psychosoziale Bedürfnisse nicht in der erhofften Form befriedigt, kann dies eine Streßsituation zur Folge haben bzw. eine bestehende verschärfen.“ (Aguilera 2000: 76)

3.6 Schule, Beruf und chronische Erkrankung

Die Übergänge von Schule in den Beruf sind heute nicht mehr klar vorgegeben und auf dem Arbeitsmarkt selbst, herrscht ein großer Konkurrenzdruck, wie in Kap.1.4.5 aufgezeigt. Grundsätzlich gilt aber: Je qualifizierter der Schulabschluss, umso besser sind die Chancen auf dem Berufs- und Ausbildungsmarkt. Eine chronische Erkrankung erschwert die Bewältigung des Schulalltags und ändert die Dimensionen für den Berufseinstieg deutlich. Der Besuch der Schule bedeutet für viele rheumakranke Jugendliche eine Normalisierung des Alltags, aber angefangen vom Schulweg bis hin zum Unterrichtsablauf gibt es einige Hindernisse zu überwinden. Klinische Sozialarbeit sollte, unter Einbezug der Eltern, zu den Schulen der betroffenen Jugendlichen Kontakt aufnehmen, um Aufklärungsarbeit zu leisten und Sondervereinbarungen zu treffen, um die Partizipation der Jugendlichen zu gewährleisten (vgl. Dollhopf 1996a: 38f).

Die Sondervereinbarungen sind jeweils auf die Bedürfnisse des Jugendlichen abzustimmen. Die Schulleitung, Lehrer und Mitschüler sollten über die Krankheit informiert werden, um Unverständnis vorzubeugen und den Mitschülern zu eröffnen, warum ihre Mitschüler „Sonderregeln“ bekommen. Hierbei ist es wichtig das Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen den erkrankten Jugendlichen vermitteln, dass Mitschüler und Lehrer nur über eine verbale Kommunikation durch sie selbst über deren momentane Befindlichkeit informiert werden können. Denn in vielen Fällen sieht ein Außenstehender äußerlich nichts von der Erkrankung. Viele Möglichkeiten für Sonderregelungen hat der Gesetzgeber geregelt. Im SGB VIII, SGB IX, im SchulG., und vieles mehr. Der §13 Abs. 1 SGB VIII beinhaltet z.B.: *„[Das] [j]ungen Menschen, die zum Ausgleich sozialer Benachteiligung oder zur Überwindung individueller Beeinträchtigungen in erhöhtem Maße auf Unterstützung angewiesen sind, sollen im Rahmen der Jugendhilfe sozialpädagogische Hilfen angeboten werden, die ihre schulische und berufliche Ausbildung, Eingliederung in die Arbeitswelt und ihre soziale Integration förder[t].“* (Stascheit 2007: 1119) Es ist grundsätzlich erforderlich, dass Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, die in der Klinischen Sozialarbeit tätig sind, umfassendes Wissen über die rechtlichen Grundlagen zur Verhinderung von Benachteiligung haben. Folgende Punkte sollen als Bsp. für Absprachen mit den Schulen benannt werden: ist ein Aufzug vorhanden der benutzt werden darf, kann das Klassenzimmer eventuell in das Erdgeschoss verlegt werden, ist die Organisation eines zweiten Satzes Schulbücher möglich, dürfen die Pausenzeiten innerhalb des Klassenzimmers verbracht werden (vielleicht mit Gesellschaft eines Mitschülers), die Beantragung einer Schreibzeitverlängerung für Klausuren/ schriftliche Prüfungen, Möglichkeiten des Förderunterrichts aufgrund Wissensmangel durch Krankheitszeiten, usw. (vgl. Dollhopf 1996a: 38f).

Unsere Gesellschaft hat ein Normalitätsmuster herausgebildet, welches besagt, dass „Normalität“ nur mittels Lohnarbeit zu realisieren ist. *„Lohnarbeit, die neben materieller Sicherheit und sozialer Platzierung auch biographisch auf die individuelle Entwicklung einwirkt, die Lebens- und Alltagszeit strukturiert und den Einzelnen als brauchbares Mitglieder der Gemeinschaft aufweist“* (vgl. Beck/Barter/Daheim 1980; zit.n. Galuske 2004: 70), steht für eine „Normalbiografie. Das Scheitern der beruflichen Integration wird auch als ein Scheitern in der Biografie gewertet sowie als Herausfallen aus dem Modell von Normalität. Für chronisch erkrankte Jugendliche ist es daher wichtig, sich frühzeitig und schon lange vor Beendigung der Schule über ihre Berufswünsche und -ziele Gedanken zu

machen. Aufgabe klinischer Sozialarbeit ist in diesem Zusammenhang Beratungsarbeit zu leisten, die lebenslauffördernde Informationen und Orientierungshilfen für den beruflichen Werdegang gibt. Jugendliche die an JRA erkrankt sind müssen genau prüfen, auswählen und organisieren. Es gibt nicht „den Beruf“ für Rheumatiker. Bei der Berufswahl müssen immer die persönlichen und medizinischen Situationen sowie persönliches Interesse berücksichtigt werden.

3.7 Identität und chronische Erkrankung

Die Jugendlichen haben jeden Tag zahlreiche Begegnungen mit anderen und Ereignisse die Einschnitte in ihren täglichen Lebensablauf darstellen können. Dementsprechend sind die Jugendlichen ständig unterschiedlichen Erfahrungen ausgesetzt, mit denen sie sich in irgendeiner Form auseinandersetzen müssen. Jugendliche mit chronischer Erkrankung stehen vor der Aufgabe, die bis dahin entwickelte Teilidentität zu erhalten und ein eigenes Ich neu zu definieren. Der Organismus reagiert auf Störungen mit permanenten Angleichungsprozessen, indem das Subjekt versucht, ein subjektiv stimmiges Bild von sich selbst herzustellen. *„Identität, so verstanden, ist kein „Besitzstand“ sondern immer ein Zwischenergebnis eben diesen Angleichprozesses.“* (Höfer 2000: 205f) Gerade für jüngere Menschen, bei denen das natürliche Lebensende soweit entfernt scheint, kann das Wissen um eine chronische Krankheit große Irritationen auslösen. Je jünger der Mensch ist, desto geringer sind seine biografischen Ressourcen, für die Bewältigung dieser Irritation. Gerade in der Jugendphase ist die Identitätsbildung wie in Kapitel 1.4.6 beschrieben noch nicht abgeschlossen und kann durch Anpassungsprobleme aufgrund von chronischer Erkrankung erheblich gestört werden. *„Identität ist eine subtile, doch beherrschende Größe.[...] Identität ist der übergreifende Aspekt der Eigenschaften, unter dem sich die Menschen selbst kennen. Diese Eigenschaften können aus wiederkehrenden Gedanken und Einstellungen bestehen, aus wiederholten Handlungen oder aus Charakterzügen.“* (Sharoff 2007: 96) Nach Mitteilung der Diagnose, können Jugendliche sich selbst neue und negative Selbstbilder zuschreiben. Weiterhin kommt es innerhalb des sozialen Umfeldes zu Reaktion, z.B. kann die Peergroup den Jugendlichen mit „Hänseleien“ oder Isolation begegnen. Die Eltern sind destruktiv oder nehmen ihnen alles ab, um sie zu schonen. Fremde Vorstellungen werden unbewusst aufgenommen und formen die Identität. Die Jugendlichen müssen Fähigkeiten zur Überprüfung des Selbstbildes

entwickeln. „Das ist die Fähigkeit sich selbst zu befragen und die von außen signalisierten Selbstbilder sorgfältig zu untersuchen und auf ihre Richtigkeit zu überprüfen. [...] Die Absicht ist zweifach:

1. sich der Selbstbilder, die er sich selbst zulegt oder die ihm von anderen übergestülpt werden, zunehmen bewusst zu werden und
2. einzuschätzen, ob das Selbstbild unter Einbeziehung dessen, was er von sich weiß, und unter den Umständen der Situation, gerechtfertigt ist.“ (ebd.: 101)

Die Jugendlichen sollen lernen, dass negative Selbstbilder aufgrund von Leistungsvermögen und Funktionseinschränkungen zutreffend sein können. Hierbei kann die Methode des Reframings eine Hilfe sein. Durch Reframing kann einer Situation, Handlung, Interpretation zu einer völlig neuen Bedeutung verholfen werden, z.B.:

- langsames Arbeiten = sorgfältiges, überlegtes Arbeiten,
- ängstlich = vorsichtig (vgl. Bamberger 2005: 107).

Die Identitätsverschmelzung aus den alten und neuen Selbstbildern erfordert die Lösung mehrerer Aufgaben. Die Fähigkeit des Abwägens ist eine Grundvoraussetzung, um diese Aufgabe zu bewältigen. Die Jugendlichen dürfen ihre positiven Eigenschaften und Fähigkeiten dabei nicht aus den Augen verlieren. Ein Ressourcen-Screening kann hierbei hilfreich sein, um den Jugendlichen ihre guten Eigenschaften in Erinnerung zu bringen (vgl. Bamberger 2005: 298). Körperlich kranke Menschen können jeden Tag anders sein, abhängig von Faktoren wie Wetter, das Ausmaß der Beschwerden und der Bereitschaft dem Handlungsprogramm zu folgen. Dementsprechend gibt es auch Tage, an denen die erkrankten Jugendlichen mehr leisten können als an anderen. Aufgrund dessen ist es wichtig, dass die Identitätsverschmelzung zu einer gleichmäßig fortgeführten Daueraufgabe wird, und dass sich die Jugendlichen einen vorurteilsfreien Blick auf sich selbst bewahren (vgl. Sharhoff 2007: 103). Zusammenfassend lässt sich feststellen, wenn es dem Individuum gelingt, das Ziel der Identitätsverschmelzung zu erreichen, die Identität selbst zu Ressource wird und ein allgemeines Gefühl von Handlungsfähigkeit und ein positives Selbstwertgefühl entsteht.

3.8 Resümee

Die Jugendphase ist eine sensible Phase der Persönlichkeits- und Identitätsentwicklung - wie ich im Kap. 1 dargestellt habe. Tritt während dieser Entwicklungsphase eine chronische Erkrankung auf, kann die Entwicklung Jugendlicher bedeutend beeinträchtigt werden, da eine rheumatische Erkrankung erheblich in das Lebensgefüge der jungen Menschen eingreift. Bei der Arbeit mit Jugendlichen muss die persönliche Integrität im Sinne von psychischer und physischer Gesundheit als Dimension erfasst werden. Jugendliche verfügen noch nicht über einen umfassenden Erfahrungsschatz von biografischen und normativen Orientierungen, die ihnen handlungsleitend bei der Krankheitsbewältigung helfen können. Es ist notwendig Bewältigungstechniken zu vermitteln, die den Betroffenen in die Lage versetzen, den allgemeinen krankheitsspezifischen Anforderungen gerecht zu werden, um potenzielle negative Folgen, wie ungünstigem Krankheitsverlauf sowie ängstlichen und depressiven Reaktionen und/ oder Anpassungs- und Selbstwertproblemen zu begegnen. Die Behandlung, Beratung und Information sowie die Entwicklung von Hilfsangeboten und Unterstützungsleistungen, müssen sich immer an der Form und der Schwere der Erkrankung, an den personalen und sozialen Ressourcen orientieren und an den entwicklungspsychologischen Reifungsprozessen und individuellen Bedürfnisse der Jugendliche angepasst sein. Die Wiederherstellung von Autonomie und die Selbstbefähigung zur Gestaltung des eigenen Lebens sowie selbstständiger Lebensführung sind das Ziel, welches erreicht werden soll.

Vierter Teil: Klinische Sozialarbeit mit chronisch erkrankten Jugendlichen, Vorstellung des Konzepts

4.1 Klinische Sozialarbeit und chronische Erkrankung

Soziale Arbeit im Gesundheitswesen hat es vor allem mit akut erkrankten oder chronisch kranken Menschen und ihren Angehörigen zu tun. Soziale Arbeit muss in der Beratung, Begleitung und Intervention auf das zentrale Problem der lebenslangen Bewältigungsform des Lebens mit chronischer Krankheit oder dauerhafter Behinderung und insbesondere dem Jugendalter angepasst reagieren. Das Besondere und Eigenständige sozialpädagogischer Arbeit im Gesundheitswesen liegt darin, dass das individuelle und gesellschaftliche Spannungsfeld zwischen „Gesundheit und Krankheit“ die Soziale Arbeit in besonderer Weise prägt. Sozialpädagogisches Handeln ist in diesem Bereich stark auf die Konzepte anderer Disziplinen wie der Sozialmedizin, der Klinischen Psychologie, Gemeindepsychologie oder der Medizinsoziologie angewiesen (vgl. Kardorff 2004: 355).

Der Schwerpunkt der Sozialarbeit im Krankenhaus mit Jugendlichen, die an polyartikulärer JRA chronisch erkrankt sind, liegt in der Unterstützung der Jugendlichen bei der Verarbeitung der schwierigen Diagnose und bei der Bewältigung von Krankheitsfolgen. *„Der Verweis an die zentrale Rolle der Krankheitsbewältigung als Herausforderung, das „Leben mit der Krankheit/ Behinderung/ Pflegebedürftigkeit ... leben zu lernen“, macht deutlich, dass es sich hier um eine komplexe eigenständige sozialpädagogische und sozialarbeiterische Aufgabe handelt.“* (Kardorff 2004:356) Klinische Sozialarbeit gilt als Ergänzung zur ärztlichen und pflegerischen Versorgung der Institution Krankenhaus und sollte an rheumatologischen Stationen angesiedelt sein, sodass ein Kontakt zu den Jugendlichen und zu ihren Familien aufgebaut werden kann. Chronisch erkrankte Jugendliche brauchen Behandlungs-, Unterstützungs- und Versorgungskonzepte, die einerseits ihrer individuellen, komplexen Krankheitssituation und auch dem besonderen Alter angepasst sind, andererseits aber ihrer zugleich bedingten Gesundheit entsprechen. Es gilt, sich nicht nur auf die somatischen Einschränkungen zu konzentrieren, sondern sich auf die trotz Krankheit verbliebenen gesundheitlichen, sozialen und psychischen Ressourcen zu stützen und so gelingt es Konzepte

-----Vierter Teil: Klinische Sozialarbeit mit chronisch kranken Jugendlichen, das Konzept

auszuarbeiten, die zur Sicherung von Autonomie und selbstständiger Lebensführung beitragen. *„Die Soziale Arbeit im Gesundheitswesen wird tätig, wenn Menschen durch Krankheit in ihrer lebenspraktischen Autonomie beeinträchtigt sind. Im Mittelpunkt der Tätigkeit stehen persönliche, soziale, ökonomische, rechtliche und verwaltungsbezogene Hilfen. [Sozialarbeiterinnen und] Sozialarbeiter im Gesundheitswesen beraten, betreuen und unterstützen Patienten, sie organisieren und koordinieren Hilfen arbeiten mit unterschiedlichen Professionen zusammen.“* (Homfeldt 2002: 317; zit.n. Ansen/ Gödecker-Geenen/ Nau 2004: 12f) Chronische Erkrankungen wirken je nach Schweregrad und Ausprägung erheblich in die Lebensbereiche der Jugendlichen hinein und können ihre Lebensqualität einschränken. Die Behandlung darf sich nicht alleine auf das Krankheitsbild beschränken. Vielmehr müssen die Jugendlichen und ihre Familie in ihren Ängsten und Sorgen ernst genommen, unterstützt und in die Therapie mit einbezogen werden. Gefordert ist ein interdisziplinäres Handeln. *„[Klinische Sozialarbeit] erfordert neben kurativen Interventionen auch persönliche Hilfen zur Krankheitsbewältigung, ökonomische Kompensation und die Sicherung von sozialer Unterstützung, die bei einem längeren Krankheitsverlauf immer gefährdet ist. Für die Soziale Arbeit sind die sozialen, ökonomischen und psychischen Implikationen von Krankheit relevant, um ein fachlich angemessenes Verständnis zu entwickeln und geeignete Interventionen planen und durchführen zu können.“* (Ansen/ Gödecker-Geenen/ Nau 2004: 13)

Klinische Sozialarbeit sollte als ganzheitlich verstanden werden. Ihr Blick sollte von den sozialen Problemen der Jugendlichen auf die damit eng verbundenen Probleme von Gesundheit und Krankheit gelenkt werden. Entsprechend ist eine integrative Versorgung und Behandlung anzustreben, die dem bio-psycho-sozialen Wirkungsgefüge gesundheitlicher Problemlagen Rechnung trägt. Sozialarbeit im Krankenhaus ist auf externe Kooperationspartner und intensive Kooperation angewiesen, um eine geeignete Perspektive für die Jugendlichen zu entwickeln. *„Es gilt, die medizinischen, pflegerischen, sozialen und psychischen Aspekte [individuell für die Jugendlichen] zu bündeln und einen geeigneten Behandlungsplan zu erarbeiten.“* (Gödecker-Geenen 2005: 21) Das SGB IX enthält umfassende Regelungen, die auf eine verbesserte berufliche und soziale Teilhabe behinderter und von Behinderung bedrohter Menschen abzielt. Sozial Arbeit im Krankenhaus leistet bereits viele, der im Gesetz vorgegeben Beratungsleistungen und aufgrund dessen ist es notwendig, dass Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter sich mit den rechtlichen Grundlagen auseinandersetzen und über ein umfassendes rechtliches Wissen verfügen.

4.2 Konzept für Klinische Sozialarbeit mit chronisch kranken Jugendlichen

Eine ganzheitliche systemische Analyse der Lebenssituation chronisch kranker und von Behinderung bedrohter Jugendlicher, muss unter Einbezug des Familiensystems, des Lebensumfeldes und der Einbindung in soziale Institutionen erfolgen. *„Soziale Arbeit konzentriert sich im Umgang mit kranken Menschen auf die biografischen und lebensweltlichen Aspekte, die sozialen Umstände und die Beziehungen bzw. primären und sekundären Netze der Betroffenen.“* (Filsinger/ Homfeldt 2001: 706; zit.n. Ansen/ Gödecker-Geenen/ Nau 2004: 16) Weiterhin ist der Jugendliche in seiner einzigartigen und individuellen Subjektivität wahrzunehmen und ihm ist mit Echtheit, Akzeptanz und Wertschätzung zu begegnen. Das zu erarbeitende Konzept zur Gesundheitsversorgung und Gesundheitsförderung bzw. der individuelle Hilfe- und Behandlungsplan muss den entwicklungsphysiologischen Reifungsprozessen und individuellen Bedürfnissen der Jugendlichen angepasst sein und das soziale Umfeld des Jugendlichen mit einbeziehen. Es muss das subjektive Krankheitserleben der Jugendlichen berücksichtigen sowie die Mitwirkung des Jugendlichen fördern, da diese für den Behandlungsverlauf und die Krankheitsbewältigung entscheidend sind. *„Die ausdrückliche Berücksichtigung des sozialen Umfelds ist für sozialarbeiterische Interventionen neben den personalen Ansätzen und der Verbesserung der materiellen Lebensgrundlage heute selbstverständlich.“* (Ansen/ Gödecker-Geenen/ Nau 2004: 17) Die folgenden Ziele stehen in einer Wechselwirkung zueinander und bedingen sich gegenseitig. Sie sollten nicht isoliert voneinander betrachtet, sondern aufeinander bezogen werden. Die jeweils angeführten Methoden können auch auf ein anderes Ziel angewandt werden und sollen nicht als stringent betrachtet werden.

Ziel 1.

Integration (soziale Eingliederung und Rehabilitation) und Partizipation

Soziale Eingliederung und Integration sowie Rehabilitation bezieht sich auf die Einbindung Behinderter oder von Behinderung bedrohter Menschen in die Gesellschaft, insbesondere in Arbeit und Beruf. Die Eingliederung in die Gesellschaft ist notwendig, damit die Jugendlichen mit den nötigen Mitteln und Hilfen ihr Leben selbst befähigt und autonom gestalten können, durch:

- **Empowerment**
- **Vermittlung in Selbsthilfegruppen**

- **Vermittlung in Beschäftigungsverhältnisse**
- **Einbindungen in soziale Systeme**
Beziehung zu Gleichaltrigen stärken, Aufbau neuer Beziehungen, Einbindung in Vereine, Gestaltung von Freizeitaktivitäten.
- **Eingliederung in die Schule und später in die Ausbildung/ Beruf**
- **Hilfen bei persönlichen, sozialen und finanziellen Problemen**

Ziel 2.

Normalisierung und Akzeptanz von Unterschieden sowie Stärkung von individuellen Lebensweisen: Hilfe, Beratung und Unterstützung bei der Schaffung und Stabilisierung eines weitgehend „normalen“ Lebens mit Behinderung, durch:

- **Akzeptanz der eigenen Grenzen**
- **Selbstbild und Identität erhalten**
Selbstvertrauen und Selbstbewusstsein aufbauen und stärken,
Coping-Strategien, Vermittlung positiver Erlebnisse, Empowerment, Stärkung der Wahrnehmungs- und Deutungsmuster, Erlernen von Anpassung der Aktivität an die Leistungsfähigkeit, Techniken zur Überprüfung des Selbstbildes vermitteln (Reframing, Ressourcen-Screening), Bewusstseinsbildung, Modell- und Identitätsveränderungen.
- **Entwicklung eines positiven Körperkonzepts**
Selbstentfremdung vorbeugen
Widerannäherung an das Körper-Ich erreichen z.B. durch:
Vermittlung von Fähigkeiten Vergangenheitsvorstellungen mit der aktuellen Situation zu kombinieren und in Einklang zu bringen, Neutralisierung der Entstellung, konstruktives Trauern, Akzeptanz, Stärkung des Körpererlebens (Yoga, Meditation, Massagen, Atem- und Entspannungsübungen), Ernährungsberatung, alternative Betätigungsfelder aufzeigen und vermitteln.
- **Selbsthilfepotenzial und Selbstorganisation der Jugendlichen in die gesundheitliche Versorgung einbeziehen und stärken**
Vermittlung von Selbstwirksamkeit
- **Vermittlung von Hilfsmitteln**
z.B. Schienen, Bandagen (zur Erleichterung alltäglicher Aktivitäten), Einbindung in die Ergotherapie.

□ **Management mit Erschöpfungszuständen einüben,**

Handlungskompetenzen erweitern

Sich Ruhezeiten eingestehen lernen, lernen Hilfe anzunehmen eventuell in Form von Umdeutung: Hilfe als Kompliment an sich selbst sehen von der Defizit- zur Ressourcenorientierung.

□ **Selbstentfremdung des Körpers verhindern**

Erlernen Körperzustände in Verbindung bringen (Phasen der Krankheitsverschlechterung und Remission).

□ **Entwicklung eines gesunden Liebes- und Sexualverhaltens, für ein selbstbestimmtes und verantwortungsbewusstes sexuelles Handeln**

Aufklärung über Stellungen, Hilfsmittel, Nebenwirkungen von Medikamenten, soziale Kompetenz und Kommunikationsfähigkeiten stärken, Einbezug des Partners zur Sensibilisierung, Vermittlung in sexualpädagogische Projekte, Aufklärung über Entwicklungsvorsprünge und -rückstände, Verbalisierung von interpretativen Einschätzungen des eigenen Körpers üben, Aufklärung über Verhütung, Geschlechtskrankheiten und Homosexualität, Konfliktlösungsstrategien aufzeigen.

Ziel 3.

Schulische Rehabilitation und Integration in Arbeits- und Beschäftigungsverhältnisse

Ein guter Schulabschluss und die richtige Berufswahl sind ausschlaggebend, die Bedrohung durch Arbeitslosigkeit zu vermindern. Integration in den Arbeitsmarkt sichert die eigene Selbstständigkeit und ermöglicht finanzielle Unabhängigkeit. Aufgrund des derzeitigen Arbeitsmarkts, wie im Kap.1 ausgeführt, ist es für Jugendliche schwierig einen Ausbildungsplatz zu bekommen und in das Berufsleben einzusteigen. Für einen Jugendlichen der an JRA erkrankt ist bedeutet dies, eine genaue Prüfung, Organisation und Auswahl. Es gibt nicht den Beruf für Rheumakranke. Bei der Berufswahl müssen immer die persönlichen und medizinischen Situationen sowie das persönliche Interesse berücksichtigt werden.

Schule:

Herstellung eines grundsätzlich fördernden Schulalltags

- Information und Beratung von Lehrern und Mitschülern,
- Sondervereinbarungen mit den Schulen treffen,

-----Vierter Teil: Klinische Sozialarbeit mit chronisch kranken Jugendlichen, das Konzept

Schreibzeitverlängerung für Klausuren, Klassenzimmer, Aufzugbenutzung, PC, Inanspruchnahme von Förderunterricht (aufgrund von krankheitsbezogenen Fehlzeiten), u.v.a.m., individuell angepasst.

Studium:

- Klärung finanzieller Unterstützung (BAföG),
- Informationsbeschaffung über Studienbedingungen und Studiumsablauf über Informationsmaterial der Universitäten/ Hochschulen,
- Schreibzeitverlängerung für Klausuren,
- u.v.a.m., individuell angepasst.

Beruf:

- Berufswünsche erarbeiten/ neue Zukunftsperspektiven finden/ Entwicklung eines Berufsprofils,
- Berufswünsche eingrenzen und prüfen,
- Klären, welche Maßnahmen erforderlich sind, um bestimmte Ausbildungswünsche zu realisieren (Kontaktaufnahme zu dem Rehabilitationsbeauftragten der Agenturen für Arbeit), eventuell Ausbildung in einem Berufsbildungswerk mit der Möglichkeit verschiedene Ausbildungsberufe kennen zu lernen,
- Klärung der gesetzlichen Grundlagen und Handlungs- und Fördermaßnahmen,
- u.v.a.m., individuell angepasst.

Ziel 4.

Vermittlung von Kompetenzen zur Krankheitsbewältigung

Die Krankheitsbewältigung setzt eine intensive und konstruktive Auseinandersetzung mit den möglichen Folgen der Krankheit voraus, aber wie Ansen/ Gödecker-Geenen/ Nau (2004: 15) ausführen, ist „[n]icht jedes psychosoziale Behandlungsthema [...]den Betroffenen zumutbar. Sie benötigen Zeit, um die Krankheit zu verarbeiten. Um sozialarbeiterischen Interventionen eine angemessene Richtung zu geben, sind vertiefte Krankheitskenntnisse ebenso wie ein Verständnis von Gesundheit und Krankheit unerlässlich.“ Die Mitarbeit der Jugendlichen ist eine wichtige Grundvoraussetzung, damit Krankheitsbewältigung gelingen kann. Die Jugendlichen sollen trotz ihrer chronischen Erkrankung in die Lage versetzt werden, ein leistendes Mitglied der Gesellschaft zu sein und lebenswertes und glückliches Leben zu

führen. Um diesen Zustand zu erreichen, sollte nach Mühlum (vgl. 2005: 93) nicht die Förderung der Gesundheit im Mittelpunkt der Arbeit mit den chronisch erkrankten Jugendlichen stehen, sondern die Vermittlung von spezifischen Lebenskompetenzen und Lebenserfahrungen, die aus der Befindlichkeitsstörung herausführt. Die emotionalen, kognitiven und handlungsbezogenen Reaktionen der Jugendlichen, sollten in der Form beeinflusst werden, dass es ihnen möglich ist neue Handlungsmöglichkeiten zu entwickeln, durch:

- **Hilfen zur Unterstützung bei der Krankheits- und Behinderungsverarbeitung,**
- **Entwicklung alternativer Bewältigungsstrategien**
Selbstinstruktionstraining; Stressmanagement = Veränderung kognitiver Strategien, Anpassung und Annahme der neuen Rollen.
- **Stärkung und Verschmelzung des Selbstbilds** = Identitätsverschmelzung,
Erkennen von und umgehen mit objektiven und subjektiven Zuschreibungen,
Stärkung der Ich-Identität, Anerkennung der Krankheit und Widerstände abbauen.
- **Stärkung von Selbstwirksamkeit**
Kenntnisse vermitteln über Verlauf, Symptome und Auswirkungen der JRA,
Information über die Krankheit sowie Wirkungszusammenhänge und mögliche
Auswirkungen auf den Alltag Behandlungsmethoden, Symptome, Medikamente und
Nebenwirkungen (in Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt), in komplementäre
Therapien (Ergotherapie, Krankengymnastik, Wassergymnastik, etc.) vermitteln,
Selbstentlastungstraining, Selbstanteilnahme üben, u. v. a. m..
- **Initiierung und Anleitung von Selbsthilfegruppen sowie Gruppenangebote zur Krankheitsbewältigung organisieren**
- **Aufbau von personellen und sozialen Kompetenzen als Grundlage für eine Förderung von Ich-Stärke und in der Folge Identitätsarbeit**
- **Erlernen von Fertigkeiten, die bei körperlichen Symptomen die damit verbundene Frustration abfangen, können**
Dämpfung des Unbehagens = Intensitätsgrad des Erlebens zurückzuschrauben,
Sensorisches Ablenkungstraining = innerlich Abstand nehmen,
Fertigkeiten der Kräfteerteilung = Stärkung von Selbstwahrnehmung und –reflexion,
Objektivitätstraining, Akzeptanztraining, Kommunikationstraining,
Konfliktlösungsvermögen, Frustrationstoleranz Erhöhung.
- **u.v.a.m., individuell angepasst**

Ziel 5.

Autonomie und selbstständiges Leben fördern, durch:

- **Stärkung der Interaktionskompetenz**
- **Vermittlung von alltagspraktischen Handlungsweisen sowie Aktivitäten**
- **Stärken von Selbstwahrnehmung und -reflexion**
- **Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen der Jugendlichen**
Mobilisierung der Eigenaktivität des Patienten, Training lebenspraktischer Fähigkeiten,
- **Individuelle Lebensweise/ Lebensgewohnheiten an die Situation anpassen**
Aufzeigen von Handlungsmöglichkeiten, mit denen die Krankheit beeinflusst werden kann, Reflektieren lebensbedeutsamer Entscheidungen, Biografiearbeit.
- **Stärkung von Selbstverantwortung**
- **u.v.a.m., individuell angepasst**

Ziel 6.

Aktivierung von Bezugspersonen, Stabilisierung des sozialen Umfeldes

Die durch die Familie erbrachte Unterstützung beeinflusst das Verhalten der Jugendlichen auf die Erkrankung erheblich. Familie ist der Rückzugsraum, der als Schutz gegen die alltäglichen Belastungen dient. Familie bietet den emotionale Rückhalt und kann die Jugendlichen bei der Krankheitsbewältigung stärken, durch:

- Information, zuhören und Beratung der gesamten Familie,
- Interaktionsprozess zwischen Eltern, Geschwistern und Kind stärken und fördern,
- Erziehungskompetenz der Eltern stärken,
- Eltern hinsichtlich der Bedürfnisse ihrer Kinder sensibilisieren,
- Eltern bei der Auseinandersetzung mit der Erkrankung ihres Kinder begleiten,
- Unterstützung der Angehörigen bei der Realisierung und angemessen Einschätzung der Krankheitssituation,
- Unterstützung der Angehörigen bei der Klärung ihrer persönlichen Hilfemöglichkeiten und Belastungsgrenzen,
- u.v.a.m., individuell angepasst.

Ziel 7.

Sinn des Lebens erhalten

- Stärkung und Entwicklungen neuer Richtungen, Ziele und Verhaltensweise,
- Hilflosigkeit ertragen lernen,
- Biografische Lebensbewältigung und Integration erreichen,
- Formulierung neuer Ziele sowie neue Zukunftsperspektiven finden,
- Motivationsarbeit leisten; Bereitschaft zur Mitarbeit in der Behandlung fördern,
- Erschließung psychologischer Unterstützung: auch durch Gruppenarbeit mit Familienangehörigen,
- Hilfen zur seelischen Stabilisierung und zur Förderung der sozialen Kompetenz, unter anderem durch Training sozialer und kommunikativer Fähigkeiten und Umgang mit Krisensituationen,
- u.v.a.m., individuell angepasst.

Ziel 8.

Sozialrechtliche Beratung

Gesetzliche Grundlagen bilden: SGB I, SGB III, SGB IX, SGB XII, SGB VIII

- Beratung der Jugendlichen in allgemeinen sozialrechtlichen Fragen und Problemen, die mit Vorbeugung, mit entlastenden Hilfen, mit Rehabilitation zu tun haben,
- Anleitung, Information und Motivation zur Inanspruchnahme von Leistungen der medizinischen Rehabilitation, Behandlungs- und Therapiemaßnahmen,
- Aktivierung nachstationärer Versorgung,
- Klärung von Finanzierung nachstationärer Maßnahmen (Krankenversicherung/ Rentenversicherung/ Unfallversicherung/ Sozialhilfeträger, usw.),
- Gesundheitsfördernde und präventive Maßnahmen anregen, vermitteln und durchführen,
- Informieren über Hilfsangebote,
- Die Jugendlichen über zustehende Sozialleistungen informieren und beraten,
- u.v.a.m., individuell angepasst.

Allgemeine Aufgaben Klinischer Sozialarbeit:

- Information und Beratung von Partner und Angehörigen sowie des Weitem sozialen Umfeldes mit Einverständnis der Betroffenen,
- Auskunft, Beratung, Vermittlung entsprechende Hilfen nach SGB IX, SGB XI und dem SGB XII
- Informieren und Beraten sowie Entwickeln von Hilfsangeboten auf gesundheitlichem Gebiet,
- Initiieren, Beraten, Begleiten sozialer Prozesse,
- Konkrete Hilfeleistungen, wie Sicherung des Lebensunterhaltes, der Wohnung, Bereitstellung bzw. Organisation von Hauskrankenpflege, Hauspflege, Familienpflege, usw.,
- Förderung der Teilhabe chronisch kranker Menschen an den verschiedenen Lebensbereichen,
- Hilfen für Lern- und Entwicklungsprozesse Einzelner und Gruppen,
- Entwickeln, Aufstellen und Überprüfung von Behandlungs- und Hilfsplänen gemeinsam mit dem Arzt und den Fachdisziplinen,
- Koordination und Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen,
- Öffentlichkeitsarbeit,
- Anleitung und Ausbildung von Praktikanten,
- Mitwirkung bei der Information von Berufsgruppen des Gesundheitswesens über Aufgaben der Sozialarbeiter,
- Entwicklung, Informationen und Beratung bestehender Strukturen und Versorgungsangebote,
- u.v.a.m. (vgl. Reinicke 2005: 38)

4.3 Schlussfolgerung

Kinder und Jugendliche wachsen heute in eine Gesellschaft hinein, in der bestimmte Definitionen von Normalität und Abweichung dominant sind. Gesellschaftlicher Wandel, Pluralisierung, Individualisierung, Biografisierung, Wettbewerbsorientierung und demografischer Wandel bestimmen heute die Gesellschaft, in der die Kinder und Jugendlichen hineinwachsen. Eindeutige Sozialisationsverläufe sind heute nicht mehr

-----Vierter Teil: Klinische Sozialarbeit mit chronisch kranken Jugendlichen, das Konzept

vorgezeichnet und müssen von den Jugendlichen individuell bewältigt werden. Es sind die persönlichen Lebensbedingungen, die das Aufwachsen der Jugendlichen bestimmen. Soziale Ungleichheit, die vorhandenen Ausstattungsdimensionen, die in der Person liegenden Bewältigungspotenziale, soziale Unterstützung, Verschlechterung der Umweltfaktoren und vieles mehr, haben Einfluss darauf, ob die Jugendlichen die vorgezeigten Entwicklungsaufgaben bewältigen und den Übergang in den Erwachsenenstatus meistern können. Die Entwicklungsaufgaben umfassen viele Dimensionen zum einen die körperliche Weiterentwicklungen sowie zum anderen die Handlungsaufgaben (Entwicklung einer psychosexuellen Identität, Ausbildung einer beruflichen Identität, Entwicklung eines eigenen Wertesystems, eigener familiärer und freizeitbezogener Perspektiven usw.).

Professionelle Soziale Arbeit muss nach meinem Verständnis immer an den gesellschaftlichen Veränderungstendenzen und Entwicklungen, insbesondere in Bezug auf das eigene Handlungsfeld und an den Adressaten interessiert sein, um entsprechende Konzepte und Unterstützungsmaßnahmen für den Klienten entwickeln zu können. Weiterhin ist es ihre Aufgabe, Schieflagen wahrzunehmen und zu korrigieren, wenn sie ihren Auftrag, Menschen in ihrem Bemühen um ein 'gelingendes' Leben zu unterstützen, ernst nimmt. Insbesondere in Bezug auf die Gestaltung der Arbeit mit Jugendlichen, die in der Übergangsphase zum Erwachsensein stehen, lässt sich feststellen, dass diese spezielle Konzepte brauchen, um sie einer „normalen“ Entwicklung zuführen zu können.

Die vorliegende Arbeit hat aufgezeigt, dass eine rheumatische Erkrankung erheblich in das Lebensgefüge des jungen Menschen eingreift. Körperlich, chronische Erkrankung behindert das Individuum in seiner Rollenausübung und in der alltäglichen Lebensgestaltung. Erfolgt die Akzeptanz der Krankheit und die einhergehenden Veränderungen des Körpers nur unzureichend, so hat dies zur Folge, dass sich die Betroffenen nur unzureichend oder gar nicht auf das durch Krankheit belastet Leben einstellen. Entscheidend für die Adaptionsvorgänge bei chronischer Erkrankung sind unter anderem die Familie, die schulische Umgebung und/oder der Freundeskreis. Neben sozialpädagogischen Interventionen ist die Unterstützung durch Familie, Freunde, Mitschüler, Lehrer und des sonstigen sozialen Umfeldes eine wichtige Größe, die in die Klinischen Sozialarbeit mit einbezogen werden muss. Aber ein reichhaltiges Beziehungsnetz ist kein Granat dafür, dass hinreichend Unterstützung vorhanden ist. Dem Faktor Quantität muss die Qualität hinzuaddiert werden. Fehlt Beziehungen die

-----Vierter Teil: Klinische Sozialarbeit mit chronisch kranken Jugendlichen, das Konzept

nötige Qualität – emotionale Nähe, vorbehaltlose Selbstverständlichkeit, Verlässlichkeit und Belastbarkeit –, dann ist es zwingend erforderlich alternative soziale Netze zu initiieren.

Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen in Krankenhäusern die mit Jugendlichen als Adressaten arbeiten, sollten sich immer der Entwicklungsaufgaben des Jugendalters bewusst sein. Dabei sind die Erschwernisse, aufgrund von chronischer Krankheit und ihrer Bewältigung, denen die Jugendlichen auf dem Weg in den Erwachsenenstatus ausgesetzt sind, besonders zu berücksichtigen. Die Jugendlichen brauchen Behandlung-, Unterstützungs- und Versorgungskonzepte, die an ihre individuelle, komplexe Krankheitssituation angepasst sind und zugleich ihrer bedingten Gesundheit entsprechen, damit sie ihre Erkrankung akzeptieren und in der Lage sind ihre eigenen Grenzen wahrzunehmen. Die Suche nach Möglichkeiten, das durch Krankheit irritierte und beschädigte Leben zu „reparieren“ und ihm Kontinuität und Sinn zu verleihen, durchzieht den gesamten Krankheitsverlauf. Ein erlerntes, adäquates Krankheitsmanagement ermöglicht eine Lebensweise, in der es den Jugendlichen gelingt sich mit den Einschränkungen zu arrangieren und ein erfülltes, selbstbestimmtes und autonomes Leben zu führen. Wichtige Komponenten, die zur Krankheitsbewältigung beitragen, sind die Stärkung der Ich-Kompetenz, des Selbstbewusstseins, die Entwicklung eines Selbstbildes (Identitätsfindung) und eines positiven Körperkonzeptes. Mit gezielten Hilfestellungen ist es daher möglich, eine bessere Anpassung an die Krankheitssituation zu erreichen. Die Jugendlichen können hierdurch, trotz chronischer Erkrankung, einer möglichst „normalen“ Entwicklung zugeführt werden. Die Berücksichtigung von Bewältigungskapazitäten und sozialer Unterstützung mindert Stress und Überforderung und eröffnet den Jugendlichen die Möglichkeit die Krankheitsbewältigung offensiv und handlungsorientiert anzugehen. Das Heranreifen zu einer gemeinschaftsfähigen und eigenverantwortlichen Persönlichkeit ist dann vollzogen, wenn es den Jugendlichen gelingt, die vielfältigen Entwicklungsaufgaben und die Anforderungen der Individuation und Integration sowie die Auseinandersetzung mit ihrer Krankheit zu bewältigen. Die so überstandene Krise kann einen erheblichen Zuwachs an Fähigkeiten, Kompetenzen und Wissen für die Jugendlichen bedeuten und sie können gestärkt daraus hervorgehen.

Meinen Ausführungen anschließend möchte ich noch anführen, dass die Beschäftigung mit der Thematik mir auch auf der persönlichen Ebene Anregungen geboten, um anders, das heißt vor allem bewusster, mit Lebensübergängen und persönlichen Entwicklungsprozessen umzugehen als bisher.

Literaturverzeichnis

Aguilera, Donna C. 2000: Krisenintervention. Grundlagen – Methoden – Anwendung. Bern/
Göttingen/ Toronto/ Seattle: Verlag Hans Huber

Arthur, Vallerie 2005: Rheumatische Erkrankung – eine Übersicht. In: Hill, Jackie/ Gerlach,
Dr. med. Andreas (Hrsg.): Lehrbuch rheumatologischer Pflege. Bern: Verlag Hans Huber,
S. 47-96.

Ansen, Harald/ Gödecker-Geenen, Norbert/ Nau, Hans 2004: Soziale Arbeit im Krankenhaus.
München: Ernst Reinhardt GmbH & Co Verlag

Baacke, Dieter 2003: Die 13 - bis 18-Jährigen. Einführung in die Probleme des Jugendalters.
Weinheim/ Basel: Beltz Verlag

Bamberger, Günter G. 2005: Lösungsorientierte Beratung. Basel/ Weinheim: Beltz Verlag

Böhnisch, Lothar 2005: Sozialpädagogik der Lebensalter. Eine Einführung.
Weinheim/München: Juventa Verlag, S. 139-206.

Byrne, Jill 2005: Die medikamentöse Behandlung bei rheumatischen Erkrankungen. In: Hill,
Jackie/ Gerlach, Dr. med. Andreas (Hrsg.): Lehrbuch rheumatologischer Pflege. Bern:
Verlag Hans Huber, S. 283-315.

Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMID) (Hrsg.) 2005:
ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit.

Verfügbar unter:

<http://www.dimdi.de/dynamic/de/klasi/downloadcenter/icf/endaussung-2005-10-01.pdf>

<Stand 09.07.08>

Dilling, Horst/ Siebel, Ute 1980: ICDH und Funktionaler Selbständigkeitsindex (FIM). In: Matthesius, Rolf-Gerd (Hrsg.)/ Jochheim, Kurt-Alphons/ Barolin, Gerhard S./ Heinz, Christoph: Teil I. Die ICDH – Bedeutung und Perspektiven. Berlin/ Wiesbaden: Ullstein Mosby GmbH & Co. KG, S. 125-142.

Dollhopf, Katja 1996: Rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In: Deutsche Rheuma-Liga: Rheuma – na und!. Informationen und Tips für junge Rheumatiker. Bonn: Carl Weyler KG, S. 5-8.

Dollhopf, Katja 1996a: Tips zum Schulalltag. In: Deutsche Rheuma-Liga: Rheuma – na und!. Informationen und Tips für junge Rheumatiker. Bonn: Carl Weyler KG, S. 38-40.

Douglas, Jane 2005: Immunologie und diagnostische Verfahren. In: Hill, Jackie/ Gerlach, Dr. med. Andreas (Hrsg.) 2005: Lehrbuch rheumatologischer Pflege. Bern: Verlag Hans Huber, S. 47-96.

Douglas, Jane/ Byrne, Jill 2005: Haut und Ernährung. In: Hill, Jackie/ Gerlach, Dr. med. Andreas (Hrsg.) 2005: Lehrbuch rheumatologischer Pflege. Bern: Verlag Hans Huber, S. 237-262.

Fend, Helmut 2000: Entwicklungspsychologie des Jugendalters. Ein Lehrbuch für pädagogische und psychologische Berufe. Opladen: Leske Budrich

Filsinger, Dieter/ Homfeldt, Günther 2001: Gesundheit und Krankheit. In: Otto, Hans-Uwe/ Thiersch, Hans (Hrsg.): Handbuch der Sozialarbeit Sozialpädagogik. München/ Basel: Ernst Reinhardt Verlag, S. 705-715.

Frommelt, Peter/ de Langen, Ernst G. 1980: Kommentierung der ICDH aus psychiatrisch-rehabilitativer Sicht. In: Matthesius, Rolf-Gerd (Hrsg.)/ Jochheim, Kurt-Alphons/ Barolin, Gerhard S./ Heinz, Christoph: Teil I. Die ICDH – Bedeutung und Perspektiven. Berlin/ Wiesbaden: Ullstein Mosby GmbH & Co. KG, S. 125-142.

Fuchs-Heinritz, Werner (Hrsg.) 1995: Lexikon der Soziologie. Opladen: Westdeutscher Verlag GmbH

- Galuske, Michael 2004: Jugendsozialarbeit und Jugendberufshilfe. In: Chassé, Karl August/ von Wensierski, Hans-Jürgen (Hrsg.): Praxisfelder der Sozialen Arbeit. Eine Einführung. Weinheim/ München: Juventa Verlag, S. 63 -77.
- Galuske, Michael 1998: Methoden Sozialer Arbeit. Eine Einführung. Weinheim/ München: Juventa Verlag
- Gödecker-Geenen, Norbert 2005: Sozialarbeit im Krankenhaus. In: Ortmann, Karlheinz/ Waller, Heiko: Gesundheitsbezogene Sozialarbeit. Ein Erkundung der Praxisfelder. Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren GmbH, S. 18-34.
- Göppel, Rolf 2005: Das Jugendalter. Entwicklungsaufgaben - Entwicklungskrisen - Bewältigungsformen. Stuttgart: Kohlhammer Druckerei GmbH+Co
- Hamburger, Franz 2003: Einführung in die Sozialpädagogik. Stuttgart: Kohlhammer Druckerei GmbH+Co
- Hill, Jackie/ Gerlach, Dr. med. Andreas (Hrsg.) 2005: Lehrbuch rheumatologischer Pflege. Bern: Verlag Hans Huber
- Hillmann, Karl-Heinz 2007: Wörterbuch der Soziologie. Stuttgart: Kröner Verlag
- Höfer, Renate 2000 : Jugend, Gesundheit und Identität. Studien zum Kohärenzgefühl. Opladen: Leske+Budrich
- Hoffmann, S.O./ Egle, U.T 1989: Psychosomatische Überlegungen und Untersuchungen zum Schmerz- und Rheumakranken. In: Klußmann, Ralf/ Schattenkircher, Michael (Hrsg.): Psychosomatische Medizin im interdisziplinären Gespräch. Der Schmerz- und Rheumakranke. Berlin/ Heidelberg/ New York: Springer Verlag, S. 3-13.
- Hurrelmann, Klaus/ Bründel, Heidrun 2003: Einführung in die Kindheitsforschung. Weinheim/ Basel/ Berlin: Beltz Verlag

- Hurrelmann, Klaus 2004: Lebensphase Jugend. Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Jugendforschung. Weinheim/ München: Juventa Verlag
- Kardorff, von Ernst 2004: Soziale Arbeit und Soziale Dienste im Gesundheitswesen. In: Chassé, Karl August/ von Wensierski, Hans-Jürgen (Hrsg.): Praxisfelder der Sozialen Arbeit. Eine Einführung. Weinheim/ München: Juventa Verlag, S. 352-369.
- Krüskenper, G. 1989: Psychologische Schmerzforschung: Diagnostik und Therapie. In: Klußmann, Ralf/ Schattenkircher, Michael (Hrsg.): Psychosomatische Medizin im interdisziplinären Gespräch. Der Schmerz- und Rheumakranke. Berlin/ Heidelberg/ New York: Springer Verlag. S. 15 -25.
- Langness, Anja/ Leven, Ingo/ Hurrelmann, Klaus 2006: Jugendliche Lebenswelten: Familie, Schule, Freizeit. In: Shell Deutschland Holding (Hrsg.): Jugend 2006. Eine pragmatische Generation unter Druck. 15. Shell Studie. Frankfurt am Main: Fischer Verlag, S. 49-102.
- Leistner, Klaus/ Raspe, Heiner 1995: Kommentierung der ICDH aus rheumatologischer-rehabilitativer Sicht. In: Matthesius, Rolf-Gerd (Hrsg.)/ Jochheim, Kurt-Alphons/ Barolin, Gerhard S./ Heinz, Christoph: Teil I. Die ICDH – Bedeutung und Perspektiven. Berlin/ Wiesbaden: Ullstein Mosby GmbH & Co. KG, S. 153-163.
- Miele, Dr. med. Wolfgang 1992: Chronische Polyarthritiden und andere Gelenkentzündungen. Informationen für Patienten. Basel, EULAR Verlag
- Mühlum, Albert 2005: Sozialarbeit in der Rehabilitation. In: Ortmann, Karlheinz/ Waller, Heiko: Gesundheitsbezogene Sozialarbeit. Ein Erkundung der Praxisfelder. Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren GmbH, S. 88-99.
- Münchmeier, Richard 2005: Jugend. In: Otto, Hans-Uwe/ Thiersch, Hans (Hrsg.): Handbuch der Sozialarbeit Sozialpädagogik. München/ Basel: Ernst Reinhardt Verlag, S. 816-830.
- Ortmann, Karlheinz/ Waller, Heiko 2005: Gesundheitsbezogene Sozialarbeit. Ein Erkundung der Praxisfelder. Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren GmbH

- Prady, Jacky/ Vale, Angela/ Hill, Jackie 2005: Körperbild und Sexualität. In: Hill, Jackie/ Gerlach, Dr. med. Andreas (Hrsg.): Lehrbuch rheumatologischer Pflege. Bern: Verlag Hans Huber, S. 141-156.
- Reinders, Heinz 2003: Jugendtypen. Ansätze zu einer differenziellen Theorie der Adoleszenz. Opladen: Leske und Budrich
- Reinicke, Peter 2005: Sozialarbeit im Öffentlichen Gesundheitswesen. In: Ortmann, Karlheinz/ Waller, Heiko: Gesundheitsbezogene Sozialarbeit. Ein Erkundung der Praxisfelder. Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren GmbH, S. 35-51.
- Ryan, Sarah 2005: Psychologische Aspekte. In: Hill, Jackie/ Gerlach, Dr. med. Andreas (Hrsg.): Lehrbuch rheumatologischer Pflege. Bern: Verlag Hans Huber, S. 141-156.
- Schaeffer, Doris 2004: Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheiten. Bern/ Göttingen/ Toronto/ Seattle: Verlag Hans Huber
- Schilling, Johannes 2005: Didaktik/ Methodik Sozialer Arbeit. München: Ernst Reinhardt GmbH & Co KG Verlag
- Schmitt, Gustel Matthias/ Geise, Beate/ Holtmann, Martin 2007: Sinnlos krank oder sinnerfüllt leben? Das Sinnerleben chronisch körperlich kranker Jugendlicher und junger Erwachsener. Göttingen: Hogrefe Verlag GmbH & Co.KG
- Seithe, Mechthild 2004: Schulsozialarbeit. In: Chassé, Kart August/ von Wensierski, Hans-Jürgen (Hrsg.): Praxisfelder der Sozialen Arbeit. Eine Einführung. Weinheim/ München: Juventa Verlag, S. 78-88.
- Sharoff, Kenneth 2007: Leben mit chronischen und unheilbaren Krankheiten. Krankheitsbewältigung durch kognitive Fertigkeiten. Bern: Verlag Hans Huber
- Shell Deutschland Holding (Hrsg.) 2006: Jugend 2006. Eine pragmatische Generation unter Druck. 15. Shell Studie. Frankfurt am Main: Fischer Verlag

- Stascheit, Prof. Ulrich (Hrsg.) 2007: Gesetze für Sozialberufe. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft
- Staub-Bernasconi, Silvia 1998: Soziale Probleme – Soziale Berufe – Soziale Arbeit. In: Heiner, Maja / Meinhold, Marianne/ von Spiegel, Hiltrud/ Staub-Bernasconi, Silvia: Methodisches Handeln in der Sozialen Arbeit. Freiburg: Lambertus Verlag
- Thiersch, Hans 2002: Positionsbestimmungen Sozialer Arbeit. Gesellschaftspolitik, Theorie und Ausbildung. Weinheim/ München: Juventa Verlag
- Wenninger, Gerd 2000: Lexikon der Psychologie. Band 1. Heidelberg/ Berlin: Spektrum, Akad. Verl.
- Wenninger, Gerd 2001: Lexikon der Psychologie. Band 2. Heidelberg/ Berlin: Spektrum, Akad. Verl.
- White, Christine E. 2005: Erschöpfung und Schlaf. In: Hill, Jackie/ Gerlach, Dr. med. Andreas (Hrsg.): Lehrbuch rheumatologischer Pflege. Bern: Verlag Hans Huber, S. 215-236.

Weiterführende Literaturangaben

Ansen, Harald 2001: Klinisch-methodische Kompetenzen der Sozialen Arbeit in der Beratung von Patienten. In: Forum Krankenhaussozialarbeit, Themenheft 1, S. 2-9.

Buchwald, Petra (Hrsg.)/ Schwarzer, Christine/ Hobfoll, Stevan E. 2004: Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping. Göttingen: Hogrefe Verlag GmbH & Co.KG

Eckert, Roland 1990: Lebensverhältnisse Jugendlicher. Zur Pluralisierung und Individualisierung der Jugendphase. 8. Jugendbericht. Weinheim/ München: Juventa Verlag

Gödecker-Geenen, Norbert/ Nau, Hans 2002: Klinische Sozialarbeit. Eine Positionsbestimmung. Münster: Lit-Verlag

Holthaus, Hanni/ Pollmächer, Angelika 2007: Wie geht es weiter? Jugendliche mit Behinderung werden erwachsen. München: Ernst Reinhardt GmbH & Co KG Verlag

Hurrelmann, Klaus (Hrsg.)/ Richter, Matthias 2006: Gesundheitliche Ungleichheit. Grundlagen, Probleme, Perspektiven. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften

Hurrelmann, Klaus (Hrsg.)/ Altgeld, Thomas 2004: Lehrbuch. Prävention und Gesundheitsförderung. Bern: Verlag Hans Huber

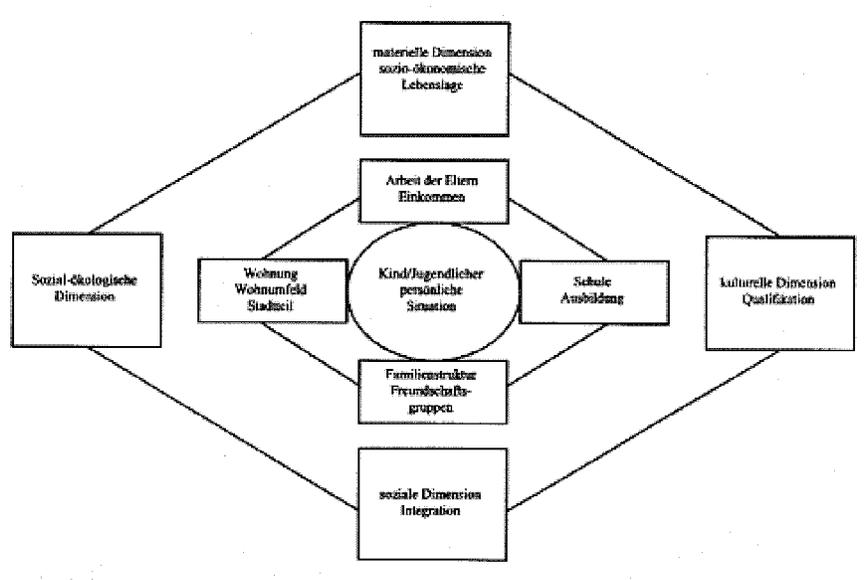
Schnabel, Peter-Ernst 2007: Gesundheit fördern und Krankheit prävenieren. Besonderheiten, Leistungen und Potentiale aktueller Konzepte vorbeugenden Versorgungshandelns. Weinheim/ München: Juventa Verlag

Seiffke-Krenke, Inge/ Lohaus, Arnold 2007: Stress und Stressbewältigung im Kindes- und Jugendalter. Göttingen: Hogrefe Verlag GmbH & Co.KG

Anhang

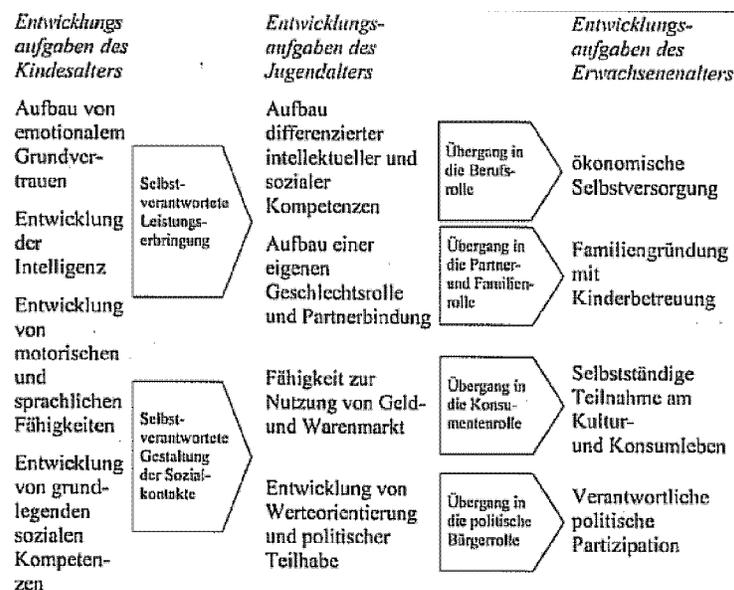
Abbildungen

Abb.1: „Dimensionen der sozialpädagogischen Aufgabenstruktur“



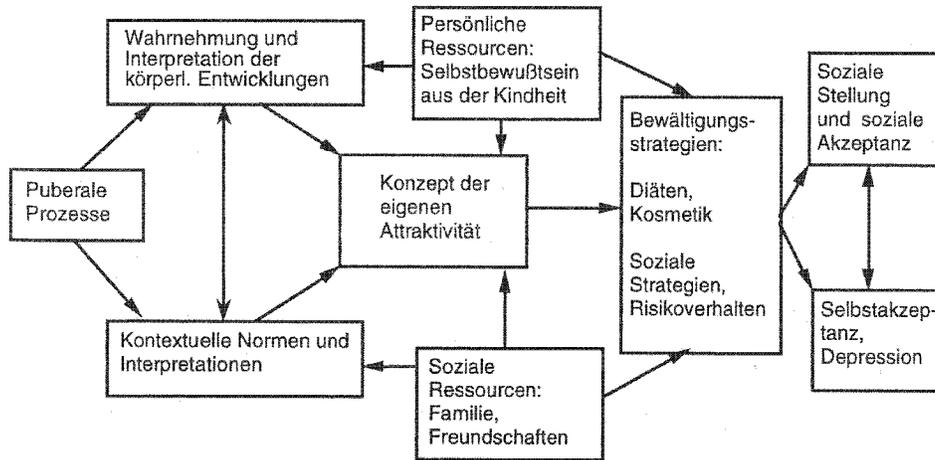
Quelle: (Hamburger 2003: 36)

Abb.2: „Idealtypische Darstellung der Entwicklungsaufgaben in drei Lebensphasen und dazwischenliegende Statusübergänge“



Quelle: (Hurrelmann 2004: 37)

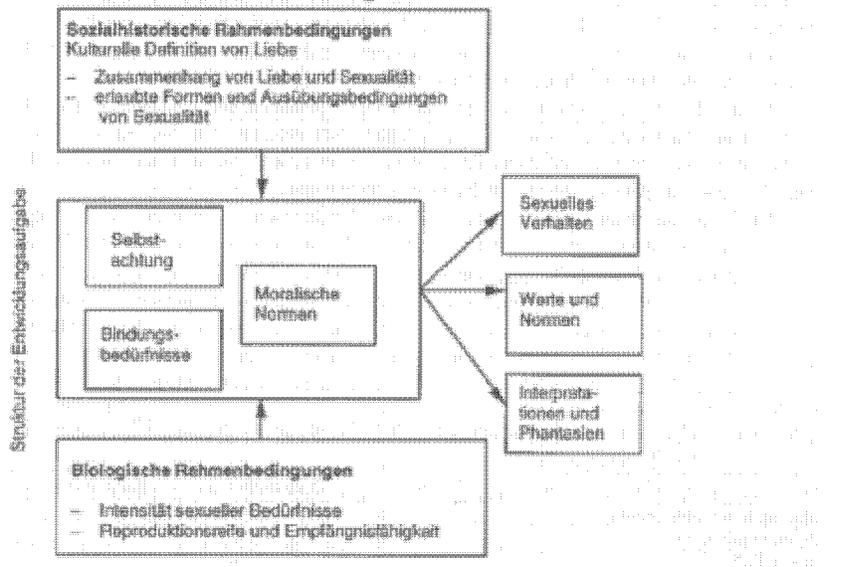
Abb.3: „Modell der bedeutungs- und handlungsorientierten Verarbeitung der puberalen Prozesse im gesellschaftlichen Kontext“



Quelle: (Fend 2000: 229)

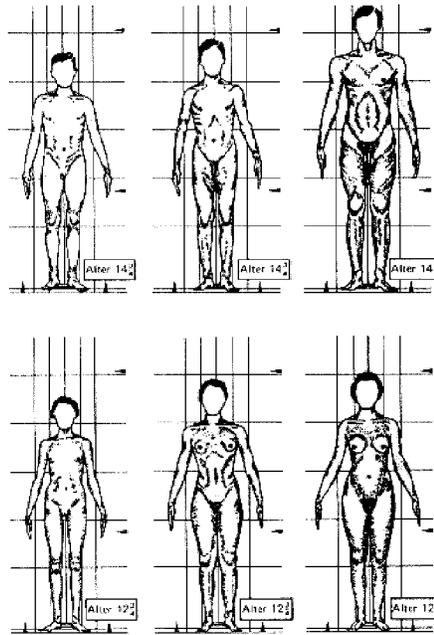
Abb.4: „Handlungstheoretisches Modell der Bewältigung von Sexualität zwischen Kultur und Biologie“

Abb. 3.12: Handlungstheoretisches Modell der Bewältigung von Sexualität zwischen Kultur und Biologie



Quelle: (Fend 2000: 259)

Abb.5: „Unterschieden pubertärer Entwicklung bei gleichem Lebensalter“



Quelle: (Braacke 2003: 103)

Abb.6: „mögliche Deformationen bei der seropositive Form der JRA, am Beispiel der c.P. „

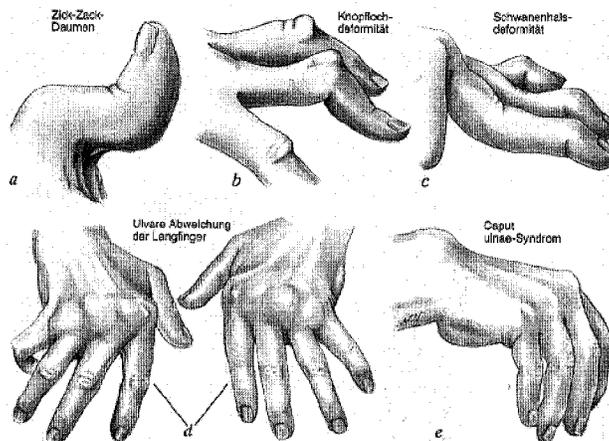


Abb. 23a-e: Mögliche Deformationen bei chronischer Polyarthritis.
a) Zickzack-Deformation des Daumens.
b) Knopflochdeformation der Langfinger.
c) Schwanenhalsdeformation der Langfinger.
d) Nach außen gerichtetes (ulnares) Abweichen der Langfinger.
e) Das Zeichen der federnden Elle, die durch Entzündungen aus ihrer anatomischen Fixierung gelöst ist (Caput-ulnae-Syndrom).

Quelle: (Miehle 1989: 57)

Abb.7: „Anatomie/ Aufbau des Kniegelenks zur Veranschaulichung“

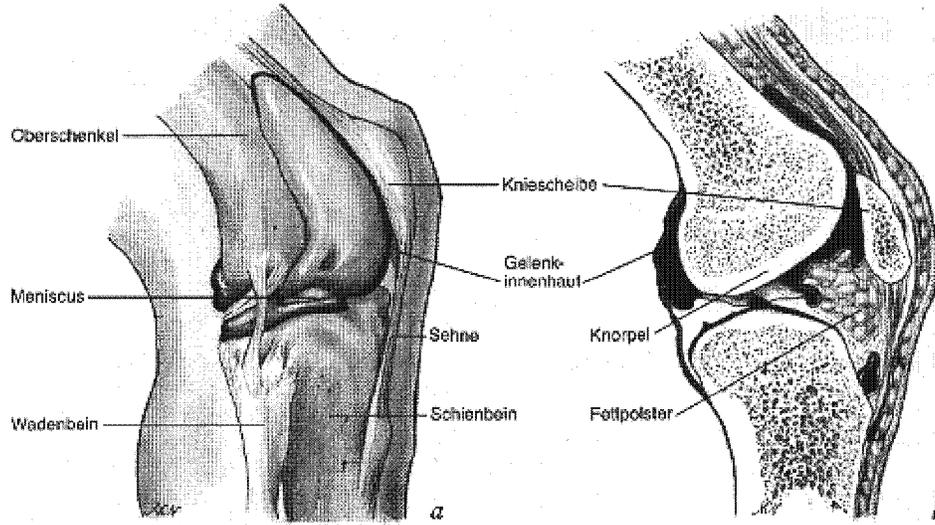
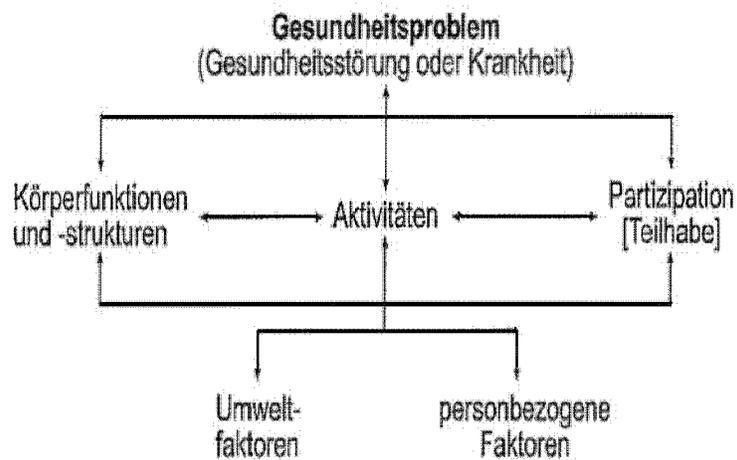


Abb. 1a, b: Aufbau eines Gelenks.
a) seitliche Ansicht: Anatomie des Kniegelenks
b) seitliche Ansicht des eröffneten Kniegelenks

Quelle: (Miehle 1989: 16)

Abb.8 „Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF“

Abbildung 1: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF



Quelle: DIMID 2005: 23

Abb.9 „eine Darstellung der second-line-Medikamente, gegliedert nach Wirkstoff, Überwachungsmaßnahmen und unerwünschten Wirkungen“

Tabelle 12-2: Unerwünschte Wirkungen und unverzichtbare Überwachungsmaßnahmen bei der Gabe von langsam-wirkenden Antirheumatika

Wirkstoff	Überwachung	Unerwünschte Wirkungen
Sulfasazin	Vor Behandlungsbeginn: Blutbild, Leberwerte (inkl. Transaminasen) Im Verlauf: während der ersten 3 Monate: 14-tägig Blutbild, vierwöchentlich Leberwerte (inkl. Transaminasen). Danach, alle 12 Wochen Blutbild und Leberwerte (inkl. Transaminasen). Sind die Blutwerte während des ersten Behandlungsjahres stabil geblieben, reichen danach Tests alle 6 Monate aus.	<i>hämatologisch:</i> potentiell tödliche Leukopenie, aplastische Anämie und Thrombozytopenie. <i>renal:</i> Kristallurie, Hämaturie, Proteinurie und nephrotisches Syndrom. <i>Überempfindlichkeit:</i> Hautmanifestationen, exfoliative Dermatitis, Pruritus, Lichtempfindlichkeit, Anaphylaxie; Arthralgie, Polyarteritis nodosa, exogen allergische Alveolitis. <i>gastrointestinal:</i> Übelkeit, Erbrechen, Stomatitis, Pankreatitis, Hepatitis. <i>ZNS:</i> Vertigo, Tinnitus, periphere neuropathische Ataxie, Krampfanfälle, Insomnienz, Depression, Halluzinationen. <i>Fruchtbarkeit:</i> Oligospermie (reversibel). Eine Samen-spende vor Behandlungsbeginn sollte in Betracht gezogen werden.
Penicillamin	Vor Behandlungsbeginn: Blutbild, Urinstatus, Harnstoff und Elektrolyte. Im Verlauf: wöchentlicher Urinstatus, vierzehntägiges Blutbild, bis eine stabile Dosis gefunden wurde, danach monatlich.	<i>hämatologisch:</i> Thrombozytopenie, Leukopenie, Agranulozytose, aplastische hämatologische Anämie. <i>gastrointestinal:</i> Anorexie, Übelkeit, Erbrechen, orale Ulzerationen und Stomatitis, Störungen des Geschmacksinns. <i>Haut:</i> treten zu Beginn der Behandlung auf, häufig allergischer Natur. Pruritus, Urticaria. Beeinträchtigt bei Langzeitbehandlung das Hautkollagen und die Hautelastizität.
Hydroxychloroquin	Vor Behandlungsbeginn: Harnstoff und Elektrolyte, Blutbild und Kreatinin. Im Verlauf: keine Überwachung der Blutwerte erforderlich. Eine jährliche Untersuchung der Augen ist angeraten.	<i>gastrointestinal:</i> Übelkeit, Erbrechen, EKG-Veränderungen <i>ophthalmologisch:</i> Sehstörungen wie Doppelbilder und verschwommenes Sehen, häufig zusammen mit Kopfschmerzen. Selten auf irreversible Schäden an der Retina zurückzuführen, Hornhauttrübungen. <i>Haut:</i> Depigmentierung von Haut und Haaren. <i>hämatologisch:</i> sehr selten, Thrombozytopenie, Agranulozytose und aplastische Anämie.
Auranofin – orales Gold	Vor Behandlungsbeginn: Blutbild, Urinstatus, Harnstoff und Elektrolyte, Leberwerte. Im Verlauf: Blutbild und Urinstatus monatlich. Der Patient sollte bei jedem Besuch nach dem Auftreten von Hautausschlägen oder offenen Stellen im Mund gefragt werden.	Wie bei i.m.-Gabe von Gold, aber weitaus seltener. <i>gastrointestinal:</i> häufig starke Durchfälle.
Natrium aurothiomalat	Vor Behandlungsbeginn: Blutbild, Urinstatus, Harnstoff und Elektrolyte, Leberwerte. Im Verlauf: Bei jeder Injektion Blutbild und Urinstatus. Die Blutwerte müssen nicht vor der Injektion, aber vor der darauf folgenden Gabe vorliegen. Vor jeder Injektion sollten die Patienten nach Hautausschlag oder offenen Stellen im Mund gefragt werden.	<i>Haut:</i> stellen 60 bis 80 % aller unerwünschten Wirkungen von Gold dar. Ausschlag, Dermatitis und Stomatitis. <i>renal:</i> Proteinurie, mikroskopische Hämaturie, nephrotisches Syndrom. <i>Blut:</i> Eosinophilie, Leukopenie, Agranulozytose, Thrombozytopenie, Anämie, Panzytopenie. <i>pulmonal:</i> Husten, Kurzatmigkeit, Pleuraschmerzen und Atemgeräusche. <i>gastrointestinal:</i> selten – manchmal Diarrhoe, Übelkeit, Erbrechen.

Tabelle 12-2: Fortsetzung

Wirkstoff	Überwachung	Unerwünschte Wirkungen
Methotrexat	Vor Behandlungsbeginn: Blutbild, Harnstoff und Elektrolyte, Leberwerte (inkl. Transaminasen), Röntgen Thorax. Im Verlauf: wöchentliches Blutbild bis sechs Wochen nach der letzten Dosiserhöhung. Danach, so fern die Werte stabil sind, monatlich. Leberwerte (inkl. Transaminasen) alle zwei bis vier Monate. Harnstoff und Elektrolyte alle 6 bis 12 Monate (häufiger, wenn es Grund zur Annahme einer Verschlechterung der Nierenfunktion gibt.)	<i>hämatologisch</i> : können plötzlich auftreten, Leukopenie, Thrombozytopenie, megaloblastische Anämie, Panzytopenie. <i>pulmonal</i> : trockener Husten, Dyspnoe, Fibrose. <i>gastrointestinal</i> : Anorexie, Übelkeit, Erbrechen, Diarrhoe, Gewichtsverlust, Mundulzera. <i>Sonstige toxische Wirkungen</i> : Alopezie, Urticaria, cutane Vaskulitis, transitorische Oligospermie, Lebertoxizität, teratogene Wirkung kann zu Missbildungen des Fötus führen.
Azathioprin	Vor Behandlungsbeginn: Blutbild, Harnstoff und Elektrolyte, Leberwerte. Im Verlauf: Für die ersten acht Wochen Blutbilder wöchentlich, danach, sofern die Werte stabil sind, monatlich. Leberwerte monatlich. Bei Dosiserhöhungen wöchentliche Blutbilder für vier Wochen.	<i>Überempfindlichkeit</i> : Abgeschlagenheit, Schläfrigkeit, Erbrechen, Fieber, Rigor, Ikterus, Arrhythmien und Bluthochdruck. <i>hämatologisch</i> : Knochenmarksuppression, die zu Panzytopenie führen kann. <i>gastrointestinal</i> : Übelkeit und Erbrechen, selten Pankreatitis. <i>andere toxische Wirkungen</i> : Haarverlust, Infektanfälligkeit, selten Pneumonie.
Cyclosporin	Vor Behandlungsbeginn: Blutbild, Harnstoff und Elektrolyte, Kreatinin (2 mal zu unterschiedlichen Zeitpunkten), Leberwerte, Serummagnesium, Serumharnsäure, Lipide, Urinproteine und drei Blutdruckwerte. Im Verlauf: Blutbilder vierzehntägig, Harnstoff, Elektrolyte und Kreatinin weiter bis die Maximaldosis erreicht ist. Bei Stabilität dann Reduzierung auf monatliche Erhebung.	<i>renal</i> : häufig tubuläre und vaskuläre, reversible Dysfunktion. Strukturelle Veränderungen im proximalen Tubulus sind ebenfalls reversibel. Seltener treten irreversible Veränderungen an den afferenten Strukturen der Arteriolen auf. <i>andere toxische Wirkungen</i> : übermäßiges Wachstum von Körperhaare, Tremor, Bluthochdruck, Leberfunktionsstörungen, Erschöpfung, gastrointestinale Beschwerden. Zu den selteneren Symptomen gehören Kopfschmerzen, Hautausschläge, milde Anämie, Hyperkaliämie, Gicht, Gewichtszunahme und Verwirrheitszustände.
Cyclophosphamid	Vor Behandlungsbeginn: Blutbild, Leberwerte, Harnstoff und Elektrolyte, Kreatinin. Im Verlauf: orale Gabe = für sechs Wochen wöchentliche Blutbilder, wenn stabil in der Folge monatlich. Durchgängig wöchentlicher Urinstatus auf Blut. i. v. Gabe = Blutbild an Tag 7, 10 und 14 nach der Gabe, dann vor jeder neuen Gabe.	<i>hämatologisch</i> : Knochenmarksuppression = Leukopenie, Thrombozytopenie und Anämie. <i>gastrointestinal</i> : Übelkeit und Erbrechen. <i>renal</i> : haemorrhagische Zystitis. <i>andere toxische Wirkungen</i> : Alopezie, Hyperpigmentierung der Haut, insbesondere der Handflächen, Fußsohlen und Nägel, Lebertoxizität, Störung des Kohlehydratstoffwechsel, Suppression der Gonaden.

Quelle: Byrne 2005: 301-302

Abb.10 „zur Verdeutlichung der Unterschiede zwischen der 1980 entwickelten ICIDH und der neuen ICF“

	ICIDH	ICF
Konzept:	kein übergreifendes Konzept	Konzept der funktionalen Gesundheit (Funktionsfähigkeit)
Grundmodell:	Krankheitsfolgenmodell	bio-psycho-soziales Modell der Komponenten von Gesundheit
Orientierung:	Defizitorientiert: Es werden Behinderungen klassifiziert.	Ressourcen- und defizitorientiert: Es werden Bereiche klassifiziert, in denen Behinderungen auftreten können. Es können unmittelbar positive und negative Bilder der Funktionsfähigkeit erstellt werden.
Behinderung:	formaler Oberbegriff zu Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und (sozialen) Beeinträchtigungen; keine explizite Bezugnahme auf Kontextfaktoren	formaler Oberbegriff zu Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit unter expliziter Bezugnahme auf Kontextfaktoren
grundlegende Aspekte:	<ul style="list-style-type: none"> • Schädigung • Fähigkeitsstörung • (soziale) Beeinträchtigung 	<ul style="list-style-type: none"> • Körperfunktionen und -strukturen Störungsbegriff: Schädigung (Funktionsstörung, Strukturschaden) • Aktivitäten Störungsbegriff: Beeinträchtigung der Aktivität • Partizipation [Teilhabe] Störungsbegriff: Beeinträchtigung der Partizipation [Teilhabe]
soziale Beeinträchtigung:	Attribut einer Person	Partizipation [Teilhabe] und deren Beeinträchtigung definiert als Wechselwirkung zwischen dem gesundheitlichen Problem (ICD) einer Person und ihren Umweltfaktoren
Umweltfaktoren:	bleiben unberücksichtigt	Umweltfaktoren sind integraler Bestandteil des Konzept und werden klassifiziert
personbezogene (persönliche) Faktoren:	werden höchstens implizit berücksichtigt	werden explizit erwähnt, aber nicht klassifiziert
Anwendungsbereich:	nur im gesundheitlichen Kontext	

Quelle: (DIMID 2005: 5)

Schriftliche Erklärung

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig verfasst und ausschließlich mit Hilfe der angegebenen Quellen und Hilfsmittel angefertigt habe. Alle Stellen der Arbeit, die anderen Werken dem Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen wurden, habe ich in jedem Fall unter Angabe der Quelle als Entlehnung kenntlich gemacht.

(Tanja Hölzl)

(Ort, Datum)