

EVALUATION DES PILOTPROJEKTS ABK WALLIS „AUSBILDEN - BEGLEITEN - KOORDINIEREN“

Schlussbericht, 24. Februar 2019



Autorinnen und Autoren

Sarah Dini (HES-SO Valais-Wallis)
Elise Taiana (HES-SO Valais-Wallis)
Loïse Pignat (HES-SO Valais-Wallis)
Pierre Margot-Cattin (HES-SO Valais-Wallis)
Romain Lanners (UNIFR, SZH)
Félicia Bielser (SZH)

Adressen

Leitung des Pilotprojekts:

Christine de Kalbermatten, Apothekerin
MaRaVal - maladies rares valais - seltene krankheiten wallis
Maison des associations
Avenue de Tourbillon 9
1950 Sion
Telefon +41 27 321 27 47
cdekalbermatten@maraval.ch
www.maraval.ch

Autorinnen und Autoren der Evaluation:

Sarah Dini, Assoziierte Professorin FH
Hochschule für Soziale Arbeit, HES-SO Valais-Wallis

Pierre Margot-Cattin, Professor
Hochschule für Soziale Arbeit, HES-SO Valais-Wallis

Elise Taiana und Loïse Pignat, Assistentinnen
Hochschule für Soziale Arbeit, HES-SO Valais-Wallis

Forschungsinstitut für Soziale Arbeit, HES-SO Valais-Wallis
Rte de la Plaine 2
3960 Sierre
www.hevs.ch

Romain Lanners, Dr. phil.
Bis 31.01.2017: Lehr- und Forschungsbeauftragter Departement für Sonderpädagogik, Universität
Freiburg
Ab 01.02.2017: Direktor Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik SZH

Félicia Bielser, Ms. Sonderpädagogik, wissenschaftliche Mitarbeiterin
Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik SZH

Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik SZH
Haus der Kantone
Speichergasse 6
Postfach
3001 Bern
www.szh.ch

INHALTSVERZEICHNIS

I	VORWORT	4
II	EINLEITUNG	5
III	ZUSAMMENFASSUNG	6
IV	EINFÜHRUNG	9
V	EVALUATION	10
1	Erster Teil: Quantitative Evaluation	10
1.1	Ziele und Evaluationsmethoden	10
1.2	Datenanalyse	11
1.3	Resultate und Diskussion	12
1.4	Das Pilotprojekt ABK	18
1.5	Die Situation der Fachleute	22
2	Zweiter Teil: Qualitative Evaluation	29
2.1	Ziele der Evaluation und Methodologie	29
2.2	Ablauf der Auswertung und Stichprobe	30
2.3	Analysemethode	31
2.4	Resultate	31
2.5	Perspektivische Analyse der Focus groups	45
2.6	Schlussfolgerungen und Erkenntnisse	49
3	Dritter Teil: Schlussfolgerung und Empfehlungen	50
3.1	Schlussfolgerung	50
3.2	Empfehlungen	52
4	Beilagen	54
VI	QUELLENANGABEN	59

I VORWORT

Das Pilotprojekt ABK Wallis „Ausbilden-Begleiten-Koordinieren“ ist aus den Schlussfolgerungen meiner Abschlussarbeit hervorgegangen, die ich 2013 im Rahmen eines Universitätsdiploms für die Begleitung von Personen mit einer genetischen Krankheit und deren Familien an der Medizinischen Fakultät Pitié-Salpêtrière in Paris verfasst habe. Als Fachfrau des Gesundheitswesens und Mutter einer heute jungen Erwachsenen mit einer ultraseltenen Krankheit wollte ich aufzeigen, dass es zwischen professionellen Kompetenzen und persönlicher Erfahrung Synergien gibt, welche Angehörige von Menschen mit einer seltenen Krankheit im Lauf der Zeit erwerben.

Das Projekt wurde ursprünglich von ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten Schweiz, getragen, in der ich sehr aktiv war. Nachdem seine Laufzeit von drei Jahren Ende September 2017 erreicht war, wurde es vom Verein MaRaVal – maladies rares valais – seltene krankheiten wallis übernommen und weiterentwickelt. MaRaVal wurde mit dem Ziel gegründet, die im Rahmen des Pilotprojekts ABK für den Kanton Wallis erarbeiteten Angebote langfristig fortzuführen.

Das Projekt ABK war Gegenstand einer von den Auftraggebern vollkommen unabhängigen Auswertung im Rahmen einer quantitativen und einer qualitativen Evaluation durch zwei verschiedene beauftragte Stellen. Im März 2015 erhielt die Auswertung von der Ethikkommission des Kantons Wallis (CCVEM) grünes Licht. Weder ProRaris als Auftraggeberin der qualitativen, noch MaRaVal als Auftraggeberin der quantitativen Auswertung haben in die Evaluationsarbeiten in irgendeiner Weise eingegriffen.

Um auf Bedürfnisse zu antworten, die im Verlauf des ersten Jahres des Pilotprojekts ersichtlich wurden, wurde ABK vom zweiten Jahr an (2016) auf Erwachsene ausgeweitet. Die Evaluation beschränkte sich jedoch auf Familien mit von einer seltenen Krankheit betroffenen Kindern, wie es im Projekt ursprünglich vorgesehen war. Es wurde demnach in der Folge kein Fragebogen speziell für erwachsene Betroffene erstellt und auch keine „Focus group“ für die Kategorie dieser Projektteilnehmerinnen und -teilnehmer auf die Beine gestellt.

Ich war und bin fest davon überzeugt, dass dieses Projekt nur bestätigen konnte, dass die Begleitung, Koordination und Ausbildung der Patientinnen und Patienten, ihrer Angehörigen und der sie betreuenden Fachleute einen echten Mehrwert erfahren, wenn die Personen, welche damit betraut sind, selber von der Thematik betroffen sind.

So widme ich dieses Projekt und seine Resultate meiner Familie und insbesondere Julie, ohne die nichts von all dem erfolgt wäre, sowie allen Partnerinnen und Partnern, die mir ihr Vertrauen geschenkt und mich unterstützt haben. Ihre Ermutigungen haben mir erlaubt, mein Bestes zu geben, damit dieses anspruchsvolle Projekt erfolgreich durchgeführt werden konnte.

Christine de Kalbermatten
Gründerin und Präsidentin MaRaVal

II EINLEITUNG

Organisationen für Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten (SK) und ihre Angehörigen existieren in den meisten Ländern Europas. Unsere Nachbarländer haben auf Anregung und unter dem Druck dieser Organisationen begonnen, sich des Themas anzunehmen. In der Schweiz war die Problematik lange und bis ins Jahr 2010 nur wenig bekannt. Damals wurde eine Dachorganisation zur Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten mit SK gegründet. Seit 2014 verfügt die Schweiz auch über ein Nationales Konzept Seltene Krankheiten, aus dem eine ganze Reihe Massnahmen auf eidgenössischer Ebene abgeleitet wurden, deren Umsetzung die Situation von Menschen mit SK in der Schweiz verbessern soll.

Im Jahr 2016 zählte die Schweiz 8.4 Millionen Einwohnerinnen und Einwohner, von denen - extrapoliert - eine halbe Million von einer SK betroffen seien (Nationales Konzept Seltene Krankheiten, 2014). Eine Krankheit wird als selten bezeichnet, wenn sie weniger als eine Person auf 2'000 betrifft. Gemäss den Kriterien der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW, 2014) kennen gewisse SK eine gute Versorgungslage in der Schweiz, während andere vernachlässigt sind und einer verbesserten Versorgung bedürften.

Das Jahr 2015 stellte für Patientinnen und Patienten mit SK und ihre Angehörigen im Kanton Wallis eine Wende dar. Es wurde ein nie zuvor dagewesenes, innovatives Pilotprojekt im Bereich der Begleitung betroffener Personen sowie ihrer Angehörigen gestartet. Das im Kanton Wallis initiierte Pilotprojekt ABK „Ausbilden-Begleiten-Koordinieren“ interessierte sich ganz besonders für die Ebene des Individuums und des Systems. Es war die erste Initiative, welche die Koordination der Begleitung von betroffenen Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen in der Schweiz sicherstellte. Die Evaluation der im Wallis gemachten Erfahrungen soll unter anderem dazu beitragen, koordinierte Formen der Begleitung von Patientinnen und Patienten mit einer SK herauszubilden und Perspektiven für die Einführung von vergleichbaren Projekten anderswo in der Schweiz zu eröffnen.

III ZUSAMMENFASSUNG

Das Pilotprojekt ABK Wallis „Ausbilden-Begleiten-Koordinieren“ ist ein Pionierprojekt im Bereich der Koordination der Begleitung von Patientinnen und Patienten mit SK und ihren Angehörigen in der Schweiz. Der vorliegenden Evaluation liegt die folgende Fragestellung zugrunde:

In welchem Ausmass kann das Pilotprojekt „ABK Wallis“ den Erwartungen und Bedürfnissen von betroffenen Familien gerecht werden und gleichzeitig zu einer Verbesserung der Versorgung des von einer SK betroffenen Kindes beitragen? Und welches ist der Beitrag des Pilotprojekts zum Informationsfluss und zum Wissensaustausch, zur Verbesserung der Kenntnisse, zur Ausbildung und zur Effizienz von Fachleuten?

Während seiner dreijährigen Laufzeit begleitete das Pilotprojekt 38 Familien mit insgesamt 44 Kindern mit einer SK. Acht Erwachsene mit einer SK schlossen sich im Verlauf des zweiten Projektjahres dem Projekt an. Mehrere Familien (N=25) und Grosseltern (N=16) nahmen an den im Rahmen des Pilotprojekts angebotenen Treffen für Austausch und Information für Eltern und Grosseltern teil. So konnten im Rahmen des Pilotprojekts ABK in 32 Monaten insgesamt 93 Angehörige von Betroffenen oder Patientinnen und Patienten mit einer SK begleitet werden.

Diese Personen nahmen regelmässig an Aktivitäten teil, die im Rahmen des Pilotprojekts angeboten wurden, etwa an Informationsveranstaltungen und Elternabenden, die insgesamt ungefähr 10 Mal im Jahr stattfanden, hauptsächlich in Branson in der Gemeinde Fully/VS. Zweimal standen diese Elternabende auch Grosseltern eines Kindes mit SK offen und zwei Abende wurden sogar ausschliesslich für Grosseltern organisiert. Im Durchschnitt nahmen 13 Eltern und 13,5 Grosseltern an den jeweils für sie vorgesehenen Treffen teil und 26,5 Eltern und Grosseltern an den gemeinsamen Veranstaltungen.

Fachleute, Patientinnen und Patienten wie auch Angehörige von Betroffenen wurden während des Pilotprojekts im Rahmen verschiedener Kurse und Bildungsangebote mit der Problematik der SK vertraut gemacht. Zu den zahlreichen Aufgaben, die sich das Projekt ABK gestellt hat, gehören auch Sensibilisierungsaktionen sowie die Teilnahme der Koordinatorin des Projekts an öffentlichen Veranstaltungen, Kongressen und Studientagungen sowie als Expertin in verschiedenen Gremien. In den 32 Monaten Laufzeit des Projekts fanden insgesamt 52 solcher Aussenauftritte statt.

Weiter stellte die verantwortliche Koordinatorin des Pilotprojekts eine individuell gestaltete Begleitung der am Projekt teilnehmenden Eltern sicher. Zu dieser Aufgabe gehörten jährliche Besprechungen (individuell und/oder in Gruppen) und ein regelmässiger Austausch (vor Ort, per Telefon oder E-Mail) mit den Eltern(teilen). In gewissen Situationen wurden auch interdisziplinäre Netzwerke organisiert. Für einen guten Ablauf des Projekts wurden neben den eigentlichen Aufgaben zahlreiche Aktivitäten parallel geführt.

Die Teilnehmenden des Pilotprojekts erklären, insbesondere die Beratung und das offene Ohr geschätzt zu haben, aber auch die Elternabende, wo sie sich äussern konnten, ohne eine Wertung zu erleben, und dank denen sie sich weniger alleine fühlten. Sie schätzten es, zu wissen, an wen sie sich mit Fragen wenden und dort Hilfe finden konnten. Die im Rahmen des Projekts geschaffene Struktur erleichterte den Zugang zu Informationen und Unterstützungsangeboten in verschiedenen Bereichen und garantierte spezialisierte Beratung. Die Struktur erwies sich insbesondere im Bereich des Aufbaus und der Koordination eines Versorgungsnetzwerks als zielführend, das den Familien eine Referenzperson zur

Seite stellt, die sie auf unterschiedlicher Ebene unterstützt (administrativ, juristisch, informationsbezogen, emotional, psychologisch).

Die Ergebnisse aus dem Pilotprojekt zeigen wichtige Parallelen auf zwischen den im Jahr 2013 identifizierten Bedürfnissen anlässlich einer Umfrage bei von SK betroffenen Familien im Kanton Wallis (de Kalbermatten, 2014) und den Resultaten der Evaluation des Projekts. Die Eltern von Kindern mit SK bedürfen einer effizienten Koordination der vorhandenen Leistungen und wollen Informationen zu diesen, zu den möglichen Unterstützungsangeboten sowie zu ihren Rechten. Sie wünschen sich Hilfe insbesondere in administrativer, juristischer und psychologischer Hinsicht sowie Beratung im Bereich der Sozialversicherungen. Sie möchten, dass Fachkräfte und Arbeitgeber sie hören und verstehen und wünschen sich eine grössere Sensibilisierung der Gesellschaft für das Thema SK.

Um den Bedürfnissen der Eltern besser gerecht zu werden, muss die Unterstützung über die Schaffung einer Struktur laufen, welche das Wissen und die Informationen zu SK zentralisiert und an welche sich die Eltern bei Bedarf wenden können. Diese Struktur muss für ein beständiges Angebot an Möglichkeiten für den Austausch unter betreuenden Angehörigen (zum Beispiel Eltern- und/oder Grosselternabende), die Weiterführung der Sensibilisierungsarbeit und die Bereitstellung von spezifischen Bildungsangeboten (zum Beispiel Weiterbildungen) im Bereich SK besorgt sein, aber auch für die Entwicklung von Entlastungsangeboten für die Eltern sorgen, die deren Bedürfnissen entsprechen. Dem Pilotprojekt ABK Wallis ist es gelungen, kohärente Angebote auf drei Interventionsachsen auf die Beine zu stellen, die gezielt auf die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten mit SK und ihrer Angehörigen zugeschnitten sind.

Empfehlungen

Die quantitative wie auch die qualitative Auswertung haben mehrere wichtige Dimensionen für Kinder mit einer SK und ihre Angehörigen herausgearbeitet:

- **Entwicklung einer Gesamtkoordination der SK** mithilfe einer zentralen Struktur, die Information und Orientierungshilfe auf allen Ebenen anbietet (Ärztinnen und Ärzte, Therapien, Rechte, Sozialversicherungen usw.) sowie die für Patientinnen und Patienten mit SK bestehenden Leistungen koordiniert
- **Entwicklung von Entlastungsangeboten und Erleichterung des Zugangs zu bestehenden Ressourcen**, um der Erschöpfung der Eltern entgegenzuwirken und ihnen eine Verbindung von Familien- und Berufsleben zu ermöglichen. Wichtig erscheint auch die Verbesserung der Integration von Kindern mit einer SK in die vor- und ausserschulischen Strukturen
- **Förderung der medizinischen Forschung im Bereich SK**, um verbesserte Behandlungen zu erreichen (Schmerzzentren, Medikamente, Therapien) und um spezifisch auf SK zugeschnittene professionelle Spezialisierungen (oder Weiterbildungen) zu entwickeln
- **Anleitung der Eltern im administrativen Bereich bei der Suche nach Lösungen zur finanziellen Unterstützung** auf verschiedenen Ebenen (Unterstützung zuhause, Übernahme der Behandlungskosten)

- **Angebot einer psychosozialen Begleitung** während der verschiedenen Etappen des Behandlungswegs und des Lebens der Familie (vor, während und nach der Diagnosestellung), insbesondere mittels Angebote für Gespräch und Austausch zwischen Menschen, die Vergleichbares erleben, für alle Mitglieder der Familie (Eltern, Geschwister, Grosseltern)
- **Weiterführung der Sensibilisierung der Gesellschaft für SK und Förderung eines partnerschaftlichen Austauschs zwischen Fachleuten und Familien**
- **Stärkung der Koordination und der vernetzten Arbeit** mit Sicherstellung der Kontinuität in der Betreuung und des Informationsaustausches zwischen Fachleuten.

IV EINFÜHRUNG

Beschreibung des Pilotprojekts ABK Wallis

Das Projekt stellt die Weiterentwicklung der Schlussfolgerungen einer Studie dar, welche Christine de Kalbermatten im Jahr 2013 zur Situation von Familien im Wallis, die von einer SK betroffen sind, durchführte. Eltern und Angehörige von Patientinnen und Patienten mit einer SK sind mit spezifischen Schwierigkeiten konfrontiert. Sie entwickeln besondere Bedürfnisse nach Begleitung und haben spezielle Erwartungen. Auf diese wollte das Pilotprojekt Antworten finden.

Das Projekt, das sich Kindern mit SK, ihrem Umfeld und den Fachleuten, welche sie begleiten, widmete, lief über von Februar 2015 bis September 2017 (32 Monate). Dabei wurde auf drei Interventionsachsen gearbeitet:

- Sensibilisierung, Information und (Weiter)Bildung der mit SK befassten Fachleute, darunter auch der im Nationalen Konzept vorgesehenen zukünftigen Koordinatorinnen und Koordinatoren für SK
- Begleitung in verschiedenen Bereichen (medizinisch, paramedizinisch, psychologisch, administrativ, juristisch und sozial) der Angehörigen von Patientinnen und Patienten, insbesondere der Eltern von Kindern mit einer SK
- Einführung einer effizienten Koordination des Behandlungs- und Lebenswegs der Patientinnen und Patienten.

Die erhofften Resultate des Projektes sind:

- Vereinfachung des Lebenswegs und des Gesundheitsparcours der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen
- Vernetzung der Fachleute
- Zeitgewinn auf allen Ebenen
- Rationalisierung der Kosten dank zweckmässiger Versorgung
- Vermittlung von Sicherheit für die Patientinnen und Patienten sowie die involvierten Fachleute.

V EVALUATION

Das Pilotprojekt ABK wurde sowohl quantitativ wie qualitativ evaluiert. Die quantitativen Aspekte wurden ursprünglich durch das Departement für Sonderpädagogik der Universität Freiburg (Dr. Romain Lanners) erfasst, danach durch das Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik. Mit der Auswertung der qualitativen Aspekte wurde die Walliser Hochschule für Soziale Arbeit betraut. Diese Evaluation sollte herausarbeiten, in welchem Ausmass das Projekt ABK Wallis seine Ziele erreicht hat, insbesondere in Zusammenhang mit den Bedürfnissen der Projektteilnehmerinnen und -teilnehmer.

1 Erster Teil: Quantitative Evaluation

1.1 Ziele und Evaluationsmethoden

1.1.1 Ziele

Die vorliegende Evaluation hat zum Ziel, Resultate zu den Erfahrungen mit dem Pilotprojekt ABK im Kanton Wallis zu liefern. Sie soll die bis zum heutigen Tag gesammelten Erkenntnisse aus der Begleitung von Angehörigen und Patientinnen und Patienten mit einer SK vervollständigen und vertiefen, und zwar auf drei Ebenen:

- Dokumentierung der positiven oder negativen Aspekte der Situation von Familien mit Kindern mit einer SK in der ganzen Schweiz
- Dokumentierung der positiven oder negativen Erfahrungen während der Dauer des Pilotprojekts im Wallis mit dem Ziel, das gewonnene Wissen zu vertiefen, erfolgreiche Elemente des Projekts zu identifizieren und die bestehenden Bedürfnisse für die Begleitung und Koordination der Angehörigen und der Patientinnen und Patienten mit einer SK zu definieren
- Dokumentierung der positiven Resultate, welche im Bereich der Begleitung von betroffenen Familien erreicht wurden und welche die entsprechenden Instanzen für innovative Begleitungsmodelle sensibilisieren können.

1.1.2 Methodologie

Die Evaluation basiert auf Daten, die zwischen 2015 und 2017 mittels einer Serie von Online-Fragebögen erhoben wurden. Sie wurden zuerst durch das Departement für Sonderpädagogik der Universität Freiburg gesammelt (bis Januar 2017), danach durch das Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik.

Eine nationale Umfrage zuhanden von Eltern mit Kindern, die von einer SK betroffen sind, wurde Anfang 2015 landesweit gestartet. Eine weitere Umfrage folgte danach bei den Familien, die am Pilotprojekt ABK Wallis teilnahmen, mit einer ersten Umfrage am Anfang des Pilotprojekts im Jahr 2015 und einem zweiten Durchgang vor Projektabschluss im Jahr 2017. Schliesslich erfolgte eine dritte Umfrage bei den Fachleuten, welche Kinder mit einer SK begleiten. Der vorliegende Bericht präsentiert die Resultate der Analyse dieser Umfragen.

Folgende Einschlusskriterien für die Daten der Umfragen wurden angewandt:

- Nationale Umfrage bei Familien: Väter und Mütter eines Kindes mit einer SK, das zwischen 0 und 20 Jahren alt ist und in der Schweiz lebt
- Walliser Umfrage bei Familien: Familien mit Wohnsitz im Kanton Wallis, die am Pilotprojekt ABK teilgenommen haben
- Walliser Umfrage bei Fachleuten, welche Kinder mit einer SK und ihre Familien begleiten.

Die Umfragen sind in 6 bis 7 Abschnitte unterteilt und behandeln die folgenden Themen: soziodemographische Daten; familiäre Situation und betroffene SK; Dienste; Leistungen; Schwierigkeiten und Bedürfnisse. Ein Abschnitt zum Pilotprojekt ABK wurde in den Fragebogen für die am Projekt teilnehmenden Eltern eingefügt.

Ferner präsentiert der Bericht zusätzliche, in Telefongesprächen und per E-Mail erhobene Daten bei der Verantwortlichen des Pilotprojekts ABK (Beilage 1).

1.2 Datenanalyse

1.2.1 Analysemethode

Die analysierten Daten bestehen aus Antworten auf einen Online-Fragebogen, die von uns in ein Excel-Dokument exportiert und mit dem Excel-Programm sowie der Programmiererweiterung .XLSTAT statistisch analysiert wurden. Es wurden auch qualitative Inhaltsanalysen auf Excel vorgenommen.

1.2.2 Aufbereitung der Daten

Ungültige Daten wurden gemäss den für die verschiedenen Umfragen definierten Einschlusskriterien (Seite 10f.) gelöscht. Antworten von Eltern, deren von einer SK betroffenes Kind über 20 Jahre alt ist, wurden von der Analyse ausgeschlossen, da das maximale Alter des Kindes auf 20 Jahre festgelegt worden war.

Unvollständige Antworten, das heisst weniger als 4 beantwortete Seiten für die nationale Umfrage bei den Familien und weniger als 5 beantwortete Seiten für die Umfrage betreffend das Pilotprojekt wurden ausgeschlossen.

Es wurde für jede Fragekategorie eine binäre Variable (0: nein, 1: ja) geschaffen, um Mehrfachantworten berücksichtigen zu können. So wurde beispielsweise für die Frage „*Was sind/waren die Schwierigkeiten Ihres Kindes?*“ jede Antwortmöglichkeit mit 0 für nein und 1 für ja kodiert. Fehlende Antworten zu dieser Frage wurden mit 0 kodiert.

Gewisse offene Fragen wurden fusioniert, da sie sehr ähnlich oder gar gleich beantwortet werden konnten. Als Beispiel seien die folgenden Fragen der Umfrage zum Pilotprojekt genannt (5.1, 6 und 7.1):

5) Konnte das Projekt Ihre Erwartungen erfüllen? 5.1) Wenn ja: aus welchen Gründen?

6) Was hat Ihnen das Projekt gebracht?

7) Würden Sie das Projekt anderen Eltern empfehlen? 7.1) Wenn ja, aus welchen Gründen?

Das gleiche Vorgehen wurde auch für die Antworten auf die folgenden Fragen angewandt:

F5) Falls Sie Ihre aktuelle Situation verändern könnten, was würden Sie tun?

F6) Vielleicht haben Sie andere Bedürfnisse oder Vorschläge?

Da gewisse offene Fragen nur schwerlich quantitativ auszuwerten sind, wurde allein die Tatsache, ob sie beantwortet wurden oder nicht, als Anhaltspunkt gewertet. In diesen Fällen wurde eine abgegebene Antwort mit 1 kodiert, keine Antwort mit 0.

Die wichtigsten Indikatoren unserer Variablen sind: Menge (zum Beispiel tatsächliche Anzahl), Präsenz/Absenz (ja/nein), Graduierung (zum Beispiel Skala der Zufriedenheit). Unsere Variablen sind grossmehrheitlich qualitativ und nominal (Geschlecht, ja/nein) oder ordinal (Zufriedenheit).

Für die Evaluation des Pilotprojekts ABK haben wir entschieden, die Frequenz bestimmter Antworten in den beiden Stichproben zu vergleichen: (1) nationale Umfrage bei Familien und (2) Walliser Umfrage bei den am Pilotprojekt teilnehmenden Familien. Da die meisten unserer Variablen qualitativ sind und unsere Auswertung zwei Stichproben umfasst, denen vergleichbare Fragen unterbreitet wurden, wurde entschieden, die Frequenzen unserer Gruppen zu vergleichen, um eine Beziehung zwischen der Zugehörigkeit zu einer Gruppe und den Antworten (ja oder nein) auf unsere Fragen abzuleiten. Zu diesem Zweck wurden Kontingenztabellen und der statistische Chi-Quadrat-Test verwendet.

1.3 Resultate und Diskussion

1.3.1 Allgemeine Informationen zu den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Online-Umfragen

439 Eltern von Kindern mit einer SK machten bei einer unserer Umfragen mit (N=439). 78 Eltern, die am Pilotprojekt ABK Wallis (N=78) teilgenommen haben, machten bei der Walliser Umfrage bei den Familien mit, und zwar 57 bei der ersten Umfrage am Anfang des Pilotprojekts (N= 57) und 21 bei der zweiten Umfrage bei Projektabschluss (N=21). Diese Stichproben sind nicht voneinander unabhängig, weil gewisse Eltern bei beiden Umfragen mitmachten und gewisse Antworten die gleiche Familie betrafen, da der Vater und die Mutter je einen Fragebogen beantworteten.

361 (N=361) Eltern von Kindern mit einer SK nahmen an der nationalen Umfrage bei Familien teil. Diese Stichprobe wurde im Anschluss an die Erhebung in zwei Unterstichproben unterteilt: 303 Personen in Unterstichprobe 1 (N=303) und 58 in Unterstichprobe 2 (N=58), je nach Datum, an dem die Umfrage den Teilnehmenden vorgelegt wurde. Das gewählte Trennungskriterium war der Start der zweiten Phase der Umfrage zum Pilotprojekt ABK Ende September 2017. Damit ist das Datum, an welchem die Gruppen der Umfrage zum Pilotprojekt ABK voneinander getrennt wurden, identisch mit jenem, das die beiden Unterstichproben der nationalen Umfrage trennt.

Die nachfolgende Tabelle fasst die definitiven Stichproben zusammen.

Tabelle 1: Definitive Stichproben

Nationale Umfrage bei Familien		Umfrage bei am Pilotprojekt teilnehmenden Familien	
Stichprobe 1: N=361		Stichprobe 2: N=78	
Unterstichprobe 1 (SE 1)	Unterstichprobe 2 (SE 2)	Gruppe 1 (G1)	Gruppe 2 (G2)
N=303	N=58	N=57	N=21

Umfrage bei Fachleuten, welche Kinder mit einer SK und ihre Familien begleiten		
Stichprobe: N=88		
Frauen	Männer	ohne Geschlechtsangabe
67	16	5

1.3.2 Allgemeine Informationen zu den Eltern der Kinder mit einer seltenen Krankheit

Von 2015 bis 2017 nahmen 332 Frauen (76%) und 103 Männer (24%) an den Online-Umfragen teil. Davon waren 84% Schweizer Staatsangehörige, 3% besaßen eine Doppelbürgerschaft und 13% der teilnehmenden Eltern waren anderer Nationalität.

Die geographische Verteilung der teilnehmenden Eltern nach Sprachregionen war folgende: 53% leben in der französischsprachigen Schweiz, 43% in der Deutschschweiz und 4% im Tessin. Die Eltern, die an der Walliser Umfrage teilnahmen, haben ihren Wohnsitz im Kanton Wallis.

Das Durchschnittsalter der befragten Eltern liegt bei 41 Jahren, wobei die Frauen im Durchschnitt jünger sind (41 Jahre) als die Männer (44 Jahre). Die jüngste teilnehmende Mutter war zum Zeitpunkt der Umfrage 18 Jahre alt, der jüngste Vater 19 Jahre. Die Eltern haben im Schnitt 2.3 Kinder, mehr als zwei Drittel der befragten Familien haben eines oder zwei Kinder (68%) und weniger als ein Drittel hat drei bis fünf Kinder.

98% der Eltern verfügen über eine Ausbildung auf Sekundarstufe II oder eine höhere Ausbildung (berufliche Grundausbildung 25%, Gymnasium 17%, höhere Berufsbildung 30% und Universitätsabschluss 26%). Dabei lassen sich keine Unterschiede zwischen den Geschlechtern feststellen. Die Eltern sind selten arbeitslos (N=2) oder ohne berufliche Tätigkeit (N=2) und kein teilnehmender Elternteil wird von der Sozialhilfe unterstützt oder ist pensioniert. Die Mehrheit der Eltern sind als Angestellte (45%), Arbeiterin oder Arbeiter (19%), selbständig Erwerbende/r (10%) oder freiberuflich (6%) tätig. 20% der Eltern sind auch Hausmann (N=5) oder Hausfrau (N=77).

Die Mehrheit der berufstätigen Eltern sind in Teilzeitpensen tätig (59%). Dabei lässt sich beim Beschäftigungsgrad ein Unterschied zwischen Frauen und Männern ausmachen: Die Mehrheit der Männer (92%) arbeitet mit einem Pensum von mehr als 80%, während dies nur für 25% der Frauen zutrifft.

1.3.3 Allgemeine Informationen zu den von einer SK betroffenen Kindern

Von den 439 von einer SK betroffenen Kindern unserer Auswertung sind 197 Mädchen (45%) und 214 Knaben (49%). Für 28 Kinder fehlt eine Angabe zum Geschlecht. Die Hälfte der Kinder war zum Zeitpunkt der Erhebung zwischen 4 und 13 Jahre alt, wobei die Obergrenze auf 20 Jahre, die untere Grenze auf 1 Jahr festgelegt worden war. Bei der Hälfte der Familien ist das von einer SK betroffene Kind das erste Kind (46%), während es bei der anderen Hälfte das zweite (35%) oder das dritte oder mehr (15%) ist.

Bei 92% der Kinder der Stichprobe ist die Diagnose bekannt. Bei 8% ist sie nicht bekannt, wobei die Mädchen davon etwas mehr betroffen sind (53%) als die Knaben. 82% der Eltern erklärten, dass der Erhalt der Diagnose für sie hilfreich war/wäre, während 2% angaben, dass dies für sie nicht der Fall sei/war; 16% haben sich zu dieser Frage nicht geäußert.

Die bei den teilnehmenden Kindern am häufigsten auftretenden Schwierigkeiten¹ betreffen: Funktionen des Bewegungsapparats und Bewegung (59%), kognitive Funktionen (42%), sensorische Funktionen und Funktionen des Schmerzempfindens (34%) sowie mit Stimme und Sprache verbundene Funktionen (39%). Ein Viertel der Eltern erwähnt andere Schwierigkeiten ihres Kindes (22%).

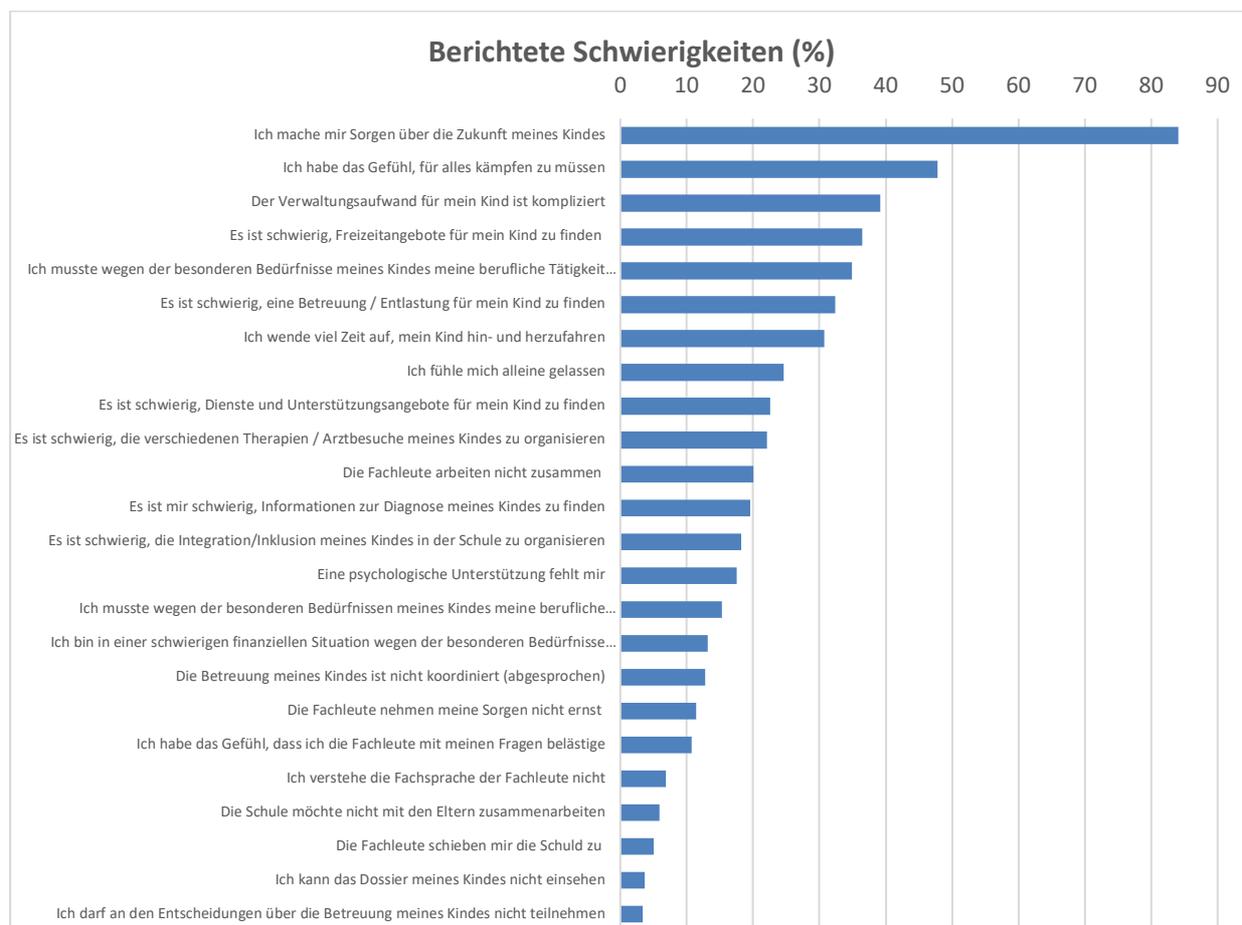
51% der Kinder sind mit Schwierigkeiten in einem oder zwei Funktionsbereichen konfrontiert, 35% in drei oder vier Bereichen und 14% in fünf oder mehr Bereichen. Dabei werden auch die von den Eltern als „andere Schwierigkeiten“ beschriebenen Problembereiche mitgezählt.

1.3.4 Beschreibung der Situation der Eltern von Kindern mit einer seltenen Krankheit

Die Eltern eines von einer SK betroffenen Kindes machen sich Sorgen um die Zukunft ihres Kindes (84%), sie haben oft den Eindruck, für alles kämpfen zu müssen (48%), erachten den Verwaltungsaufwand als kompliziert (40%) und haben Schwierigkeiten, Freizeitangebote für ihr Kind zu finden².

Die folgende Abbildung gibt eine Übersicht über die von den Eltern am häufigsten erwähnten Schwierigkeiten.

Abb. 1: Von den Eltern berichtete Schwierigkeiten



¹ Antwort auf die Frage: „Was sind/waren die Schwierigkeiten Ihres Kindes? (mehrere Antworten sind möglich)“

² Antworten auf die geschlossene Frage: „Mit welchen Schwierigkeiten haben Sie im Moment zu kämpfen? (mehrere Antworten möglich)“

Einige der erwähnten Schwierigkeiten betreffen nur ganz wenige Eltern. Die Hälfte der Eltern (51%) gibt andere Schwierigkeiten an als jene, die in der obenstehenden Abbildung dargestellt sind. Eine Hälfte der Eltern nuanciert die erlebten Schwierigkeiten auch und erwähnt positive Punkte im Rahmen der Begleitung ihres Kindes³ während andere keinerlei positive Punkte sehen. Manche Eltern berichten von positiven Aspekten in der Begleitung ihres Kindes durch Fachleute: „Superschule mit Lehrerinnen mit einem offenen Ohr, die alles tun, damit es bestmöglich läuft“. Andere vermögen trotz des grossen Leidens dem Erlebten Positives abzugewinnen: „Die Situation unseres Sohnes hat uns gelehrt, das Leben anders anzuschauen, das Positive in unserem Leben zu geniessen, und vor allem haben wir wunderbare Begegnungen mit anderen Menschen machen können“.

Die SK beeinflusst das Leben der Familie, die regelmässig spezialisierte Dienste und Strukturen aufsuchen muss, um den besonderen Bedürfnissen des kranken Kindes gerecht werden zu können. Dazu gehören insbesondere Besuche bei Ärztinnen und Ärzten (87%), sozialmedizinischen Diensten (regionales sozialmedizinisches Zentrum, Rotes Kreuz), verschiedenen Organisationen (Pro Infirmis, Insieme, Emera), vor- und ausserschulischen Angeboten (Krippen und Kindertagesstätten, Früherziehungsdienst (SEI)/Amt für Heilpädagogische Frühberatung (OEI/AHFB), Tageseltern, Abteilung für Kurzaufenthalte (UAT). Die Eltern suchen auch Beratungsstellen auf (BSPE CHUV (Angebot speziell für Kleinkinder von Pro Infirmis Vaud), Sozialberatung für Menschen mit Behinderungen SMB der Stiftung EMERA). Im Durchschnitt nehmen sie fünf dieser verschiedenen Dienste in Anspruch. Daneben sei nicht vergessen, dass die meisten betroffenen Kinder auch therapeutische Leistungen beanspruchen (Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie, Psychomotorik)⁴.

Die nachfolgende Tabelle stellt in Prozenten die Nutzung der drei am häufigsten nachgefragten Dienste dar (für detaillierte Angaben siehe Beilage 2):

Tabelle 2: Hauptsächlich nachgefragte Dienste

Dienste, welche Eltern oder Kinder in der Vergangenheit oder aktuell nutzen (mehrere Antworten möglich, %)	
Ärztinnen und Ärzte	87
Physiotherapie	67
Logopädie	54

Die Eltern kennen meistens rund 10 Leistungs-, Hilfs- und Unterstützungsangebote, ohne dass sie diese zwingend selber nutzen müssen. Eine detaillierte Auflistung der Leistungen und Hilfsangebote, welche den Eltern bekannt sind, befindet sich am Ende des Berichts (Beilage 3).

83% der befragten Personen erachten die Lancierung einer Zusammenarbeit und/oder einer Koordination der Dienste als wichtig. Drei Viertel der Eltern haben im Verlauf der letzten 12 Monate vor der Umfrage an mindestens einer Netzwerk- oder Koordinationssitzung teilgenommen, an denen mehrere Fachleute zugegen waren, während ein Viertel an keiner Sitzung teilgenommen hat. Im Durchschnitt finden solche Netzwerksitzungen 2 (1,95) Mal in 12 Monaten statt, wobei die Frequenz

³ Antworten auf die offene Frage: „Was sind die positiven Aspekte der Begleitung Ihres Kindes oder Ihrer Familie?“

⁴ Antworten auf die geschlossene Frage: „Welche Dienste haben Sie und Ihr Kind in der Vergangenheit genutzt bzw. nutzen Sie aktuell?“

variieren kann. Drei Viertel der Eltern haben an einer bis drei Sitzungen (70%) teilgenommen, das restliche Viertel an vier bis sechs Sitzungen (30%). In der Hälfte der Fälle (49%) wurden diese Netzwerke von beiden Parteien gemeinsam initiiert, also von den Fachleuten und den Eltern gemeinsam, während für die andere Hälfte der Sitzungen entweder hauptsächlich die Fachleute (27%) oder die Eltern (24%) die Hauptinitianten waren. Nach Ansicht einer Hälfte der Eltern sollten diese Sitzungen häufiger stattfinden, während die andere Hälfte dies nicht findet. 95 Personen, die im Verlauf der vorangegangenen 12 Monate an einer Netzwerksitzung teilgenommen haben, bejahten die Frage: „Sollten solche Sitzungen häufiger stattfinden?“, während von den Personen, für die im Verlauf der letzten 12 Monate keine Sitzung angeboten wurde, deren 56 mit Ja antworteten. Die Differenz zwischen den beiden Gruppen ist signifikant (Chi-Quadrat = 53.345, p-value < 0.0001).

Die nachfolgende Tabelle gibt einen Überblick über die Leistungen, welche die Eltern von der Invalidenversicherung oder Krankenversicherung für ihr Kind erhalten. Sie zeigt auch den Grad der Hilfslosenentschädigung und des Intensivpflegezuschlags auf für die Fälle, in denen diese Leistungen bezogen werden.

Tabelle 3: Leistungen der Sozialversicherungen

Versicherungsleistungen	Grad				
	Nein	Ja	Leicht	Mittel	Schwer
Hilflosenentschädigung für Minderjährige	47%	53%	15%	59%	26%
Intensivpflegezuschlag	75%	25%	26%	36%	38%
Assistenzbeitrag	88%	12%			
Medizinische Massnahmen IV	27%	73%			
Hilfsmittel	58%	42%			

Die am häufigsten bezogenen Leistungen sind die Hilfslosenentschädigung für Minderjährige (54%) und die Medizinischen Massnahmen der IV (73%). Nur 12% der Eltern geben an, andere Sozialversicherungsleistungen zu beziehen. Die Anzahl der Schwierigkeiten des Kindes ist nicht mit der Art der von den Eltern bezogenen Leistungen verbunden. Es besteht eine Verbindung zwischen einer starken Summierung von Schwierigkeiten (6 Einschränkungen) des Kindes und dem Erhalt des Intensivpflegezuschlags.

Die übrigen Leistungen sind hauptsächlich finanzieller (Kanton, AHV, Versicherungen) oder materieller Art (angepasstes Material und Medikamente). Die Versicherungen sind gemäss geltender Gesetzgebung (Art. 25, Abs. 1 des Bundesgesetzes vom 18. März 1994 über die Krankenversicherung, KVG: SR 832.10), gehalten, die folgenden Leistungen zu übernehmen: Medikamente, Analysen und diagnostische Untersuchungen. Die Rückerstattung von Medikamenten wurde 14% der Eltern verweigert und 18% der Eltern waren mit verweigerter Kostenübernahme für Analysen und diagnostische Untersuchungen konfrontiert. Einem Viertel der Eltern (25%) wurde andere finanzielle oder materielle Hilfe verweigert, so etwa die Übernahme von Spitalkosten, Materialkosten oder von Haushalthilfen, Kosten von Therapien oder pädagogischen Angeboten sowie juristische Unterstützung. Kostenübernahmeverweigerungen für Medikamente, Untersuchungen und Behandlungen sowie der

Hilflosenentschädigung für Minderjährige wurden in der offenen Frage ebenfalls erwähnt, was die oben wiedergegebenen Zahlen zu diesem Thema tendenziell eher höher ausfallen lässt⁵.

1.3.5 Von den Eltern als fehlend beschriebene Dienste und Verbesserungsvorschläge

40% der Eltern beschreiben einen oder mehrere Dienste als fehlend⁶. Sie beklagen das Fehlen von **Koordinationsdiensten**, die Schwierigkeit, schnell an Informationen zu den verschiedenen Aspekten der SK (finanziell, sozialversicherungstechnisch, juristisch, therapeutisch) zu kommen und Zugang zu bestehenden Diensten zu erhalten sowie ihre Rechte geltend zu machen. Den Eltern fehlt⁷ psychologische Unterstützung (N=77), sie fühlen sich isoliert (N=108) und finden es schwierig, Lösungen für die Kinderbetreuung oder eine Ablösung für sich zu finden (N=142). Sie wünschen einen einfacheren Zugang zu **Ablösungs- und Entlastungsmöglichkeiten** (Haushalthilfen, passende Transportmöglichkeiten, Kinderbetreuung) und zu Angeboten einer psychologischen Unterstützung, um ihre Belastung zu reduzieren.

Die fehlenden Dienste betreffen zwei wichtige Dimensionen in der Begleitung von Patientinnen und Patienten mit einer SK und ihren Angehörigen:

1. **die Gesamtkoordination der SK**
2. **das Angebot an psychosozialen Diensten und der Zugang zu diesen.**

Von den Eltern wurden auch Lücken im Bereich von **Medizin und Forschung** angeführt. Sie beklagen das Fehlen von Behandlungen für die SK ihres Kindes, von Forschung und gewisser auf SK ausgerichteter beruflicher Spezialisierungen (oder Weiterbildungen) (Schmerzzentren, für SK ausgebildete Sexologen, für SK sensibilisierte Arbeitsmedizinerinnen und -mediziner).

Die von den Eltern vorgebrachten Verbesserungsvorschläge können in sieben Kategorien zusammengefasst werden:

1. **Entwicklung von Entlastungslösungen und Hilfe bei Verwaltungsaufgaben:** Den Eltern fehlen Entlastungslösungen, sie wünschen sich mehr Hilfe zuhause und die Entwicklung eines Angebots für Rückzugs- und Ablösungsmöglichkeiten. Auch Hilfe bei Verwaltungsaufgaben, die viele Eltern kompliziert finden⁸ (N=172), würde eine Erleichterung darstellen.
2. **Verbesserte finanzielle Unterstützung:** Manche Eltern bedürfen einer verstärkten finanziellen Unterstützung. Eine gewisse Anzahl sieht sich aufgrund der besonderen Bedürfnisse ihres Kindes⁹ mit finanziellen Schwierigkeiten konfrontiert (N=56).

⁵ Antworten auf die offene Frage: „*Wurden Ihnen andere Leistungen (finanziell, materiell...) verweigert? Wenn ja, welche?*“

⁶ Antworten auf die offene Frage: „*Welche Dienste fehlen Ihnen jetzt oder haben Ihnen gefehlt?*“

⁷ Anzahl Personen, welche mit Ja auf die Frage F2) antworteten: „*Mit welchen Schwierigkeiten haben Sie im Moment zu kämpfen?*“: (1) Eine psychologische Unterstützung fehlt mir (2) Es ist schwierig, eine Betreuung / Entlastung für mein Kind zu finden.

⁸ Anzahl Personen, welche mit Ja auf die Frage F2) antworteten: „*Mit welchen Schwierigkeiten haben Sie im Moment zu kämpfen?*“: Der Verwaltungsaufwand für mein Kind ist kompliziert

⁹ Anzahl Personen, welche mit Ja auf die Frage F2) antworteten: „*Mit welchen Schwierigkeiten haben Sie im Moment zu kämpfen?*“: Ich bin in einer schwierigen finanziellen Situation wegen der besonderen Bedürfnisse meines Kindes.

3. **Flexibilisierung der beruflichen Tätigkeit:** Die Eltern wünschen sich, Beruf und Familienleben vereinbaren zu können, indem sie die Möglichkeit haben, ihren Beschäftigungsgrad anzupassen; sie möchten auf mehr Verständnis seitens der Arbeitgeber zählen können und die Möglichkeit haben, wieder eine Arbeit aufzunehmen. Viele Eltern haben aufgrund der besonderen Bedürfnisse ihres Kindes¹⁰ ihre berufliche Tätigkeit reduzieren (N=153) oder unterbrechen (N=67) müssen.
4. **Verbesserte Information und Orientierungshilfen:** Die Eltern möchten rasch Informationen zu den bestehenden Strukturen erhalten, über ihre Rechte informiert und auf Elternvereine hingewiesen werden. Diese Informationen sollten so schnell wie möglich via Ärztinnen und Ärzte sowie Fachleute, welche die Familien begleiten, zirkulieren.
5. **Verbesserte Koordination der Leistungen SK:** Die Eltern sind der Meinung, dass eine Koordination der verschiedenen Leistungen wichtig ist; sie finden, dass diese im Allgemeinen koordiniert werden, es jedoch für sie schwierig ist, diese Aufgabe zu übernehmen. Sie wünschen eine Verbesserung der Koordination zwischen Fachleuten ein und derselben Struktur sowie auf interdisziplinärer Ebene.
6. **Vervollständigung von Angeboten für Betreuung und Freizeit sowie eine verstärkte schulische Integration:** Die Eltern möchten einfacher zu Plätzen in Betreuungsstrukturen für Kleinkinder kommen (Krippen, Abt. für Kurzaufenthalte) und Freizeitaktivitäten für ihr Kind finden können. Sie wünschen, dass die Schulausbildung ihres Kindes einfacher wird.
7. **Möglichkeit, Leistungen ausserhalb des Wohnkantons nutzen zu können:** Gewisse Eltern möchten zu Angeboten in anderen Kantonen Zugang haben, da diese besser auf die Bedürfnisse ihres Kindes zugeschnitten sind.

1.4 Das Pilotprojekt ABK

Zwei Umfragen richteten sich an Eltern von Kindern, die am Pilotprojekt teilnahmen. Die erste Umfrage wurde im Juni 2015 lanciert und im August 2017 abgeschlossen. Die zweite startete im September 2017 und endete im Dezember 2017. Die erste Gruppe (N=56) besteht aus 56 Eltern von Kindern mit einer SK, 32 Frauen und 24 Männer. Die zweite Gruppe (N=20) besteht aus 20 Eltern, 16 Frauen und 4 Männer.

1.4.1 Beschreibung der Teilnehmenden am Pilotprojekt ABK Wallis

Das Pilotprojekt ABK wurde 2015 im Kanton Wallis gestartet. Die Eltern, die an unseren Umfragen teilnahmen, schlossen sich dem Projekt zwischen dem 1. Februar 2015 und dem 1. Oktober 2016 an. Die grosse Mehrheit blieb bis zum Abschluss des Projekts im September 2017 dabei. Nur eine einzige Person verliess das Projekt vor Abschluss, wobei uns die Gründe, welche diese Person zu dem vorzeitigen Ausstieg veranlassten, nicht bekannt sind.

Die Dauer der Teilnahme am Projekt liegt zwischen 12 und 32 Monaten, mit einem Durchschnitt von ungefähr 1.8 Jahren. Im Fall von vier Personen konnten wir die Dauer der Teilnahme nicht festlegen, da das Datum ihres Eintritts in das Projekt nicht festzustellen war.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer hatten über verschiedene Kanäle von dem Projekt gehört, etwa über Internet, in Zeitungen, via Flyers oder am Fernsehen. Auch die Mund-zu-Mund-Werbung

¹⁰ Anzahl Personen, welche mit Ja auf die Frage F2) antworteten: „Mit welchen Schwierigkeiten haben Sie im Moment zu kämpfen?“. Ich musste wegen der besonderen Bedürfnisse meines Kindes meine berufliche Tätigkeit aufgeben.

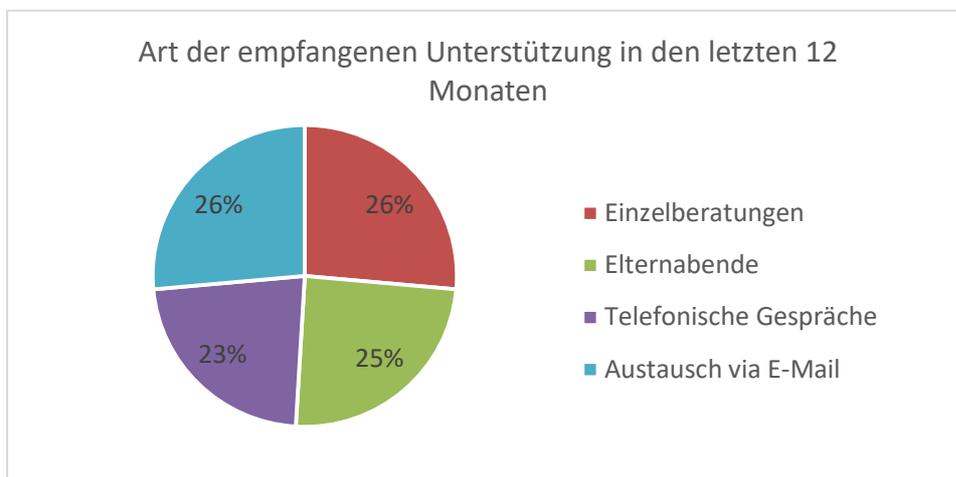
funktionierte gut, neue Teilnehmende hatten oft durch bereits am Projekt beteiligte Eltern davon gehört, zum Beispiel bei Elternanlässen, welche die Initiatorin des Projekts organisiert hatte; andere betroffene Eltern hatten durch ihre Ehemännern oder Ehefrauen oder andere Familienmitglieder Kenntnis vom Projekt ABK, wieder andere hörten beim Kinderarzt davon.

1.4.2 Beschreibung der Begleitung der am Pilotprojekt ABK teilnehmenden Eltern

Die Eltern, welche am Pilotprojekt ABK teilnahmen, wurden während 32 Monaten durch eine Fachperson für SK begleitet. Die Begleitung der Eltern erfolgte in der Regel über vier mögliche Kanäle: individuelle Beratung, Teilnahme an Elternabenden, telefonische Gespräche, Austausch via E-Mail. Die eine Hälfte der Eltern konnte von Unterstützung in allen vier Bereichen profitieren, die andere Hälfte von Hilfe in einem bis drei Bereichen.

Die nachfolgende Abbildung illustriert die Gesamtverteilung der bezogenen Unterstützung durch die Eltern, wobei mehrere Hilfestellungen gleichzeitig empfangen werden konnten.

Abb. 2: Art der empfangenen Unterstützung



Die vier Formen der Hilfestellung wurden recht gleichmässig genutzt. Weitere Unterstützungsarten kamen den Eltern im Verlauf des Pilotprojekts zu, wie zum Beispiel Informationen (Kontakte, Adressen usw.), Zuhören und psychologische Unterstützung¹¹.

Die Unterstützungsangebote (Elternabende, individuelle Beratung, telefonische Gespräche, Austausch via E-Mail) wurden zwischen 1 und 20 Mal im Verlauf der letzten 12 Monate bezogen (Details siehe Beilage 4). In der Gesamtschau wurden die Elternabende zwischen 1 und 5 Mal (46%) und 6 und 10 Mal (46%) im Verlauf der letzten 12 Monate besucht. Die individuelle Beratung wurde grossmehrheitlich zwischen 1 und 5 Mal (64%) in Anspruch genommen. Die telefonischen Gespräche fanden ebenfalls mehrheitlich zwischen 1 und 5 Mal (42%) und 6 bis 10 Mal (33%) statt. Der Austausch via E-Mail schliesslich variierte zwischen 1 bis 5 Mal (36%) bis zu mehr als 20 Mal (14%).

Die beiden Unterstützungsangebote, die nach Angaben der Eltern mehr als 20 Mal genutzt wurden, waren die Elternabende (8%) und die E-Mail-Korrespondenzen (14%).

¹¹ Antworten auf die offene Frage: „Gab es andere Art von Unterstützung, wenn ja, welche?“

1.4.3 Beurteilung des Pilotprojekts ABK durch die Eltern, die begleitet wurden

Die Erwartungen der Eltern in Bezug auf das Pilotprojekt können in 4 Kategorien zusammengefasst werden. Die Eltern erwarten/erwarteten vom Pilotprojekt:

1. **Konkrete Hilfe:** Konkrete Hilfeleistungen und Koordination, Unterstützung bei Verwaltungsaufgaben, Unterstützung dabei, ihre Rechte geltend zu machen, insbesondere gegenüber Versicherungen, Hilfe bei der Koordination der verschiedenen Aufgaben und Termine
2. **Beratung:** Beratung und Information als Orientierungshilfe bei der Suche nach geeigneten Lösungen und Ressourcen, Ansätzen und Lösungen für die Entwicklung ihres Kindes
3. **Ein offenes Ohr und psychologische Unterstützung:** Möglichkeiten des Austauschs mit anderen Eltern, Gedankenaustausch mit Menschen mit ähnlichen Erlebnissen, sich von Fachleuten gehört fühlen, Ausbruch aus der Isolation
4. **Sensibilisierung:** Bekanntmachen der SK, Voranbringen der Forschung und Sensibilisierung von Fachleuten und Arbeitgebern für das Thema SK.

Eine Mehrheit der Eltern evaluierte das Pilotprojekt, wobei alle eine positive Evaluation abgaben (N=20, keine Antwort N=1). Die Eltern sind mehrheitlich sehr zufrieden mit dem Pilotprojekt (80%) oder dann eher zufrieden (19%). Sie schätzen dabei, dass sie andere Eltern haben kennenlernen können, ferner wird die Beratung und das offene Ohr, auf das sie gestossen sind, erwähnt. 99% würden das Projekt anderen betroffenen Eltern empfehlen, da diese ihrer Ansicht nach ebenfalls von der wertvollen Hilfe profitieren könnten, die sie selber erhalten haben.

Die Eltern finden Antworten auf ihre Fragen und sind erleichtert zu wissen, an wen sie sich wenden können, um konkrete Hilfe in verschiedenen Bereichen zu bekommen. Mögliche Lösungen werden ihnen aufgezeigt und sie erhalten Beratung: *„Jeder und jede kann hier Antworten oder konkrete Unterstützung finden, ohne dass unrealistische Versprechungen gemacht würden“*. Das Projekt garantiert auch, dass Hilfe verfügbar ist, wenn man sie braucht: *„Man fühlt sich weniger alleine, wenn Probleme oder Fragen auftauchen, man weiss, an wen man sich wenden kann“*.

Das Projekt stellt einen wichtigen Raum dar, in dem man gehört wird und der den Austausch mit anderen erleichtert. Die Eltern schätzen die Elternabende sehr, da sie darin Raum finden, um sich frei äussern zu können. Sie wissen, dass sie dort Leute treffen, die Ähnliches erleben und mit denen sie reden können, ohne sich bewertet zu fühlen: *„Es hat mir sehr gut getan, andere Eltern zu treffen, die mit den gleichen Problemen kämpfen wie ich“*.

Das Projekt als „zentralisierte Struktur“ oder „guichet unique“ ist in ihren Augen wichtig. Hier laufen Informationen, Daten und Ressourcen zusammen, zu denen die Eltern so leichter Zugang haben. Dies bedeutet einen Zeitgewinn bei verschiedenen Abläufen, hilft aber auch dabei, Familien, die erst vor kurzem mit einer SK konfrontiert wurden, zu unterstützen.

Die Eltern haben auch das Gefühl, von den Fachleuten verstanden und unterstützt zu werden, was ihnen Mut und Vertrauen in ihre elterlichen Kompetenzen gibt. Die Verfügbarkeit, das Engagement und die Begeisterungsfähigkeit der Projektleiterin wurden mehrfach positiv hervorgehoben.

Schliesslich erleben die Eltern im Elternnetzwerk, das im Zuge des Projekts entstanden ist, auch positive und angenehme soziale Interaktionen. Das Projekt verbindet und vernetzt Personen, die sich oft etwas alleine und hilflos fühlen und für die es wohltuend ist, „...reden zu können und verstanden zu werden, zu lachen, ..., Teil einer Familie zu sein, ..., Ratschläge zu finden“.

Abb. 3: Wortwolke zum Projekt



Nach Ansicht aller Eltern, die auf die entsprechende Frage geantwortet haben¹² (N=20), sollte das Projekt dauerhaft weitergeführt werden, „denn es ist wichtig, die Familien zu unterstützen, die sich allzu oft alleine der harten Realität gegenüber sehen“. Die Struktur ist wichtig für die Unterstützung von Eltern mit Kindern mit einer SK, ob sie nun schon länger mit der Thematik konfrontiert sind oder sich erst seit kurzem damit auseinandersetzen müssen. Die im Rahmen des Projekts gesammelten Erkenntnisse sind wichtig, um „eine Basis zu erstellen, die einem Zeitverlust für neu betroffene Familien vorbeugt“. Es bestehen gegenwärtig nicht genügend unterstützende Strukturen für Eltern und Patientinnen und Patienten und keine bestehende Struktur ist vergleichbar mit jener, die im Rahmen des Projekts ABK aufgebaut worden ist: „Dies ist die einzige Struktur, welche die Leute begleitet, wenn sie sich alleine durch den diagnostischen Irrweg kämpfen oder mit der Diagnose einer SK konfrontiert sind“, „Es gibt zu wenig

¹² Antworten auf die Frage: „Sollte das Projekt weitergeführt werden?“

Unterstützung für Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten!“. Dieses Projekt antwortet also auf ein echtes Bedürfnis der Eltern, was diese auch sehr klar zum Ausdruck bringen.

Nur wenige Eltern machen konkrete Verbesserungsvorschläge zum Projekt. Jedoch fürchten manche, dass das Projekt ausläuft und sie keine vergleichbare Hilfe mehr finden können. Auch müsste der Verein legitimiert werden, damit er anerkannt werden kann (N=1). Als weitere Verbesserungsvorschläge werden genannt: finanzielle Unterstützung für bedürftige Eltern (N=1), Sensibilisierung für Projekte dieser Art (N=1) und ihre Finanzierung (N=1), Bekanntmachen der seltenen Krankheiten (N=1) und Ausbildung des Fachpersonals des Gesundheitswesens im Bereich SK (N=1). Was am Projekt von den Eltern teilweise kritisiert wird, sind seine begrenzte Laufzeit und seine geographischen Grenzen, die für jene, die weit entfernt wohnen, lange Anfahrtswege bedeuten. Als weitere Punkte werden das geringe Gewicht des Vereins gegenüber dem Staat und die Ungewissheit hinsichtlich seiner künftigen Finanzierung erwähnt.

1.5 Die Situation der Fachleute

1.5.1 Profil der Fachleute, welche Kinder mit einer SK und ihre Familien begleiten

88 Fachleute (67 Frauen und 16 Männer), die beruflich mit Familien und Kindern mit einer SK befasst sind, haben an der für sie bestimmten Umfrage teilgenommen. Fünf von ihnen gaben keine Geschlechtsbezeichnung an. Insgesamt arbeiteten wir bei dieser Umfrage mit einer Stichprobe von 88 Fachleuten, deren Durchschnittsalter 43 Jahre beträgt.

71 Fachleute begleiten eine Familie, die am Pilotprojekt ABK beteiligt war, während 17 Fachleute Familien und Kinder mit einer SK betreuen, die nicht am Projekt ABK teilgenommen haben. Die Mehrheit praktiziert im Kanton Wallis (N=76), eine Person arbeitet in Biel und zwei im Kanton Waadt (Vevey und Lausanne).

Die am häufigsten vertretenen Sektoren sind die Medizin (23%) und die Sozialversicherungen (20%). Die Rücklaufquote ist für alle Sektoren gleich tief (< 25%). Der Beschäftigungsgrad variiert zwischen 15% und 100%. Die Mehrheit der Fachleute (61%) arbeitet mit einem Beschäftigungsgrad zwischen 75% und 100%. Die Mehrheit besitzt einen Berufsschulabschluss (33%) oder einen Universitätsabschluss (44%). Unter den letzten drei erreichten Diplomentypen werden am häufigsten genannt: Eidg. Fähigkeitszeugnis (N=15), Master (N=11) und Eidg. Fachausweis zum Beispiel für Sozialversicherungen (N=11).

Die Fachleute sind mehrheitlich einem administrativen Dienst angeschlossen (31%) und üben in der Mehrzahl eine Funktion als administrative Mitarbeiterin oder administrativer Mitarbeiter aus (21%). Eine gewisse Anzahl praktiziert freiberuflich (26%). 10% sind in einer Spitalstruktur eingebunden und üben da hauptsächlich die Funktion einer Fachärztin oder eines Facharztes aus (17%). Weniger als 10% arbeiten im schulischen Bereich, in einem Pflegedienst oder im Bereich der sonderpädagogischen Früherziehung. 7% schliesslich arbeiten als Logopädin oder Logopäde.

Der Mehrheit der Fachleute ist die Allianz ProRaris bekannt (N=64), ebenso das Pilotprojekt ABK (N=54). Zudem hat fast die Hälfte der befragten Fachleute an einer Informationsveranstaltung zum Pilotprojekt ABK teilgenommen (N=39).

1.5.2 Beschreibung der Betreuung der Kinder und ihrer Familien durch die Fachleute sowie der angebotenen Leistungen

Mehrheitlich ist der Beginn der Betreuung des Kindes und seiner Familie zwischen 2012 und 2016 angesiedelt (N=44). Ein Kind wird seit 1999 betreut, ein anderes seit 2008, zwei seit 2009, eines seit 2010 und eines seit 2011 (N=6).

Im Durchschnitt dauert die Betreuung ein Jahr und vier Monate (Berechnung der Dauer ab Behandlungsbeginn bis zum Datum der Zustellung des Fragebogens). Die Frequenz der Betreuung des Kindes und seiner Familie variiert zwischen mehr als zweimal pro Woche bis zu einmal pro Jahr oder weniger. Die meisten Fachleute betreuen ein Kind und dessen Familie ein- bis zweimal pro Woche (47%), wovon einige mehr als zweimal pro Woche (N=13) oder ein- bis zweimal pro Monat (20%) mit ihm in Kontakt stehen.

Die Leistungen der Fachleute werden dabei hauptsächlich für das von einer SK betroffene Kind erbracht, gefolgt von den Eltern und von der Familie (Eltern, Geschwister). Gewisse Leistungen betreffen das professionelle Netzwerk, zum Beispiel wenn Fachleute untereinander vernetzt werden.

Die für das Kind mit einer SK erbrachten Leistungen sind am häufigsten¹³. Sie umfassen verschiedene Bereiche wie Pflege und Körperhygiene, Gesundheit, Therapie, Schule und den medizinischen Bereich. Gewisse Leistungen können mit Versicherungsleistungen verbunden sein (Hilflosenentschädigung für Minderjährige und Assistenzbeitrag). Die in diesen Bereichen erbrachten Leistungen können wie folgt zusammengefasst werden:

- Evaluation: Beobachtung und Evaluation der Entwicklung des Kindes, kognitive Bilanz und Neurorehabilitation
- Überwachung und Kontrolle: Überwachung der Atmung, kinderärztliche Kontrolle
- Verfolgen des Gesundheitszustands, der allgemeinen Entwicklung des Kindes, des medizinischen Verlaufs
- Begleitung in den verschiedenen Bereichen des Alltags und der Schule
- Hilfe bezüglich der Kapazitäten des Kindes und deren Entwicklung: Hilfe zum besseren Verstehen, zur Wahrnehmung von Sprache, Lernhilfen, graphomotorische Hilfe, Sehhilfen, verbale und nonverbale Kommunikation
- Pflege und Behandlungen: Körperpflege, Pflege zuhause, medizinische Pflege, Glaukom-Behandlung
- Stimulation des Kindes und seiner Entwicklung (zum Beispiel motorisch, sozial)
- Rehabilitation: Schlucken, Mobilität
- Therapeutische Massnahmen: Physiotherapie, sensorische und motorische Therapie, Wassertherapie, entwicklungsneurologische Therapie, Logopädie
- Angebote sonderpädagogischer Früherziehung .

¹³ Antworten auf die offene Frage: „Welche Unterstützung bieten Sie dem Kind und/oder seiner Familie (Unterstützung 1, Unterstützung 2, Unterstützung 3, Unterstützung 4, Unterstützung 5)?“

Die für die Eltern und die Familie erbrachten Leistungen konzentrieren sich auf den administrativen, juristischen, psychologischen und auf das Kind zentrierten Bereich. Sie können wie folgt zusammengefasst werden:

- Administrative Aufgaben: Telefonate, Abklärungen mit Versicherungen (IV)
- Beratung: für Aktivitäten im Alltag, Lernaktivitäten, zu den Leistungen der IV, verschiedene mit dem Kind verbundene Beratungen (zum Beispiel beste Körperposition, Ideen für Spiele und Aktivitäten)
- Psychologische Unterstützung
- Unterstützung in juristischen Fragen
- Unterstützung der Eltern in ihrer Funktion in Zusammenhang mit den besonderen Bedürfnissen des Kindes, Unterstützung der Mutter, der Familie, der Eltern und Geschwister
- Informationen und Erklärungen zu Verwaltungsaufgaben
- Hilfe und Zuhören: Anhören der Eltern, Diskussionen während Aktivitäten, Diskussionen mit den Eltern
- Wahl der Hilfsmittel
- Zusammenarbeit mit den Eltern und der Familie.

Bestimmte Leistungen erfolgen im Rahmen des professionellen Netzwerks und der Kontakte zwischen den verschiedenen Fachleuten, die rund um das Kind und seine Familie im Einsatz sind:

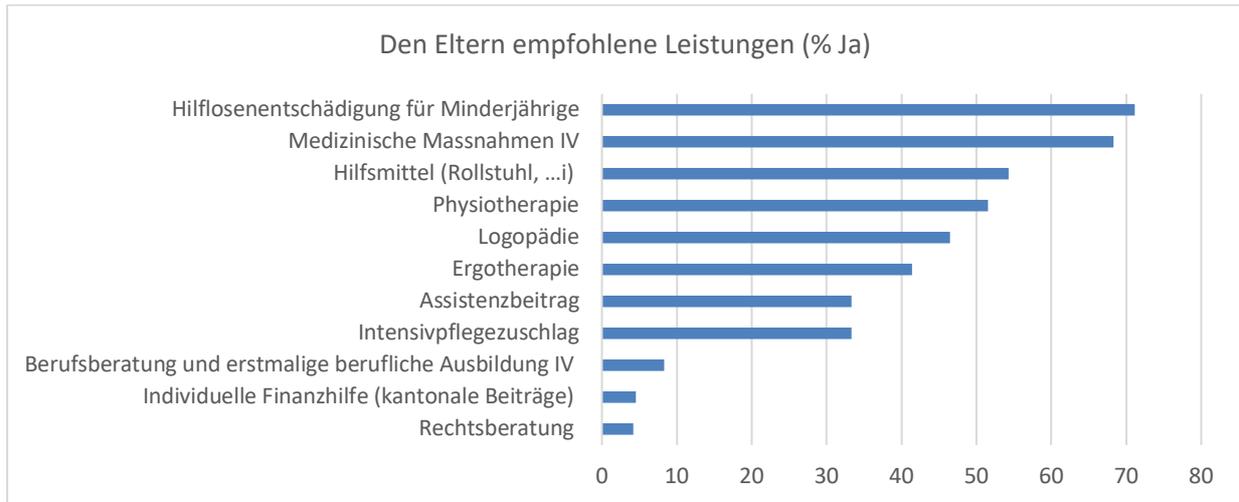
- Kontakte mit und Verbindung zu Krankenpflegepersonal, Kinderarzt, Fachärztinnen und -ärzten
- Koordination der verschiedenen Akteure und Fachleute
- Organisation der Netzwerke (Eltern - Fachleute)
- Vernetzte Arbeit mit anderen Fachleuten und Erklärungen im Rahmen des Netzwerks.

Die Fachleute intervenieren manchmal auch im Umfeld des Kindes. Sie können beispielsweise die Integration des Kindes in der Krippe unterstützen oder an seiner sozialen Integration mitwirken.

Am häufigsten stehen die Fachleute in Kontakt mit Neuropädiatern (N=18), Kinderärzten (N=14), Patientenaufnahmestellen (N=4) und HNL (N=4). Die höchste Anzahl Kontakte erfolgt mit den Patientenaufnahmestellen (mittlere Anzahl Kontakte = 30).

Die untenstehende Abbildung zeigt die den Eltern von den Fachleuten am häufigsten empfohlenen Leistungen.

Abb. 4: Den Eltern empfohlene Leistungen.



Die drei Dienste, denen die Eltern durch die Fachleute am häufigsten zugewiesen werden, sind¹⁴: IV-Stellen, Ärztinnen und Ärzte, Logopädinnen und Logopäden und verschiedene Organisationen.

Weniger als die Hälfte der Fachleute (34%) hat auf die offene Frage: „Welche Fachstellen fehlen Ihnen derzeit im Wallis?“ eine Antwort gegeben. Die Anzahl genannter fehlender Dienste beträgt 61. Dabei werden am häufigsten genannt: Tages- und Nachtbetreuung für Kinder (N=15) und Tagesstätten für Mutter und Kind (N=2):

- Tagesbetreuung: Tagesstätten für Kinder und Jugendliche, (spezialisierte) Krippen, UAT (Abt. für Kurzaufenthalte), vorschulische Betreuungsstruktur, Betreuungsstrukturen speziell für Kleinkinder (0-4 Jahre)
- Temporäre Betreuung: Temporäre Betreuungsstrukturen für das Wochenende und die Nacht
- Tagesstätten für Mutter und Kind.

Danach werden genannt: der Fachärztemangel (Neuropädiatrie, Kinderpsychiatrie, Psychiatrie), der Mangel an freien Plätzen (zum Beispiel in der Logopädie) und der speziell auf betroffene Kinder zugeschnittenen Betreuung (vereinfachter Zugang der Familien zu psychologischer Unterstützung, speziell auf bestimmte Behinderungen zugeschnittene Betreuung, spezialisierte Anleitung zur Arbeit mit Kindern, Tagesplätze in Spitälern).

Die Fachleute erwähnen zwei zentrale Themen der Versorgung und Betreuung des Kindes und seiner Familie: Zusammenarbeit und Koordination. Sie schlagen die Institutionalisierung der Zusammenarbeit und der Sitzungen vor (in Bezug auf die Schulstufen, auf die Verfolgung der Entwicklung eines Schülers oder einer Schülerin) sowie definierte Verfahren für alle involvierten Dienste. Nach Ansicht der Fachleute (N=4) fehlt eine zentrale Struktur für die Koordination der Partner und Akteure, um die Familien gezielter zu Hilfsangeboten hinführen zu können (zum Beispiel zu finanzieller Hilfe oder Entlastungsangeboten). Als weitere Verbesserungsvorschläge wurden beispielsweise eine bessere Koordination zwischen den verschiedenen bei den Eltern involvierten Akteurinnen und Akteuren erwähnt, mehr Präsenzzeiten von Kinderkrankenpflegepersonal zuhause oder ein vermehrtes Angebot

¹⁴ Antworten auf die Auswahlfrage: „C5) An welche Fachstellen haben Sie das Kind und/oder seine Familie weitergeleitet?“

an möglichen Ablösungen. Es werden auch Strukturen genannt, die nur in Kantonen ausserhalb des Wallis bestehen (zum Beispiel BSPE im Kanton Waadt, spezialisierte Spitäler wie das CHUV in Lausanne).

1.5.3 Evaluation der Betreuung durch die Fachleute

Die Fachleute beurteilen im Allgemeinen ihre Kenntnisse der Entwicklung des Kindes, seiner Ressourcen, seiner Schwierigkeiten, seines Gesundheitszustandes, seiner Hilfsmittel, der von ihm aktuell oder in Vergangenheit bezogenen Leistungen, seines Lebensumfeldes und der familiären Situation als gut oder exzellent¹⁵ und sind nur sehr selten der Ansicht, dass diese für ihren eigenen Arbeitsbereich nicht zweckdienlich seien.

Die Hälfte der Fachleute schätzt ihre Kenntnisse als absolut genügend ein (50%), um die Betreuung des Kindes und seiner Familie im eigenen Kompetenzbereich adäquat erbringen zu können; die andere Hälfte spricht von genügenden (43%) oder mittelmässigen Kenntnissen (7%). 60% der Fachleute, die keine Familie im Rahmen des Pilotprojekts ABK begleiten, zeigen sich ihren eigenen Kompetenzen gegenüber etwas kritischer, indem sie sie als genügend beurteilen.

Die Mehrheit der Fachleute, nämlich 90%, ist zufrieden oder sehr zufrieden mit der Betreuung des Kindes und/oder seiner Familie in ihrem Kompetenzbereich. Das bedeutet, dass ein Zehntel der befragten Personen mehr oder weniger zufrieden ist mit der Betreuung. Die Faktoren, welche die Zufriedenheit der Antwortenden bestimmen, haben vorwiegend mit professionellen und sozialen Aspekten ihrer Arbeit und mit deren Anerkennung zu tun; für sie ist die Zusammenarbeit mit der Familie und/oder anderen Involvierten gut bis sogar sehr gut und die Entwicklung des Kindes, das sie begleiten, positiv. Klima und Bedingungen, unter denen sie ihre Arbeit leisten, werden als gut eingeschätzt, und die Fachleute denken, dass die Familie und/oder das Kind auf ein gutes Umfeld zurückgreifen können. Jene Fachleute, die sich sehr zufrieden zeigen mit der Betreuung, schätzen, dass die zur Verfügung gestellten Hilfen/Leistungen den Bedürfnissen des Kindes entsprechen und dass ihre Arbeit von den Eltern geschätzt wird. Die lange Dauer gewisser Abläufe, der Mangel an Engagement gewisser Fachleute sowie die der schwierigen Situation inhärenten Eigenheiten werden als wenig befriedigende Faktoren in der Betreuung des Kindes und/oder seiner Familie wahrgenommen.

1.5.4 Pluspunkte und Schwierigkeiten in der Begleitung der Familien und der Kinder mit einer SK

Die Mehrheit der Fachleute, nämlich 90%, ist zufrieden oder sehr zufrieden mit der Betreuung des Kindes und/oder seiner Familie in ihrem Kompetenzbereich. Sie sind mehrheitlich der Meinung, dass die Zusammenarbeit mit den Diensten, mit denen sie im Verlauf der letzten 30 Tage in Kontakt gewesen sind, gut oder exzellent sei (95%); nur wenige der befragten Fachleute beurteilen sie als mittelmässig (5%). Die Befragten erachten die verschiedenen Zusammenarbeiten als exzellent, gut oder mittelmässig, je nach Qualität der Zusammenarbeit mit der Familie und/oder den anderen Akteuren, dem Vorhandensein oder Fehlen von Kontakten (Sitzungen oder telefonische Kontakte) mit den involvierten Personen, der Möglichkeit und der Häufigkeit der Kontakte, der Antworten und/oder Rückmeldungen, die sie von den anderen Akteuren erhalten. Die Zusammenarbeit wird als exzellent beurteilt, wenn sie bereits seit einer gewissen Zeit andauert.

¹⁵ C3) Antworten auf die Frage: „C3) Bitte schätzen Sie den generellen Stand Ihrer Kenntnis zur aktuellen Situation des Kindes und/oder seiner Familie ein [Meine Kenntnisse sind: exzellent, gut, mittelmässig, lückenhaft, sehr lückenhaft, Informationen nicht ausreichend für meinen Fachbereich]

99% stimmen der Tatsache absolut zu, dass eine Zusammenarbeit mit anderen Diensten und Fachleuten es erlaubt, eine optimale Betreuung des Kindes und seiner Familie zu gewährleisten, und die grosse Mehrheit, nämlich 92% der Fachleute, ist der Ansicht, dass Koordinations Sitzungen mit anderen Fachleuten entweder sehr wichtig oder wichtig seien. Nur 8% der Fachleute finden Koordinations Sitzungen eher unwichtig, überflüssig oder total überflüssig.

Im Kanton Wallis sind die Pluspunkte und die Schwierigkeiten in der Betreuung von Kindern und/oder ihren Familien relativ zahlreich¹⁶. Gemäss den mit Kindern und ihren Familien befassten Fachleuten sind die wichtigsten Faktoren die Zusammenarbeit, die Koordination, die geographischen oder kantonalen Eigenheiten, das bestehende Angebot und die zur Verfügung stehenden Infrastrukturen, die Dauer von administrativen Vorgängen, die individuellen Charaktermerkmale der Fachleute sowie die Mittel (Zeit, Geld, Verfügbarkeit).

Die wichtigsten Pluspunkte sind die gute oder enge Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Partnerinnen und Partnern (Akteure, Lehrkräfte, Früherziehungsdienst (SEI) und heilpädagogische Frühberatung (OEI)), die Grösse und die Funktionsweise des Netzwerks, die Nähe zwischen den im Wallis praktizierenden Fachkräften (was dem gegenseitigen Kennen entgegenkommt), das Angebot von Diensten und Organisationen, die Qualität der Versorgung, die Schnelligkeit gewisser Abläufe und der Umsetzung bestimmter Massnahmen; daneben werden gewisse Qualitäten der Fachkräfte geschätzt (Wille, Lust, Offenheit, Verfügbarkeit und Flexibilität, Begeisterung, Anpassungsfähigkeit, Kreativität).

Zusammenzuarbeiten ist nicht immer einfach und manchmal sogar ungenügend oder mittelmässig, aber für die meisten Fachleute, nämlich 84%, ist die Zusammenarbeit mit Diensten und/oder Fachkräften, die sie im Rahmen ihrer beruflichen Arbeit erleben, gut oder exzellent. Schwierig ist manchmal die Zusammenarbeit mit dem Spitalsektor oder auch die Kooperation zwischen involvierten Personen und der Schule.

Nur selten sind es individuelle Faktoren wie die Motivation oder die Kompetenzen von Fachleuten, welche eine Zusammenarbeit erschweren, sondern vielmehr die Rahmenbedingungen, die das Zusammenarbeiten erschweren oder aber auch erleichtern. Als Beispiele gehören die Überlastung von Fachleuten, die Zeit, welche für Sitzungen zur Verfügung steht, sowie die Verfügbarkeit der Fachleute zu jenen Elementen, welche die Zusammenarbeit sehr oft erschweren.

Gewisse im Kanton Wallis angetroffene Schwierigkeiten sind: der Mangel an Koordination zwischen den Akteuren, die zur Verfügung stehenden Mittel (ungenügende Finanzen, Zeitmangel, ungenügende Mittel, um gewisse Ziele erreichen zu können), die räumliche Entfernung gewisser Infrastrukturen (zum Beispiel Universitätsspital) oder der zu begleitenden Familien, das ungenügende Angebot in der Logopädie und gewissen anderen Spezialgebieten, der Mangel an spezialisierten oder Regelbetreuungsstrukturen für Kinder (Abt. für Kurzaufenthalte, Krippen), die Langsamkeit gewisser administrativer Abläufe und/oder von Zulassungen und Aufnahmen (Wartelisten), die Arbeit im Netzwerk, die nicht immer systematisiert ist.

¹⁶ Antworten auf die offene Frage: „*Welches sind die Stärken der Betreuung der Kinder und ihrer Familien im Wallis?*“ und „*Welches sind die Schwierigkeiten, mit denen Sie sich derzeit bei der Organisation der Betreuung der Kinder und ihrer Familien konfrontiert sehen?*“

Die Fachleute schlagen gewisse Änderungen vor, die insbesondere die oben erwähnten Schwierigkeiten verbessern könnten. Auch schlagen mehrere unter ihnen die Schaffung eines Referenzzentrums/eines Auskunftsdienstes/einer zentralen Informationsstelle für SK vor. Eine solche Struktur könnte die Rolle einer Koordinatorin spielen und Beratung anbieten sowie die Eltern zu bestehenden Hilfsangeboten hinführen.

2 Zweiter Teil: Qualitative Evaluation

2.1 Ziele der Evaluation und Methodologie

Die vorliegende Evaluation soll Antwort geben auf die Frage, inwieweit das Projekt ABK seine Ziele erreicht hat, insbesondere jene in Verbindung mit den Bedürfnissen der Projektteilnehmenden. Die Frage, die es sich zu stellen gilt, lautet: *Inwieweit kann das Pilotprojekt ABK den Erwartungen und Bedürfnissen der betroffenen Familien gerecht werden und gleichzeitig zu einer Verbesserung der Betreuung des Kindes mit einer SK beitragen?* Um dies herauszufinden, fokussiert die qualitative Evaluation auf das Erleben und die Meinung der Eltern von Kindern mit einer SK.

Die qualitative Evaluation wurde von Pierre Margot-Cattin, Professor an der Hochschule für Soziale Arbeit an der HES-SO Valais-Wallis, durchgeführt. Die Datenanalyse und die Redaktion des vorliegenden Schlussberichts wurden durch Pierre Margot-Cattin initiiert und anschliessend von Sarah Dini, Professorin an der gleichen Hochschule, weitergeführt.

Die Methode bestand darin, Focus groups zu bilden, welche über die drei Jahre der Projektdauer und in allen Umsetzungsphasen des Pilotprojekts geführt wurden, nämlich:

- T0: Focus group mit Angehörigen von Personen mit einer SK vor der Einführung der spezialisierten Begleitung
- T1: Focus group mit Angehörigen von Personen mit einer SK am Anfang der spezialisierten Begleitung
- T2: Focus group mit Angehörigen von Personen mit einer SK im Verlauf der spezialisierten Begleitung
- T3: Focus group mit Angehörigen von Personen mit einer SK am Schluss der spezialisierten Begleitung

Die Methode der *Focus group* stammt aus der qualitativen Sozialforschung. Die Vorgehensweise erfolgt mündlich und in Gruppen. Sie eignet sich für die Abbildung von verschiedenen Meinungen und sucht entsprechend nicht den Konsens, sondern erlaubt vielmehr, Wahrnehmungen, Einstellungen, Glauben und Widerstandszonen der Zielgruppen zu erfassen. Sie antwortet auf die Fragen „wieso?“ und „wie?“.

Konkret besteht die Technik darin, eine repräsentative Anzahl von Gruppen gemäss dem für die Auswertung gewählten Thema zu rekrutieren. Die Gruppen sind aus sechs bis zehn freiwilligen Mitgliedern zusammengesetzt (wobei 10 die ideale Anzahl Gruppenmitglieder darstellt). Ziel ist, eine offene Diskussion zu lancieren, die einer kreativen Logik folgt. Sie ist einem Leitfaden gemäss strukturiert, der die verschiedenen Themen der Auswertung definiert. Mittels einer Analyse/Synthese der Diskussion werden die wichtigsten Schlagworte der Teilnehmenden sowie die Konvergenzen und Differenzen zwischen den Gruppen herausgearbeitet. Diese Art des Vorgehens führt zu vier Resultaten:

1. Die Methode ermöglicht es, die Wahrnehmungen der betroffenen Populationen ohne vorgefasste Meinungen oder zu verifizierende Hypothesen zu erheben (induktive Methode)
2. Sie erklärt die sozialen Verhaltensweisen bezüglich der Probleme, ihrer Ursachen und der Korrektive, welche in dem Problembereich anzubringen sind
3. Sie fördert die Einbindung des untersuchten Milieus, indem sie es zu Wort kommen lässt und es als Experten seines persönlichen Erlebens anerkennt

4. Sie gibt den Behörden die Möglichkeit, politische Lösungen und Projekte zu erarbeiten, welche den durch die Populationen oder betroffenen Gruppen ausgedrückten Erwartungen gerecht werden.

2.2 Ablauf der Auswertung und Stichprobe

Für eine Teilnahme an der qualitativen Auswertung mussten potentielle Gruppenmitglieder vier Selektionskriterien erfüllen. Sie mussten

- Eltern eines Kindes sein, das von einer SK oder *Orphan Disease* betroffen ist
- an der quantitativen Auswertung des Pilotprojekts teilgenommen haben
- in diesem Kontext den Wunsch geäußert haben, an einer Focus group teilzunehmen
- und zugesichert haben, die vorgeschlagene Charta einzuhalten.

Namen und Kontaktadressen der potentiellen Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden durch den Verantwortlichen der quantitativen Evaluation streng vertraulich übermittelt. Alle teilnehmenden Personen wurden per E-Mail, Telefon oder SMS kontaktiert. Allen wurde das gewählte Vorgehen erklärt. Die Organisatoren mussten sich versichern, dass alle Teilnehmenden den Inhalt und die Erwartungen genau verstanden hatten. Die potentiellen Teilnehmerinnen und Teilnehmer erklärten ihre freiwillige Teilnahme an dem vorgesehenen Prozess nach erfolgter Aufklärung.

Via Doodle wurden gemeinsame Daten gesucht und gefunden. Gleichwohl sahen sich die Durchführenden der qualitativen Evaluation wiederholt und häufig mit der Schwierigkeit konfrontiert, Daten für die Treffen der freiwilligen Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu finden, welche der grösstmöglichen Anzahl passten. Es war deswegen nie möglich, die Idealzahl von 10 Teilnehmenden zu erreichen. Die Zahl der versammelten Personen war jedoch ausreichend, um signifikante Elemente herausarbeiten zu können. Zu bemerken ist auch, dass entgegen der ursprünglichen Absicht aus Mangel an freiwilligen Teilnehmerinnen und Teilnehmern, die ihr Interesse im Rahmen des Pilotprojekts angekündigt hätten, keine deutschsprachigen Focus groups organisiert werden konnten.

Konkret war die Focus group T0 zusammengesetzt aus 5 Müttern, T1 aus 5 Müttern und 2 Vätern, T2 aus 5 Müttern und 3 Vätern und T3 aus 5 Müttern und 1 Vater. Es ist zu beachten, dass die Eltern der Focus groups T1-T2-T3 nicht systematisch aus den gleichen Personen zusammengesetzt waren und dass die Anzahl Personen, die insgesamt an diesen Focus groups teilnahmen, bei 18 lag. Vor jeder Focus group wurde eine Ethikcharta (Beilage 5) redigiert und allen Teilnehmenden unterbreitet. Die Organisatoren und Leiter der Focus groups und die Teilnehmenden erklärten, den Inhalt der Charta verstanden zu haben und deren Vorgaben zu respektieren.

Die Focus groups fanden in einer neutralen Umgebung statt (Kursraum an der HES-SO in Siders). Die Gruppenleitung für T0 hatte Sophie Jannekeyn inne, Loïse Pignat für T1-T2-T3. Pierre Margot-Cattin nahm die Rolle des Beobachters ein. Während der Focus groups entstand eine offene Diskussion, welche der Kreativität jeder teilnehmenden Person Raum liess. Sie orientierte sich an einem Leitfaden mit 11 Fragen (Beilage 6), welche erlaubten, einerseits die Schwierigkeiten, Sorgen und Bedürfnisse der Eltern und andererseits die Vorzüge des Pilotprojekts ABK (für T1-T2-T3) oder die Erwartungen an ein solches Projekt (für T0) herauszuarbeiten.

2.3 Analysemethode

Die Gespräche der Focus groups wurden aufgenommen und anschliessend zusammenfassend transkribiert. Auf dieser Basis wurde eine Inhaltsanalyse zur Identifizierung von Schlagworten oder wichtigen Sätzen in sich herausbildenden Kategorien durchgeführt. Dazu wurde jede Focus group anhand von zwei Hauptachsen analysiert: die Schwierigkeiten der Eltern und die Beiträge/Erwartungen bezüglich des Projekts oder einer spezialisierten Begleitung. Im Kapitel Resultate wird jede Focus group einzeln analysiert. Die daran anschliessende transversale Analyse aller 4 Focus groups nimmt eine perspektivische Haltung ein, um die Veränderungen in Zusammenhang mit dem Einfluss der zeitlichen Dimension des Projekts aufzuzeigen und so eine evolutive Dimension in Verbindung mit dem Zeitablauf einzubringen.

2.4 Resultate

2.4.1 Focus group T0: ohne spezialisierte Begleitung

2.4.1.1 Sorgen, Probleme und Bedürfnisse

Fehlendes Wissen des medizinischen Sektors zum Thema SK

Die Antworten zu den Fragen rund um die SK betonen als erstes die Seltenheit der Pathologien, deren grosse Vielzahl und Verschiedenheit. Die nur sehr lückenhaften Kenntnisse des medizinischen Sektors über SK stellen sich demgemäss als eine grosse Herausforderung für die Eltern dar. Aus den Antworten der Eltern dieser Gruppe geht klar hervor, dass die Ärzteschaft die Entwicklung von SK nicht kennt. So sprechen die Eltern von „*einem Unwissen bezüglich der Krankheit*“, „*fehlender Kenntnis bezüglich der Prognose*“, von „*Fehlen von Wundermitteln*“ und „*nur wenigen Medikamenten und nur wenig Forschung*“, sowohl bezüglich der Pharmaunternehmen als auch der Medizin, wobei letztere besonders oft genannt wird: „*Die Ärzteschaft arbeitet mit einem Protokoll aus einem Buch*“, „*sie [die Ärztinnen und Ärzte] wissen nichts von der Entwicklung der Krankheit*“, „*die Familien beobachten die Zeichen der Krankheit des Kindes jeden Tag*“, und manchmal sind es die Familien, welche „*die Ärzteschaft weiterbilden*“.

Dieses Fehlen von Informationen zwingt die Eltern, zahlreiche Recherchen auf Internet vorzunehmen, was manchmal, laut gewissen Eltern, „*vor allem von inkompetenten Ärzten*“ kritisch bewertet wird. Alle Eltern unterstreichen die Wichtigkeit des Austausches Eltern-Ärzterschaft. Ein Elternteil berichtet zum Beispiel, dass er während 12 bis 18 Monaten intensiv habe darauf beharren müssen, dass sein Kind in ein grosses Spital überwiesen wird, da es schlechte Blutwerte hatte. Danach wurde endlich eine Diagnose gestellt. Gleichzeitig drückt eine Mutter, die selber im medizinischen Bereich arbeitet, ihr Vertrauen in die Ärzteschaft aus, da sie nur „*einige Monate*“ auf eine Diagnose gewartet habe. Sie anerkennt aber auch, dass „*die medizinischen Fachleute den Eltern weder sonderlich gut zuhören noch ihre Ängste ernst nehmen*“.

Leid, Unverständnis und Zweifel vor Erhalt einer Diagnose

Die Phase vor der Diagnosestellung ist geprägt von Leid, Unverständnis und Zweifeln. Nach Aussagen der Eltern dieser Focus group ist diese Zeit gleichbedeutend mit „*viel Leid*“, „*Hölle*“ oder „*Weinen vor Angst*“. Die vordiagnostische Phase dauert unterschiedlich lang, je nach Art der Krankheit. Sie kann von ein paar Monaten bis zu mehreren Jahren anhalten. In dieser Zeit „*waten*“ die Eltern sprichwörtlich „*im Sumpf*“. Trotz manchmal wenig klarer Untersuchungen, „*nicht so schlechter Blutwerte*“, langer Spitalaufenthalte, täglicher Beobachtungen, Behandlungsversuchen und genetischen Tests scheint die

Diagnose evolutiv und oft schwierig zu stellen zu sein, manchmal auch durch „*Abstraktion von anderen Krankheiten und bestätigt durch die Behandlung*“. Ein Elternteil berichtet von seiner Hilflosigkeit angesichts des Leidens seines Kindes und „*keiner Diagnose trotz medizinischer Resultate, die jedermann sagen lassen, dass es dem Kind gut gehe*“. Oft geschieht es, dass Eltern von den Ärztinnen und Ärzten heimgeschickt werden, wo sie dann alleine sind mit ihrem Kind, das die ganze Nacht durch schreit. Eine Mutter berichtet, von medizinischen Fachleuten heftig kritisiert worden zu sein: „*Man bezeichnete mich als schlechte Mutter, mein Kind sei zu mager und ich würde es nicht genügend ernähren*“.

Die Eröffnung der Diagnose: ein Schock, verletzende Worte und zahllose Fragen

Die Eröffnung der Diagnose wird von den Eltern als ein extrem brutaler Moment - „*mit 180 in die Mauer*“, „*ein Schlag mitten ins Gesicht*“, „*eine Qual*“ - oder wie eine Bombe beschrieben: „*Die Spezialisten, der Neurologe und der Kinderarzt, sind gekommen, um die Bombe platzen zu lassen: die Diagnose*“. Gewisse Eltern heben die Art hervor, wie die Diagnose angekündigt wurde: „*Technisch gesehen ist es nicht schwierig, eine Diagnose zu benennen, es gibt Worte, Bücher, die uns das mitteilen, aber die Art, wie man es den Betroffenen sagt, ist wichtig, ohne empathisch zu werden, aber mit Respekt*“. Für andere Eltern ist die Diagnosestellung gut verlaufen und hat „*dank der Intervention der Kinderpsychiaterin*“ oder anderer mit der Versorgung des Kindes befasster Fachleute erfolgen können. Manche Eltern erachten es als Vorteil, wenn die Eröffnung der Diagnose durch die Ärzteschaft in Anwesenheit von Menschen aus dem persönlichen Umfeld erfolgt: „*Der Genetiker hat es auch 10 Tage danach [nach der ersten Bekanntgabe der Diagnose] in Anwesenheit der Familie [Grosseltern des Kindes] erklärt. Es hat mir sehr geholfen, dass die Grosseltern dabei waren*“.

Aber trotz dieser gelegentlichen positiven Erfahrung betont doch ein Grossteil der Eltern den Mangel an Respekt und Rücksichtnahme seitens der Ärztinnen und Ärzte, eine „*relationale Inkompetenz*“, die von Pessimismus durchzogen gewesen sei. Manchmal gräbt sich die Art, wie mit den Eltern gesprochen wird, tief ein, wie der folgende Elternbericht zeigt: „*Ich werde nie vergessen, wie der Assistent des Arztes uns, als wir das Spital nach dreieinhalb Monaten mit einer relativ banalen Behandlung für unser damals übergewichtiges Kind verliessen, sagte: "Sie müssen Ihrem Kind den Zugang zum Kühlschrank verbieten, sonst wird es aussehen wie ein Hamster". Solche Aussagen sind inakzeptabel! Es war einfach furchtbar! Die Fachleute sollten Kommunikationskurse besuchen müssen!*“. Mit der Diagnose geht auch die Ungewissheit hinsichtlich „*der Zukunft des Kindes*“ einher, die Trauer, „*sich von der Idee des "normalen" Kindes verabschieden zu müssen*“, sowie das Bedürfnis, „*sich um die affektiven Bedürfnisse des Kindes zu kümmern, während die Ärzteschaft sich der medizinischen Versorgung und der Behandlung widmet*“. Die Anforderungen an die Eltern sind riesig und ein Elternteil gibt preis: „*Ich habe es aufgegeben. Ein ganzes Leben lang werden wir kämpfen müssen, um den Ärzten etwas zu erklären*“.

Neben all den möglicherweise verletzenden Aussagen sind sich die Eltern einig, dass ein grosser Mangel an Information herrscht: „*Mit der Diagnose gibt man den Eltern einen Begriff, aber keine Erklärung*“. Der Verlauf der Krankheit ist manchmal unbekannt, was die Eltern dazu zwingt, selber nach Informationen zu suchen, sei es in der Literatur, auf Internet oder bei Personen, die eine vergleichbare Situation kennen. Ein Elternteil berichtet: „*Man muss ein Wörterbuch hervorheben und nachschauen, was es ist. Ist es degenerativ, evolutiv? Wird es physisch bleiben? Wird es die mentalen Kapazitäten angreifen? Man weiss einfach nichts!*“. In mehreren Fällen konnte die Diagnose die Eltern beruhigen, da sie „*eine Bestätigung*“ des Verhaltens des Kindes und der täglichen Beobachtungen darstellte, welche sie gemacht hatten. Es kann auch eine Erleichterung darstellen, sich als „*Spezialisten*“ angesehen zu fühlen, da es „*beweist, dass ich mir das nicht nur eingebelehrt habe*“, dass „*wir keine Deppen sind, sondern dass da wirklich etwas ist!*“.

Schliesslich wird die Auswirkung der Diagnose mit einer *„Bombe in der Beziehung, vorher, während, ständig“* verglichen. Ganz allgemein erzählen die Eltern von all den Turbulenzen, mit denen sie anlässlich der Diagnosestellung und der SK ihres Kindes konfrontiert waren und sind. Die Mehrheit der Eltern dieser Gruppe berichtet von einer Verstärkung des Beziehungsbandes ihres Paares, während ein Elternteil schildert, dass seine Paarbeziehung einen Monat nach der Diagnose zerbrochen ist. Ausserdem geht aus den Aussagen klar hervor, dass es oft die Frau ist, welche an der Front kämpft und den Alltag bewältigt.

Zwiespältige Erfahrungen mit der sozialen und schulischen Integration

Neben allen Problemen rund um die Diagnosestellung stellt die fehlende Sensibilisierung für SK in der Gesellschaft ein immer wiederkehrendes Thema dar, insbesondere dann, wenn die Krankheit keine äusserlich sichtbaren Merkmale aufweist: *„Es ist nicht einfach, es den Lehrkräften und den Eltern der anderen Kinder begreiflich zu machen“*, *„wir gelten als Glucken“*, *„als überbehütende Eltern“*, *„schlechte Eltern, schlechte Erzieher“*. Gewisse Eltern erwähnen *„das totale Desinteresse [der Schule] trotz aller Sitzungen und Treffen mit der Schulleitung“*, *„das totale Desinteresse des schulischen Umfelds bei Behinderungen, die nicht sichtbar sind“*. Die Schwierigkeiten, welchen die Eltern begegnen, verlangen manchmal Schlichtungssitzungen sowohl auf Orientierungs- wie auf Gymnasialstufe.

Die Eltern weisen darauf hin, dass die Lehrkräfte in der Schule bereits mit einer ganzen Schulklasse beschäftigt sind und somit wenig Zeit haben für ihr Kind. Eine Mutter unterstreicht, dass *„der Schuldirektor sich nicht darum kümmert, er will nichts davon wissen. Zum Glück haben wenigstens ein paar Lehrkräfte ein offenes Ohr“*. Die Erfahrungen sind dennoch nicht immer nur negativ. Gewisse Eltern erwähnen ihre positiven Erfahrungen dank schulischer Integrationsprogramme auf Orientierungs- und Gymnasialstufe: *„In unserer Gemeinde gibt es Integrationsklassen mit jeder Art von Behinderungen“*. Auf Primarstufe bestehen Spezialklassen mit Unterricht entweder in Kleinklassen oder in regulären Klassen. Jede Schule funktioniert anders, wobei die Funktionsweisen nach Ansicht der Eltern vom Bewusstsein und dem guten Willen der Schulleitung abhängen.

Die Erfahrungen in den Krippen sind ebenfalls sehr unterschiedlich: *„In einem Krippenjahr zeigte sich der Leiter arrogant und böse“*, schildert eine Person, während für einen anderen Elternteil die Krippe *„eine erfolgreiche Erfahrung in einem kleinen Dorf“* gewesen ist, die sich bis in die Primarstufe durchgezogen hat. Schliesslich einigen sich mehrere Eltern darauf, dass man sagen könne, dass es *„vom Lebensweg der Fachleute abhängt, manche sind zu empathischem Verhalten fähig, andere nicht“*, wobei es, *„wenn letztere das Sagen haben, kompliziert wird“*, wie ein Elternteil präzisiert.

Schwerfällige Verwaltungsabläufe und fehlende finanzielle Unterstützung

Im Gesundheitswesen werden SK kaum berücksichtigt, da die Listen der IV als überholt gelten: *„Unser Fall kommt auf der Liste der SK, die von der IV anerkannt sind, nicht vor, also haben wir auf gar nichts Anspruch, Transportkosten, ungedeckte Krankheitskosten, Fahrten ins Spital und zurück, die jederzeit anfallen können, das alles summiert sich ganz schön auf“*; *„Die IV arbeitet mit einem Katalog aus den Fünfzigerjahren, der sich in 65 Jahren nicht weiterentwickelt hat“*. Die Eltern verstehen nicht, dass gewisse SK identifiziert, aber nicht von der IV anerkannt sind. Für sie *„passt sich die IV nicht der Realität an“*. Sie fragen sich: *„Was braucht es, damit die IV gewisse seltene Krankheiten anerkennt?“*.

Eine Mutter spricht die fehlende Unterstützung durch die Versicherungen in der Schweiz an, verglichen etwa mit Frankreich, wo gewisse Beihilfen existieren: *„Keinerlei Unterstützung durch die Krankenkassen oder den Staat. Es ist völlig verrückt in der Schweiz! Wenn Sie in Frankreich Ihre Arbeitszeit reduzieren, erhalten Sie Beihilfen und Zulagen“*. Die finanziellen Auswirkungen dieser fehlenden Unterstützung sind

beträchtlich, weswegen manche Eltern ihre Erwerbsarbeit einstellen und von ihren Ersparnissen leben müssen. Eine Mutter sagt zusammenfassend: *„Es ist ein einziges Durchwursteln! Man muss sich einfach ganz alleine irgendwie durchschlagen“*. Eine Person berichtet, nach der Diagnosestellung für ihr Kind ein Schreiben der Versicherung erhalten zu haben, in dem festgehalten wurde, dass *„es nicht sicher sei, dass die Kosten übernommen würden“*, was ihrer Ansicht nach für die ohnehin schon gebeutelte Familie zusätzlichen psychologischen Stress bedeutete.

Insbesondere von der IV zeigen sich die Eltern enttäuscht und thematisieren deren administrative Schwerfälligkeit: *„Man leitet uns nicht an die zuständigen Personen weiter, wir haben mit ganz vielen verschiedenen IV-Mitarbeitenden zu tun, nie gelangen wir an die Person, die für uns zuständig wäre. Man muss ständig wieder anrufen, nachfragen, nachhaken, und hat doch keine sofortige Antwort auf wichtige Fragen“*; *„Wenn wir [die Eltern] die Bedürfnisse nicht lange im Voraus antizipieren, etwa für einen Rollstuhl, dauert es schrecklich lange, bis die bürokratischen Schritte erledigt sind“*. Ausdauer ist für die Eltern dringend nötig und eine Person erinnert daran, dass man immer für alles fragen muss, sonst *„bekommt man nichts Zählbares, aber manchmal ist eine Begleitung möglich“* (hier konkret für den Fall eines Behindertentransports).

Auch stellen die Eltern *„Inkohärenzen auf der Liste der übernommen oder nicht übernommenen Medikamente“* fest. Sie zählen Beispiele auf von Rückvergütungen von Medikamenten je nach Art der Verpackung oder Form des Medikaments (Patch oder Creme). Jemand zeigt sich erstaunt, dass gewisse wirksame Medikamente, die im Ausland (etwa in Deutschland) verkauft werden, in der Schweiz nicht rückvergütet werden. Ein anderer Elternteil schildert, wie er mit der Krankenversicherung hat verhandeln müssen, damit sein Kind eine biotherapeutische Behandlung weiterführen konnte und diese bezahlt wurde. In seinem Fall wurde das Pharmaprodukt durch die Herstellerfirma vor der Markteinführung gratis verteilt. Nachdem das Medikament dann aber offiziell zugelassen war, wurde die Behandlung kostenpflichtig und zwar in einem absolut unerschwinglichen Preissegment. Eine Mutter ängstigt sich, dass sie für den Fall einer Behandlung, die gute Erfolge erzielt, deren Kosten finanziell nicht tragen kann, dabei bringt die Behandlung ihrem Kind *„weniger Hospitalisationen, weniger Kosten, aber die Krankenversicherung lehnt ab und sagt nein! [...] Und wenn sie eine Behandlung verweigert, was machen wir dann?“*.

Die Eltern sind sich einig, dass sie *„niemanden haben, der sie verteidigt, ausser der Ärzteschaft, aber das ist nicht deren Aufgabe“*; *„Es gibt auch Anwälte, die dies übernehmen, aber das ist sehr teuer“*. Eine mögliche Zusammenarbeit mit einem spezialisierten Anwalt würde *„des Fehlen medizinischer und juristischer Kompetenzen der Eltern“* ausgleichen. Denn laut den Eltern fehlen ihnen die finanziellen Möglichkeiten und Mittel, um sich um ihr Kind kümmern zu können, aber auch Rechte, die *„von gesellschaftlichen Konventionen“* abhängen.

Einsamkeit und ständige Erschöpfung

Generell ist bei den Eltern eine beträchtliche emotionale Belastung zu beobachten, die während ihres gesamten Weges mit dem Kind anhält. Sie berichten von einer *„sozialen Isolierung der Familie“*, vom *„Unverständnis des Umfelds“* und von einem überdauernden Gefühl der Einsamkeit: *„Man leidet im Versteckten und am Abend sind wir mit unseren Sorgen alleine!“*. Eine Person spricht von einem permanenten *„Kampf“* mit den verschiedenen Strukturen, in denen ihr Kind sich aufhält (Schule, Spital, Krippe usw.).

Zusätzlich stellt sich aufgrund der Aufgabe, an allen Fronten und in unterschiedlichsten Rollen aktiv sein zu müssen, eine chronische Müdigkeit ein, wie etwa die folgenden Ausführungen zeigen: *„Wir sind keine*

Eltern mehr, sondern Psychologen, Ärzte und Unterhalter“, „Taxi, Physio“, „Krankenschwester, Zahnärztin, Sekretärin, alles“. Allein die Zeit, deren es bedarf, um sich um das Kind und seine Krankheit zu kümmern, stellt ein beträchtliches Pensum dar. Dabei fressen beispielsweise das „Management der Behandlung“ und das „Fehlen von Koordination zwischen Spezialisten“ Energie. Das Engagement ist permanent, täglich, ob administrativ, schulisch oder sozial. Die Belastung durch die Koordination des täglichen und wöchentlichen Betreuungsprogramms des Kindes lastet auf den Schultern der Eltern, die gezwungen sind, „das Verbindungsglied zwischen allem“ zu sein, zwischen dem, was ansteht, und den „Spezialisten“. Das Fehlen und die mangelhafte Übermittlung von Informationen wie auch die fehlenden Mittel seitens der Eltern wie der Pflegenden verstärken die Schwierigkeit der Zusammenarbeit zwischen spezialisierten Diensten und den Eltern.

Ein Bedürfnis nach Entlastung und Unterstützung, die den Alltag erleichtert

Die täglichen Termine bei verschiedenen Spezialistinnen und Spezialisten zwingen die Eltern, sich ständig irgendwo hinzugeben, was sie erschöpft. Eine Mutter berichtet: „Ich habe mir immer gesagt, dass ich mir eine Gouvernante nehmen würde, wenn ich das Geld dafür hätte“. In der Praxis sind die Eltern auf der Suche nach einer (Fach)Person, welche „übernehmen“ könnte, mit einer klar definierten Frequenz (mehrmals pro Woche oder pro Monat). Denn die möglichen Hilfen zuhause passen nicht in allen Fällen: „Für die Morgentoilette kommt die Spitex frühestens um 7.30 Uhr, aber das ist zu spät!“, besonders wenn das Kind arbeiten geht. Zudem befürchtet ein Elternteil das zukünftige Fehlen von Mitteln und meint: „In finanzieller Hinsicht werden die häuslichen Pflegedienste weniger Mittel haben“.

Die Eltern unterstreichen die Wichtigkeit von NGOs im Hinblick auf die Bedürfnisse der Familien im Bereich Begleitung und psychologische Hilfe sowie organisatorischer Unterstützung: „Zum Glück gibt es die Organisationen“. Ihre Aktionen sind positiv, wie zum Beispiel der Telethon für die medizinische Forschung. „Gewisse Dinge sind im Tun, die Bevölkerung ist je länger je besser sensibilisiert“. Und die „Behindertentransporte bieten auch Begleitung von Tür zu Tür“, auf Anfrage mit Dossier, sodass die Begleitung anschliessend angepasst werden kann.

Schmerz und Erleichterung: der Erfahrungsaustausch

Am Schluss dieser Focus group zeigen sich die Teilnehmenden glücklich, dass sie ihre Erfahrungen haben austauschen können, auch wenn dabei schmerzliche Erinnerungen hochgekommen sind. Ein Elternteil erklärt, er wolle „Lösungen finden, ihnen [den anderen Eltern] helfen“, ein anderer berichtet „grosses Leiden! Ich spreche gerne darüber!“. Eine Person bezeichnet den Austausch als etwas, das „aufwühlt [...]“. Die Erfahrungen springen einem an die Gurgel, sogar beim Austausch“. Wieder ein anderer Elternteil erklärt: „Es geht jetzt, ich habe Lust, anderen zu helfen“.

2.4.1.2 Erwartungen an eine spezialisierte Begleitung

Da die Eltern dieser Gruppe nicht am Pilotprojekt ABK teilgenommen haben, wurden sie gefragt, was sie von einer spezialisierten Begleitung erwarten würden oder welche Unterstützung sie sich gewünscht hätten. Auch wenn die Eltern einstimmig erklären, dass sie vorher Hilfe gebraucht hätten, erstellen sie doch eine lange Liste ihrer Bedürfnisse, wie etwa: verstärkt „angeleitet“ zu werden, ein multidisziplinäres Zentrum zu haben, wo sie zu geeigneten Spezialisten weitergeleitet werden, Hilfe bei Verwaltungsaufgaben zu erhalten, Informationen zu bekommen über die zukünftigen Möglichkeiten ihres Kindes in beruflicher Hinsicht und bezüglich Arbeitslosigkeit, einen verbesserten Zugang zu haben zu Verwaltungsgebäuden (Bildungszentren, kommunale und kantonale Verwaltungsgebäude, Parkplätze). Die Koordination der Versorgung scheint als ein zentraler Punkt auf, etwa eine verbesserte Organisation des Datenaustausches in den Spitälern durch die Schaffung eines vollständigen digitalen

Dossiers, das den Spezialisten zugänglich ist, damit die Eltern nicht bei jeder Konsultation immer wieder alles erklären müssen. Ferner wäre eine spezialisierte Begleitung dann eine Erleichterung für die Eltern, wenn sie Entlastungslösungen bringen würde, damit die Eltern Zeit für sich haben, aber ohne dass sich die Situation verkompliziert, ist doch das Ziel, *„den Alltag zu verbessern“*. Beim Amt für heilpädagogische Frühberatung beispielsweise müsse ein Elternteil immer während des gesamten Termins anwesend sein, sodass er in dieser Zeit keine freie Zeit für sich habe.

Die Eltern nennen weitere Bedürfnisse aus Sicht des Kindes, beispielsweise die Entwicklung sportlicher Aktivitäten für Kinder mit Behinderungen, da *„die Gymnastikkurse sie nicht akzeptieren“*; vermehrte Gesprächsgruppen *„für die grösseren Kinder“* je nach Situation oder auch für betroffene Geschwister unter Einbezug der ganzen, erweiterten Familie.

2.4.2 Focus group T1: Am Anfang der spezialisierten Begleitung

2.4.2.1 Sorgen, Probleme und Bedürfnisse

Angst und Verunsicherung angesichts von seltenen Krankheiten und ihrer Diagnose

Für alle Eltern dieser Focus group stellt das Fehlen von Informationen über SK ein erstes gewichtiges Problem dar. Damit verbunden ist ein Gefühl der Angst angesichts der Ungewissheit bezüglich der Zukunft und der schulischen Laufbahn ihres Kindes. In der Phase rund um die Diagnosestellung herrscht *„dichter Nebel“*, wozu die fehlende oder unklare Diagnose beiträgt, deren Erhalt dann allerdings auch als ein Schock beschrieben wird. In der Tat ist die Diagnosestellung schwierig, sie kann fehlerhaft oder unsicher bezüglich der Wirksamkeit einer Behandlung sein, die oft auch gar nicht existiert. So kommt es, dass eine Diagnose sich oft als approximativ und evolutiv herausstellt. Ein Elternteil beschreibt die Ungewissheit der Diagnose wie folgt: *„Und da hat man dann eine Diagnose, die aber vielleicht auch nicht die richtige ist, und ich sage mir, dass wir vielleicht noch einen Spezialisten konsultieren müssen“*. Kommt hinzu, dass Fehler in der Behandlung die Entwicklung des Kindes beeinträchtigen können.

Eine teilnehmende Person schildert bezüglich der Diagnose: *„Die "Seltenheit" machte mir wirklich sehr Angst und dann wusste man ja auch nicht, was das eigentlich bedeutet. Es stimmt schon, dass die Erwartungen sich vor allem auf die Informationen bezogen“*. Von der Diagnosestellung an ist der Erhalt von Informationen begleitet von verschiedenen Herausforderungen: wissen, wohin und an wen man sich wenden soll; die Richtigkeit von Information einschätzen lernen; die komplexe medizinische Terminologie verstehen können. Die Eltern sprechen in dieser Hinsicht von einem wenig organisierten Netz im Wallis und von nur lückenhaften Informationen. Ein echtes Bedürfnis ist es, mehr Beratung seitens der Ärzteschaft zu erhalten, wie zum Beispiel zu wissen, *„was man zu essen geben kann und wie?“* und/oder *„Tipps und Tricks“* von anderen Eltern zu erfahren, die das Gleiche erleben.

Das Gefühl, von Fachkräften bewertet und diskreditiert zu werden

Während der langen Phase der Diagnosefindung kommt den Eltern zufolge eine zweite Quelle gewichtiger Schwierigkeiten hinzu: Der fehlende Respekt, den sie seitens der Ärzteschaft erleben. So schildern die Eltern ein zunehmendes Misstrauen gegenüber den Ärztinnen und Ärzten, die ihre Wahrnehmungen nicht berücksichtigen. Bemerkungen wie *„Das findet vor allem in Ihrem Kopf statt, gute Frau“* oder *„das ist nur psychisch“*, aber auch stark verspätetes Erscheinen in Krisenfällen oder hastig absolvierte Konsultationen tragen dazu bei, dass sich die Eltern be- und entwertet fühlen. Ein Elternteil spricht dies unmissverständlich an: *„Ja, ich hatte wirklich das Gefühl, man denke, als Eltern sei man automatisch nicht objektiv. Die Ärzte berufen sich auf ihre Wissenschaft und eine Aussage von Eltern hat für sie keinen Wert im Vergleich zu jenen eines Arztes oder eines Kollegen“*. Ein anderer Elternteil

berichtet ähnliches und bringt seine Wut auf ein grosses Spital der Westschweiz zum Ausdruck: *„Es ist wirklich so, dass man es, wenn man mit einem Arzt spricht, mit einem Weisskittel, einem Wissenschaftler zu tun hat“*.

Dieser Mangel an Respekt und Anerkennung wird auch aus dem schulischen und sozialen Umfeld berichtet, und zwar umso stärker, je weniger die Krankheit sichtbar ist. Etliche Eltern erzählen von fehlendem Verständnis bei gewissen schulischen Fachkräften, da diese nichts über SK wissen, und ein Elternteil berichtet von den Drohungen seitens des Amtes für Kinderschutz (AKS). Diese Probleme kommen zu den allgemeinen Befürchtungen rund um die Zukunft und die Integration des von einer SK betroffenen Kindes dazu. Eine Person spricht von ihrer Angst, dass ihr Kind von Kameradinnen und Kameraden gehänselt werden könnte.

Fehlende Koordination in einem ausgedehnten Versorgungsnetz

Die Eltern dieser Focus group schildern als ein weiteres Problem nach der Diagnosestellung das Fehlen von bzw. das Bedürfnis nach Koordination innerhalb des professionellen Netzwerks. In der Tat sind in das rund um die Versorgung des Kindes bestehende Netzwerk zahlreiche Akteurinnen und Akteure involviert, wodurch die Eltern gezwungen sind, die Informationen zu bündeln und weiterzuleiten, *„da vieles verloren gehen kann oder mehr Zeit beansprucht als erwartet“*.

Der Bedarf an Koordination stellt sich bereits ganz am Anfang der medizinischen Versorgung, wie dieser Elternteil schildert: *„Ganz am Anfang war unser Hauptbedürfnis die Koordination. Einmal haben wir gezählt: Wir hatten es mit acht verschiedenen Therapiebereichen zu tun... dann hat sich das aber alles relativ natürlich geordnet, dank dem Früherziehungsdienst“*. Auch erwähnen die Eltern ein Bedürfnis nach *„einer Steuerung, einer Referenzperson, welche die verschiedenen ärztlichen Ansichten seit Beginn koordiniert“*, was im Übrigen auch deren *„Glaubwürdigkeit“* erhöhen würde. Bei gewissen Familien hat eine Fachperson, etwa der Kinderpsychiater, die Kinderärztin, der Krankenpfleger oder die Sozialarbeiterin, diesen *„Leadership“* übernommen, aber in *„nicht offizieller“* Weise und auch mit mehr oder weniger Erfolg. Die Eltern erklären dazu, dass dies vom Willen der Personen abhängt, mit denen sie es zu tun haben, und dass man *„auf die richtigen Leute stossen“* muss.

Administrative und finanzielle Probleme

Hinsichtlich der Kostenübernahme durch Sozialversicherungen und das Gesundheitswesen erwähnen die Eltern dieser Focus group insbesondere die Komplexität der Verwaltungsaufgaben und die Schwierigkeiten in Zusammenhang mit der Kostenübernahme durch die IV. Problembereiche sind vor allem: Kennen von Fristen und möglichen Ansprüchen, Abzug gewisser Kosten von den Steuern, Erhalt finanzieller Hilfe. Die Ausgaben sind beträchtlich und die Eltern geben an, nicht alle möglichen *„Tricks“* zu kennen. Ein Elternteil berichtet: *„Als meine Tochter einmal eine Krise hatte, zog es die IV vor, eine Hospitalisation zu finanzieren anstatt uns eine Begleitung zuhause zu ermöglichen. Eine Pflegefachfrau kam für zwei Nächte zu uns, damit ich mich ausruhen konnte, und wurde dafür von der IV nicht einmal bezahlt!“* Die ganze Situation führt oft genug zu finanziellen Schwierigkeiten, die durch die Notwendigkeit, das Arbeitspensum eines der beiden Eltern zu reduzieren, noch verschärft werden.

Erschöpfung im Alltag und das Gefühl, mit seinem Leiden nicht ernst genommen zu werden

Eine letzte massgebliche Quelle von Problemen, die in dieser Gruppe über den ganzen Verlauf hinweg berichtet wurde, betrifft das Erleben der Eltern. Die Eltern schildern Anzeichen von Erschöpfung, Depression oder Burnout als Folge der schweren Aufgabe der Pflege ihres Kindes und allem, was damit an persönlichem täglichem Engagement verbunden ist. Eine Person beschreibt die Erleichterung, die sie

jeweils empfunden hat, wenn die Pflegefachperson ins Haus kam. Die Eltern berichten dementsprechend vom Bedarf nach angepassten Lösungen in der Kinderbetreuung und in den Krippen.

Eine Mutter äussert auch ein tiefes Bedürfnis, in ihrem Leiden anerkannt zu werden: *„Niemand hat gemerkt, dass ich am Rand des Abgrunds stand, die Ärzte und das Pflegepersonal dachten, ich sei eine Übermutter und alles gehe gut, während ich in Wirklichkeit am Ende war. Ich weinte, schaffte es aber nicht zu sagen, dass ich nicht mehr konnte“*. Dazu kommt manchmal auch die Angst, nicht auf der Höhe zu sein für das, was das Kind braucht, aber auch ein Gefühl von Depression bei der Arbeit.

2.4.2.2 Vorzüge des Projekts ABK

Um diesen emotionalen Schwierigkeiten zu begegnen zu können, unterstreichen viele Eltern die Wichtigkeit, sich mit anderen Eltern auszutauschen. Dies war anlässlich der Abendveranstaltungen für Eltern im Rahmen des Pilotprojekts ABK möglich: *„Anlässe, an denen man seine Erlebnisse teilt. Es ist sehr wichtig, teilen zu können, denn die Menschen, die uns am besten verstehen, sind jene Eltern, die das Gleiche erleben wie wir, jeder mit seinem Grad an Schwierigkeiten“*. Die emotionale Unterstützung zeigt sich in der nachfolgend berichteten Geschichte als entscheidend: *„Einmal ging ich zu einem weiteren Abend und schimpfte lautstark, da ich Papiere der IV erhalten hatte [...] und dann hatten wir alle einen Lachkrampf und das tat so gut, ich bin schon nur deswegen weiter hingegangen“*. Diese Elternabende erweisen sich als eine der grundlegendsten Leistungen des Pilotprojekts ABK, wobei vor allem die emotionale Unterstützung betont wird, die sie bringen, aber auch der Informationsaustausch, der, in etwas geringerem Ausmass, ebenfalls als wichtig beschrieben wird. Dennoch fühlen sich gewisse Eltern auch an diesen Elternabenden isoliert und fragil, insbesondere jene, die noch nicht im Besitz einer Diagnose für ihr Kind sind.

Im Wesentlichen brachte das Projekt ABK Antworten auf zahlreiche Schwierigkeiten, welche von den Eltern dieser Gruppe erwähnt werden. Es bietet emotionale Unterstützung: *„Es gibt auch die Momente, in denen man sich sagt, jetzt schmeissen wir alles hin und kümmern uns selber um unsere Tochter. Und dies ist auch eine der Rollen von ProRaris“*; *„Als Begleitung gibt es ProRaris, das ist wie eine Familie, aber daneben hat es einfach null und nichts“*. Darüber hinaus wird die Leiterin des Pilotprojekts von vielen Eltern als eine wichtige Unterstützung bezeichnet, die auf verschiedenen Ebenen wirkt: Informationsvermittlung, Weiterleitung zu Fachstellen, emotionale Unterstützung, ein offenes Ohr, Antizipation in Bezug zu IV-Anfragen, Erklärung medizinischer Begriffe, Hilfe beim Annehmen und Loslassen, Zentralisierung und Organisation des Netzes. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die von der Leiterin des Pilotprojekts ABK übernommene Rolle für viele Eltern dem Profil entspricht, das sie von einer Koordinationsperson für die Betreuung und Versorgung suchen. Ein Elternteil äussert sich bezüglich der Kenntnisse des Systems wie folgt: *„Zum Beispiel muss man für Hilfe durch das Amt für Sonderschulwesen zuerst wissen, dass ein solches überhaupt existiert. Es geht auch und vor allem darum, Daten zentral zu erfassen. Zuhören ist das eine, aber es sind die Taten, deren wir bedürfen. Man kann sie fragen und es ist schon so, dass sie uns anleitet“*. Die Notwendigkeit einer solchen Betreuung wird von einem anderen Elternteil unterstrichen: *„Eine solche Begleitung verändert die Situation in dem Sinne, dass man sich auf sie [die Projektleiterin] und auf ihr Wissen zur Krankheit stützen kann, aber auch auf ihre menschliche Seite, denn ProRaris, das ist vor allem sie, die zu gewissen Momenten lebenswichtig war, sonst wären wir untergegangen. Von Zeit zu Zeit war sie wie ein Rettungsring“*. Nach Ansicht einer Person wäre es interessant, die Ärzteschaft in das Projekt einzubinden, damit sie *„ins Rennen einsteigen“*, was ihrer Ansicht nach die Kommunikation innerhalb des Netzwerks noch verbessern würde.

2.4.3 Focus group T2: Im Verlauf der spezialisierten Begleitung

2.4.3.1 Sorgen, Probleme und Bedürfnisse

Dem medizinischen Sektor unbekannt (oder von ihm nicht erkannte) Zeichen einer SK und die Schwierigkeit der Diagnosestellung

In dieser Focus group betonen ausnahmslos alle Eltern die Notwendigkeit, die Sensibilisierung für SK zu verbessern: „*Es stimmt schon, dass die seltenen Krankheiten nicht genügend bekannt sind. Solange man nicht davon betroffen ist, hat man keine Ahnung*“. Was die Diagnose angeht, betont ein Elternteil, der noch keine Diagnose für sein Kind erhalten hat, die lange Dauer und die Schwierigkeit, eine Diagnose zu bekommen: „*Mein Sohn ist jetzt 1 Jahr alt und hat noch immer keine Diagnose... man muss die Dinge voranzubringen versuchen, aber da ist ein ganzes System, ein ganzer Prozess*“.

In diesem Stadium des Verlaufs werden die fehlende Wertschätzung und Anerkennung der elterlichen Expertise durch die Ärzteschaft von den Eltern dieser Focus group sehr stark hervorgehoben, wie verschiedene Aussagen zeigen: „*Es war, zumindest für mich, sehr schwierig zu sehen, dass ich keine Wertschätzung dafür erfuhr*“; „*Für die Leute, die am Anfang stehen, ist es wichtig. "Mein Sohn ist seltsam", man sieht ja schon, dass etwas los ist, aber man weiss nicht, wohin man sich wenden soll. Man sagte mir: "Ihr Sohn spricht nicht, weil er zwei Sprachen spricht..."*“. *Wir mussten den Kinderarzt wechseln, weil man uns nicht zuhörte. Man sagte mir: "Ihr Ausländer rennt für jede Kleinigkeit zum Arzt", "Aber, gute Frau, ich bin gar kein Ausländer"*“; „*Ein wirklicher Notfall ist, wenn man alleine auf der Welt ist, mit Ärzten, die dir nicht zuhören, weil, weil... was tun wir jetzt? Wo können wir noch anklopfen gehen?*“. Neben dem Mangel an Wertschätzung wird von deplatzierten, abwertenden Bemerkungen berichtet, welche sich den Eltern tief einprägen und dazu führen, dass diese jegliches Vertrauen in die Ärzteschaft verlieren. Allerdings läuft dies nicht immer so, denn gewisse Eltern erwähnen auch die Pensionierung eines Arztes, der für die medizinische Betreuung ihres Kindes enorm wichtig und genau richtig war.

Fehlende Begleitung nach der Diagnose

In dieser Focus group betont eine Mehrheit der Eltern, deren Kind eine Diagnose hat, das Fehlen von Begleitung nach Erhalt der Diagnose: „*Ohne diese ist man völlig aufgeschmissen, man kommt aus dem Spital mit der Diagnose und ist einfach nur verloren, "schauen Sie doch selber", so läuft das, leider*“. Was die ganz kleinen Kinder betrifft, drückt ein Elternteil das Bedürfnis aus, eine Begleitung vor der Betreuung durch das Amt für heilpädagogische Frühberatung auf die Beine zu stellen, und erwähnt den Entwurf eines Projekts des Roten Kreuzes, der offenbar im Raum steht.

Die Eltern beklagen auch die Trägheit kantonaler Ämter und der Spitäler, die oft „*überholt oder überlaufen*“ sind und wo gewisse Daten manchmal verloren gehen, was den Prozess noch mehr verlangsamt. Die Eltern dieser Gruppe insistieren, dass das Projekt ABK in den Spitälern unbedingt eine bessere Sichtbarkeit haben sollte. Diesbezüglich wird betont: „*Da ich oft im Spital bin, habe ich den Eindruck, dass ich es bin, welche die Leute informiert und die Karte von [Name der Projektleiterin] abgibt. Sie ist im Spital nicht genügend sichtbar*“; „*ProRaris sollte eine dem Staat angeschlossene Stelle sein, mit einer Referenzperson, einer "Madame Familienbegleiterin". Ich finde, dass die Politik etwas machen müsste*“.

Persönliche, familiäre und berufliche Probleme

Ein beständiges Problemfeld bleibt die Gefühlswelt der Eltern. Mehrere von ihnen sprechen von der Notwendigkeit, „*Schwäche nicht zuzulassen*“, „*nicht zu weinen*“ und in der Lage zu sein, mit all dem fertig werden zu können, was ihnen bei der Betreuung ihres Kindes tagtäglich an Unerwartetem entgegnet.

Zudem sind angesichts der umfassenden Betreuungsaufgabe, vor welche die SK die Eltern stellt, und angesichts ihres Zeitmangels auch die berufliche Tätigkeit und die partnerschaftliche Beziehung in Gefahr. Zur Partnerschaft äussert ein Elternteil: *„Entweder es zerstört sie oder es schweisst sie zusammen“*, aber auch, dass es *„ein grosses Tabu“* sei, von dem man nicht oft spricht und vor dem auch nicht alle Eltern gleich sind. Auch die von den Eltern manchmal empfundene Einsamkeit kann belastend sein: *„Ich erinnere mich, wie schwer es war, davon zu sprechen, weil einfach niemand etwas davon verstehen konnte“*. Das Umfeld scheint eher lückenhaft präsent zu sein, eine Person sprach von einem *„fehlenden Verständnis der anderen, des Umfelds und der Familie“*.

Der lange Weg zur Akzeptanz einer SK

Dennoch berichten in dieser Focus group die Eltern mit einer langen Erfahrung, dass es ihnen gelungen ist, Abstand von der emotionalen Belastung zu gewinnen, die mit den einer SK innewohnenden Unsicherheiten verbunden sind. Wenn auch die Zweifel und Ängste hinsichtlich der Zukunft bestehen bleiben, sprechen sie doch von einem *„Loslassen“* gegenüber dem Kommenden, davon, dass sie *„zu akzeptieren gelernt“* haben, sich *„nicht schuldig fühlen“*, im Moment leben: *„Es ist eine degenerative Krankheit... mit jedem Mal der gleichen Spannung, wenn wir ins CHUV fahren“*. Eine gewisse Distanz ist oft notwendig angesichts des diagnostischen Irrwegs, durch den die Eltern sich schlagen müssen und der sie destabilisiert. Ein Elternteil spricht davon, dass das Unerwartete gleichsam normal wird: *„Etwas, das früher aussergewöhnlich war, wird zu etwas ganz Gewöhnlichem. So ist es, Punkt. Eine Situation, in der einfach alles in Ordnung ist? Ich weiss nicht einmal, was das ist. Und schliesslich sage ich mir, wenn etwas passieren muss, dann wird es passieren. Letztlich ist es normal geworden, einen aussergewöhnlichen Sohn zu haben“*.

Die Entwicklung zeigt sich auch in der Art, wie das Kind wahrgenommen und der Fokus auf seine Fortschritte gelegt wird. Die Eltern erzählen, dass sie sich *„auf die Ebene des Kindes begeben“* und *„die positiven Seiten betonen, ohne sich mit dem aufzuhalten, was weniger gut läuft“*. Gewisse Eltern filmen die Veränderungen ihres Kindes, um seine Entwicklung zu sehen, was ihnen Mut verleiht. Diese Art des Denkens *„schweisst die Familie zusammen“*, es können aber auch im Gegenteil *„Beziehungen zerstört“* werden. Ein Elternteil meint: *„Es ist lehrreich, auf jeden Fall [...]. Es stellt sich etwas wie ein Bewusstsein für den Wert des Lebens ein“*.

2.4.3.2 Vorzüge des Projekts ABK

Um gegen das Gefühl der Einsamkeit und die fehlende Wertschätzung der elterlichen Expertise anzukämpfen, erwähnen manche Eltern die Elternkaffeerunden, die von Vereinen organisiert werden, und die Elternabende des Projekts ABK. So stellt die Unterstützung durch andere Betroffene, die sie anlässlich dieser Elternabende erfahren, für mehrere Eltern eine nicht zu unterschätzende Stütze dar: *„Nach der ersten Teilnahme an einem Abend sagte ich mir, ich habe eine Familie gefunden“*; *„Ich habe an diesen Treffen teilnehmen können und sie haben mir gut getan, in dem Sinne, dass man nicht so alleine ist mit einem Kind mit einer seltenen Krankheit“*. An diesen Abendveranstaltungen fühlen sich die Eltern verstanden, wie etwa dieser Elternteil erzählt: *„Ich erinnere mich, wie ich an dem ersten Elternabend von ProRaris war... "Woow! Du kennst das Gefühl auch und verstehst, wie es ist, wenn man deine Tochter 14 Mal mit einer Spritze sticht?". Ich war nicht mehr die Ausserirdische in meinem Freundeskreis und in meiner Familie... mein Mann und ich haben uns gesagt: "Na sowas, wir müssen gar nichts erklären, die anderen verstehen das auch so", und das ist der wichtigste Punkt, finde ich. In der Folge gab es dann auch phantastische Projekte und Begegnungen, die es meiner Tochter erlaubt haben, andere erkrankte Kinder kennenzulernen. Aber ich würde sagen, das Wichtigste war, sich zwischen anderen*

"Ausserirdischen" wiederzufinden". Für gewisse Eltern sind diese Veranstaltungen auch Anlass, „Tipps“ auszutauschen. Eine Person denkt, dass solche Gesprächsgruppen im Spital organisiert werden sollten: „Da ist einmal die praktische Seite, die man mit der Gruppe teilen kann. Alle Krankheiten und alle Fälle sind verschieden, aber diese Suche, die uns verbindet, ist für alle die gleiche, man versucht, das Beste herauszufinden. Ich bin der Meinung, dass diese Begleitung letztlich im Spitalbereich angeboten werden sollte. In diesem Netzwerk kreuzen sich alle unsere Geschichten“. Manche Eltern denken, dass Gesprächsabende für Geschwister oder für Grosseltern die Begleitung durch das Umfeld verbessern würden.

Als einen weiteren Vorzug des Projekts erwähnen alle Eltern auch die Begleitung durch die Leiterin des Projekts ABK, deren Bandbreite der Unterstützung als entscheidend beurteilt wird, etwa: Weiterleitung zu Organisationen oder spezialisierten Strukturen, Herstellung von Kontakten mit den „richtigen“ Personen, Informationen zum Netzwerk und den Leistungen, Unterstützung bei Verwaltungsaufgaben, insbesondere bei der Anerkennung der SK des Kindes durch die IV, moralische Unterstützung, Zuhören, Hilfe, wenn es gilt, die Langsamkeit der Diagnosestellung auszuhalten, Ermutigung, die Suche nach neuen Informationen nicht aufzugeben, und daneben natürlich die Beratung. Die Eltern sagen dazu: *„Mit ihr [Projektleiterin] wissen wir nun, was alles zur Verfügung steht, und mit den anderen tauschen wir die Erfahrungen aus. Der Papierkram nimmt einen grossen Platz ein und wenn da jemand ist, der dir sagt, wie man es machen muss, kann es schon schneller gehen“; „Vielleicht sind wir jetzt im goldenen Zeitalter der Betreuung angelangt. Vorher gab es nichts. Jetzt gibt es [Vorname der Projektleiterin] und danach wird es nichts mehr geben. Sie [die Eltern] werden sich plagen müssen...“.* Die Projektleiterin wird dank ihrer Kenntnis des Netzwerks und der Vorgänge im Bereich SK von den Eltern als Referenzperson in der Begleitung des Kindes wahrgenommen. Im Bereich IV ist die Beratung noch unerlässlicher, *„denn ich habe wirklich verstanden, dass es in der Schweiz in Versicherungsfragen sehr wichtig ist, wie man den Fall anmeldet. Wenn Sie am Anfang die falsche Richtung einschlagen, ist es fast, als ob man die IV "Hurra!" rufen hörte“.* Gleichwohl erwähnt eine Person einen Schwachpunkt des Projekts, nämlich die vielen Formulare, die man ausfüllen muss.

Für die Eltern dieser Focus group ermöglicht das Projekt ABK, den Prozess der Diagnosefindung zu beschleunigen und den diagnostischen Irrweg, durch den viele Betroffene gehen müssen, zu verkürzen oder sogar zu beenden. Ein Elternteil spricht etwa davon, dass seine Erwartungen erfüllt worden seien, da er sich nach Erhalt der Diagnose an die geeigneten Patientenorganisationen habe wenden können. Der Aufbau eines Netzwerks erscheint als eine der zentralen Leistungen des Projekts ABK, da die Eltern mit spezialisierten Stellen in Verbindung gebracht werden können, die wichtigen Informationen zirkulieren und eine Unterstützung zwischen Betroffenen entwickelt wird. Nach Ansicht eines Elternteils sollten Organisationen wie ProRaris oder MaRaVal auch auf nationaler Ebene arbeiten können, denn: *„die Langsamkeit ist einfach deprimierend, von einem Jahr zum anderen passiert einfach praktisch nichts, [...] es ist wirklich alles langsam für ein so reiches Land!“.* Die Eltern wünschen, dass das Projekt ABK weiterentwickelt wird, mit Möglichkeiten wie: Einrichtung einer Hotline oder zentralen Telefonnummer, um den diagnostischen Irrweg zu limitieren; einer Karte, eines Mikrochips oder eines USB-Armbands für das Dossier, was ermöglichen würde, die das Kind betreffenden Informationen und seine Versorgung zentral verwalten zu können.

2.4.4 Focus group T3: Am Schluss der spezialisierten Begleitung

2.4.4.1 Sorgen, Probleme und Bedürfnisse

Fortwährende Zukunftsungewissheit und eine weiterhin traumatisierende Diagnose

Die Eltern dieser Focus group sprechen von weiterhin bestehenden Schwierigkeiten aufgrund der Diagnose, die ungewiss oder gar unbekannt sein kann und sie sehr verunsichert und isoliert: „*Man stellt sich auch weiterhin die Frage, wie es gehen wird, aber ich sage mir, dass sie gut begleitet sind*“; „*Man hat den Eindruck, in einem TGV zu sitzen, ohne das Fahrziel zu kennen. Da kann man 50 Jahre lang studiert haben [...], intelligent sein, aber demgegenüber fühlt man sich ganz klein. Fakt ist aber, dass niemand so ganz leicht eine Diagnose stellen kann... Ich habe das Gefühl, Unterstützung zu bekommen, aber sie wissen nicht, was es ist, sie spüren und erleben nicht, was wir erleben*“.

Die Eröffnung der Diagnose wird von einem Elternteil weiterhin als Schock beschrieben: „*Wir wussten nichts und dann haut man einem das auf einmal um die Ohren... also ... da lebt man siebeneinhalb Jahre ruhig, also, ruhig ohne zu wissen... man schützt das Kind dann vor der Information, dass es sich um eine degenerative Krankheit handelt... ich will nicht, dass es das hört... Das Wort "degenerativ" ist so böse, aber es gibt auch andere Möglichkeiten es zu sagen*“. In den Fällen, in denen eine Diagnose gestellt werden konnte, wurden die Eltern nach ihren Aussagen damit oft völlig alleine gelassen, ohne zu wissen, an wen sie sich wenden können. Eine Mutter spricht von einem „*grossen Knall und dann tritt Artikel 22 in Kraft: "Schlag dich halt irgendwie durch, so gut, wie du kannst"*“. Jede Familie erlebt dies auf ihre eigene Art, je nach Situation und je nach SK, wobei diese tendenziell auch die Familie isoliert, da das Umfeld „*nicht das erlebt, was wir erleben*“ oder auch weil „*manche [...] ein präsenten Umfeld [haben], bei anderen herrscht nur die grosse Leere*“.

Organisatorische, administrative und emotionale Hürden im Alltag

Als weitere, immer noch bestehende Probleme wird in dieser Focus group etwa die administrative Belastung erwähnt, aber auch die tägliche Betreuung des Kindes, mit all den verschiedenen Rollen, denen man gerecht werden muss. Manche Eltern berichten aber auch von hilfreichen Unterstützungsangeboten, etwa jene von Emera (Walliser Stiftung für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit einer Behinderung), wo administrative Hilfe angeboten wird, oder von Cerebral Valais, wo man einen Entlastungsdienst finden kann. Auch der Assistenzbeitrag verhilft nach Ansicht mancher Eltern zur einer Atempause: „*Es ist prima, weil ich so jemanden habe, der sich um meinen Sohn kümmert, während ich in den Zeichensprache-Kurs gehe, jemand der Transporte übernimmt. Denn ich bin keine Übermutter*“.

Auch Schwierigkeiten innerhalb der Familie aufgrund der Überlastung durch die Betreuung werden angesprochen. Das Familienleben dreht sich oft um das von einer SK betroffene Kind, und die Eltern haben keine Zeit für sich, „*alles ist nur für die Kinder*“. Das hat Konsequenzen für die Geschwister, die darunter leiden, dass sich die Eltern vorwiegend um das kranke Kind kümmern. Es hat aber auch Auswirkungen auf die Eltern als Paar, das keine Zeit mehr füreinander hat. Manche Eltern sprechen davon, dass ihr Paarleben „*fertig*“ sei oder zumindest in den Hintergrund rücke: „*Als Paar machen wir fast nichts nur für uns*“. Paarprobleme werden angesprochen sowie das Bedürfnis nach einem Paarcoaching. Die Mütter dieser Gruppe sprechen ausführlich über erzieherische Uneinigkeiten mit den Vätern und von ihrer schwierigen Rolle zuhause, da sie es sind, die daheim bleiben, um sich um das Kind zu kümmern. Überdies berichten diese Mütter, dass die Väter eine andere Art hätten, mit der SK des Kindes zu leben und diese zu akzeptieren, was das Paar ebenfalls belasten kann. „*Es war für den Papa ein Super-GAU, es war sehr schwierig für ihn, weil ... er grosse Mühe hatte, das zu akzeptieren. Er hat es*

bis heute noch nicht akzeptiert. [...] Ich glaube, dass es für die Väter schwierig ist [...] Ich finde, dass es schwierig ist für einen Mann, und das hat uns als Paar nicht geholfen“.

Lücken in der Betreuung und Integration im Wallis

Die Eltern dieser Focus group heben auch die Probleme in Bezug auf die Unzulänglichkeit von Spezialisten und Spitalstrukturen im Wallis hervor, die kaum spezialisierte Betreuung für SK anbieten: *„Ich habe das CHUV in Lausanne immer als meinen Zweitwohnsitz bezeichnet. Die Fahrten mit dem Kleinen sind nicht einfach. Hier im Wallis fehlt vieles in Bezug auf die Kinder“.* Gewisse Eltern sprechen von fehlender Offenheit und Sensibilisierung der Bevölkerung für das Thema, da *„niemand etwas weiss“.*

Die schulische und soziale Integration von Kindern mit einer SK ist gemäss Aussagen aus dieser Gruppe nach wie vor schwierig. Eine Mutter berichtet: *„Meine Sorge ist vor allem eine soziale Sorge, die Beziehung zu den anderen, mehr als die Krankheit an sich“.* Es ist auch die Rede von fehlenden finanziellen Ressourcen, was dazu führt, dass Integration nur oberflächlich und kurzzeitig erfolgt: *„Sie reden alle von Integration, aber wenn man es dann geschafft hat, ein Kind zu integrieren, ist auch schon fertig. Einige Kinder haben sonderschulische Förderstunden, aber danach müsste ja auch noch etwas kommen. [...] Und dabei machen die keine "Halb-Integration", die ziehen das durch... man muss kämpfen, immer kämpfen... es ist wirklich sehr mühsam, der Satz von Politikern, der mich ..., lautet: "Ah, Ihr Kind ist taub, na ja, dann muss es halt mitnehmen, was es kann", aber wie soll ein hörbehindertes Kind mitnehmen, was es kann?“.* Die Aufgabe, immer aktiv sein zu müssen, weil sonst einfach gar nichts geht, laugt die Eltern aus: *„Man muss immer kämpfen, kämpfen, es ist wirklich anstrengend“.* Jedoch heben sie auch hervor, dass dies von der Einstellung der Fachleute abhängt, mit denen sie zu tun haben: *„Bei uns läuft es gut, ich denke, das liegt daran, dass die Lehrerin sehr engagiert ist“.*

Mehr Abstand und Selbstvertrauen, doch die Erschöpfung und die emotionale Belastung halten an

Die Eltern dieser Focus group konstatieren bei sich selber Entwicklungen, etwa dass sie sich an gewisse Dinge zu gewöhnen und Abstand zu gewinnen vermocht haben. Sie betonen aber auch das hartnäckige Andauern ihrer emotionalen Belastung und ihrer Erschöpfung. Mehrere Aussagen belegen dies: *„Das fällt dir aus dem Nichts auf den Kopf, man muss irgendwie damit umgehen, wenn es Leute gibt, die helfen, umso besser“;* *„Nichts hat sich verändert, ausser dass wir mehr wissen“;* *„Das Bewusstsein, dass unser Sohn diese Krankheit hat, ist doch ein schwerer Brocken... in dieser Hinsicht geht es uns nicht besser als vor 4 Jahren“;* *„Ich mache mir Sorgen um seine Erziehung, seine Krankheit. Ich sage mir [...] man wird sehen [...] Man hat keine andere Wahl, da man nie weiss... Man kann nicht anders, als im Moment zu leben, man darf sich nicht fragen, was morgen geschieht“;* *„Im Alltag geht man anders damit um. Das hindert aber nicht daran, müde zu sein und manchmal einzubrechen. Trotzdem sind wir heute ruhiger. Bei Alarm reagieren wir anders“;* *„Weniger müde bin ich nicht, aber [...] man lernt, damit zu leben“;* *„Mir persönlich geht es besser, es geht mir besser und auch wieder nicht, ich weiss nicht genau. Eigentlich hatte ich ein Katastrophenjahr, aber nicht wegen der Krankheit, auch wenn sie am Anfang eine Katastrophe war. Aber schon, ja, alle die neu geschaffenen Hilfen zu haben... und dann gewöhnt man sich daran, man findet sich drein, es bringt ja nichts, Trübsal zu blasen, wir haben unsere Probleme, die anderen haben ihre, in anderem Ausmass. Alle Eltern haben Probleme“.* Ein Elternteil spricht davon, dass man stark bleiben muss: *„Einmal hat mein Sohn mich weinen gesehen und gesagt: "Du? Du weinst doch nicht!", er hat mich also aufgefordert, stark und solide zu sein“.* Gewisse Eltern bedauern, dass ihre Gefühle wenig Beachtung finden: *„Das ist eine Frage, die man uns oft zu stellen vergisst... wie geht es dir? Man sagt, wie geht es ihm [dem Kind]?“.*

Die Eltern erwähnen auch, dass die Kumulation von Wissen und Erfahrung ihre Art, mit der Krankheit zu leben, verändert und zu einem verbesserten Selbstvertrauen und Vertrauen in ihre eigene Expertise geführt hat: *„Man ist gereift [...] man weiss mehr, es findet eine Entwicklung im Kopf statt, eine positive Entwicklung, da man ganz viel lernt“*; *„Im Alltag sieht man die Dinge schon ganz anders, vorher, wenn er eine Krise hatte, herrschte die totale Panik, jetzt beherrschen wir das ein bisschen besser, man geht im Alltag anders damit um. Heute ist es eher "er hat die Medikamente, die Kinderärztin ist informiert, wir warten ab!"... Die Checkliste ist heute anders“*. Die im Verlauf der Zeit erarbeitete Expertise der Eltern drückt sich in einem sichereren Auftreten gegenüber der Ärzteschaft aus: *„Wenn wir in den Notfall gingen, behielten sie ihn dort und machten, was wir zuhause auch machen [...] Ich lasse mir von meinem Arzt nicht mehr auf die Füsse treten. Wir werden auch mehr anerkannt. Heute sage ich mir, ich weiss, was es braucht [...], ich kann mir sagen, dass ich jeden Tag damit lebe und weiss, was abläuft“*. Eine Person erwähnt auch, dass es sehr hilfreich ist für die Akzeptanz der SK, wenn man über die Dinge lachen kann.

2.4.4.2 Vorzüge des Projekts ABK

Folgende Vorzüge, die das Projekt ABK ihnen gebracht hat, werden von den Eltern dieser Gruppe genannt: Das Projekt erlaubt, die Versorgung des Kindes aufzugleisen, die Eltern an geeignete Institutionen weiterzuleiten, emotionale Unterstützung zu bekommen und den Familien das Netzwerk vorzustellen. Ein Elternteil erklärt: *„Für uns war es das, was die Sache ins Rollen gebracht hat, was uns erlaubt hat, alles aufzugleisen“*. Denn die grosse Herausforderung besteht darin, den Familien *„notwendiges Zeug zur Verfügung zu stellen“* und ihnen sachdienliche Informationen zukommen zu lassen, damit *„die Leute nicht völlig im Sumpf stehen“*, und gleichzeitig die Koordination innerhalb des Netzwerks zu verbessern. Nach Ansicht eines Elternteils muss das Projekt weitergeführt werden, um *„die Augen zu öffnen, sich gewisser Realitäten bewusster zu werden...“*. Das Projekt ermöglicht den Eltern auch, etwas Abstand zur Situation zu gewinnen: *„Der Genetikabend hat uns geholfen. Dort haben wir begriffen, dass wir uns eine Weile gedulden müssen. Wir haben Abstand bekommen“*.

Ein weiterer wichtiger Pluspunkt des Projekts sind die Elternabende, bei denen die Eltern ihre Erfahrungen austauschen können. Dies geht aus verschiedenen Aussagen hervor: *„Neu ist die Tatsache, dass man mit den Eltern in Kontakt treten, diskutieren, sich austauschen kann. Ich habe in diesen Gesprächen geben und nehmen können. Konkret etwa das Thema Assistenzbeitrag: Ich war dem gegenüber eher reserviert, habe das aber schliesslich dank dieser Treffen mit anderen Eltern besser kennengelernt und habe das jetzt und es hilft mir, aber ganz allein von mir aus hätte ich es nicht gemacht“*; *„Es war dort wirklich sehr schön zu sehen, dass andere das, was wir täglich erleben, praktisch gleich auch erleben“*; *„Was mir am meisten geholfen hat, ist der Austausch mit den Eltern, vor allem, mit ihnen das, was man erlebt, austauschen, diskutieren und teilen zu können“*; *„Und was auch wichtig ist, ist der Austausch, das Netz, sich einmal pro Monat zu sehen, man kann diskutieren, eine Träne verdrücken, über das Unglück der anderen lachen“*. Ein Elternteil erwähnt auch die *„Tipps und Tricks“*, die man untereinander austauscht.

Schliesslich wird von vielen Eltern die Begleitung durch die Projektleiterin hervorgehoben. Diese wird gleichzeitig als Fachperson und als gleichfalls Betroffene wahrgenommen, welche die Sachen versteht, nicht *„den Mitleidsblick“* hat und auf verschiedenen Ebenen Hilfe anbietet. So berichten die Eltern, durch die Projektleiterin einerseits informative Unterstützung bezüglich der Krankheit und des Netzwerks erhalten zu haben: *„Die Gliederung der einzelnen Etappen der Krankheit, das hilft wirklich. Eine klarere Erklärung zu bekommen als jene der Ärzte. Bei denen hat man den Eindruck, dass sie nie Zeit haben.“*

[Vorname der Projektleiterin] war wie eine Dolmetscherin, sie hat uns die Dinge in verständlicher Sprache erklärt“; „[Vorname der Projektleiterin] war schon mit uns in Kontakt, ehe wir beim Projekt mitgemacht haben. Danach ging es sehr schnell, sie hat uns sehr gut aufgenommen. Die Veränderungen haben sich rasch eingestellt, da wir schnell da hingeführt wurden, wo wir hinmussten. Vom Vorher zum Heute ging es sehr schnell“; „Wir haben die Info bekommen, kurz nachdem wir die Diagnose hatten und in 6 Monaten war alles geregelt“. Andererseits berichten die Eltern auch von emotionaler Unterstützung: „Die Begegnung mit [Vorname der Projektleiterin] und anderen Leuten hat uns klar gemacht, dass wir nicht alleine sind, und das tut riesig gut“. Schliesslich wird auch die administrative Hilfe betont: „[Vorname der Projektleiterin] leitet uns an, sie nimmt die Schritte nicht an unserer Stelle vor, aber sie leitet uns darin an. Ja, man merkt, dass es sehr vieles gibt. Man hat viele Rechte, aber man weiss es nicht“; „Alles beim Administrativen hat uns geholfen, [Vorname der Projektleiterin] war uns eine grosse Hilfe. Sie liess dann ein wenig Zeit verstreichen und wenn sie sah, dass es nicht vorwärts ging, hat sie sich wieder bei uns gemeldet. Es ist keine Verpflichtung, sondern einfach eine Information. Nachdem ich den Entscheid bekommen hatte, war das erste, was ich tat, [Vorname der Projektleitern] anzurufen“.

2.5 Perspektivische Analyse der Focus groups

Um zu erkennen, in welchem Mass das Pilotprojekt ABK den Erwartungen und Bedürfnissen der Eltern entspricht, haben wir die Aussagen der Focus group T0 (als Kontrollgruppe), die nicht am Projekt teilgenommen hat, mit jenen der drei Focus groups T1-T2-T3 verglichen, die am Projekt teilnahmen und zu verschiedenen Zeitpunkten während der Laufzeit des Projekts befragt wurden. Wir haben auch die Entwicklung der Aussagen der Eltern zwischen T1-T2-T3 beachtet, um diese in Zusammenhang mit dem zeitlichen Fortschreiten des Projekts zu stellen.

Generell kann gesagt werden, dass das Pilotprojekt ABK zahlreichen Bedürfnissen der Eltern entspricht, wobei ein gewichtiger Teil der von den Eltern identifizierten Vorzüge des Projekts in allen 3 Focus groups T1-T2-T3 wiederkehrend mit dem Wirken der Projektleiterin in Verbindung gebracht wurde. Die Projektleiterin wird als jemand angesehen, der einen massgeblichen Einfluss hat, da sie Wissen und Erfahrung weitergeben und die Eltern auf ihrem Weg anleiten kann, und der gleichzeitig eine emotionale Stütze ist als Mensch, der Gleiches erlebt hat und die elterlichen Gefühle versteht. Das Pilotprojekt ABK erscheint wie die Antwort auf einen Bedarf nach einer Referenzstruktur in Sachen SK, die zugleich Informationen zentralisiert, die Familien zu geeigneten Fachstellen weiterleitet und dabei hilft, ein Netzwerk rund um sie zu schaffen. Ein weiterer grosser Vorzug des Projekts ist die Organisation von Anlässen, an denen die Eltern emotionale Unterstützung und wichtige Informationen finden.

Aus den Focus groups T1-T2-T3 geht hervor, dass vom Projekt ABK Hilfe angeboten wird, vom ersten Zeichen einer SK an bis hin zur Schaffung und Koordination des Versorgungsnetzwerks. Die positiven Beiträge des Projekts, aber auch die Schwierigkeiten, die noch einer Lösung harren, zusammenfassend können mehrere Etappen unterschieden werden:

Die vordiagnostische Phase

Diese Phase wird in allen Focus groups als eine harte Prüfung beschrieben, nicht nur, weil man nicht weiss, woran das Kind leidet, sondern auch wegen des Mangels an Wertschätzung seitens der Ärzteschaft, welche die Wahrnehmungen der Eltern nicht validiert und deren Expertise nicht anerkennt. In der Tat scheint ein grosses und dauerhaftes Problem die schwierige Beziehung der Eltern mit der Ärzteschaft zu sein, da sie sich durch diese bewertet, nicht anerkannt sowie auch in ihrem Leiden alleine gelassen fühlen. Dieser negative Beziehungsaspekt überdauert den gesamten Verlauf der Versorgung des Kindes. Gewissen Eltern ermöglicht das Pilotprojekt, die fehlende Anerkennung ihrer

Glaubwürdigkeit sowie ihre Einsamkeit besser zu ertragen oder gar abzubauen. Es wird im Übrigen in T1 vorgeschlagen, das Projekt ABK weiterzuentwickeln und die Ärzteschaft einzubinden. Eine Person aus T1 erklärt ferner: „*Man sollte sagen, dass man bei ProRaris ist, vielleicht würden uns die Ärzte dann mehr Achtung entgegenbringen*“. Dagegen ist es für die Eltern aus T2 und T3, die im Prozess schon weiter fortgeschritten sind, die Kumulation von Erfahrung und Wissen, die ihnen ermöglicht hat, Vertrauen in sich selber und in ihre Expertise zu gewinnen. So berichten die Eltern aus T2 und T3, dass sie bezüglich der Krankheit haben Abstand gewinnen können und sich gegenüber dem medizinischen Sektor sicherer fühlen.

Eine weitere Ursache von Problemen über alle Focus groups hinweg ist das Warten auf eine Diagnose und das Fehlen von Information und Sensibilisierung der Ärzteschaft für SK. Ein inhärentes Problem der SK ist ihre Vielfalt und das Fehlen von Kenntnissen ihrer Eigenschaften, ihrer Prognosen und ihrer möglichen Behandlungen. In der Focus group T0 wird der Bedarf erwähnt, die medizinische Forschung zu unterstützen. Eltern, die am Anfang des Prozesses stehen (vor allem in T1), schildern die Schwierigkeiten und ihre Entmutigung, dass sie keine klare Diagnose erhalten können und warten müssen, ob eine Behandlung Wirkung zeigt oder nicht. In T2 und T3 zeigen sich die Eltern, die im Prozess weiter fortgeschritten sind, in Bezug auf den diagnostischen Irrweg bewusster und haben mehr Abstand dazu. Den am Projekt ABK teilnehmenden Eltern hat dieses erlaubt, dank der emotionalen Unterstützung den diagnostischen Irrweg und den „Medizinaltourismus“ besser zu ertragen. Es hat den diagnostischen Prozess zu beschleunigen vermocht, da die Eltern Informationen über SK erhielten und ermutigt wurden, Tests und die Suche nach Informationen weiterzuführen, sowie indem sie zu geeigneten Spezialisten und Organisationen innerhalb des Netzwerks weitergeleitet wurden. In T2 wird angeregt, eine Hotline zu errichten, um den medizinischen Irrweg zu vermeiden und die Ausbildung der Fachleute bezüglich SK zu verbessern. In T3 wird gewünscht, das Projekt auf die nationale Ebene zu erweitern sowie mehr Spezialisten in der Nähe zu haben.

Die Diagnosestellung

Die Eröffnung der Diagnose wird in allen Focus groups als ein schwerer Schock beschrieben, sowohl bezüglich des eigentlichen Inhalts als auch in der Beziehung mit den Ärztinnen und Ärzten. Auch wenn die Diagnose einer SK den Schilderungen und Wahrnehmungen der Eltern eine neue Legitimation verleiht und sie dahingehend beruhigt, dass den Schwierigkeiten ihres Kindes ein Name gegeben wird, bleibt doch das Misstrauen, das sie gegenüber der medizinischen Fachwelt entwickelt haben, bestehen und schlägt manchmal sogar in Wut um. In allen Focus groups beschreiben die Eltern eine empathielose bis respektlose Art, ihnen die Diagnose zu eröffnen, wobei die dabei verwendete medizinische Terminologie auch schwierig zu verstehen und zu akzeptieren ist. Nach Aussagen der Eltern nehmen sich die Ärztinnen und Ärzte nicht genügend Zeit, um die Diagnose zu erklären, oder sie kennen die SK und ihre Prognose nicht ausreichend, sodass die Eltern mit grösster Unklarheit und starken Ängsten betreffend die (soziale, schulische, medizinische) Zukunft ihres Kindes konfrontiert sind. Von dem Moment an ist ein konstanter Bedarf nach Informationen und Beratung ersichtlich, und zwar in allen Focus groups, wobei die Eltern nicht wissen, wo sie diese im Netzwerk auf gezielte Art und Weise suchen können. Allein gelassen versuchen sie, via Internet oder andere Eltern zu recherchieren. Den am Projekt teilnehmenden Eltern (T1, T2, T3) ermöglicht dieses, aus der wirren Phase nach der Diagnosestellung herauszukommen, indem es sie in ihren Nachforschungen anleitet, ihnen Erklärungen und Kenntnisse zu den SK und ihren Diagnosen zukommen lässt, konkrete und nützliche Informationen bietet, zu geeigneten Stellen innerhalb des Netzwerks weiterleitet, mit den Eltern an der Akzeptanz und am Loslassen arbeitet und ihnen emotionale Unterstützung bietet, die ihnen Erleichterung verschafft und erlaubt, mit dem Schock der Diagnose und dem Gefühl, bewertet zu werden, besser leben zu können.

Das Pilotprojekt ABK bietet demnach jene postdiagnostische Begleitung, die gemäss den Teilnehmerinnen und Teilnehmern von T2 und T3 sonst so sehr fehlt.

Die Umsetzung der Versorgung

Wenn die Diagnose einmal bekannt ist, besteht eine der grossen Herausforderungen darin, ein Versorgungsnetzwerk aufzubauen und zu koordinieren. Wenn auch im Fall einiger Eltern in T0 und T1 das Netzwerk unter der Leitung einer Fachperson entstanden ist, erwies sich doch in zahlreichen anderen Fällen die Zusammenarbeit mit den spezialisierten Diensten als kompliziert und ungenügend. Die Eltern erklären, dass der Aufbau des Versorgungsnetzwerks grossenteils von der Persönlichkeit und der Sensibilisierung der involvierten Fachleute abhängt. Die Eltern aus der Focus group T0 sprechen von fehlenden Mitteln der Eltern und der Pflegenden, um sich koordinieren zu können. Daneben erklären Eltern aus mehreren Focus groups, dass sie es sind, welche die Dinge immer wieder anstossen und die Verbindung zwischen den Spezialisten gewährleisten müssen, indem sie bei allen die gleichen Informationen wiederholen müssen. Die fehlende Informationsübermittlung frisst den Eltern Zeit weg. Deshalb wünschen sie sich eine organisierte Übermittlung des ganzen Dossiers des Kindes in den Spitälern oder eine Ärztin, einen Arzt oder eine Bezugsperson, welche das ganze Dossier übernimmt, da sie ihren Aussagen zufolge als Eltern nicht glaubwürdig genug sind, um diese Rolle zu spielen. Im Fall eines Elternteils hat der Kinderpsychiater diese Rolle übernommen, während für andere am Pilotprojekt teilnehmende Eltern dies von der Projektleiterin übernommen wurde. Diese erscheint in der Tat oft als Organisatorin des Versorgungsnetzwerks und Koordinatorin der zu übermittelnden Informationen. Es scheint auch ein klares Bedürfnis nach einer Struktur oder einer Person zu bestehen, welche diese Informationen innerhalb des Netzwerks zentralisiert. Diesem Bedarf entspricht das Pilotprojekt ABK, vor allem für Eltern, die am Anfang des Prozesses stehen. Entsprechend wird in T2 vorgeschlagen, die Spitäler besser über das Pilotprojekt zu informieren oder es, anders gesagt, sichtbarer zu machen. Eine weitere Möglichkeit zur Verbesserung der Zentralisierung und Übermittlung von Informationen, die ebenfalls in T2 erwähnt wurde, ist die Schaffung einer Karte, eines Mikrochips oder eines USB-Armbands für das Kind.

Bezüglich Sozialpolitik und Gesundheitswesen berichten die Eltern in allen Focus groups von administrativen und finanziellen Problemen. Wiederholt werden Schwierigkeiten mit der IV erwähnt, die zahlreiche SK nicht anerkennt und die entsprechenden, oft sehr kostspieligen Behandlungen nicht übernimmt. In T3 wird ein Mangel an Offenheit der IV für SK erwähnt. Zudem dauern die bürokratischen Abläufe lange und sind kompliziert, und die Ungewissheit, ob Kosten übernommen werden oder nicht, bedeutet für die Eltern zusätzlichen Stress. In der Focus group T0 erklären die Eltern, niemanden zu finden, der ihre Fragen beantwortet, der sie anleitet und sie über ihre Rechte informiert. Sie erwähnen weiter, dass gewisse Kosten (Medikamente, Therapien) von den Krankenkassen oder vom Staat nicht bezahlt werden, was für jene Eltern Stress bedeutet, die keinen Anspruch auf Beihilfen haben, obschon sie aufgrund der temporären Einstellung oder Reduktion ihrer Erwerbstätigkeit weniger finanzielle Mittel zur Verfügung haben. Von den am Pilotprojekt ABK teilnehmenden Eltern wird die Projektleiterin als eine bedeutende Unterstützung im administrativen Bereich geschildert, indem sie die verschiedenen Etappen aufzeigt, durch die man gehen muss, um nicht in Verzug zu geraten oder um IV-Anfragen zu antizipieren, und indem sie die Eltern über die vor ihnen liegenden Schritte und ihre Rechte (darunter Steuerabzüge) informiert.

Eine weitere Schwierigkeit liegt in der sozialen und schulischen Integration der betroffenen Kinder. In mehreren Focus groups (T0, T1 et T3) werden Sensibilisierungs- und Integrationsprobleme im sozialen und schulischen Bereich erwähnt. In T0 und T1 berichten die Eltern von fehlender Toleranz und mangelhaftem Verständnis des Schulsystems bezüglich SK, da man diese Krankheiten nur schlecht kennt. Das Problem ist umso gewichtiger, wenn es sich um SK handelt, die äusserlich nicht sichtbar sind, und wenn die Diagnose noch nicht (klar) feststeht. Nach der Diagnosestellung präsentieren sich die Erfahrungen der Eltern unterschiedlich: Für die einen verläuft die Integration gut, andere beklagen fehlendes Interesse und Mangel an Empathie. In T3 bemängelt ein Elternteil auch die fehlenden finanziellen Ressourcen, die es für eine echte Integration braucht, sowie mangelhaftes Verständnis seitens der Schule. Auch aus den Krippen werden unterschiedliche Erlebnisse berichtet, abhängig von der Offenheit der Fachpersonen, mit denen die Eltern zu tun haben - in ähnlicher Weise wie im medizinischen Sektor. In der Focus group T0 wünschen die Eltern Unterstützung, um ihr Kind in seiner Ausbildung besser anleiten zu können, sowie mehr Sonderschulunterricht und Kompensationsysteme, sowohl in der Schule wie in der Berufsbildung des Kindes (hier Informationen bezüglich Arbeitslosigkeit). In T2 und T3 erwähnen die Eltern auch das Bedürfnis, die Bevölkerung vermehrt zu sensibilisieren.

Schliesslich erwarten die Eltern von einer spezialisierten Begleitung Unterstützung im Alltag, sie äussern den Bedarf nach Entlastungslösungen (welche der Assistenzbeitrag ermöglicht), konkret nach ausreichender und adäquater Hilfe zuhause, um sich in ihren unterschiedlichen Rollen ablösen lassen zu können (Fahrwege, Haushalt, Betreuung des Kindes) (T0); ein Bedürfnis nach Betreuungsdiensten (T1); eine Verbesserung der Zugänglichkeit zu Gebäuden (T0); den Zugang zu sportlichen Aktivitäten (T0). In T2 wird auch eine Begleitung für Kleinkinder vor der heilpädagogischen Frühberatung erwähnt.

Während des gesamten Verlaufs

Die emotionalen Schwierigkeiten der Eltern sind in allen Focus groups ein zentrales Thema. So berichten die Eltern von dem Gefühl, trotz aller Unterstützung über den gesamten Verlauf gesehen einsam zu sein, anders zu sein, vom Umfeld nicht verstanden zu werden. Sie sprechen ihre Erschöpfung an und dass sie gleichzeitig für ihr Kind stark bleiben müssen. Dennoch ist in den Gruppen T2 und T3 eine bemerkenswerte Entwicklung im elterlichen Fühlen wahrnehmbar. Diese Eltern erklären, gereift zu sein und Abstand zur Krankheit und zur Zukunft gewonnen zu haben. In T3 sprechen die Eltern von einem Lerneffekt bezüglich ihres Wissens über SK und der Handhabung von Krisen, wenn dieses verbesserte Wissen auch ihre Erschöpfung und emotionale Belastung nicht reduziert. In dieser Gruppe erklären die Eltern, sich an die Betreuung gewöhnt zu haben, mit der Krankheit irgendwie zurechtzukommen, keine Zukunftspläne zu machen, jeden Tag einzeln leben und sich von den Emotionen abzugrenzen. In der Gruppe T2 spürt man eine Nuance in dem Sinne, dass die Eltern von Fortschritten beim Loslassen, einer gewissen Distanzierung und Akzeptanz der Krankheit sowie vom Erwerb einer Lebensphilosophie sprechen, dank der sie sich auf die Fortschritte ihres Kindes konzentrieren können. In diesen beiden Gruppen ist das Bewusstsein dafür erkennbar, dass es im Fall von SK schwierig ist, eine klare Diagnose zu stellen, und dass sie immer mit Zweifeln bezüglich der Zukunft werden leben müssen.

In der Focus group T0 äussern die Eltern den Wunsch nach Gesprächsräumen für die Familie (Eltern, Geschwister und andere Familienmitglieder). In den drei Gruppen, die am Pilotprojekt teilgenommen haben, erscheint der Austausch anlässlich der Elternabende als eine zentral wichtige emotionale Stütze. Der Austausch ihrer Erlebnisse und Gefühle, ihrer Schwierigkeiten (insbesondere die fehlende Anerkennung durch die Ärzteschaft) und ihrer Erfahrungen - auch wenn die Krankheiten und ihre Verläufe verschieden sind - ermöglicht den Eltern, sich verstanden zu fühlen und dem Gefühl der Einsamkeit begegnen zu können. Gewisse Eltern erklären sogar, dank des Projekts eine Familie gefunden

zu haben. Aus der Gruppe T2 kommt der Vorschlag, diese Elternabende innerhalb der Spitäler zu organisieren. In etwas geringerem Mass suchen einige Eltern anlässlich dieser Treffen auch Ratschläge und Tipps. Es ist zu bemerken, dass der Austausch von Ratschlägen auch nach dem Pilotprojekt stattfindet, etwa wenn die Eltern an Kaffeerunden teilnehmen, die von anderen Organisationen angeboten werden. Die Elternabende haben aber auch ihre Grenzen, da manche Eltern sich nicht mit den anderen identifizieren können, weil sie die Probleme und die SK als zu verschieden einschätzen. Schliesslich stellt für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Focus groups T1-T2-T3 die Leiterin des Projekts ABK durch ihr aktives Zuhören ebenfalls eine wichtige emotionale Stütze dar, da sie sich mit dem Erleben und Fühlen der Eltern befasst.

Abschliessend zeigt sich, dass die emotionale Seite der Partnerschaft durch die SK oft in Mitleidenschaft gezogen wird, wie den Äusserungen der Eltern in T0, T2 und T3 zu entnehmen ist. Die Krankheit verkompliziert das Paarleben und lässt es in den Hintergrund treten. Das Paar wird entweder zusammengeschweisst oder zerstört. Manche Eltern fordern entsprechend auch eine verbesserte Unterstützung für die Paarebene. Ebenfalls erwähnt wird eine unterschiedliche Arbeitsteilung zwischen den Geschlechtern, wobei die Frau sich um das Kind kümmert. Die Mütter sind es auch, die von Konflikten bezüglich der Erziehung und gewichtigen Unterschieden in der Fähigkeit, die Krankheit zu akzeptieren, zwischen ihnen und den Vätern berichten. Sie erachten die Krankheit für die Väter eher als Scham- und Tabuthema als für sich selber.

2.6 Schlussfolgerungen und Erkenntnisse

Das Pilotprojekt ABK bringt gemäss den Aussagen der teilnehmenden Eltern einen beträchtlichen Mehrwert in den Bereichen Information, psychosoziale Unterstützung und Koordination der Betreuung. Es bietet eine spezialisierte Begleitung vor und nach der Diagnosestellung an, fördert den Austausch zwischen betroffenen Eltern, organisiert die Arbeit im Rahmen des Netzwerks und offeriert emotionale und informative Unterstützung durch eine Referenzperson, welche die Besonderheiten und Probleme in Zusammenhang mit SK kennt.

Die vorliegende qualitative Auswertung zeigt überdauernde Probleme und mögliche Verbesserungen im Bereich der Betreuung der Familien auf, insbesondere im Sinne einer (weiterzuführenden) Sensibilisierung der Ärzteschaft, eines verbesserten Einbezugs der elterlichen Expertise, im Bereich der emotionalen Herausforderung anlässlich der Eröffnung der Diagnose und der Wichtigkeit einer postdiagnostischen (informativen und emotionalen) Unterstützung. Ziel ist es, eine partnerschaftliche und auf Empowerment ausgerichtete Begleitung der Familien zu fördern. Schliesslich drängt sich ein Nachdenken über Unterstützungsangebote für die Eltern als Paar und für die ganze Familie auf, mit Blick auf die ungleiche Verteilung von häuslichen und erzieherischen Aufgaben zwischen den Geschlechtern und auf das Bedürfnis nach Rückzug und Entlastung bei der Betreuung des Kindes. Dazu ist es wichtig, die Informationsübermittlung bezüglich möglicher Leistungen sicherzustellen. Abschliessend kann gesagt werden, dass die Stärke des Projekts in einer optimierten Begleitung der Familien liegt - dank einer Referenzperson, die aufgrund ihrer eigenen Erfahrungen ebenbürtige Person der Eltern und gleichzeitig Fachperson ist und die für die Problematik der SK sensibilisiert ist - sowie darin, Räume für Gespräche und (emotionalen und informativen) Austausch zwischen den Eltern zu schaffen.

3 Dritter Teil: Schlussfolgerung und Empfehlungen

3.1 Schlussfolgerung

In vielerlei Hinsicht ist die Situation betroffener Familien in der Schweiz vergleichbar mit jenen in anderen Ländern. Eine SK geht oft mit erhöhten Bedürfnissen des Kindes einher, was sich unter anderem in einem vermehrten zeitlichen und finanziellen Aufwand niederschlägt. Dieser Aufwand hat eine objektive Seite, wenn man die Art und die Anzahl von Aufgaben aufzählt, welche betreuende Angehörige zu leisten haben. Er kann aber auch subjektiv sein, wenn man die Not und die Probleme ermisst, welche die betreuenden Angehörigen erleben.

Eltern von Kindern mit einer SK haben Zugang zu gewissen öffentlichen oder privaten Ressourcen, um den besonderen Bedürfnissen ihres Kindes gerecht zu werden. Sie sie sich aber oftmals mit Problemen konfrontiert, wenn sie ihre Rechte einfordern oder benötigte Informationen erhalten wollen. Betreuende Angehörige von kranken Personen arbeiten oft Teilzeit, einige sind gezwungen, ihre Erwerbsarbeit ganz einzustellen oder zumindest ihr Arbeitspensum zu reduzieren, um den besonderen Bedürfnissen ihres Kindes gerecht werden zu können. Es ist schwierig, Berufs- und Familienleben zu vereinbaren und die notwendige Unterstützung zu finden, um beides im Gleichgewicht halten zu können.

In welchem Ausmass kann das Pilotprojekt „ABK Wallis“ den Erwartungen und Bedürfnissen von betroffenen Familien gerecht werden und gleichzeitig zu einer Verbesserung der Versorgung des von einer SK betroffenen Kindes beitragen? Und welches ist der Beitrag des Pilotprojekts zum Informationsfluss und zum Wissensaustausch, zur Verbesserung der Kenntnisse, zur Ausbildung und zur Effizienz von Fachleuten?

Im qualitativen Teil dieser Auswertung zeigt sich, dass das Pilotprojekt ABK zahlreichen Bedürfnissen und Erwartungen der Eltern gerecht wird, indem es einen Ort und vor allem eine Referenzperson in Sachen Information, psychosoziale Begleitung und Vernetzung anbietet. Jene Eltern, die am Pilotprojekt teilgenommen haben, wünschen im Übrigen, dass das Projekt fortbesteht und innerhalb des Netzes sichtbar gemacht wird, insbesondere innerhalb von Spitalstrukturen. Die vom Projekt angebotenen Hilfen können wie folgt zusammengefasst werden:

- **Informative Unterstützung durch Zentralisierung der Kenntnisse** bezüglich seltener Krankheiten und ihres Versorgungsnetzwerks: Die Eltern des Pilotprojekts ABK beschreiben es als grosse Erleichterung zu wissen, an wen man sich wenden kann, wenn Rat und Informationen bezüglich der SK benötigt werden, oder auch Anleitung zu finden, um zu wissen, wo man Informationen suchen soll, sei es nun vor oder nach der Diagnosestellung. Dank der erhaltenen Informationen kennen die Eltern die bestehenden Leistungen und das Netzwerk und werden in Verwaltungs-, Finanz- und Rechtsfragen angeleitet und unterstützt. Diese Aspekte werden von den Eltern, die nicht am Projekt teilgenommen haben, als Bedürfnisse genannt.
- **Emotionale Unterstützung** durch die Projektleiterin - die als Expertin im Bereich SK und gleichzeitig als Betroffene wahrgenommen wird, die vergleichbare Schwierigkeiten selber erlebt hat - sowie durch die Abendveranstaltungen für einen Austausch zwischen Eltern und/oder Grosseltern: Laut einer Mehrheit der Eltern des Pilotprojekts ABK ermöglichen diese Gesprächsgruppen, sich weniger alleine und weniger bewertet zu fühlen sowie auch den medizinischen Irrweg, die fehlende Wertschätzung durch die Ärzteschaft sowie den Schock der Diagnose besser auszuhalten. Die Eltern, die nicht am Projekt teilgenommen haben, äussern ein

Bedürfnis nach psychosozialer Begleitung für die ganze Familie während des gesamten Prozesses, um mit diesen emotionalen Belastungen zurechtzukommen.

- **Organisation und Koordination des Versorgungsnetzwerks:** Für die Eltern, die am Pilotprojekt ABK teilnahmen, spielt die Projektleiterin die Rolle einer Referenzperson für die Familie, indem sie nicht nur die Eltern an die richtigen Stellen weiterleitet und das Versorgungsnetzwerk organisiert, sondern auch die Übermittlung von Informationen übernimmt sowie Fachleute miteinander vernetzt. Die Eltern, die nicht am Projekt teilnahmen, müssen diese Arbeit der Informationsübermittlung und der Vernetzung selber leisten, was sie auslaugt.

Neben den vom Pilotprojekt ABK geleisteten Beiträgen sprechen die Eltern, die an der qualitativen Auswertung teilgenommen haben, verschiedene Punkte an, die in der Zukunft noch einer Lösung bedürfen: Entwicklung der Versorgung für Kleinkinder; Unterstützung für die Eltern als Paar; Sensibilisierung für SK von Öffentlichkeit und Fachleuten aus den Bereichen Medizin, Schule und Ausbildung/Arbeitswelt; Zugang zu Entlastungsangeboten; Entwicklung von Diensten in der Nähe; Information zu bestehenden Leistungen.

Aus dem quantitativen Teil der vorliegenden Auswertung gingen die folgenden Problembereiche hervor:

- **Die Zukunft des Kindes mit einer SK.** Eine der am häufigsten von den Eltern geäußerte Sorge betrifft die Zukunft ihres Kindes. Diese Unsicherheit ist absolut verständlich, ist doch der Verlauf einer SK kaum je zum Vornherein bekannt. Dies ist jedoch nicht der einzige Grund, der die Sorge der Eltern um die Zukunft ihres Kindes erklärt. Sie drücken darin auch ihre Angst vor dem eigenen Altwerden aus und dass sie körperlich und finanziell den Bedürfnissen ihres Kindes nicht mehr nachkommen können (Lefley, 1987). Die Kontinuität der Versorgung eines Patienten/einer Patientin oder eines Kindes mit einer SK in den verschiedenen Phasen seines/ihres Lebens stellt somit einen wichtigen Aspekt dar, der insbesondere die Begleitung der Angehörigen und der Familien umfasst.
- **Die Sicherstellung der finanziellen Unterstützung.** Die hohen Kosten für die notwendige Versorgung des Kindes aufgrund seiner besonderen Bedürfnisse sowie die häufige Reduktion des Arbeitspensums eines Elternteils, um sich um das kranke Kind kümmern zu können, sind zwei Faktoren, welche das Familienbudget belasten können. Die finanzielle Unterstützung durch die Sozialversicherungen ist demnach wichtig, damit die Eltern den besonderen Bedürfnissen des von einer SK betroffenen Kindes gerecht werden können. Entsprechend ist es wichtig, dass die Eltern ihre Rechte kennen, um insbesondere die erforderlichen Schritte bei den Sozialversicherungen so schnell wie möglich vornehmen zu können. Die Hilfe einer Fachperson kann sich als notwendig herausstellen, um alle administrativen Etappen erfolgreich zu durchlaufen.
- **Die Flexibilität in der Berufstätigkeit.** Betreuende Angehörige arbeiten oft mit einem reduzierten Pensum oder stellen die Erwerbsarbeit ganz ein. Dies führt unter anderem zu einer Belastung des Familienbudgets, aber nicht nur. Die Vereinbarung von Berufs- und Familienleben ist aber auch wichtig, um in Kontakt mit dem sozialen und beruflichen Umfeld bleiben zu können. Eltern, die sich um ein Kind mit einer SK kümmern, wünschen sich oft, wieder eine berufliche Tätigkeit aufzunehmen oder mehr Flexibilität in der Ausübung ihrer Arbeit zu haben; dazu müssen sie auf mögliche Lösungen in Sachen Betreuung und Entlastung hingewiesen werden. Wichtig ist auch, dass die Arbeitgeber und die Gesellschaft für diese Problematik sensibilisiert werden.

3.2 Empfehlungen

Im Rahmen der quantitativen Auswertung konnten für die Patientinnen und Patienten (Kinder) mit einer SK und ihre Angehörigen drei wichtige Dimensionen identifiziert werden: Die Entwicklung einer Gesamtkoordination der SK, der Zugang zu den Leistungen sowie das Angebot psychosozialer Dienste, der Medizin und der Forschung zu SK.

- 1) **Entwicklung einer Gesamtkoordination der SK:** Verbesserung von Informationen und Orientierungshilfen auf allen Ebenen (Ärzterschaft, Therapien, Rechte, Sozialversicherungen usw.) mittels einer zentralisierten Struktur, Verbesserung der Koordination der Leistungen für SK.

In der Schweiz sind zahlreiche Leistungen auf kantonaler Ebene organisiert, was zu Disparitäten zwischen den Angeboten selber, aber auch hinsichtlich des Zugangs dazu führen kann. Es muss sichergestellt werden, dass alle Kinder mit einer SK unabhängig vom Wohnkanton ihrer Eltern die gleichen Chancen haben und dass die Angebote da, wo sie fehlen, entwickelt werden.

- 2) **Entwicklung von Entlastungsangeboten und Erleichterung des Zugangs zu bestehenden Ressourcen:** Entlastungslösungen sind wichtig für die Eltern, um ihrer Erschöpfung vorzubeugen und die Vereinbarkeit von Familien- und Berufsleben zu ermöglichen; solche Angebote fehlen gegenwärtig. Ausserschulische Betreuungsangebote existieren zwar, aber die Integration von Kindern mit einer SK in die bestehenden Strukturen muss verstärkt werden. Auch müssen die Strukturen allenfalls wenn nötig ergänzt werden. Um Gleichheit auf nationaler Ebene zu schaffen und durchzusetzen, müssen Leistungen auch ausserhalb des Wohnkantons gewählt und bewilligt werden können.

Die Eltern möchten den Gesundheitszustand ihres Kindes verbessern und sind verunsichert hinsichtlich der Möglichkeiten, die ihm in der Zukunft offenstehen. Es ist zentral, Lösungen zu garantieren, die den Bedürfnissen des Kindes im therapeutischen, medizinischen, psychologischen, schulischen und sozialen Bereich entsprechen und dadurch sein Wohlbefinden und seine Entwicklung sicherstellen. Die internationale Forschung kann zur Verbesserung der Versorgungsangebote beitragen.

- 3) **Förderung der medizinischen Forschung im Bereich SK:** Die internationale Forschung zu SK ist wichtig und die Schweiz muss sich daran beteiligen. Im Falle von medizinischen Fortschritten hinsichtlich SK sollte die Schweiz den Zugang zu diesen Fortschritten garantieren, um insbesondere die Behandlung zu verbessern (Schmerzzentren, Medikamente, Therapien). Die Forschung auf nationaler und internationaler Ebene ist zu entwickeln, ebenso spezifisch auf SK zugeschnittene professionelle Spezialisierungen (oder Weiterbildungen).

Die Gesellschaft ist je länger je besser sensibilisiert für das Thema Behinderung, jedoch muss die Sensibilisierung im Bereich SK noch verbessert werden, damit die Eltern betroffener Kinder beruflich und sozial integriert bleiben können.

Zur qualitativen Auswertung ist festzuhalten, dass diese in der Gesamtschau die Empfehlungen aus der quantitativen Auswertung stützt. So wird darin die Notwendigkeit einer Struktur unterstrichen, welche die Informationen zentralisiert und die Versorgung von SK koordiniert, damit die Eltern nicht mehr hilflos und alleine dastehen, ob nun vor, während oder nach der Diagnosestellung. Der Fokus liegt darauf, die Eltern in ihren Aufgaben (administrativ, juristisch, finanziell) so gut wie möglich zu begleiten und zu unterstützen. Gleichzeitig ist ihnen der Zugang zu psychosozialer Unterstützung zu ermöglichen sowie

zu einem Mentoring durch Personen, die Gleiches erlebt haben, sodass sie mit den verschiedenen der SK inhärenten Etappen und Problemen (mangelhafte Kenntnis der SK, diagnostischer Irrweg, Gefühl von Einsamkeit und fehlender Wertschätzung, Ungewissheit bezüglich Zukunft, schulische und später berufliche Integration des Kindes usw.) besser zurechtkommen können. Bezüglich der Versorgung geht die Notwendigkeit hervor, die Zusammenarbeit zwischen den Fachleuten zu verbessern mittels der Schaffung eines Netzwerks, in dessen Rahmen die Übermittlung von Informationen zentralisiert und systematisiert wird.

Für eine Verbesserung des Diagnostikprozesses und der Versorgung erscheint es ebenfalls wichtig, die Fachleute aus dem Sozial-, Gesundheits-, Schul- und Arbeitswesen für SK und ihre Besonderheiten zu sensibilisieren und auszubilden, insbesondere für die notwendige Wertschätzung der elterlichen Expertise und das Vorgehen bei der Eröffnung der Diagnose. Ferner würde eine Förderung der Forschung zu SK erlauben, die noch immer bestehenden Lücken im Wissen zu zahlreichen SK zu reduzieren.

Schliesslich wäre auch eine sozialpolitische Diskussion wichtig, um die administrativen und finanziellen Hürden zu senken, etwa mittels erleichterter Rückerstattung und Übernahme von Kosten von Medikamenten und Therapien für SK durch die IV. Und letztlich sollte auch die schulische und berufliche Integration von Kindern mit einer SK verbessert werden.

4 Beilagen

Beilage 1: Durchgeführte Arbeiten während des Pilotprojekts ABK

Zusatzinformationen der Verantwortlichen für das Pilotprojekt ABK		
Durchgeführte Veranstaltungen (in 32 Monaten)	Anzahl	Teilnehmende (Durchschnitt oder reell)
Informationsabende und -veranstaltungen für Eltern	21	13
Informationsabende und -veranstaltungen für Grosseltern	2	13,5
Informationsabende und -veranstaltungen für Eltern und Grosseltern	2	26,5
Abendveranstaltungen für Eltern, Grosseltern und Partner des Projekts ABK	1	46
Total	26	
Informationsveranstaltungen		
Vortrag über Gentests für Eltern und Grosseltern	1	38
Informationen über die Leistungen der Stiftung Emera	1	17
DNA-Schule der Universität Lausanne für Eltern und Grosseltern (Ecole de l'ADN)	1	15
Vortrag für betreuende Angehörige	1	16
Vorstellung Assistenzbeitrag der Invalidenversicherung	1	11
Informationsabend zum Abschluss des Projekts ABK und zum Übergang zu MaRaVal	1	
Vorstellung der DNA-Schule, organisiert von der Universität Lausanne	1	
Total	7	
Auftritte und Teilnahmen an Veranstaltungen		
Sensibilisierungsaktionen		
Öffentliche Vorträge		
Ausbildung von Fachleuten		
Gutachten		
Kongresse		
Studententagungen		
Total	52	

Beilage 2: Liste der Dienste, von denen die Eltern profitieren konnten

Dienste (Mehrfachantworten möglich, %)	
Ärzeschaft	87
Physiotherapie	67
Logopädie	54
Ergotherapie	50
Krippen-Kindertagesstätten	45
SEI/OEI (Früherziehungsdienst/Amt für heilpädagogische Frühberatung)	41
Psychomotorik	27
Pro Infirmis	26
Kinderkrankenpflege zuhause	22
BSPE CHUV	15
Regionales sozialmedizinisches Zentrum	13
Rotes Kreuz	10
Insieme	10
Emera	9
Tagesfamilien	9
SMB (Sozialberatung Menschen mit Behinderung)	5
UAT (Abt. für Kurzaufenthalte)	5

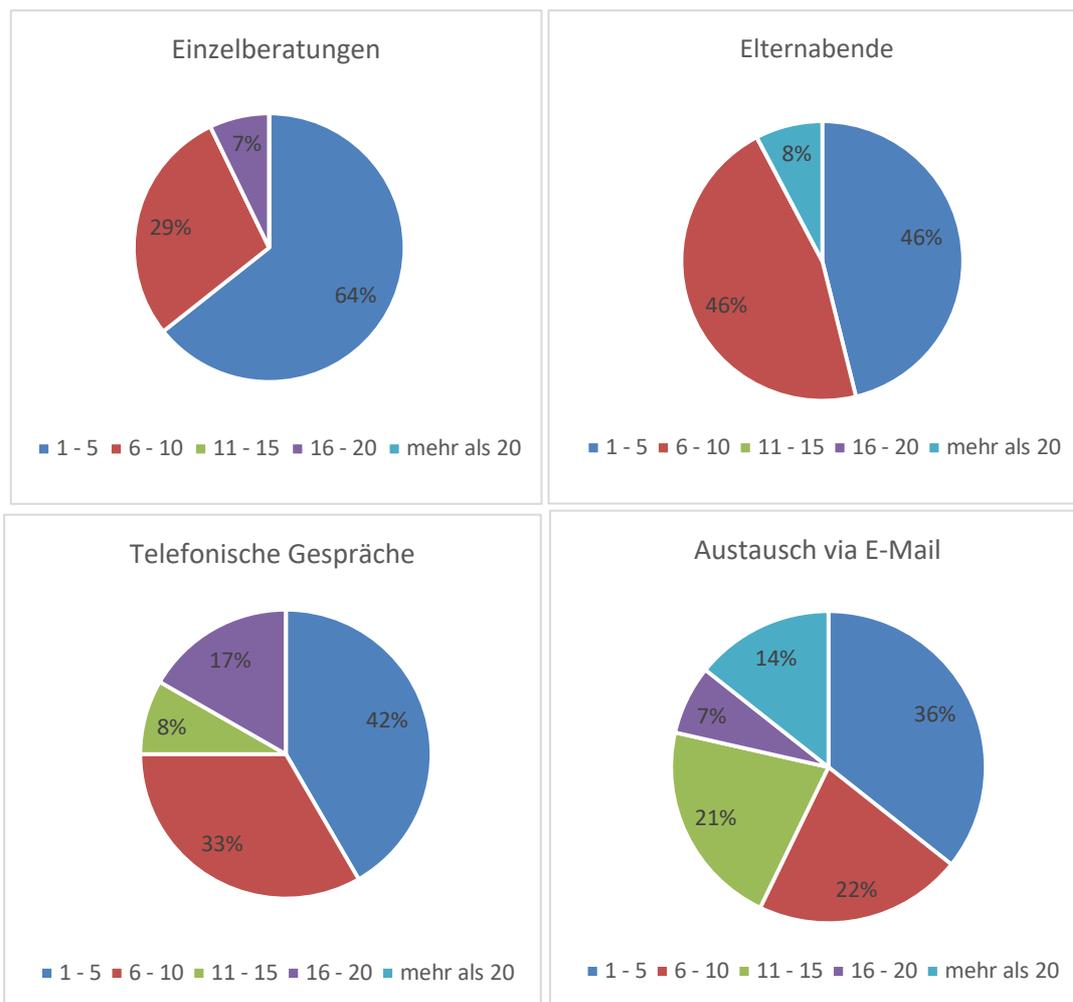
Beilage 3: Den Eltern bekannte Leistungen, Hilfs- und Unterstützungsangebote

Nicht abschliessende Zusammenfassung der bestehenden Leistungen, Hilfen und unterstützenden Strukturen für Patientinnen und Patienten mit einer SK und Eltern von Kindern mit einer SK (die Angebote variieren von Kanton zu Kanton)

Bereich	
Sozialversicherungen	IV (medizinische Massnahmen, Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag, Assistenzbeitrag, Hilfsmittel)
	Krankenkasse (KVG)
	AHV
Sozialmedizinische Dienste	Rotes Kreuz
	Regionales sozialmedizinisches Zentrum
Dienste Jugend und Familie	AEMO (Association Enfance et Maladies orphelines; Verein Kinder und seltene Krankheiten)
	Krippen und Kindertagesstätten
	UAT (Abt. für Kurzaufenthalte)
	BSPE CHUV (spezielle Beratung für Kleinkinder von Pro Infirmis Vaud)
Erziehungsdienste und Sonderpädagogik	Service éducatif itinérant (SEI/Früherziehungsdienst)
	Sonderschule
	Centre pédagogique pour élèves handicapés de la vue (CPHV)
	Sonderpädagogische Früherziehung
	SESAF (Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation)
Verschiedene Organisationen	Pro Infirmis (Emera für den Kanton Wallis)
	Emera (SMB Sozialberatung für Menschen mit Behinderungen)
	Insieme
	Procap
	Coup d'pouce
	Cerebral
	Kinderspitex
	ASA Valais (Association valaisanne d'aide aux personnes handicapées mentales)
	Stiftung Aladin
	Cap Loisirs
	Entlastungsdienst
Patientenorganisationen	ProRaris
	Angelman Verein Schweiz
	ARPA (Association des Parents d'Enfants Aveugles et Malvoyants)
	ASRIM (Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires)
	Association de parents déficients auditifs ASPEDA und AVPEDA
	Association Le Baluchon (Hilfe zuhause)
	Association Entreaide Marfan Suisse
	Association romande Trisomie 21 (ART 21)
	Association Xtraordinaire
	DEBRA (Schweiz. Patientenorganisation für Menschen mit EB)
	Elterngruppe Rett Syndrom Schweiz
Stiftungen	Stiftung Cerebral
	Fondation Clair-Bois
	Fondation de Verdeil
	Fondation des aveugles
	Fondation ensemble Genève
	Fondation la Branche
	Fondation Père-ne
	Fondation Progena

Medizinische und paramedizinische Strukturen	Spitäler (Genetik, Pneumologie, HNO, Chirurgie)
	Neuropädiater
	Fachärzte ausserhalb der Schweiz
	Orthopäden
	Kieferorthopäden
	Kinderkrankenpflege zuhause
Psychologie	Psychologie
	Psychiatrie
	Kinderpsychiatrie
Therapien	Logopädie
	Ergotherapie
	Physiotherapie
	Psychomotorik
	Osteopathie
	Akupunktur
	Craniosacraltherapie
	Psychotherapie
	Hippotherapie
Rechtsdienste	Leistungen von Patientenorganisationen
Andere	Methoden und Therapien bezüglich Kommunikation (Makaton, Tomatis)
	Privatschule

Beilage 4: Während des Pilotprojekts erhaltene Unterstützung



Ethikcharta der Focus Group

Als direkt von einer seltenen Krankheit eines Kindes betroffener Elternteil haben Sie sich bereit erklärt, im Rahmen der Evaluation des Pilotprojekts von ProRaris an einer Diskussionsgruppe teilzunehmen.

Die Teilnahme in der Gruppe erfolgt freiwillig und nach Kenntnisnahme der nachfolgenden Ethikcharta.

Jede Teilnehmerin und jeder Teilnehmer verpflichtet sich, die gemeinsamen Regeln der Gruppe zu respektieren:

- Pünktlichkeit: Anfangs- und Schlusszeiten der Focus Group sind verbindlich. Jede Person verpflichtet sich, pünktlich zu erscheinen, im Wissen, dass es schwierig ist, seinen Platz in einer Gruppe zu finden, in welcher die Diskussion bereits begonnen hat, und dass verspätet Ankommende die bereits laufende Diskussion stören.
- Vertraulichkeit: Alles, was in der Gruppe besprochen wird, bleibt im Gesprächsraum und wird unter keinen Umständen an Aussenstehende weitergetragen oder ausserhalb der Gruppe diskutiert.
- Freie Wahl: Niemand ist gezwungen, sich in der Gruppe zu äussern.
- Ausdrucksweise: Alle sprechen in ihrem eigenen Namen und unterlassen jegliche verbale oder physische Gewalt. Alle Äusserungen erfolgen in der ersten Person Einzahl: "ich".
- Respekt: Jede und jeder hat Anrecht auf eine gewisse Redezeit (wenn sie oder er dies wünscht), ohne jedoch die Diskussion zu monopolisieren.
- Zuhören: Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer hören einander zu.
- Vorurteilslosigkeit: Es gibt keine richtigen oder falschen Gefühle oder Standpunkte. Alles, was jemand erlebt, ist anzunehmen, solange man von sich selber spricht und nicht von Drittpersonen. Die Focus Group ist ein Raum des Zuhörens und des freien Ausdrucks, in dem alles Gesagte angehört wird, ohne beurteilt zu werden. Im Falle von einander widersprechenden Meinungen erhält jedes der verschiedenen Argumente seinen Platz, ohne in eine wertende Reihenfolge gebracht zu werden, ohne Schlussfolgerungen und ohne den Versuch, eine Hypothese eher beweisen zu wollen als eine andere.

Die Focus Group fördert die Äusserung verschiedener Meinungen und ermöglicht es, den Standpunkt jeder Teilnehmerin und jedes Teilnehmers zu erheben. Dazu steht sie unter der Leitung erfahrener Fachleute in den Personen einer Gesprächsleiterin und eines Beobachters.

Die Gesprächsleiterin fördert die Diskussion zwischen den Teilnehmenden, setzt die Einhaltung der Regeln durch und achtet auf eine wohlwollende Gesprächsatmosphäre. Sie sorgt dafür, dass alle sich einbringen können, und schlägt die Themen vor, indem sie offene Fragen in den Raum stellt. Es können auch heikle Themen aufkommen, wobei alle Teilnehmenden frei sind, sich zu äussern oder nicht.

Der Beobachter achtet auf die Dynamik der Gruppe und verfolgt die Konstruktion des Gespräches.

Alle gesammelten Informationen werden anonym und vertraulich behandelt. Für die Wiedergabe der aus den Aussagen gewonnenen Daten wird ein Aufnahmegerät eingesetzt. Die Daten sind Eigentum der Forscherinnen und Forscher, wobei die Verbreitung der gewonnenen Informationen äusserst strikten Vertraulichkeitsbestimmungen unterliegt.

Beilage 6: Leitfaden für Focus groups

- Was verstehen Sie unter einer seltenen Krankheit?
- Wie haben Sie die Phase vor der Diagnosestellung erlebt?
- Wie haben Sie die Bekanntgabe der Diagnose erlebt?
- Welches sind Ihre Sorgen und aktuellen Schwierigkeiten in Zusammenhang mit der seltenen Krankheit?
- Unter Berücksichtigung der aktuellen gesellschaftlichen und medizinischen Situation in der Schweiz: Fühlen Sie sich als Eltern eines Kindes mit einer seltenen Krankheit anerkannt?
- Welches sind nach Ihrer Ansicht die Vorteile oder Mängel der Sozialpolitik oder des Gesundheitswesens hinsichtlich seltener Krankheiten?
- Welches sind Ihre gegenwärtigen Bedürfnisse und Erwartungen?
- Auf welche Weise ist die spezialisierte Begleitung geeignet, Ihren Bedürfnissen und Erwartungen zu entsprechen?
- Wie beschreiben und bewerten Sie die Zusammenarbeit mit den spezialisierten Diensten, die aktuell eine Begleitung anbieten?
- Haben Sie dem, was schon gesagt worden ist, etwas anzufügen?
- Wie fühlen Sie sich jetzt nach unserem Austausch?

VI QUELLENANGABEN

de Kalbermatten, C. (2014). Situation, Erwartungen und Bedürfnisse von Eltern eines Kindes mit einer seltenen, angeborenen Krankheit - Braucht es eine neue Art von Begleitung? Paediatrica, Vol. 25, Nr. 1, 2014, 28-31

Lanners, R. (2015). Nationale Umfrage zur aktuellen Situation von Familien mit einem an einer seltenen Krankheit erkrankten Kind: Analyse und Diskussion der ersten Ergebnisse. Fribourg.

Lazor R., d'Amato Sizonenko L. Maladies rares et médicaments orphelins : un enjeu de santé publique. Bulletin des médecins suisses, 2011;92:28/29

Lefley, Harriet. (1987). The family's response to mental illness in a relative. New directions for mental health services. 1987. 3-21. 10.1002/yd.23319873403

Bundesamt für Gesundheit (2014). Nationales Konzept Seltene Krankheiten, Bern.
<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html>

Bundesamt für Gesundheit (BAG). Umsetzungsplan Nationales Konzept Seltene Krankheiten :
<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html>

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2014), „Seltene Krankheiten“: Geltungsbereich eines nationalen Konzepts sowie Rahmenbedingungen für die Schaffung und den Betrieb von Referenzzentren“

Übersetzung: Bettina Gisler - www.bettinagisler.com

Herzlichen Dank an Sanofi Genzyme für die freundliche Unterstützung der Übersetzung ins Deutsche.