

**Erleben positiver Lebenssituationen von Eltern mit  
Kindern mit einer seltenen Erkrankung**

**Qualitative Dokumentenanalyse in der deutschsprachigen  
Schweiz**

Name, Vorname:	Heinzmann Jimmy
Adresse:	Ahorli 11 3932 Visperterminen
E-Mail:	heinjim@ikmail.com
Kurs:	Bachelor 20
Name und Titel der Begleitperson:	Dr. Carlen Fernando, Assoziierter Professor Fachhochschule HES-SO Wallis
Ort und Datum der Abgabe:	Visp, 12. Juli 2023

## Danksagung

An erster Stelle bedanke ich mich bei Carlen Fernando. Als Betreuer der Arbeit hat er mich im gesamten Prozess bei Fragen unterstützt und mir wertvolle Inputs und Anregungen gegeben. Ein Dank geht an Charlotte Rubin, die mich als Bibliothekarin bei der Beschaffung von Artikeln unterstützte.

Ich bedanke mich beim Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten für ihre gesamte Arbeit zu den Diensten der betroffenen Familien. Ohne den Förderverein gäbe es keine Wissensbücher und diese Arbeit wäre nie in dieser Form entstanden. An dieser Stelle auch ein Dank an alle Familien, die ihre Lebenssituationen in diesen Büchern schilderten und an die Autoren, welche diese Interviews führten und verschriftlichten.

Zum Schluss geht ein herzlicher Dank an Sandra Heinzmann und Gerold Heinzmann für das Gegenlesen der Arbeit.

## Zusammenfassung

**Problembeschreibung:** 7,2% der Schweizer Bevölkerung leiden an einer seltenen Erkrankung. Diese sind meistens unheilbar und chronisch fortschreitend. Eine besondere Gruppe stellen Eltern von betroffenen Kindern dar, da die meisten seltenen Krankheiten im Kindesalter auftreten. Die Hürden und Probleme mit denen Betroffene und deren Angehörigen konfrontiert sind, wurden bereits in unterschiedlichen Projekten erfasst. Was fehlt ist ein salutogener Blickwinkel. So gibt es keine Studien zum positiven Erleben der Erkrankung seitens der Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten.

**Fragestellung:** Welche positiven Lebenssituationen erleben Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten in der deutschsprachigen Schweiz?

**Ziele:** Mit der Arbeit sollen die folgenden zwei Ziele erreicht werden:

1. Identifikation der als positiv wahrgenommenen Lebenssituationen der Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten in der deutschsprachigen Schweiz
2. Identifikation von Pflegeinterventionen, welche auf den genannten positiven Lebenssituationen basieren

**Methode:** Im Rahmen einer qualitativen Dokumentenanalyse wurden 86 Interviews mit Eltern aus den ersten fünf Wissensbüchern des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten analysiert. Als Analyseform zur Auswertung der Daten wurde die qualitative Inhaltsanalyse in Anlehnung an Kuckartz und Rädiker (2022) verwendet.

**Ergebnisse:** Eltern erleben verschiedenste Lebenssituationen als positiv. Diese lassen sich in die vier Hauptkategorien «Krankheitserleben im Verlauf», «Unterstützung», «Vom Alltag abschalten» und «Aus der Situation lernen» unterteilen. Die ersten beiden Hauptkategorien weisen mehrere Subkategorien auf.

**Diskussion:** Einige der als positiv erlebten Lebenssituationen stimmen mit bestehender Literatur überein, andere nicht. Es ist auffällig, dass in den einzelnen Interviews manche Eltern Lebenssituationen als positiv erachten, während diese von anderen Eltern als negativ wahrgenommen werden. Daraus lässt sich schliessen, dass das Erleben aus Sicht von unterschiedlichen Eltern sehr individuell ist.

**Schlussfolgerung:** Als wichtigste pflegerische Intervention ist die Vermittlung von Anlaufstellen zum Austausch und Kontakt mit Organisationen und anderen Betroffenen. Dadurch fühlen sich Eltern mit ihrer Situation nicht allein gelassen. Zudem können Pflegende die Eltern motivieren, von Unterstützungsangeboten Gebrauch zu machen. Ein weiterer wichtiger Punkt ist das Motivieren der Eltern, Auszeiten für sich zu nehmen, um sich zu erholen und neue Energie tanken zu können.

**Schlüsselbegriffe:** Seltene Erkrankung, Seltene Krankheit, Kind, Eltern, Erleben, Positiv, Lebenssituation

# Inhaltsverzeichnis

<b>1. Einleitung</b> .....	<b>1</b>
1.1. Problembeschreibung .....	1
1.2. Fragestellung .....	7
1.3. Zielsetzung.....	7
<b>2. Theoretischer Bezugsrahmen</b> .....	<b>8</b>
2.1. Seltene Erkrankungen .....	8
2.2. Positive Lebenssituation .....	9
2.3. Krankheitserleben .....	10
2.4. Modell der Salutogenese .....	11
2.4.1. Gesundheits-Krankheits-Kontinuum .....	11
2.4.2. Stressoren.....	12
2.4.3. Widerstandsressourcen .....	12
2.4.4. Kohärenzgefühl.....	12
<b>3. Methodenbeschreibung</b> .....	<b>14</b>
3.1. Forschungsdesign und Analyseform.....	14
3.2. Bestimmung des Ausgangsmaterials.....	17
3.2.1. Festlegung des Materials.....	17
3.2.2. Analyse der Entstehungssituation.....	18
3.2.3. Formale Charakteristika des Materials .....	18
3.3. Gütekriterien .....	18
3.4. Ethik .....	20
<b>4. Ergebnisse</b> .....	<b>21</b>
4.1. Themenübersicht .....	21
4.2. Krankheitserleben im Verlauf.....	22
4.2.1. «Geburt verlief unkompliziert (...) Eltern waren übergücklich» (KMSK, 2019, S. 115)22	
4.2.2. «Mein Gefühl hatte mich nicht getäuscht» (KMSK, 2018, S. 33).....	23
4.2.3. «'Die Diagnose war eine Erlösung'» (KMSK, 2021, S. 94).....	23
4.2.4. «'Dass die Krankheit unser Leben nicht bestimmen durfte'» (KMSK, 2019, S. 31).....	24
4.2.5. «'Die Hoffnung (...) nie aufgeben'» (KMSK, 2020, S. 45).....	25

4.2.6. «'Im Moment zu leben'» (KMSK, 2018, S. 27).....	26
4.2.7. «'Wenn Andrina kleine Fortschritte macht, freuen wir uns'» (KMSK, 2018, S. 107)....	26
4.2.8. «'Dankbar, dass wir da waren, als sie gegangen ist'» (KMSK, 2019, S. 124).....	28
4.2.9. «'Als Familie viele Hürden überwunden'» (KMSK, 2018, S. 25).....	28
4.3. Unterstützung.....	32
4.3.1. «Netz aus Freundinnen und Nachbarinnen» (KMSK, 2021, S. 116) .....	33
4.3.2. «Anfall ankündigt, legt er [Hund] sich auf dessen Füße» (KMSK, 2022, S. 37).....	34
4.3.3. «'Wir erhalten enorme praktische und psychologische Hilfe'» (KMSK, 2020, S. 80)...	34
4.3.4. «Mit Unterstützung der Kinderspitex» (KMSK, 2020, S. 84).....	37
4.3.5. «Wichtigste Unterstützung (...) die heilpädagogische Schule» (KMSK, 2022, S. 43) .	39
4.3.6. «'Vereinigung für Kinder mit WAGR-Syndrom'» (KMSK, 2018, S. 27).....	41
4.3.7. «Austausch mit anderen Betroffenen» (KMSK, 2022, S. 44).....	42
4.3.8. «Kraft aus einer tiefen Spiritualität» (KMSK, 2018, S. 113).....	43
4.3.9. «Unterstützung von meinem Arbeitgeber» (KMSK, 2019, S. 56) .....	43
4.3.10. «Den Gentest finanziert zu bekommen» (KMSK, 2019, S. 57).....	44
4.4. Vom Alltag abschalten .....	45
4.5. Aus der Situation lernen.....	47
<b>5. Diskussion.....</b>	<b>49</b>
5.1. Diskussion der Ergebnisse .....	49
5.2. Kritische Würdigung.....	53
<b>6. Schlussfolgerungen .....</b>	<b>55</b>
6.1. Empfehlungen für die Pflegepraxis und Pflegeinterventionen .....	55
6.2. Empfehlungen für betroffene Eltern .....	59
6.3. Empfehlungen für die Pflegeausbildung .....	61
6.4. Empfehlungen für die Pflegeforschung.....	61
<b>7. Literaturverzeichnis.....</b>	<b>63</b>
<b>Anhang.....</b>	
A: Auflistung der einzelnen Interviews in den Wissensbüchern.....	
B: Selbständigkeitserklärung .....	

# 1. Einleitung

## 1.1. Problembeschreibung

Weltweit gibt es 6'000 bis 8'000 verschiedene seltene Krankheiten (Bundesamt für Gesundheit [BAG], 2021a). Was als seltene Krankheit definiert wird, ist international nicht einheitlich geregelt (Richter et al., 2015). So definieren die Europäische Union und die Schweiz eine seltene Erkrankung als selten, wenn die Prävalenz nicht mehr als 5 von 10'000 Personen betrifft (BAG, 2021a; Rat der Europäischen Union, 2009). Demnach sind 7,2% der Bevölkerung in der Schweiz von einer seltenen Erkrankung betroffen (BAG, 2014). 71,9% der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt (Nguengang Wakap et al., 2020). Somit sind fast alle genetischen Störungen selten, aber nicht jede seltene Erkrankung ist genetisch. Neben genetischen Erkrankungen sind beispielsweise auch gewisse Infektionskrankheiten, Autoimmunstörungen oder Krebskrankheiten selten. Bei 70% der seltenen Erkrankungen in der Pädiatrie ist das zentrale Nervensystem involviert (Lampe et al., 2015). Die Ursachen der meisten seltenen Erkrankungen sind ungeklärt und das Wissen unzureichend (Orphanet Deutschland, o. J.). Für 95% der Krankheiten gibt es keine adäquate Behandlung («Spotlight on Rare Diseases», 2019). Fast alle sind unheilbar (European Organisation for Rare Diseases [EURORDIS], 2009). Die einzelnen seltenen Erkrankungen sind untereinander, aber auch innerhalb einer Erkrankung selbst, sehr heterogen im Krankheitsverlauf und in der Krankheitsschwere (Lampe et al., 2015). In der Regel sind seltene Erkrankungen schwere bis sehr schwere Leiden, welche chronisch, degenerativ und meistens lebensbedrohlich sind und Betroffene häufig vor Schwierigkeiten und Hürden stellen. Diesbezüglich zeigt der europäische Bericht EURORDIS (2009) die Situation und Sichtweise von betroffenen Personen aus 17 verschiedenen Ländern in Europa auf:

Problematisch ist der Weg zur Diagnose. Bei einem Viertel dauert es ab Symptombeginn zwischen fünf bis 30 Jahre, bis die korrekte Diagnose gestellt wird. 40% werden zuerst falsch diagnostiziert und deshalb medizinisch falsch behandelt, operiert und/oder psychologisch betreut. Das nicht kennen der eigenen Diagnose ist für Patienten<sup>1</sup> psychologisch sehr frustrierend und ermüdend. Ein weiterer Punkt ist, dass mehr als 25% der Patienten berichteten, Schwierigkeiten zu haben, an essenzielle Gesundheitsdienstleistungen zu gelangen. Der häufigste Grund war dabei eine fehlende Überweisung an die spezifische Versorgung. 10% der in Anspruch genommenen Dienstleistungen entsprachen nicht den Erwartungen der Patienten. Aufgrund der Komplexität der Erkrankung wurden 20% der Befragten schon einmal von diesen abgewiesen. Mit der Komplexität der Erkrankung geht ein weiteres Problem einher, und zwar, dass Gesundheitsfachpersonen häufig überfordert sind, sodass Patienten und ihre Familien sich häufig selbst informieren müssen. In 18% der Fälle wiesen die Betroffenen die Gesundheitsfachpersonen selbst darauf hin, dass ihre Erkrankung

---

<sup>1</sup> In der vorliegenden Arbeit wird ausschliesslich die männliche Form für alle Geschlechter verwendet.

möglicherweise eine seltene Erkrankung sein könnte. Oftmals bewirkte dies schlussendlich eine korrekte Diagnosestellung. Des Weiteren wurde festgestellt, dass die empfundene Lebensqualität der Betroffenen mehr mit der Qualität der Versorgung zusammenhängt als mit der Schwere der Erkrankung. Dabei erachteten es die Befragten als wichtig, die Therapie und Pflege so zu verbessern, dass eine bessere Koordination und Kommunikation zwischen den Fachpersonen innerhalb eines Fachzentrums, zwischen den einzelnen Fachzentren und den lokalen Fachpersonen, wie beispielsweise dem Hausarzt, dem Sozialarbeiter oder des Pflegenden, stattfindet.

In der Schweiz wurde ein nationales Konzept für seltene Erkrankungen erstellt. Der Anstoss zu dessen Erstellung waren zwei Postulate im Nationalrat. Das Konzept verfolgt das Ziel, zeitgemässe Versorgungsangebote sowie die Qualität der Versorgung und der Leistungen zu fördern. Es integriert sich damit in die vom Bundesrat beschlossenen gesundheitspolitischen Prioritäten von «Gesundheit 2020». Zur Erstellung dieses Konzepts in der Schweiz wurden Herausforderungen und Probleme ausgearbeitet und im Anschluss Ziele und Massnahmen definiert. Um die Herausforderungen zu definieren, wurden Patienten, deren Angehörige und medizinische Fachpersonen befragt. 26% der Aussagen von Patienten und Angehörigen waren kritischer Art. 59,1% der gemachten kritischen Aussagen lässt sich dabei in die vier Bereiche generelle Finanzierungsfragen (17,2%), mangelnde soziale Unterstützung (15,4%), Invalidenversicherung (IV) (15,2%) und Beziehung zu Ärzten und anderen medizinischen Fachpersonen (11,3%) einteilen. Die Patienten und deren Angehörige wurden auch bezüglich Forderungen ihrerseits befragt. Die meisten Forderungen lassen sich in die Bereiche bessere Beziehungen zu medizinischen Fachpersonen (16,6%), bessere soziale Unterstützung (13,3%), Wünsche bezüglich der Therapie (10%), Finanzierung (9,3%) und Information (8%) fassen (BAG, 2014).

Im Rahmen der Ausarbeitung der Problembereiche wurde im nationalen Konzept eine Problem- beziehungsweise Situationsanalyse durchgeführt, welche zu den Erkenntnissen kam, dass es bei der Diagnosestellung häufig zu Verzögerungen und Fehldiagnosen kommt. Die Problematik dabei liegt insbesondere in der Grundversorgung. Dort besitzen nicht alle Erstansprechpartner eine umfassende Kenntnis über alle seltenen Erkrankungen, was angesichts der Komplexität der Erkrankungen von diesen auch nicht erwartet werden kann. Ein weiteres Problem ist der Zugang zu Therapien und deren Vergütung. Dieser kann sich für Betroffene als schwierig herausstellen, da entweder keine Therapien existieren, diese nicht verfügbar sind oder nicht bezahlt werden. In diesem Punkt finden sich die Probleme unter anderem im Krankenversicherungsgesetz (KVG) und bei der IV. Das KVG stellt dabei mehrere Hürden dar. Erstens kann es zu einer Ungleichbehandlung bei der Kostenübernahme seitens der einzelnen Versicherer kommen, da eine fallweise Beurteilung erforderlich ist. Zweitens verändern sich die Patientenbedürfnisse aufgrund eines häufig degenerativen

Krankheitsverlaufs, was die Betroffenen vor ein kompliziertes administratives Verfahren stellt. Drittens liegt bei gewissen seltenen Erkrankungen das Fachwissen nur im Ausland. Der Zugang zu Behandlungen und Fachexperten im Ausland ist jedoch erschwert. Viertens kann es zu Einschränkungen der Leistungen kommen. So sind die Transportkosten je nach Sozialversicherung unterschiedlich und Verordnungen für die Physio- und Ergotherapie müssen immer wieder erneuert werden. Fünftens kann der jährlich zu bezahlende Selbstbehalt und die Franchise die Familien belasten. Pflegende Angehörige müssen je nach Situation ohnehin schon mit Einkommensbussen aufgrund einer Reduktion des Arbeitspensums rechnen und Teile der Transportkosten selbst bezahlen. Bei der IV werden Gesuche im Einzelfall überprüft, was zu Unterschieden zwischen unterschiedlichen IV-Stellen führt. Zudem ist die Liste der Geburtsgebrechen seit 1985 nicht mehr vollständig revidiert worden, weshalb sie medizinisch gesehen nicht mehr vollständig aktuell ist und eine inkohärente Struktur aufweist. Darüber hinaus treten beim Zugang zu Therapien und deren Vergütung weitere diverse Schwierigkeiten auf, wie eine mangelnde Koordination, mangelnde Ressourcen für die Koordination der Versorgung, ein schwieriger Zugang zu Informationen und zum Entscheidungsprozess über die Therapie, der Übergang zwischen der IV und der Krankenversicherung, der Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin und die wenig zugänglichen sowie zerstreuten Informationen über die Finanzierungsmöglichkeiten für Kosten, welche nicht von der Krankenversicherung oder der IV getragen werden. Eine weitere Problematik ist, dass pflegende Angehörige zu wenig unterstützt und deren Leistungen zu wenig anerkannt werden. Die Betreuung eines Familienmitglieds ist für manche eine Vollzeitbeschäftigung, was zu Erschöpfung führen kann. Der Zugang zu Erholung für die Familie kann schwierig bis unmöglich sein, da die Sozialversicherungen diese Kosten nicht immer übernehmen. Auch der Zugang zu sozialen Unterstützungsnetzwerken wie Patientenorganisationen zeigt sich aufgrund mangelnder Informationen häufig als schwierig. Probleme treten auch bei Arbeitgebern und Lehrkräften auf, da diese zu wenig sensibilisiert sind. Ein weiterer Problempunkt ist die medizinische Forschung. In dieser liegt die Hoffnung vieler Patienten, weshalb sie verstärkt, staatlich sowie über Stiftungen gefördert werden sollte (BAG, 2014).

Wie bereits im Nationalen Konzept für Seltene Krankheiten ersichtlich wird, betrifft eine seltene Erkrankung nicht nur den Patienten, sondern auch deren Angehörigen (BAG, 2014). Eine besondere Gruppe stellen Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen dar, denn 69,9% der in Orphanet eingetragenen Krankheiten beginnen ausschliesslich im Kindesalter, 18,2% bei Kindern und Erwachsenen und 11,9% ausschliesslich bei Erwachsenen (Nguengang Wakap et al., 2020). 30% der Kinder mit einer seltenen Erkrankung sterben innerhalb der ersten fünf Lebensjahre («Spotlight on Rare Diseases», 2019). Da die Mehrheit der seltenen

Erkrankungen im Kindesalter auftreten und chronisch verlaufen, sind viele betroffene Eltern psychisch belastet (EURORDIS, 2009; Nguengang Wakap et al., 2020; van Oers et al., 2014). So weisen Eltern mit einem chronisch kranken Kind ein signifikant höheres Level an Depression und Angst auf. Fast ein Drittel der Mütter von chronisch kranken Kindern leidet an Angstzuständen und ein Viertel an Depressionen (van Oers et al., 2014). Für Eltern ist es sehr belastend, wenn ihr Kind noch keine Diagnose hat. Der Diagnosestellung kommt für die Eltern dabei eine wichtige Bedeutung zu. Sie dient den Eltern als Ausgangspunkt, um die Vorhersehbarkeit und die Kontrolle in ihrem Leben wieder zu erlangen und um sich erneut Bewältigungsstrategien anzueignen (Graungaard & Skov, 2007).

In der Schweiz gibt es den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK). Ihm sind die Problematiken und Herausforderungen wie finanzielle Sorgen, Versicherungskämpfe, Geschwister, die zu kurz kommen, soziale Isolation und die Belastung für Eltern bei Kindern mit einer seltenen Erkrankung bekannt. So setzt sich der Verein für Betroffene und deren Familien ein, indem er finanzielle Unterstützung leistet, Events zur Vernetzung der Betroffenen durchführt und den Wissenstransfer bei Familien, Medien, Fachpersonen und der Öffentlichkeit fördert (KMSK, o. J.-g). Zentral für diesen Wissenstransfer sind die fünf Wissensbücher zu Themen im Bereich Kinder mit seltenen Krankheiten, welche kostenlos an Fachpersonen, Betroffene und die Öffentlichkeit abgegeben werden (KMSK, o. J.-h, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022). Des Weiteren stehen Fachpersonen und betroffenen Familien eine Wissensplattform des genannten Vereins online kostenlos zur Verfügung (KMSK, o. J.-d). Diese Wissensplattform baut unter anderem auf dem Wissen aus Interviews auf, die in den oben genannten Wissensbüchern veröffentlicht wurden (F. Carlen, persönliche Kommunikation, Februar 16, 2023). Der KMSK ist in der Schweiz die einzige Organisation, die in diesem grossen und übergeordneten Stil betroffenen Familien Wissen zur Verfügung stellt und diesen eine Plattform bietet. Einzig wenn man auf die einzelnen spezifischen seltenen Krankheiten eingeht, dann finden Eltern und Betroffene gezieltere Anlauf- und Informationsstellen und Angebote. Als Beispiel können hier die Vereine «Cystische Fibrose Schweiz» oder «Duchenne Schweiz» genannt werden (Cystische Fibrose Schweiz, o. J.; Duchenne Schweiz, o. J.). Auf übergeordneter Ebene findet sich noch «ProRaris», ein Dachverband für Patientenorganisationen von Menschen mit einer seltenen Krankheit. Darüber hinaus hilft er Betroffenen, welche nicht von Organisationen vertreten werden, und setzt sich für einen gleichberechtigten Zugang in der Versorgung ein. ProRaris nimmt eine Hauptrolle bei der Umsetzung der Massnahmen (siehe nächster Abschnitt) des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten ein, indem er die Sichtweise der Betroffenen einbringt und darauf achtet, dass die Umsetzung den Bedürfnissen dieser betroffenen Personen entspricht. So gewährleistet ProRaris im Nationalen Konzept die Patientenbeteiligung (ProRaris, o. J.-d).

Die negativen Aspekte einer seltenen Erkrankung sind bereits bekannt (BAG, 2014; EURORDIS, 2009; van Oers et al., 2014). Aus diesem Grund wurden im Nationalen Konzept Seltene Krankheiten auf Basis der oben beschriebenen Problemanalyse Ziele und Massnahmen zu den folgenden sieben Bereichen definiert (BAG, 2014, S. 30–32):

1. Zugang zur Diagnose und ihrer Vergütung
2. Zugang zu den Therapien und ihrer Vergütung
3. Patienten und ihre Ressourcen unterstützen
4. Die Schweiz beteiligt sich an der Forschung
5. Sozioprofessionelle und administrative Unterstützung
6. Klinische Dokumentation und Ausbildung
7. Nachhaltigkeit des Konzepts Seltene Krankheiten sicherstellen

Als achter Punkt wurde später noch die internationale Vernetzung neu aufgenommen (BAG, 2021b). Aus Sicht der Salutogenese wäre es wünschenswert, nicht nur die negativen, sondern auch die positiven und kraftspendenden Lebenssituationen zu erfassen. Dieser Schritt wurde bisher noch unzureichend erforscht. Es liegen in der Schweiz fast keine Forschungsergebnisse vor, welche Lebenssituationen von Eltern mit Kindern mit seltenen Erkrankungen als positiv erleben. So schrieb ProRaris (o. J.-c), ungeachtet ob Kinder oder Erwachsene betroffen waren, dass im Rahmen einer im Jahr 2018 durchgeführten Analyse zu Informations- und Beratungsangeboten Betroffene berichteten, dass sie ein hohes Vertrauen zu den Ärzten, spezialisierten Zentren, Sprechstunden und Beratungsangeboten und Patientenorganisationen haben, welches sie als positiv empfinden. Ebenfalls positiv empfanden die Teilnehmenden den Austausch mit anderen Betroffenen (Fox, 2011; ProRaris, o. J.-c). 23% der Personen, welche an einer chronischen Erkrankung leiden und das Internet nutzen, suchen online nach jemandem, der ähnliche Gesundheitsprobleme aufweist. Auffallend ist, dass Personen, welche an weniger häufig auftretenden chronischen Erkrankungen leiden, vermehrt online nach gleichgesinnten Personen suchen (32%) als Personen ohne chronische Erkrankung (15%). Insbesondere Patienten mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörigen haben ein Bedürfnis, jemanden online zu suchen (Fox, 2011). Ein weiterer positiver Aspekt bei chronischen Krankheiten ist, wenn Angehörige emotionale Unterstützung durch ebenfalls Betroffene erhalten. Dadurch kann die eigene Situation relativiert werden. (Haslbeck et al., 2015).

Es zeigt sich, dass nur wenige positive Lebenssituationen beschrieben sind und diejenigen welche beschrieben sind, beziehen sich nicht spezifisch auf Eltern mit Kindern mit seltenen Erkrankungen. Bisher hat man sich fast ausschliesslich auf die negativen Aspekte fokussiert. So eröffnet sich an dieser Stelle eine Forschungslücke. Fokussiert man sich vermehrt auf die positiv erlebten Lebenssituationen, so könnten sich andere Blickwinkel auf das Erleben von Familien mit Kindern mit einer seltenen Erkrankung eröffnen. Dieses neue Wissen könnten

Pflegende wiederum nutzen, um daraus fördernde Pflegeinterventionen abzuleiten. In der Literatur ist beschrieben, dass bereits jetzt die Lebenserwartung sowie die Lebensqualität bei Personen mit seltenen Krankheiten mit geeigneten Pflegemassnahmen gesteigert und Symptome gelindert werden können (EURORDIS, 2009; Orphanet Deutschland, o. J.). Die Lebensqualität könnte mit dem neuen, salutogenen Blickwinkel auf das Erleben der Familien von Kindern mit seltenen Erkrankungen zusätzlich gesteigert werden. Die pflegerische Relevanz zeigt sich in zwei Punkten:

1. Pflegefachpersonen betreuen Kinder und deren Eltern mit einer seltenen Erkrankung: Im Schnitt nehmen Personen mit einer seltenen Erkrankung innerhalb von zwei Jahren mehr als neun medizinische Dienstleistungen in Anspruch (EURORDIS, 2009). Zwischen fünf und über 60% der Patienten in pädiatrischen Abteilungen leiden an einer seltenen Erkrankung (Lialiaris et al., 2010, zit.n. Hoffmann et al., 2020; Bösch et al., 2018, zit.n. Hoffmann et al., 2020). Daraus lässt sich schlussfolgern, dass Pflegende insbesondere in der Pädiatrie, häufig mit seltenen Erkrankungen konfrontiert sind. Auch in anderen Bereichen ausserhalb der Pädiatrie können Pflegende auf betroffene Eltern stossen. Dabei muss der Grund für eine Konsultation, in der eine Pflegeperson involviert ist, nicht immer das betroffene Kind sein. So kann beispielsweise eine Mutter aufgrund einer Fraktur auf einer Chirurgieabteilung von Pflegenden betreut werden. Im Sinne einer ganzheitlichen Pflege kann es in der vorliegenden Situation von Bedeutung sein zu wissen, dass die Mutter ein Kind mit einer seltenen Erkrankung betreut. Dies kann ein relevanter Faktor sein, der unter anderem bei der Austrittsplanung beachtet werden muss.

2. Salutogenese: Durch die obige Problembeschreibung wird ersichtlich, dass Eltern von Kindern mit einer seltenen Erkrankung einer hohen Belastung beziehungsweise mehreren Stressoren ausgesetzt sind. Aus einem salutogenen Blickwinkel (vergleiche Punkt 2.4.) stellt sich nun die Frage, was Eltern gesund hält und wie diese durch Pflegende unterstützt werden können. Pflegende können einen Beitrag leisten oder Umstände schaffen, damit Gesundheit ermöglicht werden kann. Dies wird ermöglicht, in dem Pflegefachpersonen Ressourcen aktivieren: Das Kohärenzgefühl der Eltern soll erfasst und positiv gestärkt werden. Um dies zu erreichen, muss zuerst ein Austausch mit den Eltern stattfinden, um diese besser kennenzulernen und deren Lebensgeschichte zu verstehen. Zudem können Pflegende Gesundheit ermöglichen, indem sie das (kognitive) Verständnis der Situation fördern, Eltern professionell beraten oder Gespräche über den Sinn und die Bedeutung der Situation für das Leben der Eltern führen (Steinbach, 2022). Durch dieses salutogene Handeln können Pflegende zur Durchführung der Massnahmen im Nationalen Konzept Seltene Krankheiten beitragen, und zwar zu Punkt drei «Patienten und ihre Ressourcen unterstützen» (BAG, 2014). Aus diesen Überlegungen ergibt sich die nachfolgende Fragestellung mit den beiden Zielsetzungen.

## **1.2. Fragestellung**

Welche positiven Lebenssituationen erleben Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten in der deutschsprachigen Schweiz?

## **1.3. Zielsetzung**

Mit dieser Arbeit sollen die folgenden Ziele erreicht werden:

1. Identifikation der als positiv wahrgenommenen Lebenssituationen der Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten in der deutschsprachigen Schweiz
2. Identifikation von Pflegeinterventionen, welche auf den genannten positiven Lebenssituationen basieren

## 2. Theoretischer Bezugsrahmen

In diesem Kapitel werden die folgenden Begrifflichkeiten aus der Problembeschreibung und Fragestellung näher erläutert: Seltene Erkrankungen, Lebenssituation, Krankheitserleben und Modell der Salutogenese. Wesentliche Punkte und insbesondere die negativen Aspekte und Lebenssituationen einer seltenen Erkrankung wurden bereits in der Einleitung thematisiert. Um Wiederholungen zu vermeiden, werden in Punkt 2.1. «Seltene Erkrankungen» ergänzende Informationen zu seltenen Krankheiten abgegeben. Ebenso wird im Punkt 2.2. «Positive Lebenssituation» nicht mehr auf die bereits erwähnten negativen und positiven Lebenssituationen eingegangen. Es wird definiert, was eine Lebenssituation ist und was in der vorliegenden Arbeit mit einer positiven Lebenssituation verstanden wird.

### 2.1. Seltene Erkrankungen

Als erstes werden hier die unterschiedlichen Definitionen von seltenen Erkrankungen aufgegriffen. In der Schweiz und der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn die Prävalenz nicht mehr als 5 von 10'000 Personen betrifft (BAG, 2021a; Rat der Europäischen Union, 2009). In den USA hingegen gilt nach dem Orphan Drug Act (= Gesetz über Arzneimittel für seltene Leiden) eine Krankheit als selten, wenn diese weniger als 200'000 Personen in den USA betrifft (Food and Drug Administration, 2022). Nach total 296 gefundenen Definitionen in verschiedenen Behörden und Organisationen weltweit, von welchen 172 Prävalenzangaben machten, berechneten Richter et al. (2015) zur Definition einer seltenen Erkrankung die durchschnittliche Prävalenz, welche 40 bis 50 Fällen pro 100'000 Personen ergab. Bei Orphanet (o. J., 2012), einem internationalen Netzwerk, welches als Referenz- und Wissensquelle Informationen über seltene Erkrankungen bereitstellt, sind über 6'000 verschiedene seltene Krankheiten erfasst. Von 6172 klinisch eindeutigen seltenen Erkrankungen auf Orphanet enthielten 3585 eine Punktprävalenz (Nguengang Wakap et al., 2020). Mit diesen schätzten die Forschenden die globale Punktprävalenz für seltene Erkrankungen, unter Annahme der europäischen Definition einer seltenen Erkrankung, auf mindestens 3,5 bis 5,9% (262,9 bis 446,2 Millionen Menschen global) ein, wobei die tatsächliche Punktprävalenz wahrscheinlich höher sein wird.

85% der seltenen Erkrankungen weisen eine Prävalenz von unter 1:100'000 auf und sind somit sehr selten. Der Hauptteil der Patienten mit einer seltenen Erkrankung weisen eine «häufiger» auftretende seltene Krankheit auf (Hoffmann et al., 2020).

Häufig führen seltene Erkrankungen zu physischen und psychischen Behinderungen. Viele gehen mit Schmerzen einher. Durch den Rückgang oder Verlust der Selbständigkeit sinkt die Lebensqualität der Betroffenen und/oder ihrer Familien (EURORDIS, 2009).

## 2.2. Positive Lebenssituation

Unter Lebenssituation wird eine «Lage, Situation im Leben; Lebenslage» verstanden (Duden, o. J.-a). Abzugrenzen an dieser Stelle gilt der Begriff der Lebenswelt. Unter diesem soziologischen Begriff versteht man «die subjektive, dem Individuum zugehörige Welt, in der es lebt» (Pape, 2022). Die Lebenswelt ist für eine Person die Alltagswelt, und ist für diese Person verständlich, während sie für andere Personen schwieriger erklärbar ist (Pape, 2022). Jede Person konstruiert seine individuelle und einmalige Lebenswelt. Menschen, die unter objektiv gesehen ähnlichen Bedingungen wie beispielsweise demselben Wohnort leben, konstruieren ähnliche Lebenswelten. Es ist universal, dass jeder Mensch eine Lebenswelt hat (Hitzler & Honer, 1984). In der Pflege von älteren Personen in Alters- und Pflegeheimen wird manchmal das Lebensweltkonzept verwendet. Ziel dessen ist es, dass Pflegende den Bewohnern ein partizipatives, autonom geführtes und in der Umgebung vertrautes Leben anbieten können. Das bedeutet, dass Pflegende die Aufgabe haben, für die Bewohner ihre Umwelt individuell und entsprechend ihrer Lebensrealität zu gestalten und zu fördern. Dabei spielt die Selbstbestimmung eine wichtige Rolle (Kämmer, 2015). Die beiden Begriffe Lebenssituation und Lebenswelt können für die vorliegende Arbeit nicht gleichgesetzt werden. Es wird der Begriff der Lebenssituation verwendet. Definitionen dazu sind in der Fachliteratur nicht zu finden. Eine Situation ist ein Umstand, ein Verhältnis in der sich eine Person derzeit befindet. Es ist die augenblickliche Lage einer Person (Duden, o. J.-c). Nimmt man das Wort «Leben» zur eben beschriebenen Definition des Dudens hinzu, so kann man Lebenssituation definieren als Umstand oder Verhältnis, in dem sich eine Person aktuell im Leben befindet. Es ist die augenblickliche Lage einer Person in ihrem Leben.

In der vorliegenden Arbeit werden Lebenssituationen ermittelt, welche Eltern als positiv erleben. Doch was wird genau unter positiv verstanden? Um diese Frage zu beantworten, stösst man an die Forschungsrichtung der Positiven Psychologie. Deren Ziel ist es, herauszufinden, was das Leben lebenswert macht (Ruch & Proyer, 2011). Charakteristische Themen der Positiven Psychologie sind positives Erleben, positive Eigenschaften und positive Institutionen. Zum positiven Erleben gehören beispielsweise das Wohlbefinden, die Lebenszufriedenheit und positive Emotionen (Ruch & Proyer, 2022).

**Wohlbefinden:** In der Positiven Psychologie gibt es die Theorie des Wohlbefindens nach Seligman (2011). In dieser befasst sich die Positive Psychologie als Forschungsrichtung um das Wohlbefinden. Dieses Wohlbefinden misst sich im Aufblühen beziehungsweise Gedeihen (flourish) einer Person. Das Ziel der Positiven Psychologie ist demzufolge nach Seligman, die Steigerung des Aufblühens einer Person. Er definiert in seiner Theorie Wohlbefinden als ein Konstrukt, welches aus den folgenden fünf messbaren Elementen besteht: Positive Emotionen (Freude, Ekstase, Wärme, Komfort, et cetera), Engagement, Sinn (Zugehörigkeit zu etwas und

Dienst an dieser Sache, von der man glaubt, dass sie grösser ist als man selbst), Leistung und soziale Beziehungen.

**Lebenszufriedenheit:** Die Lebenszufriedenheit ergibt sich aus einem längeren Zeitraum. Zur Bewertung dieser können unterschiedliche Bereiche miteinbezogen werden. Als Beispiele dieser verschiedenen Bereiche können Gesundheit, Beruf, Partnerschaft, Finanzen, et cetera genannt werden (Asendorpf, 2021).

**Positive Emotionen:** Vor allem die positiven Emotionen nehmen eine wichtige Rolle beim positiven Erleben ein (Ruch & Proyer, 2022). Fredrickson (2004) sagt in ihrer «Broaden-and-build theory of positive emotions», dass positive Emotionen die Aufmerksamkeit und das Denken erweitern, anhaltende negative emotionale Erregungen aufheben, die psychologische Widerstandsfähigkeit fördern, persönliche Ressourcen aufbauen, Aufwärtsspiralen in Richtung eines grösseren Wohlbefindens in der Zukunft auslösen und die Grundlage für menschliches Wohlbefinden bilden. Zudem sollen Menschen ihre eigenen positiven Emotionen sowie die ihrer Mitmenschen kultivieren, da dies Menschen zum Besseren verändert und zu mehr Wohlbefinden führt. Laut ihrer Theorie bringen positive Emotionen einen Menschen voran, lassen ihn kreativer, produktiver und widerstandsfähiger werden und bringen ihn auf eine höhere Ebene des Wohlbefindens.

In der vorliegenden Arbeit sollen möglichst alle positiven Lebenssituationen erfasst werden. Aus diesem Grund wird der Begriff «positiv» weit gefasst. Daher werden neben den Punkten der Positiven Psychologie (positive Emotionen, Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit) auch allgemeine, umgangssprachliche Formulierungen berücksichtigt. So definiert Duden (o. J.-b) den Begriff positiv als «günstig, vorteilhaft, wünschenswert, erfreulich». Synonymwörterbücher weisen eine Vielzahl von Synonymen zu «positiv» auf. Einige davon sind: erfolgreich, gelungen, günstig, optimal, verwendbar, angenehm, optimistisch, vorteilhaft, brauchbar, rentabel, geschätzt, bemerkenswert, fröhlich, freudig, hoffnungsvoll, erfolgsversprechend, vielversprechend, zuversichtlich, euphorisch, lebensfreudig, erfreulich, et cetera (Woxikon, o. J.). Eine breite Definition von «positiv» kann Spielraum für Interpretation und individuellem Ermessen seitens des Autors bieten. Dies wird in der vorliegenden Arbeit in Kauf genommen, da ansonsten bei einer eingrenzenden Definition möglicherweise nicht alle tatsächlich positiv erlebten Lebenssituationen von Eltern erfasst werden. Somit werden Lebenssituationen ermittelt, welche Eltern als positiv wahrnehmen beziehungsweise man daraus ableiten kann, dass sie Eltern als positiv erleben.

### 2.3. Krankheitserleben

In der Forschungsfrage stellt sich die Frage nach dem Erleben der Erkrankung aus der Sichtweise der Eltern. Daher wird auf den Begriff «Krankheitserleben» eingegangen. Nur das

Wort «Erleben» beschreibt, wie ein Mensch konkrete Situationen, Ereignisse oder andere Menschen für sich wahrnimmt und ihnen eine Bedeutung zuordnet. Erleben ist ein Merkmal der Wahrnehmung und Informationsverarbeitung. Über die Sinnesorgane gelangen Reize und Informationen ins Gehirn und werden dort zu sinnhaften Objektpräsentationen umgewandelt. Sie werden mit unseren bisherigen Erfahrungen verglichen und mit Emotionen belegt (Wirtz, 2021). Unter Krankheitserleben versteht man kognitive sowie emotionale Prozesse im Zusammenhang mit der Krankheit. Diese Prozesse werden unter anderem beeinflusst durch das soziale und gesellschaftliche Umfeld (beispielsweise Stigmatisierung), durch die Art und Schwere der Beeinträchtigung sowie durch die Behandlungsmotivation. Das Krankheitserleben ist ein Teilbereich der Krankheitsverarbeitung und wirkt sich auf die Bewältigungskompetenzen und Verarbeitungsmechanismen der jeweiligen Person aus (Freyberger, 2016). Dass das Krankheitserleben auch positiv sein kann, kann unter anderem durch das Modell der Salutogenese erklärt werden.

## **2.4. Modell der Salutogenese**

Der Soziologe Aron Antonovsky hat den Begriff der Salutogenese geprägt. Dieser Begriff ist der Gegenbegriff zur Pathogenese und bedeutet übersetzt «Entstehung von Gesundheit» beziehungsweise «Gesundheitsentstehung» (Nies, 2017; Steinbach, 2022). Antonovsky stellte sich die Frage, wieso einige Personen gesund bleiben, obwohl sie potentiell gesundheitsschädlichen Einflüssen ausgesetzt sind und kritisierte die bis dahin rein pathogenetisch-kurative Grundhaltung (Nies, 2017). Durch die Salutogenese kam es zu einem Paradigmenwechsel. Während man sich in der Pathogenese die Frage stellt, was den Menschen krank macht, fokussiert man sich in der Salutogenese auf die Frage, was einen Menschen gesund macht. Man fragt also nicht nach der Entstehung von Krankheit, sondern nach der Entstehung von Gesundheit. Das Modell der Salutogenese besteht aus den vier Bestandteilen «Gesundheits-Krankheits-Kontinuum», «Stressoren», «Widerstandsressourcen» und «Kohärenzgefühl» (Steinbach, 2022).

### **2.4.1. Gesundheits-Krankheits-Kontinuum**

Gesundheit beschreibt Antonovsky nicht als Zustand, sondern als ein aktives, sich ständig regulierendes Geschehen. Dabei kann Gesundheit immer wieder aufgebaut werden. Dazu erforderlich ist ein ständiger und nie ganz erfolgreicher Kampf (Steinbach, 2022). Ein Mensch ist nicht entweder krank oder gesund. Ein Zustand der völligen Gesundheit oder völligen Krankheit gibt es nicht. Vielmehr sind Gesundheit und Krankheit als Kontinuum anzusehen an deren Polen auf einer Seite Gesundheit – Wohlbefinden und am anderen Pol Krankheit – Missempfinden steht. Da sich ein lebender Mensch in diesem Kontinuum befindet, hat dieser demnach sowohl immer gesunde als auch kranke Anteile (Nies, 2017).

### **2.4.2. Stressoren**

Stressoren sind «eine von innen oder außen kommende Anforderung an den Organismus, die sein Gleichgewicht stört und die zur Wiederherstellung des Gleichgewichtes eine nicht-automatische und nicht unmittelbar verfügbare, energieverbrauchende Handlung erfordert» (Antonovsky, 1979, S. 72, zit.n. BZgA, 2001, S. 32f, zit.n. Steinbach, 2022, S. 155). Die Stressoren können physischen, biochemischen oder psychosozialen Ursprungs sein. Wenn eine Person nicht weiss, wie mit einer bestimmten Situation umzugehen ist, dann führt dies zu einem körperlichen Spannungszustand. Wenn der Körper diese Spannung nicht bewältigt, entsteht Stress oder die Situation gilt für die Person als belastend. Dies muss aber noch keine negativen Auswirkungen haben und kann eine gesundheitsfördernde oder neutrale Wirkung haben. Kommen Schadstoffe, körperliche Schwächen oder Krankheitserreger hinzu, dann wird die Gesundheit geschwächt (Steinbach, 2022). Je nachdem wie der Körper mit der Spannungsverarbeitung umgeht, kann das Resultat gesund, neutral oder pathologisch sein (Nies, 2017).

### **2.4.3. Widerstandsressourcen**

«Widerstandsressourcen sind Kräfte, die Menschen dazu befähigen, krankmachende Einflüsse zu bewältigen, ohne zu erkranken. Man unterscheidet interne (z. B. das Empfinden von Entspannung, Ich-Stärke, Introspektionsfähigkeit) und externe (z. B. soziale und materielle Unterstützung) Ressourcen» (Renneberg & Hammelstein, 2006, S.15, zit.n. Steinbach, 2022, S. 156). Antonovsky beschrieb folgende Widerstandsressourcen: kognitive, physische/biochemische, materielle, soziale, emotional/motivationale und makrostrukturelle Ressourcen. Diese führen dazu, dass Belastungsfaktoren erfolgreich bekämpft werden oder gar nicht erst auftreten (Nies, 2017).

### **2.4.4. Kohärenzgefühl**

Das Kohärenzgefühl ist die Zuversicht, die eine Person hat, die Zügel des eigenen Lebens in den eigenen Händen zu haben. Es ist die Überzeugung, dass man Krisen und schwierige Situationen im Leben mit Ressourcen meistern und mit diesen umgehen kann. Es geht darum, dass man das eigene Leben als kontrollierbar und erklärbar ansieht (Nies, 2017). «Zwischen Kohärenzgefühl und Gesundheit besteht (...) ein Zusammenhang: Je stärker das Kohärenzgefühl ist, desto gesünder kann bzw. wird eine Person sein und bleiben» (Steinbach, 2022, S. 149). Ob man ein starkes oder schwaches Kohärenzgefühl hat, hängt von den eigenen Widerstandsfaktoren ab (Nies, 2017).

Das Kohärenzgefühl umfasst drei Komponenten:

- Sense of Comprehensibility (Gefühl von Verstehbarkeit, Überschaubarkeit)
- Sense of Manageability (Gefühl von Handhabbarkeit)

- Sense of Meaningfulness (Gefühl von Bedeutsamkeit, Sinnhaftigkeit) (Steinbach, 2022, S. 150)

### 3. Methodenbeschreibung

Die vorliegende Arbeit ist eine qualitative Dokumentenanalyse. In dieser sollen mittels einer qualitativen Inhaltsanalyse in Anlehnung an Kuckartz und Rädiker (2022) die positiven Lebenssituationen von Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten in der deutschsprachigen Schweiz identifiziert werden. Das Ausgangsmaterial bilden die in den fünf Wissensbüchern des KMSK erfassten Interviews mit betroffenen Eltern (KMSK, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022). In den folgenden Kapiteln wird die Methodik näher beschrieben und das Ausgangsmaterial analysiert.

#### 3.1. Forschungsdesign und Analyseform

Die vorliegende Arbeit ist eine qualitative Forschung. Eine qualitative Forschung hat zum Ziel, «ein Phänomen aus der Perspektive der Betroffenen zu erkunden, es ganzheitlich und von innen heraus zu verstehen und herauszufinden, welche Bedeutung es für die Beteiligten hat» (Mayer, 2019, S. 97). In qualitativer Forschung geht es darum, aus den gesammelten Daten Konzepte und Theorien zu bilden. Somit ist sie theorie- beziehungsweise hypothesenbildend und in der Denklogik im Allgemeinen induktiv (Mayer, 2019). In der qualitativen Forschung gibt es unterschiedliche Forschungsdesigns, wie beispielsweise die Grounded Theory, Ethnografie, Phänomenologie oder die qualitative Dokumentenanalyse (Polit & Beck, 2021; Springer, o. J.). Letztgenanntes wurde als Forschungsdesign für die vorliegende Arbeit verwendet. An diesem Punkt müssen die Begriffe Dokumentenanalyse und Inhaltsanalyse differenziert werden. Der Unterschied besteht in der Art der verwendeten Dokumente. Wurden Dokumente verwendet, welche eigens zum Zweck der Forschung erstellt wurden, sind dies systematische Dokumente und man spricht von einer Inhaltsanalyse. Die Inhaltsanalyse ist eine ausschliessliche Methode, um Daten auszuwerten. Anders ist es bei der Dokumentenanalyse. Sie zählt zu den Methoden der Datenerhebung, da akzidentale Dokumente, also Dokumente welche unabhängig von der Forschung erstellt wurden, verwendet werden. Als Forschungsdesign wurde demzufolge in dieser Arbeit die qualitative Dokumentenanalyse gewählt, da nicht eigens Dokumente beziehungsweise Interviews für die Forschung erstellt wurden (Mayer, 2019). Durch das Verwenden von akzidental Dokumenten liegt ein Vorteil dieses Designs darin, dass bei der Datenerhebung weniger Fehlerquellen vorkommen, denn einzig bei der Auswahl der Dokumente, aber nicht bei der Erhebung der Daten, kann der Forscher eine Rolle spielen (Webb et al., 1975, zit.n. Mayring, 2016; Bungard & Lück, 1974, zit.n. Mayring, 2016).

Bei einer qualitativen Dokumentenanalyse geht man bei der Analyse und Auswertung der Dokumente gleich vor, wie bei allen inhaltsanalytischen Verfahren (Mayer, 2019). Konkret heisst dies, dass in der vorliegenden Arbeit als Methode zur Datenerhebung die qualitative Dokumentenanalyse verwendet wurde und als qualitative Analyseform zur Auswertung der

Daten die qualitative Inhaltsanalyse in Anlehnung an Kuckartz und Rädiker (2022) als interpretativ-reduktives Verfahren gewählt wurde. Das interpretativ-reduktive Verfahren ist deskriptiv. Es zeichnet sich dadurch aus, dass man bei dem, was tatsächlich gesagt oder geschrieben wurde, bleibt. Im Gegensatz zum interpretativ-explikativen Verfahren begibt man sich nicht auf die Suche nach verborgenen Bedeutungen und Strukturen (Mayer, 2019).

Eine Inhaltsanalyse ist eine systematische Bearbeitung von Kommunikationsmaterial (Flick & von Kardorff, 2017). Dabei werden Kategorien aus dem Material gebildet (Mayer, 2019). Diese Kategorien wiederum werden im Anschluss miteinander verknüpft und interpretiert (Lamnek, 1995, Band 2, zit.n. Mayer, 2019). Die Richtung gibt dabei die Forschungsfrage vor. Geeignet ist eine Inhaltsanalyse für offene Erhebungsverfahren wie beispielsweise offenen Interviews (Mayer, 2019). Nach Mayring (2022) will eine Inhaltsanalyse fixierte Kommunikation analysieren, dabei ein systematisches, regel- und theoriegeleitetes Vorgehen aufzeigen und das Ziel verfolgen, auf bestimmte Aspekte der Kommunikation Rückschlüsse zu ziehen. Ein wichtiger Begriff bei der Auswertung qualitativer Daten spielt die Hermeneutik. Hermeneutik «bedeutet Kunst und Theorie der Auslegung und Deutung, Technik des Verstehens» (Kuckartz & Rädiker, 2022, S. 24). Es geht darum, dass bei der Analyse qualitativer Daten allgemeine Überlegungen zum Interpretieren und Verstehen von Texten im Vordergrund stehen. Wichtig ist das eigene Vorverständnis und Vorurteile bezüglich der Forschungsfrage zu reflektieren, die zu erarbeitenden Texte als Ganzes zu behandeln, sich bewusst zu sein, dass gewisse Faktoren, wie die Kultur, den Text fremd machen, bereits beim ersten Textdurchgang auf relevante Themen in Bezug auf die Forschungsfrage achten und einer gewissen Logik folgen (Kuckartz & Rädiker, 2022). In dieser Arbeit wurde die Analysemethode aufgrund persönlicher Präferenzen des Autors in Anlehnung nach Kuckartz und Rädiker gewählt, da die Textaussagen im Vergleich zu Mayring nicht paraphrasiert werden. Somit wird im Prozess der Analyse mit den originalen Textpassagen der Interviews gearbeitet und nicht mit Paraphrasen (Kuckartz & Rädiker, 2022; Mayring, 2022).

Bei Kuckartz und Rädiker gibt es drei unterschiedliche Varianten der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse. Die hier gewählte ist die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse. Bei dieser wird das Material während mehreren Codierungsdurchläufen mit induktiv und / oder deduktiv gebildeten Kategorien codiert (Kuckartz & Rädiker, 2022). Der Ablauf der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse gliedert sich in sieben Schritte:

1. Initiierende Textarbeit, Memos, Fallzusammenfassungen
2. Hauptkategorien entwickeln
3. Daten mit Hauptkategorien codieren (1. Codierprozess)
4. Induktive Subkategorien bilden
5. Daten mit Subkategorien codieren (2. Codierprozess)
6. Einfache und komplexe Analysen

7. Ergebnisse verschriftlichen und Vorgehen dokumentieren (Kuckartz & Rädiker, 2022, S. 132)

Diese sieben Schritte wurden vom Autor zur Kenntnis genommen und dienten als Orientierungspunkt. Der Autor erlaubt es sich jedoch, gewisse Abweichungen zu machen. Der Hauptunterschied lag darin, dass die Schritte zwei bis fünf nicht nacheinander gemacht wurden, sondern parallel abliefen und nach jedem Interview die Haupt- und Subkategorien ergänzt wurden. Der tatsächliche Ablauf wurde wie folgt durchgeführt:

1. Genaues und aufmerksames Lesen des ersten Interviews: Jedes Interview wird mindestens zweimal Zeile für Zeile gelesen. Beim ersten Durchlesen soll ein Überblick über das Interview verschafft werden. Memos werden festgehalten. Auch werden bereits Textstellen markiert, welche in Bezug zur Forschungsfrage stehen (Markieren der von den Eltern erlebten positiven Lebenssituationen).  
Beim zweiten Durchlesen liegt der Hauptaspekt auf dem Markieren dieser wichtigen Textstellen in Bezug auf die Forschungsfrage. Der zweite Durchlauf soll zusätzlich zum ersten Durchlauf die Sicherheit geben, dass möglichst alle für die Forschungsfrage wichtigen Textsegmente codiert werden. Im Anschluss werden je zwei stichwortartige Fallzusammenfassungen gemacht. Eine Zusammenfassung bezieht sich auf die wesentlich codierten Segmente in Bezug zur Forschungsfrage, die andere auf die Spezifitäten des Interviews (beispielsweise wird vermerkt, wenn ein Kind verstorben ist oder ein Elternteil alleinerziehend ist).
2. Aus den codierten Segmenten des ersten Interviews werden (insofern bereits möglich), die ersten Hauptkategorien und Subkategorien induktiv gebildet und die codierten Textabschnitte diesen Kategorien zugeteilt.
3. Die weiteren Interviews werden einzeln gemäss dem ersten und zweiten Schritt bearbeitet. In Schritt zwei können die neu codierten Segmente den bis dahin bestehenden Haupt- und Subkategorien zugeordnet werden oder wenn indiziert, werden neue Kategorien gebildet.  
Die Interviews werden in chronologischer Reihenfolge nach Erscheinungsdatum des Wissensbuchs sowie nach der Seitenzahl im Buch gelesen und bearbeitet.
4. Fortlaufend sowie nach der Bearbeitung des letzten Interviews werden die Haupt- und Subkategorien überprüft und gegebenenfalls angepasst. Das bereits codierte Material wird durchgesehen und geschaut, ob die Aufstellung der Haupt- und Subkategorien sinnvoll ist und allenfalls überarbeitet.
5. Als letzter Schritt steht die Analyse entlang der erarbeiteten Hauptkategorien. Dabei werden die Ergebnisse verschriftlicht.

Zur Durchführung dieser Schritte wird die Software MAXQDA Plus verwendet (VERBI Software, 2022).

## 3.2. Bestimmung des Ausgangsmaterials

Zur Beantwortung der Forschungsfrage werden 86 Interviews aus den fünf Wissensbüchern des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten analysiert. In diesen Interviews geben Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen einen authentischen Einblick in ihren Alltag. Dadurch wird ermöglicht, dass Interessierte mehr über das Leben von betroffenen Familien erfahren. Die Bücher richten sich dabei an Fachpersonen, welche mit Eltern und Betroffenen zusammenarbeiten, sowie an alle interessierten und betroffenen Familien und Einzelpersonen (KMSK, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022). Nach Mayring (2022) sind bei der Bestimmung des Ausgangsmaterials die drei nachfolgend beschriebenen Analyseschritte zu durchlaufen.

### 3.2.1. Festlegung des Materials

Das zu analysierende Datenmaterial ergibt sich aus fünf Wissensbüchern, welche der Schweizerische Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten herausgegeben hat. Jedes der Bücher hat einen anderen thematischen Schwerpunkt. In chronologischer Reihenfolge ab Erscheinungsdatum sind diese Themen: «Einblicke in das Leben betroffener Familien», «Der Weg – Genetik, Alltag, Familien- und Lebensplanung», «Therapien für Kinder und Unterstützung für die Familien», «Psychosoziale Herausforderungen für Eltern und Geschwister» und «Digitale Wissensplattform für Eltern und Fachpersonen» (KMSK, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022). Der Grund der Auswahl dieser Bücher ist, dass der Verein KMSK in der Schweiz Pionierarbeit im Bereich seltener Erkrankungen leistet. So führte der Verein mit über hundert Betroffenen und Experten unterschiedlicher Bereiche wie beispielsweise Gesundheitsfachpersonen, Juristen und Geschäftsführern verschiedener Vereine und Organisationen Interviews zu seltenen Erkrankungen und veröffentlichte diese in den Wissensbüchern. Darüber hinaus erstellte der Verein eine Wissensplattform auch auf Grundlage des Wissens von 710 betroffenen Familien mit dem Ziel, durch gebündeltes Wissen den Alltag betroffener Familien zu erleichtern. Kein anderer Verein oder Organisation in der Schweiz hat so viele Interviews mit Familien mit Kindern mit seltenen Erkrankungen geführt und diese der Öffentlichkeit zugänglich gemacht (KMSK, o. J.-e, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022). Genauer bezeichnet werden aus diesen Büchern insgesamt 86 dokumentierte Interviews analysiert, welche mit betroffenen Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen geführt wurden. Nicht in die Analyse integriert werden alle Interviews, bei welchen nicht mindestens ein Elternteil interviewt wurde. Darunter fallen beispielsweise Interviews, welche mit Fachpersonen wie Ärzten durchgeführt wurden, sowie Interviews aus dem entfernteren Familienkreis, wie beispielsweise den Grosseltern.

Aus den Wissensbüchern oder der Webseite des Vereins ist nicht ersichtlich, ob sich dieser beziehungsweise die Autoren bezüglich der Auswahl der Interviewpartner Überlegungen zur Repräsentativität gemacht haben oder nicht. Ebenso ist nicht beschrieben, wie die Familien

ausgewählt wurden und ob eine Familie zur Teilnahme am Interview gewisse Kriterien erfüllen musste. Aus den einzelnen Interviews lässt sich mit hoher Wahrscheinlichkeit schliessen, dass die Familien in der deutschsprachigen Schweiz wohnhaft sind (KMSK, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022). Auch lässt sich bei den meisten Interviews nicht genau ermitteln, ob das Interview nur mit einem Elternteil oder mit beiden durchgeführt wurde.

### **3.2.2. Analyse der Entstehungssituation**

Es wurde nicht spezifisch beschrieben, unter welchen Bedingungen die Interviews durchgeführt wurden. Häufig ist die konkrete Entstehungssituation nicht klar beschrieben. Bei mindestens einer Familie ist bekannt, dass das Interview per Telefonat stattgefunden hat (KMSK, 2020, S. 93). In einigen anderen Interviews ist die Situation beschrieben, dass das Interview bei der betroffenen Familie zu Hause stattgefunden hat (KMSK, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022). In drei der analysierten Interviews ist kein Autor explizit angegeben. In den restlichen 83 Interviews ist ein Autor angegeben. Diese 83 Interviews wurden von insgesamt 31 Autoren geschrieben. Dabei hat eine Person zwölf, eine Person sieben, drei Personen sechs, eine Person fünf, zwei Personen vier, eine Person drei, acht Personen zwei und 14 Personen ein Interview geschrieben (KMSK, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022). Der Handlungshintergrund auf emotionaler und kognitiver Ebene der Autoren ist nicht bekannt. Die Zielgruppen, für die die Interviews verfasst wurden, sind Fachpersonen, betroffene Familien und interessierte Personen (KMSK, o. J.-h). Die Autoren der jeweiligen Interviews sind in der Tabelle «Auflistung der einzelnen Interviews in den Wissensbüchern» im Anhang aufgelistet.

### **3.2.3. Formale Charakteristika des Materials**

Das Material liegt als niedergeschriebener Text vor. Die Textform ist nicht immer gleich und verändert sich innerhalb der einzelnen Texte aber auch untereinander. So sind es keine eins zu eins transkribierten Interviews, sondern erzählende (Lebens)geschichten mit Anteilen von direkter Rede. Deshalb muss in Betracht gezogen werden, dass Verzerrungen durch die Stilistik seitens des Autors möglich sind. Nur in seltenen Fällen ist ein Interview klassisch mit Frage und Antwort aufgeführt.

## **3.3. Gütekriterien**

Bei qualitativen Forschungen ist man sich über die Gütekriterien nicht einig. Generell bestehen drei Standpunkte. Der erste geht davon aus, dass für qualitative Forschung dieselben Gütekriterien benutzt werden, wie für die quantitative Forschung. Der zweite Standpunkt ist, dass eigene methodenangemessene Gütekriterien formuliert werden sollen. Ein dritter Ansatz vertritt die Meinung, dass keine Gütekriterien für qualitative Forschung verwendet werden sollen (Kuckartz & Rädiker, 2022). Damit in der vorliegenden Arbeit ein systematisches und

methodisch kontrolliertes Vorgehen im Sinne der methodischen Strenge aufgezeigt werden kann, hat sich der Autor dazu entschieden, spezifisch passende Gütekriterien für diese qualitative Inhaltsanalyse zu wählen. Generell spricht für eine systematische, methodisch kontrollierte Inhaltsanalyse, dass die Nachvollziehbarkeit und die Reputation erhöht, das Vertrauen in die Forschungsergebnisse und den Autor gesteigert und die Akzeptanz bei Institutionen, welche Forschung fördern, erhöht wird. Zudem kann vermieden werden, dass nicht nur einzelne Textstellen interpretiert werden, sondern das ganze Material in die Analyse einbezogen wird (Grunenberg, 2001, zit. n. Kuckartz & Rädiker, 2022). Vier qualitative Gütekriterien sind die Bestätigbarkeit (confirmability), Zuverlässigkeit (dependability), Glaubwürdigkeit (credibility) und die Übertragbarkeit (transferability) (Miles & Huberman, 1994, zit. n. Kuckartz & Rädiker, 2022). Für die qualitative Inhaltsanalyse als Auswertungsverfahren ist insbesondere die interne Studiengüte wichtig. Darunter fallen die Gütekriterien Zuverlässigkeit und Glaubwürdigkeit (Kuckartz & Rädiker, 2022).

**Zuverlässigkeit:** Um dieses Gütekriterium einzuhalten, wird das Vorgehen unter Punkt 3.1. beschrieben. Beim gesamten Ablauf wird es streng eingehalten und es werden keine Abweichungen davon gemacht. Während des gesamten Forschungsprojekts fanden regelmässige Treffen mit dem Betreuer statt. Dabei wurde unter anderem auch das konkrete Vorgehen bei der Analyse abgesprochen. Durch diese beiden Punkte soll sichergestellt werden, dass wenn ein anderer Forscher dieselbe Studie durchführt, zu denselben Ergebnissen kommt.

**Glaubwürdigkeit:** An dieser Stelle ist ein typisches inhaltsanalytisches Gütekriterium, die Inter-coder-Übereinstimmung zu erwähnen. Idealerweise wird das Codieren von mehreren unabhängigen Personen durchgeführt (Kuckartz & Rädiker, 2022). Das war im Rahmen dieser Arbeit aufgrund personeller Ressourcen nicht möglich. Um aber trotzdem die Qualität des Codierprozesses zu sichern, analysierte der Autor das erste Interview gemeinsam mit dem Betreuer. Das zweite Interview wurde von beiden unabhängig codiert und im Anschluss die codierten Stellen miteinander verglichen. Dabei wurden von beiden Personen dieselben Textstellen codiert. Daraus lässt sich schliessen, dass die Qualität des Codierprozesses gewährleistet ist. Weiter wurde zur Sicherstellung des Analyseflusses die Inhaltsanalyse computergestützt durchgeführt. Dazu wurde die Software MAXQDA Plus verwendet (VERBI Software, 2022). Die Software erleichtert und ermöglicht zudem, dass alle Daten bei der Gesamtanalyse berücksichtigt werden.

**Bestätigbarkeit:** Durch die Einhaltung des festgelegten Vorgehens und die regelmässigen Austausche mit dem Betreuer, soll die Bestätigbarkeit eingehalten werden.

**Übertragbarkeit:** Die Übertragbarkeit ist abhängig vom Ausgangsmaterial. Dieses wurde unter Punkt 3.2. analysiert. In dieser Arbeit werden Interviews aus 86 verschiedenen Familien in der deutschsprachigen Schweiz miteinander verglichen.

### **3.4. Ethik**

Da in der vorliegenden Arbeit ausschliesslich Interviews analysiert werden, welche vom Verein KMSK bereits in fünf Wissensbüchern der Öffentlichkeit publiziert wurden, besteht keine Verletzung des Datenschutzes oder der Privatsphäre. Da keine eigens zur Arbeit durchgeführten Interviews gemacht wurden, braucht es auch keine informierte Zustimmung. Eine Erlaubnis der Ethikkommission zur Durchführung der Studie ist aus den genannten Gründen ebenfalls nicht nötig. Diese Arbeit hält die Richtlinien des Memorandums der Fachhochschule Westschweiz (2007) ein. Alle Informationen und Gedankengänge aus fremden Quellen werden nach den Richtlinien der American Psychological Association (APA, 2019) paraphrasiert oder zitiert und werden im Literaturverzeichnis aufgeführt. Abweichungen von dieser Zitierweise werden in Fussnoten vermerkt.

## 4. Ergebnisse

### 4.1. Themenübersicht

Während des Codierprozesses der 86 Interviews wurden insgesamt 1429 Textstellen codiert, welche Aussagen zu positiv erlebten Lebenssituationen machen. Diese codierten Stellen lassen sich in die unten aufgeführten vier Hauptkategorien (Krankheitserleben im Verlauf, Unterstützung, Vom Alltag abschalten, Aus der Situation lernen) und deren Subkategorien eingliedern. An dieser Stelle ist wichtig zu erwähnen, dass die vier Haupt- aber auch die einzelnen Subkategorien nicht als in sich geschlossen betrachtet werden können. Somit gibt es keine strikte Trennung zwischen den einzelnen Kategorien. Gewisse Kategorien überschneiden sich teilweise.

#### Krankheitserleben im Verlauf

- «Geburt verlief unkompliziert (...) Eltern waren übergücklich» (KMSK, 2019, S. 115)<sup>2</sup>
- «Mein Gefühl hatte mich nicht getäuscht» (KMSK, 2018, S. 33)
- «'Die Diagnose war eine Erlösung'» (KMSK, 2021, S. 94)
- «'Dass die Krankheit unser Leben nicht bestimmen durfte'» (KMSK, 2019, S. 31)
- «'Die Hoffnung (...) nie aufgegeben'» (KMSK, 2020, S. 45)
- «'Im Moment zu leben'» (KMSK, 2018, S. 27)
- «'Wenn Andrina kleine Fortschritte macht, freuen wir uns'» (KMSK, 2018, S. 107)
- «'Dankbar, dass wir da waren, als sie gegangen ist'» (KMSK, 2019, S. 124)
- «'Als Familie viele Hürden überwunden'» (KMSK, 2018, S. 25).

#### Unterstützung

- «Netz aus Freundinnen und Nachbarinnen» (KMSK, 2021, S. 116)
- «Anfall ankündigt, legt er [Hund] sich auf dessen Füsse» (KMSK, 2022, S. 37)
- «'Wir erhalten enorme praktische und psychologische Hilfe'» (KMSK, 2020, S. 80)
- «Mit Unterstützung der Kinderspitex» (KMSK, 2020, S. 84)
- «Wichtigste Unterstützung (...) die heilpädagogische Schule» (KMSK, 2022, S. 43)
- «'Vereinigung für Kinder mit WAGR-Syndrom'» (KMSK, 2018, S. 27)
- «Austausch mit anderen Betroffenen» (KMSK, 2022, S. 44)
- «Kraft aus einer tiefen Spiritualität» (KMSK, 2018, S. 113)
- «Unterstützung von meinem Arbeitgeber» (KMSK, 2019, S. 56)
- «Den Gentest finanziert zu bekommen» (KMSK, 2019, S. 57)

#### Vom Alltag abschalten

#### Aus der Situation lernen

---

<sup>2</sup> Zur besseren Übersichtlichkeit und um den Lesefluss nicht zu stören, werden zur Zitierung der Textpassagen aus den Interviews nicht gemäss APA (2019) die einzelnen Autoren zitiert, sondern «KMSK». Die einzelnen Autoren sind im Anhang «A: Auflistung der einzelnen Interviews in den Wissensbüchern» aufgeführt.

## 4.2. Krankheitserleben im Verlauf

Diese Hauptkategorie beschreibt das positive Erleben im Verlauf der Erkrankung von der Schwangerschaft bis zum Tod und darüber hinaus. Zum Schluss wird speziell auf die Familie und deren Zusammenhalt eingegangen.

### 4.2.1. «Geburt verlief unkompliziert (...) Eltern waren überglücklich» (KMSK, 2019, S. 115)

«Die Schwangerschaft verlief total problemlos» berichtet eine Mutter über ihre Schwangerschaft (KMSK, 2020, S. 121). Auch bei anderen Schwangerschaften zeigten sich keine Anzeichen für eine Erkrankung: «Während der Schwangerschaft ahnte noch niemand etwas von einer möglichen Krankheit» (KMSK, 2021, S. 27). Auch Voruntersuchungen verwiesen nicht auf eine Erkrankung hin: «Nichts habe in den Vorsorgeuntersuchungen darauf hingedeutet, dass ihr Kind nicht gesund zur Welt kommen würde» (KMSK, 2021, S. 129). Dies ist mit ein Grund, wieso viele Schwangerschaften mit viel Freude einhergehen: «Die Freude war riesig, als sie 2008 erneut schwanger war» (KMSK, 2021, S. 38). Auch bei der Geburt freuen sich die Eltern, wenn sie ein anscheinend gesundes Kind haben: «Alles begann völlig normal und Andrin kam nach einer problemlosen Schwangerschaft zur Welt. Das Glück der Familie schien perfekt und auch die beiden älteren Schwestern haben sich gefreut, dass der kleine Bruder endlich auf der Welt war» (KMSK, 2020, S. 93). Auffallend ist, dass Eltern davon berichten, dass bei der Geburt eine grosse Freude vorhanden war, die kurze Zeit später jedoch zerschmettert wurde: «Das Glück währte nicht lange, auch er musste kurz nach der Geburt auf die Kinderintensivstation verlegt werden, weil er Mühe mit der Sauerstoffsättigung hatte» (KMSK, 2018, S. 100). Eine ähnliche Situation berichtet auch diese Familie: «Die ersten 6 Monate schien alles normal – und dann brach eine Welt zusammen» (KMSK, 2018, S. 52). Zusammenfassend kann man in diesem Abschnitt beschreiben, dass die Schwangerschaft, die Geburt sowie die Zeit vor der Diagnosestellung für viele Eltern eine erfreuliche Lebenssituation darstellt. Diese Freude verfliegt aber häufig bei Anzeichen, welche auf eine Erkrankung schliessen lassen: «Die Geburt verlief unkompliziert und die jungen Eltern waren überglücklich, als ihre kleine Tochter endlich auf der Welt war. Das Glück wurde allerdings getrübt, denn Mia musste gleich nach der Geburt beatmet werden und wurde direkt auf die Neonatologie verlegt» (KMSK, 2019, S. 115)<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> Gemäss APA (2019) sollen Zitate von 40 oder mehr Wörtern als Blockzitat dargestellt werden. Da hier keinen Aussagen durch eine optische Hervorhebung mehr Gewichtung gegeben werden soll und durch eine Hervorhebung der Lesefluss gestört sein kann, wird hier darauf verzichtet. Dies gilt ebenso für alle weiteren Zitate im Ergebnis- und Diskussionsteil.

#### **4.2.2. «Mein Gefühl hatte mich nicht getäuscht» (KMSK, 2018, S. 33)**

Einige Eltern erleben das Gefühl zu merken, dass etwas mit der Situation nicht stimmt. Dieses Gefühl veranlasst, dass manche Eltern Fachpersonen aufsuchen: «Obschon die behandelnde Frauenärztin die Situation erst einmal beobachten wollte, liess sich Désirée auf eigene Initiative ins Spital überweisen. Letztlich war dies lebensrettend für Noemi. 'Mein Gefühl hatte mich nicht getäuscht und Noemi schwebte in Lebensgefahr. Das Fruchtwasser war gleich Null'» (KMSK, 2018, S. 33). Nicht selten kommt es vor, dass Fachpersonen den Gefühlen der Eltern nicht glauben: «Sie habe allerdings schnell gemerkt, dass 'etwas nicht stimmt, mit meinen Babies'. Doch niemand wollte ihr glauben» (KMSK, 2018, S. 39).

Auch nachdem Untersuchungen durchgeführt werden, welche alle unauffällig sind, bleiben die ungunstigen Gefühle bestehen: «Bei der routinemässigen Untersuchung beim Kinderarzt zwei Tage nach der Geburt hatten Mery und Antonio ein komisches Gefühl. 'Ist alles in Ordnung mit unserem Jungen?' 'Alles bestens, ihr Kind ist kerngesund', bestätigte der Kinderarzt den frischgebackenen Eltern. Und doch wollte sie das merkwürdige Gefühl einfach nicht loslassen» (KMSK, 2019, S. 89). Dasselbe erlebte auch diese Familie: «Doch die Hebamme beruhigte sie und der Kinderarzt gratulierte zu einem gesunden Baby. Und trotzdem blieb das Gefühl, dass etwas nicht stimmte» (KMSK, 2021, S. 27). Hartnäckig zu sein und auf Abklärungen zu beharren, zeigt sich dabei als lohnenswert: «Dennoch: ihr Bauchgefühl sagte Sarah, dass da mehr sein muss. 'Es liess uns keine Ruhe und wir drängten auf weiterführende Abklärungen. Zum Glück sind wir hartnäckig geblieben', sagt Sarah, die sich auch als kämpferisches Löwenmami bezeichnet» (KMSK, 2022, S. 21). Das Gefühl der Eltern ist auch Anlass dazu, dass seitens der Fachpersonen etwas unternommen wird: «Das komische Bauchgefühl von Danja wurde vom Kinderarzt ernst genommen – und die Überweisung ins Kispi angeordnet» (KMSK, 2018, S. 112). Dabei stellen sich die empfundenen Gefühle als richtig heraus: «Meine Muttergefühle hatten mich schon während der Schwangerschaft nicht getäuscht und mehr als einmal hatte ich ein ungutes Gefühl» (KMSK, 2019, S. 65).

#### **4.2.3. «'Die Diagnose war eine Erlösung'» (KMSK, 2021, S. 94)**

Das Hauptmerk dieser Subkategorie ist das Erleben zum Zeitpunkt der Diagnosestellung. Dabei zeigen sich die Reaktionen der Eltern unterschiedlich und haben auch damit zu tun, ob man darauf vorbereitet war oder nicht. So wird beispielsweise folgendes berichtet: «Der Name und die Diagnose verschafften Gewissheit, aber keinen Schock. Denn dass etwas nicht stimmte, war eh schon klar» (KMSK, 2019, S. 57). Oder folgendes: «Doch zugleich verspürten Margot und Samuel vor allem Erleichterung. Endlich wussten sie, was mit ihrem Kind nicht in Ordnung war» (KMSK, 2021, S. 45). Auch bei dieser Mutter ging eine grosse Erleichterung einher: «'Die Diagnose war eine Erlösung', erzählt Elisabeth, 'es war, als würden wir aus einem Traum erwachen. Die Hilflosigkeit hatte ein Ende, und mit der Diagnose begann ein neuer

Lebensabschnitt, der uns Antworten auf unsere vielen Fragen lieferte'» (KMSK, 2021, S. 94). Demgegenüber stehen Reaktionen wie diese: «'Für uns war das ein grosser Schock; mit so etwas hatten wir nicht gerechnet. Wir waren Ende 20, Anfang 30 und es gab keinerlei Anzeichen» (KMSK, 2020, S. 99). Häufig ist es etwas zwischen diesen beiden Extremen und die Eltern sind grundsätzlich froh, zu wissen, was mit dem Kind los ist: «'Die Diagnose war Schock und Erleichterung zugleich. Wir hatten nun einen Namen für Tills Erkrankung und konnten uns informieren. Gleichzeitig hatte die Diagnose aber auch etwas Endgültiges'» (KMSK, 2020, S. 51). Ähnliches berichtet ein Vater: «'Auf der einen Seite ist man dankbar, endlich zu wissen, was nicht stimmt. Auf der anderen Seite bedeutet eine solche Diagnose, sich von dem letzten Funken Hoffnung, dass alles noch gut wird, endgültig zu verabschieden'» (KMSK, 2019, S. 77). Die Diagnose hilft Eltern zudem, sich im sozialen Umfeld zu rechtfertigen: «Sie seien froh gewesen, endlich zu wissen, was mit Sina und Thilda los war, sagen die Eltern. Wenn man einen Namen für das Leiden seiner Babys habe, würde sich vieles klären. Man müsse sich auch nicht mehr überall rechtfertigen» (KMSK, 2018, S. 39). Die Diagnose kann auch eine Bestätigung sein: «Bei all der Trauer und dem Schock war die Diagnose gleichzeitig aber auch eine Bestätigung dafür, dass man sich zurecht Sorgen gemacht hatte und man als Eltern richtig erkannt hatte, dass etwas mit Lynns Gesundheit nicht stimmen konnte» (KMSK, 2021, S. 81).

Im Zusammenhang mit der Diagnose ist es für manche Eltern wichtig für die weitere Familienplanung zu wissen, ob der Gendefekt, falls ein solcher die Ursache war, vererblich ist oder nicht. Dabei ist es eine Erleichterung, wenn sie wissen, dass der Gendefekt nicht vererbt wurde: «Miriam und Stefan machen einen Gentest, um mögliche vererbte Krankheiten zu erkennen. Das Resultat beruhigt: Das Risiko ist minim. Elins Gendefekt ist nicht 'vererbt', sondern eine 'Laune der Natur'. Die Gefahr einer gleichen Genmutation ist verschwindend klein und der Wunsch nach einem Baby immer grösser» (KMSK, 2019, S. 78). Auch eine andere Mutter ist beruhigt zu wissen, nicht Trägerin des Gens zu sein: «'Es beschäftigte mich sehr, dass ich den Genfehler an meine Tochter vererbt haben könnte. So war ich doch sehr erleichtert, als der Test zeigte, dass ich keine Trägerin bin'» (KMSK, 2021, S. 28).

#### **4.2.4. «'Dass die Krankheit unser Leben nicht bestimmen durfte'» (KMSK, 2019, S. 31)**

Einige Eltern zeigen eine positive Einstellung gegenüber ihrer Lebenssituation mit einem kranken Kind. So ist das Familienmotto einer Familie: «Immer positiv denken» (KMSK, 2020, S. 80). Auch diese Familie vertritt diesen Standpunkt: «'Uns wurde der Fokus auf alles Negative zu viel. Wir änderten unsere Strategie und machten uns auf die Suche nach dem Positiven'» (KMSK, 2021, S. 28). Ein Vater formuliert folgendes: «'Mitleid bringt dem Karl gar nichts, wir müssen ihn so nehmen, wie er ist. Wir können das nicht reparieren und wir können ihn auch nicht umtauschen. Er ist grossartig so, wie er ist'» (KMSK, 2019, S. 39). Auch eine

andere Familie hat «sich nie gefragt, warum sie dieses Schicksal hätten, das bringe einen nicht weiter» (KMSK, 2020, S. 31). Auch Herausforderungen werden als positiv wahrgenommen: «Wichtig zu wissen ist es, dass die Behinderung des eigenen Kindes nicht nur eine Belastung ist, sondern auch positive Herausforderungen und Lernerfahrungen mit sich bringt» (KMSK, 2021, S. 47). Einige Eltern lassen sich von der Situation nicht entmutigen: «Doch das junge Paar fasste wieder Mut, packte das Schicksal an den Hörnern und schöpfte neue Hoffnung» (KMSK, 2018, S. 100). Eine weitere Familie zeigt sich ebenfalls kämpferisch: «Es war alles unklar. 'Darum beschlossen wir, dass die Krankheit unser Leben nicht bestimmen durfte. Wir versprachen uns, nie aufzugeben. Daran haben wir uns gehalten'» (KMSK, 2019, S. 31). Manche Eltern zeigen sich selbstsicher, dass sie «die Situation gemeinsam schaffen werden» (KMSK, 2019, S. 115).

Als positiv erleben einige Eltern, wenn ihr Kind mutig und kämpferisch ist: «'Trotz aller Schwierigkeiten verliert sie nie den Mut», sagt ihre Mutter, «das kann richtig ansteckend sein'» (KMSK, 2020, S. 32). Ebenfalls eine andere Mutter erinnert sich diesbezüglich: «'Wir haben so um Melina gezittert und doch hat sie uns immer wieder das Gefühl gegeben, dass sie unbedingt leben möchte. Ihr Kampfgeist war schon damals stark ausgeprägt'» (KMSK, 2020, S. 85).

#### **4.2.5. «'Die Hoffnung (...) nie aufgegeben'» (KMSK, 2020, S. 45)**

Hoffnung haben viele Eltern. Dass Hoffnung in vielen verschiedenen Situationen vorkommen kann, zeigen die nachfolgenden Lebenssituationen. So beispielsweise Hoffnung vor der Diagnosestellung, dass die befürchtete Diagnose nicht eintritt: «Gleichzeitig blieb die Hoffnung, dass der Gentest die Befürchtung nicht bestätigen würde» (KMSK, 2018, S. 25). «'Die Warterei [auf die Diagnose] machte uns nervös. Wir hatten aber immer noch die Hoffnung auf einen Fehllarm, die Hoffnung, dass unsere Sarah nicht von etwas Schlimmen betroffen ist'» (KMSK, 2021, S. 27). Nach der Diagnosestellung hoffen einige Eltern, «dass es [die Krankheit mit ihren Auswirkungen] nur eine Phase ist und Fins Entwicklung normal einsetzt» (KMSK, 2020, S. 20). Zudem klammern sich manche Eltern, nachdem sie die Diagnose kannten, «gleich zu Beginn an die Hoffnung, dass es nicht so schlimm sein würde'» (KMSK, 2018, S. 79). Auch «der Verlauf der Krankheit und die Fortschritte, die das kleine Mädchen macht, geben (...) Anlass zu viel Hoffnung» (KMSK, 2018, S. 58). Zudem ist Hoffnung «bei den Eltern (...) da, dass Jonah weitere Fortschritte macht» (KMSK, 2019, S. 23). Ein weiterer Wunsch ist, dass die «positive Entwicklung anhält und ihre Tochter lange und unabhängig leben kann» (KMSK, 2018, S. 63). Zudem hofft ein Vater auf die Entwicklung eines Medikaments (KMSK, 2018, S. 61). Auch Operationen lassen «Hoffnung aufkommen» (KMSK, 2021, S. 33). In Bezug auf die Schule hofft sich eine Mutter, «dass der Eintritt in die Schule für Alenia funktioniert. 'Wir als Eltern und auch Alenia selbst wünschen uns so sehr, dass es mit

der Regelschule gut funktioniert'» (KMSK, 2022, S. 83). Zum Schluss eine Aussage, welche zeigt, dass Hoffnung eine treibende Kraft für die Eltern sein kann: «'Die Hoffnung haben wir jedoch nie aufgegeben. Wir suchten Möglichkeiten und Therapien, die Timo mehr Lebensqualität schenken'» (KMSK, 2020, S. 45).

#### **4.2.6. «'Im Moment zu leben'» (KMSK, 2018, S. 27)**

Viele Eltern erwähnen, dass sie ihren Fokus auf das Hier und Jetzt richten und sich nicht immer nur um die Zukunft sorgen wollen: «'Wir haben gelernt, im Moment zu leben und uns weniger Gedanken um die Zukunft zu machen'» (KMSK, 2018, S. 27). Eine weitere Aussage beschreibt: «'Wir versuchen im Hier und Jetzt zu leben und schöpfen vor allem aus den schönen Momenten Kraft. Das ist unser Geheimnis'» (KMSK, 2018, S. 101). Einige Eltern lernen also, «in der Gegenwart zu leben», und «jeden Tag [zu] nehmen wie er kommt» (KMSK, 2019, S. 16, 24). Dabei versuchen sie, «das Beste daraus» zu machen und «konzentrieren sich auf das Wesen ihrer Töchter, nicht auf ihre Erkrankung» (KMSK, 2019, S. 104). «'Wir haben keine Ahnung, wie sie sich entwickeln wird, aber das ist uns egal. Wir haben es super'» (KMSK, 2020, S. 73). «Was in Zukunft mit Melina sein wird, wie hoch ihre Lebenserwartung ist, darüber versuchen sich Vreni und Wisi keine grossen Gedanken zu machen. 'Wir freuen uns über jeden Tag mit Melina, über jeden Fortschritt, den sie macht'» (KMSK, 2020, S. 86).

#### **4.2.7. «'Wenn Andrina kleine Fortschritte macht, freuen wir uns'» (KMSK, 2018, S. 107)**

Grosse Freude bereitet vielen Eltern, wenn ihr Kind Fortschritte macht: «Die kleinen Fortschritte, die Shanea machte, sei es selber zu trinken oder nach Sachen zu greifen, waren für die junge Familie Momente der Freude, die alle Herausforderungen beinahe nichtig erscheinen liessen» (KMSK, 2018, S. 13). Eine andere Familie berichtet: «Die Fortschritte, die er seither macht, sind für die Eltern überwältigend. '(...) Ein unerwarteter plötzlicher Durchbruch, der ihm und uns allen viel Freude macht, da er endlich sprechen möchte'» (KMSK, 2020, S. 52). Eine Mutter berichtet: «'Wenn Andrina kleine Fortschritte macht, freuen wir uns wie verrückt. Als sie zum Beispiel selbstständig vom Stehen absitzen konnte, hätten wir Luftsprünge machen können'» (KMSK, 2018, S. 107). Die Fortschritte für die ganze Familie einen sehr hohen emotionalen Wert haben können, zeigt das Erlebnis dieser Familie: «Einer dieser Fortschritte wurde gar speziell gefeiert. 'Mein Mann Björn hat immer gesagt, wenn Timo laufen kann, machen wir ein grosses Fest', lacht Petra. Ihre Mutter Theres erinnert sich genau: 'Es war ein unglaublicher Moment. Gabriele Iven hatte die Idee, Timo zwei Ballons in die Hand zu geben und ihn zu sich zu rufen. Und auf einmal ging er auf sie zu. Ganz ohne Rollator. Das werde ich nie vergessen.' Da war klar, dass das Fest steigen konnte. Die Eltern luden alle Ärzte, Pflegerinnen und Therapeuten sowie die Familie und all die vielen Freunde

ein, die ihnen über all die Zeit so viel geholfen hatten. 'Es war ein wunderbares Fest'» (KMSK, 2020, S. 46).

Ebenso sind es erfreuliche Momente bei den Eltern, wenn die Therapien anschlagen: «Zur Freude der Eltern zeigte die Therapie [mit Kortison] Wirkung; und seit April 2019 hatte Jael keinen epileptischen Anfall mehr» (KMSK, 2022, S. 107). Dieselben positiven Lebenssituationen erleben auch andere Eltern: «Man versucht es daraufhin mit einem neuen Wirkstoff und hat Erfolg. Innerst kürzester Zeit verschwinden die Anfälle. Und bleiben fast zwei Jahre lang fort» (KMSK, 2020, S. 32). «Dank einer ausgeklügelten Methode gelingt das Spritzen des Medikaments und Leandro macht grosse Fortschritte» (KMSK, 2020, S. 46). «Und es schien, als würde Sean auf die Behandlung ansprechen: Nach drei Wochen konnte er wieder sprechen und gehen!» (KMSK, 2018, S. 112). Nicht nur medikamentöse Therapien tragen zu Fortschritten bei: «Mit intensiver Physiotherapie schafft es Elin ihren Muskelaufbau zu optimieren, lernt krabbeln und sitzen. Im Wasser schafft sie es sogar, aufrecht zu gehen» (KMSK, 2019, S. 77).

Um die Krankheit und den Alltag besser zu bewältigen, können Hilfsmittel nützlich sein: «Seit einiger Zeit kommt deshalb ein sogenannter Talker zum Einsatz. Dies ist eine Art Tablet, auf dem Till Bilder drücken kann und das Gerät die Wörter jeweils ausspricht. Denn verstehen kann Till fast alles, das Problem liegt in seiner Aussprache» (KMSK, 2020, S. 52). Auch iPads werden zur unterstützten Kommunikation eingesetzt: «Nach der Schulung und den ersten Versuchen war klar, dass Luis sehr gut auf das iPad reagiert und dass es auch für die Eltern eine grosse Hilfe ist. Seit Luis das Tablet hat, spricht er viel mehr Wörter nach und erlernt so die Lautsprache durch das viele Repetieren» (KMSK, 2020, S. 60). Zudem können die Eltern Mithilfe des Tablets lernen. Beispielsweise wird «ein Video abgespielt, welches die entsprechende Gebärde zeigt. Auch die Eltern lernen so laufend die Gebärdensprache» (KMSK, 2020, S. 60). Auch «ein spezieller kontinuierlicher Blutzuckermesser im Gewebe sorgt seit kurzem für eine zusätzliche Sicherheit» (KMSK, 2021, S. 81). Ein anderes Beispiel, welches zeigt, dass medizinische Geräte und Hilfsmittel eine Erleichterung sein können ist folgendes: «'Als Luc mit zwei Jahren eine Magensonde bekam, war dies eine riesige Erleichterung für uns alle'» (KMSK, 2019, S. 16).

Positiv ist, wenn Eltern einen Weg finden, wie sie mit der Erkrankung umgehen können: «Seine Frau und er hätten den Dreh gefunden und würden mit der Situation mittlerweile umgehen können. Man habe ja auch keine andere Wahl, 'das Leben muss weitergehen'» (KMSK, 2018, S. 41). Auch können Eltern als Experten der Erkrankung ihrer Kinder angesehen werden: «'Wenn Phebe sich ernsthaft erkältet, weiss ich nach mittlerweile 14 Jahren genau, wann sie medikamentös und mit welchen Wirkstoffen behandelt werden sollte. Wir haben in den 14 Jahren schon so viel durchgemacht, ausprobiert, getestet, geprobt. Wir wissen, was funktioniert, was nicht. Wir wissen, worauf Phebe allergisch reagiert (psychisch und

körperlich), wir wissen, was ihr gut tut und was nicht und wir wissen, was alles passieren kann'» (KMSK, 2018, S. 73). Ebenso eine weitere Familie berichtet folgendes: «'Wir konnten die Symptome bekämpfen und wussten, wie wir damit umzugehen hatten'» (KMSK, 2018, S. 106). Eine «Mutter ist mittlerweile eine wahre Meisterin darin geworden, schnell lebensrettende Massnahmen zu ergreifen. Egal wo» (KMSK, 2019, S. 23). Dass man mit der Zeit die Erkrankung im Griff hat, zeigt auch diese Aussage: «'Mit der Zeit wird man um einiges gelassener und lässt sich nicht mehr so sehr einschränken'» (KMSK, 2020, S. 67). Ebenso diese Aussage: «Das Management mit ihrer Tochter hat Vreni derzeit so gut im Griff» (KMSK, 2020, S. 86). Das Leben mit einem betroffenen Kind kann zur Normalität werden für die Familie: «Heute ist die Familie in das Leben mit einem besonderen Kind hineingewachsen» (KMSK, 2021, S. 29). Ebenso sieht eine andere Mutter «ihr Leben inzwischen als ganz normal an» (KMSK, 2021, S. 41). Erfreulich ist auch die nachstehende Aussage: «Doch die Diversität hat die Familie nicht davon abgehalten, all das zu unternehmen, was Familien so machen: Leben, Spielen, Reisen» (KMSK, 2021, S. 93).

#### **4.2.8. «'Dankbar, dass wir da waren, als sie gegangen ist'» (KMSK, 2019, S. 124)**

Nicht alle Kinder mit einer seltenen Erkrankung haben das Glück, zu überleben. Auch wenn der Tod des eigenen Kindes für die Eltern ein gravierendes Erlebnis darstellt, gibt es auch Situationen, welche Eltern als positiv wahrnehmen: «Rückblickend hat Evi diese Zeit als sehr emotional und auch schön in Erinnerung. 'Familie, Freunde und Bekannte kamen vorbei, um sich von unserer Tochter zu verabschieden'» (KMSK, 2019, S. 116). Ein weiterer wertvoller erlebter Moment derselben Mutter: «'Ich hatte Mia nicht im Arm, als sie auf die Welt kam, aber ich durfte sie im Arm halten, als sie gegangen ist. Das hat mir unglaublich viel bedeutet – auch wenn mir der Gedanke daran noch jedes Mal die Tränen in die Augen treibt'» (KMSK, 2019, S. 116). Auch Erleichterung kommt bei manchen Eltern auf: «Im ersten Moment nach Mias Tod hat denn [*sic*] auch das Gefühl der Erleichterung überwogen. 'Erleichterung darüber, dass Mia keine Schmerzen mehr haben muss, dass wir sie nicht mehr mit Medikamenten vollpumpen müssen, dass sie zuhause sterben durfte'» (KMSK, 2019, S. 16–17). In Bezug zum Sterben wird die Dankbarkeit mehrmals erwähnt: «Die Familie ist dankbar, dass alles Wichtige gesagt werden konnte und dass sie so viele schöne Erinnerungen teilen dürfen» (KMSK, 2022, S. 101). Eine weitere Mutter erinnerte sich: «'Ich bin dankbar, dass wir da waren, als sie gegangen ist'» (KMSK, 2019, S. 124).

#### **4.2.9. «'Als Familie viele Hürden überwunden'» (KMSK, 2018, S. 25)**

Mehrere Eltern berichten, einen sehr starken Familienzusammenhalt zu haben. So berichtet eine Mutter, dass sie das Glück hat, «auf einen engen Familienzusammenhalt und einen guten Freundeskreis zurückgreifen zu können» (KMSK, 2020, S. 80). Häufig ist die Diagnose und

die Erkrankung für diesen engen Zusammenhalt mitverantwortlich: «Diagnose schweisst die Familie zusammen» (KMSK, 2021, S. 81). Ebenso die überwundenen Hürden: «'Wir haben in dieser Zeit als Familie viele Hürden überwunden und halten heute noch stärker zusammen'» (KMSK, 2018, S. 25). Als die Tochter einer Familie im Sterben lag, rückte deren Familie: «noch enger zusammen: Grosseltern, Gotte und Götti – alle kamen sie vorbei, spielten mit Talina, wenn sie Energie hatte, oder waren einfach da» (KMSK, 2018, S. 120). Insbesondere kommen sich die Eltern näher: «Die Diagnose hat Ronja und Markus denn auch mehr zusammengeschweisst» (KMSK, 2021, S. 81). Ein enger Familienzusammenhalt kann die Familie stärken: «Aber vor allem sind sie sich gegenseitig eine riesige Stütze: 'Wir sind eine starke Truppe und halten zusammen wie Pech und Schwefel. Dieses Gefühl hat uns als Familie extrem gestärkt'» (KMSK, 2022, S. 21).

Als eine sehr grosse Stütze beschreiben die interviewten Familien ihren Ehebeziehungswiese Lebenspartner: «Kraft gegeben hat ihr vor allem der starke Zusammenhalt mit ihrem Mann» (KMSK, 2018, S. 25). «'Wir geben uns gegenseitig Kraft und ziehen am selben Strick'» (KMSK, 2018, S. 101). In mehreren Interviews zeigt sich, dass ein grosses Vertrauen zwischen den Eltern da ist: «Das Vertrauen ineinander ist unerschütterlich, das Verständnis füreinander gross, die Verlässlichkeit aufeinander riesig. Und die Zukunft voller Hoffnungen und Zuversicht» (KMSK, 2020, S. 21). Eine Frau berichtet: «Sie weiss, dass ihr Mann ihr voll vertraut» (KMSK, 2018, S. 61). Das zwischen den Eltern eine gegenseitige Unterstützung stattfindet, zeigt sich in den folgenden Aussagen: «Das Paar unterstützt sich gegenseitig» (KMSK, 2020, S. 114). «Ich bin jedesmal froh, wenn Erich von der Arbeit nach Hause kommt und eines der Kinder übernimmt, auch wenn ich weiss, dass auch er von einer stressigen Arbeitssituation kommt und eigentlich eine Pause bräuchte» (KMSK, 2018, S. 80). «Unterstützung und Halt findet Martina bei ihrem Mann, er ist da, wenn sie ihn braucht, übernimmt die Kinder, gibt ihr Kraft und ist stets zuversichtlich. 'Er ist mein Fels in der Brandung und ich kann mich hundert Prozent auf ihn verlassen'» (KMSK, 2021, S. 116). «Kerstin und Markus reden viel zusammen und ziehen an einem Strang. 'Markus ist immer da, wenn zum Beispiel wichtige Untersuchungen anstehen. Ich weiss, dass ich mich voll auf ihn verlassen kann. Das gibt mir viel Kraft'» (KMSK, 2020, S. 114). Einige Eltern verarbeiten gemeinsam ihre Gefühle: «'Mein Mann und ich lagen uns immer wieder in den Armen und durchlebten ein Wechselbad der Gefühle'» (KMSK, 2019, S. 116). Kommunikation scheint für einige Eltern mitverantwortlich für eine gute Beziehung zu sein: «Maria hat realisiert, wie wichtig eine gut funktionierende Beziehung ist. Dass man lernt, gut zu kommunizieren, auf die Bedürfnisse des Partners zu hören, um ihn zu gegebener Zeit zu entlasten. Es ist wichtig, sich gut zu ergänzen. 'Ich erkenne beispielsweise, wenn Wolfgang eine Auszeit braucht und umgekehrt'» (KMSK, 2021, S. 102). Es kann auch mal laut werden: «Es gab viele Gespräche

zwischen Markus und Ronja, bei denen es auch mal laut wurde, doch letztlich wurde die eigene Beziehung so gestärkt» (KMSK, 2021, S. 81).

Ein weiterer Punkt sind die betroffenen Kinder selbst. Durch die Liebe zum eigenen Kind können manche Eltern all die schwierigen Situationen aushalten: «Einzig die Liebe zu diesem wunderbaren, besonderen Kind bewahrt einen vor dem Ertrinken» (KMSK, 2019, S. 16). Dasselbe berichtet eine weitere Familie: «Die bedingungslose Liebe zu Shayen macht es möglich, diese Belastungen auszuhalten» (KMSK, 2019, S. 124). Das betroffene Kind kann auch als Kraftquelle für die Eltern angesehen werden: «'Irgendwie hat Leonie uns immer Kraft gegeben und gezeigt, dass alles gut kommen wird'» (KMSK, 2021, S. 116). «Und trotzdem ist es gerade die kleine Noemi, die ihrer Mutter mit ihrem sonnigen und fröhlichen Gemüt viel Kraft gibt» (KMSK, 2018, S. 34). Eine weitere betroffene Mutter berichtet: «Wenn sich bei mir Mutlosigkeit zeigt, hilft mir die Stärke meiner Tochter. Trotz aller Beschwerlichkeiten ist meine Tochter allzeit für mich da» (KMSK, 2022, S. 53). Von einer Familie wurde erwähnt, dass «auch wenn Lucs Betreuung uns an den Rand unserer Kräfte gebracht hat, erlebten wir ihn als unglaubliche Bereicherung für unser Leben» (KMSK, 2019, S. 17). Einer Familie hat das betroffene Kind «buchstäblich eine Welt eröffnet, die einzigartig und besonders ist. 'Michelle prägt diese Welt, stärker als ich selbst sie je prägen könnte. Das ist es, was mich besonders fasziniert. Einfach das Dasein meiner Tochter. Wie sie beeinflusst – positiv beeinflusst – und Grenzen verschiebt'» (KMSK, 2021, S. 123). Manchen Eltern schenken «'die Kinder auch viel Freude und fröhliche Momente'» (KMSK, 2019, S. 24). Die Kinder «'geben uns [Eltern] auch extrem viel'» (KMSK, 2018, S. 80). Ein Elternpaar durfte «'durch Mias Erkrankung so viel positives erfahren'» (KMSK, 2019, S. 115). Ein betroffenes Kind «'gibt uns als Familie unglaublich viel, sie ist meist zufrieden, lacht viel und ist voller positiver Energie'» (KMSK, 2020, S. 87). «Voller Liebe, Stolz und Dankbarkeit betont ihre Mama immer wieder, wie sie ihr kleines Wunder 'Leonie' geprägt und verändert hat, wie das Mädchen ihr Leben täglich reicher macht» (KMSK, 2021, S. 115). Eine Mutter beschreibt, dass man durch ihre Tochter zu einem besseren Menschen werden kann: «Amys Art, fröhlich und offen auf Menschen zuzugehen und jegliche Spitalbesuche geduldig durchzustehen, erleichtert ihrem Umfeld gemäss ihren Eltern den Umgang mit Beeinträchtigungen. 'Wer Amy kennenlernt, wird ein besserer Mensch'» (KMSK, 2021, S. 34–35).

Ein gesundes Geschwister kann der Familie einen Aufschwung geben. So gibt ein neugeborener gesunder Sohn «der Familie nicht nur ein neues Gleichgewicht, sondern auch ein Teil der verlorenen Leichtigkeit zurück» (KMSK, 2019, S. 78). Durch die gesunde Tochter «kam frischer Wind in unsere Familie. Wie hat uns allen das fröhliche Mädchen gutgetan!» (KMSK, 2019, S. 17). «Mit Erik nahm ein oft abhandengekommene Alltagsnormalität wieder Überhand» (KMSK, 2019, S. 78). Dieselbe Mutter erinnert sich: «'Die Geburt von Erik und die erste Zeit mit ihm als Baby taten mir psychisch unglaublich gut. Erkennen, dass alles

problemlos und entspannt verlaufen kann, hatte eine heilende und versöhnliche Wirkung auf mich'» (KMSK, 2019, S. 78). Eine weitere Familie «schöpfte wieder neuen Lebensmut» als ihr zweites Kind gesund zur Welt kam (KMSK, 2021, S. 39). Die Geburt eines gesunden Kindes «brachte viel Freude ins Leben der kleinen Familie. 'Mit der Geburt von Diana ist alles viel einfacher geworden. Das Gegenteil von dem, was andere Eltern sagen'» (KMSK, 2021, S. 102).

In der Familie erachten manche Eltern das gesunde Geschwister als sehr grosse Hilfe. So übernimmt zum Beispiel eine Tochter «schon sehr viel Verantwortung für ihre Schwester und stehe beispielsweise nachts auf, wenn sie Lara weinen höre» (KMSK, 2018, S. 68). Nachfolgend die Aufgaben und das Empfinden einer betreuenden Schwester: «Auch Joceline scheint mit grosser innerer Kraft und Energie ausgestattet zu sein. Sie kümmert sich sehr um ihre Schwester, ist auch abends für sie da, wenn die Eltern mal weggehen – was allerdings sehr selten vorkommt. 'Ich kenne es ja nicht anders', sagt die junge Frau, die kürzlich erfolgreich ihre KV-Lehre abgeschlossen hat, entspannt, 'ich bin in diese Situation hineingeboren worden, wir schauen alle füreinander.' Sie habe schon früh Verantwortung für Alissa übernommen, das habe sie nie gestört, obwohl die Betreuung zuweilen eine grosse Herausforderung sei. Sie wechselt ihrer Schwester die Windeln, hilft beim Duschen, beruhigt sie, wenn sie nicht schlafen kann, begleitet sie die Treppe rauf und runter. Das alles sei nicht wirklich schwierig, meint sie. Schwierig werde es, wenn Alissa sich selbst verletze, sich Nägel ausreisse, den Kopf an die Wand schlage» (KMSK, 2019, S. 84). Weiter können Geschwister eine Therapiefunktion einnehmen: «Die beste Therapie für ihn ist der Umgang mit seinen Geschwistern. Für sie ist Till einfach so wie er ist. Sie haben keine Berührungsängste, fordern ihn ohne Hemmungen und unterstützen ihn intuitiv, wo er Hilfe braucht» (KMSK, 2020, S. 53). Die gesunden Kinder können auch Motivation für ihre beeinträchtigten Geschwister sein: «Ganz selbstverständlich ist auch Yuri [gesunder Bruder] in den Therapiestunden dabei und zieht seine grosse Schwester mit. Dank ihm übe sie fleissig, sagt Annette und sei sehr motiviert, mitzumachen» (KMSK, 2020, S. 32). Dass die betroffenen Kinder ihre Geschwister schätzen, zeigt diese Aussage: «Denn Tobias braucht Philipp [gesunder jüngerer Bruder] als Bruder, Freund und Spielgefährten. Philipp ist für Tobias der starke Fels in der Brandung, er ist der Mutige. Ihn schickt Tobias voran, wenn es etwas Neues zu entdecken gibt, ihm vertraut er» (KMSK, 2021, S. 94).

Die letzten beiden Abschnitte in dieser Unterkategorie «Enger Familienzusammenhalt» überschneidet sich mit der nächsten Hauptkategorie «Unterstützung». Für manche betroffene Eltern sind eine «riesige Unterstützung» deren eigenen Eltern (KMSK, 2018, S. 20). «Sie leben in der Nachbarschaft und sind immer sofort zur Stelle, wenn sie gebraucht werden. 'Ohne meine Eltern würde ich es nicht schaffen'» (KMSK, 2018, S. 20). Ebenso ist für eine weitere Familie «die Grossmutter unverzichtbar. Eine, die weiss, wie es geht und anpackt, für die

Enkelkinder da ist und alle entlastet. Ganz selbstverständlich und deshalb umso wertvoller» (KMSK, 2020, S. 32). Die Grosseltern «'tragen einen grossen Teil der Last'» (KMSK, 2018, S. 80). «Eine grosse Stütze ist Nils Opa. Immer ist er zur Stelle, wenn die Eltern mit Tim im Spital sind. Er ermöglicht Nils Normalität» (KMSK, 2018, S. 27). Neben der Normalität für die nichtbetroffenen Geschwister können die Grosseltern auch unterstützen, sodass sich die Eltern erholen können: «Glücklicherweise kann ich auf die Unterstützung meiner Mutter zählen. Seit zwei Jahren übernachtet Nina auch regelmässig bei ihr. Während dieser Auszeit bin ich einfach eine junge Frau, die die Unbeschwertheit mit Freunden oder alleine geniessen darf» (KMSK, 2019, S. 66). Neben der Erholung ermöglicht die Unterstützung der Grosseltern, dass Eltern wieder ihrem Beruf nachgehen können: «Dank der Unterstützung der Grosseltern konnte Evi sogar bald wieder 40 Prozent arbeiten» (KMSK, 2019, S. 115). Grosseltern können auch Sicherheit geben: «'Mein Fels in der Brandung war und ist meine Mutter Elsbeth. Sie hat uns immer bedingungslos unterstützt'» (KMSK, 2021, S. 59). «Wenn Natascha und Martin an ihre Grenzen stossen, springen die Grosseltern der Kinder ein» (KMSK, 2022, S. 51). Für manche Familien sind die Grosseltern die «'einzigsten, denen wir unseren Filius mit seiner speziellen Krankengeschichte anvertrauen können'» (KMSK, 2019, S. 24). Somit sind auch für diese Familie die Grosseltern eine «unentbehrliche Hilfe» (KMSK, 2019, S. 24).

Neben den Grosseltern helfen auch andere Familienmitglieder wie beispielsweise die Schwester einer Mutter mit einem betroffenen Kind, «die jede Woche ihr Geschäft einen Tag lang schliesst, um bei der Nachtwache zu helfen» (KMSK, 2019, S. 124). Eine grosse Unterstützung erlebten auch diese Eltern: «Karin und Sigi wissen heute nicht mehr [*sic*] wie sie die Situation damals verarbeiten konnten, aber einen starken Rückhalt in der Familie, Freunde und viele Gespräche darüber, trugen dazu bei» (KMSK, 2019, S. 84). Ein Paar setzt «auch gezielt ihre Familie, den Entlastungsdienst oder lokale Babysitter ein, damit sie ihre Beziehung als Paar pflegen können. 'Es ist wichtig, auch die Zeit zu zweit zu geniessen, denn geht die Beziehung in die Brüche, was bei Paaren mit behinderten Kindern oft passiert, wird es noch schwieriger'» (KMSK, 2021, S. 102). Für eine Mutter war die Unterstützung aus der Familie eine grosse Stütze: «Auch ihre Mutter oder ihre Schwester und Schwägerin, die öfter auf die beiden Älteren aufpassten, waren der Familie eine grosse Stütze. 'Ohne sie hätten wir das nicht geschafft. Wir konnten nicht einmal alleine mit Leo ins Krankenhaus fahren. Immer musste jemand neben ihm sitzen und Speichel absaugen, wenn es nötig war. Ansonsten hätte er ersticken können'» (KMSK, 2021, S. 54).

### 4.3. Unterstützung

«Trotz aller Hingabe, alleine würden sie es nicht schaffen», berichten mehrere Eltern (KMSK, 2018, S. 48). In dieser Hauptkategorie wird aufgezeigt, welche Unterstützungen und Hilfen Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen als positiv wahrgenommen haben. Diese

Hauptkategorie lässt sich in mehrere Subkategorien gliedern. Wie bereits in den letzten beiden Abschnitten der Subkategorie «Enger Familienzusammenhalt» beschrieben, überschneidet sich jene Kategorie mit dieser. Aus diesem Grund wird hier nicht tiefer auf die Grosseltern und die weitere verwandte Familie als Unterstützung eingegangen, auch wenn diese ebenfalls zu diesem Punkt zählen.

#### **4.3.1. «Netz aus Freundinnen und Nachbarinnen» (KMSK, 2021, S. 116)**

Diese Subkategorie knüpft an den letzten Abschnitt der vorherigen Subkategorie «Enger Familienzusammenhalt» und überschneidet sich teilweise, da es sein kann, dass die Eltern Freunde und Bekannte auch zur Familie zählen. Eine Mutter erzählt, dass sie das Glück hat, auf «einen guten Freundeskreis zurückgreifen zu können» (KMSK, 2020, S. 80). Eine andere Mutter hat «ein gutes Netz aus Freundinnen und Nachbarinnen, die jederzeit für sie da sind und auf deren Hilfe sie zählen kann» (KMSK, 2021, S. 116). Die Art der Unterstützung von Freunden und Bekannten kann verschieden sein. So wird eine Familie finanziell unterstützt, um für das betroffene Kind die Therapie bezahlen zu können: «'Aber wir haben das Glück, dass viele Freunde die Fortschritte sehen und uns unterstützen.' So gab es gute Freunde oder Bekannte, die einen runden Geburtstag feierten und sich anstatt Geschenken Geld für Timo wünschten» (KMSK, 2020, S. 47). Eine weitere Art der Unterstützung ist die Beherbergung des gesunden Geschwisters für einen gewissen Zeitraum: «'Wenn ich wieder länger mit Noemi im Spital bin, muss ich Kira bei ihren Kindergartenfreunden unterbringen'» (KMSK, 2019, S. 34). Eine Unterstützung kann auch in Form von Gesprächen stattfinden: «Das Gespräch mit Arbeitskollegen war wie Therapie für sie» (KMSK, 2021, S. 54). «Vor allem die kleinen Dinge taten gut: Eine Nachbarin, die die Ambulanz vor der Tür stehen sah, habe einen frisch gebackenen Zopf vorbeigebracht. 'Seither bringt sie fast jeden Freitag einen. Seit sieben Jahren!', freut sich Anita. 'Mal lache ich mit ihr, mal weine ich mit ihr – sie versteht aber auch, wenn ich keine Zeit habe – weder zum Lachen noch zum Weinen'» (KMSK, 2021, S. 54). Auch auf spiritueller beziehungsweise religiöser Ebene kann Unterstützung stattfinden: «Dazu kam ein Netzwerk wohlwollender mitgläubiger Menschen, das den beiden mit Gebet, lieben Worten und Hilfsbereitschaft den Rücken stärkte» (KMSK, 2021, S. 45). Freunde können als Ausgleich dienen: «Statt zur Therapie zu gehen, war Markus mehr auf der Suche nach Ablenkung bei seinen Freunden: 'Ich beschäftigte mich selbst intensiv mit der Krankheit, da brauchte ich den Ausgleich. Ich war auch in meinem Freundeskreis immer der Starke und wir haben nie über Probleme gesprochen, auch wenn meine Freunde mir dies angeboten haben. Was ich brauchte, war aber die Ablenkung, das Ungezwungene mit Freunden'» (KMSK, 2021, S. 82). Im Verlaufe der Jahre haben sich bei einer Familie neue «tiefe Freundschaften» gebildet (KMSK, 2018, S. 15).

#### **4.3.2. «Anfall ankündigt, legt er [Hund] sich auf dessen Füße» (KMSK, 2022, S. 37)**

Einige Familien haben einen Epilepsie-Hund. Diese zeigen einen aufkommenden epileptischen Anfall an: «Wenn Cuba [Hund] spürt, dass sich bei Noan ein Anfall ankündigt, legt er sich auf dessen Füße, stupst ihn mit der Pfote, leckt ihn am Ohr, am Hals. Noan kommt dadurch schneller aus einer Absenz heraus» (KMSK, 2022, S. 37). Ein solcher Assistenzhund kann dabei gleich mehrere Vorteile mit sich bringen. So habe Noan «weniger Anfälle, seit Cuba bei ihnen sei und wenn er Cuba streichle, würde Noan schneller ruhig» (KMSK, 2022, S. 37). Bei einem anderen betroffenen Kind bringt ein Assistenzhund ebenfalls mehrere Vorzüge: «Seit Ocean [Hund] zudem bei Shanea schläft, ist ihr Schlaf viel ruhiger geworden. Insgesamt sind ihre Anfälle deutlich zurückgegangen. Shanea braucht weniger Notfallmedikamente und durch die weniger häufig auftretenden Anfälle ist sie weniger müde und kann häufiger in die heilpädagogische Schule gehen. Erika [Mutter] ist zudem froh, einen treuen Begleiter an ihrer Seite zu wissen, der sie bei Anfällen unterstützt» (KMSK, 2018, S. 15). «Zudem hat die Familie dank Ocean auch den Mut gefunden, wieder Ausflüge und kleine Reisen zu machen. Selbst der soziale Austausch in der Gesellschaft hat wieder zugenommen und insgesamt schenkt Ocean der ganzen Familie Lebensqualität» (KMSK, 2018, S. 15). Ein Epi-Dog kann auch für Motivation sorgen: «'Sunny ist für Elia eine grosse Stütze, weil er ihn in schwierigen Zeiten motiviert, ihn unterstützt oder bei Anfällen hilft'» (KMSK, 2022, S. 95). Ein Assistenzhund ist für manche Familien weit mehr als nur eine Assistenz: «Als Teenager mit einer sichtbaren Fehlbildung im Gesicht durchlebt auch sie manchmal schwierige Phasen, gerade im Selbstfindungsprozess. Doch wenn sie mit Ocean spazieren gehen kann, mit ihm herumalbert oder kuschelt, sind die negativen Gefühle schnell wieder vergessen» (KMSK, 2018, S. 15). Auch Hunde ohne Assistenzfunktion «geben uns [Familie] so viel fürs Herz und unser Gemüt» (KMSK, 2018, S. 73). Ein Vater berichtet: «'Sie geben uns [Mutter und Vater] Kraft' (...). Die Hunde sind ihr [Mutter und Vater] Antidepressivum – zwei Seelen, die sie begleiten und dank denen sie rauskommen aus dem Alltag. Wenn Jana und Kim [Eltern] mit ihren Hunden unterwegs sind, ist das Thema Behinderung weit weg» (KMSK, 2019, S. 105).

#### **4.3.3. «'Wir erhalten enorme praktische und psychologische Hilfe'» (KMSK, 2020, S. 80)**

Positiv erlebte Lebenssituationen im Zusammenhang mit Fachpersonen können vielseitig sein. Zur besseren Übersicht werden die erlebten Situationen in dieser Subkategorie gruppiert.

**Betreuung:** Positiv erleben es Eltern, wenn sie optimal betreut werden: «Sie und ihr Mann fühlten sich von Anfang an optimal betreut und schätzten es, dass man sich so viel Zeit für sie nahm und möglichst alle Informationen zu Andrin und allfälligen Ritualen erfahren wollte. Das gab ihnen das notwendige Vertrauen in diese externe Betreuung und die Gewissheit, dass es Andrin an nichts fehlen würde» (KMSK, 2020, S. 94). Eine optimale Betreuung zeigt sich bei

Eltern auch darin, wenn Fachpersonen sich für das betroffene Kind aktiv einsetzen: «'Die Ärzte im Kinderspital Zürich haben sich immer sehr für meine Tochter eingesetzt und sich auch nicht davor gescheut, für weitere Abklärungen mit anderen Kliniken zusammenzuarbeiten' (...). Diese führten schlussendlich zu Professor Christian Bien in Bethel/Bielefeld (Deutschland), der Licht ins Dunkel brachte» (KMSK, 2020, S. 80). Dieselbe Familie erhielt auch eine optimale Betreuung von der pädiatrischen-Palliative-Care: Für die Eltern «wäre ein Alltag ohne Unterstützung des Pädiatrischen-Palliative-Care - Teams (PPC-Team) vom Kinderspital Zürich kaum denkbar. 'Wir erhalten enorme praktische und psychologische Hilfe, wenn es Magali schlecht geht', bekunden die beiden. Immer, wenn ihre Tochter ins Spital muss, um die Epilepsie-Medikamente neu einzustellen oder die Hirnströme zu messen, ist das PPC-Team mit an Bord, um vor Ort zwischen Ärzten und der Familie zu vermitteln und in auch noch so komplexen Situationen praktikable Lösungen zu finden. (...) 'Uns werden vom Care-Team viele Therapien und Gesprächsgruppen angeboten, für die wir sehr dankbar sind'» (KMSK, 2020, S. 80).

**Ernst genommen werden:** Für Eltern bedeutet es viel, von den Fachpersonen in ihren Belangen und Anliegen ernst genommen zu werden: «Zum einen waren Angelika und Mirco erleichtert, dass ihre Bedenken endlich ernst genommen wurden und Milena untersucht wurde» (KMSK, 2018, S. 100). Eine weitere positive Erfahrung berichtet diese Familie: «Im Spital seien sie immer gut betreut und unterstützt worden. Jede ihrer tausend Fragen habe man ernst genommen und versucht, sie so zu beantworten, 'dass auch wir Laien verstehen, was Neutropenie für die Mädchen bedeutet'» (KMSK, 2018, S. 41). Für eine Mutter war es «ein riesiges Glück, als sie im Kinderpsychologen Dr. Thomas Griesberger die richtige Ansprechperson fand. Endlich fühlte sie sich mit ihren Sorgen ernst genommen und hatte die Diagnose 'Autismus' schwarz auf weiss» (KMSK, 2021, S. 68). Ernst genommen werden, kann auch mit Erleichterung einhergehen, insbesondere wenn man wie diese Familie zuerst im Notfall eines anderen Spitals abgewiesen wurde: «Am gleichen Abend noch liessen sie sich in ein anderes, grösseres Spital überweisen. Endlich wurden sie ernst genommen» (KMSK, 2018, S. 33).

**Eltern als Experten ansehen:** Bereits unter Punkt «4.2.2. Mein Gefühl hat mich nicht getäuscht» wurde beschrieben, dass einige Eltern das Bauchgefühl haben, dass etwas nicht stimmt und schlussendlich damit recht hatten. Ein positives Erleben kann für die Eltern sein, wenn Fachpersonen dieses ungute Gefühl ernstnehmen und in dieser Intuition die Eltern als Experten der Erkrankung ihrer Kinder ansehen: «Mit ihren Kindern fühlt sie sich energetisch stark verbunden, und sie hat es geschätzt, dass das Personal im Kispi, nach anfänglichen Zweifeln, ihr Bauchgefühl extrem respektiert hatte. Wenn eines der Kinder nicht ansprechbar war, haben Ärzte und Pflegende oft gesagt: 'Fragt die Mutter, die weiss es!'" (KMSK, 2018, S. 113).

**Feingefühl:** Als positiv erleben einige Eltern, wenn Fachpersonen ein gewisses Mass an Fingerspitzengefühl zeigen: «'Das Pflegepersonal unterstützte uns hervorragend, vor allem auch dadurch, dass es uns im richtigen Moment alleine liess, was uns die Möglichkeit gab, in aller Ruhe von unserer Tochter Abschied zu nehmen'» (KMSK, 2019, S. 52). Andere Eltern empfanden es als positiv, dass Rettungskräfte die Patientenverfügung ernst nahmen, nachdem ihr Sohn verstarb: «So wurde der Wunsch der Eltern in diesen schweren Minuten von den Rettungskräften respektiert. Dank der Verfügung mussten weder Polizei noch Staatsanwaltschaft aufgeboten werden» (KMSK, 2019, S. 99). Ebenso wird Ehrlichkeit bei den Fachpersonen von einigen Eltern wertgeschätzt. Eine Mutter «ist dankbar, dass ihre Neurologin so ehrlich ist, ihre Bedenken und auch Unsicherheiten zu äussern» (KMSK, 2020, S. 38).

**Wertschätzung:** «'Besonders schön war die Wertschätzung in der Kita, die man uns und Andrin entgegengebracht hat. Man wird von allen ernst genommen und Andrin wird als 'Andrin' willkommen geheissen. Es war auch schön zu sehen, wie schnell und gut die zuständige Betreuungsperson Andrin lesen und einschätzen konnte. Immer wenn ich die beiden zusammen sah, dachte ich, wie schön, es passt einfach'» (KMSK, 2020, S. 95). Auch eine wertschätzende Bestätigung kann für Eltern einen hohen Stellenwert haben: «Für die Eltern ist wertvoll von Noémies Psychologin zu hören, dass sie alles richtig machen und dass Noémie dank ihnen ein so fröhliches und aufgewecktes Mädchen ist. 'Dies zu hören, tut unglaublich gut, hat man doch so oft das Gefühl, dass man alles falsch macht'» (KMSK, 2020, S. 114).

**Empathie:** Zwei Eltern «vertrauten sich ihrem Kinderarzt und Kardiologen an, der sie stets gut spürte und so optimal begleiten konnte. Nerina baute eine so innige Beziehung zu ihm auf, so dass er während ihrer letzten Stunden ihre Hand halten durfte. Michaela erklärt: 'Die Basis für unser Vertrauensverhältnis war, dass der Arzt uns versicherte, dass er mit Nerina nichts machen würde, was er für seine eigenen Kinder nicht auch machen würde. Er sagte uns jeweils nur so viel wie nötig und vermittelte eine gesunde Portion Zuversicht'» (KMSK, 2022, S. 101). Empathie ist zudem in Gesprächen gefragt: «'Irgendwann habe ich [Mutter] realisiert: es ist alles zu viel, es geht mir nicht gut und ich brauche eine externe Fachperson für einen regelmässigen Austausch. Jemand, der weder zur Familie noch zum Freundeskreis gehört. Diese Gespräche haben mir persönlich sehr geholfen'» (KMSK, 2021, S. 101).

**Know-how:** Erfreulich ist es für Eltern, wenn die Fachpersonen ein gutes Know-how mitbringen: «'Mit grossem Know-how und viel Geduld konnte sie [Logopädin] Timo in den wöchentlichen Therapien immer ein Stück weiterbringen'» (KMSK, 2020, S. 46). Ebenso erfreuen sich manche Eltern über die Betreuung ihres Kindes in der Schule mit Internat: «Die Fachleute verfügen über grosses Fachwissen, die Infrastruktur ist top und das Therapieangebot vielfältig» (KMSK, 2022, S. 70).

#### 4.3.4. «Mit Unterstützung der Kinderspitex» (KMSK, 2020, S. 84)

Mehrere Eltern nutzen verschiedene Entlastungsdienste: «Die Kinder-Spitex, der Entlastungsdienst, die Stiftung pro pallium sowie Familie und Freunde unterstützen Janine, Patrick und Juno während den nächsten Monaten tatkräftig» (KMSK, 2019, S. 124). Eine andere Familie berichtet: «'Am Anfang haben wir alles selber bewältigt. Aber sehr schnell kamen wir mit zwei Entlastungsangeboten in Berührung: zuerst mit demjenigen des Heilpädagogischen Kinderhauses Weidmatt in Wolhusen und anschliessend mit dem Entlastungsdienst 'Zyt ha' von Insieme'» (KMSK, 2020, S. 99).

Die Entlastungen durch unterschiedliche Dienste haben eine positive Auswirkung auf die Eltern und die Familie. So beispielsweise haben Paare oder der Rest der Familie Zeit für sich: «Heute wissen sie, dass Entlastung wichtig ist, um etwas als Paar zu erleben, die Sorgen ein paar Stunden zu vergessen oder die Zeit zu dritt, mit Lea, zu nutzen» (KMSK, 2020, S. 101). Auch kann durch die Entlastung Zeit geschaffen werden, in der sich die Eltern auf das gesunde Geschwister fokussieren können: «So wird auch für die Eltern wertvoller Raum und Zeit geschaffen, ihren eigenen Bedürfnissen nachzukommen sowie dafür zu sorgen, dass Maevas jüngere Schwester nicht zu kurz kommt» (KMSK, 2020, S. 126). «Es ist für die ganze Familie eine grosse Entlastung, die Aufsicht über Maeva für eine kurze Zeitspanne abgeben zu dürfen. Dabei wird wichtige Zeit frei für Momente des Auftankens, alltägliche Aufgaben im Haushalt, Administratives oder einfach mal wertvolle Zeit allein mit Ronja [jüngere Schwester] verbringen zu können» (KMSK, 2020, S. 127). Auch das betroffene Kind kann von der Betreuung profitieren: «Mit dem Assistenzbeitrag der IV ist es für die 11-jährige Maeva möglich, etwas Unabhängigkeit von ihrer Familie zu erlangen» (KMSK, 2020, S. 126).

Die Dienste der Entlastung unterscheiden sich. Von mehreren Eltern wird die Spitex als Hilfe genannt: «'Unsere Kinderspitex war unser rettender Engel'» (KMSK, 2021, S. 54). «Die Spitex im Dorf erwies sich als grosse Hilfe» (KMSK, 2018, S. 112). Die Spitex kann auch zur Normalität im Familienleben beitragen: «Mit Unterstützung der Kinderspitex meistert die fünfköpfige Familie heute einen relativ normalen Familienalltag» (KMSK, 2020, S. 84). Spitalaufenthalte können gekürzt werden: «Timo wurde nach sieben Monaten das erste Mal nach Hause entlassen. 'Das war nur möglich, da wir von der Kinderspitex Zentralschweiz unterstützt wurden' (...). 'Ohne sie hätte Timo noch viele Monate im Spital bleiben müssen'» (KMSK, 2020, S. 45). Auch nachts kann die Spitex Eltern entlasten: «Seit die Kispex Melina nachts betreut, können Vreni und Wisi wenigsten zwei Nächte durchschlafen und Kraft tanken» (KMSK, 2020, S. 86).

Eine Entlastung erleben viele Eltern durch Assistenzpersonen: «Zusätzlich wird Melina seit einem Jahr jeweils zwei Mal wöchentlich für fünf Stunden von einer Assistenzperson betreut. Zeit, die Vreni und Wisi nutzen, um gemeinsam mit Manuel und Laura alleine etwas zu unternehmen oder in der sich Vreni Auszeiten nimmt und laufen oder Velofahren geht»

(KMSK, 2020, S. 86). Die Assistenzpersonen können auch in der Nachbarschaft sein: «Die Familie hatte bereits früher Assistentinnen eingestellt. Unter anderem eine Nachbarin, die hauptberuflich 80 Prozent im Altersheim arbeitete und der es mit der Zeit zu viel wurde» (KMSK, 2022, S. 44). Auch ein pensioniertes Ehepaar kann die Funktion einer Assistenzperson einnehmen: «Genauso wie das Musizieren gefällt ihr aber, dass sie anschliessend von Claudia und Andy abgeholt wird. Zusammen mit dem pensionierten Ehepaar (...) spaziert sie zu ihnen nach Hause. (...) Umso schöner ist es, dass sich Claudia und Andy viel Zeit für den Weg nach Hause nehmen und Maeva dort geduldig bei den Hausaufgaben helfen» (KMSK, 2020, S. 128). Dieselbe Familie hat sich mittlerweile ein Netzwerk aufgebaut: «Was mit einzelnen Assistenzpersonen begann, entwickelte sich in der Zwischenzeit zu einem dynamischen Netzwerk an vertrauensvollen Menschen aus dem Umfeld und der näheren Umgebung, welche aus dem Alltag der Familie nicht mehr wegzudenken sind. Mit einer grossen Offenheit, Herzlichkeit, Geduld und Unvoreingenommenheit unterstützen sie Maeva stunden- oder auch tageweise» (KMSK, 2020, S. 127–128). Zur Entlastung setzen manche Eltern auch Au-Pair ein: «Erich und Sandra werden zum Zeitpunkt meines Besuches von Gailan unterstützt, einem 17-jährigen Walliser Au-pair-Jungen, der seit August 2017 bei der Familie wohnt und arbeitet. 'Ich könnte die drei Kinder niemals alleine betreuen, es müssen immer mindestens zwei Personen anwesend sein,' sagt Sandra [Mutter]» (KMSK, 2018, S. 80). Eine andere Familie berichtet: «Im Sommer 2017 hat die Familie wegen der aufwendigen Betreuungssituation von Amanda eine Au-Pair-Frau aus Kanada angestellt. Zwischenzeitlich kamen weitere acht angestellte Personen dazu, die vor allem nachts eingesetzt wurden, um die epileptischen Anfälle und die Sauerstoffsättigung von Amanda zu überwachen und die nötigen Interventionen – wie Absaugen, Inhalieren, Physiotherapie – durchzuführen» (KMSK, 2019, S. 51). Auch Studenten übernehmen zur Entlastung die Betreuung: «Sie konnten eine junge Studentin gewinnen, welche ihre Lehre in einer Kinderkrippe absolviert hat» (KMSK, 2020, S. 100). Ebenfalls bei einer anderen Familie hilft «eine junge Studentin im Bereich Gesundheitswesen, welche Lynn hin und wieder hütet» (KMSK, 2021, S. 82). Eine anderes Elternpaar haben «eine Babysitterin, welche die anspruchsvolle Betreuung von Leonie und Nino problemlos meistert und nun stundenweise auf die beiden aufpassen kann» (KMSK, 2021, S. 117). Zudem werden auch Kinder und Jugendliche für die Betreuung und Entlastung eingesetzt: «Zwischendurch besucht die 16-jährige Annalena Maeva an einem Freitagabend, um gemeinsam mit ihr und Ronja zu spielen und Party zu machen. Die Sechszehn-jährige ist eine wichtige Bezugsperson für Maeva und schenkt der gesamten Familie viel Leichtigkeit und Unbeschwertheit» (KMSK, 2020, S. 128). Weiter nutzen Eltern Entlastungsdienste wie beispielsweise «Pro Infirmis mit dem kostenpflichtigen Entlastungsdienst» (KMSK, 2019, S. 98). Auch freiwillige Helfer kamen vorbei: «'Ich [Mutter] brauchte Menschen, die stark sind, keine Berührungsängste haben und

Shayen mit viel Liebe verwöhnen wollten' (...). Genau diese Qualitäten bringt auch die freiwillige Betreuerin von pro pallium mit, die jede Woche zwei Stunden lang mit viel Herz und Hingabe unterstützt. «Solche Menschen haben mir gutgetan. Ich musste komplettes Vertrauen haben, denn man ist so besorgt und will sein Kind niemandem anvertrauen'» (KMSK, 2019, S. 124). Eine andere Mutter lobt die freiwilligen Helfer «der Stiftung Aladdin im Kispi: 'Wenn ich eine Arztbesprechung hatte oder früher nach Hause musste, mein Mann aber noch nicht da war, überbrückten sie diese Lücken. Das war Gold wert'» (KMSK, 2021, S. 54). Einige Eltern schätzen auch Abhol- und Bringdienste sehr: «Dort [Schule und Schulheim] wird er mit einem Spezialtransport jeweils hingebraucht und wieder abgeholt. Das gibt Mama Angelika etwas Zeit für sich» (KMSK, 2019, S. 72). Ebenso freuen sich diese Eltern über den organisierten Schulweg: «Inbegriffen ist auch ein Abhol- und Bringdienst, was mit Sicherheit den Eltern etwas mehr Luft und Freiraum gewährt» (KMSK, 2021, S. 75). Andere Kinder machen «den Heimweg von der Schule (...) in Begleitung eines Assistenten» (KMSK, 2018, S. 86). Eine andere Familie erachtet das Vertrauen in die Taxifahrer als positiv: «Das stets gleiche Taxiunternehmen mit vertrauten Chauffeuren schafft das nötige Vertrauen für diesen langen Schulweg» (KMSK, 2020, S. 107).

Was eine grosse Entlastung für manche Eltern darstellt, sind Heime: «Flavia und Sepp entschieden sich dafür, dass Nico fortan zumindest tageweise in einem Heim betreut werden sollte. Dies war der Beginn eines Ablösungsprozesses, der nicht immer einfach aber nötig war, um das Gleichgewicht in der Familie herzustellen» (KMSK, 2019, S. 109). Eine alleinerziehende Mutter äussert: «'Ohne Teilinternat würde es nicht gehen. Ich bin sehr dankbar dafür'» (KMSK, 2020, S. 108). Eine andere Familie erlebt eine Wohngruppe ebenfalls als wichtige Stütze: «Die Wohngruppe, in welcher er unter der Woche lebt, sei mittlerweile sein zweites Daheim geworden. Und für die Eltern zu einer unverzichtbaren Stütze in ihrem anspruchsvollen Alltag» (KMSK, 2021, S. 109).

#### **4.3.5. «Wichtigste Unterstützung (...) die heilpädagogische Schule» (KMSK, 2022, S. 43)**

Für einige Eltern ist der Eintritt «in die heilpädagogische Schule ein Meilenstein» (KMSK, 2019, S. 17). Die Eltern freuen sich, wenn ihr Kind gut integriert ist: «'Ich [Mutter] erlebe Leonie als gut integrierte Schülerin'» (KMSK, 2018, S. 20). Auch diese Eltern sind erleichtert: «Seitdem besucht Şevin wieder die Primarschule – und ist glücklich. Genauso wie ihre Eltern, deren Erleichterung nach der Integration in die Regelschule riesig war» (KMSK, 2018, S. 86). Manche Eltern bezeichnen die Schule als die wichtigste Unterstützung: «Die wichtigste Unterstützung bietet aktuell die heilpädagogische Schule Sonnenberg. Mit der Betreuung dort sind die Eltern sehr zufrieden. Jeden Abend sehen sie ihre Tochter über eine Videokonferenz. So können sie rasch feststellen, wie es Olivia geht und nötigenfalls Instruktionen geben. Es ist ein Vertrauensverhältnis, das über Jahre aufgebaut wurde. Natürlich schlafen wir nicht ruhig

durch wie andere Eltern, die Gedanken sind immer beim Kind, erzählt Lyubomir. Doch geben wir Olivia mit einem guten Gefühl dort ab» (KMSK, 2022, S. 43). Die Eltern freuen sich über gutes Lehrpersonal: «Nicole erzählt, dass Leonie eine tolle Lehrerin hat, die mit den verschiedenen Situationen sehr gut umgehen kann und sich auch dafür einsetzt, dass Leonie am Schulprogramm teilnehmen kann» (KMSK, 2018, S. 20). Eine Mutter erzählt: «Die aktuellen Lehrkräfte sind unglaublich engagiert und wissen mit einer solchen Situation [Sauerstoffmangel und stört Unterricht] umzugehen' (...). 'Im Notfall können sie mich anrufen und ich hole meinen Sohn nach Hause'» (KMSK, 2018, S. 92). Ebenso ist eine andere Mutter beruhigt, dass die Betreuungspersonen in ihrer Kita genau wissen, «wie sie mit Kindern mit speziellen Bedürfnissen umgehen müssen und gehen sehr gefühlvoll auf sie ein» (KMSK, 2020, S. 94). Neben der Unterstützung seitens der Eltern können auch die Mitschüler eine Hilfe sein. So beispielsweise ein betroffenes Kind in einer Kita: «Auch vom regelmässigen Austausch mit den gleichaltrigen Kindern durfte Andrin viel profitieren. Dies zeigten seine grossen Fortschritte» (KMSK, 2020, S. 94). Auch dieses Kind wird gefördert: «Die Schulkameradinnen und -kameraden, meist weniger stark beeinträchtigt als Malea, fördern und fordern sie» (KMSK, 2022, S. 69).

Ein sehr zentraler Punkt ist, wie Schulen oder wie hier ein heilpädagogischer Kindergarten die Familie unterstützt: «Das tut nicht nur ihm gut, sondern auch seiner Mutter. Endlich hat Vera wieder etwas Zeit für sich und kann sogar einige Stunden in ihrem Beruf als Physiotherapeutin arbeiten. 'Zudem können wir endlich auch mal alleine etwas mit unserem grossen Sohn unternehmen'» (KMSK, 2018, S. 29). Ebenfalls bei dieser Familie gilt die Schule als Entlastung: «Dass Amy die HPS besucht, sei für die ganze Familie gleichzeitig Entlastung und Freude. Einerseits wird sie dort ihrem Potenzial entsprechend gezielt gefördert und baut ihre Fähigkeiten aus. Andererseits bietet Amys Besuch der Schule auch Freiräume für die Eltern. So arbeitet auch Melanie wieder zeitweise bei der Pro Senectute, wo sie Menschen im Haushalt hilft» (KMSK, 2021, S. 34). Eine Mutter konnte dank der Kita «'endlich mit ihm auch 'Seich' machen und Mami sein, da ich nun nicht mehr alleine für seine Förderung und die Übungen zuständig war'» (KMSK, 2020, S. 95). Eine andere Mutter ist «entlastet, weil die Schule ihr die Koordination der Therapietermine teilweise abnimmt» (KMSK, 2018, S. 54). In der Tat ist es für viele Eltern eine Erleichterung, dass Therapien in den Schulen stattfinden: «Dort [heilpädagogische Schule Heerbrugg] sind die Therapiektionen im Kindergartenalltag integriert. Dieser Umstand gibt gerade Katharina etwas mehr Freiraum in ihrem Alltag, die freischaffende Wissenschaftsjournalistin konnte seither auch wieder etwas mehr ihrer Arbeit nachgehen» (KMSK, 2018, S. 106). «Die Integration der Therapien in den Schulablauf erleichtert das Leben der Familie ungemein. Angela und Marcel könnten kaum noch jede Woche zwei Physiotherapiestunden und je einmal Ergo- und Logopädie mit ihrem Alltag vereinen» (KMSK, 2019, S. 97). Ebenso wurde das Leben dieser Familie einfacher: «'Ab dem

ersten Tag im Kindergarten haben wir uns so richtig entlastet gefühlt. Alles ist perfekt organisiert, die Therapien sind integriert und die Therapeuten kommunizieren miteinander» (KMSK, 2021, S. 102).

#### **4.3.6. «'Vereinigung für Kinder mit WAGR-Syndrom'» (KMSK, 2018, S. 27)**

Viele Familien äussern sich positiv über die entgegengebrachte Unterstützung von Vereinen, Vereinigungen, Verbänden, Stiftungen oder Organisationen: «Viel Unterstützung erfährt die Familie in dieser Zeit auch von der 'Vereinigung für Kinder mit WAGR-Syndrom'» (KMSK, 2018, S. 27). Für viele Eltern ist es ein gutes Gefühl, «sich mit einer seltenen Erkrankung nicht mehr alleine zu fühlen. Deshalb besucht die Familie heute auch immer wieder Anlässe des Fördervereins 'Kinder mit seltenen Krankheiten'» (KMSK, 2018, S. 27). Genauso macht diese Familie die Erfahrung, dass man sich durch Vereine nicht alleine fühlt: «Auch der 'Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten' bietet ihnen eine wichtige Plattform. Es ist als Eltern eines behinderten Kindes sehr wichtig zu wissen, dass man nicht alleine ist» (KMSK, 2021, S. 47). Ein wichtiger Verein scheint diesbezüglich der Förderverein für Kinder mit seltenen Erkrankungen zu sein, denn auch diese Eltern weisen explizit darauf hin, «wie froh sie über den Förderverein 'Kinder mit seltenen Krankheiten' sind. 'Wir fühlen uns nicht allein', sagen sie übereinstimmend, 'dafür sind wir sehr froh'» (KMSK, 2019, S. 33).

Darüber hinaus können Vereine helfen, etwas Abwechslung ins Leben der Familien zu bringen: «Auch die vielen Freizeitangebote des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten oder der Stiftung Sternschnuppe entlasten und sind nicht zuletzt für Mario eine Bereicherung» (KMSK, 2022, S. 44). Ein schöner Moment bescherte einer Familie ein «Ausflug in den Europapark Rust, der vom Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten organisiert wurde» (KMSK, 2019, S. 73).

Ein wesentlicher Punkt ist auch die Frage nach der Finanzierung: «So hilft der Familie beispielsweise Procap, der grösste Mitgliederverband von und für Menschen mit Behinderungen in der Schweiz, bei der Beurteilung von Entscheiden der Krankenkasse und der IV» (KMSK, 2018, S. 61). Eine weitere Familie wird ebenfalls vom Mitgliederverband Procap unterstützt: «Dank ihm läuft mittlerweile die gesamte IV-Korrespondenz bezüglich Naim über einen Anwalt, weil das die Kompetenzen der Eltern übersteigt» (KMSK, 2021, S. 41).

Für rechtliche Anliegen oder Fragen gibt es ebenfalls Unterstützung. So wendet sich eine Mutter für rechtlichen Rat an «Procap oder Pro Infirmis» und empfiehlt zudem, dass sich da «alle Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten unbedingt informieren» sollten (KMSK, 2022, S. 90). Unterstützt werden Eltern auch vor Gericht: «So gehen Şevins Eltern vor Gericht um ihrer Tochter den Besuch in der normalen Schule zu ermöglichen. Unterstützt werden sie

dabei von Pro Raris, dem 2010 gegründeten Dachverband für seltene Krankheiten, einer Allianz von 50 Patientenorganisationen» (KMSK, 2018, S. 86).

Neben diesen erwähnten Tätigkeiten werden Eltern auch bei sonstigen Problemen unterstützt. So hilft einer Familie beispielsweise «die Stiftung 'Cerebral' (...) und versorgt die Eltern mit passendem Pflegematerial für einen so grossen Jungen» (KMSK, 2019, S. 97). Nach der Operation der Tochter durfte eine Mutter «schon mehrfach im Ronald-McDonalds-Haus» schlafen. Hilfreich für einige Eltern ist es zudem, wenn Vereine Plattformen zum Austausch mit anderen betroffenen Familien schaffen: «Zurzeit kann Leandro beispielsweise noch im Buggy transportiert werden. Doch was wird später sein? Braucht er einen Rollstuhl, und wer finanziert diesen? Wann muss die Finanzierung angefragt werden? Hier hilft den Eltern (...) beispielsweise die KMSK Selbsthilfegruppe des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten auf Facebook» (KMSK, 2020, S. 38).

#### **4.3.7. «Austausch mit anderen Betroffenen» (KMSK, 2022, S. 44)**

Sehr häufig nennen Eltern, dass ihnen der Austausch mit anderen betroffenen Familien sehr geholfen hat. Einerseits merken sie dadurch, dass sie mit ihrer Situation nicht alleine sind: «'Wir haben alle realisiert, dass wir mit unserer Geschichte nicht alleine sind'» (KMSK, 2018, S. 93). Eine andere Mutter berichtete: «Wir fühlten uns sehr einsam, bis wir andere Menschen trafen, die in der gleichen Lage waren» (KMSK, 2021, S. 20). Ebenso diese Mutter: «'Unter anderen betroffenen Müttern fühlte ich mich nicht mehr allein'» (KMSK, 2021, S. 28). Auch diese Familie berichtete davon: «Der Austausch mit anderen Betroffenen helfe, man fühle sich weniger allein» (KMSK, 2022, S. 44).

Ein weiterer Punkt, wieso der Austausch von den Eltern so geschätzt wird, ist das entgegengebrachte Verständnis für die Situation. Da andere betroffene Eltern in ähnlichen Situationen sind, hilft es ungemein «'sich nicht dauernd erklären zu müssen'» (KMSK, 2021, S. 60). Eine betroffene Mutter erzählt: «'Ich habe gelernt, dass mich niemand so gut versteht wie jemand, der das Gleiche durchmacht.' Sie lässt sich von den Ideen und Innovationen anderer Eltern inspirieren» (KMSK, 2018, S. 63). Wertvoll bezeichnet auch diese Mutter das Verständnis: «'Der Austausch untereinander und das Verständnis, das uns entgegengebracht wird, sind jedoch unglaublich wertvoll.'» (KMSK, 2018, S. 27). Eine weitere Mutter: «'Der Austausch ist wertvoll, wir wissen beide [sic] wovon die andere jeweils spricht'» (KMSK, 2020, S. 86).

Ein weiterer Grund wieso viele Eltern sich gerne mit anderen Betroffenen austauschen ist, um Tipps zu erhalten und Fragen zu stellen. «Jeannine hat in den vergangenen Jahren viel recherchiert und verlässt sich heute vor allem auf ihr Netzwerk, das sie im Laufe der Zeit aufgebaut hat. Sie orientiert sich an den Tipps und Ratschlägen anderer Eltern, die mit gleichen oder ähnlichen Situationen konfrontiert sind» (KMSK, 2018, S. 63). Eine andere

Familie sucht «den Kontakt zu Fachgruppen von betroffenen Familien, um sich auszutauschen. Dies ist laut Melanie einer der wichtigsten Schritte auf dem Weg zu ihrem heutigen Familienleben gewesen. 'Wir haben sehr viele Familien kennengelernt und uns intensiv unterhalten. Dabei konnten wir auch Fragen stellen, beispielsweise zu Institutionen, welche Kinder mit besonderen Bedürfnissen unterstützen'» (KMSK, 2021, S. 34). Ebenso in Bezug auf Therapien werden andere betroffene Eltern um Rat gefragt: «Aus lauter Hilflosigkeit und da ihr sonst niemand sagen konnte, was sie tun sollte, fragte Petra in der Facebook-Gruppe «Tracheostoma- & Sondenkids» nach, wo man die besten Logopäden fände. 'Mehrere Eltern empfahlen mir die Padovan-Methode, die in Baiersbronn im Schwarzwald angewandt werde'» (KMSK, 2020, S. 45).

Die Konversation mit anderen Eltern kann die Sichtweise auf die Erkrankung und deren Umgang ändern: «'Der Austausch unter den Eltern ist auch sehr wichtig, speziell am Anfang. Man realisiert, dass auch mit der neuen Situation ein gutes Leben möglich ist'» (KMSK, 2020, S. 67). Zudem kann auf psychischer Ebenen der Kontakt zu ebenfalls Betroffenen vorteilhaft sein: «Als Eltern sei man zwar in permanentem Kontakt mit Ärztinnen und Ärzten, die einen fachlich gut beraten, und trotzdem ist man bei vielen Themen oft auf sich allein gestellt. Das sei vor allem auch psychisch eine enorme Belastung, ergänzt Deike. Der Austausch mit anderen betroffenen Eltern habe ihnen durch schwere Zeiten geholfen und auch Sorgen vor der Zukunft genommen» (KMSK, 2022, S. 38). Einem anderen Ehepaar hat der Dialog mit Betroffenen folgendes bestätigt: «Es ist wichtig, dass die Eltern stabil und gesund bleiben. Überschreiten die Eltern die Grenzen zu oft und zu lange, werden sie krank und gereizt. Zusätzlich leidet die Beziehung der Eltern unter dieser Belastung, was den Kindern auch nicht hilft» (KMSK, 2021, S. 102).

#### **4.3.8. «Kraft aus einer tiefen Spiritualität» (KMSK, 2018, S. 113)**

Eine Mutter «holt ihre Kraft aus einer tiefen Spiritualität» (KMSK, 2018, S. 113). Der Glaube kann ebenfalls eine Unterstützung sein: «Aus ihrem christlichen Glauben schöpften Margot und Samuel Vertrauen, dass alles nach Gottes Plan läuft und Jonathan genauso, wie er ist, gut und wertvoll ist» (KMSK, 2021, S. 45).

#### **4.3.9. «Unterstützung von meinem Arbeitgeber» (KMSK, 2019, S. 56)**

Für Eltern ist es erfreulich, wenn ihre Arbeitgeber entgegenkommend und verständnisvoll sind: «Glücklicherweise bekam ich viel Unterstützung von meinem Arbeitgeber, konnte Nina mit in die Kita nehmen und so meine Ausbildung [zur Fachfrau Betreuung] zu Ende führen» (KMSK, 2019, S. 56). Ebenso darf diese Mutter ihr Kind mit auf die Arbeit nehmen: «Zum Glück habe sie einen verständnisvollen Arbeitgeber und tolerante Kunden, zu denen sie im schlimmsten Fall auch Alessia einmal mitnehmen könne» (KMSK, 2021, S. 67). Auch ein anderer

Arbeitgeber ist einer Mutter «entgegengekommen und hat ihr fix den freien Montag ermöglicht» (KMSK, 2020, S. 108). Weiter können die Arbeitskollegen eine Hilfe sein: «'Ich hatte immer liebe Kolleginnen und Kollegen, die ohne zu zögern für mich einsprangen'» (KMSK, 2022, S. 89). Eine Mutter, welche von Beruf Pflegefachfrau ist, erlebt in diesem Zusammenhang folgendes als positiv: «Besonders hilfreich ist es (...), dass sowohl Sabines Chefin wie auch ihre Arbeitskolleginnen und -kollegen sehr verständnisvoll sind und wenn immer möglich auf die Bedürfnisse und auf ihre Wünsche eingehen können» (KMSK, 2021, S. 73). Dieselbe Mutter berichtet: «'Alle meine Teamkolleginnen und -kollegen gehen auch sehr zuvorkommend damit um. Dies zeigt sich zum Beispiel in Situationen, in denen jemand für einen kurzfristigen Pflegeeinsatz einspringen soll, was in der Pflege sehr oft vorkommt. Es haben immer alle das nötige Verständnis dafür, dass ich solche spontanen Einsätze nur übernehmen kann, wenn ich dies mit der Pflege und Betreuung von Eli einrichten und sicherstellen kann. Ein solch gutes Team ist sehr viel Wert und ohne dieses Entgegenkommen könnte ich meinen Beruf nicht ausüben. Vielleicht liegt es auch daran, dass wir in einem sozialen Bereich arbeiten – denn auch Mobbing ist bei uns absolut kein Thema'» (KMSK, 2021, S. 74).

#### **4.3.10. «Den Gentest finanziert zu bekommen» (KMSK, 2019, S. 57)**

Zuerst muss erwähnt werden, dass nicht alle Familien Probleme mit der Finanzierung haben. Insbesondere dann, wenn die Krankheit von der IV anerkannt ist: «Das sei aber alles problemlos gelaufen auch hinsichtlich der Finanzierung. Generell ist die Finanzierung ein Punkt, der in Tills Fall nie zu Problemen geführt hat. 'Mit Tills IV-Nummer (Geburtsgebrechen 390, angeborene cerebrale Lähmung) mussten wir glücklicherweise nie um Kostengutsprachen kämpfen'» (KMSK, 2020, S. 52). Ebenso zeigt sich ein Vater «sehr glücklich über die Unterstützung von IV und Krankenkasse in der Schweiz» (KMSK, 2019, S. 33). Zudem gibt «es die Möglichkeit eines sogenannten Assistenzbeitrages der IV (...). Diese finanzielle Unterstützung soll es beeinträchtigten Menschen unter gewissen Voraussetzungen ermöglichen, ein selbständigeres Leben führen zu können. (...) Die Entschädigung der Betreuungspersonen ermöglicht es Lia und Ivo, um Unterstützung zu bitten, ohne das Gefühl haben zu müssen, bei anderen in der Schuld zu stehen» (KMSK, 2020, S. 127–128). Bei mehreren Familien fällt auf, dass zur Diagnosestellung ein Gentest benötigt wird, welcher eigentlich selbst finanziert werden muss. Die hohen Kosten von teils mehreren 100'000 Franken können nicht alle Familien bezahlen. Aus diesem Grund kommt es für Familien gelegen, wenn der Gentest im Rahmen einer Studie bezahlt wird: «Ein Gentest würde vielleicht Klarheit bringen – doch die Versicherung würde ihn nicht bezahlen, und die jungen Eltern konnten sich den Test nicht leisten. (...) 'Eine andere Familie hat uns gesagt, sie hätten 200 000 Franken dafür bezahlt. Das war weit über unseren Möglichkeiten.' Dann wurde ihnen

im Spital mitgeteilt, man arbeite aktuell an einer Studie, die sich mit solchen Krankheitsbildern befasse und man könne Davide miteinbeziehen. So würden die hohen Kosten wegfallen» (KMSK, 2019, S. 31). Ebenso bei dieser Familie: «Erst dank einer Studie über Microzephalie gelang es, den Gentest finanziert zu bekommen» (KMSK, 2019, S. 57). Wie bereits im Kapitel 4.3.6. im dritten Abschnitt beschrieben, kann Procap bei finanziellen Fragen und Anliegen unterstützen. Darüber hinaus gib es beispielsweise auch Gönnervereine: «Über den Gönnerverein der Kinderspitex Joël Mühlemann bekam die Familie diverse Stunden zur Überbrückung und erhob gleichzeitig Einsprache bei der Krankenkasse» (KMSK, 2019, S. 89). Über den KMSK lancierte eine Familie ein Crowdfunding: «Doch wie sollten sie in nur 100 Tagen rund 12 000 Franken 'einfach so' zusammenbekommen? 48 Stunden später ist die 12 000 Franken-Grenze geknackt. Möglich gemacht, haben es Freunde, Familie, Arbeitskollegen und Gönner. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten koordiniert die eingegangenen Spenden, stellt Spendenbescheinigungen aus und überweist das Geld ohne Abzüge an Fioras Familie» (KMSK, 2022, S. 65). Eine andere Familie erzielte über Crowdfunding ebenfalls einen Erfolg: «Innerhalb von 100 Tagen kam ein hoher 5-stelliger Spendenbetrag zusammen; wir waren überwältigt von der riesigen Solidarität, die uns von allen Seiten entgegengebracht wurde. Noch heute können wir davon Fins Therapie finanzieren» (KMSK, 2022, S. 67). Ein Familienvater erzählt und dankt einer Apotheke für die Unterstützung: «'Und auf der Rechnung stand der Betrag von 6000 Franken', (...). So eine Summe hätten wir im Leben nicht bezahlen können! Noch heute sind wir der Apotheke dafür dankbar, dass sie sich so geduldig und grosszügig zeigte» (KMSK, 2018, S. 41).

#### **4.4. Vom Alltag abschalten**

Häufig erwähnen Eltern, Auszeiten zu nehmen: «Gleichzeitig musste ich aber auch lernen, meine Kräfte einzuteilen und meine eigenen Bedürfnisse nicht vollkommen zu vernachlässigen. Ich habe mir kleine Inseln geschaffen, wo ich 'auftanken' und neue Energie laden kann» (KMSK, 2019, S. 65–66). Eine Mutter erzählt: «'Das Wichtigste, was ich gelernt habe, ist, dass ich meine Auszeiten einplanen muss'» (KMSK, 2021, S. 108). Auch andere Eltern haben «'gelernt, sich wenn nötig, die Zeit zu nehmen, um sich zu schonen'» (KMSK, 2021, S. 137). «Für Eltern mit einem Kind mit Beeinträchtigung sind ein paar Stunden ohne die Verantwortung auf den Schultern so erholsam wie für andere eine Woche Ferien» (KMSK, 2021, S. 87).

Häufig erwähnen Eltern, «sich hin und wieder zu zweit vom Alltag ausklinken. (...) Einmal die Woche treffen sich die beiden allein zum Mittagessen – dies sei für sie schon fast ein romantisches Date. Hin und wieder würden sie für ein Wochenende verreisen. Nur sie beide. 'Das kann ich allen betroffenen Eltern empfehlen (...) man darf sich nicht total aufgeben. Nicht sich als Paar'» (KMSK, 2018, S. 46, 48). Ein Elternpaar genehmigt sich

Entlastungswochenenden: «Einige Entlastungswochenenden pro Jahr vermochten ihr und Philipp die dringend benötigte Ruhe zu verschaffen» (KMSK, 2021, S. 108). Ein anderes Paar setzt «gezielt ihre Familie, den Entlastungsdienst oder lokale Babysitter ein, damit sie ihre Beziehung als Paar pflegen können. 'Es ist wichtig, auch die Zeit zu zweit zu genießen, denn geht die Beziehung in die Brüche, was bei Paaren mit behinderten Kindern oft passiert, wird es noch schwieriger'» (KMSK, 2021, S. 102).

Neben den Eltern kann auch die Familie als Ganzes eine Auszeit vom Alltag nehmen: «Es gibt auch Momente im Leben der Familie, in denen sie all die Sorgen um Laras Gesundheit für kurze Zeit etwas vergessen können. Dann, wenn sie alle zusammen einen Ausflug in den Europapark unternehmen» (KMSK, 2018, S. 69). Manchmal verreisen die Eltern mit den gesunden Geschwistern, aber ohne das betroffene Kind: «Wir versuchen dann schon, Dinge trotzdem zu machen, notfalls auch ohne Phebe. Das Gefühl, sein Kind abzuschieben, sitzt ständig im Nacken. Aber für die Familie und für die anderen Kinder ist es wichtig, damit sie sich auch entwickeln und entfalten können'» (KMSK, 2018, S. 74). Eine Mutter verreiste mit ihrer gesunden Tochter: «Nach einem Jahr konnte Anita nicht mehr. Ihr Mann Maurizio buchte für sie und Alessandra einen Urlaub auf Mallorca, wo sie mit einer befreundeten Familie Energie tanken konnte. 'Das hatte ich gebraucht'» (KMSK, 2021, S. 53). Einige Eltern versuchen auch für die gesunden Geschwisterkinder Zeit und Auszeit einzuräumen: «Philipp kommt meist zu kurz, das wissen auch die Eltern, dennoch versuchen sie, ihm die Zeit einzuräumen, die ihm zusteht. Deshalb hat die Familie begonnen, mit den Kindern einzeln etwas zu unternehmen, und zwar getrennt – an Wochenenden oder an freien Nachmittagen. 'Für Philipp ist die Zeit zu zweit eine Erleichterung, Entspannung und Erlösung zugleich', erzählt Elisabeth. Diese neuen Gewohnheiten haben sie als Familie institutionalisiert, denn diese Momente tun allen gut» (KMSK, 2021, S. 95). Die Eltern nehmen sich auch getrennt freie Zeiten, damit jeder machen kann was er will: «Zur Arbeitswoche der beiden gehört jeweils ein freier Morgen, den jeder nach seinem Bedürfnis nutzen kann» (KMSK, 2019, S. 78). Ein weiteres Paar unternimmt «nicht mehr alles gemeinsam, damit sich ein Elternteil erholen kann» (KMSK, 2021, S. 102).

Einige Eltern erwähnen, dass ihr Beruf für sie Erholung ist: «Für die innere Balance ist Maria die Ausübung ihres Berufs zentral. 'Es ist wichtig, mich beruflichen Herausforderungen zu stellen und verschiedene Anreize zu haben, um als Mutter präsent zu sein'» (KMSK, 2021, S. 102). Für eine andere Mutter bedeutet Arbeit Abwechslung: «'Meine Arbeit ist mir enorm wichtig. Es kommt dadurch etwas Abwechslung in meinen Alltag und ich kann mich auch mal über andere Themen unterhalten und austauschen. Auch die Wertschätzung und Bestätigung, die einem bei der Arbeit entgegengebracht werden, sind schön und tun gut'» (KMSK, 2021, S. 73). Ebenso ist einem Vater «die Arbeit wichtig. Sie hat ihn abgelenkt und ihm Energie gegeben» (KMSK, 2021, S. 28). Eine Mutter erzählt: «'Diese Zeit im Büro ist für mich so

wichtig', (...). 'Es tönt vielleicht komisch, aber es ist für mich die reinste Erholung. Ich bin so froh und dankbar, dass ich meinen Job behalten konnte'» (KMSK, 2018, S. 48). Auch berichtet eine Mutter: «'Glücklicherweise bin ich beruflich sehr gut aufgehoben – ab 2014 fuhr ich zwei Tage pro Woche ins Büro. Das war meine Therapie! Manchmal habe ich gesagt: Fragt nichts – ich will nur arbeiten. Und manchmal habe ich meine Sorgen abgeladen, deponiert, den Kopf geleert. Mehr brauchte es nicht. Dieses Umfeld hat mir sehr geholfen'» (KMSK, 2021, S. 54). Für einige Eltern gilt Sport als Ausgleich: «Uns Eltern hat eine Stunde Bewegung und eine ruhige Dusche danach viel Energie für den Alltag gegeben» (KMSK, 2019, S. 17). Eine weitere Familie findet den grössten Ausgleich «bei gemeinsamen Ausflügen, vor allem auf dem Velo» (KMSK, 2021, S. 34). «Der Sport ist für Patric eine weitere wichtige Energiequelle. Laufen, Schwimmen und Rennradfahren begleiten ihn seit seiner Jugendzeit auf einem ambitionierten Niveau» (KMSK, 2021, S. 122).

Neben dem Sport schätzen einige Eltern auch Treffen mit Kollegen: «Ambros hat mit Kollegen zum monatlichen Jassabend abgemacht. Diese Auszeit ist dem Schreiner wichtig: 'Beim Kartenspiel kann ich abschalten. Und mit den Kollegen über alltägliche Dinge und den Job sprechen. Es dreht sich dann nicht immer alles um die Kinder'» (KMSK, 2019, S. 23). Auch diese Frau trifft sich mit Freundinnen: «Dann nimmt sie sich eine Auszeit, geht mit Freundinnen etwas trinken, oder, wie vor kurzem, eine Nacht weg. 'Danach geht es mir wieder gut, ich habe neue Energie und kann für meine Familie funktionieren'» (KMSK, 2021, S. 116).

#### **4.5. Aus der Situation lernen**

In dieser letzten Hauptkategorie geht es darum, dass das Leben von Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen «auch die Chance bietet, Dinge zu sehen, die andere nicht sehen» (KMSK, 2018, S. 12). Eltern können aus der Situation mit ihren Kindern und von diesen viel lernen: «'Mia hat uns gelehrt, alles ruhiger anzugehen und im Moment zu leben. Das möchten wir ein Stück weit beibehalten'» (KMSK, 2019, S. 117). Eine andere Familie berichtet: «Luc [verstorben] hat uns so vieles beigebracht und uns für das Wesentliche im Leben die Augen geöffnet. Wir schätzen uns glücklich, ist er zu uns gekommen und dürfen wir seine Eltern sein» (KMSK, 2019, S. 19). Eine Mutter, deren Kind verstorben ist, erzählt: «'Das Leben ist ernster geworden, man könnte auch positiv sagen, es hat an Tiefe gewonnen', (...). 'Amanda hat uns vieles gelehrt, sie hat zum Beispiel unser Leben entschleunigt. Wir sind nicht mehr so oft unterwegs wie früher und füllen die Tage nicht mit einem vollen Freizeitprogramm. Wir haben gemerkt, dass ein Picknick im eigenen Garten, ein gemeinsames Spiel oder ein Spaziergang in der Nähe genau so [sic] wertvoll sind wie Tierpark, Hallenbad oder ständige Besuche bei Freunden und Verwandten» (KMSK, 2019, S. 52). Eine weitere Familie hat gelernt, «Hilfe anzunehmen, sei es am Anfang durch die Kinderspitex, später durch die Physiotherapeuten oder im Moment durch die Logopädin und die HFE-Heilpädagogin» (KMSK, 2020, S. 27). Auch

ein Vater «mit zwei unheilbar kranken Kindern [habe] vor allem eines gelernt: Hilfe anzunehmen. 'Jeder, der das Gefühl hat, eine solche Situation alleine meistern zu können, überschätzt sich gewaltig'» (KMSK, 2019, S. 71–72). Einige Eltern haben gelernt, «im Hier und Jetzt zu leben» (KMSK, 2021, S. 40). «Jedes Schicksal hat auch eine positive Seite. Doch es braucht Zeit, diese Chancen zu erkennen» (KMSK, 2021, S. 29). Als betroffene Angehörige Person alles mitzerleben kann auch dazu führen, dass man Aussagen hinterfragt: «Während der Schwangerschaft wird oft gesagt: 'Hauptsache gesund'. Mit dieser Aussage haben wir Mühe. Für uns heisst es: 'Hauptsache glücklich'» (KMSK, 2019, S. 17). Manche Eltern sind mutiger geworden: «Maria und Wolfgang haben gelernt, nicht alles als Problem zu sehen und Neues zu wagen. 'Seit wir Valentina haben, sind wir mutiger geworden. Ich wage Dinge, die ich mir früher im Traum nicht hätte vorstellen können'» (KMSK, 2021, S. 103). Eine Mutter hat folgendes gelernt: «Ich habe durch meinen Sohn gelernt, zu kämpfen, mich durchzusetzen und jeden Tag zu nehmen, wie er kommt» (KMSK, 2021, S. 58). Eine andere Mutter erzählt folgendes: «'Eine solche Geschichte [Kind ist verstorben] kann jeden treffen! Uns hats [sic] getroffen. Ich habe dadurch gelernt, dass die Frage nach dem 'Warum?' nichts bringt und uns nicht weiterhilft, im Gegenteil'» (KMSK, 2019, S. 53).

## 5. Diskussion

### 5.1. Diskussion der Ergebnisse

Durch diese Forschungsarbeit konnten mehrere Themenbereiche herausgearbeitet werden, welche Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen als positiv erachten. Sie lassen sich in die vier Bereiche «Krankheitserleben im Verlauf der Krankheit», «Unterstützung», «Vom Alltag abschalten» und «Aus der Situation lernen» einteilen, welche sich aber auch teils überschneiden können. Die ersten beiden Bereiche weisen mehrere Subkategorien auf. Im Folgenden werden einzelne wesentliche Punkte aus drei Hauptkategorien diskutiert und mit bestehender Literatur verglichen.

**Krankheitserleben im Verlauf der Krankheit:** In der ersten Subkategorie «Geburt verlief unkompliziert (...) Eltern waren überglücklich» werden positiv erlebte Momente vor der Manifestation der Erkrankung aufgeführt (KMSK, 2019, S. 115). Daher kann man diskutieren, ob dieser Abschnitt überhaupt zu den positiven Momenten dazugehört, da noch gar nicht klar war, dass das Kind krank ist. Für die Berechtigung dieser Subkategorie spricht, dass in manchen Fällen die Erkrankung unbemerkt vorhanden war und beispielsweise erst bei der Geburt manifestierte. Aus diesem Grund hat diese Subkategorie aus Sicht des Autors eine Daseinsberechtigung. Zur zweiten Subkategorie «Mein Gefühl hatte mich nicht getäuscht» wird die Intuition und das Gefühl der Eltern beschrieben, dass etwas mit dem Kind nicht stimmt und dies häufig ein Grund dafür ist, dass Fachpersonen aufgesucht werden und / oder auf eine Abklärung gedrängt wird (KMSK, 2018, S. 33). In dieselbe Richtung weisen die Resultate von EURORDIS (2009). Dort haben 18% der Patienten nach eigenen Angaben die Gesundheitsfachpersonen selber darauf hingewiesen, dass ihre Erkrankung vermutlich eine seltene sein könnte. Ein weiterer kritischer Punkt in dieser Subkategorie ist, dass möglicherweise auch Eltern mit gesunden Kindern fälschlicherweise das Gefühl haben, dass etwas mit ihrem Kind nicht stimmt. Gemäss Reijneveld et al. (2008) machen sich 58% der Eltern innerhalb eines Jahres Sorgen um ihre Kinder, bei denen sie das Gefühl haben, dass sie Hilfe oder Rat von jemandem ausserhalb der Familie benötigen. Dabei sorgen sich 24,6% der Eltern über Verhaltensprobleme ihrer Kinder, 12,5% über Entwicklungsverzögerungen und 15% um die Folgen von Krankheiten. Die elterlichen Bedenken werden dabei von Fachkräften nur teilweise bestätigt. So bewerten Ärzte und Pflegefachpersonen die Problematiken im Kindesalter bei Verhaltensstörungen auf 7,2%, bei Entwicklungsverzögerungen auf 1,9% und die Folgen von Krankheiten auf 1,6% und liegen damit tiefer als die Sorgen der Eltern. Ein weiterer zu diskutierender Punkt ist, dass viele Eltern froh sind zu wissen, was mit ihrem Kind los ist. Dies deckt sich mit der Studie von Graungaard und Skov (2007). Sie besagt, dass die Diagnosestellung für Eltern ein wichtiger Ausgangspunkt für die Vorhersehbarkeit der Erkrankung, für die Wiedererlangung der Kontrolle in ihrem Leben sowie die Wiedererlangung von Bewältigungsstrategien ist. Es muss erwähnt werden, dass nicht für alle interviewten

Eltern die Diagnosestellung ein positives Erlebnis darstellte. Manche Eltern erlebten diese als Schock. Bei anderen Kindern wiederum konnte noch keine passende Diagnose gefunden werden. In der Subkategorie «'Dass die Krankheit unser Leben nicht bestimmen durfte'» kommt eine optimistische Grundhaltung und Einstellung zur Krankheit seitens der Eltern zum Vorschein (KMSK, 2019, S. 31). Im Zusammenhang mit der Salutogenese kann diese optimistische Grundhaltung als interne Widerstandsressource verstanden werden. Eltern mit einer solch förderlichen Grundhaltung weisen ein stärkeres Kohärenzgefühl auf. Insbesondere die Komponente «Sense of Manageability» (Gefühl von Handhabbarkeit) des Kohärenzgefühls wird von Aussagen der Eltern wie: «Doch das junge Paar fasste wieder Mut, packte das Schicksal an den Hörnern» oder «Darum beschlossen wir, dass die Krankheit unser Leben nicht bestimmen durfte», betont (KMSK, 2018, S. 100, 2019, S. 31). Wie bereits im theoretischen Rahmen unter «positives Krankheitserleben» beschrieben, kann eine breite Definition von «positiv» Spielraum für Interpretation bieten. Aus diesem Grund stellt sich bei der Subkategorie «'Die Hoffnung (...) nie aufgegeben'» die Frage, inwiefern Hoffnung als positiv angesehen werden kann (KMSK, 2020, S. 45). Als konkretes Beispiel für diese Frage kann folgende Aussage dienen: «Gleichzeitig blieb die Hoffnung, dass der Gentest die Befürchtung nicht bestätigen würde» (KMSK, 2018, S. 25). Hoffnung ist ein Pflegephänomen, dass Pflegende in ihrem Alltag häufig antreffen (Kränzle, 2018). Kränzle zählt zu den zentralen Kernelementen dieses Phänomens unter anderem Hoffnung als positive Erwartungshaltung, Hoffnung als sinngebende Emotion, Hoffnung als Stütze, auch wenn nichts mehr zu tragen ist (z.B. am Lebensende) und Hoffnung als aktivierende und beruhigende Wirkung. Jansen (2022) schreibt, dass Hoffnung positive Energien freisetzen kann und wenn Hoffnungslosigkeit bestehen würde, dann würde die ganze Energie versagen. Aus diesen genannten Gründen kann das Erleben von Hoffnung als positive Lebenssituation angesehen werden. Zur Subkategorie des engen Familienzusammenhalts muss gesagt werden, dass nicht alle Eltern die Chance haben, auf einen starken Rückhalt in der Familie zurückzugreifen. Insbesondere bei alleinerziehenden Eltern fällt das andere Elternteil als wichtige Stütze weg. Bei einer alleinerziehenden Mutter sieht die Situation folgendermassen aus: «Unterstützung hat Désirée in ihrem Alltag wenig (...). 'Meine Mutter ist leider vor ein paar Jahren verstorben, sonst würde sie mir helfen'» (KMSK, 2018, S. 34).

**Unterstützung:** Aus den Interviews wurden viele positive Interaktionen im Zusammenhang mit Fachpersonen herausgearbeitet. Trotzdem gibt es auch hier Eltern, die kritische Aussagen über Fachpersonen treffen: «'Wir haben in den 14 Jahren schon so viel durchgemacht, ausprobiert, getestet, geprobt. Wir wissen, was funktioniert, was nicht. Wir wissen, worauf Phebe allergisch reagiert (psychisch und körperlich), wir wissen, was ihr gut tut und was nicht und wir wissen, was alles passieren kann. Warum muss ich mir trotzdem jedes Mal vom behandelnden Arzt anhören, dass er es zuerst mal anders probieren will? Warum? (...) Und

trotzdem glauben uns die Fachleute nicht, treten belehrend auf, hören nicht mal zu und wissen alles besser. Obwohl sie zum Teil zum ersten Mal mit so einem Kind konfrontiert sind.' (...) Selbst in der Heilpädagogischen Schule gibt es immer wieder Diskussionen mit den Lehrpersonen. Fachlich ausgebildete Menschen, von denen sich die Eltern nicht verstanden fühlen. Die Kommentare und Bemerkungen, die immer wieder fallen, sind verletzend und lassen den Schluss zu, dass die Eltern nicht als die kompetenten, weil mit der längsten Erfahrung um dieses Kindes herum, angesehen werden. Handlungen und Behandlungen werden in Frage gestellt, Dinge getan, welche Phebe unnötigerweise aufregen» (KMSK, 2018, S. 73–74). Die Literatur geht an dieser Stelle auseinander. Einerseits berichtet ProRaris (o. J.-c), dass Ärzten, spezialisierten Zentren und Sprechstunden als Informationsquellen ein hohes Vertrauen geschenkt wird. Andererseits lassen sich aus allen kritisch gemachten Aussagen in der Befragung des Nationalen Konzepts für seltene Krankheiten 11,3% dieser Aussagen in den Bereich «Beziehung zu Ärzten und anderen medizinischen Fachpersonen» zuordnen. Als die Befragten nach ihren Forderungen befragt wurden, liessen sich mit 16,6% am meisten Aussagen in den Bereich «Bessere Beziehung zu medizinischen Fachpersonen» zuordnen (BAG, 2014). Man kann also schlussfolgern, dass das Erleben im Zusammenhang mit Fachpersonen von Eltern als sehr unterschiedlich wahrgenommen wird. Viele Eltern finden Unterstützung und Rat in spezifischen Vereinen und Organisationen. Auch ProRaris (o. J.-c) berichtet, dass Patienten Patientenorganisationen und Beratungsangebote als eine wichtige und vertrauenswürdige Quelle ansehen, um an Informationen zu gelangen. Darüber hinaus helfen Organisationen, mit anderen betroffenen Familien in Kontakt zu treten. In den Interviews wird ersichtlich, dass dem Austausch mit Familien in gleichen oder ähnlichen Situationen ein sehr grosser Stellenwert für die Eltern zukommt. Dadurch fühlen sich Eltern weniger alleingelassen mit ihrer Situation. Sie fühlen sich verstanden und können gegenseitig Ratschläge, Tipps und Fragen austauschen. Auch Fox (2011) berichtet, dass 23% der an einer chronischen Erkrankung leidenden Personen mit Zugang zum Internet online nach ebenfalls Betroffenen suchen. Dabei berichtet sie, dass vor allem Patienten mit einer seltenen Erkrankung und deren Angehörigen das Bedürfnis aufweisen, jemanden online zu suchen. ProRaris (o. J.-c) fand ebenfalls heraus, dass der Austausch mit anderen Betroffenen einen wichtigen Stellenwert hat. In den Interviews berichten einige Eltern, dass Arbeitgeber und Arbeitskollegen Verständnis für die Situation zeigen und beispielsweise durch einen angepassten Dienstplan eine Unterstützung bieten. Carlen (2021) stellt in seiner Forschung über Lebenssituationen von erwerbstätigen, pflegenden Angehörigen ebenfalls fest, dass die Mehrheit der Angehörigen Unterstützung und Verständnis am Arbeitsplatz erleben, vermerkt gleichzeitig aber auch, dass einige Personen negative Erfahrungen durchlaufen. Im Nationalen Konzept für seltene Krankheiten wird berichtet, dass Probleme bei Arbeitgebern auftreten, da diese zu wenig sensibilisiert sind (BAG, 2014). Ein weiterer Diskussionspunkt ist

die Finanzierung. Dazu äussern sich manche Eltern mit den vorhandenen Systemen wie beispielsweise der IV oder der Krankenkasse zufrieden. Einige berichten, dass bei ihnen die Finanzierung nie zu Problemen geführt hat. Während dem Lesen und Analysieren der einzelnen Interviews wurde jedoch ersichtlich, dass mehrere Eltern die Finanzierung als Herausforderungen ansehen. Eine Mutter äussert sich dazu, dass sie «in den Krieg gezogen» ist und «Sozialversicherungen mehrfach verklagt» hat und schlussendlich gewann (KMSK, 2021, S. 20). Insbesondere gibt es Schwierigkeiten bei den Versicherungen, wenn das Kind keine Diagnose hat. Dabei mussten die Eltern sich immer «ständig erklären, weil sie nichts Schwarz auf Weiss» hatten (KMSK, 2020, S. 114). Ebenso im Nationalen Konzept für seltene Krankheiten lassen sich 15,2% der kritischen Aussagen der befragten Patienten und Angehörigen der IV zuordnen. Zudem gehören 9,3% der gemachten Forderungen zu Verbesserungen seitens der Patienten und Angehörigen in den Bereich der Finanzierung. Im Konzept wird weiter genannt, dass auch das KVG mehrere Hürden bietet. So ist beispielsweise für die Kostenübernahme mancher seltenen Erkrankungen eine fallweise Beurteilung erforderlich (BAG, 2014). Eine solche fallweise Beurteilung kann wie im soeben genannten Beispiel dazu führen, dass sich Eltern vor Versicherungen ständig erklären müssen. In all diesem Versicherungschaos erfahren es Eltern als hilfreich, dass es Institutionen wie beispielsweise ProCap gibt, die sie in diesem Sachverhalt unterstützen.

**Vom Alltag abschalten:** In dieser Hauptkategorie erleben einige Eltern die Ausübung ihres Berufes als Erholung und Abwechslung. Die Arbeit ist für manche eine Ablenkung und Energiequelle. Ebenso beschreibt Carlen (2021), dass Erwerbstätigkeit für die Mehrheit als Energiequelle angesehen werden kann und einen Ausgleich im Alltag der betreuenden Personen schafft.

Wie in der Diskussion ersichtlich, erleben einige Eltern Lebenssituationen (beispielsweise die Diagnosestellung, der Arbeitgeber, die Interaktion mit Fachpersonen aus dem Gesundheitsbereich und mit Lehrpersonen) als positiv, während andere Eltern diese eher als negativ betrachten. Das weist darauf hin, dass das Erleben immer subjektiv betrachtet werden muss. Jedes Erleben einer Familie ist einzigartig. Dies ist insbesondere wichtig zu berücksichtigen, wenn man versucht, gewisse Ergebnisse dieser Arbeit zu verallgemeinern oder auf andere Eltern zu übertragen. Eine vollständige und «blinde» Übertragung dieser Ergebnisse auf betroffene Eltern, die man in der Pflegepraxis antrifft, ist nicht sinnvoll. Trotzdem kann die vorliegende Arbeit helfen, positive Lebenssituationen von Eltern von Kindern mit einer seltenen Erkrankung besser zu verstehen. Darüber hinaus hilft sie, mögliche pflegerische Interventionen im Sinne der Salutogenese durchzuführen. Dabei muss immer im individuellen und holistischen Kontext der Eltern und der Familie bewertet werden, ob die

Durchführung der jeweiligen Intervention indiziert ist oder nicht. Diese möglichen Interventionen sind unter Punkt 6.1. aufgeführt.

## 5.2. Kritische Würdigung

Um die Forschungsfrage zu beantworten, wurde die qualitative Dokumentenanalyse gewählt. In diesem Design wurde als Analyseform zur Auswertung der Daten die qualitative Inhaltsanalyse in Anlehnung an Kuckartz und Rädiker (2022) ausgesucht. Das genaue Vorgehen bei der Analyse der Interviews wurde unter Punkt 3.1. aufgezeigt. An dieses hat sich der Autor während des gesamten Forschungsprozesses gehalten. Rückblickend stellt sich heraus, dass dieses Vorgehen geeignet, zielführend und effektiv war. Mehrmals während des gesamten Forschungsprojekts hat der Autor mit dem Betreuer den Kontakt aufgesucht, um das Vorgehen bei der Analyse zu besprechen. Durch diese Punkte kann davon ausgegangen werden, dass das Gütekriterium der Zuverlässigkeit eingehalten wurde. Für die Glaubwürdigkeit der Ergebnisse wäre es am besten, wenn das Codieren der Textstellen von zwei unabhängigen Personen durchgeführt wird und die Ergebnisse im Anschluss miteinander abgeglichen werden. Da dies im Rahmen dieser Arbeit aus personellen Ressourcen nicht möglich war, wurden andere Wege gesucht, um die Intercoder-Übereinstimmung zu gewährleisten. So analysierte der Autor zusammen mit seinem Betreuer das erste Interview gemeinsam. Diese Entscheidung stellte sich als sehr hilfreich heraus, denn es wurde festgestellt, dass nicht beide Personen dasselbe unter dem Begriff «positiv» im Zusammenhang mit einer Lebenssituation der Eltern verstanden. Dies führte dazu, dass entschieden wurde, den Begriff «positive» Lebenssituation breit zu fassen, damit möglichst alle positiven Lebenssituationen erfasst werden, welche Eltern als solche erleben. Was in der vorliegenden Arbeit unter einer positiven Lebenssituation verstanden wird, ist im theoretischen Rahmen unter Punkt 2.2. beschrieben. Das zweite Interview wurde von beiden Personen unabhängig codiert und im Anschluss verglichen. Alle codierten Stellen stimmten miteinander überein. Die weiteren Interviews wurden vom Autor allein codiert. Wie im methodischen Vorgehen beschrieben, verlief die Aufstellung der Kategorien und Subkategorien fortlaufend nach jeder Codierung eines einzelnen Interviews. Nach der Bearbeitung des letzten Interviews wurde mit dem Betreuer gemeinsam die definitive Aufteilung in Haupt- und Subkategorien entschieden. In diesem Schritt wurden vor allem bestehende Hauptkategorien miteinander verbunden. Der Prozess mündete in den jetzigen vier Haupt- und Subkategorien. Die Treffen mit dem Betreuer ermöglichten es, dass ein weiterer Blickwinkel in die Arbeit einfluss und somit ein kritischer Diskurs über verschiedene Aspekte der Forschung stattfand. Dadurch konnte das Gütekriterium der Glaubwürdigkeit gestärkt werden. Weiter wurde dieses Gütekriterium durch die Verwendung von MAXQDA Plus sowie durch das Zitieren und Paraphrasieren nach APA bestärkt. Abweichungen von dieser Zitierweise wurden in Fussnoten vermerkt. Die

Entscheidung zur Verwendung von MAXQDA Plus stellte sich als sehr empfehlenswert dar. Damit konnte während des gesamten Analyseprozesses ein sehr guter Überblick über alle Interviews sowie alle gebildeten Kategorien behalten werden. Die Bestätigbarkeit konnte eingehalten werden, indem das strikte Vorgehen wie unter Punkt 3.1. beschrieben, eingehalten wurde und regelmässige Treffen mit dem Betreuer stattfanden. Einige Limitationen der Studie zeigen sich beim Gütekriterium der Übertragbarkeit. Aus den Interviews lässt sich ableiten, dass diese mit Eltern durchgeführt wurden, welche in der deutschsprachigen Schweiz leben. Es finden sich dabei keine Informationen, wie die Personen für das Interview ausgewählt wurden, ob es Ein- und/oder Ausschlusskriterien gab, ob Repräsentativitätsüberlegungen stattfanden, wie genau die Entstehungssituation war, welchen Hintergrund und welches Wissen der Interviewer beziehungsweise der Autor hat oder welchen soziokulturellen Hintergrund die Eltern und die Familie haben. Zur Entstehungssituation lässt sich aus den Interviews schliessen, dass diese vermutlich mehrheitlich bei der Familie zu Hause durchgeführt wurden. Es gibt auch Interviews in denen beschrieben war, dass das Interview per Telefon stattfand. Zudem ist aus den Interviews nicht immer klar, wer alles aus der Familie am Interview teilgenommen hat, beziehungsweise welches Elternteil beteiligt war. Weiter muss in Betracht bezogen werden, dass mögliche relevante Aussagen und Lebenssituationen der Eltern durch die Stilistik der einzelnen Interviewautoren verändert oder aufgrund des persönlichen Ermessens ganz weggelassen wurden. Bei der Übertragbarkeit der Ergebnisse muss Vorsicht geboten werden. So werden einige Lebenssituationen, wie bereits in der Diskussion der Ergebnisse erwähnt, sehr individuell erlebt (zum Beispiel die Zusammenarbeit mit Fachpersonen). Die Ergebnisse dürfen nicht «blind» auf andere betroffene Eltern übertragen werden.

## 6. Schlussfolgerungen

Zusammenfassend erleben Eltern von Kindern mit einer seltenen Erkrankung verschiedenste Lebenssituationen als positiv. Diese lassen sich in die vier Hauptkategorien «Krankheitserleben im Verlauf», «Unterstützung», «Vom Alltag abschalten» und «Aus der Situation lernen» unterteilen. Die ersten beiden genannten Hauptkategorien weisen weitere Unterkategorien auf. Beim «Krankheitserleben im Verlauf» erleben Eltern die Zeit (Schwangerschaft, Geburt, postnatale Zeit) vor der Diagnosestellung, ihr inneres Gefühl als warnendes Zeichen, dass etwas nicht stimmt, die Diagnosestellung als Klarheit bringender Wendepunkt, eine zuversichtliche Haltung gegenüber der Gesamtsituation, die Hoffnung, das Leben in der Gegenwart, positive Fortschritte in der Erkrankung und in dessen Empfinden, wertvolle Erinnerungen an die letzte Zeit mit ihrem Kind sowie ein enger Familienzusammenhalt als positiv. In der zweiten Hauptkategorie «Unterstützung», erleben Eltern Freunde und Bekannte, Fachpersonen, Entlastungsdienste und -personen, Vereine / Vereinigungen / Verbände / Stiftungen / Organisationen, andere Betroffene, Arbeitgeber und Arbeitskollegen, Finanzierungsmöglichkeiten, Haus- und Therapietiere und die eigene Spiritualität als positive Unterstützung. In der dritten Hauptkategorie erleben es Eltern als positiv, wenn sie eine Auszeit vom Alltag nehmen können. In der vierten Hauptkategorie berichten Eltern als positiv, dass sie viel aus der neuen Lebenssituation mit einem Kind mit einer seltenen Erkrankung lernen. Dies sind die Lebenssituationen, welche Eltern aus den Interviews als positiv erlebt haben. Dabei ist zu beachten, dass das Erleben stets individuell ist. Was für einige Eltern als positiv erlebt wird, nehmen andere Eltern als negativ wahr. Anders gesagt, treffen nicht alle dieser positiv genannten Situationen auf alle Eltern in den Interviews oder auf andere Eltern zu. Eine 100%ige Generalisierung der Ergebnisse ist ausgeschlossen. Dies muss bei der Übertragung der Ergebnisse auf andere Familien unbedingt beachtet werden. Mit anderen Worten ausgedrückt: Die beschriebenen Lebenssituationen «können» von Eltern von Kindern mit einer seltenen Erkrankung als positiv erlebt werden. Die zweite Zielsetzung dieser Arbeit lautet wie folgt: Identifikation von Pflegeinterventionen, welche auf den genannten positiven Lebenssituationen basieren. Dieses Ziel wird im nächsten Punkt thematisiert. Weiter werden Empfehlungen für betroffene Eltern abgegeben sowie Empfehlungen für die Pflegeausbildung und Pflegeforschung.

### 6.1. Empfehlungen für die Pflegepraxis und Pflegeinterventionen

In diesem Punkt wird die zweite Zielsetzung dieser Arbeit, die Identifikation von Pflegeinterventionen auf Basis der positiven Lebenssituationen der Eltern, beantwortet. Um den Nutzen dieser Arbeit in der Pflegepraxis möglichst hoch zu halten, werden konkrete Empfehlungen und Interventionen genannt. Dadurch soll eine einfache Umsetzung in der Praxis ermöglicht werden. Jede Intervention beziehungsweise Empfehlung muss immer im

individuellen und holistischen Kontext der betroffenen Eltern und der Familie betrachtet werden, da das Erleben sehr individuell ist und wie bereits in der Diskussion unter Punkt 5.1. genannt, nicht für alle Familien generalisiert werden kann. Somit muss jeweils für jede der nachfolgend genannten Interventionen in der spezifischen Situation bewertet werden, ob die Durchführung dieser Intervention indiziert ist oder nicht. Dies bedeutet gleichzeitig, dass vorgängig eine pflegerische Anamnese stattfinden muss.

**Kontakte zu Anlaufstellen vermitteln:** Eltern äussern sich positiv zu der Unterstützung von Vereinen, Vereinigungen, Verbänden, Stiftungen oder Organisationen. Durch sie fühlen sich Eltern mit ihrer Situation und der Erkrankung ihres Kindes nicht alleine gelassen und erhalten spezifische Unterstützung und Rat. Daher kann es sinnvoll sein, den Eltern Anlaufstellen zu vermitteln. Im Folgenden werden konkret einige Möglichkeiten aufgezeigt, welche Pflegefachpersonen betroffenen Eltern aufzeigen können. Dies ist nur eine Auswahl an möglichen Anlaufstellen:

- **KMSK:** Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten organisiert Events zur Vernetzung der Betroffenen, bietet finanzielle Unterstützung und fördert den Wissenstransfer bei Familien, Medien, Fachpersonen und der Öffentlichkeit. Der Verein hat eine Wissensplattform gegründet, auf der betroffene Eltern unabhängig von der Diagnose Informationen zu Unterstützungsleistungen, Fachpersonen und Anlaufstellen erhalten. Sie ist eine zentrale Anlaufstelle, die die Suche nach Informationen vereinfacht. Auch findet man konkrete Hilfestellungen, an welche man sich im Gesundheits- und Sozialwesen bei einem bestimmten Anliegen wenden kann. Die Plattform dient auch als Nachschlagewerk für Fachpersonen, um betroffene Familien optimal zu unterstützen (KMSK, o. J.-d, o. J.-g). Unter dem zweiten Link findet man eine Auflistung wichtiger Anlaufstellen (KMSK, o. J.-f).

Wissensplattform: [www.wissensplattform.kmsk.ch/](http://www.wissensplattform.kmsk.ch/)<sup>4</sup>

Anlaufstellen: [www.wissensplattform.kmsk.ch/anlaufstellen/](http://www.wissensplattform.kmsk.ch/anlaufstellen/)

- **Procap:** Procap ist eine Anlaufstelle unter anderem für Fragen und Unterstützung im Bereich Sozialversicherungen sowie hindernisfreiem Bauen. In der Schweiz finden sich mehrere Beratungsstellen (Procap, o. J.).

Webseite: [www.procap.ch/](http://www.procap.ch/)

- **ProRaris – Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz:** Dies ist der Dachverband für Patientenorganisationen von Menschen mit seltenen Krankheiten und für Personen, die keine Vertretung durch eine krankheitsspezifische Patientenorganisation haben. Somit ist ProRaris vor allem für Personen und deren Angehörigen hilfreich, die mit ihrer

---

<sup>4</sup> Zur einfacheren Anwendung in der Pflegepraxis sind zusätzlich zur APA-Formatierung die Links direkt im Text. Dieser und die nachstehenden Links wurden am 10.06.2023 abgerufen.

Krankheit keine Patientenorganisation haben. Unter nachstehendem Link kann unter dem Feld «Patientenorganisationen» nachgeschaut werden, ob es möglicherweise eine Patientenorganisation für die Erkrankung gibt. Unter dem Feld «Isolierte Mitglieder» sind Krankheitsbilder aufgelistet, für die es noch keine Patientenorganisation gibt (ProRaris, o. J.-b, o. J.-d).

Webseite: [www.proraris.ch/de/unsere-mitglieder-stellen-sich-56.html](http://www.proraris.ch/de/unsere-mitglieder-stellen-sich-56.html)

- **Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek):** Sie ist einerseits eine direkte Anlaufstelle und verweist auch auf weitere Anlaufstellen. Unter nachstehendem Link unter dem Punkt «Helplines» finden Eltern die entsprechende Telefonnummer für ihre Region. Diese ist da, um Betroffenen und Angehörigen Fragen aus dem Bereich Seltene Krankheiten zu beantworten (kosek, o. J.).

Webseite: [www.kosekschweiz.ch/anlaufstellen/informationen-fuer-betroffene#1542](http://www.kosekschweiz.ch/anlaufstellen/informationen-fuer-betroffene#1542)

- **Krankheitsspezifische Organisationen:** Falls es einen Verein oder eine Organisation für die spezifische Erkrankung gibt, ist es empfehlenswert, sich dort zu informieren. Neben einer Suche im Internet kann man auch unter folgendem Link nachschauen, ob es einen solchen Verein oder eine solche Organisation gibt (KMSK, o. J.-f).

Anlaufstellen des KMSK: [www.wissensplattform.kmsk.ch/anlaufstellen/](http://www.wissensplattform.kmsk.ch/anlaufstellen/)

- **Regionale Anlaufstellen:** Je nach Wohnort gibt es regionale Anlaufstellen zu seltenen Erkrankungen. Im Wallis beispielsweise gibt es die kantonale Patientenorganisation Maladies rares valais - Seltene Krankheiten Wallis (MaRaVal, o. J.-b). Diese bietet Betroffenen und Angehörigen verschiedene Leistungen. Sie begleiten Patienten und Angehörige individuell in Sprechstunden oder in Selbsthilfegruppen, helfen mit der Koordination und Vernetzung zwischen Fachpersonen und Institutionen und bieten Bildungsangebote für Angehörige und Fachpersonen an (MaRaVal, o. J.-a). In der Auflistung der Anlaufstellen des KMSK kann man nachschauen, ob es eine regionale Anlaufstelle gibt.

Webseite MaRaVal: [www.maraval.ch/de/](http://www.maraval.ch/de/)

Anlaufstellen des KMSK: [www.wissensplattform.kmsk.ch/anlaufstellen/](http://www.wissensplattform.kmsk.ch/anlaufstellen/)

Damit die Eltern nicht mit verschiedensten Informationsangeboten überflutet werden, empfiehlt der Autor, die Eltern auf die Wissensplattform des KMSK zu verweisen. In dieser zentralen Anlaufstelle finden Eltern gezielte und konkrete Hilfestellungen für ihre Situation.

**Austausch mit anderen Betroffenen fördern:** Wie in dieser Arbeit aber auch durch die Literatur bestätigt, zeigt sich, dass viele Eltern das Bedürfnis haben, sich mit ebenfalls betroffenen Familien auszutauschen. Pflegende können Eltern in dieser Thematik darin unterstützen, indem sie helfen, Kontakte zu finden. Dies können Sie tun, indem sie Eltern Angebote aufzeigen, bei denen sie sich mit ebenfalls Betroffenen austauschen können. An dieser Stelle ist wiederum der KMSK zu nennen. Er organisiert kostenlose Familientreffen.

Darüber hinaus hat der Förderverein eine Facebook Selbsthilfegruppe mit 710 teilnehmenden Eltern (KMSK, o. J.-c, o. J.-g). Auf seiner Wissensplattform finden Eltern Informationen zum Thema Austausch mit betroffenen Familien (KMSK, o. J.-a). Diese Plattform empfiehlt der Autor als erste Anlaufstelle.

KMSK Facebook Selbsthilfegruppe: [www.facebook.com/groups/1883176835294247/](http://www.facebook.com/groups/1883176835294247/)

KMSK Wissensplattform – Austausch: [www.wissensplattform.kmsk.ch/themen-und-herausforderungen/austausch-mit-betroffenen-familien](http://www.wissensplattform.kmsk.ch/themen-und-herausforderungen/austausch-mit-betroffenen-familien)

Gibt es eine Patientenorganisation für die Erkrankung, können Eltern auch bei dieser den Austausch mit anderen Eltern finden. Suchen die Eltern jemanden, der dieselbe Krankheit hat, aber es keine Patientenorganisation für diese Krankheit gibt, so können sich die Eltern zur Durchbrechung ihrer Isolation an ProRaris wenden. Diese werden versuchen, die Eltern zu vernetzen (ProRaris, o. J.-a).

ProRaris Kontaktmöglichkeit: [www.proraris.ch/de/kontaktmoeglichkeiten-patient-innen-27.html](http://www.proraris.ch/de/kontaktmoeglichkeiten-patient-innen-27.html)

Einige Erkrankungen sind sehr selten und es finden sich keine oder fast keine Personen, mit denen sich Eltern austauschen können. In diesem Fall kann RareConnect (o. J.) helfen. Über RareConnet können sich Betroffene und deren Familien weltweit miteinander verknüpfen und sich austauschen.

Webseite: [www.rareconnect.org/de](http://www.rareconnect.org/de)

### **Motivieren, Unterstützungsangebote und Entlastungsdienste in Anspruch zu nehmen:**

Unterstützungsangebote und Entlastungsdienste nehmen Eltern als positiv wahr. Daher können Pflegende die Eltern motivieren, solche Angebote in Anspruch zu nehmen. Eltern können durch eine wertschätzende und empathische Gesprächsführung unterstützt werden, kein schlechtes Gewissen zu haben, wenn sie ihr Kind zur Entlastung für eine gewisse Zeit abgeben. Da hilft es, Eltern darauf hinzuweisen, dass ihnen Unterstützung zusteht, auf die sie Anspruch haben. Da solche Unterstützungsangebote und Entlastungsdienste häufig die Frage nach der Finanzierung mit sich bringen, können Pflegende die Brücke zu Anlaufstellen wie Procap schlagen oder dafür sorgen, dass der Sozialdienst der Institution involviert wird.

**Motivieren, sich Auszeiten zu nehmen und sich nicht zu überfordern:** Um die Gesundheit der Eltern sowie der gesamten Familie zu fördern, ist es ratsam, Eltern früh darauf anzusprechen, dass sie sich Auszeiten nehmen sollen. Das hilft den Eltern, sich zu erholen, wieder neue Energie aufzutanken und den Fokus auf sich selbst oder die Beziehung zu richten. Wie eine solche Auszeit aussehen kann, ist sehr individuell. Im Gespräch können Pflegende den Eltern Möglichkeiten aufzeigen und sie bei der Suche nach einer geeigneten Erholung unterstützen. Möglichkeiten sind beispielsweise, dass ein Elternteil sich für ein paar Stunden in der Woche eine Auszeit nimmt, das Paar alleine einmal pro Woche das Abendessen einnimmt oder gemeinsam in den Urlaub geht. Für andere Eltern ist die Arbeit eine Erholung. Alternativ kann die ganze Familie einen Ausflug unternehmen und somit

Abwechslung in ihrem Alltag erfahren. Hobbys oder das Treffen unter Kollegen sind weitere Optionen, um sich eine Auszeit zu verschaffen. Den folgenden Link können Pflegefachpersonen Eltern weitergeben. Dort finden sich wichtige Hinweise zum Thema Freizeit und Auszeit. Darüber hinaus gibt es Auflistungen mit verschiedensten Angeboten (KMSK, o. J.-b).

Freizeit und Auszeit: [www.wissensplattform.kmsk.ch/themen-und-herausforderungen/freizeit-und-auszeit](http://www.wissensplattform.kmsk.ch/themen-und-herausforderungen/freizeit-und-auszeit)

Die beschriebenen Pflegeinterventionen gehören zu einer professionellen Beratung. Eine solche Beratung steigert im Sinne der Salutogenese das Kohärenzgefühl (Steinbach, 2022). Die Zuversicht der Eltern wird gesteigert, dass sie mit ihrer Lebenssituation umgehen können, was folglich die Gesundheit der Eltern fördert. Neben diesen Interventionen schätzen einige Eltern den Austausch mit Fachpersonen. Als Pflegefachperson gilt es wie bei jedem anderen Patientenkontakt, die Eltern wertzuschätzen und empathisch zu sein. Besonders zu betonen ist, dass die Anliegen und Gefühle der Eltern ernst genommen werden müssen. Wie sich bei Punkt 4.2.2. zeigt, haben viele Eltern bereits vor der Diagnosestellung ein ungutes Gefühl, dass etwas nicht stimmt. Ebenso im weiteren Verlauf der Erkrankung sollten die Gefühle und das Wissen der Eltern anerkannt werden und in die Pflege miteinfließen. Pflegefachpersonen sollten Eltern als Experten der Erkrankung ihres Kindes und als wertvolle Informationsquelle ansehen.

## 6.2. Empfehlungen für betroffene Eltern

Aus den Ergebnissen der positiven Lebenssituationen von Eltern lassen sich Empfehlungen für ebenfalls Betroffene schlussfolgern. Die folgenden Empfehlungen sind als Möglichkeiten und Vorschläge zu verstehen und keinesfalls als Ratschläge, denn «Ratschläge sind Schläge», wie betroffene Eltern berichten (KMSK, 2021, S. 88). Eltern müssen folglich jeweils individuell abwägen, welche der nachstehenden Möglichkeiten und Vorschläge sie für sich nutzen wollen und welche nicht. Die Empfehlungen für betroffene Eltern korrelieren stark mit den Empfehlungen für die Pflegepraxis.

**Verknüpfungen:** Viele betroffene Eltern berichten, dass sie sich durch Verknüpfungen mit Organisationen, Vereinen und anderen Betroffenen weniger alleingelassen fühlen mit der Erkrankung und ihrer Situation. Aus diesem Grund empfiehlt der Autor allen betroffenen Eltern sich Vereinen, Organisationen und einer Patientenorganisation anzuschliessen und deren Möglichkeiten zum Austausch zu nutzen. Als erste Anlaufstelle schlägt der Autor vor, sich mit nachstehendem Link auf der Wissensplattform des KMSK über die Möglichkeiten bezüglich eines Austausches mit betroffenen Familien zu informieren (KMSK, o. J.-a).

KMSK Wissensplattform - Austausch: [www.wissensplattform.kmsk.ch/themen-und-herausforderungen/austausch-mit-betroffenen-familien](http://www.wissensplattform.kmsk.ch/themen-und-herausforderungen/austausch-mit-betroffenen-familien)

**Unterstützung:** Eltern können in verschiedenen Bereichen, beispielsweise in der Betreuung des Kindes oder bei Finanzierungsfragen, Unterstützung erhalten. Unterstützung kann vom privaten Umfeld, von Organisationen, Vereinen oder Tieren (Epilepsiehund) kommen. Da Eltern die verschiedenen Arten der Unterstützung als Erleichterung erleben, empfiehlt der Autor allen Eltern sich über die Unterstützungsmöglichkeiten, die ihnen zustehen, zu informieren und diese auszuschöpfen. Der Autor rät, sich dabei nicht vom schlechten Gewissen oder Scham, beispielsweise das Kind für eine gewisse Zeit abzugeben, beeinflussen zu lassen. Um einen Überblick über die verschiedenen Unterstützungsangebote zu bekommen, schlägt der Autor den Eltern vor, sich über die Wissensplattform des KMSK zu informieren (KMSK, o. J.-d).

Wissensplattform: [www.wissensplattform.kmsk.ch/](http://www.wissensplattform.kmsk.ch/)

**Auszeiten nehmen:** Den Familienalltag mit einem Kind mit einer seltenen Krankheit zu meistern, kann für Eltern herausfordernd sein. Umso wichtiger ist es, für sich allein, zu zweit als Paar oder mit der gesamten Familie Auszeiten vom Alltag zu nehmen. In den Interviews werden diese Auszeiten sehr geschätzt. Sie dienen als Erholung und zum Auftanken neuer Kräfte. Die Arten von Auszeiten sind sehr unterschiedlich. Sie reichen von kurzen Momenten, wie einem gemeinsamen Abendessen, einem freien halben Nachmittag pro Woche bis zu Ferienaufenthalten mit und ohne betroffenes Kind. Ebenso kann eine Berufsausübung, Hobbys oder Treffen mit Freunden als Auszeit dienen. Der Autor empfiehlt den Eltern zu versuchen, einen Ausgleich zum Alltag zu finden und bewusste Momente der Erholung und Entspannung zu schaffen und diese in regelmässigen Abständen zu wiederholen. Einige Angebote zu Freizeit und Auszeit finden sich unter folgendem Link (KMSK, o. J.-b).

Freizeit und Auszeit: <https://www.wissensplattform.kmsk.ch/themen-und-herausforderungen/freizeit-und-auszeit>

**Gefühle und Kommunikation mit Fachpersonen:** In den Interviews zeigt sich, dass manche Eltern vor der Diagnosestellung ein ungutes Gefühl haben, dass etwas nicht stimmt, was sich schlussendlich bewahrheitet. Daher empfiehlt der Autor allen Eltern, ihre Gefühle ernst zu nehmen und diese den Fachpersonen offen und direkt zu kommunizieren. Auch will der Autor die Eltern motivieren, beharrlich zu sein, sollten Fachpersonen auf die Gefühle und Empfindungen der Eltern nicht eingehen.

**Den Tag so nehmen, wie er kommt:** Als letzter Punkt kann es Eltern helfen, wenn sie sich nicht immer Sorgen um die Zukunft machen. Daher schlägt der Autor Eltern den Versuch vor, zu lernen, in der Gegenwart zu leben, den Moment zu geniessen, die positiven Seiten des Lebens vermehrt hervorzuheben und sich über kleine Fortschritte im Krankheitsprozess zu freuen. Es geht darum, einen Perspektivenwechsel von der Sorge um das Schlimmste in der Zukunft auf das Positive des Hier und Jetzt zu durchlaufen.

### **6.3. Empfehlungen für die Pflegeausbildung**

Der Autor erlebte in seiner Bachelorausbildung an der Fachhochschule für Gesundheit an der HES-SO Wallis in Visp, dass seltene Erkrankungen kaum thematisiert wurden. Bedenkt man, dass gemäss des Nationalen Konzepts für Seltene Krankheiten 7,2% der Bevölkerung beziehungsweise 582'450 Personen in der Schweiz an einer seltenen Erkrankung leiden, empfindet es der Autor als empfehlenswert, dieser Thematik mehr Beachtung zu schenken. Das dies ein wichtiger Schritt wäre, zeigt auch, dass im Rahmen der Befragung des Nationalen Konzepts häufig der Wunsch nach einer besseren Beziehung zu Fachpersonen aufkam (BAG, 2014). Durch die Thematisierung von seltenen Krankheiten im Unterricht könnten Pflegende sensibilisiert werden und verfügten über die Kompetenzen, Patienten und deren Angehörigen mit einer seltenen Erkrankung professionell und kompetent zu betreuen. Da seltene Erkrankungen sehr unterschiedlich und komplex sind, kann von Pflegenden jedoch nicht erwartet werden, dass sie über Wissen zu den einzelnen seltenen Erkrankungen verfügen. Wichtig ist, ihnen in ihrer Ausbildung die Anlaufstellen zu vermitteln, bei denen sie sich selbst informieren können und welche sie Betroffenen vermitteln können. Darüber hinaus sollten sie über die generellen Hürden wie auch positiven Seiten des Erlebens einer seltenen Erkrankung informiert sein. Für Pflegefachpersonen, die häufig mit Patienten mit einer seltenen Erkrankung oder deren Angehörigen im Kontakt stehen, kann eine Weiterbildung empfehlenswert sein. Vor wenigen Jahren eingeführt, gibt es in der Schweiz ein «Certificate of Advanced Studies HES-SO in interdisziplinärer und interprofessioneller Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten», welches einem Arbeitsaufwand von 15 European Credit Transfer System (ECTS) Punkten entspricht. Durch diese Weiterbildung sollen Fachleute befähigt werden, die interdisziplinäre Betreuung von Personen und deren Angehörigen mit genetischen und/oder seltenen Krankheiten zu verbessern (HES-SO Valais-Wallis, o. J.).

### **6.4. Empfehlungen für die Pflegeforschung**

Spezifische Forschungsarbeiten zum positiven Erleben von Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen konnten keine gefunden werden. Die meisten Forschungsarbeiten richten sich auf die negativen Aspekte und das negative Erleben der Erkrankung. Der salutogene Blickwinkel fehlt meistens. Für die weitere Forschung wäre es interessant, das Erleben positiver Lebenssituationen von Eltern anhand einer repräsentativen Stichprobe zu überprüfen. Da die Auswahl der Interviewpartner in den Wissensbüchern nicht beschrieben wird, ist es schwierig, Rückschlüsse auf die Repräsentativität zu schliessen. Ein weiterer Aspekt, der man untersuchen könnte, ist, ob das Geschlecht der Eltern einen Einfluss auf das Erleben der positiven Lebenssituationen hat. Der soziokulturelle Hintergrund der Eltern und der Familie wurden für diese Arbeit nicht erhoben. Auch da wäre es interessant

herauszufinden, ob und welche soziokulturellen Merkmale sich auf das Erleben auswirken. Darüber hinaus begrenzt sich diese Arbeit auf die deutschsprachige Schweiz. Spannend wäre zu wissen, ob die als positiv erlebten Lebenssituationen in der französisch- und italienischsprachigen Schweiz gleich sind oder sich verändern und ob beziehungsweise welche Unterschiede es im internationalen Vergleich gibt. Weiter könnten gewisse Punkte der Ergebnisse, wie die Unterstützung seitens der Fachpersonen, genauer untersucht werden. Beispielsweise: Welche genauen Aspekte erleben die Eltern bei Pflegefachpersonen als positiv?

## 7. Literaturverzeichnis

- American Psychological Association. (2019). *Publication Manual of the American Psychological Association* (7. Aufl.). UK Books.
- Asendorpf, J. (2021). Lebenszufriedenheit. *Dorsch – Lexikon der Psychologie*.  
<https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/lebenszufriedenheit#search=2d0a6be54dee8094ff7bd3338936896&offset=0>
- Bundesamt für Gesundheit. (2014). *Nationales Konzept Seltene Krankheiten*.  
<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html>
- Bundesamt für Gesundheit. (2021a, Februar 17). *Zahlreiche Seltene Krankheiten und viele betroffene Menschen*.  
<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/viele-seltene-krankheiten.html>
- Bundesamt für Gesundheit. (2021b, Oktober 28). *Nationales Konzept Seltene Krankheiten*.  
<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html>
- Carlen, F. (2021). *Lebenssituation von erwerbstätigen, pflegenden Angehörigen mit gleichzeitiger Erziehungsverantwortung: Phänomenologische Studie in der deutschsprachigen Schweiz unter besonderer Berücksichtigung betriebswirtschaftlicher Aspekte* [Middlesex University].  
<https://eprints.mdx.ac.uk/36657/>
- Cystische Fibrose Schweiz. (o. J.). Abgerufen 23. Mai 2023, von <https://cystischefibroseschweiz.ch/>
- Duchenne Schweiz. (o. J.). Abgerufen 23. Mai 2023, von <https://www.duchenne-schweiz.ch/>
- Duden. (o. J.-a). *Lebenssituation* [Rechtschreibwörterbuch]. Abgerufen 23. Mai 2023, von <https://www.duden.de/rechtschreibung/Lebenssituation>
- Duden. (o. J.-b). *Positiv* [Rechtschreibwörterbuch]. Abgerufen 23. Juni 2023, von <https://www.duden.de/rechtschreibung/positiv>
- Duden. (o. J.-c). *Situation* [Rechtschreibwörterbuch]. Abgerufen 25. Mai 2023, von <https://www.duden.de/rechtschreibung/Situation>
- European Organisation for Rare Diseases. (2009). *The Voice of 12,000 Patients: Experiences and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe*.  
[https://www.eurordis.org/wp-content/uploads/2009/12/EURORDISCARE\\_FULLBOOKr.pdf](https://www.eurordis.org/wp-content/uploads/2009/12/EURORDISCARE_FULLBOOKr.pdf)
- Fachhochschule Westschweiz. (2007). *Memorandum*.
- Flick, U., & von Kardorff, E. (2017). *Qualitative Forschung: Ein Handbuch* (I. Steinke, Hrsg.; 12. Aufl.). Rowohlt.

- Food and Drug Administration. (2022, Dezember 13). *Rare Diseases at FDA*.  
<https://www.fda.gov/patients/rare-diseases-fda>
- Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. (o. J.-a). *Austausch mit betroffenen Familien*. Abgerufen 15. Juni 2023, von <https://www.wissensplattform.kmsk.ch/themen-und-herausforderungen/austausch-mit-betroffenen-familien>
- Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. (o. J.-b). *Freizeit und Auszeit*. Abgerufen 15. Juni 2023, von <https://www.wissensplattform.kmsk.ch/themen-und-herausforderungen/freizeit-und-auszeit>
- Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. (o. J.-c). *KMSK Selbsthilfegruppe Schweiz*. Facebook. Abgerufen 14. Juni 2023, von <https://www.facebook.com/groups/1883176835294247/about/>
- Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. (o. J.-d). *KMSK Wissensplattform für Eltern/Fachpersonen*. Abgerufen 24. Januar 2023, von <https://www.wissensplattform.kmsk.ch>
- Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. (o. J.-e). *Über uns. Wir unterstützen betroffene Familien auf ihrem Weg*. Abgerufen 28. Januar 2023, von <https://www.wissensplattform.kmsk.ch/ueber-uns>
- Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. (o. J.-f). *Wichtige Anlaufstellen*. Abgerufen 10. Juni 2023, von <https://www.wissensplattform.kmsk.ch/anlaufstellen>
- Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. (o. J.-g). *Wir setzen und für Kinder und Jugendliche mit seltenen Krankheiten und deren Familien ein!* Abgerufen 24. Januar 2023, von <https://www.kmsk.ch/>
- Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. (o. J.-h). *Wissen vermitteln: KMSK Wissensbücher Seltene Krankheiten*. Abgerufen 24. Januar 2023, von <https://www.kmsk.ch/wissensbuecher-seltene-krankheiten>
- Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (Hrsg.). (2018). *Seltene Krankheiten: Einblicke in das Leben betroffener Familien* (Bd. 1). <https://www.kmsk.ch/wissensbuecher-seltene-krankheiten/wissensbuch-1-seltene-krankheiten-einblicke-in-den-alltag>
- Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (Hrsg.). (2019). *Seltene Krankheiten: Der Weg – Genetik, Alltag, Familien- und Lebensplanung* (Bd. 2). <https://www.kmsk.ch/wissensbuecher-seltene-krankheiten/wissensbuch-2-seltene-krankheiten-genetik-familien-und-lebensplanung>
- Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (Hrsg.). (2020). *Seltene Krankheiten: Therapien für Kinder und Unterstützung für die Familien* (Bd. 3). <https://www.kmsk.ch/wissensbuecher-seltene-krankheiten/wissensbuch-3-seltene-krankheiten-therapien-fuer-kinder-und-unterstuetzung-fuer-die-familien>

## krankheiten-therapien-und-unterstuetzung

- Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (Hrsg.). (2021). *Seltene Krankheiten: Psychosoziale Herausforderungen für Eltern und Geschwister* (Bd. 4). <https://www.kmsk.ch/wissensbuecher-seltene-krankheiten/wissensbuch-4-seltene-krankheiten-psychosoziale-herausforderungen>
- Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (Hrsg.). (2022). *Seltene Krankheiten: Digitale Wissensplattform für Eltern und Fachpersonen* (Bd. 5). <https://www.kmsk.ch/wissensbuecher-seltene-krankheiten/wissensbuch-5-seltene-krankheiten-digitale-wissensplattform-fuer-eltern-und-fachpersonen>
- Fox, S. (2011). *Peer-to-peer healthcare: Many people – especially those living with chronic or rare diseases – use online connections to supplement professional medical advice*. Pew Research Center's Internet & American Life Project. [https://www.pewresearch.org/internet/wp-content/uploads/sites/9/media/Files/Reports/2011/Pew\\_P2PHealthcare\\_2011.pdf](https://www.pewresearch.org/internet/wp-content/uploads/sites/9/media/Files/Reports/2011/Pew_P2PHealthcare_2011.pdf)
- Fredrickson, B. L. (2004). The broaden-and-build theory of positive emotions. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 359(1449), 1367–1378. <https://doi.org/10.1098/rstb.2004.1512>
- Freyberger, H. J. (2016, April). *Krankheitserleben* [Medizinisches Nachschlagewerk]. Psychembel Online. <https://www.psychembel.de/krankheitserleben/P03PD/doc/>
- Graungaard, A. H., & Skov, L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development*, 33(3), 296–307. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00666.x>
- Haslbeck, J., Klein, M., Bischofberger, I., & Sottas, B. (2015). *Leben mit chronischer Krankheit: Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen* (Obsan Dossier 46). Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. [https://formative-works.ch/wp-content/uploads/2020/01/2015\\_9\\_obsan\\_dossier\\_46.pdf](https://formative-works.ch/wp-content/uploads/2020/01/2015_9_obsan_dossier_46.pdf)
- HES-SO Valais-Wallis. (o. J.). *CAS Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten*. Abgerufen 16. Juni 2023, von <https://www.hevs.ch/de/autres-formations/cas-interdisziplinare-und-interprofessionelle-koordination-bei-seltenen-und-oder-genetischen-krankheiten-22859>
- Hitzler, R., & Honer, A. (1984). Lebenswelt – Milieu – Situation: Terminologische Vorschläge zur theoretischen Verständigung. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 36(1), 56–74.
- Hoffmann, G. F., Mundlos, C., Dötsch, J., & Hebestreit, H. (2020). Seltene Erkrankungen in der Pädiatrie – von der Diagnostik und Behandlung einzelner Erkrankungen zum

- Aufbau von Netzwerkstrukturen. *Monatsschrift Kinderheilkunde*.  
<https://doi.org/10.1007/s00112-020-00978-w>
- Jansen, P. (2022). Hoffnung. In P. Jansen (Hrsg.), *Das neue ABC des Studiums: Ein etwas anderer Ratgeber für Studierende* (S. 17–18). Springer Fachmedien.  
[https://doi.org/10.1007/978-3-658-34942-4\\_8](https://doi.org/10.1007/978-3-658-34942-4_8)
- Kämmer, K. (Hrsg.). (2015). *Pflegemanagement in Altenpflegeeinrichtungen: Zukunftsorientiert führen, konzeptionell steuern, wirtschaftlich lenken* (6., vollständig überarbeitete Auflage). Schülersche.
- Kränzle, S. (2018). Hoffnung. In A. Riedel & A.-C. Linde (Hrsg.), *Ethische Reflexion in der Pflege: Konzepte – Werte – Phänomene* (S. 99–110). Springer.  
[https://doi.org/10.1007/978-3-662-55403-6\\_11](https://doi.org/10.1007/978-3-662-55403-6_11)
- Kuckartz, U., & Rädiker, S. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (5. Aufl.). Beltz Juventa.
- Lampe, C., Scarpa, M., Lampe, C., & Knuf, M. (2015). Seltene Erkrankungen in der Pädiatrie: Multidisziplinäre Behandlung und Möglichkeiten der Transition zur Erwachsenenmedizin. *Der Klinikarzt*, 44(01), 42–46. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1544987>
- Maladies rares valais - Seltene Krankheiten Wallis. (o. J.-a). *Leistungen*. Abgerufen 22. Juni 2023, von <https://www.maraval.ch/patients-et-proches/>
- Maladies rares valais - Seltene Krankheiten Wallis. (o. J.-b). *Porträt*. Abgerufen 22. Juni 2023, von <https://www.maraval.ch/portrait/>
- Mayer, H. (2019). *Pflegeforschung anwenden: Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung* (5. Aufl.). Facultas.
- Mayring, P. (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung* (6. Aufl.). Beltz.
- Mayring, P. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (13. Aufl.). Beltz.
- Nationale Koordination Seltene Krankheiten. (o. J.). *Informationen für Betroffene*. Abgerufen 10. Juni 2023, von <https://www.kosekschweiz.ch/anlaufstellen/informationen-fuer-betroffene>
- Nguengang Wakap, S., Lambert, D. M., Olry, A., Rodwell, C., Gueydan, C., Lanneau, V., Murphy, D., Le Cam, Y., & Rath, A. (2020). Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: Analysis of the Orphanet database. *European Journal of Human Genetics*, 28(2), 165–173. <https://doi.org/10.1038/s41431-019-0508-0>
- Nies, C. S. (2017). Gesundheit und Krankheit – Gesundheitsförderung und Krankheitsprävention. In S. Schewior-Popp, F. Sitzmann, & L. Ullrich (Hrsg.), *Thiemes Pflege: Das Lehrbuch für Pflegenden in Ausbildung* (13. Aufl., S. 202–219). Georg Thieme. <https://doi.org/10.1055/b-004-140670>
- Orphanet. (o. J.). *Über Orphanet*. Abgerufen 19. Dezember 2022, von

- [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education\\_AboutOrphanet.php?lng=DE](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutOrphanet.php?lng=DE)  
Orphanet. (2012, Oktober 24). *Über seltene Krankheiten*. [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education\\_AboutRareDiseases.php?lng=DE](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=DE)
- Orphanet Deutschland. (o. J.). *Über seltene Krankheiten*. Abgerufen 22. Dezember 2022, von <http://www.orpha.net/national/DE-DE/index/%C3%BCber-seltene-krankheiten/>
- Pape, F. (2022, Juli). *Lebenswelt* [Medizinisches Nachschlagewerk]. Psychymbel Online. <https://www.psychymbel.de/Lebenswelt/T02HD/doc/>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practise* (11. Aufl.). Wolters Kluwer.
- Procap. (o. J.). Abgerufen 10. Juni 2023, von <https://www.procap.ch/>
- ProRaris. (o. J.-a). *Kontaktmöglichkeiten für Patient/innen*. Abgerufen 10. Juni 2023, von <https://www.proraris.ch/de/kontaktmoeglichkeiten-patient-innen-27.html>
- ProRaris. (o. J.-b). *Unsere Mitglieder stellen sich vor*. Abgerufen 10. Juni 2023, von <https://www.proraris.ch/de/unsere-mitglieder-stellen-sich-56.html>
- ProRaris. (o. J.-c). *Von der Erfahrung der Betroffenen lernen*. Abgerufen 24. Januar 2023, von <https://www.proraris.ch/de/erfahrung-betroffenen-lernen-416.html>
- ProRaris. (o. J.-d). Abgerufen 23. Mai 2023, von <https://www.proraris.ch/>
- RareConnect. (o. J.). *Menschen Mit Seltenen Krankheiten Verbinden*. Abgerufen 10. Juni 2023, von <https://www.rareconnect.org/de>
- Rat der Europäischen Union. (2009). Empfehlung des Rates vom 8. Juni 2009 für eine Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten. *Amtsblatt der Europäischen Union, C 151*, 7–10. [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/PDF/?uri=CELEX:32009H0703\(02\)&from=BG](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/PDF/?uri=CELEX:32009H0703(02)&from=BG)
- Reijneveld, S. A., de Meer, G., Wiefferink, C. H., & Crone, M. R. (2008). Parents' concerns about children are highly prevalent but often not confirmed by child doctors and nurses. *BMC Public Health, 8*(124). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-8-124>
- Richter, T., Nestler-Parr, S., Babela, R., Khan, Z. M., Tesoro, T., Molsen, E., & Hughes, D. A. (2015). Rare Disease Terminology and Definitions – A Systematic Global Review: Report of the ISPOR Rare Disease Special Interest Group. *Value in Health, 18*(6), 906–914. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2015.05.008>
- Ruch, W., & Proyer, R. T. (2011). Positive Psychologie: Grundlagen, Forschungsthemen und Anwendungen. *Report Psychologie, 36*(2), 60–70. <https://doi.org/10.5167/uzh-45837>
- Ruch, W., & Proyer, R. T. (2022). Positive Psychologie. *Dorsch – Lexikon der Psychologie*. <https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/positive-psychologie>
- Seligman, M. E. P. (2011). *Flourish: A Visionary New Understanding of Happiness and Well-being*. Free Press.
- Spotlight on rare diseases. (2019). *The Lancet Diabetes & Endocrinology, 7*(2), 75.

[https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(19\)30006-3](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(19)30006-3)

Springer. (o. J.). *Qualitative Dokumentenanalyse*. Lehrbuch Psychologie. Abgerufen 26. Mai 2023, von <https://lehrbuch-psychologie.springer.com/glossar/qualitative-dokumentenanalyse>

Steinbach, H. (2022). *Gesundheitsförderung und Prävention: Für Pflege- und andere Gesundheitsberufe* (6., überarbeitete Auflage). Facultas.

van Oers, H. A., Haverman, L., Limperg, P. F., van Dijk-Lokkart, E. M., Maurice-Stam, H., & Grootenhuis, M. A. (2014). Anxiety and Depression in Mothers and Fathers of a Chronically Ill Child. *Maternal and Child Health Journal*, 18(8), 1993–2002. <https://doi.org/10.1007/s10995-014-1445-8>

VERBI Software. (2022). *MAXQDA Plus* [Computer software]. VERBI Software. Consult. Sozialforschung. GmbH. <https://www.maxqda.com/de/produkte/maxqda-plus>

Wirtz, M. A. (Hrsg.). (2021). Erleben. *Dorsch – Lexikon der Psychologie*. <https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/erleben>

Woxikon. (o. J.). *Positiv Synonym | Alle Synonyme – Bedeutungen – Ähnliche Wörter* [Wörterbuch]. Abgerufen 3. Juni 2023, von <https://synonyme.woxikon.de/synonyme/positiv.php>

## Anhang

### A: Auflistung der einzelnen Interviews in den Wissensbüchern

Nummerierung Interviews:			Seitenzahl:	Autor
Nach	Bandnummer	und Reihenfolge		
1.1			12-15	Randy Scheibli
1.2			18-21	Anna Birkenmeier
1.3			24-29	Anna Birkenmeier
1.4			32-35	Anna Birkenmeier
1.5			38-43	Christine Maier
1.6			46-49	Christine Maier
1.7			52-55	Lovey Wymann
1.8			58-63	Pascale Lehmann
1.9			66-69	Barbara Stotz Würigler
1.10			72-75	Ancilla Schmidhauser
1.11			78-81	Bernhard Stricker
1.12			84-87	Beat Felber
1.13			90-93	Christa Wüthrich
1.14			98-101	Denise Erni
1.15			104-107	Denise Erni
1.16			110-113	Lovey Wymann
1.17			118-121	Lovey Wymann
2.1			15-19	Daniela Schmuki
2.2			22-25	Ursula Burgherr
2.3			28-33	Christine Maier
2.4			36-39	Anna Birkenmeier
2.5			42-47	Randy Scheibli
2.6			50-53	Bernhard Stricker
2.7			56-61	Randy Scheibli
2.8			64-67	Christina Hatebur und Beatrice (Mutter von betroffener Tochter)
2.9			70-73	Ursula Burgherr
2.10			76-79	Christa Wüthrich
2.11			82-85	Christine Maier
2.12			88-91	Anna Birkenmeier
2.13			96-99	Daniela Schmuki

2.14	102-105	Thomas Stucki
2.15	108-111	Alexandra Giseler
2.16	114-117	Anna Birkenmeier
2.17	122-125	Daniela Reinhard
3.1	18-21	Nicole Vandenbrouck
3.2	24-27	Christa Wüthrich
3.3	30-33	Thomas Stucki
3.4	36-39	Randy Scheibli
3.5	44-47	Andrea Weibel
3.6	50-53	Anna Birkenmeier
3.7	58-61	Randy Scheibli
3.8	64-67	Daniela Schmuki
3.9	72-75	Christine Maier
3.10	78-81	Ursula Burgherr
3.11	84-87	Anna Birkenmeier
3.12	92-95	Jeannine Bucchieri
3.13	98-101	Daniela Reinhard
3.14	106-109	Daniela Schmuki
3.15	112-115	Anna Birkenmeier
3.16	120-123	Andrea Weibel
3.17	126-129	Simon Starkl
4.1	20-21	Christine de Kalbermatten (Betroffene Mutter, Gründerin MaRaVal seltene Krankheiten Wallis)
4.2	26-29	Simon Starkl
4.3	32-35	Stafan Feuerstein
4.4	38-41	Ursula Burgherr
4.5	44-47	Jemima Külling
4.6	52-55	Andrea Weibel
4.7	58-61	Christa Wüthrich
4.8	66-69	Anna Birkenmeier
4.9	72-75	Jeannine Bucchieri
4.10	80-83	Randy Scheibli
4.11	86-89	Daniela Schmuki
4.12	92-95	Grazia Grassi
4.13	100-103	Daniela Reinhard

4.14	106-109	Barbara Stotz Würigler
4.15	114-117	Anna Birkenmeier
4.16	120-123	Liliane Elspass
4.17	128-131	Christine Maier
4.18	134-137	Sandra Depner
5.1	20-23	Anna Birkenmeier
5.2	28-31	Liliane Elspass
5.3	36-38	Christine Maier
5.4	41	Unbekannt (Hinweis: Interviewpartner ist eine betroffene Mutter, die in einem Pilotprojekt regionale KMSK Familientreffen organisiert.)
5.5	42-44	Noemi Fiechter
5.6	49-51	Christa Wüthrich
5.7	53	Unbekannt
5.8	56-58	Ursula Burgherr
5.9	62-65	Christa Wüthrich
5.10	67	Unbekannt (Hinweis: Interviewpartner ist ein betroffener Vater und Vorstandsmitglied des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten.)
5.11	68-70	Lovey Wymann
5.12	74-76	Tanja Aebli
5.13	80-83	Paula Wollenmann
5.14	88-90	Andrea Weibel
5.15	94-96	Grazia Grassi
5.16	100-102	Daniela Schmuki
5.17	106-109	Barbara Stotz Würigler

**B: Selbständigkeitserklärung**

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne andere als die angegebene fremde Hilfe verfasst habe. Es wurden ausschliesslich Quellen und Hilfsmittel verwendet, auf die in der Arbeit verwiesen werden. Zitate, Abbildungen und Grafiken, die wörtlich oder sinngemäss aus Quellen entnommen wurden, habe ich als solche gekennzeichnet.

Weiterhin erkläre ich, dass weder ich noch Dritte die vorliegende Arbeit an anderen Hochschulen eingereicht haben.

Visp, 12. Juli 2023

  
Jimmy Heinzmann