



IAP

Institut für Angewandte Psychologie

Hochschule für Angewandte Psychologie

Diplomarbeit

Berufliche Eingliederung von Jugendlichen mit verminderter Lebenserwartung

Das Beispiel der an cystischer Fibrose Erkrankten

Patricia van Dam-Bernhard

Nachdiplomstudium Berufs- und Laufbahnberatung (NDS-B+L)

Referentin: Zita Gnädinger, dipl. Psych. IAP, Berufs- und Laufbahnberaterin
Co-Referent: Dr. med. Lutz-Dietrich Müller

Gais, Februar 2007

Diese Arbeit wurde im Rahmen des Nachdiplomstudiums in Berufs- und Laufbahnberatung NDS-B+L am Institut für Angewandte Psychologie IAP verfasst. Eine Publikation bedarf der vorgängigen schriftlichen Bewilligung des IAP.

Institut für Angewandte Psychologie IAP, Merkurstrasse 43, Postfach, 8032 Zürich.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	4
1. Medizinischer Teil	6
1.1. Geschichte und Genetik der cystischen Fibrose	6
1.2. Definition und Krankheitsbild der cystischen Fibrose	8
1.2.1. Diagnose	8
1.2.2. Medizinische Massnahmen und Behandlung	10
1.2.2.1. Gentherapie	10
1.2.3. Folgen in den Atemwegen.....	11
1.2.3.1. Pulmonale Symptome	12
1.2.3.2. Infektion mit Pseudomonas.....	12
1.2.4. Schleimlösende Behandlung und Physiotherapie	13
1.2.5. Lungentransplantation	14
1.2.5.1. Vorbereitung auf eine Lungentransplantation aus psychologischer Sicht	17
1.2.6. Folgen im Verdauungstrakt.....	19
1.2.6.1. Bauchspeicheldrüse, Zuckerregulation	19
1.2.6.2. Galle.....	20
1.2.6.3. Ernährung und Enzyme	20
1.2.7. Folgen auf die Geschlechtsreife und Geschlechtsorgane	20
1.2.7.1. Harninkontinenz	21
1.2.7.2. Auswirkungen der cystischen Fibrose auf Geschlechtsorgane und Fertilität bei männlichen Betroffenen.....	21
1.2.7.3. Auswirkungen der cystischen Fibrose auf die Geschlechtsorgane und Fruchtbarkeit bei weiblichen Betroffenen	22
2. Psychologischer und berufsberaterischer Teil.....	23
2.1. Beziehung und Familienplanung.....	23
2.2. Lebenserwartung früher und heute.....	24
2.3. Die Entwicklung im Jugendalter – Parallelen und Unterschiede zwischen gesunden und progredient erkrankten Jugendlichen	26
2.3.1. Die Transitionstheorie	26
2.3.2. Jugend als Moratorium.....	28
2.3.3. Jugendtypen nach Reinders	31
2.3.4. Besonderheiten bei der Entwicklung progredient erkrankter Jugendlicher	34
2.4. Berufswahlprozess	38
2.4.1. Berufswahl als Entwicklungsprozess nach Super	38
2.4.2. Entscheidungsfindung als sozialer Lernprozess nach Krumboltz	40

2.4.3. Soziologische Sichtweise der Laufbahnpsychologie (Gottfredson)	41
2.4.4. Die Berufswahltheorie von Holland	42
2.4.5. Berufswahlkompetenz (Berufswahlreife)	44
2.4.6. Berufswahlvorbereitung an den Schulen.....	46
2.4.6.1. Berufswahlvorbereitung mit dem Lehrmittel von Egloff	48
2.4.7. Berufsberatung mit Behinderten.....	49
2.4.7.1 Zeitlicher Ablauf einer IV-Berufsberatung	50
2.4.7.2. Gesetzliche Grundlagen.....	50
2.4.7.3. Aufgaben der Invalidenversicherung.....	51
2.4.7.4. Der Invaliditätsbegriff	51
2.4.7.5. Massnahmen der Invalidenversicherung.....	51
2.4.7.5.1. Massnahmen beruflicher Art	52
2.4.7.6. Geschützte Ausbildungsinstitutionen	53
2.4.8. Spezifisches in der Berufsberatung von CF-Erkrankten.....	55
3. Diskussion	58
4. Abstract	65
5. Literaturverzeichnis	66
6. Abbildungsverzeichnis	69
7. Tabellenverzeichnis	69
8. Anhang.....	70

Einleitung

Cystische Fibrose: unheilbar aber behandelbar!

Cystische Fibrose (CF) ist eine Erbkrankheit, welche früher meist zum frühen Tod der Betroffenen in Kindheit oder Jugendalter führte. Bis heute ist der Gen-Defekt welcher die Symptome der cystischen Fibrose verursacht nicht heilbar. Dank des stetigen medizinischen Fortschritts ist die Lebenserwartung der CF-Erkrankten jedoch stark gestiegen.

Dies hat zur Folge, dass sich die Fragen bezüglich Berufswahl, Erwerbstätigkeit und Zukunft als erwachsene Person mit z.B. eigener Familie für CF-Erkrankte genauso stellen wie für Gesunde.

Die vorliegende Arbeit untersucht die Besonderheiten, welche sich beim Berufseintritt von Personen mit cystischer Fibrose ergeben. Dabei werden die Schwerpunkte zu gleichen Teilen auf die folgenden drei Bereiche gelegt:

- Das Krankheitsbild der cystischen Fibrose.
- Entwicklungspsychologie des Jugendalters. Besonderheiten bei der Entwicklung progredient Erkrankter.
- Berufswahl, Berufsberatung und die Leistungen der Invalidenversicherung.

Ausgegangen wird von der Hypothese, dass sowohl die Frage nach den spezifischen (medizinischen) Anforderungen an einen Arbeitsplatz, wie auch die Tatsache der verkürzten Lebenserwartung der Erkrankten, bei der Berufswahl tendenziell ausgeklammert wird.

Die Fragestellung wird literaturkritisch bearbeitet. Zur Illustration werden Zitate und Auszüge von durchgeführten Interviews mit CF-Erkrankten, Eltern, SpitalsozialarbeiterInnen, Ärztinnen/Ärzten, ErnährungsberaterInnen und BerufsberaterInnen beigezogen.

Die vorliegende Arbeit verfolgt also das Ziel, einerseits eine aktuelle Ist-Analyse auf den erwähnten drei Ebenen vorzunehmen, andererseits aus der Synthese dieser Erkenntnisse für die Praxis herzuleiten und spezifische Empfehlungen für die Berufsberatung von CF-Erkrankten auszuarbeiten.

Medizinische oder psychotherapeutische Empfehlungen können auf diesem Hintergrund keine gemacht werden.

1. Medizinischer Teil

1.1. Geschichte und Genetik der cystischen Fibrose

Die cystische Fibrose (CF) wurde bereits im 17. Jahrhundert in Hexenbüchern und Almanachen beschrieben: „salzig schmeckende Kinder sterben früh“ (Lindemann et al, 2004, S. 2). Fanconi, ein Zürcher Kinderarzt beschrieb die Erkrankung erstmals als Erbkrankheit. Dorothy Andersen, eine Pathologin des New York Babies Hospital, definierte 1936 das Krankheitsbild der cystischen Fibrose (Greiner, 2003 nach Andersen, 1938).

Die cystische Fibrose ist eine autosomal-rezessiv vererbte Stoffwechselkrankheit, welche zu einer entscheidenden Veränderung auf dem Niveau von Drüsenzellen führt (Greiner, 2003).

Die Häufigkeit des Auftretens von cystischer Fibrose ist abhängig von der Region. So betrifft die cystische Fibrose häufiger Menschen, die kaukasischen Ursprungs sind (Europäer). Die Krankheit ist bei Menschen afrikanischen oder asiatischen Ursprungs seltener. Auch innerhalb der Länder Europas bestehen Unterschiede in der Erkrankungshäufigkeit: So beträgt in der Schweiz die Häufigkeit ca. 1:2000, das heisst, ein Säugling auf 2000 Geburten wird an cystischer Fibrose erkranken. Aktuell sind in der Schweiz ca. 1000 Personen, in Deutschland ca. 9000 Personen betroffen.

Die Vererbung der Krankheit erfolgt, wie oben erwähnt wurde, autosomal-rezessiv. Sowohl mütterliches als auch väterliches Gen, welches die Bildung des Zellwandeisweisses, das für den Transport von Chlorid durch die Zellwand verantwortlich ist («Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator», kurz CFTR-Gen), muss betroffen sein, um bei einem Nachkommen zu einer Erkrankung zu führen (vgl. Abb.1). Es handelt sich praktisch immer um eine einzige Stelle des Gens, wo sich der Fehler eingeschlichen hat. Diese sogenannte Mutation führt dazu, dass die Information des Gens nicht richtig umgesetzt werden kann. Die häufigste Mutation findet sich an der Stelle 508 des Gens und wird als CF508-Mutation bezeichnet. Sie führt, wenn beide Gene betroffen sind, zu einer Einschränkung des Chloridtransportes zwischen Drüsenzellen und ihrer Umgebung in den betroffenen Organen (z.B. in Schleimhäuten des Atem- und Verdauungstrakts, Schweißdrüsen).

Es sind mehrere mögliche Mutationen bekannt, seit der Entstehung der modernen Molekulargenetik mit besseren diagnostischen Möglichkeiten werden praktisch monatlich neue Mutationen beschrieben. Nicht jede Mutation führt zu einer ähnlich schweren Ausprägung der Krankheit; es gibt solche, die einen «milden» Verlauf der Krankheit bedingen (Hofer, 2006). Der älteste Patient, bei dem man einen genetischen Defekt in beiden CF-Chromosomen fand, war über 70 Jahre alt. Er litt einzig an vermehrten Infekten der Lungen, die Bauchspeicheldrüse funktionierte jedoch normal. Grundsätzlich ist der Verlauf der Krankheit kann aber auch bei gleicher Mutation interindividuell sehr unterschiedlich sein. Aus welchen Gründen manche Patienten früher Symptome entwickeln und eine schlechtere Prognose haben als andere mit derselben Mutation, ist noch weitgehend unbekannt.

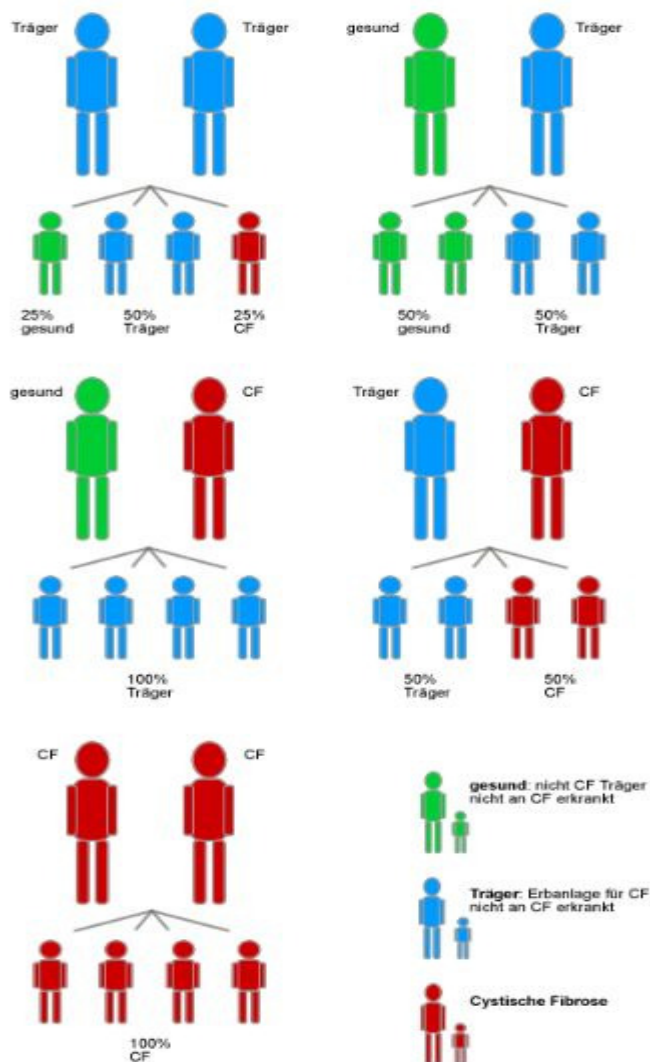


Abb. 1, Vererbung der cystischen Fibrose (www.muko-life.ch)

1.2. Definition und Krankheitsbild der cystischen Fibrose

Gemäss Hofer (2006) kann vereinfacht gesagt werden, dass das Gleichgewicht zwischen dem Chlorid in Drüsenzellen und jenem ausserhalb nicht aufrechterhalten werden kann. Jede Zelle enthält eine so genannte intrazelluläre Flüssigkeit, welche erst die Funktionsfähigkeit der Zelle ermöglicht. Diese Flüssigkeit besteht unter anderem aus Chlorid. Chlorid (Cl) ist neben Natrium (Na) ein Bestandteil des Kochsalzes (NaCl). Zwischen der Zelle und ihrer Umgebung besteht ein ständiger Austausch von Chloridionen, bei der cystischen Fibrose ist dieser Austausch gestört. Diese Funktionsstörung betrifft jedoch nur bestimmte Drüsengewebe, zum Beispiel Schweißdrüsen, hier kommt es zu einem erhöhten Salzgehalt, -geschmack des Schweißes, welcher oft als erster Verdachtsmoment für die Erkrankung auffällt.

Übermässig salziger Schweiß an sich wäre nicht lebensbedrohlich. Führen bei der Schweißdrüse diese Veränderungen im Chloridtransport lediglich zu einem salzigen Schweiß, so kommt es im Bereich der Bronchialschleimhaut und in den Ausführungsgängen der Bauchspeicheldrüse aufgrund desselben Mechanismus zu der Bildung von sehr zähem Schleim. Die Krankheit ist deshalb auch als Mukoviszidose (=zäher Schleim) bekannt. Dieser zähe Schleim führt in der Bauchspeicheldrüse dazu, dass für die Verdauung wichtige Enzyme nicht mehr in den Darm gelangen können. Enzyme sind für die Verdauung von Kohlehydraten, Fetten und Eiweissen unerlässlich. Das Unvermögen, Kohlehydrate, Fette und Eiweisse richtig zu verdauen, ist einer der Gründe, warum CF-Patienten häufig untergewichtig sind.

1.2.1. Diagnose

Bereits in der 9. Schwangerschaftswoche kann cystische Fibrose mittels Chorionzottenbiopsie nachgewiesen werden.

Der ältere Fetus trinkt Fruchtwasser und verdaut das darin enthaltene Eiweiss Albumin. Bei vielen CF-betroffenen Feten bleibt die Verdauung des Albumins aus und der Darminhalt des Neugeborenen, (Mekonium, Kindspech) obstruiert als klebrig-elastischer Pfropf den unteren Dünndarm (Mekoniumileus). In der Folge kann das Kind nach der Geburt das Mekonium nicht absetzen; es können Komplikationen

bis hin zu einer Darmperforation auftreten. Wird das Mekonium nicht erwartungsgemäss bis 48 Stunden nach der Geburt ausgeschieden, kann dies ein Hinweis für das Vorliegen einer cystischen Fibrose sein (Lindemann et. al, 2004).

Mit dem sogenannten „Schweisstest“ steht eine einfache und schmerzfreie Untersuchung zur Diagnose der cystischen Fibrose zur Verfügung, weil der Funktionsdefekt des Zellwandeiweisses (siehe oben) auch in den Schweisdrüsenzellen wirkt. Für diesen Test werden zuerst die Schweisdrüsen zur Produktion angeregt, anschliessend wird mittels kleinen Fliessblättern etwas Schweiss aufgesaugt und die Salzkonzentration darin gemessen. Ist diese zu hoch, besteht der Verdacht auf eine CF. Bei ca. 95% der an CF-erkrankten Personen kann mit diesem Verfahren die Diagnose gestellt werden (www.muko-life.ch, 2006). Ist die Salzkonzentration des Schweisses zu hoch, werden die Chromosomen des Patienten im Hinblick auf Mutationen untersucht. Werden dort auf beiden Chromosomen Nr. 7 Mutationen im CF-Gen gefunden, beweist dies das Vorliegen einer cystischen Fibrose. Diese Laboruntersuchung kann, wenn eine seltene Mutation vorhanden ist, mehrere Wochen in Anspruch nehmen (www.cfch.ch, 2006). Eine weitere neuere Methode (noch nicht sehr verbreitet) zur Diagnose der CF ist die Messung der nasalen transepithelialen Potenzialdifferenz (PD). Hierbei macht man sich zu Nutze, dass ein bestimmter Bereich der Nasenschleimhaut in seiner Durchlässigkeit für Chlorid-Ionen dem Flimmerepithel der Atemwege ausserordentlich ähnlich ist. (Flimmerepithel bezeichnet man die oberste Schicht der Zellen in der Atemwegsschleimhaut). Diese Zellen tragen auf der Oberfläche die Flimmerhärchen, mit denen der Schleim (Mucus) in Richtung des Naseneinganges transportiert wird. Wegen der grossen Ähnlichkeit kann man aus der Messung an der Nasenschleimhaut direkt auf die Verhältnisse in der Bronchialschleimhaut schliessen. Dieser Test ist in seiner Aussagekraft dem Schweisstest überlegen und kann herangezogen werden, um bei unklaren Ergebnissen des Schweisstestes eine schnellere Diagnose als mit dem Gen-Test möglich zu stellen.

1.2.2. Medizinische Massnahmen und Behandlung

Trotz intensiver molekulargenetischer Forschung ist es zurzeit noch nicht möglich, die eigentliche Ursache der cystischen Fibrose – den Gendefekt im Erbgut – zu korrigieren.

Die Therapie der Krankheit dient, solange die Ursache nicht behandelt werden kann, der Linderung der vielfältigen Symptome. Die Behandlung soll die Funktion der betroffenen Organe möglichst lange erhalten. Laut Kapelari (Mukoviszidose-Tagung, Würzburg 2006), hat sich die CF-Behandlung in den letzten Jahren verändert: früher habe man reaktiv, d.h. auf ein kurzes Leben mit möglichst hoher Lebensqualität ausgerichtet behandelt, heute habe eine proaktive Behandlung ein möglichst langes Leben mit hoher Qualität zum Ziel.

1.2.2.1. Gentherapie

Eine Behandlung mittels Gentherapie befindet sich seit einigen Jahren in klinischer Erprobung (www.cf-l.org). Dabei soll ein gesundes Gen in die betroffenen Zellen eingeschleust werden. Eine Möglichkeit, das Gen in die Zellen einzuschliessen besteht darin, Adenoviren als Träger zu verwenden. Diese Viren dringen in die Zellen ein und infizieren die Zelle. Die Virusinfektion hat vergleichsweise harmlose Erkrankungen, wie grippale Infekte oder Erkältungen zur Folge, während sie gleichzeitig das gesunde Gen in die Zelle einschleust. Bei ersten Versuchen traten jedoch Erkrankungen bei CF-Patienten auf, beispielsweise Abstossungsreaktionen, so dass derartige Therapieansätze bisher noch nicht über experimentelle Studien herausgekommen sind.

Neben diesem vor allem in den USA beschrittenen Weg versuchen englische Wissenschaftler, das Genmaterial in winzige Fettkügelchen zu packen. Diese so genannten Liposomen werden wie die Viren durch Inhalation zu den Bronchialepithelien geleitet, die die Bronchien auskleiden. Der Vorteil dieser Methode ist, dass die Liposomen keine Krankheiten hervorrufen. Sie bringen aber das Genmaterial nur in die Drüsenzelle, nicht zum eigentlichen Zielort, dem Zellkern. Das genetische Material wird daher abgebaut, bevor es wirksam werden kann.

Beide Methoden bewirken, dass die Oberflächenzellen der Atemwege besser funktionieren. Dieser Zustand war bisher jedoch nur von kurzer Dauer. Der Grund: Die Zellen erneuern sich ständig. Sie geben die neuen Gene nicht an ihre Nachfolger weiter. Daher müsste die Gentherapie ständig wiederholt werden. Forschergruppen bemühen sich unterdessen, gesundes Genmaterial nicht nur durch Inhalation, sondern auch auf dem Blutweg in die kranken Zellen einzuschleusen (www.cf-l.org).

1.2.3. Folgen in den Atemwegen

Die Auswirkungen der cystischen Fibrose auf die Atemwege stehen meist im Vordergrund der Erkrankung und bestimmen ihren Schweregrad. Normalerweise bilden schleimproduzierende Zellen in der Bronchialschleimhaut eine feine Sekretschicht, welche von den Flimmerepithelien auf der Zelloberfläche mundwärts transportiert wird und die eingeatmeten Schmutzteilchen und Bakterien wieder aus der Lunge abtransportiert. So reinigt sich das Bronchialsystem stets selbst. Bei CF-Betroffenen wird von den schleimproduzierenden Zellen ein abnorm zäher, klebriger Schleim gebildet. Dieser kann nur schlecht oder gar nicht abtransportiert werden und bleibt liegen. Es kommt zu einer Lumenverlegung der kleinen Bronchien, die Luft kann nur noch teilweise in die Lungenalveolen gelangen. Der zurückbleibende Schleim ist gleichzeitig ein guter Nährboden für Bakterien und Viren. Diese vermehren sich und es kommt zu einer chronischen Entzündung der Bronchien. Eine narbige Umwandlung von Bronchien und Lungengewebe kann die Folge sein. Ohne Therapie würde das Lungengewebe durch den Sekretstau und die Entzündungsprozesse allmählich zerstört und teilweise zu Bindegewebe umgewandelt. Eine ausreichende Sauerstoffversorgung des Organismus könnte so im Endstadium der Erkrankung nicht mehr gewährleistet werden.

Zudem bestehen bei CF-Erkrankten nicht selten unspezifische bronchiale Überempfindlichkeiten, die zu einer Verkrampfung der bronchialen Muskulatur führen (Bronchospasmen). Dadurch wird nicht nur die Atmung erschwert, sondern auch der Schleimtransport zum Mund zusätzlich beeinträchtigt. Durch langfristige Entzündungsprozesse können die Bronchialwände geschädigt sein und ihre Stabilität verlieren: Vor allem während rascher und tiefer Ausatmung sowie bei starkem

Husten können sie kollabieren. Dieser "Bronchialkollaps" kann wiederum den Sekrettransport aus den Atemwegen beeinträchtigen, ein Teufelskreis ist entstanden.

Als Bronchiektasen bezeichnet man sackförmige oder zylindrische Ausweitungen der Bronchien. Bei CF-Erkrankten entstehen diese vor allem durch chronische Entzündungsvorgänge (Lindemann et. al, 2004).

1.2.3.1. Pulmonale Symptome

In unterschiedlichem Ausmass liegen folgende Symptome vor: Aushusten von entzündlichem, gelb-, grün- verfärbtem Schleim, verstopfte Nase, Nasenpolypen, Nasennebenhöhlenentzündungen, eventuell Blauverfärbung der Lippen und Fingerbeeren bei niedrigem Sauerstoffgehalt im Blut. Folge kann eine eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit sein.

1.2.3.2. Infektion mit Pseudomonas

Wie bereits erwähnt, ist das mit zähem Sekret überzogene Bronchialsystem der CF-Erkrankten besonders anfällig für Infektionen, zu Beginn der Erkrankung sind es vor allem solche durch die Keime *Staphylococcus aureus* und *Haemophilus influenzae*. Mit zunehmendem Alter kommen oft auch Infektionen mit dem Erreger *Pseudomonas aeruginosa* hinzu.

Für gesunde Menschen stellt der *Pseudomonas*-Keim kein Problem dar, bei ihnen kann das Immunsystem diesen Bronchitis-Erreger effektiv bekämpfen. Der zähe Schleim in den Bronchien der CF-Erkrankten ist jedoch ein idealer Nährboden für den ihn. Mit Antibiotika ist es zwar möglich, eine akute Infektion zu behandeln. Oft setzt sich der Erreger aber im zähen Schleim fest (Häussler), die Infektion wird chronisch. Bei chronischen Infektionen können Antibiotika eine Eradikation (vollständige Beseitigung) nicht mehr bewirken, da sich die Bakterien, vereinfacht gesagt, in einer Mikro-Kolonie zusammenschliessen und einkapseln (Bildung eines Mikrofilmes). Bei ca. 80% der CF-Erkrankten lässt sich eine chronische *Pseudomonas*-Infektion nachweisen. Die Anwesenheit der Bakterien führen zu einer chronischen Stimulation des pulmonalen Abwehrsystems. Zerfallende Abwehrzellen

setzen Eiweisse frei die das Lungengewebe schädigen können. Narbenbildung und damit die Minderung der Gasaustauschfläche sind die Folgen.

Wegen dieser Komplikationen muss die chronische Pseudomonasinfektion regelmässig und konsequent behandelt werden, um eine Verschlechterung der Lungenfunktion und Minderung der körperlichen Belastbarkeit zu verhindern.

Aktuell wird eine Langzeitstudie über Pseudomonas-Impfstoffe mit 26 Patienten und Verläufen über 10 Jahre durchgeführt;

Erste unveröffentlichte Ergebnisse besagen, dass bei 72% der nicht-geimpften und bei 32% der geimpften Patienten Pseudomonas nachweisbar war (Götz, 2004).

1.2.4. Schleimlösende Behandlung und Physiotherapie

Ziele der Behandlung sind einerseits:

- die Sekretlockerung und -verflüssigung, vorwiegend durch inhalierbare Medikamente.
- eine Dämpfung der Entzündungsprozesse und ein Abschwellen der Bronchialschleimhaut (z.B. durch inhalierbare Kortisonpräparate)
- sofern nötig, eine atemwegserweiternde Behandlung
- die Erhaltung der Thoraxbeweglichkeit.

Zum anderen muss das gelockerte Sekret aus den Bronchien entfernt werden. Bedenkt man, dass in Infektionsphasen 1g Auswurf (Sputum) 100`000 Bakterien enthält, wird die Wichtigkeit dieser Massnahme deutlich.

Inhalation ist Bestandteil jeder CF-Therapie. Durch die inhalierte Feuchtigkeit (allenfalls mit Medikamenten wie Antibiotika angereichert) kann sich der zähe Bronchialschleim verflüssigen und so anschliessend leichter abtransportiert werden.

In der Physiotherapie lernen die Erkrankten einerseits eine spezielle Atemtechnik, welche bei Inhalationen sowie bei der Selbsttherapie angewendet wird. Daneben werden „therapeutische Körperstellungen“ eingeübt. Diese Therapie macht sich die

Schwerkraft zu Nutze. Durch gezielte Lageveränderungen des Körpers kann die Sekret Drainage des Bronchialsystems verbessert werden.

Der morgendlichen Inhalation und Physiotherapie kommt bei Patienten mit cystischer Fibrose eine besondere Bedeutung zu, da in der Nacht die bronchialen Selbstreinigungsprozesse vermindert sind. Dies führt dazu, dass sich der Schleim in den Bronchien anstaut, seine Zähflüssigkeit zunimmt und die Bronchiallumina verlegt werden.

Allgemein wird tägliche Sport- und Bewegungsaktivität empfohlen, wissenschaftliche Studien konnten zeigen, dass sie für CF-Betroffene gewinnbringend ist. Sie führt zu einer Verbesserung der Leistungsfähigkeit und zu mehr Kraft, zu einer verbesserten Mukosexpektoration, zu einer verminderter Anstrengungsdyspnoe, einer besseren Lebensqualität und möglicherweise auch zu einer verlangsamten Verschlechterung der Lungenfunktion (www.cf-physio.ch).

Der Zeitbedarf für diese Therapie beträgt je nach Schweregrad der Symptome zwischen zwei bis vier Stunden pro Tag.

1.2.5. Lungentransplantation

Die weltweit erste Lungentransplantation fand 1983 in Kanada statt, 1992 wurde die erste Lungentransplantation in Zürich durchgeführt. Obwohl viele Langzeitprobleme der Lungentransplantation, wie beispielsweise die chronische Abstossung des Spenderorgans, noch nicht gelöst sind, kann bei vielen Transplantierten eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität erreicht werden.

In der Schweiz werden aktuell ca. 30 Lungentransplantationen pro Jahr durchgeführt, es handelt sich in ca. 36% der Fälle um CF-Erkrankte. Im Vergleich zur Nierenverpflanzung handelt es sich bei der Lungentransplantation um eine eher selten durchgeführte medizinische Massnahme (weltweit stehen ca. 15`000 bisher durchgeführten Lungen - ca. 500`000 Nierentransplantationen gegenüber).

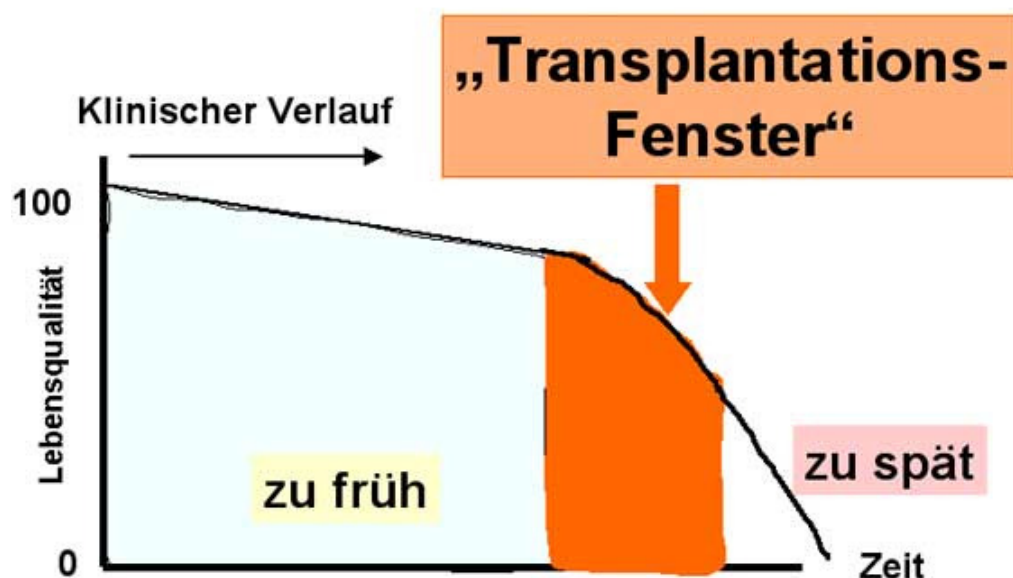
Die Wahl eines geeigneten Zeitpunkts für die Transplantation ist wichtig für deren Erfolg. Wenn die Lebenserwartung des Patienten auf unter 2 Jahre gesunken ist,

wenn Atemnot bei der geringsten Anstrengung auftritt, und der Zeitbedarf zum Überwinden einer 500 m langen Gehstrecke 12 Minuten übersteigt, dann ist in der Regel die Lebensqualität des Patienten derart gesunken, dass die Lungentransplantation in Erwägung gezogen werden sollte.

Bei jedem Patienten gilt es zusätzlich zu diesen allgemeinen Regeln, auch den individuellen Krankheitsverlauf zu beachten. Dafür ist das so genannte "Transplantations-Fenster" (Abb. 2) hilfreich: Die Lungentransplantation muss dann ins Auge gefasst werden, wenn die Erkrankung rasch fortschreitet. Bei Patienten mit cystischer Fibrose kann sich dies durch die stetig fortschreitende Abnahme der Lungenfunktionswerte (speziell des so genannten Ein-Sekundenvolumens, $FEV_1 < 30\%$), die Zunahme der Notwendigkeit von intravenösen antibiotischen Therapien wegen sich wiederholender Lungeninfektionen, die stetige Abnahme des Körpergewichtes, oder durch das Notwendigwerden von Sauerstoff-Gaben bemerkbar machen.

Zu einem früheren Zeitpunkt ist die Lungentransplantation nicht sinnvoll, da die möglichen Risiken den möglichen Nutzen überwiegen.

Zu einem späteren Zeitpunkt ist eine Transplantation ebenfalls nicht sinnvoll, da durch die weit fortgeschrittene Krankheit das Operationsrisiko hochgradig ansteigt.



Der richtige Zeitpunkt ist entscheidend für den Erfolg einer Lungentransplantation

Abb. 2 Transplantationsfenster (www.cfch.ch)

Nach der Lungentransplantation beginnt für die Betroffenen ein neuer Lebensabschnitt. Durch eine in der Regel verbesserte körperliche Leistungsfähigkeit eröffnen sich ihnen neue Perspektiven. Um das Gelingen der Lungentransplantation zu sichern, kommt es neben chirurgischen und intensivmedizinischen Aspekten vor allem auch auf die weitere Behandlung nach dem Spitalaustritt an. Alle Transplantierten sind lebenslang auf die Einnahme von Immunsuppressiva zur Verhinderung von Abstossungsreaktionen angewiesen.

Die transplantierte Lunge weist im Gegensatz zur CF-Lunge eine weitgehend normale Bronchialschleimhaut auf, d.h. sie ist nicht speziell anfällig für Problemkeime wie Pseudomonas oder Staphylokokkus.

Die Schleimhaut wird jedoch nicht in allen Bereichen des Atemtrakts transplantiert: Auch wenn zwei Wochen nach Lungentransplantation bei allen CF-Patienten, die mit den Problemkeimen überzogene Schleimhaut der Nasennebenhöhlen ausgeschält wird, wächst die ursprüngliche CF-Schleimhaut in den Nasennebenhöhlen wieder nach. Es wird den Problemkeimen weiterhin ermöglicht, in diesem für sie idealen Klima Wohnsitz zu nehmen. Konkret bedeutet dies, dass der Pseudomonas und der Staphylokokkus weiterhin Nasennebenhöhleninfektionen verursachen können. Zusätzlich können durch die direkte Verbindung der Nasennebenhöhlen mit der Lunge die Problemkeime entlang der Schleimhaut in die Bronchien gelangen, so dass Pseudomonas-Bronchitiden oder Pneumonien entstehen können. Dieser Vorgang wird durch die Tatsache begünstigt, dass die Infektionsabwehr der Transplantierten durch die lebenslänglich einzunehmenden immunsuppressiven Medikamente geschwächt ist. Um dies zu verhindern, führen die CF-Patienten nach Lungentransplantation einerseits eine antibiotische Inhalationstherapie und andererseits eine konsequente Nasenpflege mit Salzwasserspülungen durch.

Durch die Lungentransplantation wird natürlich die Funktion einer etwaig von der Grundkrankheit befallenen Bauchspeicheldrüse nicht verbessert, so dass diese CF-Patienten weiterhin Pankreasenzyme benötigen und im Falle eines bereits entwickelten Diabetes mellitus auf die Verabreichung von Insulin angewiesen sind (www.cfch.ch).

Laut Frau Prof. Annette Böhler (Mukoviszidose-Tagung, Würzburg 2006), ergeben sich in der Nachbehandlung von Lungentransplantierten folgende Problemfelder:

- chronische Abstossung des Spenderorgans
- Medikamenten-Nebenwirkungen (z.B. Niereninsuffizienz, Diabetes, hoher Blutdruck, Krebs).
- Non-Compliance der Patienten (Vernachlässigung der Therapie durch höheres allgemeines Wohlbefinden).

Das „Follow-up“ Behandlungskonzept des Transplantationszentrums sieht dabei drei Grundpfeiler vor:

1. Medikamente
 - Immunsuppression
 - Infektionsprophylaxe
2. Monitoring
 - Röntgen
 - Lungenfunktionsmessung
3. fortlaufende Patientenschulung
 - Tagebuch (gelerntes wird schnell wieder vergessen)

Ziel sei es, so Böhler, dass 10 Jahre nach der Transplantation noch 80% der Transplantierten leben.

1.2.5.1. Vorbereitung auf eine Lungentransplantation aus psychologischer Sicht

Rosita Wunderlich, Kunst-Psychotherapeutin aus Hannover berichtete anlässlich der Deutschen Mukoviszidose-Tagung, 2006 über ihre Praxiserfahrungen mit CF-Erkrankten vor einer Lungentransplantation.

Wünderich beschreibt die Notwendigkeit genug Zeit zu haben, um die Belastungen die mit einer Transplantation einhergehen zu verarbeiten. Gleichzeitig besteht aus medizinischer Sicht meist Zeitdruck, sobald Transplantation ein Thema wird. Zusätzlich erschwerend kommt hinzu, dass Transplantationen meist in der Adoleszenz notwendig werden und die Jugendlichen dann bereits auf anderen Ebenen durch Entwicklungsaufgaben konfrontiert und verunsichert werden.

Wünderich berichtet davon, dass CF-Erkrankte oft gekränkt darüber sind wie über ihre kranke Lunge, als unnützes, auswechslungsbedürftiges Organ gesprochen wird. Sie zitiert eine Patientin welche sagte: „die Mukoviszidose wurde mir zur persönlichen Hose“. Es sei wichtig zu respektieren, dass cystische Fibrose und auch das defekte Organ zur Identität der Erkrankten gehören. Dabei kann es hilfreich sein, das defekte Organ trotz dessen Funktionsuntüchtigkeit zu respektieren und entsprechend würdig zu verabschieden.

Wünderich fasst die Hauptthemen welche Transplantationspatienten beschäftigen wie folgt zusammen:

1. Angst

- vor der Operation, deren Erfolg/Misserfolg
- davor nach der OP nicht mehr die/der Gleiche zu sein
- vor der Zukunft als Transplantierte/r

2. Spender

- dessen Tod als eigenes Glück (Gewissensbisse)
- wer war die spendende Person (Geschlecht, Alter etc.)
- wie verändert mich das fremde Organ

3. eigene Lunge

- Abschied
- Loslassen von einem Teil von sich
- Was passiert mit der entfernten Lunge (Abfalleimer?)

4. Sterben

- eigene Sterblichkeit
- Wiedergeburt und ähnliche Themen

Wünderich erachtet es als unabdingbar, sich *vor* der Transplantation mit diesen Themen intensiv auseinander zu setzen. Insbesondere auch deshalb, da jede Transplantation auch eine bewusste Entscheidung FÜR die Transplantation sein muss. Nach der Operation ist es zu spät, sich allenfalls um zu entscheiden.

Sie berichtet, dass es vorkommt, dass sich Jugendliche oder Erwachsene bewusst gegen eine Transplantation entscheiden. Dies gilt es in jedem Fall zu respektieren und allenfalls entsprechen zu begleiten.

1.2.6. Folgen im Verdauungstrakt

Im Verdauungstrakt gibt es viele schleim- oder flüssigkeitssezernierende Zellen. Auch dort sind bei CF-Erkrankten die Sekrete (insbesondere in der Bauchspeicheldrüse) zu zähflüssig. Ein dickflüssiges Sekret verstopft die feinen Drüsenausführungsgänge der Bauchspeicheldrüse, und bald gelangt Verdauungssaft nur noch vermindert in den Darm. Dieser Saft mit seinen Enzymen wird aber gebraucht, um Nahrungsmittel, die wir zu uns nehmen in ihre Bestandteile zu spalten; nur so können die Nahrungsmittel im Darm resorbiert werden. Wenn die Nahrungsmittel nicht mit diesem Verdauungssaft vermischt werden, können sie nicht im Dünndarm resorbiert werden, es gehen Nährstoffe und Kalorien verloren. Zucker, Fette und Eiweisse gelangen zum Teil unverdaut in den Dickdarm. Dort werden diese Nahrungsbestandteile von den Bakterien der Darmflora abgebaut. Dies löst Blähungen und fettig glänzende Stühle oder Durchfall und Bauchschmerzen aus. Darum sind CF-Patienten meist trotz den grösseren Essensmengen, die sie zu sich nehmen sehr dünn und gedeihen nicht altersgemäss. Verdauungsenzyme können künstlich hergestellt und medikamentös verabreicht werden.

1.2.6.1. Bauchspeicheldrüse, Zuckerregulation

Die Bauchspeicheldrüse produziert nicht nur Verdauungssäfte sondern auch Insulin, ein Hormon, welches für die Blutzuckerregulation unverzichtbar ist. Bei

fortschreitender Erkrankung (in der Regel im jugendlichen Alter) entwickelt ein Teil der CF-Betroffenen einen Diabetes mellitus.

1.2.6.2. Galle

Durch Rückstauung der Galle - auch sie ist bei CF-Betroffenen zu dickflüssig - kann eine Entzündung der Gallenwege mit Übergriff auf die Leber resultieren. Die Entwicklung einer Leberzirrhose durch diesen Krankheitsprozess ist möglich. Wenn zuwenig Galle in den Darm gelangt, färben sich die Stühle beige-weiss und die Aufnahme von Fett aus der Nahrung ist erschwert. In diesem Falle kann ein Medikament, welches die Zusammensetzung der Galle verändert und sie flüssiger macht, eingesetzt werden. Bei manchen CF-Betroffenen steht die chronische Lebererkrankung als Symptom im Vordergrund.

1.2.6.3. Ernährung und Enzyme

Durch eine vermehrte Atemarbeit haben CF-Erkrankte einen erhöhten Energiebedarf. Die Ernährung sollte deshalb möglichst fett- und vitaminreich sein. Ist das Körpergewicht nicht altersgemäss, muss an eine Ergänzung mit hochkalorischer Kost gedacht werden.

Ist der Appetit zu gering, um grössere Nahrungsmengen aufzunehmen, wird häufig nachts mittels einer Nasensonde Spezialnahrung zugeführt.

In manchen Fällen ist eine perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG) (Ernährungsfistel durch die Bauchdecke) notwendig. Die so zugeführte Nahrung ist optimal auf die Bedürfnisse von CF-Erkrankten abgestimmt.

1.2.7. Folgen auf die Geschlechtsreife und Geschlechtsorgane

CF-Betroffene weisen aufgrund oben beschriebener Gründe in Relation zu Gleichaltrigen oft eine geringere Körpergrösse und ein geringeres Körpergewicht auf. Auch kann der Beginn der Pubertät verzögert sein (Pubertas tarda). Der Wachstumsschub in der Pubertät hängt mit dem Körpergewicht zusammen.

Bei jungen Frauen mit cystischer Fibrose tritt die Menarche (erste Menstruation) oft zwei bis drei Jahre verzögert ein (Kapelari, 2006).

Bei jungen Männern tritt das Hodenwachstum gemäss Kapelari sogar um ca. vier Jahre verzögert ein.

Verlaufen Wachstum und die Entwicklung während der Teenagerjahre verzögert, kann zudem die Knochendichte verringert sein (Diagnose: Osteopenie, resp. bei stark reduzierter Knochendichte Osteoporose). Dies geschieht, da bei verzögertem Einsetzen der Pubertät auch die Produktion der für das Knochenwachstum wichtigen Hormone (Östrogen und Progesteron) verzögert stattfindet.

1.2.7.1. Harninkontinenz

Bei CF- Erkrankten kann es bei Husten- und Lachanfällen oft zu ungewollten kleinen Urinverlusten kommen. Das häufige Husten verstärkt den Druck auf die Beckenbodenmuskulatur, welche Bedeutung für die Harnkontinenz hat.

Harnverlust kommt bei CF-erkrankten Frauen und Teenagern, vor allem bei starkem Husten, sehr häufig vor. Barben & Rutishauser (2004) schätzt, dass 25% der CF-Patientinnen darunter leiden. Auch bei männlichen CF-Erkrankten kann es zu ungewolltem Harnabgang kommen, jedoch weitaus seltener.

1.2.7.2. Auswirkungen der cystischen Fibrose auf Geschlechtsorgane und Fertilität bei männlichen Betroffenen

Die Spermienproduktion sowie die Hormonregulation (z.B. Bildung von Testosteron) von Männern mit cystischer Fibrose sind in der Regel normal. Das Problem bei den meisten männlichen CF-Erkrankten ist, dass die Samenleiter verlegt oder nicht vorhanden sind. Unabhängig vom Schweregrad des Befalls von Atem- und Verdauungstrakt ist bei ca. 98% der CF-Erkrankten die Entwicklung der Samenleiter ungenügend (Barben et. al., 2004).

Gleichzeitig ist die Menge des Ejakulats aufgrund einer Störung der Samenbläschen um ca. die Hälfte verringert.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Erektionsvermögen und der Geschlechtsverkehr bei an CF-erkrankten Männern nicht beeinträchtigt ist. Die Zeugungsfähigkeit ist jedoch stark eingeschränkt.

Bei Kinderwunsch besteht die Möglichkeit, Samenzellen unter Betäubung direkt den Nebenhoden zu entnehmen und mittels Insemination in die Gebärmutter der Partnerin einzubringen, resp. mit den gewonnenen Samenzellen eine künstliche Befruchtung ausserhalb des Körpers vorzunehmen (IVF, In-vitro-Fertilisation).

1.2.7.3. Auswirkungen der cystischer Fibrose auf die Geschlechtsorgane und Fruchtbarkeit bei weiblichen Betroffenen

Hormonregulation und Reproduktionstrakt sind bei Frauen mit cystische Fibrose (Gebärmutter, Eierstöcke, Eileiter) in der Regel normal ausgeprägt (Barben et. al., 2004). Die einzige festgestellte Abweichung besteht darin, dass der Zervixschleim des Gebärmutterhalses dick- und zähflüssiger ist als bei nicht betroffenen Frauen. Dies kann dazu führen, dass Spermien den Gebärmutterhals weniger gut passieren können. Man geht jedoch davon aus (Barben & Rutishauser, 2004), dass Frauen mit cystischer Fibrose schwanger werden können.

Frauen mit cystischer Fibrose leiden, vor allem nach Einsetzen der Pubertät, vermehrt an Vaginalmykosen (Pilzinfektionen). Dies ist jedoch nicht auf die CF an sich zurückzuführen, sondern auf die regelmässig (oder dauernd) notwendige Einnahme von Antibiotika. Antibiotika stören das natürliche Gleichgewicht zwischen Hefepilzen und Bakterien auf Schleimhäuten, unter Antibiose kann es zu einer starken Vermehrung von Hefepilzen kommen. Auch bei männlichen CF-Erkrankten können, wenn auch weitaus seltener, Mykosen auftreten (Barben et. al, 2004).

2. Psychologischer und berufsberaterischer Teil

2.1. Beziehung und Familienplanung

Eine qualitative Untersuchung zum Thema „Mukosviszidose und Partnerschaft“ zeigt, dass viele CF-Erkrankte die Suche nach einem Lebenspartner wegen der Krankheit als erschwert empfinden. Ausschlaggebend dafür sind nach den Angaben der Betroffenen folgende Gründe:

- Scham bezüglich des häufigen Hustens, resp. des Abhustens von Sekret.
- Scham wegen Untergewichtigkeit.
- Furcht, dass sich die Partnerin/der Partner nicht mit der Krankheit, dem Zeitaufwand für die medizinischen Massnahmen/Therapien, dem erhöhten Erholungsbedarf, der möglichen Kinderlosigkeit und der verminderten Lebenserwartung arrangieren könne.

Ebenfalls ein wichtiges Thema ist die Familienplanung. Ullrich (1996) sieht Partnerschaft, Heirat, Elternschaft bei CF-Erkrankten als Zeichen der Hoffnung, nicht nur für den Einzelnen, sondern für die ganze CF-Gemeinde. Der „Fluch“ der cystischen Fibrose, frühzeitig den Tod der von ihr Betroffenen herbeiführen zu können, und die über dem Alltag mit cystischer Fibrose schwebende Ungewissheit und Drohung sollen mit solchen Zeichen der Normalität verscheucht oder zumindest auf Distanz gehalten werden. Es sei eine Art magischen Denkens, welches zugleich ein Stück Krankheitsverarbeitung sei. „Wenn ich ein normales Leben führen kann, wie andere (Gesunde) auch, dann kann mein Leben nicht so bedroht sein, wie die Diagnose CF befürchten lässt“. Zu diesem normalen Leben gehöre eben auch eine Familie gründen zu können.

Ein weiterer Aspekt den Ullrich erwähnt ist, dass sich CF-Betroffene aufgrund der Krankheit oft minderwertig und/oder nicht vollständig als Erwachsene akzeptiert fühlen. Der Wunsch, ein (gesundes) Leben aus sich hervorzubringen kann dabei ein wenig die lebenslängliche Last ausgleichen, die das unverschuldete Kranksein darstellen kann.

Neben persönlichen Motiven spielen bei der Familienplanung natürlich der der Gesundheitszustand, Schweregrad der Erkrankung und die Genetik ebenfalls eine wichtige Rolle.

Gemäss vorgängigen Darstellungen ist ein Grossteil der männlichen CF-Erkrankten nicht (auf natürlichem Weg) zeugungsfähig. Besteht ein Kinderwunsch und wird eine künstliche Befruchtung erwogen, muss folgenden Aspekten Rechnung getragen werden:

- Genetik: ist die Partnerin Gen-Trägerin? Soll dies vor der Befruchtung abgeklärt werden?
- Falls die Mutter auch Gen-Trägerin ist: Soll bei eingetretener Schwangerschaft eine Pränataldiagnose durchgeführt werden? Was, wenn das Ungeborene ebenfalls an cystischer Fibrose erkrankt ist?
- Postnatal: kann der CF-Erkrankte bei der Pflege und Betreuung des Kindes unterstützen (zeitlich, gesundheitsbedingt)? Wurden die Folgen eines Ablebens des CF-Erkrankten für die Familie thematisiert?

Bei weiblichen CF-Erkrankten stellen sich die gleichen Fragen. Daneben spielt der Gesundheitszustand und insbesondere die Lungenfunktion der Frau eine wichtige Rolle. Es muss vorgängig abgeklärt werden, ob eine Schwangerschaft der Gesundheit der Mutter nicht schaden würde und welche Medikamente zum Schutz des Kindes allenfalls weggelassen/geändert werden müssen.

2.2. Lebenserwartung früher und heute

Die mittlere Lebenserwartung von CF-Erkrankten nimmt weltweit ständig zu und liegt in industrialisierten Ländern derzeit bei 30 bis 33 Jahren. Vor 35 Jahren hatte ein an cystischer Fibrose erkranktes Kind eine mittlere Lebenserwartung von 1-5 Jahren (Kapelari, 2006). In Deutschland und den USA sind bereits 50% der CF-Patienten 18 Jahre und älter. Die deutsche „Qualitätssicherung Mukoviszidose“ erlaubt einen umfassenden Überblick über den Gesundheitszustand deutscher Patienten. Diese wiesen im Jahr 2003 einen Median der Überlebenswahrscheinlichkeit von 36,4 Jahren auf. Die Wahrscheinlichkeit, das 40. Lebensjahr zu erreichen, betrug 2003 in Deutschland 61%. Einzelne erwachsene CF-Erkrankte im Alter von 40 bis 60 Jahren sind bekannt. Ihre Zahl wird durch intensive Forschung und stetige Verbesserung der Behandlungsmethoden vermutlich zunehmen. Neben der Früherkennung könnten

neue Wege der Grundlagenforschung die Tür zu neuen Behandlungsansätzen öffnen. Insgesamt sei vorsichtiger Optimismus erlaubt (www.medizin.medien.info).

Bemerkenswert ist, dass an cystischer Fibrose erkrankte Frauen im Durchschnitt eine um 2-4Jahre tiefere Lebenserwartung haben als männliche Leidensgenossen. Kapelari (2006) zeigte auf, dass die höhere Sterblichkeit von CF-Patientinnen nur für die Phase der Pubertät gilt. In der Kindheit und im Erwachsenenalter seien keine Unterschiede zwischen den Geschlechtern feststellbar. Abschliessende Erklärungen für dieses Phänomen konnten bislang nicht gefunden werden.

Das Thema verminderte Lebenserwartung ist zentral bei jeder an CF-erkrankten Person. Schmitt et. al. (1996) berichten von ihren Erfahrungen als Gruppenleiter von CF-Selbsthilfegruppen, welche darauf hindeuten, dass die verminderte Lebenserwartung für CF-Erkrankte wohl ein Thema ist, für die Betroffenen jedoch eher die Qualität der Lebensjahre als deren Quantität im Vordergrund steht. Diverse Zitate (Schmitt et. al., 1996 und Köster et. al., 2001) verdeutlichen diese Werthaltung:

„Ein gutes Leben gelebt zu haben ist nicht Sache der Jahre, die man zur Verfügung hat“

CF-Erkrankter (21 Jahre)

„...zunehmend gewann ich die tiefe Einsicht, dass es nicht darum geht immer wie gebannt auf das Ende zu schauen, sondern auf das Jetzt. Inzwischen kann ich es wieder geniessen, ohne ständig die schwere Last zu spüren, meiner Tochter zuzusehen...Manchmal tröste ich mich mit dem Gedanken, dass es im Leben nicht unbedingt um die Anzahl der Lebensjahre geht, sondern um die Freude und Liebe die man erfährt...“

(Mutter eine CF-Erkrankten).

„Es ist sinnlos der Frage nachzugehen, wie lange man mit Mukosviszidose leben kann – sinnvoll ist aber der Zuspruch, dass man mit Mukosviszidose leben kann!“

Erwachsener mit cystischer Fibrose

„Es ist nicht entscheidend, wie lange wir leben, sondern wie intensiv wir leben“.

CF-Erkrankter Jugendlicher.

2.3. Die Entwicklung im Jugendalter – Parallelen und Unterschiede zwischen gesunden und progredient erkrankten Jugendlichen

Die Adoleszenz ist eine Wandlung im Leben jedes Individuum, wie sie später vermutlich nie mehr so umfassend stattfinden wird.

Veränderungen finden auf folgenden Ebenen statt:

Körperlich:

- Pubertät, Wachstum, Änderung der Körpergestalt, Geschlechtsreife

Sozial:

- Stellenwert von Eltern, Freunden, Partnerschaft
- Eigene Stellung in der Gesellschaft, Familie
- Übergang Schule-Beruf

Psychisch:

- Werte, Normen, Orientierungen
- Identität

Entwicklungspsychologische Theorien können in zwei Hauptströmungen eingeteilt werden: `Jugend als Transitionsphase` bzw. `Jugend als Moratorium`.

2.3.1. Die Transitionstheorie

In den Transitionstheorien (Vertreter: Hall, Stern, Bühler und Havighurst) wird davon ausgegangen, dass die Adoleszenz einen passageren Zustand im biographischen Verlauf darstellt. Ziel ist dabei ein möglichst rascher Übergang in das Erwachsenenalter (Reinders, 2003).

Havighurst (1982) hat dabei das Konzept der Entwicklungsaufgaben vorgelegt. Die zentrale Idee des Konzeptes beruht darauf, dass Entwicklungsaufgaben im Grunde Lernaufgaben darstellen. Eine Entwicklungsaufgabe ergibt sich aus individuellen Bedürfnissen und gesellschaftlichen Anforderungen. Oerter et. al (1998) bezeichnet Entwicklung auf diesem Hintergrund als Lernprozess, der sich über das gesamte.

Leben erstreckt und im Kontext realer Anforderungen zum Erwerb von Fertigkeiten und Kompetenzen führt, die zur konstruktiven und zufrieden stellenden Bewältigung des Lebens in einer Gesellschaft notwendig sind.

Havighurst unterscheidet dabei Entwicklungsaufgaben nach Alterstufen. In der Adoleszenz (12 -18 Jahre) sieht er folgende Entwicklungsaufgaben vor (nach Dreher, 1985):

- Aufbau eines Freundeskreises: Zu Altersgenossen beiderlei Geschlechts werden neue, tiefere Beziehungen hergestellt.
- Akzeptieren der eigenen körperlichen Erscheinung: Veränderungen des Körpers und des eigenen Aussehens annehmen.
- Sich das Verhalten aneignen, das man in unserer Gesellschaft von einem Mann bzw. von einer Frau erwartet.
- Aufnahme intimer Beziehungen zum Partner (Freund / Freundin).
- Von den Eltern unabhängig werden bzw. sich vom Elternhaus lösen.
- Wissen, was man werden will und was man dafür können (lernen) muss.
- Vorstellungen entwickeln, wie der Ehepartner und die zukünftige Familie sein sollen.
- Über sich selbst im Bild sein: Wissen, wer man ist und was man will.
- Entwicklung einer eigenen Weltanschauung: Sich darüber klar werden, welche Werte man für wichtig hält und als Richtschnur für eigenes Verhalten akzeptiert.
- Entwicklung einer Zukunftsperspektive: Sein Leben planen und Ziele ansteuern, von denen man glaubt, dass man sie erreichen kann.

Havighurst geht dabei davon aus, dass eine Entwicklungsaufgabe erst dann angegangen werden kann, wenn die entsprechende Entwicklungsaufgabe im vorherigen Alterssegment erfolgreich bewältigt wurde. Ein Beispiel dafür ist (Dreher & Dreher, 1985):

Entwicklungsaufgabe mittlere Kindheit (6-12 Jahre):

- Entwicklung von Gewissen, Moral und einer Wertskala.

Die Entsprechende Entwicklungsaufgabe in der Adoleszenz wäre:

- Werte und ein ethisches System erlangen, das als Leitfaden für Verhalten dient. Entwicklung einer Ideologie.

Gelingt es einem Kind nicht, ein Gewissen aufgrund von moralischen Werten zu entwickeln, wird es später auch keine Ideologien entwickeln können.

2.3.2. Jugend als Moratorium

Jugend als Moratorium hat seine ersten theoretischen Ausführungen bei Erikson, Eisenstadt und Person gefunden. Dabei steht gemäss Reinders (2003) die Idee im Vordergrund, dass Jugend eine Zeit des Aufschiebens sei, innerhalb deren notwendige Identifikationsprozesse stattfinden. Identität entsteht gemäss Erikson (1988) (nach Oerter et al, 1998, S. 322) aus der Bewältigung von Anforderungen, die aus der Einbettung des Individuums in eine Sozialordnung resultieren. Eriksons Ansatz basiert auf der Freudschen Theorie psychosexueller Entwicklung, verlagert aber die Akzentsetzung der Entwicklungsdynamik auf die soziale Einbindung innerpsychischer Kräfte. Psychosoziale Herausforderungen sind gemäss diesem Ansatz Entwicklungsanstösse.

Die Begriffe `Krise` und `innere Einheit` sind zwei relevante Komponenten der Entwicklungskonzeption Eriksons (Oerter et al., 1998). Unter Krise versteht er den Wendepunkt im Sinne einer entscheidenden Periode, die sowohl erhöhte Verletzlichkeit als auch erhöhtes Potential in sich birgt. Das Gefühl der inneren Einheit wiederum ist ein charakteristisches Merkmal seines Konzeptes der Ich-Identität. Für Erikson sind Ich-Entwicklung und Identitätsentwicklung eng miteinander verbunden. Wobei das Ich ein organisiertes System von Einstellungen, Motiven und Bewältigungsleistungen darstellt. Die Entwicklung einer Ich-Identität entspricht dem Aufbau von Selbstkonsistenz – man weiss, wer man ist und worin über Zeit, Situationen und soziale Kontexte hinweg, die Einheitlichkeit und Einzigartigkeit der eigenen Person (Individualität) begründet liegt (Oerter, 1998).

Der Prozess der Persönlichkeitsentwicklung erstreckt sich über die gesamte Lebensdauer und wird in acht aufeinander folgende Stadien unterteilt. Oerter (gemäss Erikson) beschreibt den Entwicklungsverlauf in Form einer `Epigenese der Identität`. Das Prinzip der Epigenese stammt aus der Embryologie und bezieht sich auf die Differenzierung/Spezifikation einer zunächst undifferenzierten Einheit, die zum Bestandteil eines Funktionssystems wird. Jedes der acht Stadien ist durch eine emotionale Krise mit zwei möglichen Resultaten gekennzeichnet, das eine Resultat

vorteilhaft, das andere eher ungünstig für die Entwicklung. Die Auflösung jeder Krise bestimmt die nachfolgende Entwicklung.

Tabelle 1: Entwicklungsstufen (Oerter et. al. 1998, nach Erikson)

Phase / Lebensabschnitt	Psychosoziale Krisen	Aufgabe oder Krise	Soziale Bedingungen	Umkreis der Beziehungspersonen
I 0-1 Jahre	Vertrauen vs. Misstrauen	Kann ich der Welt vertrauen?	Fürsorge und Befriedigung der Grundbedürfnisse Fehlende Fürsorge	Mutter
II 2-3 Jahre	Autonomie vs. Scham, Zweifel	Kann ich mein Handeln selbst steuern?	Entbehrung, Toleranz und Fürsorge Overprotection („überbehütender“ Erziehungsstil) und mangelnde Fürsorge	Eltern
III 4-5 Jahre	Initiative vs. Schuldgefühl	Kann ich von meinen Eltern unabhängig werden, indem ich meine Grenzen erprobe?	Ermunterung zum Erproben Mangelnde Gelegenheit zum Erproben	Familienzelle
IV 6-11 Jahre	Wertsinn vs. Minderwertigkeitsgefühl	Kann ich die zur Anpassung nötigen Fähigkeiten beherrschen lernen?	Angemessenes Üben und Ermutigung Dürftiges Üben und fehlende Unterstützung	Wohngegend, Schule
V 12-18 Jahre (Jugendalter)	Identität und Ablehnung vs. Identitätsdiffusion	Wer bin ich? Was sind meine Überzeugungen, Gefühle und Einstellungen?	Innere Festigkeit und positive Rückmeldungen Ziellosigkeit und unklare Rückmeldungen	"Eigene" Gruppen, "die Anderen". Führer-Vorbilder
VI Frühes Erwachsenenalter	Intimität und Solidarität vs. Isolierung	Kann ich mich einem anderen Menschen ganz geben?	Wärme und Anteilnahme Einsamkeit	Freunde, sexuelle Partner, Rivalen, Mitarbeiter
VII Erwachsenenalter	Generativität vs. Selbstabsorption	Was kann ich kommenden Generationen bieten?	Zielbewusstheit und Produktivität Fehlendes Wachstum und Regression	Gemeinsame Arbeit, Zusammenleben in der Ehe
VIII Reife	Integrität vs. Verzweiflung	Habe ich in meinem Leben durch Arbeit und Spiel Zufriedenheit und Erfüllung gefunden?	Einheit und Erfüllung Ekel und Unzufriedenheit	"Die Menschheit", "Menschen meiner Art"

Unter Identität versteht Erikson (Oerter et. al., 1998) wie gesagt, das angesammelte Vertrauen darauf, dass alle Kontinuität und Konsistenz (überzeitliche und übersituative Einheitlichkeit), die man in den Augen anderer hat, einer inneren Kontinuität und Konsistenz entspricht. Identitätsfindung bedeutet daher eine Synthese zwischen innerpsychischen Elementen in einem selbst als auch zwischen sich selbst und der Umwelt (vgl. psychosoziale Krise). Diese Synthese muss von jeder Person selbst erarbeitet werden. Deshalb ist es notwendig, dass die Ich-Elemente von äusserer Kontrolle und Über-Ich-Kontrolle unabhängig werden. Identifikation mit Eltern, Lehrern oder Idolen reicht im Jugendalter nicht mehr aus. Sie bieten lediglich die Wahlmöglichkeit dessen, was man für sich akzeptiert (Neder-von der Goltz, 2001).

Zu diesem Zweck müssen die Jugendlichen zuerst einen Prozess der Selbsterkenntnis durchlaufen, um dann durch aktive Selbstgestaltung zu einer neuen Konstruktion ihres Selbstkonzeptes zu gelangen. Baumeister (1986) geht aufgrund eines historischen Vergleichs davon aus, dass früher die Identitätsentwicklung viel stärker durch den sozialen Stand der Herkunftsfamilie bestimmt war, während der moderne Mensch gezwungen ist, zwischen vielen Möglichkeiten zu wählen. Baumeister bezeichnet diesen Prozess als Kampf des Jugendlichen mit der Wahl einer Selbstdefinition und definierte so den Begriff der Identitätskrise.

Auch Keupp (1990) weist darauf hin, dass Orientierungsmuster für Heranwachsende heute mehr den je fehlen. Andererseits hatte, so Keupp, das Individuum noch nie eine solch grosse Chance zur Realisierung von Vorstellungen und Utopien von einem Stück eigenem Leben.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass der Entwicklungszeitraum des Jugendalters als eine konzentrierte Phase multipler Bewältigungsleistungen gesehen werden muss. Blasi (1988) hat die einzelnen Bewältigungsleistungen folgendermassen zusammengefasst:

1. Identität ist eine Antwort auf die Frage „wer bin ich?“
2. Die Antwort erfasst alte und zukünftige Erwartungen an uns.
3. Die Integration vermittelt die Erfahrung von Kontinuität und Selbstsein.

4. Die Antwort auf die Identitätsfrage wird durch eine realistische Einschätzung der eigenen Person und der eigenen Vergangenheit sowie
5. der eigenen Kultur, insbesondere den Erwartungen der Gesellschaft an die eigene Person erreicht.
6. Gleichzeitig werden die kulturellen Erwartungen kritisch hinterfragt, und auch die sozialen Erwartungen überprüft.
7. Der Prozess des Hinterfragens und der Integration dreht sich hauptsächlich um die Fragen die:
 - die berufliche Zukunft
 - die Partnerbeziehungen
 - religiöse und politische Standpunkte betreffen.
8. Er führt zu persönlichen Verpflichtungen in diesen Bereichen und
9. ermöglicht – von einem objektiven Standpunkt aus – die produktive Integration in die Gesellschaft.
10. Subjektiv vermittelt diese Integration ein Gefühl von Loyalität und Treue sowie
11. ein tiefes Gefühl der Verwurzelung und des Wohlbefindens, der Selbstachtung und Zielstrebigkeit.
12. Die sensible Phase für die Entwicklung der Identität ist die Adoleszenz.

Selbsterkenntnis, Selbstbekenntnis und Selbstgestaltung sind die drei Variablen, welche die Identitätsentwicklung bei Jugendlichen vorantreiben (Neder-von der Goltz, 2001).

2.3.3. Jugendtypen nach Reinders

Reinders (2003) versucht eine Synthese aus den zwei Hauptströmungen der Entwicklungstheorien für das Jugendalter, der Adoleszenz als Entwicklungsaufgabe (Havinghurst et al.) und der Adoleszenz als Moratorium (Erikson et al.). Er entwickelt auf dieser Basis eine Jugendtypologie und unterscheidet vier typologische Entwicklungswege Jugendlicher. In der Verbindung der Akteurskomponente mit der Transitions- und Moratoriumsperspektive ergibt sich als:

- *vertikale Dimension* die zukunftsorientierte Entwicklung. Diese ist gekennzeichnet durch einen raschen Übergang ins Erwachsenenalter durch

Orientierung an den Standards der durch die ältere Generation repräsentierten Erwachsenengesellschaft und als

- *horizontale Dimension* die gegenwartsorientierte Entfaltung. Gekennzeichnet durch das Verweilen in der Jugendphase durch Orientierung an den Vorstellungen der durch die Gleichaltrigen-Generation repräsentierten Jugend-Gesellschaft (vgl. Abb. 3).

Die Kombination beider Dimensionen ergibt, so Reinders, eine Typologie jugendlicher Entwicklungswege, deren Subgruppen als Integration, Assimilation, Segregation und Marginalisierung bezeichnet werden.

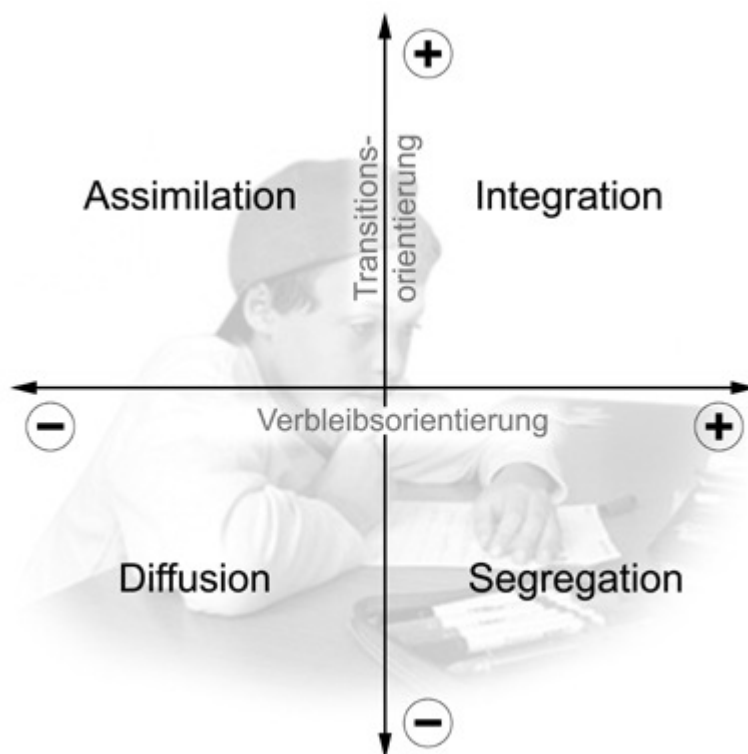


Abb. 3: Typologie jugendlicher Entwicklungswege im Zusammenspiel von Transition und Moratorium (nach Reinder, 2003, S. 61)

Charakteristika der Jugendtypen nach Reinders:

Integration (+ +):

Jugendliche, die sich für diesen Entwicklungsweg entscheiden, sehen die Orientierung an Erwachsenen und Gleichaltrigen nicht als einander ausschliessend an, sondern verknüpfen zukunfts- mit gegenwartsorientierter Entfaltung. Sie legen,

gemäss der Moratoriumsidee, Wert auf das soziokulturelle Eigengewicht der Jugendphase, ohne dabei den Übergang in das Erwachsenenalter aus dem Auge zu verlieren. Entwicklungsorientierung (Zielorientierung) und die Entfaltung eigener Bedürfnisse (Autonomiebestreben) haben im Leben dieser Jugendlichen gleichermassen Priorität. Die Zeitperspektive ist auf Zukunft und Gegenwart gerichtet, die intergenerativen Beziehungen gestalten sich einerseits postfigurativ, andererseits wird eine gewisse Differenz zur älteren Generation artikuliert.

Assimilation (- +):

Dieser Entwicklungsweg entspricht einer genuinen Orientierung am zukünftigen Status als Erwachsener. Die Standards der Erwachsenengesellschaft werden als entwicklungsleitend akzeptiert und Autonomievorstellungen jenseits dieser Entwicklungsnormen ignoriert. Ein rascher Übergang wird einem Verweilen in der Jugendphase vorgezogen. Die Handlungsplanung findet im Hinblick auf die zukünftige Position statt und die Zeitperspektive ist auf die Zukunft ausgerichtet. Die Beziehungen zur älteren Generation sind postfigurativ und ohne nennenswerte Differenz.

Segregation (+ -):

Bei Jugendlichen, die sich für diesen Entwicklungsweg entscheiden steht klar die Abgrenzung zur älteren Generation und deren Vorstellung im Vordergrund. Der Schwerpunkt wird auf die gegenwartsorientierte Entfaltung gelegt, Zukunftsperspektiven spielen bei der Gestaltung der Jugendphase keine Rolle. Dieser Typus entspricht am prägnantesten jenem der jugendlichen Subkultur, deren Beziehung zur älteren Generation grosse Differenzen aufweist. Den primären Bezugspunkt bilden hier die Gleichaltrigen, Wertetransmission findet vor allem in der horizontalen Variante statt.

Marginalisierung (- -):

Dieser Entwicklungsweg ist weder durch eine zeitliche noch durch eine generationale Orientierung gekennzeichnet. Marginalisierte Jugendliche haben keine klare Vorstellung davon, ob sie sich eher an Gleichaltrigen oder an der älteren Generation orientieren sollen. Weder entwickeln sie eine Zukunftsorientierung, noch weisen sie eine gegenwartsorientierte Gestaltung der Jugendphase auf. Demnach haben diese

Jugendlichen keine klare Zukunftsperspektive und sind noch zu keinem Bild gelangt, wie sie sich im Generationengefüge positionieren möchten.

Reinders gibt dabei zu bedenken, dass diese Typologie ein analytisches Raster darstellt, welches auf empirisch auftretende Überschneidungen und fließende Übergänge treffen kann. Die Entscheidung einer Person für einen dieser Entwicklungswege ist deshalb nicht irreversibel, sondern kann im Verlauf der Adoleszenz Veränderungen unterliegen. Gleichzeitig werde die Entscheidung für einen Entwicklungsweg durch personale und soziale Ressourcen sowie Restriktionen gerahmt.

2.3.4. Besonderheiten bei der Entwicklung progredient erkrankter Jugendlicher

Neder-von der Goltz konstatiert, dass progredient erkrankte Jugendliche schon bei der Hälfte der Variablen der Selbsterkenntnis nach Blasi ihren Ausschluss wahrnehmen, da diese gesellschafts- und zukunftsorientiert sind. Sie geht davon aus, dass progredient erkrankte oder körperbehinderte Jugendliche somit keine adäquate Identitätsentwicklung, wie sie bei nichtbehinderten Jugendlichen stattfindet, durchlaufen können. Die Synthese von Individuation und Integration und damit das Empfinden eines stimmigen Identitätsempfindens ist somit bei den behinderten Jugendlichen bereits durch das beschädigte Körper selbstbild erschwert. Gleichzeitig ist die Integration in die Gesellschaft durch die fehlende Möglichkeit, bestimmte gesellschaftlich anerkannte Rollen zu übernehmen, beeinträchtigt. Neder-von Goltz stützt sich auf Jung (2000) und meint, je höher die Anzahl der übernommenen Rollen, desto grösser werde das Empfinden von existentieller Sicherheit. Da dies für progredient erkrankte Jugendliche nicht zutrifft, kann man von grosser existentieller Verunsicherung ausgehen.

Neder - von der Goltz bezeichnet schon bei gesunden Jugendlichen die Identitätsentwicklung als Krisensituation. Bei progredient erkrankten Jugendlichen sieht sie eine zusätzliche Gefährdung durch das Fehlen von:

- emotionalen und sozialen Ressourcen für die Krisenbewältigung,
- Rollenmöglichkeiten, die für die soziale Anerkennung wichtig wären und

- Zeit, weil alle Identitätsprojekte zukunftsgerichtet seien.

Bewältigen gesunde oder kranke Jugendliche diese psychosozialen Krisen nicht und finden so nicht zu einer Ich-Identität, so kann sich eine Rollendiffusion einstellen. Verwirrung, Einseitigkeit in der Verfolgung begrenzter und isolierter Werte, ideologische Radikalität, Flucht in irrealen Welten (drop-outs), Risikoverhalten (sensation seeking) oder auch das Sich-Verzetteln in vielfältigen oberflächlich bleibenden Aktivitäten bezeichnen gemäss Nider-von Goltz, solches Misslingen. Devianz, Rebellion und Fehlanpassung seien ausserdem Hinweise auf Ursachen und Bedingungen für das Versagen bzw. für die bewusst vollzogene Entscheidung, sich nicht dem Hauptstrom der Erwachsenenkultur anzupassen.

Ullrich berichtet anlässlich der Mukoviszidose-Tagung in Würzburg (2006), dass eine chronische Krankheit als passagere Überforderung des individuellen Bewältigungsvermögens eines Jugendlichen gesehen werden kann. Auf dem Hintergrund der Fokalthese von Coleman (1978) erklärt er, dass nicht alle Entwicklungsaufgaben (z.B. nach Erikson) gleichzeitig bewältigt werden können. Das jeweilige Nacheinander ergibt sich aus der subjektiv erlebten Dringlichkeit.

Ullrich zieht eine Studie von Seiffge-Krenke & Roth (1996) heran und zeigt auf, dass ein Grossteil chronisch erkrankter Jugendlicher diese Krise erfolgreich bewältigt. Seiffge-Krenke et al. untersuchten jugendliche Diabetes-Erkrankte bezüglich deren Schwerpunktsetzung in der Adoleszenz. Sie unterschieden dabei vier Typen:

Typ 1: Erfolgreicher Kompromiss zwischen Krankheit und Entwicklung (45%)

Typ 2: Krankheit steht im Vordergrund (späteres Aufholen der Entwicklungsaufgaben ist empirisch belegt). (35%)

Typ 3: Fokussierung auf die jugendtypische (altersentsprechende) Entwicklung. (Gefahr der Non-Compliance). (12%)

Typ 4: Scheitern an der Überforderungssituation (8%)

Ullrich führt weiter an, dass die kognitive Entwicklung im Jugendalter zu einem Zugewinn an Denkaspekten führt. Die jugendliche Person ist neu in der Lage auch über hypothetische Probleme nachzudenken und der Begriff der Zukunft erweitert sich. Sobald von CF-Erkrankten über Lebensplanung nachgedacht wird, wird ihnen jedoch die eigene verkürzte Lebenserwartung bewusst. Dies kann zur Folge haben, dass einerseits die Krankheit neu begriffen wird (erneuter, oft „stillere“ Diagnoseschock) und nun vielmehr im Kontext des zukünftigen Erwachsenenlebens gesehen wird (Partnerschaft, eigene Elternrolle, Ausbildung, Erwerbstätigkeit z.B.). Dies wiederum kann zu einer Verharmlosung der Krankheit und einer damit verbundenen Non-Compliance führen.

Gleichzeitig werden Erwachsene (z.B. Eltern, Kinderarzt) als Vertrauenspersonen zwiespältig, da die Erwachsenenwelt relativiert wird.

Schauplatz solcher Autonomiekonflikte ist oft die Therapiebereitschaft (Compliance). Jugendliche können durch Therapievernachlässigung oder –verweigerung (z.B. Verweigerung einer Transplantation) ihre Autonomie gegenüber der Erwachsenenwelt (Eltern, CF-Team) demonstrieren und sich gleichzeitig (ein wenig) vor der Realität der Krankheit schützen (verblenden). Zu bedenken ist hier jedoch, dass Therapieversäumnisse, gerade bei der Transplantationsfrage nicht nur als Nebenprodukt von Autonomiekonflikten, sondern auch nach bewusstem Abwägen entstehen können.

Köster und Malenke (2001) sammeln in ihrem Buch „Unser Kind hat Mukoviszidose – Informationen und Hilfen für Eltern“ zahlreiche Zitate von betroffenen Jugendlichen, welche die oben beschriebenen Phänomene unterstreichen.

„ Es ist ein Unterschied ob man eine Krankheit hat oder die Krankheit einen hat“
Bartig, S. 51

„Wenn morgen die Heilung von Mukoviszidose möglich würde, ich weiss nicht, ob ich das für mich haben wollte. Ich könnte ein Medikament, das den Verlauf der cystischen Fibrose stoppt sofort und gut akzeptieren, aber ganz ohne CF, ohne die

Medikamente und Therapien zu leben, das kann ich mir gar nicht vorstellen, das wäre doch nicht mein Leben.“

Bartig zitiert CF-Erkrankten, S. 51

„Natürlich kann es sein, dass es mir heute besser gehen würde, wenn ich in der Zeit von 16-19 Jahren nicht gar so wenig getan hätte. Dennoch würde ich diese Zeit nicht missen wollen.“

CF-Erkrankter, Transplantations-Patient.

„Selbständigmachen beginnt mit der Geburt und endet mit dem Tod der Eltern. Dies ist bei allen Menschen so. Besonders bewusst ist mir persönlich dieser Wunsch nach Freiheit in der Phase der Pubertät geworden: Hier spielte sich bei uns Zuhause das gleiche wie bei Gesunden ab.“

Erwachsener mit cystischer Fibrose (34 Jahre)

„Ich genieße das Leben so wie es kommt! CF beherrscht nicht mein Leben, aber es gehört dazu!“

CF-Erkrankte Frau, 24 Jahre

„Ich finde es ist besser früh zu sterben als nie richtig gelebt zu haben.“

CF-Erkrankter, 7 Monate vor seinem Tod (verstorben mit 21 Jahren)

Ullrich (2006) fasst die Schwerpunkte zum Thema Jugendalter und chronische Krankheit wie folgt zusammen:

- Interferenz der Krankheit mit dem biologischen Pubertätsprozess (Timing!?)
- Krankheits- und therapiebedingte Veränderung des körperlichen Erscheinungsbildes (z.B. Untergewicht, verminderte Körpergröße).
- Andersartigkeit im Vergleich zu Gleichaltrigen in Zeiten gesteigerten Bedürfnisses nach Konformität.
- Abhängigkeit von den Eltern in Zeiten gesteigerten Bedürfnisses nach Unabhängigkeit und Abgrenzung.
- Verpflichtung zu Therapiedisziplin in Zeiten entwicklungstypischer Impulsivität, Sprunghaftigkeit und Risikofreude.

- Angewiesenheit auf Beratung und Behandlung bei entwicklungsbedingter „Beratungsaversion“.

2.4. Berufswahlprozess

Als Berufswahlprozess können alle inneren und äusseren Aktivitäten, resp. Entwicklungen, welche zu einer Berufsentscheidung führen subsumiert werden. Es existieren eine Reihe von Theorien, welche die Berufswahl aus ihren spezifischen Perspektiven betrachten. Die für diese Arbeit wichtigsten Theorien werden unten stehend erläutert.

2.4.1. Berufswahl als Entwicklungsprozess nach Super

Gemäss Hurni (2001) sieht Super die Berufswahl als das Ergebnis von Entwicklungsprozessen, die bereits in früher Kindheit beginnen. Die Entwicklung ist dabei abhängig vom Entwicklungsstand des Denkens (nach Piaget). Berufliche Entscheidungen erfordern abstrakte und komplexe Denkleistungen.

Super betrachtet das Selbstkonzept als den wichtigsten Faktor in der beruflichen Entwicklung. Unter Selbstkonzept ist das Bild von sich selber zu verstehen. Dabei ist es wichtig, dass Jugendliche sich mit sich selber auseinandersetzen und gut kennen lernen: Welche Interessen, Neigungen und Fähigkeiten habe ich? Was ist mir wichtig? Welche Werthaltungen vertrete ich? Hurni (2001) meint, dass diejenigen Personen, welche ein gut ausgeprägtes Selbstkonzept entwickeln konnten, für die Berufswahl bereit sind.

Super geht in seiner Theorie von stufenweisen Entwicklungsprozessen aus. Er betrachtet frühere Stufen als eine notwendige Voraussetzung für spätere Stufen (vgl. Kapitel 1.4. der vorliegenden Arbeit). Super kommt zum Schluss, dass diejenigen, welche in einem günstigen Umfeld aufwachsen ein differenziertes Selbstkonzept entwickeln und im Jugendalter Entscheidungen treffen können. Wer in einem ungünstigen Umfeld aufwächst, bleibe entwicklungsmässig zurück und sei im Jugendalter der Entwicklungsaufgabe „Berufswahl“ nicht gewachsen.

Laufbahn-Stufen nach Super (gekürzte Version nach Hurni, 2001):

1. Stufe des Wachstums (0-14 J.)

Das Selbstkonzept entwickelt sich durch Identifikation mit Schlüsselmodellen in Familie und Schule. Die Entwicklung reicht vom Wunsch- und Phantasie-Stadium bis zum Fähigkeitsstadium, in welchem die Fähigkeiten gewichtet und mit den Anforderungen der Arbeitswelt verglichen werden.

2. Stufe der Exploration (13 -24J.)

Selbstprüfung, Rollenprüfung und berufliche Exploration finden in der Schule und bei Freizeitaktivitäten statt.

3. Stufe der beruflichen Festlegung (25 – 44J.)

Bemühen um einen dauerhaften Platz in der Arbeitswelt: Das kann direkt oder über mehrere Versuche (Wechsel) gelingen.

4. Stufe der Erhaltung (der beruflichen Position), (45-65J.)

5. Stufe des beruflichen Abbaus (ab 65)

Physische und psychische Kräfte nehmen ab. Neue Rollen müssen entwickelt werden.

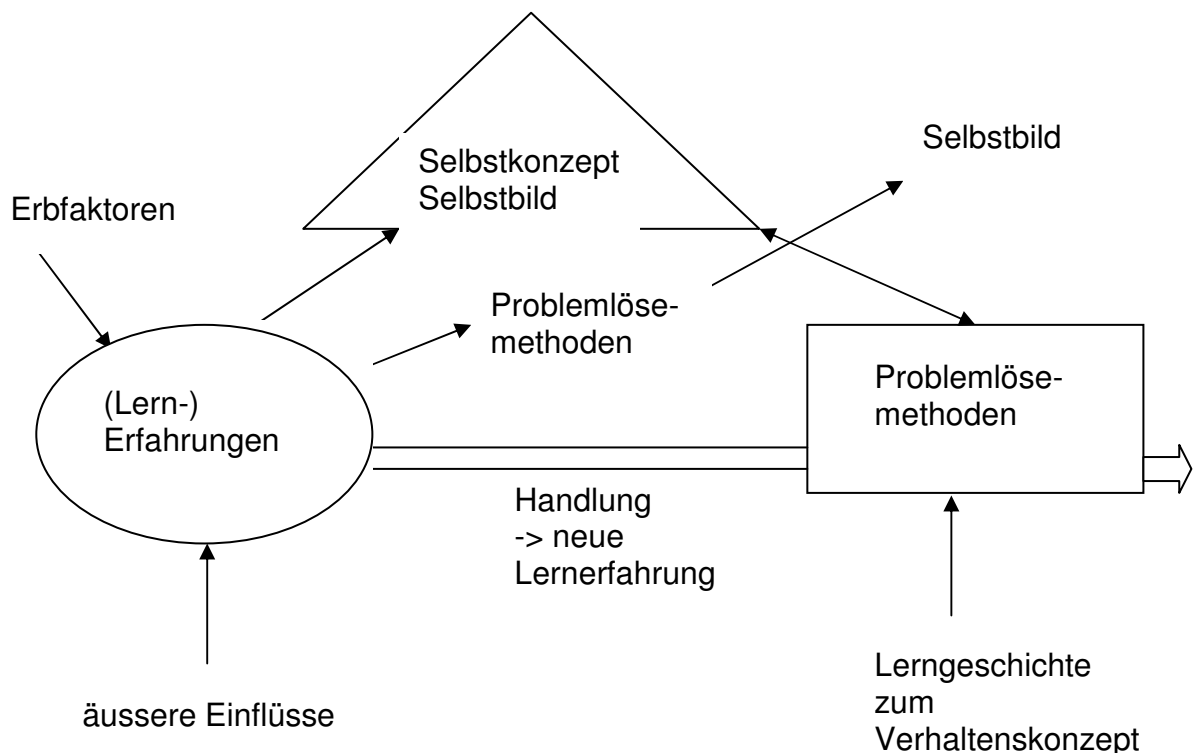
Neben der Entwicklung und Differenzierung des Selbstkonzepts hat Super auch Theorien zum Thema „Entwicklungsaufgaben“ sowie die Trait- und Faktorentheorie entwickelt. Entwicklungsaufgaben sind diejenigen Aufgaben, welche in einem bestimmten Altersbereich zu leisten sind (vgl. Kapitel 1.4. der vorliegenden Arbeit). Dabei spielen gesellschaftliche Normen und Erwartungen eine wichtige Rolle. Später hat Super die Vorstellung von zyklisch wiederkehrenden Entwicklungsaufgaben geprägt. Dies bedeutet, dass bestimmte Aufgaben von Zeit zu Zeit (immer) wieder auftreten. Die Trait- und Faktorentheorie beinhaltet Elemente wie Passung zwischen den Bedürfnissen, resp. der Persönlichkeit des Einzelnen und den Anforderungen der Arbeitswelt (Person-Job-Fit).

2.4.2. Entscheidungsfindung als sozialer Lernprozess nach Krumboltz

Im Zentrum von Krumboltz Theorie stehen soziale Lernprozesse, welche mit ihren positiven wie negativen Auswirkungen das Verhalten einer Person prägen (Hurni, 2003). Basis dieser Theorie sind die Modelle der klassischen Lernpsychologie: assoziatives Lernen nach Pavlov, operantes resp. instrumentelles Konditionieren nach Skinner und Lernen am Modell, nach Bandura.

Die Person wird nach Krumboltz von Anfang an durch das soziale Umfeld, in dem sie aufwächst mitgeprägt. Die Person eignet sich aufgrund der Lernerfahrungen bestimmte Problesemethoden an und entwickelt daraus ein differenziertes, durch die positiven und negativen Lernerfahrungen geprägtes Selbstkonzept.

Abb. 4: Berufswahlmodell von Krumboltz (in Anlehnung an Hurni, 2005)



Das Umfeld besteht aus dem familiären Bezugsnetz und dessen Eingebundenheit in die grösseren gesellschaftlichen Zusammenhänge. So ist es von Anfang an mitprägend, welcher sozialen Schicht oder ethnischen Gruppe die Familie angehört. Auch Zeitströmungen wirken beeinflussend auf das Berufswahlverhalten.

Der beraterische Nutzen der Theorie liegt im Erfassen der aus Schlüsselereignissen wesentlichen Aspekte der individuellen Lernerfahrungen. Eine gesamte Lerngeschichte zusammenzustellen ist in der Beratung meist nicht möglich. Krumboltz macht jedoch eine Reihe konkreter Vorschläge für die Beratung (z.B. die graphische Methode). Dabei stützt er sich auch auf Methoden der kognitiven Verhaltenstherapie (nach Ellis, Beck und Meichenbaum). Die Beratung soll dazu beitragen, dass ungünstige Lernerfahrungen überwunden werden können. Insbesondere sollen inadäquate Selbst- und Umfeldeinschätzungen, die verzerrte Wahrnehmungen enthalten, angegangen werden (z.B. zu geringe Einschätzung eigener Fähigkeiten). Ebenso sollen ungünstige Problemlösemethoden beraterisch bearbeitet werden.

2.4.3. Soziologische Sichtweise der Laufbahnpsychologie (Gottfredson)

Gemäss Hurni (2001b) stehen bei soziologischen Theorien die gesellschaftlichen Steuerungsprozesse im Vordergrund. Die Gesellschaft sei ein Sozialsystem mit spezifischer Struktur und steuere Prozesse der Berufswahl Jugendlicher sowie Veränderungen der Laufbahn bei Erwachsenen. Die Berufswahl wäre somit keine freie Wahl einer gut informierten, kompetenten Person, sondern das Ergebnis gesellschaftlicher Prozesse, die auf die einzelne Berufswahlsituation auswirken.

Im Vordergrund steht also nicht die einzelne Person mit den unterschiedlichen Wesensmerkmalen wie Entwicklungsstand, Persönlichkeit, Problemlöse- und Lernerfahrungen. Gesellschaftliche Einflüsse wirken sich auf die Person aus indem sie von ihr eine Anpassungsleistung fordert. Rollenerwartungen, Normen und Sanktionen bestimmen den Freiraum für Individualität. Jede Person hat sich eine gewisse Orientierung im eigenen Handeln angeeignet, die sich an Werthaltungen und Berufszielen anlehnt, die den gängigen Vorstellungen der sozialen Schicht der Herkunftsfamilie entsprechen. Ausgehend von der Theorie Gottfredsons kann somit

davon ausgegangen werden, dass eine Person einen Beruf wählen wird, der dem Status der Herkunftsfamilie entspricht.

Die Berufswahl wird somit als gesellschaftlich gesteuerter Prozess der Zuweisungen von Positionen verstanden (Allokation). Psychologische Sichtweisen (Super, Krumboltz etc.), welche viel mehr Spielraum für individuelles Handeln erlauben, werden von Gottfredson als zu individualistisch und in Bezug auf Gesellschaftseinflüsse als naiv beurteilt. Instrumente dieser gesellschaftlichen Zuweisungsprozesse seien Zugangsregeln (z.B. zur Universität), Rollenerwartungen und Sanktionen bei Nichteinhaltung. Hurni meint, dass überspitzt gesagt werden kann, dass die Gesellschaft bestimmt „wer was werden darf“.

Empirische Untersuchungen bestätigen soziologische Ansätze immer wieder. Insbesondere wird die Aussage, dass Kinder mit grosser Wahrscheinlichkeit einen Beruf wählen, der dem Status der Herkunftsfamilie entspricht, bestätigt.

Zugangsregeln für Berufsausbildungen, das Prestige einzelner Berufsgruppen oder die Situation auf dem Arbeitsmarkt sind wichtige Aspekte in jeder Berufswahlsituation. Beratungspersonen müssen diese Steuerungsprozesse kennen, um die möglichen Auswirkungen auf das Berufswahlverhalten einzelner Personen abschätzen zu können. Dabei soll der begrenzte, eingeengte Freiraum für die berufliche Entscheidung als Faktum verstanden werden, das eine realistische aber nicht fatalistische Grundhaltung (die Person als Opfer soziologischer Prozesse) nahe legt (Hurni, 2001b).

2.4.4. Die Berufswahltheorie von Holland

Holland (1985) vertritt die Annahme, dass die Berufswahl auf einer Persönlichkeitsanalyse, einer Berufsanalyse und einer optimalen Zuordnung durch professionelle Beratung beruhen soll (Person-Job-Fit).

Holland geht davon aus, dass die Vielzahl individueller Persönlichkeitsbilder mit sechs grundlegenden idealtypischen Persönlichkeitsmodellen erfasst werden kann. Die Typen stellen dabei komplexe Orientierungsrichtungen von

Orientierungen liegen nebeneinander, die nur wenig korrelierenden liegen sich gegenüber.

2.4.5. Berufswahlkompetenz (Berufswahlreife)

„Berufswahlreife“ wird heute durch den Begriff „Berufswahlkompetenz“ ersetzt. Dies aus dem Grund, weil „Reife(n)“ mit einem automatischen, nicht beeinflussbaren Vorgang des Fortschreitens gleichgesetzt wird. „Kompetenz“ hingegen muss man sich aneignen durch Information und aktive Entwicklung.

Die Freiheit einen Beruf zu wählen beinhaltet gleichzeitig auch den Zwang, sich für einen Beruf zu entscheiden. Jugendliche müssen sich bestimmte Kompetenzen aneignen, um überhaupt entscheiden und sich auf das Thema Berufswahl einlassen zu können.

Die Fähigkeit Berufswahlentscheide zu treffen nennt man Berufswahlkompetenz. Super (1992) hat die relevanten Dimensionen, welche für eine Berufswahlkompetenz entscheidend sind, empirisch untersucht. Die Berufswahlkompetenz kann dadurch mit Tests gemessen werden.

Das Konzept der Berufswahlkompetenz nach Super beinhaltet:

Tab. 2: Berufswahlkompetenz nach Super (1992)

<p>Planungsbereitschaft</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Autonomie, Bereitschaft zur Übernahme von Verantwortung für sich selbst - Zeitperspektive (Einstellung zur Reflexion vergangener Erfahrungen und Antizipation der Zukunft) - Selbstachtung (wertende Einstellung sich selbst gegenüber)
<p>Explorationsbereitschaft</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Frageverhalten (Bereitschaft, den mit der Berufswahl zusammenhängenden Fragen nachzugehen) - Nutzung von Informationsquellen - Partizipation (Engagement in vorberuflichen Rollen und bei der Nutzung von Informationsquellen)
<p>Informiertheit</p>	<p>Hinsichtlich des Berufs- und Arbeitslebens:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Phasen der Berufslaufbahn - Coping (Verhaltensweisen zur Problembewältigung) - Struktur und Systematik der Berufswelt - Wege und Mittel des Berufseintritts - Wirtschaftliche Veränderungen und Entwicklungstrends <p>Hinsichtlich bevorzugter Berufe:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vorbildung und Ausbildung - Eintrittsvoraussetzungen - Aufgaben, Verfahren, Material, Werkzeuge - Aufstiegschancen, Transferpotenzial, Verbleibchancen - Arbeitsbedingungen und Entlohnung - Mit dem Beruf verbundener Lebensstil (z.B. Arbeitszeiten) - Zukunftsaussichten/Stellenmarkt <p>Hinsichtlich des Zusammenhangs von berufs- und Lebensrollen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - subjektive Bedeutsamkeit des Berufs - ergänzende, kompensatorische und konfliktäre Beziehungen zwischen Berufsrollen und anderen Lebensrollen <p>Über die Vielfalt der Ausdrucksformen und Rollen für die Selbstverwirklichung</p>
<p>Entscheidungskompetenz</p>	<p>Kenntnis, Bereitschaft und Fähigkeit hinsichtlich:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Entscheidungsprinzipien - Anwendungsstrategien - Entscheidungsstilen
<p>Realitätsorientierung</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Selbstkenntnis - Adäquate berufliche Möglichkeiten - Stimmigkeit der Berufspräferenzen - Präzisierung von Werten, Interessen und Zielen - Berufsbezogene Erfahrungen

Kugler (2005) fasst die Faktoren, welche die Berufswahlkompetenz beeinflussen wie folgt zusammen:

- Individueller, evt. verlangsamter Entwicklungsprozess
- Erziehungsstil (adäquat, verwöhnend, überbehütend, vernachlässigend) und Beziehungsformen innerhalb und ausserhalb der Familie
- Mangelnder Selbstwert
- Ungeeignete Leitbilder
- Chronische Überforderung
- Schlechte Problembewältigung

Egloff (2001) definiert Berufswahlunreife wie folgt:

- Fehlende Bereitschaft oder Fähigkeit sich mit der Berufswahl auseinander zu setzen
- Unausgereifte alterscharakteristische Eigenschaften (Eigenverantwortung, Interesse, Entscheidungsfähigkeit usw.)
- Mangelnde körperliche, seelische und geistige Reife.

Zusammenfassend kann also gesagt werden, dass das Erreichen der Berufswahlkompetenz für eine adäquate Berufswahl vorausgesetzt werden muss. Die Berufswahlkompetenz wiederum hängt mit vielfältigen Faktoren zusammen, die ineinander übergehen und stark mit der individuellen Persönlichkeitsentwicklung zusammenhängen.

2.4.6. Berufswahlvorbereitung an den Schulen

Die Berufswahlvorbereitung an den Oberstufenschulen ist ein Bestandteil eines jeden Lehrplanes. Oft arbeiten die Oberstufenlehrkräfte in enger Zusammenarbeit mit der Berufsberatung ein Zusammenarbeitskonzept aus. Wann die Berufswahlvorbereitung einsetzt (7. oder 8. Klasse) und wie sich der Unterricht gestaltet, ist weitgehend von der Lehrkraft resp. dem Rahmenkonzept abhängig. Oftmals wird ein Berufswahlplaner (eine Art Agenda) eingesetzt.

Betont wird auch immer wieder die Einbindung und Verantwortung der Eltern im Berufswahlprozess. „Berufswahl als Familienprojekt“ ist eine oft zitierte Aussage.

Dennoch ist es eine Realität, dass nicht alle Eltern ihre Kinder im gleichen Mass zu unterstützen vermögen in diesem Prozess. So kommt der Schule und der Berufsberatungsstelle ebenfalls eine wichtige Rolle bei den individuellen Berufswahlprozessen zu.

Allgemeingültig kann gesagt werden, dass sich Jugendliche in der Phase der Berufswahl, in der vorbereitenden Phase eines Übergangs befinden. Übergänge sind charakterisiert durch eine Person-Umwelt-Diskrepanz. Übergänge sind kritische Phasen, da festhalten an, und anwenden von bisherigen Dispositionen (Selbstkonzept, Umweltbild, Problemlösemethoden) nicht mehr ausreicht.

Die Person – Umwelt-Diskrepanz wird durch (Um- und Hinzu-) Lernen reduziert (Kugler, 2005):

- Bezüglich Selbstkonzept. Von der Schüler- zur Erwachsenenrolle. Die Jugendlichen können/müssen nach (meist) neun Schuljahren ihre Zukunft zum ersten Mal selber (mit)gestalten. Bisher war der Lehr- und Stundenplan vorgegeben und die Schulpflicht die Rahmenbedingung. Dazu gehört das kennen lernen der eigenen Persönlichkeit, der Interessen, Neigungen und Vorlieben.
- Bezüglich Umweltbild. Jugendliche müssen sich neben der Selbstreflexion auch mit der Realität der Berufs- und Arbeitswelt auseinandersetzen. Dazu gehören schriftliche Informationen, Berufserkundigungen und –besichtigungen wie auch Schnupperpraktikas.
- Bezüglich Aufgabenlösefähigkeit: Beispielsweise lernen selber zu entscheiden. Den Stress (Entscheidungskonflikt) zu bewältigen. Entscheidungen zu treffen und Kompromisse einzugehen, statt die Entscheidung hinaus zu zögern.

Die Berufswahlvorbereitung in der Schule trägt diesen vielfältigen Aspekten Rechnung und berücksichtigt gleichzeitig noch weitere Einflussfaktoren wie Geschlecht, Herkunft, Bildungsniveau usw.

Massnahmen zur Berufswahlvorbereitung an der Schule können sein:

- Herstellen des Kontaktes zwischen Schülern und Berufsberatung, z.B. durch einen Besuch des Berufsinformationszentrums (Klassenbesprechung mit der Beratungsperson im BIZ)
- Einbinden der Eltern, z.B. Elterninformation (in der Schule oder im BIZ)
- Jugendliche in der Berufswahl mittels geeignetem Lehrmittel unterstützen (z.B. Berufswahlvorbereitung nach Egloff)
- Zugang zu Berufsinformationen ermöglichen, z.B. Berufserkundungs- und Informationsanlässe in Betrieben organisieren. Besuch von Bildungsmessen (OBA, Züspa)
- Berufswahlpraktikas (organisatorisch und zeitlich) ermöglichen und auswerten.
- Üben, Bewerbungen zu schreiben, Vorstellungsgespräche zu führen etc.

2.4.6.1. Berufswahlvorbereitung mit dem Lehrmittel von Egloff

Viele Lehrkräfte ziehen für den Berufswahlunterricht das Lehrmittel „Fünf Schritte zur Berufsfindung“ von Egloff (1997) bei.

Egloff sieht folgende fünf wesentliche Schritte in der Berufswahlvorbereitung:

1. Ich lerne mich selber kennen (Interessen, Neigungen, Schule, Freizeit, Begabungen, Fähigkeiten)
2. Ich lerne die Berufswelt kennen (Berufsfelder, Berufserkundungen)
3. Ich vergleiche mich mit der Berufswelt anhand eines Interessenskompasses (Bestandteil des Lehrmittels, Auswahl von 8 Berufen)
4. Ich erkunde bevorzugte Berufe und Ausbildungswege (Rangliste der bevorzugten Berufe erstellen)

5. Ich überprüfe und entscheide (Entscheid mit Begründung, Weg zur Lehrstelle, Bewerbung, Umgang mit Absagen, Arbeitswelt)

Das Lehrmittel ist ein Arbeitsheft, mit welchem die Jugendlichen während der gesamten Berufswahlvorbereitungsphase arbeiten können.

2.4.7. Berufsberatung mit Behinderten

Für die Berufsberatung von Personen mit ausgewiesener Invalidität ist in der Schweiz die Schweizerische Invalidenversicherung (IV) zuständig. Diese Berufsberatung ist nicht öffentlich sondern bedarf einer Anmeldung aufgrund einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung. Die IV-BerufsberaterInnen sind VertreterInnen der Invalidenversicherung und arbeiten in deren Auftrag. Dabei erbringen sie eine Dienstleistung, die sich an den Bedürfnissen, Anliegen und Erwartungen der Versicherten (Kunden) orientiert.

Die Beratungstheorien, -instrumente und -methoden der IV-BerufsberaterInnen unterscheiden sich jedoch nicht von denen der öffentlichen Berufsberatung. Sauner (1993, S. 74) schreibt dazu: „Es gibt keine Unterschiede in der Qualität und in den Methoden der berufsberaterischen Arbeit. So werden dieselben Arbeitsinstrumente/Tests benützt und dasselbe Vorgehen angewandt wie Beratungsgespräch, Lehrerbefragung, Testabklärung, Berufsbesichtigungen und Schnupperwochen“. Auch die der berufsberaterischen Arbeit zugrunde liegenden Theorien (Holland, Super etc.) unterscheiden sich nicht (vgl. Kap. 1.5.).

Ein Unterschied zur öffentlichen Berufsberatung besteht darin, dass die/der IV-BerufsberaterIn bei der Umsetzung der angestrebten Ausbildung aktiv und nicht „nur“ beratend zur Seite steht und begleitend wie beratend bis zum erfolgreichen Ausbildungsabschluss (und manchmal darüber hinaus) tätig ist.

Daneben ist bei einer IV-Berufsberatung der Personenkreis der interdisziplinären Zusammenarbeit allenfalls erweitert. Dies kann innerhalb der IV-Stelle (z.B. mit Ärzten/Ärztinnen, Sachbearbeitern/Sachbearbeiterinnen und Juristen/Juristinnen)

oder extern mit Haus- oder FachärztInnen, Sozialämtern, Arbeitgebern, anderen Versicherungen (z.B. SUVA, Arbeitslosenversicherung) und Rechtsvertretern oder Verbänden (z.B. Pro Infirmis) sein.

2.4.7.1 Zeitlicher Ablauf einer IV-Berufsberatung

Besuchen Lernende eine Heilpädagogische Schule, erfolgt die Anmeldung für eine IV-Berufsberatung meist automatisch durch die Schule (Anfang Oberstufe). Besuchen Jugendliche die öffentliche Schule, resp. wurde noch nie eine IV-Anmeldung gemacht, muss diese durch die Eltern erfolgen. Diese Regelung wird sich im Rahmen der Umsetzung des NFA (Neuer Finanzausgleich) per voraussichtlich 01.01.08 ändern. Dann fallen die Sonderschulen nicht mehr in die Zuständigkeit der IV sondern werden kantonal finanziert. Vorbereitungen für einen neuen Ablauf bezüglich IV-Berufsberatung sind im Gang.

Die IV-Anmeldung wird nach Eingang durch die Sachbearbeitung geprüft und es werden allenfalls weitere notwendige Unterlagen eingeholt (z.B. Arztberichte, Schulberichte). Anschliessend wird das Vorliegen einer Invalidität und die Eingliederungsfähigkeit durch den Regionalärztlichen Dienst (RAD) beurteilt. Liegt eine Invalidität im Sinn des IVG (Art. 4 Abs. 1 und 2) vor, wird ein Beratungsauftrag an die Berufsberatung erteilt. Dieser Ablauf kann je nach Komplexität und Aktualität der vorliegenden Unterlagen wenige Tage bis mehrere Monate in Anspruch nehmen.

Nicht jede IV-Stelle geht hier genau gleich vor und nicht jede/r BerufsberaterIn arbeitet nach dem gleichen Zeitplan/Ablauf.

2.4.7.2. Gesetzliche Grundlagen

Das Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG), der Allgemeine Teil des Sozialversicherungsgesetzes (ATSG) und die Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV) geben die Rahmenbedingungen der IV-Berufsberatung vor. Diese werden durch Kreisschreiben, in welchen die IVV nochmals näher umschrieben werden oder durch neue Gegebenheiten angepasst werden, ergänzt.

2.4.7.3. Aufgaben der Invalidenversicherung

Gemäss Art. 57 IVG (Invalidenversicherungsgesetz) kommen den kantonalen IV-Stellen folgende Aufgaben zu:

- a. Abklären der versicherungsmässigen Voraussetzungen (ist eine Invalidität ausgewiesen)
- b. Abklären der Eingliederungsfähigkeit der versicherten Personen, die Berufsberatung und die Arbeitsvermittlung
- c. Die Bestimmung und Überwachung der Eingliederungsmassnahmen
- d. Die Bemessung der Invalidität und der Hilflosigkeit
- e. Die Verfügung über die Leistungen der IV
- f. Die Öffentlichkeitsarbeit.

2.4.7.4. Der Invaliditätsbegriff

Das Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechtes regelt in Art. 8 den Begriff der Invalidität. Demnach gilt als Invalidität „...die voraussichtlich bleibende oder länger dauernde ganze oder teilweise Erwerbsunfähigkeit“ (ATSG, 2003, Art.8). Gemäss Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG, 1959) Art.4 Abs.1 und 2 wird Invalidität so definiert:

Die Invalidität kann Folge von Geburtsgebrechen, Krankheit oder Unfall sein. Die Invalidität gilt als eingetreten, sobald sie die für die Begründung des Anspruches auf die jeweilige Leistung erforderliche Art und Schwere erreicht hat.

Damit eine Invalidität angenommen werden kann, müssen somit drei Elemente vorliegen:

1. ein Gesundheitsschaden, wobei es keine Rolle spielt, ob dieser Folge eines Geburtsgebrechens, einer Krankheit oder eines Unfalles ist, der sich auf die Arbeitsfähigkeit auswirkt (medizinisches Element)
2. eine bleibende oder längere Zeit dauernde, ganze oder teilweise Erwerbsunfähigkeit (wirtschaftliches Element)
3. ein kausaler Zusammenhang zwischen diesen beiden Elementen.

2.4.7.5. Massnahmen der Invalidenversicherung

Die Invalide Person hat Anspruch auf Leistungen der Invalidenversicherung, welche die durch den Gesundheitsschaden verursachten Beeinträchtigungen vermindern, beseitigt (bestimmte medizinische Massnahmen) oder deren Auswirkungen mildern.

Dazu gehören:

- medizinische Massnahmen (z.B. Physiotherapie)
- Sonderschulung
- Massnahmen beruflicher Art (z.B. Berufsberatung)
- Hilfsmittel (z.B. Inhalationsgerät, Rollstuhl etc.)

2.4.7.5.1. Massnahmen beruflicher Art

Voraussetzung für den Anspruch auf berufliche Eingliederungsmassnahmen ist eine Invalidität aufgrund welcher die Versicherte Person:

- im Hinblick auf die erstmalige berufliche Ausbildung oder die Umschulung auf eine neue Erwerbstätigkeit der *Berufsberatung* bedürfen
- für die *erstmalige berufliche Ausbildung* im Vergleich zu Nichtbehinderten wesentliche Mehrkosten hinnehmen müssen
- in ihrer bisherigen Erwerbstätigkeit oder im bisherigen Aufgabenbereich eingeschränkt sind und einer *Umschulung* bedürfen
- der *Arbeitsvermittlung* bedürfen
- für die Aufnahme oder für den Ausbau einer selbständigen Erwerbstätigkeit eine *Kapitalhilfe* benötigen.

Der Umfang der beruflichen Massnahme richtet sich nach dem Grundsatz:

„Für die Leistungsgewährung fallen nur Massnahmen in Betracht, die den Fähigkeiten und soweit möglich auch den Neigungen der vP (Anm. Autorin: versicherte Person) entsprechen und die das Eingliederungsziel auf *einfache und zweckmässige Weise* anstreben.“ (IV Kreisschreiben, KSBE, 2005)

Der übergeordnete Leitsatz lautet:

„Eingliederung vor Rente“

Dieser besagt, dass vor einer Rentenprüfung alle Anstrengungen der IV und deren Mitarbeitenden, aber auch der versicherten Person selbst in erster Linie das Ziel der ganzen oder teilweisen beruflichen Eingliederung verfolgen.

Gemäss ATSG Art. 21 Abs. 4 und Art. 43 Abs. 2 hat die versicherte Person aus eigenem Antrieb das Zumutbare zur Verbesserung der Erwerbsfähigkeit oder zur Erlangung von neuen Erwerbsmöglichkeiten vorzukehren.

Die versicherte Person ist zur Mitwirkung verpflichtet, d.h. sie hat sich allen angeordneten, zumutbaren Abklärungs- und Eingliederungsmassnahmen, z.B. medizinische Massnahmen wie Psychotherapie zu unterziehen und aktiv zum Erfolg der Eingliederung beizutragen

Bei Verletzung der Schadenminderungs- oder Mitwirkungspflicht führt die IV-Stelle ein Mahn- und Bedenkzeitverfahren durch. Bei Widersetzlichkeit können Leistungskürzung oder Leistungsverweigerung die Folge sein (KSBE, 2005).

2.4.7.6. Geschützte Ausbildungsinstitutionen

Als geschützte Institutionen bezeichnet man diejenigen Institutionen, welche behinderte Personen ausbilden und/oder beschäftigen. Je nach Institution ist das Angebot an Ausbildungs- und Beschäftigungsplätzen sehr unterschiedlich, manche Institutionen bieten zudem begleitete resp. betreute Wohnformen an.

Geschützte Ausbildungsinstitutionen haben meist einen Tarifvertrag mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen, in welchem geregelt ist, welche Ausbildungsformen zu welchem Tagesstarif angeboten werden dürfen.

Ausbildungsform und -inhalt von Ausbildungen in geschützten Institutionen unterscheiden sich, mit einer Ausnahme (der IV-Anlehre) nicht von Ausbildungen ausserhalb des geschützten Rahmens. Angebotene Ausbildungsformen:

- Berufslehre mit eidg. Fähigkeitszeugnis (EFZ)
- Berufliche Grundbildung mit eidg. Berufsattest (EBA)
- BBT-Anlehre (nur noch bis 2009)

- IV-(BSV-)Anlehre

Die IV-Anlehre ist eine Ausbildungsform, welche in der freien Wirtschaft nicht angeboten wird. Die IV-Anlehre bereitet Jugendliche, welche schulisch nicht das Niveau einer öffentlichen Schule erreichen, meist auf eine Arbeitsstelle in einer geschützten Institution vor. Bei allen anderen Ausbildungsformen geht man davon aus, dass die Jugendlichen nach der Ausbildung die Institution verlassen (können), um eine berufliche Tätigkeit in der freien Wirtschaft aufzunehmen.

Die Berufsbildner der geschützten Institutionen müssen die gleichen fachspezifischen Anforderungen wie Berufsbildner in der freien Wirtschaft im entsprechenden Beruf erfüllen. Zudem verfügen sie in der Regel über eine sozialpädagogische oder arbeitsagogische Weiterbildung. Das Mass, in welchem die geschützte Institution einem Ausbildungsbetrieb der freien Wirtschaft gleicht, ist sehr unterschiedlich. Einige Institutionen betreiben eher eine Art Lernwerkstatt, während andere sehr stark wirtschaftlich orientiert arbeiten und produzieren. Jede Institution ist dabei verpflichtet, einen eigenen Beitrag zur Wirtschaftlichkeit beizutragen.

Geschützte Institutionen werden aktuell noch vom Bund (IV) finanziert, welcher die Ziele der Eingliederung, die Kriterien und Grundsätze festlegt. So sind die Institutionen meist auf eine spezifische Behinderungsart spezialisiert (Körperbehinderte, Lernbehinderte, Sehbehinderte, psychisch Behinderte etc.). Die meisten Institutionen sind bereit, auch Jugendliche mit einer anderen Behinderungsform auszubilden, sofern es die Infrastruktur und Ausbildung der Mitarbeitenden zulässt. Mit der Inkraftsetzung des NFA (neuer Finanzausgleich) werden geschützte Institutionen in Kürze nicht mehr vom Bund, sondern durch die Kantone finanziert.

Neben Erstausbildungen bieten geschützte Institutionen in der Regel auch Ausbildungs- und/oder Praktikumsplätze für Umschulungen an.

Voraussetzung für jede Art von Ausbildung in geschützten Institutionen ist eine rechtskräftige Verfügung der IV-Stelle.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass in geschützte Institutionen die gleichen Ausbildungsformen möglich sind wie in der freien Wirtschaft. Aufgrund der Betriebsstruktur (weniger wirtschaftlicher Druck, mehr und besonders geschultes Personal) kann jedoch vermehrt und individuell auf die spezifischen Bedürfnisse der behinderten Personen eingegangen werden.

2.4.8. Spezifisches in der Berufsberatung von cystische Fibrose - Erkrankten

CF-Erkrankte werden in der Berufswahlphase mit den gleichen Fragen konfrontiert wie gesunde Jugendliche. Für CF-Erkrankte ist es wichtig, ausgehend von den eigenen Wünschen und Interessen, einen auf ihr Krankheitsbild abgestimmten Beruf zu wählen. Die überhaupt in Frage kommenden Berufe ergeben sich aus den speziellen Gegebenheiten der CF-Erkrankung und aus dem individuellen Krankheitsverlauf, resp. dem Schweregrad der Krankheit. Trotz den sehr unterschiedlichen Krankheitsverläufen von cystischer Fibrose gibt es gesundheitliche Besonderheiten, welche von der Mehrzahl der CF-Erkrankten bei der Berufswahl berücksichtigt werden müssen (Melenke & Hüttner1999).

1. geringere körperliche Belastbarkeit

Es sollten Berufe gewählt werden, die mit körperlich leichter bis höchstens mittelschwerer körperlicher Belastung verbunden sind, also vorwiegend sitzende Beschäftigungen ohne Heben von schweren Lasten oder Notwendigkeit, grössere Gehstrecken oder Höhendifferenzen überwinden zu müssen.

2. zumutbare klimatische Verhältnisse

Der künftige Arbeitsplatz sollte nicht mit Atemwegsbelastungen durch höhere Konzentrationen von Stäuben, Dämpfen oder Rauchen verbunden sein, sollte sich in der Regel in geschlossenen und ausreichend temperierten Räumen befinden, grössere Temperaturschwankungen, sowie Gefährdungen durch Nässe, Kälte oder Zugluft sollten ausgeschlossen sein.

3. Möglichkeit zu vermehrten Pausen zur Erholung, für medizinische Massnahmen oder zusätzliche Nahrungsmittelaufnahme

Es muss möglich sein (wenn notwendig auch während der Arbeitszeit), in einem allenfalls separaten Raum, medizinische Massnahmen zu verrichten (Inhalieren, Körperübungen, Insulin spritzen etc.). Zudem müssen die Arbeitsprozesse eine regelmässige Nahrungsaufnahme ermöglichen.

4. Publikumsverkehr

Erhöhter Publikumsverkehr (z.B. Verkauf, Restauration etc.) kann eine erhöhte Infektionsgefahr, vor allem für Immunsupprimierte bedeuten. Es gilt Infektionsgefahr und soziale Integration gegeneinander abzuwägen.

5. Kontakt mit Lebens- und Genussmitteln

Im Lebensmittelbereich gelten bestimmte Hygienevorschriften. Diese sind bei chronischem Husten und häufigen Atemwegsinfektionen kaum möglich einzuhalten.

Weitere Fragen, welche sich CF-Erkrankte im Berufswahlprozess - nicht direkt im Zusammenhang mit der Berufswahl jedoch in Bezug auf die Wahl des Ausbildungsortes - stellen müssen, sind:

- Distanz zum Wohnort:
Vor allem bei langem Arbeitsweg kann eine Überforderung der Kräfte eintreten. Gleichzeitig kann das Einhalten eines Therapieschemas (z.B. Inhalationen, Physiotherapie) erschwert werden. Bei (langen) Reisen in öffentlichen Verkehrsmitteln besteht zudem eine erhöhte Ansteckungsgefahr.
- Ausbildungsplatz in der freien Wirtschaft oder in einer geschützten Institution:
Sind die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen für die Unterstützung der Invalidenversicherung bei der erstmaligen beruflichen Ausbildung erfüllt, besteht bei Erfordernis die Möglichkeit, eine Erstausbildung in einer geschützten Institution zu absolvieren.
- Lehre oder schulische Ausbildung:
Auf dem Niveau der Sekundarstufe II gibt es in der Schweiz mehrere Ausbildungsmöglichkeiten. *Weiterführende Schulen* (Gymnasium,

Fachmittelschule etc.), die *Berufslehre* (triales System mit drei Ausbildungsorten: Ausbildungsbetrieb, Berufsschule, überbetriebliche Kurse) oder *Berufslehre auf schulischem Weg* (Kaufmann/frau, Medizinische/r Praxisassistent/in, Coiffeur/Coiffeuse etc.).

In den Fallbeispielen der Literatur (Schmitt et al., Malenke et. al.) sowie in den Aussagen der Interviewpartner wurde deutlich, dass die Mehrzahl der jugendlichen CF-Erkrankten ihren Berufswahlprozess mit Unterstützung der Schule, der Eltern und des CF-Teams durchlaufen. Inanspruchnahme von Beratung durch die öffentliche oder IV-Berufsberatung kommen gemäss diesen Quellen sehr selten vor. In (nicht repräsentativen) Gesprächen mit Spitalsozialarbeiterinnen der schweizerischen CF-Zentren zeigte sich, dass die behandelnden CF-Ärzte tendenziell dazu neigen, einem Jugendlichen, vielleicht aus ethischen Gründen, nicht von einem Ausbildungswunsch abzuraten, selbst wenn dieser nicht optimal krankheitsadaptiert ist. Praxiserfahrungen auf der IV-Berufsberatungsstelle bestätigen dies insofern, als dass mindestens gleich viele CF-Erkrankte die eine Umschulung benötigen, die IV-Berufsberatung in Anspruch nehmen wie jene welche vor einer Erstausbildung stehen.

3. Diskussion

In der vorliegenden Arbeit wurde der Frage nachgegangen, auf welche Besonderheiten bei der Berufswahl und im Berufsberatungsprozess mit CF-erkrankten Jugendlichen zu achten ist.

Die cystische Fibrose führt zu einer Reihe von körperlichen, psychischen und psychosozialen Belastungen. Als wesentliche Belastungsquelle sind bei der cystischen Fibrose die *akuten Krankheitskrisen* zu nennen. Atemnot, Bluthusten, Darmverschluss, Unterernährung, die bis zur Lebensbedrohung führen können, lassen Patienten oftmals Todesängste erfahren. Geringe Kontrollierbarkeit und *Unvorhersehbarkeit des Verlaufs* werden von den Betroffenen als Bedrohung und Verlust an Selbstbestimmung erlebt. Die Krankheit führt immer wieder zu Phasen *reduzierten Allgemeinbefindens*, die mit Schwächezuständen, Antriebslosigkeit und Schmerzen verbunden sein können.

Häufige Spitalaufenthalte sind eine weitere Belastungsquelle. Die damit verbundene Trennung von Eltern, Geschwistern, Freunden und der gewohnten Umgebung kann für die psychische Befindlichkeit eine destabilisierende Wirkung haben. Gleichzeitig bedeuten Spitalaufenthalte Absenzen in Schule, Lehrbetrieb oder Arbeitsplatz, welche die Betroffenen leistungsmässig zurückwerfen können.

Neben den aktuellen Beeinträchtigungen, die den Alltag erschweren, können auch *Einschränkungen in Bezug auf die Lebensplanung* CF-Erkrankte belasten. Sobald von Betroffenen über Lebensplanung nachgedacht wird, wird die eigene verkürzte Lebenserwartung bewusst. Sie müssen ihre Lebensplanung den Folgen ihrer Erkrankung anpassen. So müssen sich CF-erkrankte Jugendliche mit ihrer verkürzten Lebenserwartung auseinandersetzen. Durch verstorbene Mitpatienten wird immer wieder erlebt, dass und wie die eigene Erkrankung zum Tod führen kann. Männliche CF-Erkrankte sehen sich zudem meist mit ihrer, durch die Krankheit verursachten Infertilität konfrontiert. Dabei kann nicht nur der *Verzicht auf eigene Kinder* schmerzlich sein, sondern darüber hinaus die Furcht, ob in einer Liebesbeziehung überhaupt die Chance besteht, als vollwertiger Partner akzeptiert zu werden. Diese Furcht betrifft weibliche CF-Erkrankte ebenfalls. Häufiges Husten, erhöhter Erholungsbedarf, zeitintensive, tägliche medizinische Massnahmen sowie

die eigene verminderte Lebenserwartung betrachten CF-Erkrankte als *Erschwernis bei der Partnersuche*.

Eine chronische Erkrankung wie die cystische Fibrose zwingt die Erkrankten, den Lebensalltag an den körperlichen Belastungsgrenzen zu orientieren. Dabei müssen kleinere und grössere Kompromisse, insbesondere in der Phase der Adoleszenz, eingegangen werden. Die *Adoleszenz von chronisch erkrankten Jugendlichen* verläuft dabei, gemäss einer Studie von Seiffge-Krenke (1999), nicht zwingend problematischer als diejenige von Gesunden. Mehr als der Hälfte gelingt früher oder später die erfolgreiche Integration der anstehenden Entwicklungsaufgaben mit der Lebensrealität als an CF-erkrankte Person. Dennoch kann die Mehrfachbelastung von Identitätsfindung, Autonomiebestreben und dem Ausarbeiten von Zukunftsperspektiven (Familienplanung, Berufswahl etc.) auf dem Hintergrund der progredienten Erkrankung zu einer Überforderung werden. Ullrich (2006) spricht als möglichen Mit-Faktor, von einem zweiten Diagnoseschock, welcher aufgrund der in der Adoleszenz neu erworbenen Fähigkeit zu prospektivem Denken entsteht. Eine (passagere) Überforderung kann sich in Devianz (z.B. Risikoverhalten wie Substanzmissbrauch), Essstörungen, Leistungsversagen, Autonomiekonflikten mit den Eltern/dem CF-Team, psychischen Erkrankungen und/oder der Verweigerung von Therapiemitarbeit (Non-Compliance) zeigen.

Schmitt et.al. (1996) stellte fest, dass schwer kranke CF-Patienten offenbar schon in frühen Jahren die Fähigkeit entwickeln, das Leben vom Ende her zu betrachten. Sie verspüren dabei, so Schmitt, den Wunsch, im Heute zu Leben und die Zeit zu nutzen. Für junge Erwachsene ist dies natürlich eine ungewöhnliche Perspektive, weil diese ihr Leben üblicherweise an der Zukunft orientieren. Andere CF-Erkrankte wiederum ignorieren die eigene beschränkte Lebenserwartung und orientieren sich an Zielen, die in der Zukunft liegen (Studium, Bausparvertrag etc.) Schmitt et. al. (1996).

Die CF-erkrankten Jugendlichen müssen ihre Wünsche und Hoffnungen auf ein selbst bestimmtes Leben mit der Erkrankung und der *notwendigen Therapie* in Einklang bringen. Die Therapie greift massiv in den Alltag des Erkrankten und seines Umfeld ein, fordert ein hohes Mass an Disziplin und kann eine grosse Belastung im

Bestreben nach einem dem Gesunden möglichst ähnlichen Alltag darstellen. Auch die *krankheitsbedingten, äusserlichen körperlichen Veränderungen* können Betroffene belasten. Auffallende Krankheitssymptome wie chronischer Husten mit Auswurf, geringes Körpergewicht, Trommelschlägerfinger und Zyanosen sind für die Betroffenen stigmatisierend, verunsichern das Körper selbstwertgefühl und können so die soziale Integration erschweren.

CF-Erkrankte haben, gemäss Studien von Schmitt et. al. keine Mühe auf die beschränkte Lebenserwartung angesprochen zu werden, da sie die Prognose ihrer Erkrankung ja kennen. Entscheidend sei, wie man mit diesem Wissen als Aussenstehende umgeht. In der Gesellschaft schon als „todgeweiht“ angesehen zu werden wird dabei als kränkend empfunden. Schmitt zitiert zu diesem Thema ein Selbsthilfegruppe-Mitglied:

„Früh zu sterben gehört zu mir wie mein Bein oder mein Arm, dennoch nehme ich nicht jeden Tag bewusst wahr ein Bein und einen Arm zu haben“

CF-Erkrankter, S. 195

Die Krankheit mit ihrer verkürzten Lebenserwartung und damit ihrer ganzen Tragik kann Eltern, Lehrpersonen, BeraterInnen, Betreuungspersonen etc. dazu verleiten, dem Kind resp. der jugendlichen Person anders gegenüber zu treten als man dies bei Gesunden tun würde. Dies kann beispielsweise bei Eltern zu Überfürsorge und Überbehütung führen, was anlässlich der Wichtigkeit der medizinischen Massnahmen, sowie der Gefährlichkeit von Infektionen, nachvollziehbar ist. Bei Betreuungs- und Beratungspersonen kann die Einstellung, der jungen Person ein Leben nach den eigenen Wünschen und Vorstellungen zu ermöglichen, dazu führen, dass (zu) wenig Grenzen gesetzt werden. Dies kann dann kontraproduktiv werden, wenn die an CF-erkrankten Person beispielsweise einen Berufswunsch hat, welcher mit der Krankheit kaum über längere Zeit ausgeübt werden kann (Maurer, Bäcker, Chemikant etc.) und dieses Ziel von Aussenstehenden unkritisch unterstützt wird. Eine Ausbildung abbrechen zu müssen, oder kurz nach erfolgreichem Ausbildungsabschluss eine Umschulung machen zu müssen ist in der Regel belastender und frustrierender als sich noch während dem Berufswahlprozess umzuorientieren.

Die Hypothese der vorliegenden Arbeit lautete, dass sowohl die Frage nach den spezifischen (medizinischen) Anforderungen an einen Arbeitsplatz, wie auch die Tatsache der verkürzten Lebenserwartung der Erkrankten, bei der Berufswahl tendenziell ausgeklammert wird.

Die Hypothese kann bestätigt werden.

Bei den Recherchen zur vorliegenden Arbeit war auffallend, dass eine professionelle Berufsberatung bei der Berufswahl von CF-Erkrankten eher selten in Anspruch genommen wird.

Allfällige Gründe für das Nicht-Einbinden von (Berufs-) Beratungspersonen im Berufswahlprozess könnten sein:

- Tendenz zur Normalisierung
- Problemloser Schulverlauf
- Furcht vor Konflikten
- Furcht vor Fremdbestimmung

An cystischer Fibrose erkrankte Jugendliche wollen erwachsen werden wie alle anderen auch. Das kann durch frühzeitige Information der Eltern und Jugendlichen unterstützt werden. Das Stichwort lautet *Empowerment!*

Empowerment war das Stichwort, welches an der Mukoviszidose-Tagung in Würzburg (2006) immer wieder zu hören war. Dabei geht es im Wesentlichen um den Prozess der Ablösung und des Selbständig-Werden der CF-Erkrankten.

Der Wechsel von der CF-Ambulanz (CF-Zentren in den Kinderspitälern) in die Erwachsenenmedizin spielt dabei eine wesentliche Rolle. Gemäss Kaluza und Renner (Muko-Tagung, 2006) kann dabei die Ankündigung des Übergangs als Schock erlebt werden und eine Krise, welche sich auch in schlechterer Compliance niederschlagen kann, auslösen. Huber meint, dass es für Jugendliche angenehmer sein kann, als „grosses Kind“ anstelle eines „jungen Erwachsenen“ behandelt zu werden. Gleichzeitig verbringen CF-Erkrankte einen beachtlichen Teil ihrer Kindheit in den CF-Zentren. Die Ärzte/innen, Betreuungs- und Pflegepersonen wurden dabei

oft zu eigentlichen Vertrauenspersonen. Ein Wechsel ist deshalb auch eine eigentliche Ablösung und ein Abschied. Huber und Ellenmutter empfehlen deshalb eine möglichst frühe Information und einen längeren und begleiteten Übergang.

Auch für die Eltern ist die Ablösung ihres kranken Kindes ein ambivalenter Prozess. Ullrich (2006) fasst dazu die wesentlichen Punkte wie folgt zusammen:

Ullrich (Tagungsfolien, 2006) macht aus diesen Erkenntnissen folgende Empfehlungen für die Praxis (CF-Team wie Eltern):

- „ Self-fulfilling prophecies“ vermeiden. Im Sinn von: „das ist sowieso alles zuviel und kann nicht bewältigt werden“ Jugendliche der Gruppe der Marginalisierten (nach Reinders) zuschreiben etc. Gleichzeitig gelungene Synthese und Entwicklung als Geschenk ansehen und nicht als Norm.
- „Die Kirche im Dorf lassen“ (Geduld üben)
Vielleicht wird im Moment an anderen wichtigen Entwicklungsaufgaben gearbeitet?
- Den Ansatz motivierender Gesprächsführung beherzigen: Druck erzeugt Reaktanz!
- Schadensbegrenzung betreiben: Vertrauensbildung. Beziehung intakt halten!

Für die Berufsberatung gibt es dieselben Grundsätze zu beachten. Die Krankheit und verkürzte Lebenserwartung sollen nicht ausgeklammert werden, dürfen aber auch nicht im Zentrum der Beratung stehen. Die zu beratende Person sollte in ihrer Individualität, ihren Wünschen, Neigungen, Zielen und ihrer persönlichen Art der Krankheitsverarbeitung wahrgenommen und entsprechend beraten werden. Dabei dürfen Konfrontationen bei nicht krankheitsadaptierten Berufswünschen nicht gescheut werden. Schmitt et al. (1996) berichtet zudem von sehr positiven Erfahrungen mit CF- Selbsthilfegruppen. Die in solchen Gruppen gewachsenen Beziehungen zu Personen mit der gleichen Erkrankung erweisen sich in akuten körperlichen oder psychischen Krisensituationen als besonders hilfreich. Schmitt et al. sieht bei der Bewertung solcher Gruppengespräche zudem folgenden therapeutischen Nutzen:

- Gruppengespräche ermutigen die Patienten, über eigene Ängste und Sorgen zu sprechen.
- Sie bieten die Möglichkeit zu erfahren, wie andere ihre Probleme bewältigen.
- Sie stärken das Selbstwertgefühl, indem sie die Gelegenheit schaffen, dem Anderen mit Zuhören und Ratschlägen zu helfen.
- Soziale Kompetenzen werden entwickelt, weil in einer solchen Gruppe kontrovers diskutiert wird und zum Teil Konflikte untereinander gelöst werden müssen.

Allgemeingültige Empfehlungen bezüglich der *Art der Ausbildung* können aufgrund der sehr unterschiedlichen Krankheitsverläufe nur wenige gemacht werden. Diese lauten (vgl. Kapitel 1.6.3.):

- geringe körperliche Belastung
- lufthygienisch und klimatisch einwandfreie Verhältnisse
- vorhandene Möglichkeit zu kurzzeitigen medizinischen Massnahmen oder zusätzlicher Nahrungsmittelaufnahme während der Arbeitszeit und/oder der Pausen
- nicht zu starker Publikumsverkehr
- geringer Kontakt mit Lebens- und Genussmitteln
- eher geringe Distanz zum Wohnort:

Die Frage nach einer Ausbildung in geschützter Institution oder der freien Wirtschaft muss individuell beantwortet werden. Ist aufgrund der Schwere des Krankheitsverlaufes mit längeren oder häufigeren Abwesenheiten (öfteres Inhalieren, Transplantation etc.) zu rechnen, kann eine Ausbildung in geschütztem Rahmen diese Fehlzeiten allenfalls besser auffangen und zusätzlichen Druck auf die erkrankte Person verringern.

Als abschliessende Empfehlung zum Berufswahlprozess von CF-Erkrankten, deren Eltern, Lehr- und Betreuungspersonen kann gesagt werden, dass eine möglichst frühe Einbindung in einer professionellen Berufsberatung ratsam ist. Dazu ist anzumerken, dass die IV-Berufsberatung auf die Beratung von Personen mit einer Einschränkung spezialisiert ist, jedoch mit den gleichen Instrumenten und auf dem

Hintergrund der gleichen Berufswahltheorien arbeitet wie die Beratungspersonen öffentlicher oder privater Berufsberatungen. BerufsberaterInnen haben in der Regel als Vorbildung ein Psychologiestudium abgeschlossen und können sich als wertvolle, professionelle ProzessbegleiterInnen, jenseits der medizinischen oder therapeutischen Betreuung erweisen.

Es muss bei der Berufsfindung eine mindestens 20%ige Einschränkung gegenüber Gesunden bestehen, damit die IV-Berufsberatung zugezogen werden kann. Die IV-Berufsberatung muss frühzeitig, d.h. möglichst in der ersten Oberstufenklasse, separat beantragt werden. Eine Beratung durch die IV-Berufsberatung ist unverbindlich. D.h. die Berufswahlentscheidung liegt immer bei der versicherten Person, resp. deren Eltern. Eine Beratung durch die IV-Berufsberatung kann rein beratenden Charakter haben, wenn z.B. eine Lehrstelle in der freien Wirtschaft ohne invaliditätsbedingte Mehrkosten angetreten wird und eine weiterführende Begleitung durch den/die IV-BerufsberaterIn nicht gewünscht ist. Bei Bedarf oder wenn invaliditätsbedingt Mehrkosten entstehen (z.B. Ausbildung/Praktikum im geschützten Rahmen) bleibt der/die IV-BerufsberaterIn bis zum erfolgreichen Ausbildungsende beratend involviert.

4. Abstract

Die cystische Fibrose ist eine, bis heute nicht heilbare Erbkrankheit welche Veränderungen und Symptome in diversen Organen verursachen kann. Im Vordergrund stehen meist die Krankheitsfolgen in den Atemwegen wie die Verlegung der Bronchien mit zähem Schleim sowie die Symptome im Verdauungstrakt verursacht durch Enzymmangel und/oder manchmal Diabetes.

Die Lebenserwartung der CF-Erkrankten hat sich aufgrund der Weiterentwicklung von spezifischen medizinischen Massnahmen in den letzten Jahren stark verbessert. Mehr als die Hälfte der heute lebenden CF-Erkrankten sind >18 Jahre alt. Dies hat zur Folge, dass diese Personengruppe sich eher neu mit dem Thema Berufswahl und Erwerbstätigkeit auseinandersetzen muss. Berufswahlkompetenz ist eng mit der Identitätsfindung und den anderen Entwicklungsaufgaben der Adoleszenz verknüpft. Dieser Prozess ist auf dem Hintergrund einer progredienten Erkrankung für Erkrankte, Eltern und Medizinische Betreuungspersonen eine grössere Herausforderung, wird in der Regel aber erfolgreich bewältigt.

Die Hypothese der vorliegenden Arbeit, dass sowohl die Frage nach den spezifischen (medizinischen) Anforderungen an einen Arbeitsplatz, wie auch die Tatsache der verkürzten Lebenserwartung der Erkrankten, bei der Berufswahl tendenziell ausgeklammert wird, konnte bestätigt werden. Die Gründe dafür können der Wunsch nach Normalität, Furcht vor Fremdbestimmung oder Konflikten sowie ein problemloser Schulverlauf sein. Problematisch kann ein Ausklammern der Erkrankung bei der Berufswahl dann sein, wenn die Tätigkeit sich als nicht krankheitsadaptiert erweist und einen Lehrabbruch oder eine Umschulung nach sich zieht.

Die Empfehlung in diesem Zusammenhang lautet deshalb:

Frühzeitig, das heisst möglichst in der 1. Oberstufenklasse eine spezialisierte Berufsberatung einschalten (Anmeldung für eine IV-Berufsberatung).

5. Literaturverzeichnis

Andersen, D.H. (1938). *Cystic fibrosis of the pancreas and its relation to celiac disease*. A clinical and pathological study. *Am J. Dis Child* 1938; 56:334-340.

Barben, J. & Rutishauser, Ch. (2004). *Worüber nicht gesprochen wird – Informationen für junge Menschen mit zystischer Fibrose zum Thema Sexualität und Fortpflanzung*. Melbourne: Centre of Adolescent Health, Royal Children`s Hospital.

Bartig, H.J. (2001). Kann unser Kind ein normales Leben führen? In: Köster, H. & Malenke, T. *Unser Kind hat Mukoviszidose. Informationen und Hilfen für Eltern*. Ludwigshafen: Knoll Deutschland GmbH

Blasi, A. (1988). Identity and the development of the self. In: *Integrative approaches*. New York: Springer

Böhler, A. (2006). *Vorbereitung zur Lungentransplantation aus medizinischer Sicht*. Unveröffentlichte Tagungsunterlagen anlässlich der Mukoviszidose-Tagung in Würzburg (16. – 18.11.2006).

Dreher, E. & Dreher, M. (1985). Entwicklungsaufgaben im Jugendalter
Bedeutsamkeit und Bewältigungskonzepte. In: D. Liepmann & A. Stiksrud (Hrsg.), *Entwicklungsaufgaben und Bewältigungsprobleme in der Adoleszenz*. (S. 56 – 70). Göttingen: Hogrefe.

Egloff, E. (1997). *Berufswahl Vorbereitung und Berufswahltagbuch*. Buchs: Lehrmittelverlag des Kantons Aargau.

Egloff, E. (2001). *Kooperationsmodell, Berufswahlvorbereitung*. Buchs: Lehrmittelverlag des Kantons Aargau.

Erikson, E.H. (1988). *Jugend und Krise. Die Psychodynamik im sozialen Wandel*. Stuttgart: Klett-Cotta.

Götz, M. (2004). *Impfung gegen Pseudomonas aeruginosa bei Kindern mit Mukoviszidose (CF)*. Auf:
http://www.docs4you.at/Content.Node/OEGKJ/Konsensuspapiere/impfung_gegen_pseudomonas_aeruginosa_bei_kindern_mit_mukovi.php

Greiner, S. (2003). *Bedeutung der polymorphkernigen neutrophilen Granulozyten bei der Entstehung von Lungenemphysem und Fibrose in den Alveolarsepten von Patienten mit zystischer Fibrose*. Inaugural Dissertation. Schorndorf: Medizinische Fakultät, Tübingen.

Havighurst, R.J. (1982). *Development tasks and education*. New York: Longmann.

Hofer, M. (2006). Persönliche Kommunikation aufgrund eines Artikels aus der internen Hauszeitung (Bazillus) des Kantons Spitals Winterthur. Dr.med. M. Hofer, Oberarzt, Sprechstunde für Erwachsene mit zystischer Fibrose, Universitäts Spital, Zürich.

- Holland, J.L. (1985). *Making vocational Choices. A Theory of Vocational Personalities an Work Environments*. Prentice-Hall: Englewood Cliffs.
- Hurni, L. (2001). *Laufbahnpsychologie: Berufswahl als Entwicklungsprozesse nach SUPER*. Unveröffentlichte Vorlesungsunterlagen. Büro für Laufbahnpsychologie, Bern.
- Hurni, L. (2001b). *Laufbahnpsychologie: Soziologische Sichtweisen – Linda Gottfredson*. Unveröffentlichte Vorlesungsunterlagen. Büro für Laufbahnpsychologie, Bern.
- Hurni, L. (2003). *Laufbahnpsychologie: Berufswahl als soziale Lernprozesse nach Krumboltz*. Unveröffentlichte Vorlesungsunterlagen. Büro für Laufbahnpsychologie, Bern.
- Jung, A. (2000). Wie gestaltet sich der Übergang ins Erwachsenenalter für körperbehinderte Jugendliche? In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 51. Jg. 1/2000, S. 27 – 32
- Kaluza, I. & Renner, S. (2006). *Wechsel in der Betreuung – Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenambulanz/Was erwartet der Erwachsenenbetreuer vom Pädiater? Was erwartet der Patient?* Unveröffentlichte Tagungsunterlagen anlässlich der Mukoviszidose-Tagung in Würzburg (16. – 18.11.2006).
- Kapelari, K. (2006). *Verzögerte Pubertät? Prädiktoren und Konsequenzen*. Unveröffentlichte Tagungsunterlagen anlässlich der Mukoviszidose-Tagung in Würzburg (16. – 18.11.2006).
- Keupp, H. (1990). *Risiken des Heranwachsens. Probleme der Lebensbewältigung im Jugendalter*. Materialien zum 8. Jugendbericht, Band 3. München.
- Köster, H. & Malenke, T. (2001). *Unser Kind hat Mukoviszidose. Informationen und Hilfen für Eltern*. Ludwigshafen: Knoll Deutschland GmbH.
- Kugler, E. (2005). *Berufswahlvorbereitung. Unveröffentlichte Vorlesungsunterlagen*.
- Lindemann, H., Tümmler, B. und Dockter, G. (2004). *Mukoviszidose – Zystische Fibrose*. Georg Thieme Verlag, Stuttgart.
- Malenke, T. (1996). *Partnerschaft und Sexualität bei Mukoviszidose. Ein Ratgeber für Jugendliche und Erwachsene Teil 1, Psychosoziale Aspekte*. Hannover: Solvay Arzneimittel.
- Malenke, T. & Hüttner, T. (1999). *In den Beruf mit Mukoviszidose (CF)*. Achim: CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.
- Montross, D. & Shinkemann, C. (1992). Hrsg. *Career development: Theory and practice*. Springfield: Charles & Thomas.

Neder – von der Goltz, A. (2001). *Jugendliche mit begrenzter Lebenserwartung. Erziehungswirklichkeit und Schulalltag zwischen Diagnose und Tod*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.

Oerter, R. & Montada, L. (1998). *Entwicklungspsychologie*. Weinheim: Beltz
Psychologie Verlags Union

Reinders, H. (2003). *Jugendtypen. Ansätze zu einer differentiellen Theorie der Adoleszenz*. Opladen: Leske & Budrich.

Sauner, T. (1993). *Die Berufsberatung Behinderter*. Dübendorf: SVB

Schmitt, G.M., Kammerer, E. & Harms, E. (1996). *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung*. Göttingen: Hogrefe.

Seiffge-Krenke, I. & Roth, M. (1996). *Die Realisierung von Entwicklungsaufgaben: Gelingt es chronisch kranken Jugendlichen ihre Defizite aufzuholen?* Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie 28, 108-125

Spinas, R., Hofer, M. und Böhler A. (2006). *Die zystische Fibrose im Wandel der Zeit. Teil 1 und 2*. Schweiz Med Forum 2006; 6: 519 – 522.

Super, D.E. (1992). Toward a comprehensive theory of career development. In: Montross & Shinkemann Hrsg. (1992). *Career development: Theory and practice*. Springfield: Charles & Thomas.

Ullrich, G. (1996). Kommentare und Überlegungen II. In: Malenke, T. *Partnerschaft und Sexualität bei Mukoviszidose. Ein Ratgeber für Jugendliche und Erwachsene Teil 1, Psychosoziale Aspekte*. Hannover: Solvay Arzneimittel.

Ullrich, G. (2006). *Adoleszenz und chronische Erkrankung – Die zweifache Herausforderung für Heranwachsende, Familien und professionelle Helfer*. Unveröffentlichte Tagungsunterlagen anlässlich der Mukoviszidose-Tagung in Würzburg (16. – 18.11.2006).

Wünderich, R. (2006). *Kasuistik zum Thema Vorbereitung Lungentransplantation aus psychotherapeutischer Sicht*. Unveröffentlichte Tagungsunterlagen anlässlich der Mukoviszidose-Tagung in Würzburg (16. – 18.11.2006).

Gesetzesgrundlagen:

ATSG (2000). Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (ATSG), vom 6. Oktober 2000.

ATSV (2002). Verordnung über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechtes (ATSV) vom 11. September 2002.

IVG (1959): Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG) vom 19. Juni 1959

IVV (1961). Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV) vom 17. Januar 1961.

BSV (2004). Bundesamt für Sozialversicherung. Kreisschreiben über die Eingliederungsmassnahmen der Invalidenversicherung. Bern: Vertrieb Publikationen

Internetseiten:

www.medizin.medien.info

www.muko-life.ch

www.cfch.ch

www.mukoviszidose.de

www.cf-l.org

www.cf-physio.ch

www.naturheilkundlexikon.de/printable/0186a2921d05b132e/0186a292a7107f357.html

6. Abbildungsverzeichnis

Abb. 1 Vererbung der cystischen Fibrose

Abb. 2 Transplantationsfenster

Abb. 3 Typologie jugendlicher Entwicklungswege im Zusammenspiel von Transition und Moratorium

Abb. 4 Berufswahlmodell von Krumboltz

Abb. 5 Das Hexagon von Holland

7. Tabellenverzeichnis

Tab. 1 Entwicklungsstufen nach Erikson

Tab. 2 Berufswahlkompetenz nach Super

8. Anhang

- I Interviewleitfaden Betreuungsperson
- II Interviewleitfaden Betroffene
- III Interviewleitfaden familiäres Umfeld

Fragebogen Betreuungspersonen:

In welcher Beziehung steht der Interviewte zur erkrankten Person:

Funktion der/des Interviewten:

1. In welchem Alter wird CF in der Regel diagnostiziert?

2. Welche Fragen entstehen bei den Betroffenen und dem familiären Umfeld nach der Diagnose häufig?

3. In welchem Mass und in welchen Bereichen (Familie, Freunde, Schule, Freizeit, Zeitaufwand für medizinische Massnahmen) beeinflusste CF die Kindheit des Betroffenen Ihrer Meinung nach?

4. Gibt es Bereiche die ihrer Meinung nach anders verlaufen würden ohne die Erkrankung (z.B. Erziehung, Freizeit, Schule, Entwicklungsschritte etc.)?

5. Was und wer spielte bei der Berufswahl eine wichtige Rolle? Werden Sie zu berufsberaterischen Fragen auch zu Rat gezogen?

6. Gehen die Betroffenen in der Regel auf einer Berufsberatungsstelle, verweisen Sie die Betroffenen an eine Berufsberatungsstelle (IV/öffentlich)?

7. Welche Rolle spielte die CF bei der Berufswahl ihrer Meinung nach?

8. Ist die verringerte Lebenserwartung in Beratungen ein Thema (u.a. in Bezug auf die Berufswahl)?

9. Welche Bedeutung hat die Krankheit nach Ihren Beobachtungen im Leben des erwachsenen Betroffenen?

Fragebogen Betroffene:

Alter:

Geschlecht:

Bisherige Schulen:

Bisheriger beruflicher Werdegang:

10. Wann wurde bei Ihnen CF diagnostiziert?

11. Können Sie sich erinnern welche Gedanken bei Ihnen zu diesem Zeitpunkt zentral waren?

12. Bestehen noch Nebendiagnosen? Welche?

13. In welchem Mass und in welchen Bereichen (Familie, Freunde, Schule, Freizeit. Zeitaufwand für medizinische Massnahmen) beeinflusste CF Ihre Kindheit?

14. Was wäre Ihrer Meinung nach anders gewesen/gelaufen ohne die Krankheit?

15. Was und wer spielte bei Ihrer Berufswahl eine wichtige Rolle?

16. Verlieh Ihr Berufswahlprozess (z.B. in der Oberstufe) aufgrund der Erkrankung anders ab als bei Ihren Mitschülern?

17. Waren Sie auf einer Berufsberatungsstelle?

18. Welche Bedeutung hat die Krankheit heute in Ihrem Leben?

Fragebogen familiäres Umfeld:

In welcher Beziehung steht der Interviewte zur erkrankten Person:

Alter der erkrankten Person:

Geschlecht der erkrankten Person:

Anzahl Geschwister:

19. In welchem Alter wurde die CF diagnostiziert?

20. Können Sie sich erinnern welche Gedanken bei Ihnen zu diesem Zeitpunkt zentral waren?

21. Bestehen noch Nebendiagnosen? Welche?

22. In welchem Mass und in welchen Bereichen (Familie, Freunde, Schule, Freizeit, Zeitaufwand für medizinische Massnahmen) beeinflusste CF die Kindheit des Betroffenen Ihrer Meinung nach (z.B. Entwicklungsschritte)?

23. Was wäre Ihrer Meinung nach anders gewesen/gelaufen ohne die Krankheit (ev. im Vergleich zu Geschwistern)?

24. Was und wer spielte bei der Berufswahl des/der Betroffenen eine wichtige Rolle?

25. Waren der/die Betroffene auf einer Berufsberatungsstelle?

26. (Welche Rolle spielte die CF bei der Berufswahl?) nur fragen falls in 5. noch nicht beantwortet.

27. Welche Bedeutung hat die Krankheit heute im Leben der/des Betroffenen?