

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	9
1 Einleitung	11
2 Fragestellungen der Arbeit	15
3 Medizinische Aspekte neuromuskulärer Erkrankungen	17
3.1 Zur Geschichte der Muskelerkrankungen	17
3.2 Klassifikation neuromuskulärer Erkrankungen	18
3.3 Duchenne Muskeldystrophie (DMD)	21
3.3.1 Epidemiologie	21
3.3.2 Genetik	22
3.3.3 Ätiologie	23
3.3.4 Pathogenese	23
3.3.5 Medizinische Diagnostik	24
3.3.5.1 CK-Suchtest	24
3.3.5.2 Bildgebende Befunde und Elektrophysiologie	25
3.3.5.3 Muskelbiopsie	26
3.3.5.4 Weitere diagnostische Verfahren der Medizin	26
3.3.6 Krankheitsverlauf	27
3.3.7 Lebenserwartung	31
3.3.8 Auswirkungen auf verschiedene Organe	33
3.3.8.1 Knochen	33
3.3.8.2 Herz	33
3.3.8.3 Atmung	34
3.3.9 Medizinische Therapien	38
3.3.10 Aktuelle medizinische Forschung	38
3.4 Pädagogische Anmerkungen zu medizinischen Fragestellungen	40
4 Zur Frage der kognitiven Leistungsfähigkeit von Jungen mit DMD	43
5 „Bewältigung“ und psychosoziale Situation von Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie	47
5.1 Theorien zur Bewältigung	47
5.1.1 Das Phasenmodell von Kübler-Ross	51
5.1.2 Das Spiralmodell von Schuchardt	52
5.1.3 Das Modell von Shontz	55
5.2 Zur Kritik der Phasenmodelle	56
5.3 Zur psychosozialen Situation von Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie	58
6 Forschungsmethoden	63
6.1 Vorüberlegungen	63
6.2 Grundsätze qualitativer Forschung	64
6.3 Untersuchungspläne / Forschungsdesign	67
6.4 Verfahren qualitativer Forschung	68
6.4.1 Überblick über die Erhebungstechniken	69
6.4.2 Das problemzentrierte Interview	71
6.4.3 Zur Auswertung	72
6.5 Gütekriterien	74
6.5.1 Klassische Gütekriterien: Validität – Reliabilität – Objektivität	74
6.5.2 Methodenspezifische Gütekriterien	74

6.5.2.1	Verfahrensdokumentation	75
6.5.2.2	Argumentative Interpretationsabsicherung	76
6.5.2.3	Regelgeleitetheit	76
6.5.2.4	Nähe zum Gegenstand	76
6.5.2.5	Kommunikative Validierung	76
6.5.2.6	Indikation des Forschungsprozesses	77
6.5.2.7	Relevanz	78
6.5.2.8	Reflektierte Subjektivität	78
7	Durchführung der Untersuchung	79
7.1	Zur Gewinnung der Interviewpartner	81
7.2	Zum Interview-Leitfaden	88
7.3	Die Gestaltung des Interviews	89
7.4	Aufbereitungs- und Auswertungstechniken	90
7.4.1	Aufbereitungstechniken	90
7.4.2	Auswertungstechniken	91
7.5	Konkrete Auswertungsschritte	91
8	Darstellung und Interpretation der Ergebnisse	95
8.1	Muskelerkrankung als Bedingung und Teil des eigenen Lebens	96
8.1.1	Wahrnehmung der Muskelerkrankung	96
8.1.2	Informationen zur eigenen Muskelerkrankung	99
8.1.2.1	Wissenszuwachs	99
8.1.2.2	Informationsquellen und Informationsgehalt	100
8.1.2.3	Zur Bewertung des Wissens	101
8.1.3	Auseinandersetzung mit der Muskelerkrankung	102
8.1.3.1	Anlässe	102
8.1.3.2	Die Bedeutsamkeit genauer Informationen für die Auseinandersetzung	104
8.1.3.3	Wichtige Bezugspersonen im Prozess der Auseinandersetzung	105
8.1.3.4	Wege der Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung	106
8.1.3.4.1	Annäherungen	107
8.1.3.4.2	Auflehnung	133
8.1.3.4.3	Distanzierung – Rückzug – Resignation	137
8.1.3.4.4	Vermeidung – Ausweichen	143
8.1.3.5	Forderungen der jungen Männer an das soziale Umfeld	144
8.1.4	Erfahrungen im Zusammenhang mit der Rollstuhlabhängigkeit	146
8.1.5	Bedeutung des Themas „Tod und Sterben“	150
8.1.6	Heutige Einstellung zur eigenen Muskelerkrankung	164
8.2	Allgemeine Lebensthemen in besonderer Lebenssituation	168
8.2.1	Soziale Beziehungen	168
8.2.1.1	Mütter und Väter	168
8.2.1.2	Freunde	172
8.2.1.3	Partnerschaften und Sexualität	175
8.2.1.4	Lehrerinnen und Lehrer	178
8.2.2	Soziale Erfahrungen	182
8.2.2.1	Angenommensein und Ablehnung	183
8.2.2.2	Erwartungen	187
8.2.2.3	Nicht ernst genommen fühlen	188
8.2.2.4	Emotionale Belastbarkeit von Mitmenschen	189
8.2.2.5	Sozialer Rückhalt	190
8.2.3	Alltagsprobleme	191
8.3	Zusammenfassung	198

9 Vergleich zweier kontrastierender Lebensmuster	203
10 Reflexion und Ausblick bezüglich der Fragestellungen der Arbeit	211
10.1 Entwicklungsverläufe	211
10.2 Bedingungen für günstige Entwicklungen	217
10.3 Pädagogische Konsequenzen	219
11 Literatur	225
12 Anhang	231