



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf



Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg
Hamburg University of Applied Sciences

BACHELOR-THESIS

IM STUDIENGANG BILDUNG UND ERZIEHUNG IN DER KINDHEIT
DER HOCHSCHULE FÜR ANGEWANDTE WISSENSCHAFTEN HAMBURG

Gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Ein Vergleich der Eltern-Kind-Perspektive

Autor:

Stefanie Witt

Erstgutachter:

Prof. Dr. Dagmar Bergs-Winkels

Hochschule für Angewandte Wissenschaften (HAW Hamburg)

Zweitgutachter:

Dr. Julia Quitmann

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)

Datum der Abgabe: 13.02.2012

Hinweis im Sinne des Gleichbehandlungsgesetzes:

Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird auf eine geschlechterspezifische Differenzierung, wie z. B. Teilnehmer/Innen, verzichtet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung für beide Geschlechter.

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis.....	iii
Abbildungsverzeichnis	v
Abkürzungsverzeichnis	vi
Zusammenfassung	1
Abstract	2
1. Einleitung.....	3
2. Theoretischer Hintergrund.....	5
2.1 Kleinwuchs	5
2.2 Achondroplasie.....	6
2.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität	8
2.3.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen.....	10
2.3.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen.....	10
2.3.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen.....	11
2.4 Beschreibung des VeLeFaAch-Projektes.....	12
2.4.1 Ziel des Projektes	12
2.4.2 Projektphasen.....	16
2.4.3 Fokusgruppenbefragung.....	16
2.5 Fokusgruppenmethode	17
2.6 Fragestellung.....	18
3. Methode	20
3.1 Studiendesign.....	20
3.2 Stichprobengenerierung.....	21
3.3 Durchführung der Fokusgruppen	21
3.4 Transkription.....	22
3.5 Thematisches Codieren nach Hopf.....	23
3.6 Computergestützte Analyse qualitativer Daten mit MaxQDA	24
3.7 Auswertungsstrategie	25
4. Ergebnisse.....	27
4.1 Stichprobenbeschreibung	27
4.2 Kategoriensystem.....	30
4.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Achondroplasie.....	35
4.3.1 Eltern-Kind-Vergleich	36
4.3.1.1 Physisch	37
4.3.1.2 Sozial.....	42

4.3.1.3 Emotional.....	47
4.3.1.4 Coping	51
4.3.2 Auswirkungen auf die Eltern	54
4.3.2.1 Physisch	54
4.3.2.2 Sozial.....	55
4.3.2.3 Emotional.....	56
4.3.2.4 Coping	58
5. Diskussion und Interpretation relevanter Ergebnisse	60
5.1 Eltern-Kind-Vergleich.....	60
5.1.1 Physisch	60
5.1.2 Sozial.....	62
5.1.3 Emotional.....	64
5.1.4 Coping	65
5.1.5 Weitere zu berücksichtigende Aspekte von Kleinwuchs	66
5.2 Auswirkungen auf die Eltern	66
5.2.1 Physisch	66
5.2.2 Sozial.....	67
5.2.3 Emotional.....	68
5.2.4 Coping	69
6. Interventionsplanung.....	70
6.1 Interventionsplanung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsenen.....	70
6.2 Interventionsplanung für Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher	73
7. kritische Reflektion	76
8. Fazit und Ausblick	78
9. Literaturverzeichnis	80
Anhang	88
Anhang 1: Fokusgruppenfragen aus dem Interview (Fokusgruppenmanual vom 24.05.2011).....	89
Anhang 2: Codierleitfaden	91
Codierleitfaden Physisch	91
Codierleitfaden Sozial	94
Codierleitfaden Emotional.....	100
Codierleitfaden Coping	106
Eidesstattliche Erklärung.....	109

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	<i>Interventionsarbeit bei Kindern und Eltern nach Kühnel & Bilke (2004, S. 67)</i>	13
Tabelle 2	<i>geplante Teilnehmerzahl für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit ACH und deren Eltern zu T0.....</i>	21
Tabelle 3	<i>reale Teilnehmerzahl für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit ACH und deren Eltern zu T0 mit der Differenz zur geplanten Stichprobengröße in Klammern</i>	28
Tabelle 4	<i>Anzahl der Fokusgruppenteilnehmer bei den Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen nach Standardabweichung, Altersgruppe und Geschlecht.....</i>	29
Tabelle 5	<i>Anzahl der Fokusgruppenteilnehmer bei den Eltern nach Größenstandard-abweichung , Altersgruppe und Geschlecht der Kinder</i>	30
Tabelle 6	<i>Kategoriensystem im Bereich Physisch.....</i>	32
Tabelle 7	<i>Kategoriensystem im Bereich Sozial</i>	33
Tabelle 8	<i>Kategoriensystem im Bereich Emotional</i>	34
Tabelle 9	<i>Kategoriensystem im Bereich Coping.....</i>	35
Tabelle 10	<i>Berechnungstabelle der Anteile der Ki/Ju/jE- und Elterncodings in den HrQOL -Dimensionen</i>	37
Tabelle 11	<i>Verteilung der Codierungen der Ki/Ju/jE-Interviews im Bereich Physisch – Akzeptanz des eigenen Körpers nach Geschlecht</i>	39
Tabelle 12	<i>Verteilung der Codierungen der Ki/Ju/jE-Interviews im Bereich Physisch – Akzeptanz des eigenen Körpers nach Altersgruppe.....</i>	40
Tabelle 13	<i>Berechnungstabelle der Anteile der Ki/Ju/jE- und Elterncodings in der Dimension Physisch</i>	41
Tabelle 14	<i>Verteilung der Codierungen der Ki/Ju/jE- und Elterninterviews im Bereich Sozial – Probleme bei der Partnerwahl nach Geschlecht.....</i>	44
Tabelle 15	<i>Verteilung der Codierungen der Ki/Ju/jE- und Elterninterviews im Bereich Sozial – Probleme bei der Partnerwahl nach Altersgruppe</i>	45
Tabelle 16	<i>Berechnungstabelle der Anteile der Ki/Ju/jE- und Elterncodings in der Dimension Sozial.....</i>	46
Tabelle 17	<i>Verteilung der Codierungen der Ki/Ju/jE- und Elterninterviews im Bereich Emotional – Akzeptanz der Erkrankung nach Altersgruppe</i>	48
Tabelle 18	<i>Berechnungstabelle der Anteile der Ki/Ju/jE- und Elterncodings in der Dimension Emotional.....</i>	50
Tabelle 19	<i>Berechnungstabelle der Anteile der Ki/Ju/jE- und Elterncodings in der Dimension Coping</i>	53
Tabelle 20	<i>Berechnungstabelle der Anteile der Elterncodings (Auswirkungen auf die Eltern) in den HrQOL- Dimensionen.....</i>	54
Tabelle 21	<i>Berechnungstabelle der Anteile der Elterncodings (Auswirkungen auf die Eltern) in der Dimension Physisch.....</i>	55

Tabelle 22	<i>Berechnungstabelle der Anteile der Elterncodings (Auswirkungen auf die Eltern) in der Dimension Sozial</i>	56
Tabelle 23	<i>Berechnungstabelle der Anteile der Elterncodings (Auswirkungen auf die Eltern) in der Dimension Emotional</i>	58
Tabelle 24	<i>Berechnungstabelle der Anteile der Elterncodings (Auswirkungen auf die Eltern) in der Dimension Coping.....</i>	59
Tabelle 25	<i>Codierleitfaden Physisch.....</i>	91
Tabelle 26	<i>Codierleitfaden Sozial</i>	94
Tabelle 27	<i>Codierleitfaden Emotional</i>	100
Tabelle 28	<i>Codierleitfaden Coping.....</i>	106

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: <i>Charakteristika seltener Erkrankungen nach European Organization for Rare Diseases (2005, S. 7f.)</i>	8
Abbildung 2: <i>Interventionsstrategien bei chronisch kranken Kindern und deren Familien nach Noeker & Petermann (2002, S. 514)</i>	15
Abbildung 3: <i>Studienteilnehmer in den Fokusgruppen</i>	17
Abbildung 4: <i>Zeitplan mit den drei Messzeitpunkten mit Kennzeichnung der qualitativen Datenerhebungsphase</i>	20
Abbildung 5: <i>Modell der verwendeten Lebensqualitätsdimensionen</i>	30

Abkürzungsverzeichnis

ACH	Achondroplasie
AG	Altersgruppe
BKMF	Bundesverband Kleinwüchsiger Menschen und ihre Familien
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
bzw.	beziehungsweise
ca.	circa
d.h.	das heißt
etc.	und so weiter
FG	Fokusgruppen
FGFR 3	Fibroblast growth factor receptor 3
GHD	Growth Hormone Deficiency
HrQOL	Health-related Quality of Life
ID	Identifikationsnummer
ISS	Idiopathic Short Stature
k.A.	keine Angabe
Ki/Ju/jE	Kinder/Jugendliche/junge Erwachsene
SD	Standard deviation
u.a.	unter Anderen
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
vgl.	vergleiche
z.B.	zum Beispiel
z.T.	zum Teil
z.Zt.	zur Zeit

Zusammenfassung

In dieser Untersuchung wurden die Einschätzungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie deren Eltern durch die qualitative Analyse von Fokusgruppeninterviews festgestellt. Die Einstellungen von Eltern und Betroffenen hinsichtlich ihres subjektiven Erlebens der Erkrankung wurden verglichen und zusätzliche elternspezifische Themen identifiziert. Insgesamt wurden 34 Betroffenen im Alter zwischen 8 und 28 Jahren mit der Diagnose Achondroplasie, sowie 21 Eltern interviewt. Die Transkripte wurden mittels des Thematischen Codierens qualitativ ausgewertet.

Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass Betroffene und deren Eltern eine unterschiedliche Wahrnehmung haben. Betroffene zeigten gute Bewältigungsstrategien im Umgang mit ihrer Erkrankung. Es zeigten sich jedoch Alters- und Geschlechtsunterschiede in Bezug auf die Akzeptanz der Erkrankung bzw. des eigenen Körpers zugunsten der männlichen jungen Erwachsenen. Es scheint insbesondere einen Zusammenhang zwischen dem Alter und der Lebensqualität zu geben. Je älter die Teilnehmer waren, desto höher schätzten sie ihre Lebensqualität ein.

Folglich müssen Interventionskonzepte entwickelt und angeboten werden, die vor allem die jungen Kinder und deren Eltern einbeziehen.

Schlüsselwörter: Kleinwuchs, Achondroplasie, Lebensqualität, Kinder, Jugendliche, Eltern, Intervention

Abstract

In this study, the experienced quality of life of short stature youth and their parents was assessed, using a qualitative evaluation of focus group interviews. Attitudes towards the subjective experience of their medical condition, their social and emotional experience and additional issues concerning the parents were identified. A total of 34 children between ages 8 and 28 diagnosed with Achondroplasia, as well as 21 parents were interviewed. The transcripts were qualitatively analyzed by thematic coding.

The results suggest that the perception of those afflicted differs from their parents'. The concerned children and youth displayed good coping strategies dealing with their indisposition. However, age and gender specific differences in accepting the condition and their bodies became apparent, favoring young male adults. In particular, there seems to be a connection between age and quality of life. The higher the participants of the study were, the higher they assessed their quality of life.

Consequently intervention offers focusing mainly on younger children and their parents must be developed and provided.

Key words: short stature, achondroplasia, quality of life, children, adolescents, parents, intervention

1. Einleitung

Rund 100.000 Menschen in Deutschland sind von einer der über 450 Kleinwuchsformen betroffen. Sie werden eine Endgröße von 70 cm bis 150 cm nicht überschreiten (BKMF e.V., 2010). Daraus können Probleme und Einschränkungen in den verschiedensten Bereichen des Lebens resultieren. Die Bewältigung des Alltags stellt für die Betroffenen größere Herausforderungen als für Normalwüchsige dar. So müssen von den Betroffenen Möglichkeiten gefunden werden, diesen Herausforderungen begegnen zu können um eine größtmögliche Selbstständigkeit zu erlangen. Vom intensiven Gebrauch von Hockern, über Geh- und Anziehhilfen bis hin zu Pedalverlängerungen im Auto müssen Kleinwüchsige sich mit einer Umwelt arrangieren, die die Bedürfnisse kleinerer Menschen nicht immer berücksichtigt, z.B. bei der Höhe von Fahrkartenautomaten.

Durch die Seltenheit der Erkrankung stehen den Betroffenen nur wenige Spezialisten und z.T. keine Behandlungsmöglichkeiten zur Steigerung der Endgröße, aber auch nur wenige spezialisierte Zentren zur symptomatischen Behandlung zur Verfügung (European Organization for Rare Diseases, 2005). Neben diesen Problemen sehen sich Betroffene Stigmatisierungen, Ausgrenzungen bis hin zu Diskriminierungen durch die Gesellschaft ausgesetzt (Jiang, Rasmussen, & Wasserman, 1999).

In der Forschungsliteratur wird häufig von einem Zusammenhang von geringer Körpergröße und dem Auftreten depressiver Tendenzen (Abe, et al., 2009), einem geringeren Selbstwertgefühl (Siegel, Clopper, & Stabler, 1991), erhöhter sozialer Ängstlichkeit (Nicolas, Tancer, Silva, Underwood, & Stabler, 1997), schlechteren sozialen Kompetenzen sowie von vermehrten Verhaltensauffälligkeiten (Wit, et al., 2008) gesprochen. Dies kann sowohl zu einer Einschränkung der Lebensqualität bei den Betroffenen als auch bei den Eltern führen. Zudem kann ein Kleinwuchs große Belastung für die Eltern darstellen. Sandberg und Voss (2002) behaupten hingegen, dass Kleinwuchs nur eine geringe Rolle im Zusammenhang mit einem möglichen Auftreten von Problemen spiele.

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es die Unterschiede in der kindlichen und der elterlichen Wahrnehmung zu identifizieren, sowie betroffenen- und elternspezifische Themen herauszuarbeiten, um adressatengerechte Interventionsangebote

entwickeln und anbieten zu können. Es wird davon ausgegangen, dass die Eltern der von Kleinwuchs betroffenen Kinder und Jugendlichen die möglichen Probleme ihrer Kinder anders beurteilen als die Betroffenen selbst es tun. Zudem wird vermutet, dass die Eltern vor allem eigene Probleme im Umgang mit der Erkrankung des Kindes und den daraus resultierenden Veränderungen und Einschränkungen des eigenen Lebens beschreiben werden.

Dazu werden Fokusgruppeninterviews mit Betroffenen und deren Eltern analysiert und anschließend vor dem Hintergrund der vorhandenen Forschungsliteratur kritisch diskutiert.

2. Theoretischer Hintergrund

Im folgenden Abschnitt werden die theoretischen Grundlagen des Kleinwuchses und im Speziellen der Achondroplasie sowie der gesundheitsbezogenen Lebensqualität dargestellt.

2.1 Kleinwuchs

Kleinwuchs wird definiert als ein von der Norm abweichendes, verringertes Längenwachstum (Brütt, Sandberg, Chaplin, Wollmann, Noeker, & Kolowska-Haggstrom, 2009). Menschen werden als kleinwüchsig diagnostiziert, wenn ihre Körpergröße alters-, geschlechts- und populationsspezifisch mehr als zwei Standardabweichungen vom Mittelwert nach unten abweicht (Schmidt, 2007) bzw. die Körpergröße unterhalb des Bereichs der 3. Perzentile liegt (Ranke, 2007).

Für Männer in Deutschland ist eine durchschnittliche Körpergröße von 181 cm und für Frauen 168 cm zu erwarten (Statistisches Bundesamt, 2009). Die Vergleichswerte für Kinder liegen bei einem neunjährigen deutschen Mädchen bei einer Körpergröße zwischen 123,6 cm und 143,6 cm im Normbereich, bei deutschen Jungen bei 123,2 cm bis 147,2 cm (Exner, 2003). Ein neunjähriger deutscher Junge mit einer Körpergröße unter 123,2 cm gilt demnach als kleinwüchsig.

Kleinwuchs wird nach Ranke (2007) in primäre und sekundäre Wachstumsstörung unterteilt. Eine primäre Wachstumsstörung hat ihre zugrunde liegenden Ursachen im Skelettsystem selbst. Entweder sind diese genetisch bedingt oder durch pränatale Schädigungen hervorgerufen. Das dadurch verringerte Knochenwachstum beeinträchtigt das Körperwachstum. Die Reifung des Knochenalters bleibt unverändert. Primäre Wachstumsstörungen gehen häufig einher mit einer Disproportionierung des Körpers, d.h. mit einer Veränderung des Verhältnisses zwischen der Länge des Rumpfes und den Extremitäten (Ranke, 2007). Zu den primären Wachstumsstörungen zählen neben den Skelettdysplasien, Chromosomenanomalien, Knochenstoffwechselstörungen, intrauterine Wachstumsstörungen, syndromologische Wachstumsstörungen und auch familiärer Minderwuchs (Ranke, 2007; Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, 2010).

Sekundäre Wachstumsstörungen haben ihre Ursachen außerhalb des Skelettsystems. Stattdessen beeinflussen andere Faktoren das Wachstum. Diese Veränderungen führen meistens zu Retardierungen der Knochenreifung. Dadurch bleibt das Potenzial, im Erwachsenenalter eine Normgröße zu erreichen, erhalten (Ranke, 2007).

2.2 Achondroplasie

Die Achondroplasie (ACH) ist eine klar definierte Entität innerhalb der Skelettdysplasien, einer heterogenen Gruppe von seltenen Erkrankungen, die auf einer Knochenentwicklungsstörung beruht (Superti-Furga, A., Unger, S. and the Nosology Group of the International Skeletal Dysplasia Society, 2007). Als häufigste Form des disproportionierten Kleinwuchs kommt sie mit einer geschätzten Prävalenzrate von 0,36 bis 0,60 pro 10.000 Lebendgeburten trotzdem eher selten vor (Spranger, 2002; Waller, et al., 2008). Sie ist die häufigste mit dem Leben vereinbare Skelettdysplasie (orphanet Berichtsreihe, 2011). Die Ursachen für das Auftreten von Achondroplasie sind Veränderungen des fibroblast growth-factor receptor 3 Gens (FGFR-3). Achondroplasie wird autosomal-dominant vererbt (Spranger, 2002). In 80% der Fälle tritt es jedoch als Spontanmutation auf (Ranke, 2007).

Achondroplasie ist als disproportionierter Kleinwuchs charakterisiert durch verkürzte Extremitäten, die vielfach den Alltag erschweren (Spranger, 2002). Daneben sind ein ausgeprägter Makrophalus mit eingesunkener Nasenwurzel bzw. einer Sattelnase bei allgemeiner Mittelgesichtshypoplasie (d.h., eine Unterentwicklung des Mittelgesichts und insbesondere des Oberkiefers) sowie einer hohen Stirn häufig. Betroffene weisen einen relativ langen Rumpf bei lumbaler Hyperlordose (Hohlkreuz mit ausgeprägter Wirbelsäulenkrümmung nach vorne) bedingt durch eine ventrale Beckenkipfung auf. Weitere charakteristische Merkmale sind kurze Finger bzw. eine kurze Hand. Zwischen dem 3. und 4. Finger zeigt sich häufig ein vergrößerter Abstand, was als „Dreizackhand“ bezeichnet wird. Bei radiologischen Untersuchungen der Betroffenen fallen besonders der Makrozephalus, die verkürzten Röhrenknochen, ein eingengter Wirbelkanal, quadratische Beckenschaufeln, sowie unregelmäßig begrenzte Metaphysen und eine unproportioniert lange Fibula auf (Spranger, Langer, & Wiedemann, 1974; Spranger, 2002). Neurologische Komplikationen entstehen vor allem durch die Verengung des Wirbelkanals.

Die Komorbidität ist im Verhältnis zur gesunden Normalbevölkerung durch z.B. vorzeitige Osteoarthrose in Hüft- und Kniegelenken, Spinalkanalstenosen oder obstruktive Schlafapnoe aber auch durch erhebliche psychosoziale Stressoren erhöht (Mohnike, Klingebiel, Freisinger, & Jeszenszky, 2007). Es ist davon auszugehen, dass diese die Lebensqualität der Betroffenen zusätzlich erheblich beeinträchtigen können. Männliche Betroffene erreichen eine durchschnittliche Körpergröße von 130 cm, weibliche Patientinnen werden durchschnittlich 120 cm groß (orphanet Berichtsreihe, 2011; Ranke, 2007). Damit ist der Kleinwuchs relativ stark ausgeprägt, so dass eine Behinderung im Sinne des Sozialgesetzbuches vorliegt (orphanet Berichtsreihe, 2011; Ranke, 2007). Zusätzlich zu körperlichen Einschränkungen sind Menschen mit Skelettdysplasien vielfach sozialen Stigmatisierungen ausgesetzt, beispielsweise gilt der berufliche Erfolg als mit der Körpergröße korreliert (Heineck, 2005). Dabei ist die intellektuelle Leistungsfähigkeit der von Achondroplasie Betroffenen voll vorhanden (Ranke, 2007; Schmidt, 2007).

Es gibt z. Zt. keine Therapie zur Förderung der Endgröße von Patienten mit Achondroplasie. In der Regel sind die Therapiemaßnahmen gegenwärtig auf orthopädische Unterstützung beschränkt (le Merrer, 2004), die z.T. aber auch notwendig sind (Ranke, 2007).

Die Betroffenen sehen sich verschiedenen Problemen gegenüber, wie sie charakteristisch für seltene Erkrankungen sind (European Organization for Rare Diseases, 2005) (vgl. Abbildung 1). Dies sind zum Einen die Einschränkungen im alltäglichen Leben durch den Verlust bzw. die Minderung der Selbstständigkeit und die psychischen Belastungen für die Betroffenen und ihre Familien. Zum Anderen stehen die Patienten dem Problem der adäquaten Versorgung gegenüber, da nur schwer Spezialisten zu finden sind und die Therapiemöglichkeiten meist auf eine symptomatische Behandlung begrenzt sind.



Abbildung 1: Charakteristika seltener Erkrankungen nach European Organization for Rare Diseases (2005, S. 7f.)

2.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Bereits 1946 hat die World Health Organization (WHO) die Definition "Health is a state of complete physical, mental and sozial well-being and not merely the absence of disease or infirmity" (WHO, 1946) als Definition von Gesundheit vorgestellt, die von Repräsentanten aus 61 Staaten unterzeichnet worden ist (WHO, 1946). Die traditionellen Indikatoren zur Beurteilung der Gesundheit - Mortalität und Morbidität (Simeoni, Auquier, Antoniotti, Sapin, & San Marco, 2000) - wurden zunehmend durch die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health-related Quality Of Life, HrQOL) in der Erwachsenenmedizin abgelöst. Gegen Ende der 1980er Jahre wurde dieser Begriff eingeführt (Patrick & Deyo, 1989) und als wichtiger Bestandteil zur Beurteilung klinischer Effekte integriert (Ravens-Sieberer, Redegeld, & Bullinger, 2001; Bullinger, Schmidt, & Naber, 2007).

Gesundheitsbezogene Lebensqualität schließt über der Definition von Lebensqualität als „*an individual's perception of his/her position in life in the context of the culture and value systems in which he/she lives, and in relation to his/her goals, expectations, standards and concerns. It is a broad-ranging concept,*

incorporating in a complex way the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, and their relationship to salient features of their environment" (WHOQOL-Group, 1994, S. 43) auch die körperliche Gesundheit einer Person, den psychischen Zustand, die sozialen Beziehungen und die persönlichen Überzeugungen mit in das Konstrukt ein (Radoschewski, 2000).

HrQOL ist nach Bullinger und Kirchberger (1998) ein mehrdimensionales Konstrukt mit vier wesentlichen Bereichen:

- ❖ krankheitsbedingte körperliche Beschwerden,
- ❖ psychische Verfassung im Sinne von emotionaler Befindlichkeit, allgemeinem Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit,
- ❖ erkrankungsbedingte funktionale Einschränkungen in alltäglichen Lebensbereichen, wie Beruf, Haushalt und Freizeit,
- ❖ Ausgestaltung zwischenmenschlicher Beziehungen und sozialer Interaktionen, sowie krankheitsbedingte Einschränkungen in diesem Bereich.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität beschreibt die Patientenperspektive in Bezug auf das Wohlbefinden und die Funktionsfähigkeit in psychischen, physischen, mentalen, sozialen und alltäglichen Bereichen des Lebens (Busse-Widmann, Raile, Noelle, & Schwarz, 2004). Die Verbesserung der Lebensqualität stellt ein zentrales Ziel für die Behandlung von chronischen Erkrankungen dar, auch aus der Perspektive der Selbsthilfe (Borgetto, 2004). Daher wird Lebensqualität als Ergänzung zu medizinischen Parametern auch vermehrt als Outcome-Indikator der Versorgung erfasst. Studien zeigen, dass chronische Erkrankungen die Lebensqualität und Funktionsfähigkeit betroffener Patienten und auch die Lebensqualität der ganzen Familie bzw. der Lebenspartner beeinträchtigen können (Hölling, Schlack, Dippelhofer, & Kurth, 2008). Das Ausmaß der Beeinträchtigung variiert dabei mit den persönlichen Merkmalen und Lebensumständen einer betroffenen Person (Brütt, Sandberg, Chaplin, Wollmann, Noeker, & Kolowska-Haggstrom, 2009; Bullinger, 2006).

2.3.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen

Da die Lebensqualität im Kindes- und Jugendalter die Basis für das spätere Wohlbefinden im Erwachsenenalter legt, kommt ihr eine besondere Bedeutung im Gesundheitswesen zu (Bisegger, C.; Cloetta, B.; Rueden, U. von; Abel, T.; Ravens-Sieberer, U. & the European Kidscreen Group, 2005). Nach Ravens-Sieberer, Görtler und Bullinger (2000) gibt es Befunde, die darauf hinweisen, dass Kinder ihre HrQOL im Allgemeinen höher bewerten als dies Jugendliche tun. Geschlechtsunterschiede lassen sich im Jugend-, aber nicht im Kindesalter finden. Jugendliche Mädchen beurteilen ihre HrQOL schlechter als dies Jungen im selben Alter tun (Ravens-Sieberer, Görtler, & Bullinger, 2000). Alters- und Geschlechtsdivergenzen konnten auch im Rahmen der KIGGS Studie (Kinder- und Jugendgesundheitsurvey) bestätigt werden. Zudem zeigt sich eine hohe Korrelation zwischen hohem Sozialstatus und einer höheren Lebensqualität. So fiel die gemessene Lebensqualität von Kindern aus Familien mit mittleren bis niedrigem Sozialstatus geringer aus als in Familien mit einem hohen Sozialstatus. Bei der Altersgruppe der 3 bis 6-jährigen Kinder zeigte sich dieser Zusammenhang jedoch nicht (Ravens-Sieberer, Ellert, & Erhart, 2007).

2.3.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen

Die Erfassung chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter rückt zunehmend in den Fokus der psychosozialen und klinischen Forschung (Petersen, C.; Schmidt, S.; Bullinger, M. & the DISABKIDS Group, 2004). Verschiedene Studien belegen einen Zusammenhang chronischer Erkrankung und gesundheitsbezogener Lebensqualität (Herpertz-Dahlmann, B.; Wille, N.; Nölling, H.; Vloet, T.D.; Ravens-Sieberer, U. & the BELLA study group, 2008; Hölling, Schlack, Dippelhofer, & Kurth, 2008).

Es kann davon ausgegangen werden, dass bei ca. 10% aller Kinder und Jugendlichen eine chronische somatische oder psychische Störung vorliegt (Aster & Burger, 2008). Dies bestätigen auch die Ergebnisse der KIGGS Studie des Robert-Koch-Instituts (RKI). Das RKI geht sogar davon aus, dass mindestens jedes achte Kind von einer chronischen Erkrankung betroffen ist (Ravens-Sieberer, Ellert, &

Erhart, 2007). Nach Hölling, Schlack, Dippelhofer und Kurth (2008) beeinflusst eine chronische Erkrankung sowohl die aktuelle Lebenssituation der betroffenen Kinder und Jugendlichen, als auch deren Familien in hohem Ausmaß. Unabhängig von der Schwere der Erkrankung muss sich das gesamte Lebensumfeld des Betroffenen allein durch die Dauer der Erkrankung und die veränderten Erfordernisse längerfristig anpassen und diese in den Alltag integrieren (Aster & Burger, 2008). Insbesondere für die Eltern chronisch kranker Kinder und Jugendlicher kann von einer hohen Rate an emotionalen Belastungen sowie einer verstärkten Inanspruchnahme psychiatrischer Versorgung ausgegangen werden (Cadman, Rosenbaum, Boyle, & Offord, 1991). Die Integration der mit der Erkrankung einhergehenden Erfordernisse in das alltägliche Leben führen in den betroffenen Familien zu mäßig bis starken Zusatzbelastungen (Bergmann, Kamtsiuris, Kahl, Huber, Schulze, & Bergmann, 1998).

2.3.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen

Auf Grund des beschriebenen wachsenden Interesses an gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen befasste sich ein internationales Expertenteam mit der HrQoL von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen. An der QoLISSY Studie (Quality of Life In Short Stature Youth) nahmen neben Deutschland noch Frankreich, Spanien, Schweden und Großbritannien teil. Ziel dieser Studie war die Konzeption eines neuen Messinstrumentes für gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen unter Einbeziehung der Elternperspektive (Bulliger, 2011). Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass Kinder ihre HrQoL im Allgemeinen besser beschreiben als dies die Eltern der Betroffenen tun. Ebenso beschreiben Eltern ihre Kinder mit deutlich mehr psychischen Auffälligkeiten. Aus Sicht der Kinder und Jugendlichen ließen sich aus den Ergebnissen keine derartigen Schlüsse ziehen (Behncke, 2011).

Aus dieser Studie heraus entstand die Idee neben GHD und ISS weitere Kleinwuchsdiagnosen in der Erfassung der HrQoL einzubeziehen. In Kooperation von Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) und dem Bundesverband für

Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (BKMF) entstand das Studiendesign für die Studie „Patientenorientierte Beratung in der Versorgung seltener Erkrankungen – ein modularisiertes Konzept zur Verbesserung der Lebensqualität von PatientInnen mit Achondroplasie“. Aus den Informationen und Gesprächen mit dem Selbsthilfeverband wurden immer wieder die Auswirkungen der Erkrankung insbesondere auf die Eltern hervorgehoben.

2.4 Beschreibung des VeLeFaAch-Projektes

Im Rahmen des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Forschungsprojektes „Patientenorientierte Beratung in der Versorgung seltener Erkrankungen – ein modularisiertes Konzept zur Verbesserung der Lebensqualität von PatientInnen mit Achondroplasie“ (VeLeFaAch - Verbesserung der Lebensqualität von Familien mit Achondroplasie), sollen die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie psychosoziale Belastungen und Ressourcen von betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie deren Eltern anhand von validierten Fragebögen quantitativ erhoben und mit Hilfe von Fokusgruppen der Beratungsbedarf der Betroffenen qualitativ festgestellt werden (T0). Aus diesem qualitativen und quantitativen Material werden Beratungsmodule konzipiert, die den Betroffenen im Rahmen einer sechsmonatigen Intervention zur Nutzung angeboten und längsschnittlich evaluiert werden.

2.4.1 Ziel des Projektes

Ziel des Gesamtprojektes ist es, die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten mit einer seltenen Erkrankung (ACH) durch ein selbsthilfegestütztes individualisiertes Beratungskonzept zu verbessern. Erfahrungen von Akteuren der gesundheitlichen Selbsthilfe, insbesondere im Bereich der seltenen Erkrankungen, lassen darauf schließen, dass diejenigen Patienten, die ein umfassendes Beratungsangebot in Anspruch nehmen, in das eine Begleitung durch die Selbsthilfe eingebunden ist, weniger häufig von einer Unter- bzw. Fehlversorgung betroffen sind (Ergebnisse aus der 20-jährigen Beratungsarbeit des BKMF, u.a. vorgetragen auf der Mitgliederversammlung der ‚Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen‘, am 17.4. 2010 in Hohenroda, von Karl-Heinz Klingebiel). In diesem Projekt werden daher die

für die Betroffenen relevanten Problembereiche zunächst identifiziert und für eine anschließende Interventionsphase thematisiert und diskutiert.

Auf Grundlage der in der qualitativen Erhebung aus den Fokusgruppen gewonnenen Angaben zur Lebensqualität, sowie psychosozialen Belastungen und Ressourcen der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sollen altersangepasste, bedarfsorientierte Beratungsmodule konzipiert werden, die sich am konkreten Bedarf der Betroffenen orientieren und in eine sechsmonatige Interventionsphase münden. Es wird dabei zwischen Angeboten für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und Angeboten für Eltern unterschieden. Ein zentrales Anliegen in den Kindergruppen ist es, die Kinder in altersadäquaten Entwicklungsschritten zu unterstützen und zu fördern. Die Angebote für Eltern haben vor allem das Ziel, mit psychoedukativen Maßnahmen das Krankheitsbewusstsein zu schärfen und die Eltern in ihren erzieherischen Aufgaben unter besonderen Bedingungen zu stärken (vgl. Tabelle 1).

Tabelle 1

Interventionsarbeit bei Kindern und Eltern nach Kühnel & Bilke (2004, S. 67)

Kindbezogene Interventionen	Elternbezogene Interventionen
✓ Aufhebung des Tabus über die Erkrankung zu sprechen	✓ Umgang mit der Diagnose des Kindes
✓ Kindgerechte Informationsvermittlung	✓ Sensibilisierung für die Auswirkung der Erkrankung auf die Entwicklung des Kindes
✓ Mitteilen von Erfahrungen und Ängsten	✓ Wahrnehmung der Betroffenheit des Kindes
✓ Abbau von Schuldgefühlen	✓ Stärkung des Einfühlungsvermögens und der Feinfühligkeit
✓ Reduktion der Verantwortungsübernahme	✓ Reflexion der Mutter-/Vaterrolle
✓ Ermutigung zur Abgrenzung	✓ Entwicklung alternativer Elternkompetenzen
✓ Ermutigung zum Kindsein	✓ Übernahme einer klaren Elternrolle
✓ Gleichgesinnte finden	✓ Abbau von Überbehütung des Kindes

Die Inhalte der einzelnen Beratungsmodule orientieren sich in erster Linie an vorliegenden Forschungsergebnissen zum Thema Interventionsarbeit mit Kindern und im Besonderen an den gewonnenen Daten und Erkenntnissen der qualitativen und quantitativen Datenerhebung zu T0. Grundsätzlich kann vermutet werden, dass diese Parallelen zu den im Rahmen der Kinder- und Jugendarbeit des BKMF e.V.,

insbesondere im Rahmen der regelmäßig stattfindenden Jugendseminaren, festgestellten Bedarfe der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen aufweisen werden. So wurden insbesondere auf den Bundestreffen und Jugendseminaren (BKMF e.V., 2005-2010) folgende Bedarfe deutlich:

- ✓ Ein geringes Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl,
- ✓ Überbehütung durch Eltern und/oder
- ✓ Gefühle des Alleinseins sowie der Isolation

Aus diesem Grund stehen die

- ⇒ Förderung von Autonomie,
- ⇒ Förderung der Beziehungsfähigkeit zur sozialen Umwelt,
- ⇒ Förderung der Fähigkeiten zur Bewältigung der alltäglichen Lebensanforderungen sowie
- ⇒ Eine Unterstützung während der schulischen und beruflichen Laufbahn im Zentrum der derzeitigen Interventionen.

Für kleinwüchsige Kinder und Jugendliche sind Maßnahmen zur Reduktion von krankheitsbedingte, körperlichen Komplikationen und gesellschaftlichen Barrieren durch die gezielte Förderung von Compliance, Selbstmanagement und Empowerment essenziell. Das Modell der Interventionsstrategien (vgl. Abbildung 2) beschreibt die Ebenen, Formen und Effekte der Intervention bei chronisch kranken Kindern und deren Familien. Es wird daraus ersichtlich, dass weder eine verhaltensmedizinische Intervention, ein Verhaltenstraining für den Betroffenen noch eine Familienberatung isoliert stattfinden sollen. Stattdessen zeigt sich, dass sich mit einem interdisziplinären Ansatz unter Einbezug aller drei Interventionsebenen die größten Effekte auf das Gesamtsystem erzielen lassen.

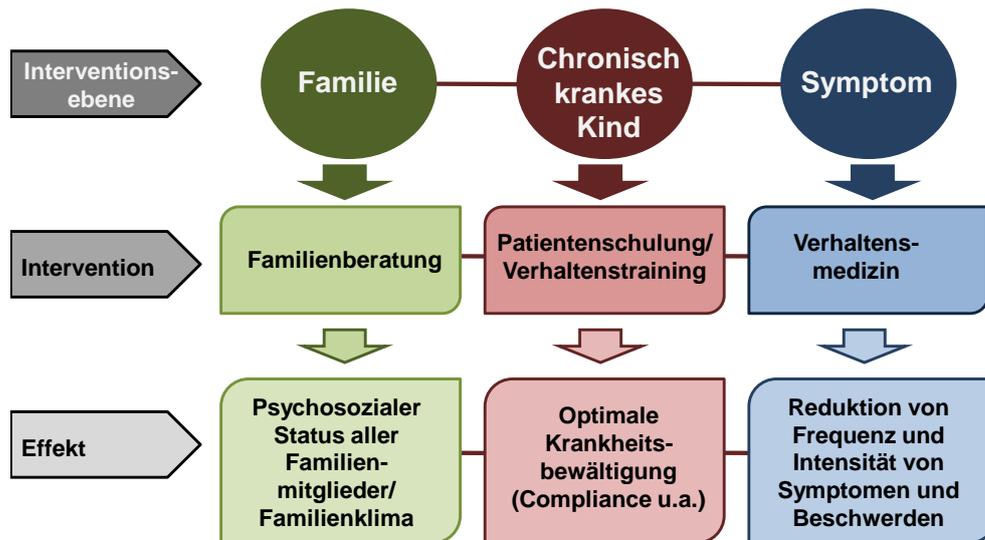


Abbildung 2: Interventionsstrategien bei chronisch kranken Kindern und deren Familien nach Noeker & Petermann (2002, S. 514)

Dementsprechend werden die Beratungsmodule voraussichtlich die Themenkomplexe Sozialkompetenztraining (Maßnahmen zur Förderung von Selbstbewusstsein, Selbstvertrauen, Kritikfähigkeit, Selbständigkeit, Eigenverantwortung), Umgangs- und Verhaltensstrategien (Diskriminierung, Gewalt, Mobbing), körperliche Selbsterfahrung (für die Jugendlichen und jungen Erwachsenen: Zukunftsplanung, Liebe, Sexualität & Partnerschaft), Überbehütung der Eltern (Geschwister und Familie), Prävention und Gesundheitsförderung sowie Kommunikation und Selbstbehauptung beinhalten und sowohl für die Betroffenen als auch für deren Eltern konzipiert werden.

Aus den Erfahrungen des BKMF, der vorhandenen Literatur zu Interventionsangeboten und den aus dem qualitativen Teil gewonnenen Informationen soll ein Beratungsangebot entwickelt werden, welches dann in Bezug auf die Zielparameter hin evaluiert wird.

2.4.2 Projektphasen

Die einzelnen Phasen des Projektes umfassen eine ausführliche Literaturrecherche und die Vorbereitung der Fokusgruppen, die Durchführung von Fokusgruppendifkussionen zur Identifikation relevanter Themen und eine quantitative Datenerhebung zur HrQOL der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie deren Eltern und die anschließende Modifikation des bestehenden Interventionskonzeptes des BKMF anhand der Ergebnisse, die auf Grund der Daten der ersten Erhebungsphase gewonnenen wurden. Danach findet eine quantitative Datenerhebung vor Beginn der Intervention sowohl bei der Interventions- als auch bei einer Kontrollgruppe statt, bevor die Durchführung der Intervention, sowie eine ausführliche Dokumentation dieser, beginnen können. Nach Abschluss der Interventionsphase werden erneut quantitative Daten sowohl der Interventions- als auch der Kontrollgruppe erhoben. Abschließend findet eine Auswertung des Gesamtprojektes inkl. aller drei Messzeitpunkte statt, die in einem Abschlussbericht und einem Manual münden (vgl. Abbildung 4).

2.4.3 Fokusgruppenbefragung

Die qualitative Analyse der Daten ist im Sinne einer Bedarfsanalyse zu verstehen, die diejenigen Faktoren identifiziert, die die Lebensqualität der Betroffenen beeinflussen. Zum Einen werden die Daten daraufhin untersucht, wie die Kinder, Jugendlichen, jungen Erwachsenen ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität beschreiben und wie die Eltern der betroffenen Kinder und Jugendlichen die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Kinder einschätzen. Zum Anderen sollen relevante Problembereiche und bedeutsame Themen sowohl der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen als auch der Eltern identifiziert werden. Dazu werden auf der einen Seite die betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu ihrer Sicht, auf der anderen Seite werden die Eltern der Betroffenen hinsichtlich ihrer Perspektive auf ihr Kind und nach ihren eigenen Themen befragt (vgl. Abbildung 3).

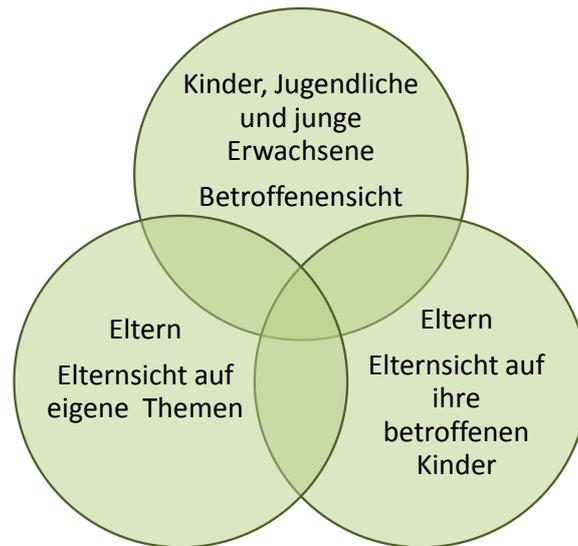


Abbildung 3: *Studienteilnehmer in den Fokusgruppen*

2.5 Fokusgruppenmethode

Die Fokusgruppenmethode als sozialwissenschaftliche Methode weist eine langjährige Tradition und somit auch entsprechend langjährige Erfahrungen auf (Greenbaum, 1993; Scheer, 2004). Ursprünglich wurde diese Methode in den 1950ern in den USA von Paul Lazarsfeld und Robert Merten entwickelt um Film- und Radioprogramme evaluieren und entwickeln zu können (Scheer, 2004).

Ergebnisse aus Fokusgruppen sind auf Grund ihrer kleinen Teilnehmerzahl nicht repräsentativ für die Gesamtpopulation und erlauben keine Rückschlüsse auf diese, sondern zeigen lediglich vermutete Tendenzen (Breitenfelder, Hofinger, & Kaupa, 2008; Hensling, Hahn, & Nolting, 2006).

Die Literatur zur Fokusgruppenarbeit zeigt, dass mit wenigen Fokusgruppen pro Altersstufe bezüglich des Materials eine ausreichende Saturierung erreicht werden kann, d.h. dass weitere Gruppen keine zusätzlichen oder neuen Informationen erbringen (Petersen, C.; Schmidt, S.; Bullinger, M. & the DISABKIDS Group, 2004). Da der BKMf über langjährige Erfahrung in der Beratungsarbeit verfügt, ist von einer adäquaten Informationsgewinnung auszugehen.

Die Methode der Fokusgruppeninterviews wurde bereits in anderen Projekten genutzt, um Bedarfe zu analysieren und hat sich als geeignet erwiesen. In den

verschiedenen Projekten konnten durch den Einsatz von Fokusgruppen erste Trends und Tendenzen ermittelt und anschließend im Field-Test überprüft werden. (Bsp. QOLISSY, KIDSCREEN, DISABKIDS). Aus diesem Grund ist das Fokusgruppeninterview die Methode der Wahl um die psychosozialen Befindlichkeiten der Kinder, Jugendlichen, jungen Erwachsenen sowie deren Eltern in Erfahrung zu bringen.

Im Rahmen dieser Arbeit wurden insgesamt 15 Fokusgruppen als „Pre-pilot focus groups“ (Bloor, Frankland, Thomas, & Robson, 2001, S. 9ff.) anhand eines zuvor erarbeiteten Manuals entlang der Leitfragen durchgeführt (vgl. Anhang 1: Fokusgruppenfragen aus dem Interview (Fokusgruppenmanual vom 24.05.2011)).

2.6 Fragestellung

Aus diesen Überlegungen heraus wird folgende zentrale Forschungsfrage abgeleitet:

„Welche Unterschiede zeigen sich in der subjektiven Wahrnehmung von betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und deren Eltern in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und im Hinblick auf die für die jeweilige Gruppe relevanten Themen?“

Um diese Fragestellung angemessen beantworten zu können, werden weitere kleinere Fragestellungen formuliert:

- ❖ Welche Themen sind für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Achondroplasie relevant?
- ❖ Welche Themen erachten Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Achondroplasie für ihre Kinder als relevant?
- ❖ Welche Themen sind für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Achondroplasie relevant?
- ❖ Welche Interventionsbedarfe werden von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und deren Eltern formuliert?

Aus den zu beschreibenden Ergebnissen der Fokusgruppenanalyse sollen die einzelnen Fragestellungen beantwortet und in Beziehung zueinander gesetzt werden, um abschließend die zentrale Forschungsfrage beantworten zu können.

3. Methode

Der folgende Abschnitt befasst sich mit der methodischen Vorgehensweise sowohl des Gesamt- als auch des Teilprojektes.

3.1 Studiendesign

Die qualitative Datenerhebung, als Teil der zweiten Projektphase mit Bedeutung für die Interventionsplanung in der dritten Phase (vgl. Abbildung 4), zielt auf eine Gewinnung von Informationen über die aktuelle Lebenssituation, die relevanten Problembereiche und den Versorgungsbedarf der teilnehmenden Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie deren Familien. Hierfür werden Fokusgruppeninterviews mit sechs bis acht Teilnehmern durchgeführt, um spezifische Aspekte in Bezug auf die Lebensqualität und psychosoziale Belastungsfaktoren zu ermitteln. Die Planung geht von vier Fokusgruppen à 6-7 Teilnehmende für Kinder und Jugendliche (jeweils für die Altersgruppen 8-12 Jahre und 13-18 Jahre) aus. Die Fokusgruppen werden in Bezug auf das Alter aufgeteilt und Jungen und Mädchen werden gleich auf die Gruppen verteilt. Zusätzlich sind vier Fokusgruppen für die Eltern dieser Kinder bzw. Jugendlichen vorgesehen. Zudem sollen für je sechs bis acht junge Erwachsene (19-28 Jahre) vier Fokusgruppen durchgeführt werden. Insgesamt sollen demnach 40 Fokusgruppen-Diskussionen stattfinden.

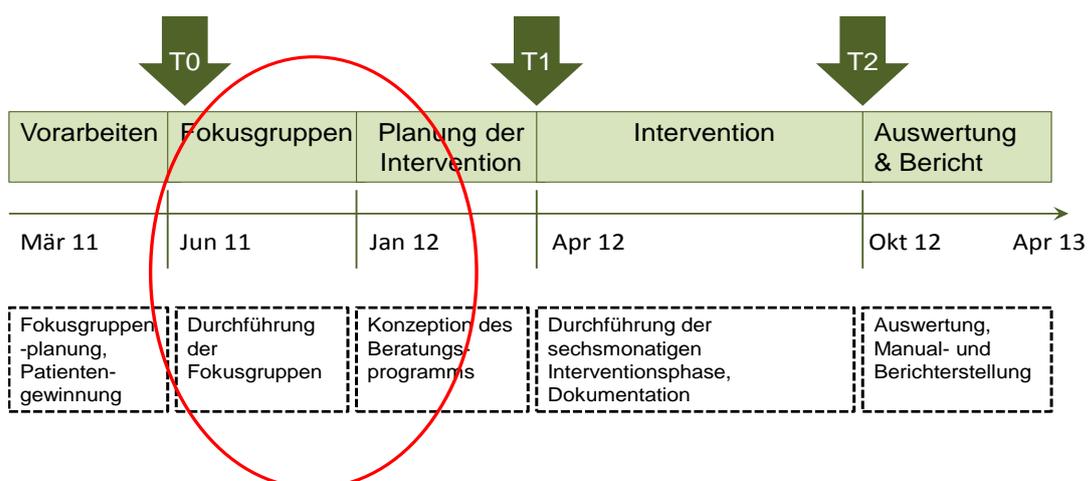


Abbildung 4: Zeitplan mit den drei Messzeitpunkten mit Kennzeichnung der qualitativen Datenerhebungsphase

3.2 Stichprobengenerierung

Für die Datenerhebung sollen 100 betroffene Kinder und Jugendliche mit ihren Eltern und 50 junge Erwachsene über den BKMf rekrutiert werden. Berücksichtigt werden das Alter der Betroffenen (8-12, 13-18 und 19-28 Jahre) und ihr Geschlecht (vgl. Tabelle 2). Sobald die Einverständniserklärung vorliegt, werden die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsene und mindestens ein Elternteil der Kinder und Jugendlichen in die Studie einbezogen.

Es werden kleinwüchsige Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene einbezogen, deren klinische, radiologische oder molekulargenetische Diagnose eine Achondroplasie bestätigt. Zudem werden Kinder ab einem Alter von acht Jahren bis einschließlich des 28. Lebensjahres in die Studie einbezogen. Drogenkonsum, Psychosen sowie das Vorhandensein weiterer schwerwiegender Erkrankungen, die für den Betroffenen im Vordergrund stehen, gelten als Ausschlusskriterien.

Tabelle 2

geplante Teilnehmerzahl für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit ACH und deren Eltern zu T0

Altersgruppe	Achondroplasie				Summe Ki/Ju/jE	Summe Eltern
	Ki/Ju/jE		Eltern			
	weiblich	männlich	weiblich	männlich		
8-12 Jahre	25	25	25	25	50	50
13-18 Jahre	25	25	25	25	50	50
19-28 Jahre	25	25	0	0	50	0
Summe	75	75	50	50	150	100

3.3 Durchführung der Fokusgruppen

Die Fokusgruppen wurden als Teil der Datenerhebung genutzt, um neben quantitativen Daten, die mittels standardisierter und validierter Fragebögen erhoben werden, parallel zusätzlich qualitative Daten zu erheben (vgl. Studienprotokoll). Diese qualitative Datenerhebung hat zum Einen eine generelle Bedarfsanalyse und zum Anderen die Planung eines modularisierten Interventionskonzeptes für die Fokusgruppenteilnehmer bzw. für alle anderen von Achondroplasie betroffenen Kinder, Jugendlichen und junge Erwachsene sowie deren Eltern zum Ziel.

Dazu wurde zunächst ein Manual inklusive Gesprächsleitfaden mit Leitfragen entwickelt. Die Durchführung der Fokusgruppen erfolgte durch ein bzw. zwei Moderatoren. Diese wurden in das Projekt und das Fokusgruppenmanual eingearbeitet und über den Ablauf, sowie die Fragen informiert. Die Fragen sind als ein Leitfaden gedacht. Der Moderator sollte sich danach richten, da die Fragen inhaltlich einem Verlauf von abstrakt zu spezifisch folgen.

Für jedes Interview standen zwei Voicerecorder zur Verfügung, um die Gespräche aufzuzeichnen und anschließend transkribieren zu können. Die Interviews dauerten zwischen 20 und 120 Minuten, abhängig von der Anzahl der Teilnehmer und den eingebrachten und von den Teilnehmern diskutierten Themen und Ideen. Bei Interviews, die länger als 90 Minuten währten, wurde eine 15 minütige Pause eingelegt.

In der Begrüßungsphase stellte/n sich der/die Moderator/en kurz persönlich vor und erläuterte/n den Grund und das Ziel dieses Treffens. Anschließend wurde das halb-strukturierte Leitfadeninterview mit 14 Fragen in den Kindergruppen und 16 Fragen in den Elterngruppen (vgl. Anhang 1: Fokusgruppenfragen aus dem Interview (Fokusgruppenmanual vom 24.05.2011)) geführt. Jeder Teilnehmer beantwortete dabei jede Frage. Dazu wurden die Teilnehmer aktiv vom Moderator mit Namen angesprochen. Auch wenn er sich zunächst nur seinem Vorredner anschloss, wurde er gebeten seine Erfahrungen, Einstellungen und Wünsche in eigene Worte zu fassen, um die individuelle Situation des Einzelnen besser abzubilden. Zum Abschluss des Interviews bedankte/n sich der/die Moderatoren bei allen Teilnehmern für die Bereitschaft an der Teilnahme und für den offenen und konstruktiven Austausch in der Gruppe.

3.4 Transkription

Die Interviews wurden aufgezeichnet und anschließend mit Hilfe der Transkriptionssoftware f4 (Version: v4.2 - audiotranskription.de) transkribiert. Dabei wurden die Transkripte nach Eltern- und Kindergruppen, sowie nach Altersgruppen sortiert. Jedem Fokusgruppenteilnehmer wurde eine ID zugewiesen, so dass die Beiträge eines Einzelnen als zusammenhängend interpretiert werden können, aber

gleichzeitig eine Anonymisierung sichergestellt wird. Namen von Personen, die im Verlauf der Interviews genannt wurden, die nicht an den Interviews teilnahmen, wurden verändert (z.B. Frau X), so dass eine Identifikation dieser nicht mehr möglich ist. Bei Bezugnahme auf an den Interviews teilnehmenden Personen werden diese mit ihrer ID benannt. Die Transkripte wurden anschließend auf kleinwuchsrelevante Aspekte hin durchgearbeitet. Irrelevante Textstellen wurden entfernt.

3.5 Thematisches Codieren nach Hopf

Thematisches Codieren wird als Methode zur Auswertung qualitativer Daten in vielen Projekten eingesetzt. Dabei wird vielmals vorausgesetzt, dass die an der Auswertung beteiligten Akteure, ohne weitere Einführung wissen, wie sie das Wesentliche zu bestimmten Themen herausarbeiten können (Kuckartz, 2005).

Das Thematische Codieren nach Hopf und Schmidt (1993) als Auswertungsverfahren stellt eine methodisch kontrollierte Form der qualitativen Datenanalyse dar. Als Methode der qualitativen Sozialforschung stellt es eine geeignete Möglichkeit zur Theorieüberprüfung dar. Denn im Gegensatz zur Grounded Theory geht es nicht um Theoriegenerierung, sondern um die Überprüfung und Weiterentwicklung einer bereits bestehenden Theorie, d.h. dass es stark auf theoretischem Vorwissen basiert (Hopf & Schmidt, 1993; Kuckartz, 2005).

Es besteht kein Anspruch auf die Gültigkeit der Ergebnisse in generalisierender Form. Stattdessen handelt es sich beim Thematischen Codieren um eine fallbezogene Überprüfung einer Theorie. Nach Hopf et al. werden vier nacheinander angeordnete Arbeitsschritte unterschieden (Kuckartz, 2005), wobei in der vorliegenden Arbeit nur die ersten beiden Schritte Anwendung finden:

1. Entwickeln der Auswertungskategorien

Gleichzeitig mit der Entwicklung der Leitfragen für das Interview beginnt die Entwicklung von Auswertungskategorien. Die auf die Theorie bezogenen Kategorien werden demnach vor der Erhebung gebildet. Diese Kategorien stellen Entwürfe dar und können sich in der Auseinandersetzung und Bearbeitung des Materials verändern.

2. Codieren des Materials

Die einzelnen Interviewtexte werden anhand des Codierleitfadens durchgearbeitet. Dabei werden den Kategorien entsprechende Textstellen aus den Interviews zugewiesen. Bei Bedarf wird das Kategoriensystem an die in den Interviews enthaltenen Themen angepasst.

Im Anschluss daran fand eine deskriptive Auswertung des Materials statt.

3.6 Computergestützte Analyse qualitativer Daten mit MaxQDA

Das Thematische Codieren ist – wie andere Analyseformen von qualitativen Daten auch – ein sehr aufwendiges und langwieriges Verfahren, das durch den Einsatz von geeigneter Computersoftware erleichtert wird (Kuckartz, 2005). Um mit einem QDA-Programm (Qualitative Data Analyses-Programm) arbeiten zu können, müssen die vorbereiteten Texte (hier: Transkripte) in das Programm importiert werden. Ziel der Bearbeitung ist zu vergleichen, zu kontrastieren und Gemeinsamkeiten und Regelmäßigkeiten herauszuarbeiten (Kuckartz, 2005).

Die Texte wurden bei der Bearbeitung mit MaxQDA segmentiert und verschiedenen zuvor definierten Codes zugeordnet oder es wurden neue Kategorien aus dem vorliegenden Material gebildet. Bei diesem wesentlichen Bestandteil der Analyse qualitativer Daten werden durch systematische Bearbeitung der Interviews die relevanten Textstellen herausgefiltert. Dabei können die einzelnen Textstellen auch mehreren Codes zugeordnet werden (Kuckartz, 2005). Diese ersten Codes wurden zum Teil im Vorfeld aus der Forschungsliteratur zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität formuliert (deduktiv). Zum Anderen wurden aus relevanten Textstellen neue Codings (induktiv) erstellt.

Im Rahmen dieser Arbeit wurden die in den Fokusgruppen gewonnenen Daten mit Hilfe des Softwareprogramms MaxQDA (Version: MaxQDA 10, VERBI-Software) bearbeitet. Bei der Auswertung des vorliegenden Datenmaterials wurden auf Grund der gewählten Methode des Thematischen Codierens Kreuztabellen genutzt. Diese lassen sich in andere Softwareprogramme (Microsoft Word, Microsoft Excel oder SPSS) exportieren und dort weiterbearbeiten.

3.7 Auswertungsstrategie

Die Auswertung des Materials orientiert sich an der Häufigkeit der Nennung einzelner Kategorien. Um Aussagen über Geschlechts- und Altersgruppenunterschiede sowie Unterschiede durch die Standardgrößenabweichung treffen zu können, wurden Fallvariablen erstellt, die diese Angaben beinhalten. So können Gesamtaussagen der Gruppe der Interviewten gemacht werden, als auch Aussagen zu vorher in den Fallvariablen definierten Gruppen.

Zur Beantwortung der Forschungsfrage(n) werden diese Besetzungshäufigkeiten interpretiert. Aus den Codehäufigkeiten wurden Kreuztabellen erstellt, die eine Auswertung des Materials ermöglichen und erleichtern. Da die verschiedenen Gruppen weder in ihrer Anzahl der Teilnehmer noch hinsichtlich des Geschlechts homogen waren, werden zur Veranschaulichung der Ergebnisse die Verhältnisse im Vergleich zur Ausgangsgruppe interpretiert. Dazu wurde die Differenz der jeweiligen Anteile der Codings gemessen an der entsprechenden Anzahl der FG-Teilnehmer berechnet.

$$a = \left(\frac{C_{Eltern}}{n_E} \right) - \left(\frac{C_{Ki Ju jE}}{n_{Ki Ju jE}} \right)$$

$$b = a^2 = \left(\left(\frac{C_{Eltern}}{n_E} \right) - \left(\frac{C_{Ki Ju jE}}{n_{Ki Ju jE}} \right) \right)^2$$

$a = > 0 \rightarrow$ Ein für Eltern wichtigeres Thema als für Ki Ju jE

$a = < 0 \rightarrow$ Ein für Ki Ju jE wichtigeres Thema als für Eltern

Dabei sind:

$C_{Ki Ju jE}$ = Anzahl der Codings in der jeweiligen Kategorie der Kinder-, Jugendlichen- und jungen Erwachseneninterviews

C_{Eltern} = Anzahl der Codings in der jeweiligen Kategorie der Elterninterviews

$n_{Ki Ju jE}$ = Anzahl der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die an den FG teilgenommen haben

n_{Eltern} = Anzahl der Eltern, die an den FG teilgenommen haben

a = Differenz der prozentualen Anteile der Betroffenen- und Elterncodings

$b = a^2$

Bei der Auswertung der Bedeutung eines Themas für die jeweilige Gruppe wird als Grenzwert $b > 0,5$ herangezogen. In allen Kategorien $b > 0,5$ wurden entweder von der Gruppe der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen oder von den Eltern überproportional häufig Textstellen codiert. Ist $a > 0$ haben sich Eltern überproportional häufig geäußert, ist $a < 0$ sind verhältnismäßig viel mehr Betroffenenencodings vorgenommen wurden.

4. Ergebnisse

Das folgende Kapitel stellt die Ergebnisse der Fokusgruppenanalyse dar. Dabei werden zunächst die Stichprobe und das verwendete Kategoriensystem beschrieben. Anschließend werden die Ergebnisse der einzelnen HrQOL-Dimensionen dargestellt. Dabei wird eine Trennung zwischen betroffenen-spezifischen Themen, die sowohl aus Sicht der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen als auch aus Sicht der Eltern codiert wurden, vorgenommen und den Themen, die die Auswirkung der Erkrankung auf die Eltern beschreiben.

4.1 Stichprobenbeschreibung

Auf dem Kleinwuchsforums des Bundesverbandes für kleinwüchsige Menschen und ihre Familien (BKMF) wurden insgesamt elf Fokusgruppen mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit der Diagnose Achondroplasie und deren Eltern durchgeführt. Wobei die Eltern der 19-28-Jährigen nicht in die Studie einbezogen wurden.

Die geplanten Teilnehmerzahlen für T0 wurden weder bei der qualitativen noch bei der quantitativen Datenerhebung erreicht. Die tatsächlichen Teilnehmerzahlen bei den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen liegen bei insgesamt 34 statt der geplanten 150 Teilnehmer. Für die Elterngruppen nahmen statt der geplanten 100 Eltern nur 21 Eltern an den Interviews teil (vgl. Tabelle 3).

Es kann vermutet werden, dass die Rahmenbedingungen zum Zeitpunkt der geplanten Interviews für eine Teilnahme der Zielgruppe durch Parallelveranstaltungen nicht förderlich waren. Ebenso kann der verspätete Projektstart, der zu Verzögerungen in der Vorbereitung geführt hat, sich an dieser Stelle niedergeschlagen haben.

Tabelle 3

reale Teilnehmerzahl für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit ACH und deren Eltern zu T0 mit der Differenz zur geplanten Stichprobengröße in Klammern

Altersgruppe	Achondroplasie				Summe Ki/Ju/jE	Summe Eltern
	Ki/Ju/jE		Eltern			
	weiblich	männlich	weiblich	männlich		
8-12 Jahre	1 (-24)	4 (-21)	5 (-20)	4 (-21)	5 (-45)	9 (-41)
13-18 Jahre	2 (-23)	12 (-13)	3 (-22)	9 (-16)	14 (-36)	12 (-38)
19-28 Jahre	11 (-14)	4 (-21)	0 (-0)	0 (-0)	15 (-35)	0 (-0)
Summe	14 (-61)	20 (-55)	8 (-42)	13 (-37)	34 (-116)	21 (-79)

4.1.1 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Die ausgewertete Stichprobe umfasst insgesamt 34 Teilnehmer mit Achondroplasie aus den Altersstufen 8-12 Jahre, 13-18 Jahre und 19-28 Jahre. Die teilnehmenden Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen verteilen sich sehr ungleichmäßig auf das Geschlecht und ebenso ungleichmäßig auf die Altersgruppen und die Standardgrößenabweichung¹. Insgesamt liegt ein Geschlechterverhältnis zu Gunsten des weiblichen Geschlecht von 14:20 (m:w = 1:1,43) vor. Das heißt auf einen männlichen Studienteilnehmer kommen 1,43 weibliche Teilnehmerinnen. Die Teilnehmerzahlen der Fokusgruppeninterviews der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen weisen eine höhere Beteiligung der Altersgruppe 2 (AG2) (13-18Jährige) und der Altersgruppe 3 (AG3) (19-28Jährige) auf. Auf einen Teilnehmer der Altersgruppe 1 (AG1) (8-12Jährige) kommen 2,8 Teilnehmer der AG2 und drei Teilnehmer der AG3. Das Verhältnis der Altersgruppen zueinander liegt somit bei 1:2,8:3. Bei Betrachtung der Fokusgruppenteilnehmer hinsichtlich ihrer Standardgrößenabweichung zeigt sich, dass die Gruppe der teilnehmenden Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Standardgrößenabweichung von SD -2 bis -4 (SD1) am geringsten vertreten ist. Die meisten Teilnehmer zeigen eine Standardgrößenabweichung zwischen SD -4 und SD -8 (vgl. Tabelle 4).

¹ Die Berechnung des SDSs (standard-deviation-scores) erfolgte auf der Grundlage der von Kromeyer-Hausschild et al. (2001) vorgestellten Perzentilen für Kinder und Jugendliche verschiedener deutscher Stichproben.

Tabelle 4

Anzahl der Fokusgruppenteilnehmer bei den Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen nach Standardabweichung, Altersgruppe und Geschlecht.

Ki/Ju/jE	8-12 Jahre		13-18 Jahre		19-28 Jahre		SUMME
	männlich	weiblich	männlich	weiblich	männlich	weiblich	
SD -2 bis -4	1	0	0	0	0	1	2
SD -4 bis -6	0	4	0	6	4	2	16
SD -6 bis -8	0	0	2	6	7	1	16
SUMME	1	4	2	12	11	4	34

4.1.2 Eltern

Insgesamt fanden vier Elterninterviews statt. Zwei Fokusgruppeninterviews wurden mit Eltern von 8-12Jährigen und zwei mit Eltern von 13-18Jährigen durchgeführt. Es wurden primär die Mütter der betroffenen Kinder und Jugendlichen interviewt (18 Mütter und drei Väter). Die Anzahl der Teilnehmer pro Fokusgruppe variierte zwischen drei und sieben. Hinsichtlich des Geschlechts der betroffenen Kinder und Jugendlichen unterscheiden sich die beiden Gruppen. Von den 8-12Jährigen Kindern nahmen fünf Eltern männlicher Kinder und vier Eltern weiblicher Kinder teil. In der Altersgruppe der 13-18Jährigen Kinder waren drei Eltern männlicher und neun Eltern weiblicher Betroffener involviert. Insgesamt kamen auf ein Elternteil eines männlichen Betroffenen 1,63 weibliche Betroffene (vgl. Tabelle 5).

Auf die beiden einbezogenen Altersgruppen zeigt sich, dass in der Gruppe der 8-12Jährigen neun Elternteile und in der Gruppe der 13-18Jährigen zwölf Elternteile an den Fokusgruppeninterviews teilnahmen. Das Verhältnis der Altersgruppen zueinander liegt bei 1:1,33 (AG1:AG2). Die teilnehmenden Eltern verteilen sich hinsichtlich der Standardgrößenabweichung ihrer Kinder sehr heterogen. Die meisten Kinder weisen eine Standardgrößenabweichung von SD -4 bis -6 auf. Fünf der teilnehmenden Eltern haben ein Kind mit einer Standardgrößenabweichung von SD -6 bis -8 und zwei fallen in die Gruppe SD -2 bis -4 (vgl. Tabelle 5). Das Verhältnis der betroffenen Kinder und Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die aus Betroffenenperspektive berichten, zu den Eltern, liegt bei 1:1,62. D.h. auf ein Elternteil kommen 1,62 Betroffene.

Tabelle 5

Anzahl der Fokusgruppenteilnehmer bei den Eltern nach Größenstandardabweichung, Altersgruppe und Geschlecht der Kinder

Eltern	8-12 Jahre		13-18 Jahre		SUMME
	männlich	weiblich	männlich	weiblich	
SD -2 bis -4	2	0	0	0	2
SD -4 bis -6	2	3	0	6	11
SD -6 bis -8	1	0	1	3	5
k.A.	0	1	2	0	3
SUMME	5	4	3	9	21

4.2 Kategoriensystem

Ziel dieser Arbeit ist es, die für die betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie deren Eltern relevanten Aspekte herauszuarbeiten, die die HrQOL beeinflussen. Zudem sollen Themen und Ideen für ein Beratungsangebot identifiziert werden. Abgeleitet aus der Theorie zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Bullinger & Kirchberger, 1998), die die Dimensionen Physisch, Sozial und Emotional beinhaltet, wurde als vierte Dimension Coping hinzugezogen. Copingstrategien wurden aus den Interviewtexten von den betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen als bedeutende Kategorie zur Bestimmung der Lebensqualität identifiziert.

Die für die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen bedeutsamen Dimensionen sind demnach:

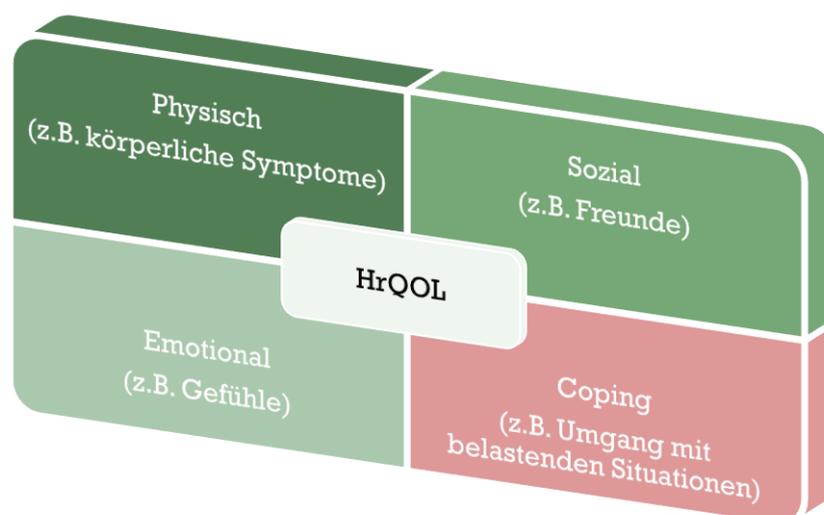


Abbildung 5: Modell der verwendeten Lebensqualitätsdimensionen

Die HrQOL-Dimension „Physisch“ beschreibt das Auftreten und den Umgang mit körperlichen Symptomen. So werden Schmerzen, körperliche Einschränkungen durch die Erkrankung oder die Notwendigkeit von Hilfsmitteln zum Ausgleich körperlicher Defizite darunter gefasst. Unter der Dimension „Sozial“ werden die sozialen Beziehungen zur Familie, zu Freunden und die soziale Integration der Betroffenen zusammengefasst. Die Stigmatisierungen, denen die Betroffenen z.T. ausgesetzt sind und die Akzeptanz der Erkrankung werden in der HrQOL-Dimension „Emotional“ beschrieben. Die Dimension „Coping“ umfasst die verschiedenen Bewältigungsstrategien im Umgang mit belastenden Situationen sowohl in Bezug auf die Erkrankung als auch im Umgang mit Stigmatisierungen.

Innerhalb dieser Dimensionen, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität abbilden, werden Interventionsideen der Fokusgruppenteilnehmer identifiziert. Aus den Gesamtergebnissen der Analyse der Interviews werden Interventionsstrategien herausgearbeitet, die in die weitere praktische Arbeit des BKMF integriert werden sollen.

Zur Erstellung des Kategoriensystems wurden induktiv gewonnene Kategorien einem deduktiven Kategoriensystem untergeordnet. Die deduktiven Kategorien sind die in Abbildung 5 abgebildeten und aus der gesundheitsbezogenen Lebensqualität abgeleiteten Dimensionen der Lebensqualitätsforschung (Physisch, Sozial, Emotional und Coping). Diese vier Hauptkategorien wurden jeweils unterteilt in die Codierungen aus den Kinder-, Jugendlichen- und junge Erwachseneninterviews bzw. der Elternperspektive (Eltern - Sicht auf ihre Kinder) und den Aussagen aus den Elterninterviews (Eltern - Auswirkungen auf die Eltern) in Bezug auf die Auswirkungen der Erkrankung auf sich selbst als Eltern. Die deduktiven Bereiche „Physisch“, „Sozial“, „Emotional“ und „Coping“ wurden durch die bei der Durcharbeitung der Transkripte induktiv gewonnenen Kategorien weiterunterteilt.

Die Dimension „Physisch“ (vgl. Tabelle 6) beschreibt Inhalte, die mit dem Körper und den damit verbundenen Problemen und Themen zusammenhängen. Dabei werden die Kategorien „medizinische Probleme“, „Hilfestellungen im Alltag“, „körperliche Problembereiche“, „Akzeptanz des eigenen Körpers“ sowie „krankheitsbedingte Einschränkungen“ und „krankheitsbedingte Veränderungswünsche“ unterschieden. Aus Sicht der Eltern auf die Auswirkungen der Erkrankung auf sich, wurde die Kategorie „Auswirkungen der Erkrankung auf Eltern“ mit den Subkategorien „Persönliche Einschränkungen“ und „Zusätzlicher Alltagsaufwand“ ergänzt, in der die Konsequenzen der kindlichen Erkrankung auf das Leben der Eltern thematisiert werden (vgl. Anhang 2: Codierleitfaden, Codierleitfaden Physisch).

Tabelle 6
Kategoriensystem im Bereich Physisch

PHYSISCH	Ki/Ju/JE / ELTERN (Sicht auf ihre Kinder)	medizinische Probleme	Operationen
			Schmerzen/Probleme
		Hilfestellungen im Alltag	Kleinwuchsspezifische Hilfestellungen
			Zusätzliche Hilfsmittel im Alltag
			Personale Hilfe
		körperliche Problembereiche	Probleme mit einzelnen Körperteilen
			Probleme mit Narben
			Probleme mit der Kleidung
			Probleme mit der Körpergröße
		Akzeptanz des eigenen Körper	sehr gut
			okay
			schlecht
	krankheitsbedingte Einschränkungen		
	krankheitsspezifische Veränderungswünsche		
ELTERN Auswirkungen auf Eltern	Auswirkungen der Erkrankung auf Eltern	Persönliche Einschränkungen	
		Zusätzlicher Alltagsaufwand	

In der Dimension „Sozial“ (vgl. Tabelle 7) werden das nähere und weitere soziale Umfeld der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und der Eltern thematisiert. Darunter fallen die Themenbereiche „Probleme bei der Partnerwahl“, „Geschwister(-beziehungen)“, „Familie“ und „Gesellschaft“. Zudem wurden die Kategorien „Soziale Integration“, „Gesellschaftsspezifische Veränderungswünsche“ und „Gesellschaftsbezogene Interventionswünsche“ thematisiert. Zusätzlich dazu wurden, abgesehen von der Kategorie „Probleme bei der Partnerwahl“, die durch die Kategorie „Partner“ ersetzt wurde und die Kategorie „Soziale Integration“, die aus Sicht der Eltern entfiel, alle oben beschriebenen Kategorien auch aus der Sicht der Eltern in Bezug auf die Auswirkungen der Erkrankung auf die Eltern beschrieben (vgl. Anhang 2: Codierleitfaden, Codierleitfaden Sozial).

Tabelle 7
Kategoriensystem im Bereich Sozial

SOZIAL	Ki/Ju/JE / ELTERN (Sicht auf ihre Kinder)	Probleme bei der Partnerwahl	
		Geschwister	Gleichbehandlung (altersadäquat)
			besondere Behandlung (durch den Kleinwuchs)
		Familie	positive Bedeutung
			neutral
			negative Bedeutung
		Freunde	positive Bedeutung
			neutral
			negative Bedeutung
		Gesellschaft	positive Bedeutung
			neutral
			negative Bedeutung
		Soziale Integration	
		Gesellschaftsspezifische Veränderungswünsche	
	Gesellschaftsbezogene Interventionswünsche	Vernetzung	
		Gelder	
		Aufklärung	
	ELTERN Auswirkungen auf Eltern	Partner	
		Familie	positive Bedeutung
			neutral
			negative Bedeutung
		Freunde	positive Bedeutung
			neutral
negative Bedeutung			
Gesellschaft		positive Bedeutung	
		neutral	
		negative Bedeutung	
Gesellschaftsspezifische Veränderungswünsche			
Gesellschaftsbezogene Interventionswünsche			

Die Dimension „Emotional“ (vgl. Tabelle 8) befasst sich mit dem emotionalen Erleben der Erkrankung bzw. den mit der Erkrankung einhergehenden erlebten Konsequenzen. Aus Sicht der Betroffenen wurden die Kategorien „Stigmatisierungen“, „Selbstständigkeit und Abhängigkeit“, „Akzeptanz der Erkrankung“ und „betroffenenspezifische Veränderungswünsche“ thematisiert. Aus Sicht der Eltern in Bezug auf die Auswirkungen auf sich wurden die Kategorien „Ärztkekontakt“, „Reaktion auf die Diagnose“, „Annahme des Kindes“, „Stigmatisierungen“, „Zukunft“ und „Interventionswünsche“ entwickelt (vgl. Anhang 2: Codierleitfaden, Codierleitfaden Emotional).

Tabelle 8
Kategoriensystem im Bereich Emotional

EMOTIONAL	Ki/Ju/Je / ELTERN (Sicht auf ihre Kinder)	Stigmatisierungen	Mitleid	
			Verniedlichung/Verjüngung	
			Diskriminierung	
			Hänseleien	
			Bullying	
			Gaffen/Anstarren	
		Selbstständigkeit/Abhängigkeit		
		Akzeptanz der Erkrankung	positiv	
			neutral	
			negativ	
	betroffenenspezifische Veränderungswünsche	themenspezifische Beratungsmodule		
		Elternunterstützung		
		Austausch		
	ELTERN Auswirkungen auf Eltern	Ärztkekontakt	Fehlinformationen/Fehlende Informationen	
			positiver Ärztkekontakt	
			negativer Ärztkekontakt	
		Reaktion auf die Diagnose	Unsicherheit/Angst	
			Hilflosigkeit	
			Trauer/Leere	
			Erleichterung	
Verdrängen				
Verzweiflung				
Annahme des Kindes				
Stigmatisierungen				
Zukunft				
Interventionswünsche		Vernetzung		
		Frühzeitige Unterstützung		
	Austausch			

Die vierte Dimension „Coping“ (vgl. Tabelle 9) beschäftigt sich zum Einen mit vorhandenen Copingstrategien der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Bezug auf den Umgang mit der Erkrankung und deren Begleiterscheinungen (Kategorie „Coping im Umgang mit der Erkrankung“). Zum Anderen werden Copingsstrategien erfasst, die sich auf den Umgang mit erlebten Stigmatisierungen beziehen (Kategorie „Coping im Umgang mit Stigmatisierungen“). Als dritte Kategorie werden „Wünsche nach Unterstützung im Bereich Coping“ gefasst. Aus Elternsicht in Bezug auf die Auswirkungen der Erkrankung auf sich wurden ebenfalls die Kategorien „Coping im Umgang mit der Erkrankung“ und „Coping im Umgang mit Stigmatisierungen“ thematisiert (vgl. Anhang 2: Codierleitfaden, Codierleitfaden Coping).

Tabelle 9
Kategoriensystem im Bereich Coping

COPING	Ki/Ju/jE / ELTERN (Sicht auf ihre Kinder)	Coping im Umgang mit der Erkrankung	innerpsychisches Coping
			Ablenkung
			Austausch mit der Familie
			Austausch mit Freunden
			Austausch mit Betroffenen
		Coping im Umgang mit Stigmatisierungen	innerpsychisches Coping
			Ablenkung
			Aufklärung (aktiv/passiv)
			Provokation
			ignorieren
	Wunsch nach Unterstützung im Bereich Copingstrategien	Austausch mit der Familie	
		Austausch mit Freunden	
ELTERN Auswirkungen auf Eltern	Coping im Umgang mit Erkrankung	innerpsychisches Coping	
		Informationen	
		Kontakt /Austausch	
	Coping im Umgang mit Stigmatisierungen		

4.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Achondroplasie

In der Auswertung der elf Fokusgruppeninterviews wurden insgesamt 2096 Textstellen als kleinwuchsrelevant codiert. 1187 Codings sind den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zugeordnet. Die Elterninterviews wurden

nach „Sicht auf ihre Kinder“ und „Auswirkungen auf die Eltern“ sortiert. In der Kategorie „Sicht auf ihre Kinder“ werden die gleichen Kategorien, wie sie für die Interviewtexte der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen herausgearbeitet wurden, aus Elternperspektive beschrieben. Diesem Code wurden insgesamt 506 Textstellen zugeordnet. Die zweite Elternkategorie „Auswirkungen auf die Eltern“ beschreibt die Auswirkungen des Kleinwuchses auf die Eltern selbst. 403 Textstellen wurden so codiert (vgl. Tabelle 10 und Tabelle 20).

4.3.1 Eltern-Kind-Vergleich

Die aus Sicht der Betroffenen codierten Textstellen verteilen sich mit unterschiedlicher Gewichtung auf die vier Dimensionen. Am häufigsten wurden Codierungen aus den Kinder-, Jugendlichen- und junge Erwachseneninterviews in der Dimension „Physisch“ vorgenommen. Hier ist der prozentuale Anteil der Codings gemessen an der Teilnehmerzahl mit 10,47 am größten. In der Dimension „Sozial“ liegt der Wert für $C_{Ki/Ju/jE}/n_{Ki/Ju/jE}$ bei 9,21, in der Dimension „Emotional“ bei 8,03 und in der Dimension „Coping“ ist er mit 7,21 am niedrigsten (vgl. Tabelle 10).

Aus Elternperspektive wurden mit 250 codierten Textstellen ebenfalls die meisten Codierungen in der Dimension „Physisch“ vorgenommen. Der Anteil der Elterncodings an dieser Dimension ist mit 11,90 bedeutend größer als in den anderen drei Dimensionen, in denen er zwischen 3,43 in der Dimension „Sozial“ und 4,62 in der Dimension „Coping“ variiert (vgl. Tabelle 10).

Die Gewichtung der einzelnen Dimensionen zeigt, dass die Dimension „Physisch“ insbesondere für die Eltern ein wichtiges Thema darstellt. Während die anderen drei Dimensionen anteilig alle höher auf Seiten der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen verortet werden können. Im Besonderen fällt die große Diskrepanz zwischen der Häufigkeit der Betroffenencodings und der Elterncodings in der Dimension „Sozial“ auf ($b=33,38$). Insgesamt wurden mit 1187 als relevant codierten Textstellen auf Seiten der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bedeutend mehr Codierungen bei den Betroffenen vorgenommen ($b=117,00$) (vgl. Tabelle 10).

Tabelle 10

Berechnungstabelle der Anteile der Ki/Ju/jE- und Elterncodings in den HrQOL - Dimensionen

HrQOL - DIMENSIONEN	n= 34		n= 21		DIFFERENZ	
	Ki/Ju/jE	C:n	Eltern	C:n	a=E-K	b=a ²
Physisch	356	10,47	250	11,90	1,43	2,06
Sozial	313	9,21	72	3,43	-5,78	33,38
Emotional	273	8,03	87	4,14	-3,89	15,11
Coping	245	7,21	97	4,62	-2,59	6,69
SUMME	1187	34,91	506	24,10	-10,82	117,00

- auffällige Häufung von Codings in einer Kategorie
- bedeutende(re)s Thema für Eltern
- bedeutende(re)s Thema für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

4.3.1.1 Physisch

**„Im Alltäglichen stößt man immer mal so auf Barrieren,
weil eben die ganzen Sachen auf die Norm angepasst sind
womit wir natürlich Schwierigkeiten haben.“**
(junge Erwachsene, männlich, AG 3)

**„Wenn die wirklich mal einen Ausflug machen
und seine Freunde warten nicht auf ihn oder so,
wenn er nicht hinterherkommt, das tut ihm dann sehr weh.“**
(Eltern, männlich, AG 1)

In der Dimension „Physisch“ wurde sowohl aus Sicht der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen als auch aus Elternperspektive die Kategorie „Hilfestellungen im Alltag“ mit 154 Codierungen auf Seiten der Betroffenen bzw. 93 Codierungen auf Seiten der Eltern am häufigsten genannt. Insgesamt wurde diese Kategorie durch die Betroffenen mit einem Wert für $C_{Ki/Ju/jE}/n_{Ki/Ju/jE}$ von 4,53 bzw. C_{Eltern}/n_{Eltern} von 4,43 deutlich häufiger genannt als Teilnehmer in den Fokusgruppen waren. Die geringe Differenz von $b_{gesamt} = 0,01$ weist auf eine ähnlich hohe Bedeutung dieser Kategorie auf beiden Seiten hin. Allerdings zeigen sich Unterschiede in den Subkategorien. „Kleinwuchsspezifische Hilfestellungen“ wurden häufiger von den Eltern thematisiert ($b=1,51$) während „personale Hilfe“ deutlich ein Thema der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ($b=1,28$) war. Äußerungen, die der Subkategorie „Personale Hilfe“ zugeteilt werden, wurden von auf Seiten der Eltern nur wenig identifiziert ($C_{Eltern}/n_{Eltern} = 0,43$). Hingegen zeigt sich

auf Seiten der Betroffenen ein größeres Interesse an dieser Thematik ($C_{Ki/Ju/jE}/n_{Ki/Ju/jE} = 1,56$) (vgl. Tabelle 13).

Innerhalb der Dimension „Physisch“ wurden Textstellen am zweithäufigsten in der Kategorie „medizinische Probleme“ codiert – von beiden Seiten ($C_{Ki/Ju/jE}/n_{Ki/Ju/jE} = 2,29$ und $C_{Eltern}/n_{Eltern} = 3,95$). Dabei zeigt sich, dass die Subkategorie „Schmerzen und Probleme“ ($C_{Ki/Ju/jE}/n_{Ki/Ju/jE} = 1,32$) für die betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wichtiger als die Subkategorie „Operationen“ ($C_{Ki/Ju/jE}/n_{Ki/Ju/jE} = 0,97$) war. Auf Seiten der Eltern liegt der prozentuale Anteil der Codierungen in den Subkategorien genau diametral bei $C_{Eltern}/n_{Eltern} = 1,19$ („Schmerzen und Probleme“) bzw. $C_{Eltern}/n_{Eltern} = 2,76$ („Operationen“). Dabei fällt insbesondere die Häufung der Codierungen in der Subkategorie „Schmerzen und Probleme“ im Vergleich zu den Betroffenen codierungen auf ($b=2,07$). Die Kategorie „medizinische Probleme“ ist insgesamt bedeutend häufiger auf Seiten der Eltern codiert worden (vgl. Tabelle 13).

Die Kategorie „einzelne körperliche Problembereiche“ wurde weder von den betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen noch von den Eltern besonders häufig genannt. Der Anteil der Codierungen auf Seiten der Betroffenen variiert zwischen $C_{Ki/Ju/jE}/n_{Ki/Ju/jE} = 0,06$ (Subkategorie „Probleme mit Narben“) und $C_{Ki/Ju/jE}/n_{Ki/Ju/jE} = 0,53$ (Subkategorie „Probleme mit einzelnen Körperteilen“) und liegt im Mittel bei $C_{Ki/Ju/jE}/n_{Ki/Ju/jE} = 0,26$. Bei den Eltern variiert der Anteil der Codierungen zwischen $C_{Eltern}/n_{Eltern} = 0,00$ (Subkategorie „Probleme mit Narben“) und $C_{Eltern}/n_{Eltern} = 0,95$ (Subkategorie „Probleme mit einzelnen Körperteilen“) und liegt hier im Mittel bei C_{Eltern}/n_{Eltern} bei 0,36. Insgesamt wurde die Kategorie minimal häufiger auf Seiten der Eltern codiert ($b_{gesamt} = 0,27$) (vgl. Tabelle 13).

In der Kategorie „Akzeptanz des eigenen Körpers“ sind auf beiden Seiten verhältnismäßig wenige Textstellen als relevant für die einzelnen Subkategorien codiert. Die Subkategorie „okay“ wurde auf beiden Seiten am häufigsten codiert, gefolgt von der Subkategorie „sehr gut“. Die Subkategorie „schlecht“ wurde lediglich aus Elternperspektive codiert, zeigt aber dennoch mit zwei Codierungen keine nennenswerten Bedeutungsunterschiede. Sowohl aus Betroffenen- als auch aus Elternsicht nimmt die Kategorie „Akzeptanz des eigenen Körpers“ mit 20 Codierungen auf Seiten der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ($C_{Ki/Ju/jE}/n_{Ki/Ju/jE} = 0,59$) bzw. 18 Codierungen durch die Eltern ($C_{Eltern}/n_{Eltern} = 0,87$) nur

einen geringen Stellenwert innerhalb der Dimension „Physisch“ ein und zeigt keine Bedeutungsunterschiede zwischen Eltern- und Betroffenenperspektive (vgl. Tabelle 13).

Betrachtet man die Kategorie „Akzeptanz des eigenen Körpers“ im Hinblick auf Geschlechtsdifferenzen bzw. Unterschiede in den Altersgruppen, so zeigt sich, dass vier Äußerungen von männlichen Betroffenen der Subkategorie „sehr gut“ zugeordnet werden konnten (80%). Bei den weiblichen Teilnehmern wurden drei Textstellen in dieser Subkategorie codiert (20%). Männliche Betroffene beschrieben die Akzeptanz ihres Körpers in den vorliegenden Interviews durchgängig als positiver. Die Unterschiede hinsichtlich des Geschlechts der Betroffenen finden sich auch in den Elterninterviews. Eltern äußerten sich über männliche Betroffene positiver hinsichtlich ihrer Akzeptanz des eigenen Körpers als sie dies bei ihren Töchtern taten (vgl. Tabelle 11).

Tabelle 11

Verteilung der Codierungen der Ki/Ju/jE-Interviews im Bereich Physisch – Akzeptanz des eigenen Körpers nach Geschlecht

Akzeptanz des eigenen Körpers			n= 34	n= 21	DIFFERENZ				
			Ki/Ju/jE	Eltern	C:n	a=E-K	b=a ²		
PHYSISCH	Akzeptanz des eigenen Körpers	sehr gut	männlich	4 (80%)	0,29	2 (67%)	0,25	-0,04	0,00
		weiblich	3 (20%)	0,15	4 (27%)	0,31	0,16	0,03	
	okay	männlich	1 (20%)	0,07	1 (33%)	0,13	0,05	0,00	
		weiblich	12 (80%)	0,60	9 (60%)	0,69	0,09	0,01	
	schlecht	männlich	0 (0%)	0,00	0 (0%)	0,00	0,00	0,00	
		weiblich	0 (0%)	0,00	2 (13%)	0,15	0,15	0,02	
SUMME			20	0,59	18	0,86	0,27	0,07	

Unterschiede in der Akzeptanz des eigenen Körpers zeigen sich auch in den Altersgruppen. Die Äußerungen zur Akzeptanz des eigenen Körpers von 8-12Jährigen entfielen allesamt in die Subkategorie „okay“. In der Altersgruppe der 13-18Jährigen wurden sieben Textstellen in der Subkategorie „okay“ codiert und zwei Textstellen als „sehr gut“. Bei den jungen Erwachsenen konnten fünf Textstellen in der Subkategorie „sehr gut“ und zwei Textstellen in der Subkategorie „okay“ codiert werden (vgl. Tabelle 12).

Tabelle 12

Verteilung der Codierungen der Ki/Ju/jE-Interviews im Bereich Physisch – Akzeptanz des eigenen Körpers nach Altersgruppe

Akzeptanz des eigenen Körpers			n= 34	n= 21	DIFFERENZ				
			Ki/Ju/jE	Eltern	a=E-K	b=a ²			
PHYSISCH	Akzeptanz des eigenen Körpers	sehr gut	AG 1	0 (0%)	0,00	2 (33%)	0,22	0,05	
			AG 2	2 (22%)	0,14	4 (33%)	0,33	0,19	0,04
			AG 3	5 (71%)	0,33				
		okay	AG 1	4 (100%)	0,8	4 (67%)	0,44	-0,36	0,13
			AG 2	7 (78%)	0,5	6 (50%)	0,5	0,00	0,00
			AG 3	2 (29%)	0,13				
		schlecht	AG 1	0 (0%)	0,00	0 (0%)	0,00	0,00	0,00
			AG 2	0 (0%)	0,00	2 (8%)	0,17	0,17	0,03
			AG 3	0 (0%)	0,00				
	SUMME			20	0,59	18	0,86	0,27	0,07

Die Kategorie „krankheitsbedingte Einschränkungen“ wurde in den Interviews mit den betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen anteilig bedeutend häufiger codiert als auf Seiten der Eltern ($b=0,93$) (vgl. Tabelle 13). In der Kategorie „krankheitsbedingte Veränderungswünsche“ wurden sowohl aus Betroffenen- als auch aus Elternsicht durchschnittlich nur bei einem Drittel der Befragten Codierungen vorgenommen. Auf Seiten der Betroffenen wurden elf Textstellen, auf Seiten der Eltern acht Textstellen als relevant identifiziert. Diese Kategorie wurden von beiden Seiten gleich wenig thematisiert ($b=0$) (vgl. Tabelle 13).

Insgesamt wurden in den Interviews mit betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen 356 Textstellen als relevant in der Dimension „Physisch“ codiert. Aus Elternperspektive wurden 250 Textstellen dieser Dimension zugeordnet. Es liegen anteilig mehr Codierungen von den Eltern als von den betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen vor ($b=2,06$) (vgl. Tabelle 13).

Tabelle 13

Berechnungstabelle der Anteile der Ki/Ju/jE- und Elterncodings in der Dimension Physisch

PHYSISCH	n= 34		n= 21		DIFFERENZ a=E-K b=a²	a gesamt	b gesamt
	Ki/Ju/jE	C:n	Eltern	C:n			
medizinische Probleme	33	0,97	25	1,19	0,22	0,05	
Operationen	45	1,32	58	2,76	1,44	2,07	1,66
Schmerzen/Probleme							2,75
Hilfestellungen im Alltag	36	1,06	48	2,29	1,23	1,51	
kleinwuchs.Hilfestellungen	65	1,91	36	1,71	-0,20	0,04	-0,10
Zusätzliche Hilfsmittel	53	1,56	9	0,43	-1,13	1,28	
Personale Hilfe							0,01
Probl. mit Körperteilen	18	0,53	20	0,95	0,42	0,18	
Probl. mit Narben	2	0,06	0	0,00	-0,06	0,00	
Probl. mit Kleidung	12	0,35	8	0,38	0,03	0,00	0,52
Probl. mit Körpergröße	8	0,24	6	0,29	0,05	0,00	
Probl. Mit Gewicht	4	0,12	4	0,19	0,07	0,01	
Akzept. sehr gut	7	0,21	6	0,29	0,08	0,01	
Akzept. okay	13	0,38	10	0,48	0,09	0,01	0,27
Akzept. schlecht	0	0,00	2	0,10	0,10	0,01	
krankheitsbedingte Einschränkungen	49	1,44	10	0,48	-0,96	0,93	-0,96
0,93							
krankheitsspezifische Veränderungswünsche	11	0,32	8	0,38	0,06	0,00	0,06
SUMME PHYSISCH	356	10,47	250	11,90	1,43	2,06	0,00

	auffällige Häufung von Codings in einer Kategorie
	bedeutende(re)s Thema für Eltern
	bedeutende(re)s Thema für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

4.3.1.2 Sozial

„Freunde und Bekannte vergessen dann auch schon mal völlig, dass ich kleinwüchsig bin.“
(junge Erwachsene, männlich, AG 3)

**„Dann so ne Äußerung fällt, wie
"Naja, wenn ihr kleinwüchsig wärt, dann wüsstest ihr auch,
dass das nicht so einfach ist, mit 15 eine Freundin zu haben."
(Eltern, männlich, AG 2)**

In der HrQOL-Dimension „Sozial“ wurden bedeutend mehr relevante Textstellen bei den betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen als bei den Eltern identifiziert. Mit 313 Codierungen aus Betroffenenperspektive rangiert diese Dimension an zweiter Stelle dicht hinter der Dimension „Physisch“ mit einem Wert von $C_{Ki/Ju/E}/n_{Ki/Ju/E}$ von 9,21. Aus Elternperspektive wurden 72 Textstellen als relevant für die Dimension „Sozial“ codiert. Damit liegt diese Dimension aus Elternsicht auf dem letzten Platz ($C_{Eltern}/n_{Eltern} = 3,43$). Daraus wird ersichtlich, dass die Dimension „Sozial“ für die Betroffenen eine höhere Bedeutung einnimmt ($a = -5,78$ und $b = 33,38$) (vgl. Tabelle 16).

Die Kategorie „Gesellschaftsspezifische Veränderungswünsche“ wurde mit 71 Codierungen von den Betroffenen am häufigsten thematisiert ($C_{Ki/Ju/E}/n_{Ki/Ju/E} = 2,09$). Obwohl diese Kategorie – neben der Kategorie „Familie“ - auch durch die Eltern am häufigsten genannt worden ist ($C_{Eltern}/n_{Eltern} = 0,81$), ist die Differenz in der Bedeutungsbeimessung durch die Anzahl an codierten Textstellen mit $a = -1,28$ bzw. $b = 1,64$ groß. D.h., die betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen haben im Vergleich zu den Eltern diese Kategorie auffällig häufiger angesprochen. Auf Seiten der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wurde die Kategorie „Familie“ am zweithäufigsten, aus Elternperspektive neben der Kategorie „Gesellschaftsspezifische Veränderungswünsche“ am häufigsten genannt. Wie bereits bei der Kategorie „Gesellschaftsspezifische Veränderungswünsche“ ist es zwar die durch Eltern am häufigsten genannte Kategorie, doch liegt der Anteil der Betroffenenencodings mit $a_{gesamt} = -1,07$ und $b_{gesamt} = 1,15$ deutlich höher als der Anteil der Elternencodings (vgl. Tabelle 16).

In der Kategorie „Freunde“ wurden auf Seiten der Betroffenen 61 Codierungen vorgenommen, auf Seiten der Eltern lediglich fünf. Insgesamt wurde damit die Kategorie „Freunde“ bedeutend häufiger von den betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen thematisiert ($a_{\text{gesamt}}=-1,56$ und $b_{\text{gesamt}}= 2,42$). Insbesondere die Subkategorie „positive Bedeutung“ innerhalb der Kategorie „Freunde“ wurde aus Betroffenenperspektive merklich häufiger genannt ($a = -1,23$ und $b= 1,52$) (vgl. Tabelle 16).

Die Kategorie „Gesellschaft“ nimmt mit 17 codierten Textstellen auf Seiten der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und drei Codierungen bei den Eltern für beide Parteien nur einen geringen Stellenwert ein. Die Differenz zwischen dem Anteil der Betroffenen- und der Elterncodings ist mit $b_{\text{gesamt}} = 0,13$ zu vernachlässigen (vgl. Tabelle 16).

Unter der Kategorie „Gesellschaftsbezogene Interventionswünsche“ wurden 36 Codierungen durch die Betroffenen vorgenommen. Diese stehen zwei Codierungen durch die Eltern gegenüber. Diese Differenz zeigt sich an einem Wert für $a_{\text{gesamt}}= -0,96$ bzw. $b_{\text{gesamt}} = 0,93$. Bei Betrachtung der Subkategorien wird deutlich, dass sich dieser Unterschied auf eine der drei Subkategorien bezieht. Die Differenz in den Codierungen für die Subkategorien „Vernetzung“ und „Gelder“ geht mit $b=0,01$ bzw. $b=0,00$ gegen null. In der Subkategorie „Aufklärung“ zeigt sich eine nennenswerte Diskrepanz zwischen den Anteilen der Betroffenen- bzw. Elterncodings mit $b=0,62$ (vgl. Tabelle 16).

In der Kategorie „Geschwister“ zeigt sich, mit 28 Codierungen durch die Betroffenen und 15 Codierungen durch die Eltern, keine Differenz in der Bedeutung für beide Parteien ($b_{\text{gesamt}} = 0,01$). Bei Betrachtung der beiden Subkategorien, die zum Einen auf eine altersadäquate Behandlung der Geschwister untereinander hinweisen, zum Anderen eine unterschiedliche Behandlung der Geschwister bedingt durch den Kleinwuchs deutlich machen, fällt eine gegensätzliche Bewertung der beiden Subkategorie auf. Während die betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen vor allem Äußerungen in der Subkategorie „Gleichbehandlung“ gemacht haben, haben sich die Eltern vor allem zu einer „besonderen Behandlung“ ihrer kleinwüchsigen Kinder geäußert (vgl. Tabelle 16).

Mit 21 codierten Textstellen auf Seiten der Betroffenen im Vergleich zu sieben Codierungen auf Seiten der Eltern wurden in der Kategorie „Soziale Integration“ zwar mehr Codierungen bei den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen vorgenommen. Doch ist diese Differenz mit $a = -0,28$ und $b = 0,08$ zu vernachlässigen (vgl. Tabelle 16).

Die Kategorie „Probleme bei der Partnerwahl“ wurde sowohl von den Betroffenen als auch von den Eltern selten thematisiert. Mit 15 Codierungen bei den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und sechs Codierungen bei den Eltern zeigen sich in dieser Kategorie weder Unterschiede in der Bedeutung für eine der beiden Parteien, noch ein großes Interesse an diesem Thema (vgl. Tabelle 16).

Bei Betrachtung der Kategorie „Probleme bei der Partnerwahl“ nach Alters- und Geschlechtsunterschieden zeigt sich, dass die von den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen identifizierten Textstellen in Bezug auf diese Kategorie ausschließlich von männlichen Betroffenen geäußert wurden. Aus Elternperspektive ist der Anteil der Eltern von männlichen Betroffenen in der Kategorie „Probleme bei der Partnerwahl“ höher als der von Eltern von weiblichen Betroffenen. Vier Äußerungen von Eltern von Söhnen und zwei Textstellen von Eltern von Töchtern wurden codiert (vgl. Tabelle 14).

Tabelle 14

Verteilung der Codierungen der Ki/Ju/jE- und Elterninterviews im Bereich Sozial – Probleme bei der Partnerwahl nach Geschlecht

Probleme bei der Partnerwahl		n= 34 Ki/Ju/jE C:n		n= 21 Eltern C:n		DIFFERENZ a=E-K b=a ²	
Probleme bei der Partnerwahl	männlich	15 (100%)	1,07	4 (66%)	0,5	-0,57	0,33
	weiblich	0 (0%)	0	2 (33%)	0,15	0,15	0,02
SUMME		15	0,44	6	0,29	-0,16	0,02

Ebenfalls interessant ist die Verteilung der Codierungen der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen nach Altersgruppen. In den Altersgruppen der 8-12Jährigen und der 13-18Jährigen wurden keine relevanten Textstellen identifiziert. Alle codierten Äußerungen sind der Gruppe der jungen Erwachsenen zuzuordnen. Die Verteilung der Codierungen der Eltern in der Kategorie „Probleme

bei der Partnerwahl“ zeigt, dass sich ausschließlich Eltern von Jugendlichen (13-18Jährige) dazu geäußert haben (vgl. Tabelle 15).

Tabelle 15

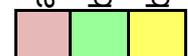
Verteilung der Codierungen der Ki/Ju/jE- und Elterninterviews im Bereich Sozial – Probleme bei der Partnerwahl nach Altersgruppe

Probleme bei der Partnerwahl		n= 34 Ki/Ju/jE C:n	n= 21 Eltern C:n	DIFFERENZ a=E-K b=a ²	
Probleme bei der Partnerwahl	AG 1	0 (0%) 0	0 (0%) 0	0	0
	AG 2	0 (0%) 0	6 (100%) 0,5	0,5	0,25
	AG 3	15 (100%) 1,0			
SUMME		15 0,44	6 0,286	-0,16	0,02

Tabelle 16

Berechnungstabelle der Anteile der Ki/Ju/jE- und Elterncodings in der Dimension Sozial

SOZIAL	n=		n=		DIFFERENZ		a b	
	Ki/Ju/jE	C:n	Eltern	C:n	a=E-K	b=a ²	gesamt	gesamt
Probleme bei der Partnerwahl	15	0,44	6	0,29	-0,16	0,02	-0,16	0,02
Geschwister	Gleichbehandlung (altersadäquat)		16	0,47	4	0,19	-0,28	0,08
	besondere Behandlung (durch den Kleinwuchs)		12	0,35	11	0,52	0,17	0,03
			50	1,47	5	0,24	-1,23	1,52
Freunde	positive Bedeutung		9	0,26	0	0,00	-0,26	0,07
	neutral		2	0,06	0	0,00	-0,06	0,00
	negative Bedeutung		41	1,21	16	0,76	-0,44	0,20
Familie	positive Bedeutung		22	0,65	1	0,05	-0,60	0,36
	neutral		1	0,03	0	0,00	-0,03	0,00
	negative Bedeutung		9	0,26	2	0,10	-0,17	0,03
Gesellschaft	positive Bedeutung		1	0,03	0	0,00	-0,03	0,00
	neutral		7	0,21	1	0,05	-0,16	0,03
	negative Bedeutung		21	0,62	7	0,33	-0,28	0,08
Soziale Integration		71	2,09	17	0,81	-1,28	1,64	1,64
Gesellschaftsspezifische Veränderungswünsche		4	0,12	0	0,00	-0,12	0,01	
Gesellschafts Vernetzung		2	0,06	0	0,00	-0,06	0,00	
bezogene Gelder		30	0,88	2	0,10	-0,79	0,62	
Interventionswünsche		313	9,21	72	3,43	-5,78	33,38	
Aufklärung								
SOZIAL SUMME								



auffällige Häufung von Codings in einer Kategorie

bedeutende(re)s Thema für Eltern

bedeutende(re)s Thema für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

4.3.1.3 Emotional

**„Dieses Angucken – auch in der Stadt –
dann glotzen sogar auch die Erwachsenen, nicht nur die Kinder.“**
(Kinder, weiblich, AG 1)

**„Sie hatte vor 3 Jahren eine große Krise
und hatte auch ganz große Zukunftsängste.“**
(Eltern, weiblich, AG 2)

Die Dimension „Emotional“ wurde mit 273 Codierungen in den Kinder-, Jugendlichen- und junge Erwachseneninterviews und 87 Codierungen in den Elterninterviews versehen. Der Anteil der Betroffenenencodings ist bedeutend höher als der der Elternencodings ($a = -3,89$ bzw. $b = 15,11$). Dies zeigt sich daran, dass, abgesehen von der Kategorie „Selbstständigkeit und Akzeptanz“, in der es keine nennenswerte Differenz gibt – in allen Kategorien ein bedeutender Unterschied zu Gunsten der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen vorliegt (vgl. Tabelle 18).

In der Dimension „Emotional“ wurde mit 110 Codierungen die Kategorie „Stigmatisierungen“ durch die betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen am häufigsten thematisiert. Auf Seiten der Eltern wurden mit 39 codierten Textstellen ebenfalls die meisten Codierungen innerhalb dieser Kategorie identifiziert. Das Verhältnis von Betroffenenäußerungen zu Elternäußerungen liegt mit $a_{\text{gesamt}} = -1,38$ bzw. $b_{\text{gesamt}} = 1,9$ deutlich auf Seiten der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Bei Betrachtung der Subkategorien zeigt sich, dass die Differenz zwischen dem Anteil der Eltern- und Betroffenenencodings zwischen $a = -0,61$ und $a = 0,05$ variiert. D.h., dass der Unterschied in der Bedeutung der Subkategorien nicht gegeben ist und sich lediglich in der Gesamtschau aller Subkategorien zeigt (vgl. Tabelle 18).

Die Kategorie „Akzeptanz der Erkrankung“ wurde mit 70 codierten Textstellen auf Seiten der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und 16 Codierungen auf Seiten der Eltern bedeutend häufiger von den Betroffenen genannt ($b_{\text{gesamt}} = 1,68$). In den Subkategorien „neutral“ und „negativ“ ist dieser Unterschied nicht bzw. nur marginal ausgeprägt ($b = 0,3$ bzw. $b = 0,02$). Auffällig ist eine Dominanz der Codierungen aus Betroffenenperspektive in der Subkategorie „positiv“. In dieser Subkategorie stehen 37 Codierungen auf Seiten der Betroffenen vier Codierungen aus Elternperspektive gegenüber ($a = -0,9$ und $b = 0,81$) (vgl. Tabelle 18).

Bei Betrachtung der Codierungen nach Altersgruppen wird mit zunehmendem Alter eine positivere Einstellung zur Akzeptanz der Erkrankung deutlich. In den Interviews mit den Betroffenen wurden anteilig an der Teilnehmerzahl der jeweiligen Altersgruppe die meisten positiven Äußerungen und gleichzeitig die wenigsten negativen Aussagen zur eigenen Erkrankung von den Betroffenen der Altersgruppe der 19-28Jährigen gemacht. In der Gruppe der 8-12Jährigen zeigt sich ein anderes Bild. Die Verteilung der Codierungen weist seinen Schwerpunkt in der Subkategorie „okay“ auf, zeigt allerdings einen geringeren Anteil an der Subkategorie „sehr gut“ und einen höheren Anteil an der Subkategorie „schlecht“ (vgl. Tabelle 17).

Tabelle 17

Verteilung der Codierungen der Ki/Ju/jE- und Elterninterviews im Bereich Emotional – Akzeptanz der Erkrankung nach Altersgruppe

Akzeptanz der Erkrankung			n= 34	n= 21	DIFFERENZ		
			Ki/Ju/jE	Eltern	a=E-K	b=a ²	
PHYSISCH	Akzeptanz des eigenen Körpers	sehr gut	AG 1	3 (30%) 0,60	1 (50%) 0,11	-0,49	0,24
			AG 2	15 (51,7%) 1,07	3 (21,4%) 0,25	-0,82	0,67
			AG 3	19 (61%) 1,27			
		okay	AG 1	5 (50%) 1,00	1 (50%) 0,11	-0,89	0,79
			AG 2	13 (44,8%) 0,93	6 (42,9%) 0,50	-0,43	0,18
			AG 3	12 (39%) 0,80			
	schlecht	AG 1	2 (20%) 0,40	0 (0%) 0,00	-0,40	0,16	
		AG 2	1 (3,4%) 0,07	5 (35,7%) 0,42	0,35	0,12	
		AG 3	0 (0%) 0,00				
SUMME			70 2,06	0 0,86	-1,30	1,68	

In der Kategorie „betroffenenspezifische Veränderungswünsche“ zeigt sich erneut eine Häufung von Betroffenenencodings gegenüber der Anzahl an Codierungen auf Seiten der Eltern. Mit 54 als relevant identifizierten Textstellen gegenüber einer Codierung auf Seiten der Eltern liegen bedeutend mehr Codierungen für die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen vor ($a_{\text{gesamt}} = -1,51$ und $b_{\text{gesamt}} = 2,28$). Diese Differenz der prozentualen Anteile der Codings gemessen an der Fokusgruppenteilnehmerzahl zeigt sich in allen drei Subkategorien. Jedoch variieren die Werte für die Differenz nur zwischen $a = -0,29$ und $a = -0,62$ und sind demnach innerhalb der jeweiligen Subkategorie noch nicht bedeutend. Erst alle Subkategorien

zusammen weisen auf eine auffällige Differenz zwischen Eltern- und Betroffenenencodings hin (vgl. Tabelle 18).

In der Kategorie „Selbstständigkeit und Abhängigkeit“ wurden 40 Codierungen in den Interviews mit den betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen vorgenommen. In den Elterninterviews wurden 31 Textstellen als relevant codiert. Die Differenz der Anteile liegt bei $a = 0,3$ bzw. $b = 0,09$. Sie ist damit nicht auffällig und weist auf eine ähnlich große bzw. kleine Bedeutung dieses Themas sowohl bei den Betroffenen als auch bei den Eltern hin. Es ist jedoch zu bemerken, dass dies die einzige Kategorie in der Dimension „Emotional“ ist, die eine ähnliche Bedeutungsbeimessung durch die Betroffenen und die Eltern aufweist (vgl. Tabelle 18).

Tabelle 18

Berechnungstabelle der Anteile der Ki/Ju/jE- und Elterncodings in der Dimension Emotional

EMOTIONAL	n= 34 Ki/Ju/jE C:n	n= 21 Eltern C:n	DIFFERENZ a=E-K b=a ²	a gesamt	b gesamt
Mitleid	0 0,00	1 0,05	0,05		
Verniedlichung/ Verjüngung	7 0,21	4 0,19	-0,02		
Diskriminierung	20 0,59	5 0,24	-0,35	-1,38	1,90
Hänseleien	23 0,68	6 0,29	-0,39		
Bullying	2 0,06	0 0,00	-0,06		
Gaffen/Anstarren	58 1,71	23 1,10	-0,61		
Selbstständigkeit/Abhängigkeit	40 1,18	31 1,48	0,30	0,30	0,09
positiv	37 1,09	4 0,19	-0,90		
neutral	30 0,88	7 0,33	-0,55	-1,30	1,68
negativ	3 0,09	5 0,24	0,15		
themenspezifische Beratungsmodule	21 0,62	0 0,00	-0,62		
Elternunterstützung	10 0,29	0 0,00	-0,29	-1,51	2,28
Austausch	22 0,65	1 0,05	-0,60		
SUMME EMOTIONAL	273 8,03	87 4,14	-3,89		15,11

auffällige Häufung von Codings in einer Kategorie
 bedeutende(re)s Thema für Eltern
 bedeutende(re)s Thema für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

4.3.1.4 Coping

**„Wenn andere Kinder fragen, warum ich so klein bin,
dann sag ich, dass ich bin so klein,
weil ich früher nicht genügend Gemüse gegessen habe.“**
(Kinder, weiblich, AG 1)

**„Aber sie selber schafft es noch nicht,
darauf irgendwie zu reagieren,
außer, dass sie versucht diese Menschen nicht anzuschauen.“**
(Eltern, weiblich, AG 2)

Die Dimension „Coping“ wurde auf Seiten der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit 245 Codierungen versehen. Aus Elternperspektive wurden in dieser Dimension 97 Textstellen als relevant codiert. Damit ist der Anteil der Betroffenencodings beachtlich höher als der der Elterncodings ($a = -2,59$ bzw. $b = 6,69$) (vgl. Tabelle 19).

Innerhalb der drei Kategorien in der Dimension „Coping“ fällt die Kategorie „Coping im Umgang mit Stigmatisierungen“ auf. Hier stehen 143 Betroffenencodings 32 Elterncodings gegenüber. Ein Wert für $C_{Ki/Ju/E}/n_{Ki/Ju/E}$ von 4,2 bestätigt die Häufung von Betroffenencodings. D.h., dass jeder Fokusgruppenteilnehmer durchschnittlich 4,2 Äußerungen innerhalb dieser Kategorie gemacht hat. Auf Seiten der Eltern liegt der Wert für C_{Eltern}/n_{Eltern} bei 1,52. Die Differenz der Anteile ist mit $a_{gesamt} = -2,68$ und $b_{gesamt} = 7,19$ sehr groß. Die Unterschiede in den einzelnen Subkategorien sind dagegen nur marginal. Sie variieren zwischen $a = -0,2$ und $a = -0,64$ und fallen damit in allen Subkategorien zu Gunsten der Betroffenen aus. In der Subkategorie „Aufklärung (aktiv/passiv)“ ist die Differenz am deutlichsten, aber trotzdem nicht bedeutsam für einen Unterschied in der Bewertung der Bedeutsamkeit einzelner Kategorien für Betroffene bzw. Eltern (vgl. Tabelle 19).

In der Kategorie „Coping im Umgang mit der Erkrankung“ wurden insgesamt von beiden Parteien ähnlich viele Textstellen als relevant identifiziert. In den Interviews mit den betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wurden 95 Textstellen codiert. Aus Elternperspektive wurden 65 Codierungen vorgenommen. Dadurch ergibt sich eine Differenz der Anteile von $a_{gesamt} = 0,30$ bzw. $b_{gesamt} = 0,09$. Bei Betrachtung der einzelnen Subkategorien fällt jedoch auf, dass die Subkategorien „Innerpsychisches Coping“ ($a = -0,72$) und „Austausch mit Freunden“ ($a = -0,12$) häufiger auf Seiten der Betroffenen codiert wurden. Die Differenz in der Subkategorie „Innerpsychisches Coping“ ist sogar auffällig ($b = 0,52$). Die

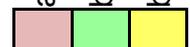
Subkategorien „Ablenkung“ ($a=0,12$), „Austausch mit der Familie“ ($a=0,53$) und „Austausch mit Betroffenen“ ($a=0,48$) wurden häufiger von den Eltern thematisiert, wenn auch nicht auffällig (vgl. Tabelle 19).

Die Kategorie „Wunsch nach Unterstützung im Bereich Copingstrategien“ wurde siebenmal auf Seiten der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und keinmal auf Seiten der Eltern codiert. Die Differenz von Eltern- und Betroffenenencodings liegt bei $a= -0,21$ bzw. $b=0,04$ und ist damit nicht bedeutend.

Tabelle 19

Berechnungstabelle der Anteile der Ki/Ju/jE- und Elterncodings in der Dimension Coping

COPING	n= Ki/Ju/jE C:n	n= 21 Eltern C:n	DIFFERENZ a=E-K b=a²	a gesamt b gesamt
innerpsychisches Coping	39 1,15	9 0,43	-0,72 0,52	
Ablenkung	25 0,74	18 0,86	0,12 0,01	
Coping im Umgang mit der Erkrankung	11 0,32	18 0,86	0,53 0,28	0,30
Austausch mit Freunden	17 0,50	8 0,38	-0,12 0,01	
Austausch mit Betroffenen	3 0,09	12 0,57	0,48 0,23	
innerpsychisches Coping	10 0,29	2 0,10	-0,20 0,04	
Ablenkung	16 0,47	0 0,00	-0,47 0,22	
Aufklärung (aktiv/passiv)	30 0,88	5 0,24	-0,64 0,42	
Provokation	21 0,62	8 0,38	-0,24 0,06	
ignorieren	36 1,06	11 0,52	-0,54 0,29	-2,68
Austausch mit der Familie	14 0,41	3 0,14	-0,27 0,07	
Austausch mit Freunden	16 0,47	3 0,14	-0,33 0,11	
Wunsch nach Unterstützung im Bereich Copingstrategien	7 0,21	0 0,00	-0,21 0,04	0,04
SUMME COPING	245 7,21	97 4,62	-2,59 6,69	



auffällige Häufung von Codings in einer Kategorie

bedeutende(re)s Thema für Eltern

bedeutende(re)s Thema für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

4.3.2 Auswirkungen auf die Eltern

Die Elterninterviews wurden neben des Perspektivwechsels hinsichtlich des bei den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ermittelten Kategoriensystems (Sicht auf ihre Kinder) auch in Bezug auf neue elternspezifische Themen analysiert (Auswirkungen auf die Eltern). Die HrQOL-Dimensionen wurden aus Sicht der Eltern in Bezug auf die Auswirkungen der kindlichen Erkrankung auf die Eltern insgesamt mit 403 Codierungen versehen. Besonders auffällig ist hohe Wert von $C_{\text{Eltern}}/n_{\text{Eltern}}$ von 11,67 in der Dimension „Emotional“ - insbesondere im Vergleich mit den anderen Dimensionen (vgl. Tabelle 20).

Tabelle 20

Berechnungstabelle der Anteile der Elterncodings (Auswirkungen auf die Eltern) in den HrQOL- Dimensionen

HrQOL - DIMENSIONEN	n= Eltern	21 C:n gesamt
Physisch	61	2,90
Sozial	57	2,71
Emotional	245	11,67
Coping	40	1,90
SUMME	403	19,19

4.3.2.1 Physisch

„Natürlich bedeutet es auch Verzicht.“
(Eltern, weiblich, AG 2)

In der Dimension „Physisch“ wurden die Kategorien „Persönliche Einschränkungen“ und „Zusätzlicher Alltagsaufwand“ identifiziert. Insgesamt wurden in den Elterninterviews 61 Textstellen diesen beiden Kategorien zugeordnet. Mit 50 codierten Textstellen entfällt ein Anteil von $C_{\text{Eltern}}/n_{\text{Eltern}} = 2,28$ auf den Themenbereich „zusätzlicher Alltagsaufwand“. Elf Äußerungen konnten der Kategorie „persönliche Einschränkungen“ zugeordnet werden ($C_{\text{Eltern}}/n_{\text{Eltern}} = 0,52$) (vgl. Tabelle 21).

Tabelle 21

Berechnungstabelle der Anteile der Elterncodings (Auswirkungen auf die Eltern) in der Dimension Physisch

PHYSISCH	PHYSISCH		n= Eltern	21 C:n
	Auswirkungen der Erkrankung auf Eltern	Persönliche Einschränkungen		11
Zusätzlicher Alltagsaufwand			50	2,38
	SUMME PHYSISCH		61	2,90

4.3.2.2 Sozial

**„[...] dass diese Menschen genauso dazugehören,
wie die ganzen Normalos in Anführungsstrichen auch.
Dann würde das viel weniger problematisch wahrscheinlich abgehen.“**
(Eltern, männlich, AG 1)

Die Dimension "Sozial" wurde hinsichtlich der Auswirkungen der Erkrankung auf die Eltern mit 57 Codierungen versehen. Insgesamt wurden nur wenige Textstellen als relevant codiert. Dies zeigt sich an den geringen Werten für $C_{\text{Eltern}}/n_{\text{Eltern}}$, die lediglich zwischen 0,0 und 1,14 variieren. Der höchste Wert innerhalb dieser Dimension liegt bei 1,14 in der Kategorie „Gesellschaftspezifische Veränderungswünsche“ mit 24 Codierungen. In allen anderen Kategorien liegt die Anzahl der codierten Textstellen damit unterhalb der Anzahl der Fokusgruppenteilnehmer (vgl. Tabelle 22).

Tabelle 22

Berechnungstabelle der Anteile der Elterncodings (Auswirkungen auf die Eltern) in der Dimension Sozial

SOZIAL			n=	21	
			Eltern	C:n	
SOZIAL	Auswirkungen der Erkrankung auf Eltern	Partner	6	0,29	
		Familie	positive Bedeutung	9	0,43
			neutral	0	0,00
			negative Bedeutung	3	0,14
		Freunde	positive Bedeutung	7	0,33
			neutral	1	0,05
			negative Bedeutung	1	0,05
		Gesellschaft	positive Bedeutung	1	0,05
			neutral	0	0,00
			negative Bedeutung	2	0,10
Gesellschaftsspezifische Veränderungswünsche			24	1,14	
Gesellschaftsbezogene Interventionswünsche			3	0,14	
SUMME			57	2,71	

4.3.2.3 Emotional

“So am Anfang denk man, du wirst nie mehr froh sein, du wirst nie mehr glücklich sein.“
(Eltern, weiblich, AG 2)

In der Dimension “Emotional” wurden insgesamt 245 Textstellen als relevant identifiziert. Wie bereits beschrieben, ist diese Dimension damit mit Abstand die für Eltern bedeutendste unter den vier untersuchten Dimensionen im Hinblick auf ihre HrQOL. Die meisten Codierungen wurden der Kategorie „Reaktion auf die Diagnose“ mit 112 codierten Textstellen zugeordnet ($C_{\text{Eltern}}/n_{\text{Eltern gesamt}} = 5,33$). Innerhalb dieser Kategorie wurden sechs Subkategorien unterschieden, die die Gefühle bei der Diagnosestellung widerspiegeln. Am häufigsten wurde die Subkategorie „Unsicherheit und Angst“ ($C_{\text{Eltern}}/n_{\text{Eltern}} = 2,14$) thematisiert. Die Anteile der anderen Subkategorien variieren zwischen $C_{\text{Eltern}}/n_{\text{Eltern}} = 0,24$ und $C_{\text{Eltern}}/n_{\text{Eltern}} = 1,0$. Dabei ist zu beachten, dass abgesehen von der Subkategorie „Erleichterung“, die positive

Gefühle beinhaltet, alle anderen Subkategorien negative Emotionen vereinen (vgl. Tabelle 23).

In der Kategorie „Ärztelkontakt“ wurden insgesamt 85 Textstellen als relevant codiert. Dabei ist die Subkategorie „Fehlinformationen und fehlende Informationen“ mit 50 relevanten Textstellen am häufigsten codiert. Diese Häufung zeigt mit einem Wert für $C_{\text{Eltern}}/n_{\text{Eltern}}$ von 2,38, dass dieser Gegenstand für die Eltern ein wichtiges Thema war. Die Subkategorie „positiver Ärztelkontakt“ wurden mit 24 Codierungen versehen und zeigt, dass dieses Thema – positive Erfahrungen und Erlebnisse mit Ärzten – von den Eltern häufiger angesprochen wurde ($C_{\text{Eltern}}/n_{\text{Eltern}} = 1,14$). Mit elf Codierungen in der Subkategorie „negativer Ärztelkontakt“ hat sich durchschnittlich jedes zweite Elternteil dazu geäußert ($C_{\text{Eltern}}/n_{\text{Eltern}} = 0,52$) (vgl. Tabelle 23).

Die Kategorien „Annahme des Kindes“ (zwölf Codierungen), „Stigmatisierungen“ (sechs Codierungen) und „Future“ (13 Codierungen) wurden seltener identifiziert, als es Teilnehmer an den Fokusgruppen gab. D.h., dass maximal 62% in der Kategorie „Future“ bis minimal 29% in der Kategorie „Stigmatisierungen“ der befragten Eltern eine Äußerung zu diesen Themenfeldern gemacht haben. In der Kategorie „Interventionswünsche“ wurden die Subkategorien „Vernetzung“, „Frühzeitige Unterstützung“ und „Austausch“ gebildet. Keine der Subkategorien wurde häufiger als siebenmal genannt, und auch in der Kategorie „Interventionswünsche“ insgesamt liegt mit einem Wert für $C_{\text{Eltern}}/n_{\text{Eltern}}$ von 0,81 eine geringe Beteiligung der Eltern in dieser Kategorie vor (vgl. Tabelle 23).

Tabelle 23

Berechnungstabelle der Anteile der Elterncodings (Auswirkungen auf die Eltern) in der Dimension Emotional

EMOTIONAL		n=	21	C:n	
		Eltern	C:n	gesamt	
EMOTIONAL	Ärztkontakt	Fehlinformationen/ Fehlende Informationen	50	2,38	4,05
		positiver Arztkontakt	24	1,14	
		negativer Arztkontakt	11	0,52	
	Reaction to diagnoses	Unsicherheit/Angst	45	2,14	5,33
		Hilflosigkeit	14	0,67	
		Trauer/Leere	5	0,24	
		Erleichterung	7	0,33	
		Verdrängen	20	0,95	
		Verzweiflung	21	1,00	
		Annahme des Kindes	12	0,57	0,57
		Stigmatisierungen	6	0,29	0,29
		Future	13	0,62	0,62
Interventionswünsche	Vernetzung	5	0,24	0,81	
	Frühzeitige Unterstützung	7	0,33		
	Austausch	5	0,24		
SUMME		245	11,67		

4.3.2.4 Coping

**„Ich denke, wenn wir über Lebensqualität reden,
würde ich sogar sagen, [...],
dass mein Leben an Qualität gewonnen hat.“**
(Eltern, weiblich, AG 2)

Der Dimension „Coping“ wurden 40 Textstellen zugeteilt. Das entspricht im Durchschnitt 1,9 Codierungen pro teilnehmenden Elternteil. Im Vergleich zu den Dimensionen „Physisch“, „Sozial“ und insbesondere „Emotional“ ist der Anteil der Codierungen in der Dimension „Coping“ damit eher gering anzusehen. Mit 26 codierten Textstellen entfielen die meisten Codierungen innerhalb der Dimension in die Kategorie „Coping im Umgang mit Stigmatisierungen“. In der Kategorie „Coping im Umgang mit der Erkrankung“ wurden vor allem über eine positive Unterstützung durch adäquate Informationen über die Erkrankung ihres Kindes berichtet, aber auch

der Stellenwert des Kontaktes zur Selbsthilfe bzw. zu anderen Betroffenen betont (vgl. Tabelle 24).

Tabelle 24

Berechnungstabelle der Anteile der Elterncodings (Auswirkungen auf die Eltern) in der Dimension Coping

		COPING		n=	21
				Eltern	C:n
COPING	Auswirkungen der Erkrankung auf Eltern		innerpsychisches Coping	0	0,00
			Coping im Umgang mit Informationen über Erkrankung	8	0,38
			Kontakt zur Selbsthilfe/Austausch mit Betroffenen	5	0,24
			Coping im Umgang mit Stigmatisierungen	26	1,24
			Wunsch nach Unterstützung im Bereich Copingstrategien	1	0,05
		SUMME		40	1,90

5. Diskussion und Interpretation relevanter Ergebnisse

Die in Kapitel 4 dargestellten Ergebnisse werden diskutiert und mit der Forschungsliteratur verglichen, bevor Interventionsideen entwickelt werden.

5.1 Eltern-Kind-Vergleich

Die einzelnen Dimensionen der HrQOL (Physisch, Sozial, Emotional und Coping), die in der Auswertung Anwendung fanden, werden im Hinblick auf bedeutsame Unterschiede zwischen Betroffenen- und Elternperspektive diskutiert.

5.1.1 Physisch

Die Dimension „Physisch“ wird von den Eltern deutlich am häufigsten angesprochen ($b=2,06$). Das legt die Vermutung nahe, dass der medizinische und physische Themenbereich für die Eltern zur Beurteilung der HrQOL ihrer erkrankten Kinder besonders bedeutend ist. Die Häufung der Elterncodings fällt nicht nur im Vergleich mit den Betroffenencodings auf, sondern im speziellen hinsichtlich der Anteile der gesamten Elterncodings, die zu 49% in die Dimension „Physisch“ fallen. Insbesondere innerhalb der Kategorie „medizinische Probleme“ wurden auf Seiten der Eltern verhältnismäßig viele Äußerungen gemacht ($b=2,75$). Dies kann darin begründet sein, dass die betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ihre Erkrankung als selbstverständlich hinnehmen und körperlichen Themen damit keine besondere Bedeutung beimessen. Für Eltern hingegen ist dies etwas, was sie erlernen bzw. in den Alltag integrieren lernen mussten und müssen. Körperliche Gesundheit als Teil von Wohlbefinden wird von den Eltern anscheinend höher bewertet und häufiger thematisiert als von den betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Bei der Einschätzung des Wohlbefindens von kleinwüchsigen Kindern konnte in einer schwedischen Untersuchung von Erling, Wiklund und Albertsson-Wikland gezeigt werden, dass Eltern das Wohlbefinden ihrer Kinder schlechter einschätzten als dies durch die Betroffenen selbst der Fall war (Erling, Wiklund, & Albertsson-Wikland, 1995). Wenn wir davon ausgehen, dass die Eltern Wohlbefinden vor allem mit körperlicher Gesundheit assoziieren, so lässt sich dieser Befund in der vorliegenden Stichprobe bestätigen.

Bei der Beschreibung der Akzeptanz des eigenen Körpers fällt eine leichte Korrelation zwischen der Altersgruppe, dem Geschlecht und der beschriebenen Akzeptanz auf. Je älter die Betroffenen waren, desto positiver beschrieben sie sich in Bezug auf ihren Körper. Dies ist entgegen der Befunde von Voss (1995), Christensen, Djurhuus, Clayton und Christianden (2007) und Magnussen et al. (2005), die davon ausgehen, dass Probleme mit der Körpergröße nur während der Jugend oder während des Erwachsenwerdens auftreten. Für die Gruppe der befragten Betroffenen der vorliegenden Interviews kann ein gegenteiliger Trend aufgezeigt werden, der darauf hindeutet, dass insbesondere in der Gruppe der 8-12Jährigen Probleme mit der Akzeptanz des Körpers und der Größe auftreten. Als mögliche Erklärung können entwicklungspsychologische Erkenntnisse herangezogen werden. In der Entwicklungspsychologie wird davon ausgegangen, dass sich das Selbstwertgefühl während der Adoleszenz zumeist steigert und bei den jungen Erwachsenen größtenteils hoch bleibt (Zimmermann, Copeland, Shope, & Dielam, 1997; Twenge & Campbell, 2001). Die, wenn auch nur marginalen Unterschiede, hinsichtlich der Beurteilung des Körperakzeptanz nach Geschlecht weisen in der vorliegenden Stichprobe darauf hin, dass männliche Betroffene sich positiver beurteilen als die weiblichen Betroffenen es tun. Dies lässt sich durch die Aussagen von Eccles, Barber, Jozefowicz, Malenchuk und Visa (1999) bestätigen, die beschreiben, dass das Selbstwertgefühl von Mädchen in der Adoleszenz abnimmt.

Ravens-Sieberer et al. (2000) berichten davon, dass Kinder ihre HrQOL im Allgemeinen höher bewerten als dies Jugendliche tun. Dieser Befund kann auf Grund der abgebildeten Ergebnisse nicht bestätigt werden. Stattdessen weisen die dargestellten Ergebnisse, eine diametrale Tendenz auf. In der vorliegenden Stichprobe stieg die Akzeptanz des eigenen Körpers mit dem Alter der Betroffenen. Betroffene Kinder beurteilten ihr HrQOL niedriger als Jugendliche, die ihre HrQOL wiederum niedriger einschätzen als die Gruppe der jungen Erwachsenen. Folglich muss in der Konzeption der Interventionen ein intensiver Fokus insbesondere auf die jungen Kinder (8-12Jährige) gelegt werden. Die höhere Lebensqualität der jungen Erwachsenen im Vergleich zu den jüngeren Betroffenen, könnte ein Resultat aus der zumeist langjährigen aktiven Mitgliedschaft in der Selbsthilfe sein. Dies ist eine Hypothese, die es im Vergleich mit einer Stichprobe außerhalb der Selbsthilfe zu vergleichen gilt.

Durch die Erkrankung bedingte Einschränkungen im Alltag sowie in der Freizeit wurden in den vorliegenden Interviews vor allem von den betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen beschrieben. Dies drückt den Wunsch nach sozialer Teilhabe der Betroffenen aus. Der Kontakt zu Gleichaltrigen ist für die Betroffenen sehr bedeutsam. Das schließt gemeinsame Aktivitäten ein. Deshalb kann vermutet werden, dass die Kategorie „krankheitsbedingte Einschränkungen“ durch die Betroffenen häufig thematisiert wurde, da sie durch ihre Erkrankung z.T. ausgeschlossen sind von Aktivitäten mit Gleichaltrigen bzw. sie nur eingeschränkt teilhaben können.

5.1.2 Sozial

Die Kategorie „Probleme bei der Partnerwahl“ wurde ausschließlich von männlichen jungen Erwachsenen thematisiert. Dies mag zum Einen daran liegen, dass in der Altersgruppe der 19-28Jährigen der Anteil der männlichen Teilnehmer mit elf im Vergleich zu vier weiblichen Teilnehmern höher war und gleichzeitig der Anteil der männlichen Teilnehmer in der Altersgruppe der 13-18Jährigen mit zwei Teilnehmern im Vergleich zu zwölf weiblichen Teilnehmern sehr klein. Eine Aussage über die Eingrenzung des Themas auf die Altersgruppe der männlichen jungen Erwachsenen ist damit nicht gesichert. Die in den Interviews von männlichen jungen Erwachsenen geäußerten Probleme in Paarbeziehungen lassen sich durch die Ergebnisse von Martel und Biller (1987) erklären. Diese konnten in ihrer Studie mit US-College-Studenten zeigen, dass Frauen Männer mit einer großen Körpergröße insgesamt eher mit positiven Eigenschaften beschrieben, während kleine Männer eher mit negativen Attributen dargestellt wurden. So wurden Männer mit geringer Körpergröße als unsicher, schüchtern, unterwürfig und ohne Selbstvertrauen charakterisiert. Dies würde darauf hinweisen, dass die negative Beurteilung des Themas Partnerwahl durch die männlichen Betroffenen vor allem auf der Vorstellung basiert, dass Frauen Körpergröße und Attraktivität als vorrangiges Kriterium zur Partnerwahl betrachten. Da nach entwicklungspsychologischen Erkenntnissen die Partnerwahl zumeist nach Ähnlichkeitsmerkmalen, darunter neben Einstellungen, Persönlichkeit und Intelligenz eben auch die Körpergröße, geschieht, kann daraus das Problem der Studienteilnehmer, eine geeignete Partnerin zu finden, erklärt

werden (Simpson & Harris, 1994; Keith & Schafer, 1991). Die Tatsache, dass sich in den Interviews lediglich männliche Betroffene zu dem Thema Partnerwahl geäußert haben, lässt sich durch die Literatur begründen. Frauen legen demnach größeren Wert auf Intelligenz, Ehrgeiz und finanziellen Status sowie einen moralisch einwandfreien Charakter und messen körperlicher Attraktivität nur wenig Bedeutung bei der Partnerwahl bei (Steward, Stinnet, & Rosenfeld, 2000). Dies zeigt auch die Untersuchung von Lerner, Karaberick und Stuart (1973), in der für Frauen der Parameter der Körpergröße eines Mannes zur Bestimmung der Attraktivität eher eine nachrangige Rolle spielt (Lerner, Karaberick, & Stuart, 1973). So kann der Trend zu einer problematischen Beschreibung des Themas Partnerwahl durch männliche junge Erwachsene damit erklärt werden, dass das äußere Erscheinungsbild insbesondere für junge Männer zur Beurteilung der Attraktivität einer Frau als Partnerin bedeutsam ist. Wird diese männliche Einstellung auf Frauen übertragen, entsteht das beschriebene Problem. Da die Ergebnisse der Fokusgruppenanalyse das Thema der Partnerwahl nur in der Altersgruppe der 19-28-Jährigen finden ließen, ist eine weitere Untersuchung des Themas in einer größeren und ausgewogeneren Stichprobe notwendig, um diese Tendenzen bestätigen oder widerlegen zu können. Dabei ist sowohl eine Homogenität hinsichtlich der Altersgruppenverteilung als auch der Geschlechterverteilung geboten.

Freunde und Peers wurden von den Betroffenen auffällig häufig genannt, insbesondere wurde die positive Bedeutung von Freunden auf das eigene Leben betont. Nach Oerter und Dreher (2002) nimmt die Peergroup eine wichtige Funktion speziell im Jugendalter ein. Besser als Erwachsene dies können, gewährleisten Gleichaltrige die Verwirklichung von Gleichheit und Souveränität. Der Peergroup wird auf Grund dessen eine besondere Entwicklungsfunktion zugewiesen. Neben Orientierung und Stabilität bietet sie sozialen Freiraum, unterstützt die Jugendlichen in der Ablösung von der Familie und trägt zur Identitätsfindung bei. Die hier beschriebene Bedeutung von Gleichaltrigen und im Besonderen die Bedeutung von Freunden wird durch die große Thematisierung von positiven Peerkontakten in den Interviews bestätigt.

Familie und Freunden kommen zudem im Zusammenhang mit Bewältigungsmechanismen wichtige Rollen zu. Supportive Familienmerkmale sind nach Noeker (2005) bedeutende Schutzfaktoren, ebenso wie die Verfügbarkeit

außerfamiliärer Unterstützung durch Freunde, Peers, etc. Aus diesem Grund kann die häufige Nennung der Themen Familie und Freunde als Voraussetzung für positive Copingstrategien gesehen werden.

Die Ergebnisse der Fokusgruppenanalyse zeigen eine große Diskrepanz zwischen der elterlichen und kindlichen Wahrnehmung von Gleichbehandlung bzw. Sonderbehandlung von Geschwisterkindern. Dies scheint darin begründet, dass Eltern ihren Fokus auf medizinischen Problemen haben und damit auch die häufigen Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte, sowie das Umorganisieren des Alltages intensiver erleben. Diese erhöhte Investition aus Kraft, Zeit und Geld kommt dem erkrankten Kind zugute, führt jedoch auch dazu, dass das gesunde Geschwisterkind weniger Zuwendung erfährt. Bei einer günstigen Entwicklung kann dies das gesunde Kind darin bestärken eine besondere soziale Kompetenz auszubilden. Es kann aber auch durch Schuldgefühle, Neid und Schulschwierigkeiten in der eigenen Entwicklung behindert werden (Achilles, 2002). Deshalb wäre zu untersuchen, wie die Geschwisterkinder auf die besondere Situation in der Familie reagieren, um über die Auswirkungen auf sie diskutieren zu und sie ggf. in der Bewältigung dieser besonderen Situation unterstützen zu können.

5.1.3 Emotional

In der vorliegenden Arbeit wurde gezeigt, dass die Betroffenen innerhalb der Stichprobe eine positivere Einstellung gegenüber ihrer Erkrankung zeigten als die Eltern. Diese geäußerte positive Akzeptanz wird dann ermöglicht, wenn die Betroffenen sich am Alltag als kompetent und sicher erleben können (Küstner, 2009). So kann die Vermutung geäußert werden, dass Eltern die Alltagsbewältigung ihrer von Achondroplasie betroffenen Kinder als problematischer erleben als diese selber. Die Ergebnisse der Fokusgruppenanalyse bestätigen dies, da eine Häufung elterlicher Aussagen in der Dimension „Physisch“ beobachtet werden konnte.

Es muss erneut darauf hingewiesen werden, dass jüngere Kinder (8-12Jährige) ihre Erkrankung weitaus weniger gut akzeptieren konnten als die älteren Betroffenen, insbesondere im Vergleich mit den jungen Erwachsenen. Weiter schätzen Eltern ihre jugendlichen Kinder als durchgängig schlechter ein, als diese es tun. An dieser Stelle

sei der Hinweis auf die bereits in Kapitel 5.1.1 beschriebene Diskrepanz zwischen Forschungsliteratur und den vorliegenden Ergebnissen gegeben.

Das Thema der Selbstständigkeit bzw. Abhängigkeit wurde von den Betroffenen und den Eltern ähnlich häufig angesprochen. Wie Küstner (2009) schreibt, beschäftigen sich chronisch kranke Kinder vor allem mit ihrem Leben in der Gegenwart. Sie versuchen mehr Selbstständigkeit zu erlangen. Die langfristigen Folgen ihrer Erkrankung werden ihnen insbesondere in der Pubertät deutlich (Küstner, 2009). Dieses Streben nach Selbstständigkeit und die damit einhergehenden Erfahrungen von Abhängigkeit wurden sowohl von den Betroffenen als auch von den Eltern benannt.

5.1.4 Coping

Die dargestellten Copingsstrategien können, wie bei Karwowski, Keljo und Szigethy (2009) beschrieben, als Form des emotional-kognitiven Umgangs mit physisch und psychisch belastenden Situationen gesehen werden. Coping stellt das Bemühen dar, diesen Stress zu managen (Lazarus, 1993). Kleinwuchs als chronische Erkrankung kann nach Ravens-Sieberer et al. (2008) als Stressor betrachtet werden, den es zu bewältigen gilt. Wie von Noeker (2009) beschrieben, zeigen sich bei den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen dieser Stichprobe unterschiedliche Wahrnehmungs- und Verarbeitungsleistungen bei gleichen Signalen aus der Umwelt, die damit zu einem unterschiedlichen Stressempfinden führen. Dennoch wurden mehrheitlich positive Copingstrategien beschrieben, die zudem auf eine Vielfalt an Bewältigungsstrategien hinweisen. Die von Noeker (2005) beschriebenen Schutzfaktoren - supportive Familienmerkmale, Verfügbarkeit außersfamiliärer Unterstützung und positive individuelle Persönlichkeitsmerkmale des Kindes - lassen sich in den Äußerungen der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen direkt oder indirekt wiederfinden. Sie weisen damit auf eine positive Anpassung der Studienteilnehmer an ihre Erkrankung hin.

Insgesamt wird die Bedeutung der Dimension „Coping“ für von Kleinwuchs Betroffene in Bezug auf die Beschreibung ihrer HrQOL durch die Aussagen und

Formulierungen der Fokusgruppenteilnehmer bestärkt. Damit kommt Copingstrategien eine wichtige Funktion im Verstehen von HrQOL bei chronisch Kranken zu (Petersen, C.; Schmidt, S.; Bullinger, M. & the DISABKIDS Group, 2004; Karwowski, Keljo, & Szigethy, 2009).

5.1.5 Weitere zu berücksichtigende Aspekte von Kleinwuchs

In der Forschungsliteratur wird vermehrt auf einen Zusammenhang von geringer Körpergröße und verschiedenen Auffälligkeiten gesprochen. Demnach geht Kleinwuchs einher mit vermehrten depressiven Tendenzen (Abe, et al., 2009), einem geringeren Selbstwertgefühl (Siegel, Clopper, & Stabler, 1991), erhöhter sozialer Ängstlichkeit (Nicolas, Tancer, Silva, Underwood, & Stabler, 1997), schlechteren sozialen Kompetenzen und häufiger auftretenden Verhaltensauffälligkeiten (Wit, et al., 2008). In der Analyse der vorliegenden Fokusgruppeninterviews von Patienten mit der Diagnose Achondroplasie konnten keine Hinweise auf die benannten Probleme identifiziert werden. Doch fehlt für konkrete Aussagen über Auffälligkeiten oder Ähnlichkeiten der Vergleich mit einer gesunden Kontrollgruppe. So können eher die Aussagen von Radcliffe, Pliskin, Silvers und Cuttler (2004) und Kranzel, Rosenbloom, Proctor, Diamond und Watson (2000) unterstützt werden, die kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen eine sich innerhalb der normalen Varianz befindende soziale Kompetenz, Verhalten und Lebensqualität attestieren. Allerdings beziehen sich die Aussagen von Radcliffe et al. (2004) ausschließlich auf Patienten mit idiopathischem Kleinwuchs (ISS) und sollten nach den Ergebnissen der vorliegenden Fokusgruppenanalyse auch auf Patienten mit Achondroplasie ausgeweitet werden. Dazu bedarf es jedoch einer größeren Stichprobe, um die als Tendenz zu verstehenden Ergebnisse bestätigen oder widerlegen zu können.

5.2 Auswirkungen auf die Eltern

5.2.1 Physisch

In der von Busse-Widmann, Raile, Noelle und Schwarz (2004) vorgestellten Untersuchung an Eltern von Kindern mit chronischer Erkrankung (Diabetes mellitus Typ 1) konnte ein positiver Zusammenhang zwischen dem Auftreten der Erkrankung

und einer Reduktion der elterlichen Arbeitszeit, insbesondere von Müttern, beobachtet werden. Diese Einschränkung der Berufstätigkeit zeigte sich darin, dass neben der Reduktion der Arbeitszeit, die Rückkehr in den Beruf nach der Elternzeit z.T. aufgegeben wurde bzw. auf berufliche Weiterbildungen verzichtet wurde, was sich bei Eltern gesunder Kinder in dieser Deutlichkeit nicht zeigt. Die durch die chronische Erkrankung auftretende Mehrbelastung im Alltag führt zu einer veränderten Alltagsgestaltung. Dies zeigen auch die Ergebnisse der Fokusgruppenanalyse. Dort gaben Eltern an einen erheblich erhöhten Alltagsaufwand zu haben bis hin zu Einschränkungen der persönlichen Lebensplanung. Dieser Aspekt sollte in weiteren Untersuchungen betrachtet und so differenzierter analysiert werden, um konkrete Aussagen zu diesem Themakomplex machen und gezieltere Unterstützung für die Betroffenen entwickeln und anbieten zu können.

Diese Ergebnisse finden sich auch in der Forschungsliteratur wider, die auf eine mäßige bis starke zusätzliche Belastung der Familien durch die notwendige Integration der mit der Erkrankung einhergehenden Anforderungen ergeben (Bergmann, Kamtsiuris, Kahl, Huber, Schulze, & Bergmann, 1998).

5.2.2 Sozial

Die Dimension „Sozial“ wurde von den Eltern eher selten genannt. Lediglich die Kategorie „Gesellschaftsspezifische Veränderungswünsche“ wurde häufiger benannt. Bei der Beurteilung von Familie, Freunde und Gesellschaft fällt die Tendenz zu positiven oder negativen Äußerungen auf. Neutrale Äußerungen wurden kaum gemacht. Dies legt die Vermutung nahe, die durch die Hirnforschung unterstützt wird, dass insbesondere mit intensiven Emotionen besetzte Situationen im Gedächtnis verankert werden (Spitzer, 2003). Dies könnte erklären, warum primär positiv bzw. negativ erlebte Erfahrungen in den Interviews widergespiegelt wurden.

5.2.3 Emotional

Die Diagnose Kleinwuchs scheint für viele Eltern chronisch kranker Kinder ein großer Schock. Die Eltern werden häufig völlig überrascht, es trifft sie vollkommen unvorbereitet. Betroffene Eltern berichten davon, ihr Kind in akuter Gefahr zu erleben und nun lernen zu müssen, dass ihr Kind nie wieder ganz gesund sein wird. Dadurch wird ihr bisheriges Leben auf den Kopf gestellt. Ihre Grundannahmen über das Leben des Kindes, über ihre Werte- und vor allem auch Zukunftserwartungen geraten durcheinander und müssen neu organisiert werden. Meistens erleben Eltern in solch einer Situation Gefühle von Angst, Hilflosigkeit, Entsetzen und dem Gefühl, die Kontrolle über die Situation zu verlieren. Eltern müssen mit diesen Emotionen umgehen lernen. Aber gleichzeitig wollen und müssen sie ihrem Kind Schutz und Sicherheit bieten (Küstner, 2009). Dieser Balanceakt wird von den Eltern in der Stichprobe beschrieben. Sie berichten über negative Gefühle als sie von der Diagnose ihres Kindes erfahren haben und gleichzeitig über die Bedeutung, die dieses Kind von Beginn an für sie hat und wie sie das Kind von Beginn an bedingungslos lieben unabhängig von der Diagnose. Die von Landolt et al. (2002) beschriebenen Zeichen einer posttraumatischen Belastungsstörung bei Eltern nach der Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung, die sich in seiner Untersuchung bei 50% der Eltern zeigten, konnten in der Schwere bei den betroffenen Eltern in der vorliegenden Stichprobe nicht nachgewiesen werden. Allerdings zeigten sich Ansätze, die, wenn sie direkt nach der Diagnosestellung beobachtet und gescreent worden wären, eine andere Aussagekraft hätten als dies in dieser als retrospektiv angelegten Befragung der Fall war. Insgesamt stellt eine derartige Situation eine Belastung dar, die auch weiteren Verlauf als erhebliche bis starke emotionale Belastung bestehen bleibt (Weyhreter, Holl, Heinze, & Debatin, 2000). Die beschriebenen Reaktionen von Eltern lassen sich nach Küstner (2009) durch eine vertrauensvolle Umgebung und das Gefühl von Sicherheit, im Besonderen durch medizinisches Personal, mildern. Auch Wertschätzung und Anerkennung können zu einer Milderung der heftigen Reaktionen beitragen. Dies machten auch die Eltern der Stichprobe deutlich. Äußerungen von Ärzten, die eine wertschätzende Haltung vermissen ließen, wurden als Auslöser für weitere Unsicherheit und Ängste beschrieben. Während ein positiver Kontakt und konstruktiver Austausch mit dem medizinischen Personal als hilfreich und unterstützend empfunden wurde.

Auf diese Veränderung der emotionalen Befindlichkeit durch die Erkrankung eines Kindes weisen Cadman et al. (1991) hin und beschreiben eine hohe Rate an emotionaler Belastung sowie einer erhöhten Inanspruchnahme von psychiatrischer Versorgung bei den betroffenen Familien. Die vorliegenden Ergebnisse weisen zwar auf die enorme emotionale Belastung bei den Eltern hin, es wurden jedoch keine Hinweise auf psychiatrische Behandlung der Eltern gefunden.

5.2.4 Coping

Nach der Diagnose benötigen Eltern intensive Gespräche mit informierten Ärzten. Sie suchten Gewissheit darüber, welche medizinische Bedeutung die Erkrankung ihres Kindes hat und welche Behandlungen das Kind ein seiner Entwicklung unterstützen. Diese Gespräche dienen primär dazu, den Eltern einen Raum zu geben ihre Gefühle und Emotionen äußern zu können. Dazu zählen Gefühle wie Trauer, Verzweiflung, Wut oder Angst (Küstner, 2009). Diese Form des Umgangs und der Begleitung der Eltern mit der Diagnose wurde von den Eltern der Stichprobe kaum formuliert. In der Dimension „Emotional“ wurde bereits darauf eingegangen, dass diese Unterstützung z.T. vermisst wurde bzw. sogar entgegengesetzt erlebt wurde. Die Eltern der Stichprobe äußerten sich positiv gegenüber sachlich korrekten und aufbauenden Informationen als positive Unterstützung im Copingprozess. Ebenso wie sie den Kontakt zur Selbsthilfe und den Austausch mit anderen betroffenen Familien als positiv beschrieben. Darauf weisen auch Goldbeck et al. (2001) hin und betonen eine positive Entwicklung der Familien durch die Förderung sozial-kommunikativer Copingstrategien, die den intensiven Austausch mit anderen Betroffenen beinhalten.

Die Häufung der Codierungen in der Kategorie „Coping im Umgang mit Stigmatisierungen“, die Äußerungen von Eltern beinhalten, in denen sich Eltern Stigmatisierungen auf Grund der Erkrankung ihres Kindes ausgesetzt sahen, zeigt, dass Eltern Probleme in der Öffentlichkeit auf Grund eines kranken Kindes erleben. Es fällt dabei auf, dass die berichteten Copingsstrategien sich auf Stigmatisierungen beziehen, die nicht direkt auf die Eltern bezogen waren, sondern insbesondere die betroffenen Kinder und Jugendlichen betrafen. Die Eltern berichteten jedoch überwiegend davon, dass „wir“ angegriffen o.Ä. wurden und wie sie damit umgehen.

6. Interventionsplanung

Als Grundlage für die Interventionsangebote dienen die jahrelangen Erfahrungen des BKMFs, die bisher nicht wissenschaftlich begleitet worden sind. Aus diesem Grund sollen die Ergebnisse aus der Analyse der Fokusgruppeninterviews in die bisherigen Konzepte und Angebote des BKMFs integriert und anschließend längsschnittlich evaluiert werden.

Aus den Ergebnissen der vorliegenden Fokusgruppenanalyse von kleinwüchsigen Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und den Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen kann der Bedarf an Interventionsangeboten zur Unterstützung in verschiedenen Lebensbereichen belegt werden. Dabei muss zwischen betroffenen- und elternspezifischen Themen unterschieden werden.

6.1 Interventionsplanung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Die Ergebnisse zeigen, dass es Themen gibt, die unabhängig von Alter und Geschlecht für die Betroffenen relevant erscheinen. Dazu zählen der Umgang mit körperlichen Einschränkungen durch Schmerzen und Operationen, aber vor allem eine Nichtteilhabe an unterschiedlichen Aktivitäten auf Grund von krankheitsbedingten Einschränkungen wie auch die Nutzung von Hilfsmitteln zur Alltagsgestaltung. Auf Grund dieser intensiven thematischen Beschäftigung mit der Alltagsbewältigung kann es für die Betroffenen hilfreich sein, über Möglichkeiten der Alltagsgestaltung zu reden, die ihnen zudem eine größere Selbstständigkeit ermöglichen können. Dabei wäre es notwendig die Betroffenen darin zu unterstützen, Möglichkeiten zu entwickeln, um eine Teilhabe zu fördern bzw. mit Grenzen konstruktiv umgehen zu können.

Da die Betroffenen häufig gesellschaftsspezifische Veränderungswünsche anbringen, sollte mit ihnen über gesellschaftliche Rahmenbedingungen diskutiert und nach Möglichkeiten der aktiven Mitgestaltung gesucht bzw. Möglichkeiten dazu entwickelt werden, wie die Betroffenen mit diesen zum Teil für sie ungünstigen Bedingungen besser umgehen können. Dazu gehören z.B. Ideen zur Umsetzung des von den Betroffenen geäußerten Wunsches nach gesellschaftlicher Aufklärung. Die primär von der Öffentlichkeit ausgehenden Stigmatisierungen und die damit

einhergehenden notwendigen Copingsstrategien sollten mit den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen thematisiert werden. Diese Erlebnisse und Erfahrungen von Stigmatisierungen, der z.T. problematische Umgang mit der Erkrankung und den mitunter einhergehenden negativen Gefühlen sollten aufgegriffen und intensiv bearbeitet werden. Für die Betroffenen sind Angebote, in denen sie sich als selbstständig erfahren und ausprobieren können ebenso wichtig, wie konkrete Unterstützung in Bezug auf Fragen einer gesunden Ernährung, den Möglichkeiten zum Sport und insgesamt zu einem positiven Körpererleben.

Um mit belastenden Situationen besser umgehen und sie konstruktiver bewältigen zu können, sollte am Zusammenwirken verschiedener Komponenten angesetzt werden. Die Unterstützung durch die Familie wurde als wichtiger Aspekt genannt. Eine vertiefende Unterstützung durch einen guten Familienzusammenhalt in einer Atmosphäre der Offenheit und des gegenseitigen Interesses helfen eine Basis zu schaffen, in der über belastende Ereignisse gesprochen und sich gegenseitig unterstützt werden kann. Als weitere wichtige Themen sollten unbedingt die positiven Kontakte zu Freunden und - wie bereits beschrieben - zur Familie aufgegriffen und die Betroffenen darin unterstützt werden, diese vorhandenen Ressourcen auf andere Themenfelder zu übertragen.

Die derzeitigen Angebote des BMKFs konzentrieren sich auf Jugendliche und insbesondere junge Erwachsene. Die schlechtere Einschätzung der eigenen Akzeptanz der Erkrankung und des eigenen Körpers durch die Gruppe der 8-12Jährigen muss als Ausgangslage zur Konzeptionierung und Intensivierung von speziellen Angeboten für Kinder herangezogen werden. Gerade die jungen Kinder scheinen einen erhöhten Bedarf an Unterstützung in diesem Bereich zu haben, so dass eine Auseinandersetzung mit diesem Themenbereich dringend notwendig erscheint. Deshalb könnten z.B. Angebote zu einer gesunden Ernährung, Sport und das Erlernen von Möglichkeiten zur Bewältigung von unangenehmen Situationen zu einer Verbesserung der Lebensqualität der betroffenen Kinder führen.

Für die älteren Betroffenen, in der vorliegenden Stichprobe ausschließlich für die Gruppe der männlichen jungen Erwachsenen, ist eine Thematisierung des Themenkomplexes Partnerschaft und Partnerwahl interessant, in der über gesellschaftliche Rollenbilder und Erwartungen diskutiert werden sollte.

Diese Themen sollten immer sowohl für die Betroffenen direkt als auch für die Eltern angeboten werden, damit die Eltern ihre Kinder über die Interventionsangebote hinaus besser und kohärent unterstützen können. Dies ist besonders wichtig, da Eltern z.T. eine andere Wahrnehmung in Bezug auf einzelne Themen zeigten und so die konkreten Bedürfnisse ihrer kleinwüchsigen Kinder gezielter befriedigen können.

Methodisch wären kontinuierliche Gruppenangebote sinnvoll, die in regelmäßigen Zyklen mit einer festen Gruppe an Teilnehmern wiederholt werden würden. Dies würde zum Einen einen intensiven Kontakt der Teilnehmer untereinander und eine vertrauensvolle Basis fördern. Zum Anderen würde dies die Möglichkeit eines „Alltagstauglichkeitschecks“ offerieren. Die Betroffenen könnten in der Gruppe ihre Probleme erörtern und gemeinsam alternative Lösungswege entwickeln. Bei einem wiederkehrenden Angebot hätten die Teilnehmer die Chance ihr Wissen oder ihre Ideen im Alltag anzuwenden und auf Sinnhaftigkeit und Erfolg zu überprüfen und anschließend ihr Erfahrungen in der Gruppe mitzuteilen und ggf. gemeinsam nach Alternativlösungen zu suchen.

Bei der medizinischen Versorgung der Betroffenen sollten neben einem hohen Qualitätsstandard in medizinischer Hinsicht, vor allem eine intensive psychosoziale Betreuung von Betroffenen und deren Eltern gewährleistet werden. Dies beinhaltet eine niedrige Fluktuation sowohl beim medizinischen Personal als auch bei der psychosozialen Betreuung um eine kontinuierliche Begleitung sichern zu können, die einen Beziehungsaufbau ermöglichen.

Abschließend lässt sich konstatieren, dass die Interventionsangebote insbesondere für die Gruppe der 8-12Jährigen entwickelt und angeboten werden sollten. Dazu ist ein Einbezug der Eltern in die Themen der Kinder und Jugendlichen wünschenswert, d.h. dass die Eltern in einer Parallelveranstaltung die gleichen Themen wie ihre Kinder bearbeiten, den Fokus dabei aber - neben der Perspektivübernahme - auf die Möglichkeiten legen, die sie als Eltern haben, ihre Kinder bei Problemen unterstützen zu können.

6.2 Interventionsplanung für Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher

Neben diesen primär für die Betroffenen relevanten Themen, müssen Interventionsangebote für die Eltern der betroffenen Kinder und Jugendlichen bereitgestellt werden. Dabei sollten die zusätzlichen Belastungen, die durch die Erkrankung des Kindes die Eltern bzw. die ganze Familie treffen, thematisiert und Möglichkeiten zur Entlastung erarbeitet werden. Zudem müssen Interventionsangebote die Eltern möglichst früh erreichen, möglichst direkt nach einer Kleinwuchsdiagnose bzw. dem Verdacht auf Kleinwuchs, so dass negative Erfahrungen und Emotionen frühzeitig aufgefangen und relativiert werden können.

Für die betroffenen Eltern bedeutet ein chronisch krankes Kind häufig eine große Umstellung. Die Eltern müssen ihr Leben und ihren Alltag neu strukturieren und mit erheblichen zusätzlichen Belastungen umgehen lernen. Neben den von den Eltern erwähnten Veränderungen ihrer Lebensplanung, berichten sie von einem großen zusätzlichen Alltagsaufwand durch z.B. häufige Krankenhausaufenthalte. Das zeigt sich auch an der großen Häufung elterlicher Codierungen in der Kategorie „Schmerzen und Probleme“. Die Eltern benötigen demnach praktische Unterstützung im Alltag zum Einen durch psychologische Beratung im Umgang mit den veränderten Anforderungen an sie. Zum Anderen könnten alltagspraktische Beratungen die zusätzlichen Belastungen mildern. Dazu gehören z.B. die vielen Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte. An dieser Stelle wären grundsätzliche Veränderungen in der Versorgung chronisch Kranker notwendig. In Rahmen eines Interventionskonzeptes könnte ein fachlich kompetenter Berater, der die Familie darin begleitet und unterstützt, hilfreich sein. Dieser sollte nicht ausschließlich im Interventionszeitraum zur Verfügung stehen, sondern die Eltern von Beginn an und für einen längeren Zeitraum begleiten. Zudem sollten Eltern diesen Berater auch bei kleineren Anliegen, Fragen und Unsicherheiten direkt und unkompliziert kontaktieren, um frühzeitige Unterstützung erhalten zu können.

Da die Eltern Probleme im Kontakt mit Ärzten äußerten, primär in Bezug auf die Diagnosestellung, ist es notwendig, dass das Klinikpersonal den Eltern Adressen und Ansprechpartner nennen kann, an die sich die Eltern vertrauensvoll wenden können. Damit könnten die Eltern frühzeitig an kompetente Fachleute weitergeleitet und unnötige Komplikationen und negative Erfahrungen gemindert werden. Auch die von

den Eltern erlebten negativen Emotionen sollten frühzeitig bearbeitet werden. Im Idealfall steht den Eltern in der Klinik ein kompetenter und einfühlsamer Arzt o.Ä. gegenüber, der sie als gleichwertige Menschen wahrnimmt, ihnen die Kompetenz zuspricht, mit der Erkrankung ihres Kindes adäquat umgehen zu können und sie behutsam auf das veränderte Leben vorbereitet. Er stellt ihnen ausführliche, auch für Nicht-Mediziner verständliche Informationen zur Verfügung, denn in Zeiten des Internet greifen Eltern auf Informationen aus dem Netz zurück, die sie oftmals nicht nach ihrer inhaltlichen Qualität beurteilen können. Deshalb ist ein gut informierter Arzt umso notwendiger um Fehlinformationen zu verhindern und weitere z.T. unbegründete Ängste gar nicht erst entstehen zu lassen.

Eltern benötigen zudem eine sichere Basis, die es ihnen ermöglicht auf unangemessene Reaktionen auf die Diagnose von Familie, Freunden und Verwandten gelassen reagieren zu können und nicht in weitere Unsicherheit zu verfallen. Dazu genügt es nicht ein einzelnes Gespräch mit den Eltern zu führen. Stattdessen sollten mehrere Gespräche stattfinden, die einem Beziehungsaufbau ermöglichen und den Eltern das Gefühl geben, in schwierigen Situationen erneut das Gespräch suchen zu können. Dabei ist es wichtig, dass Eltern die Sicherheit vermittelt wird, ihrem Kind Anleitung zur Selbstständigkeit bieten und Freiräume schaffen zu können, damit das Kind sich altersadäquat weiterentwickeln kann.

Ein weiteres wichtiges Thema ist die Behandlung von gesunden Geschwisterkindern. Es muss darauf geachtet werden, diese nicht mit unbewusster Zurückweisung zu belasten. Stattdessen sollten Möglichkeiten gesucht werden ein größeres soziales Netzwerk aufzubauen, so dass z.B. bei Krankenhausaufhalten das gesunde Geschwisterkind zusätzliche Nähe durch andere ihm nahe Personen erhält. Zeigen Eltern eine positive Einstellung der Erkrankung gegenüber, so kann dies beim gesunden Geschwisterkind eine ebenfalls positive Lebenseinstellung hervorrufen. Insgesamt gilt, was auch bei gesunden Geschwistern gilt. Gleichgeschlechtliche Geschwister neigen eher zu Kämpfen untereinander als Bruder und Schwester. Ebenso wirkt sich der Altersabstand aus (Levin, 2004; Frick, 2009). Es macht einen Unterschied, ob ein Geschwisterkind in eine Familie hineingeboren wird, in der es ein krankes Kind gibt, oder ob es die Ängste und Unsicherheiten der Eltern nach der Diagnosestellung miterlebt. In diesem Fall wäre es wünschenswert, wenn das gesunde Geschwisterkind die Möglichkeit erhält, über die durch die Eltern

erlebten Unsicherheiten und Ängste – ja nach Alter – sprechen und so negative Projektionen auf sich verhindern zu können. Es ist also notwendig die konkrete Situation der jeweiligen Familie zu betrachten um dementsprechende Unterstützung anzubieten.

Die Kooperation mit öffentlichen Institutionen stellt einen wichtigen Punkt zur Integration der Betroffenen dar. Da Probleme mit öffentlichen Institutionen von den Eltern geäußert wurden, kann an dieser Stelle erneut darauf verwiesen werden, dass eine kontinuierliche Begleitung der Familien notwendig ist.

7. kritische Reflektion

Es besteht kein Anspruch auf Gültigkeit für die quantitativen Ergebnisse, da die Stichprobe für Aussagen über verallgemeinerbare Trends und Tendenzen zu klein und die Unterschiede meist marginal sind. Zudem fand keine statistische Auswertung im eigentlichen Sinne statt. Die Angaben von Häufigkeiten können sowohl zufällig sein als auch reale Tendenzen abbilden. Durch die Angabe der Häufigkeiten wurde versucht die für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie deren Eltern relevante Themen zu verdeutlichen. Da keine Intercoder-Übereinstimmung durchgeführt wurde, ist eine Unterschätzung bzw. Überbewertung einzelner Bereiche durch die subjektiven Codierungen nicht auszuschließen.

Zudem handelt es sich um eine sehr selektive Stichprobe. Das liegt daran, dass die Teilnehmer auf einer Tagung rekrutiert worden sind, dessen Aufenthalt durch die Familien z.T. selber finanziert werden musste. Die Beschreibung der Stichprobe zeigte, dass es sich um eine kleine Gruppe an von Kleinwuchs Betroffenen handelte, die zudem aktiv in der Selbsthilfe verwurzelt sind. Die Spezifität der Stichprobe zeigt sich zum Einen an der Eingrenzung der Diagnose auf Achondroplasie. Zum Anderen fand eine Selektion der potentiellen Betroffenen durch die Voraussetzung einer Mitgliedschaft im BKMF statt. Desweiteren wurden die Interviews auf einem bundesweiten Selbsthilfe-Kleinwuchs-Treffen durchgeführt, was mit unter Personen mit geringeren finanziellen Mitteln aber auch Personen, die zu diesem Zeitpunkt verhindert waren, von der Teilnahme ausschloss.

Die Forschungsfrage wurde somit bei einer sehr homogenen Gruppe in Bezug auf Diagnose, aktive Selbsthilfeeferfahrungen, etc. untersucht, aber nicht an einer repräsentativen Gruppe an Kleinwüchsigen.

Weiter ist die Stichprobengröße mit 34 betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und 21 Eltern sehr klein. Die in der vorliegenden Arbeit beschriebenen Tendenzen müssten an einer größeren Stichprobe auf ihre Gültigkeit hin untersucht werden. Die dargestellten Trends können für die Gruppe der von Achondroplasie betroffenen und in der Selbsthilfe aktiv verankerten Personen trotzdem als zutreffend angesehen werden. Dies liegt sowohl in der Spezifität der Stichprobe begründet, als auch in der Methodenwahl. Durch den Einsatz von

Fokusgruppeninterview, in denen durch wenige Fokusgruppen pro Altersstufe bereits eine Saturierung erreicht werden kann.

8. Fazit und Ausblick

Chronische Erkrankungen rücken zunehmend in den Fokus der Wissenschaft. Insbesondere werden chronische Erkrankungen im Kindesalter als zentraler Ausgangspunkt für ein befriedigendes Leben gesehen. Kooperationen von Betroffenen und deren Familien mit den Gesundheitssystemen sind eine unabdingbare Voraussetzung für einen langfristigen Erfolg. Es ist somit erforderlich, die persönliche Wahrnehmung der Betroffenen und der Eltern stärker ins Zentrum der Behandlung zu stellen und spezifische, auf die Bedürfnisse der Betroffenen abgestimmte, Hilfestellungen zu leisten, die sowohl die Perspektive der Betroffenen als auch deren Familien berücksichtigen. Gerade Eltern von chronisch kranken Kindern benötigen intensive und professionelle Unterstützung um sich auf die veränderte Lebenssituation nach der Diagnosestellung einstellen und die anstehenden Aufgaben adäquat bewältigen zu können. Dabei sollten Elemente der Lebensqualität, Copingsstrategien, Selbstwahrnehmung und Selbstwirksamkeitserwartungen sowohl der Betroffenen als auch deren Familien Bestandteil der Hilfeleistung sein.

Die Ergebnisse der vorliegenden Analyse weisen darauf hin, dass der Unterstützungsbedarf von Eltern, insbesondere während der prä- und postpartalen Phase sehr hoch ist. Es wurde ein enormer Bedarf an Austausch, Informationen und positiv-unterstützendem Umgang insbesondere von Ärzten und anderem medizinischen Personal, das in der Zeit der Diagnosestellung intensiven Kontakt mit den Eltern hat, deutlich.

In Bezug auf den Vergleich von Eltern- und Betroffenenperspektive zeigen die Ergebnisse, dass die Wahrnehmungen von Betroffenen und deren Eltern z.T. ähnlich, z.T jedoch sehr unterschiedlich sein können. Es konnte gezeigt werden, dass Eltern die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Kinder tendenziell schlechter bewerten als die Betroffenen es selber tun. Dies erfordert eine entsprechende Unterstützung insbesondere der Eltern im Umgang mit der Erkrankung des eigenen Kindes um das Kind in seiner Entwicklung angemessen fordern und fördern zu können und Entwicklungshemmnisse durch eine nicht altersgerechte Erziehung zu vermeiden. In einigen Bereichen konnten geschlechts- und altersspezifische Unterschiede innerhalb der Gruppe der Betroffenen identifiziert

werden. Es zeigt sich ein Zusammenhang zwischen dem Alter der Betroffenen und der Lebensqualität. Je älter die Betroffenen waren, desto besser beschrieben sie ihre Akzeptanz der Erkrankung und des eigenen Körpers und umso positiver äußerten sie sich insgesamt über ihre Erkrankung. Daraus resultiert die Notwendigkeit vor allem Kinder vermehrt in den Fokus von Interventionsangeboten zu rücken und bedarfsgerechte Unterstützung für diese junge Zielgruppe anzubieten. Inwiefern die zumeist langjährige und aktive Selbsthilfemitgliedschaft zur Steigerung der Lebensqualität bei den jungen Erwachsenen geführt hat, ist zu prüfen.

Die vorliegenden Ergebnisse machen die Bedeutung von intensiver Forschung im Bereich der seltenen Erkrankungen, hier im Falle von Achondroplasie, deutlich. Vor allem die sozialen und emotionalen Konsequenzen, die sich für die Betroffenen und deren Familien aus den besonderen Lebensumständen ergeben, müssen analysiert und Probleme und Ressourcen identifiziert werden, um den Betroffenen die Unterstützung anbieten zu können, die sie benötigen. Dies könnte zu einer Steigerung der Lebensqualität führen und so das Wohlbefinden der Betroffenen verbessern. Die Entwicklung von Interventionskonzepten insbesondere für junge Kinder und der Einbezug deren Eltern erscheint notwendig und sinnvoll. Neben diesen betroffenen-spezifischen Aspekten, wäre es wünschenswert, mehr Forschung in diesem Bereich zu ermöglichen und zu publizieren, um eine Sensibilisierung der Gesellschaft für seltene Erkrankungen zu erreichen, was wiederum einen positiven Effekt auf die gesellschaftliche Akzeptanz von Minderheiten und damit eine positive Wirkung auf die Betroffenen hätte.

9. Literaturverzeichnis

- Abe, S., Okumura, A., Mukae, T., Nakazawa, T., Niiijima, S., Yamashiro, Y., et al. (2009). Depressive tendency in children with growth hormone deficiency. *Journal of Pediatrics & Child Health*, 45 (11), S. 636-640.
- Achilles, I. (2002). *Und um mich kümmert sich keiner. Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen. (2010). *achse-online*. Abgerufen am 30. 09. 2011 von <http://achse-online.de>
- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften. (2010). Abgerufen am 24. 10. 2011 von AWMF online. Das Portal der wissenschaftlichen Medizin: http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/027-023_S1_Kleinwuchs_01-2010_01-2015.pdf
- Aster, M. v., & Burger, W. (2008). Chronische Krankheiten im Kindesalter. In M. Linden (Hrsg.), *Verhaltenstherapiemanual* (S. 462-469). Berlin: Springer Verlag.
- Behncke, J. (2011). *Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen kleinwüchsigen (GHD/ISS) und normalwüchsigen Kindern und Jugendlichen – eine empirische Untersuchung*. Unveröffentlichte Dissertation: Universität Hamburg.
- Bergmann, K., Kamtsiuris, P., Kahl, H., Huber, M., Schulze, S., & Bergmann, R. (1998). Prävalenz von Krankheiten im Kindesalter. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 146, 120 und 251.
- Bisegger, C.; Cloetta, B.; Rueden, U. von; Abel, T.; Ravens-Sieberer, U. & the European Kidscreen Group. (2005). Health-related quality of life: gender differences in childhood and adolescence. *Soz. Präventivmedizin*, 281-291.
- BKMF e.V. (2010). *Bundenverband für kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V.* Abgerufen am 18. 01. 2012 von <http://www.bkmf.de/>
- BKMF e.V. (2005-2010). *Sachberichte der Jugendseminare sowie Sachberichte der AArbeitstagen zur Planung der Kinder- und Jugendarbeit*. unveröffentlicht.
- Bloor, M., Frankland, J., Thomas, M., & Robson, K. (2001). *Focus Groups in Social Research*. London: SAGE Publications.
- Borgetto, B. (2004). *Selbsthilfe und Gesundheit – Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland*. Bern: Verlag Hans Huber.

- Breitenfelder, U., Hofinger, C., & Kaupa, I. (2008). Der Einsatz von Fokusgruppen in der politischen Beratung. In S. Bröchler, & R. Schützeichel (Hrsg.), *Politikberatung* (S. 70-82). Stuttgart: Lucius & Lucius Verlagsgesellschaft.
- Brütt, A. L., Sandberg, D., Chaplin, J., Wollmann, H., Noeker, M., & Kolowska-Haggstrom, M. (2009). Assessment of health-related quality of life and patient satisfaction children and adolescents with growth hormone deficiency or idiopathic short stature - part 1: a critical evaluation of available tools. *Hormone Research*, 72 (2) , 65-73.
- Bulliger, M. (2011). Psychological Criteria for Treating Children with Idiopathic Short Stature. *Hormone Research in Pediatrics* 76 (3) , 20-23.
- Bullinger, M. (2006). Lebensqualität chronisch kranker Menschen. In S. Pawlis, & U. Koch, *Psychosoziale Versorgung in der Medizin* (S. 219-228). Stuttgart: Schatteuer Verlag.
- Bullinger, M., & Kirchberger, I. (1998). *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand*. Göttingen: Hogrefe.
- Bullinger, M., Schmidt, S., & Naber, D. (2007). *Cross-cultural quality of life research in mental health*. New York: Springer-Science + Business Media.
- Busse-Widmann, P., Raile, K., Noelle, V., & Schwarz, H.-P. (2004). Änderung der Berufstätigkeit der Eltern nach Manifestation eines Diabetes mellitus Typ 1 beim Kind. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 152 (9) , S. 987-991.
- Cadman, D., Rosenbaum, P., Boyle, M., & Offord, D. (1991). Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics* , 267-276.
- Christensen, T. L., Djurhuus, C. B., Clayton, P., & Christiansen, J. S. (2007). An evaluation of the relationship between adult height and health-related quality of life in the general UK population. *Clinical Endocrinology*, 67(3) , S. 407-412.
- Eccles, J., Barber, B., Jozefowicz, D., Malenchuk, O., & Vida, M. (1999). Self-evaluations of competence, task values, and self-esteem. In N. Johnson, & M. Roberts (Hrsg.), *Beyond appearance: A new look at adolescent girls* (S. 53-83). Washington, DC: American Psychological Association.
- Erling, A., Wiklund, I., & Albertsson-Wikland, K. (1995). Prepubertal children with short stature have a different perception of their well-being and stature than their parents. *Quality Life Research*, 93, 3 (6) , 425-229.
- European Organization for Rare Diseases. (2005). *www.eurodis.org*. Abgerufen am 06. 12. 2011 von Rare diseases: Understanding this Public Health Priority: http://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf

- European Organization of Rare Diseases. (2010). *www.eurodis.org*. Abgerufen am 23. 09. 2011 von http://archive.eurordis.org/IMG/pdf/voice_12000_patients/RARE_DISEASES_GERMANY.pdf
- Exner, G. (2003). *Normalwerte in Wachstum und Entwicklung*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Frick, J. (2009). *Ich mag dich - du nervst mich!* Bern: Verlag Hans Huber.
- Goldbeck, L., Braun, J., Storck, M., Tönnessen, D., Weyhreter, H., & Debatin, K.-M. (2001). Adaptation von Eltern an eine chronische Erkrankung ihres Kindes nach der Diagnosestellung. *Psychotherapie · Psychosomatik · Medizinische Psychologie*, 51 (2) , 62-67.
- Greenbaum, T. (1993). *The Handbook of Focus Group Research*. New York: Lexington.
- Heineck, G. (2005). Up in the Skies? The Relationship between Body Height and Earnings in Germany. *Labour*, Vol 19, No 3 , 469-489.
- Hensling, C., Hahn, T., & Nolting, K. (2006). *Die Fokusgruppen-Methode als Instrument in der Umwelt- und Nachhaltigkeitsforschung*. Berlin: Institut für Zukunftsstudien und Technologiebewertung.
- Herpertz-Dahlmann, B.; Wille, N.; Nölling, H.; Vloet, T.D.; Ravens-Sieberer, U. & the BELLA study group. (2008). Disordered eating behaviour and attitudes, associated psychopathology and health-related quality of life: results of the BELLA study. *European Child and Adolescent Psychiatry* 17 (Suppl. 1) , 82-91.
- Hölling, H., Schlack, R., Dippelhofer, B., & Kurth, M. (2008). Personale, familiäre und soziale Schutzfaktoren und gesundheitsbezogene Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Bundesgesundheitsblatt*, 51 , 606-620.
- Hopf, C., & Schmidt, C. (1993). Zum Verhältnis innerfamiliären sozialen Erfahrungen, Persönlichkeitsentwicklung und politischen Orientierungen. Dokumentation und Erörterung des methodischen Vorgehens in einer Studie zu diesem Thema. Institut für Sozialwissenschaften der Universität Hildesheim, Verfügbar über: <http://w2.wa.uni-hannover.de/mes/berichte/TextRex93.pdf>.
- Jiang, G. X., Rasmussen, F., & Wasserman, D. (1999). Short stature and poor psychological performance: risk factors for attempted suicide among Swedish male conscripts. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 100 (6) , S. 433-440.
- Karwowski, C. A., Keljo, D., & Szigethy, E. (2009). Strategies to Improve Quality of Life in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Clinical Review* 15 (11) , S. 1755-1764.

- Keith, P., & Schafer, R. (1991). *Relationship and well-being over the life stages*. New York: Praeger.
- Kranzler, J., Rosenbloom, A., Proctor, B., Diamond, F., & Watson, M. (2000). Is short stature a handicap? A comparison of the psychosocial functioning of referred and nonreferred children with normal short stature and children with normal stature. *Journal of Pediatrics* 136 (1) , 96-102.
- Kromeyer-Hauschild, K., Wabitsch, M., Kunze, D., Geller, F., Geiß, H., Hesse, V., et al. (2001). Perzentile für den Body-mass-Index für das Kindes- und Jugendalter unter Heranziehung verschiedener deutsche Stichproben. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 147 (8) , 807-820.
- Kuckartz, U. (2005). *Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten*. Berlin: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kühnel, S., & Bilke, O. (2004). Kinder psychisch kranker Eltern. Ein interdisziplinäres Präventionsprojekt in der Ostschweiz. *Forum der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* 14, Heft 2 , 60-74.
- Küstner, E. (2009). *Kinder mit Diabetis. Die Diagnose trifft die ganze Familie*. Abgerufen am 19. 12. 2011 von Pharmazeutische Zeitung online: <http://www.pharmazeutische-zeitung.de/index.php?id=31600&type=0>
- Landolt, A., Ribi, K., Laimbacher, J., Vollrath, M., Gnehm, H., & Sennhauser, F. (2002). Brief Report: Posttraumatic Stress Disorder in Parents of Children With Newly Diagnosed Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology* 27 (7) , S. 647-652.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping Theory and Research: Past, Present and Future. *Psychosomatic Medicine* (55) , S. 234-247.
- le Merrer, M. (2004). *www.orpha.net*. Abgerufen am 24. 11. 2011 von Achondroplasie - Zusammenfassung: http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=15&lng=DE
- Lerner, R., Karaberick, S., & Stuart, J. (1973). Relations among Physical attractiveness, body attitudes, and self-concept in male and female college students. *Journal of Psychology* 85 (1) , 119-129.
- Levin, K. (2004). *Geschwisterkonstellationen. Die Familie bestimmt ihr Leben*. München: Finanz Buch Verlag.
- Magnussen, P. K., Gunnell, D., Tynelius, P., Davey Smith, G., & Rasmussen, F. (2005). Strong inverse association between height and suicide an a large cohort of Swedish men: evidence of early life origins of suicidal behavior? *The American Journal of Psychiatry*, 162(7) , S. 1373-1375.

- Martel, L., & Biller, H. (1987). *Stature and stigma. The biopsychosocial development of short males*. Lexington: DC Heath and Com.
- Mohnike, K., Klingebiel, K.-H., Freisinger, P., & Jeszenszky, D. (2007). *Diastrophe Dysplasie und Spondyloepiphysäre Dysplasie*. Berlin: ABW Wissenschaftsverlag.
- Morgan, D. (1997). *Focus Groups as Qualitative Research. Qualitative Research Methods Series No. 16*. London: SAGE Publications.
- Nicolas, L., Tancer, M., Silva, S., Underwood, L., & Stabler, B. (1997). Short stature, growth hormone deficiency, and social anxiety. *Psychosomatic Medicine*, 59 (4), S. 372-375.
- Noeker, M. (2005). Neurokognitive und psychosoziale Entwicklung bei SGA im Kontext der Indikation zur Wachstumshormontherapie. *Klinische Pädiatrie*, 216, S. 1-11.
- Noeker, M. (2009). Wachstumsstörungen. In C. v. Hagen, & H.-P. Schwarz, *Psychische Entwicklung bei chronischer Erkrankung* (S. 177-193). Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Noeker, M., & Petermann, F. (2002). Interventionsverfahren bei chronisch kranken Kindern und deren Kindern. In F. Petermann (Hrsg.), *Lehrbuch der klinischen Kinderpsychochologie und -psychotherapie* (S. 513-540). Göttingen: Hogrefe.
- Oerter, R., & Dreher, E. (2002). Jugendalter. In R. Oerter, & L. Montada, *Entwicklungspsychologie (5.Aufl.)* (S. 258-318). Weinheim und Basel: Beltz Verlage.
- orphanet Berichtsreihe. (2011). Abgerufen am 30. 09. 2011 von Prävalenzen seltener Krankheiten: Bibliografische Angaben:
http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/DE/Pravalenzen_seltener_Krankheiten_Alphabetische_Liste.pdf
- Patrick, D., & Deyo, R. (1989). Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Journal of Medical Care*, 27, 217-232.
- Petersen, C.; Schmidt, S.; Bullinger, M. & the DISABKIDS Group. (2004). Brief report: Development and pilot testing of a coping questionnaire for children and adolescents with chronic health conditions. *Journal of Pediatric*, 29(8), 635-640.
- Radcliffe, D., Pliskin, J., Silvers, J., & Cuttler, L. (2004). Growth Hormone Therapy and Quality of Life in Adults and Children. *Pharmacoeconomics* 22 (8), S. 499-524.
- Radoschewski, M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Konzepte und Maße. Entwicklungen und Stand im Überblick. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 43 (3), 165-189.

- Ranke, M. (2007). Wachstumsstörungen. In K.-H. Niessen, *Pädiatrie* (S. 227-235). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Ravens-Sieberer, U., Ellert, U., & Erhart, M. (2007). Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt*, 50, 810-818.
- Ravens-Sieberer, U., Görtler, E., & Bullinger, M. (2000). Subjektive Gesundheit und Gesundheitsverhalten von Kindern und Jugendlichen - eine Befragung Hamburger Schulen im Rahmen der schulärztlichen Untersuchung. *Gesundheitswesen*, 62, 148-155.
- Ravens-Sieberer, U., Redegeld, M., & Bullinger, M. (2001). Quality of life after inpatient rehabilitation in children with obesity. *International Journal of Obesity and Related Metabolic Disorders*, 63-65.
- Ravens-Sieberer, U.; Erhardt, M.; Wille, Nora; Bullinger, M. & the BELLA study group. (2008). Health-related quality of life in children and adolescents in Germany: Results of the BELLA study. *European Child & Adolescents Psychiatry* 17 (1), S. 148-156.
- Sandberg, D. E., & Voss, L. (2002). The psychosocial consequences of short stature: a review of evidence. *Best Practice & Research: Clinical Endocrinology & Metabolism*, 16 (3), S. 449-463.
- Scheer, D. (2004). Mit Mietern für Mieter - Kundenintegration mit Fokusgruppen bei der Entwicklung wohnbegleitender Dienstleistungen. In M. Scharp, & H. Jonuschat, *Service Engineering. Entwicklungsverfahren, Praxisbeispiele und Dienstleistungen der Wohnwirtschaft* (S. 87-104). Berlin: Institut für Zukunftsstudien und Technologiebewertung.
- Schmidt, H. (2007). Kleinwuchs. In D. Reinhard, *Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter* (S. 83-86). Heidelberg: Springer-Verlag.
- Siegel, P., Clopper, R., & Stabler, B. (1991). Psychological impact of significantly short stature. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 80 (377), S. 14-19.
- Simeoni, M., Auquier, P., Antoniotti, S., Sapin, C., & San Marco, J. (2000). Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: The VSP-A. *Quality of Life Research* 9, 393-404.
- Simpson, J., & Harris, B. (1994). Interpersonal attraction. In A. Weber, & J. Harvey, *Perspectives on close relationships* (S. 45-66). Boston: Allyn and Bacon.
- Spitzer, M. (2003). *Lernen. Gehirnforschung und die Schule des Lebens*. Heidelberg: Spektrum Verlag.
- Spranger, J. (2001). Geleitwort. In K. Mohnike, K.-H. Klingebiel, & B. Zabel, *Achondroplasie und Hypochondroplasie* (S. 9). Mannheim: Palatium Verlag.

- Spranger, J. (2002). *Leitlinien der Pädiatrie*. Abgerufen am 24. 10. 2011 von http://www1.us.elsevierhealth.com/LLKJM/chapter_A001.php
- Spranger, J., Langer, L., & Wiedemann, H.-R. (1974). *Bone dysplasias. An atlas of constitutional disorders of skeletal development*. Stuttgart & Philadelphia: Fischer & Saunders.
- Statistisches Bundesamt. (2009). *Gesundheitsrelevantes Verhalten*. Abgerufen am 22. 10. 2011 von Statistisches Bundesamt Deutschland: <http://destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Statistiken/Gesundheit/Gesundheitszustand/Tabellen/Content50/Korpermasse,templateId=renderPrint.psm>
- Steward, T., Stinnet, H., & Rosenfeld, L. (2000). Sex differences in desired characteristics of short-term and long-term relationship partners. *Journal of Social and Personal Relationships*, 17 , 843-853.
- Stieb, N. (2006). Untersuchung zum natürlichen Verlauf der Achondroplasie. *Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Humanmedizin* . Mainz.
- Superti-Furga, A., Unger, S. and the Nosology Group of the International Skeletal Dysplasia Society. (2007). Nosology and Classification of Genetic Skeletal Disorders: 2006 Revision. *Am J Med Genet Part A*, 143(A) , 1-18.
- Twenge, J., & Campbell, W. (2001). Age and birth cohort differences in self-esteem: A cross-temporal meta-analysis. *Personality and Social Psychology Review*, 5 , 321-344.
- Voss, L. D. (1995). Short stature: does it matter? A review of the evidence. *Journal of Medical Screening*, 2(3) , S. 130-132.
- Waller, D., Correa, A., Vo, T., Wang, Y., Hobbs, C., Langlois, P., et al. (2008). The population-based prevalence of achondroplasia and thanatophoric dysplasia in select regions of the US. *Am J Med Genet* , 2385-2389.
- Weyhreter, H., Holl, R., Heinze, E., & Debatin, M. (2000). Emotionale und psychosoziale Korrelate des Diabetes mellitus; Ergebnisse einer Untersuchung an einer kinderdiabetologischen Ambulanz. *Diabetis und Stoffwechsel* 2 , 61-66.
- WHO. (1946). *Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference*. New York: 19 June - 22 July.
- WHOQOL-Group. (1994). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument: The WHOQOL. In J. Orley, & W. Kuyken (Hrsg.), *Quality of life assessment: International perspectives* (S. 41-60). Heidelberg: Springer-Verlag.

- Wit, J., Reiter, E., Ross, J., Saenger, P., Savage, M., Rogol, A., et al. (2008). Idiopathic short stature: Management and growth hormone treatment. *Growth Hormone and IGF Research, 18* (2) , 111-135.
- Zimmermann, M., Copeland, L., Shope, J., & Dielam, T. (1997). A longitudinal study of self-esteem: Implications for adolescent development. *Journal of Youth and Adolescence, 26* , 117-141.

Anhang

Anhang 1: Fokusgruppenfragen aus dem Interview (Fokusgruppenmanual vom 24.05.2011)***Strukturierte Fragen für Kinder***

1. Bitte erzähle von Deinem Kleinwuchs. Wie ist es für Dich kleinwüchsig zu sein und wie geht es Dir damit?
2. Was stört Dich am meisten daran, kleinwüchsig zu sein?
3. Hast Du besondere Probleme wegen Deiner Achondroplasie, z.B. Infekte (Ohr), Schmerzen, Operationen oder Einschränkungen in Deiner Bewegung?
4. Wie sieht es im Alltag aus? Bist Du auf bestimmte Hilfsmittel wie z.B. einen Hocker angewiesen?
5. Was hilft Dir Dich besser zu fühlen, wenn es Dir nicht gut geht wegen Deines Kleinwuchses?
6. Wie wirkt sich Dein Kleinwuchs auf Dein Zuhause/Deine Freunde/Deine Familie aus?
7. Wie unterstützt Dich Deine Familie mit Deinem Kleinwuchs?
8. Hast Du Geschwister und wenn ja, wie verstehst Du Dich mit ihnen? Hast Du das Gefühl das Eure Eltern Euch gleich behandeln?
9. Was reagieren Freunde/Bekannte auf Deinen Kleinwuchs?
10. Wie reagieren fremde Leute/Kinder auf Deinen Kleinwuchs?
11. Wie gehst Du mit diesen Reaktionen um?
12. Wie findest Du Dich selbst? Bist Du zufrieden mit Deinem Körper? Was gefällt Dir am besten/am wenigsten an Dir selbst?
13. Was wünschst Du Dir, sollten Andere tun bzw. sagen, damit es Dir besser geht mit Deinem Kleinwuchs?
14. Wenn Du einen Wunsch frei hättest (oder mehrere), was würdest Du Dir wünschen um glücklicher oder zufriedener zu sein?

Strukturierte Fragen für Eltern

1. Können Sie sich daran erinnern wie sie sich gefühlt haben als Sie die Diagnose zum ersten Mal gehört haben (Wo? Wer war bei Ihnen? Gefühle? Gedanken?)
2. Haben sich diese Gefühle seit dem verändert?
3. Bitte erzählen Sie von Kleinwuchs Ihres Kindes. Wie ist es für sie/ihn kleinwüchsig zu sein und wie geht es Ihrem Kind damit?
4. Was stört Ihr Kind daran?
5. Hat Ihr Kind besondere Probleme wegen der Achondroplasie, z.B, Infekte (Ohr), Schmerzen, Operationen oder Einschränkungen in seiner Bewegung?
6. Wie sieht es im Alltag aus? Ist Ihr Kind auf bestimmte Hilfsmittel wie z.B. einen Hocker angewiesen?
7. Was hilft Ihnen bzw. Ihrem Kind sich besser zu fühlen mit dem Kleinwuchs?
8. Wie wirkt sich der Kleinwuchs Ihres Kindes auf ihr Kind Zuhause/ mit Freunden/Familie aus?
9. Wie unterstützen Sie Ihr Kind mit ihrem/seinem Kleinwuchs?
10. Haben Sie noch andere Kinder und wenn ja würden Sie sagen, das sie Ihre Kinder gleich behandeln?
11. Wie reagieren Freunde/Bekannte auf den Kleinwuchs Ihres Kindes?
12. Wie reagieren Fremde auf den Kleinwuchs Ihres Kindes?
13. Wie geht Ihr Kind mit diesem Reaktionen um?
14. Wie findet Ihr Kind sich selbst? Ist es zufrieden mit seinem Körper? Was gefällt ihm/Ihr am besten/am wenigsten an sich selbst?
15. Was wünschen Sie sich, würden die Anderen in der Schule/Zuhause/im Krankenhaus tun bzw. sagen, um Ihrem Kind mit seinem Kleinwuchs zu helfen?
16. Wenn Ihr Kind einen Wunsch frei hätte, was würde es sich wünschen um glücklicher oder zufriedener zu sein?

Anhang 2: Codierleitfaden

Codierleitfaden Physisch

Tabelle 25: Codierleitfaden Physisch

PHYSISCH	Codierregel	Ankerbeispiel
<p>Operationen</p>	<p>Es wird explizit oder implizit von erlebten und durchgeführten Operationen gesprochen.</p>	<p>„Vor vier Jahren war meine letzte Operation, da hab ich Begradigung an den Beinen gekriegt“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD - 5,8)</p>
<p>Schmerzen/Probleme</p>	<p>Explizite oder implizite Äußerungen von durch den Kleinwuchs bedingten Schmerzen und Problemen. Werden codiert.</p>	<p>„Manchmal tut mir auch der Rücken ganz doll weh, wenn ich jetzt ohne Anlehne manchmal sitze – wegen dem Hohlkreuz“ (Kinder, weiblich, AG 1, SD - 5,26)</p>
<p>Kleinwuchsspezifische Hilfestellungen</p>	<p>Aussagen von Hilfestellungen im Alltag, die eine Anpassung der Umwelt an den Kleinwuchs beinhalten, werden codiert.</p>	<p>„Zu Hause gibt es Dinge, die angepasst sind - Waschbecken, Klo und so was“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD -5,8).</p>
<p>Zusätzliche Hilfsmittel im Alltag</p>	<p>Explizite oder implizite Äußerungen von zusätzlichen Hilfsmitteln im Alltag, die nicht als kleinwuchsspezifisch definiert sind, werden codiert.</p>	<p>„Ich hab überall Hocker stehen“ (Kinder, weiblich, AG 1, SD -4,33).</p>
<p>Personale Hilfe</p>	<p>Berichte von der Inanspruchnahme personaler Hilfe die sowohl auf aktive Hilfesuche als auch durch das Annehmen angebotener Hilfen durch Personen Bezug nehmen, werden codiert.</p>	<p>„Wenn meine Mutter Zuhause ist, dann kennt sie das von mir das ich eigentlich alle fünf Minuten rufe und sag kannst du mir das mal aus dem Schrank geben“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD -7,66)</p>
<p>Ki/Ju/jE / ELTERN (Sicht auf ihre Kinder)</p>		

PHYSISCH	Codierregel	Ankerbeispiel
Probleme mit einzelnen Körperteilen	Probleme mit einzelnen Körperteilen werden explizit oder implizit geäußert.	„Also eigentlich geht mein Körper so, aber ich finde meine Oberschenkel zu dick“ (Kinder, weiblich, AG 1, SD -4,33).
Probleme mit Narben	Probleme mit Narben werden explizit oder implizit geäußert.	„Ich fühl mich eigentlich ganz gut, aber ab und zu stören mal die Narben von den Operationen“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD -5,8)
Probleme mit der Kleidung	Probleme mit passender Kleidung werden explizit oder implizit geäußert.	„Mit der Kleidung ist das problematisch. Nicht jeder 18 Jährige will Lillyfee. Hannah Montana oder sonst so was“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD -7,66).
Probleme mit der Körpergröße	Probleme mit der eigenen Körpergröße werden explizit oder implizit geäußert.	„Aber grundsätzlich kommt aber an ersten Stelle einfach die Größe, dass er sagt, er wollte größer sein“ (Eltern, männlich, AG 2, SD -7,29)
Probleme mit dem Gewicht	Probleme mit dem eigenen Gewicht werden explizit oder implizit geäußert.	„Natürlich würde sie auch gern etwas abnehmen, sie hat jetzt ein bisschen zugelegt. Seitdem sie den Eili hat, würde sie schon gern bisschen abnehmen“ (Eltern, weiblich, AG 2, SD -4,29)
sehr gut	Positive Erlebnisse und/oder Einstellungen, die im Zusammenhang mit dem Selbstbild im Hinblick auf den eigenen Körper stehen, werden explizit oder impliziert geäußert.	„Also ich find mich extrem Ok“ (junge Erwachsene, weiblich, AG 3, SD -3,59)
okay	Erlebnisse und/oder Einstellungen, in denen die Betroffenen explizit oder implizit davon berichten, sich mit ihrem Körper abgefunden und ihn auf Grund dessen akzeptiert zu haben, werden codiert.	„Also, ich denk, man kennt seinen Körper jetzt seit dem man auf der Welt ist. Ja und man ist mit dem Körper aufgewachsen. Also ich komm mit meinem Körper zurecht“ (junge Erwachsene, männlich, AG 3, SD -7,65),
schlecht	Negative Erlebnisse und/oder Einstellungen, die im Zusammenhang mit dem Selbstbild im Hinblick auf den eigenen Körper stehen, werden explizit oder impliziert geäußert.	„Auf dem Heimweg hat sie dann auch geweint: „Warum muss ich so aussehen, warum muss ich das haben“ (Eltern, weiblich, AG 2, SD -4,29)
körperliche Problembereiche		
Akzeptanz des eigenen Körper		
Ki/Ju/jE / ELTERN (Sicht auf ihre Kinder)		

PHYSISCH	Codierregel	Ankerbeispiel
krankheitsbedingte Einschränkungen	Äußerungen, die von Einschränkungen im Alltag, in der Freizeitgestaltung, etc. berichteten, aber auch Einschränkungen im Alltag durch die Erkrankung werden codiert.	„Mein Bruder ist ja schon eif und der ist normal und der darf halt manchmal immer mit der Achterbahn fahren und ich nicht (Kinder, männlich, AG 1, SD -3,66)
krankheitsspezifische Veränderungswünsche	Wünsche, die sich auf die Krankheit und sich selbst beziehen, werden explizit oder implizit geäußert.	„Ich wäre gerne etwas dünner an den Oberschenkeln“ (Kinder, männlich, AG 1, SD - 3,66).
Persönliche Einschränkungen Auswirkungen der Erkrankung auf Eltern	Textstellen, in denen Eltern deutlich machen, dass sie sich persönlich in ihrem Leben bzw. ihrer Lebensplanung auf Grund der Erkrankung ihres Kindes bzw. der damit verbundenen Konsequenzen eingeschränkt sehen oder sahen, werden codiert.-	„Natürlich bedeutet es auch Verzicht. Also ich hab dann erst mal drei Jahre mit dem Studium ausgesetzt“ (Eltern, weiblich, AG 2, SD -5,8).
Zusätzlicher Alltagsaufwand	Die Eltern berichten explizit oder implizit von Krankenhaushaus mit ihr, das nervt dann schon, das zusätzliche Belastung in der Alltagsbewältigung.	„Ich war, glaub ich, letztes Jahr 12 mal im Krankenhaus mit ihr, das nervt dann schon, das ist schon anstrengend auch und es ist natürlich nicht immer Zuckerschlecken“ (Eltern, weiblich, AG 2, SD -4,29)
Ki/Ju/jE / ELTERN (Sicht auf ihre Kinder)	ELTERN Auswirkungen auf die Eltern	

Codierleitfaden Sozial

Tabelle 26: Codierleitfaden Sozial

SOZIAL	Codierregel	Ankerbeispiel
Probleme bei der Partnerwahl	Probleme in Bezug auf die Aufnahme von Beziehungen, die sowohl die gegenwärtige Situation, als auch Zukunftssängste in Bezug auf Partnerschaften beschreiben, werden explizit oder implizit geäußert.	„Es ist sehr, sehr schwierig zum Beispiel für mich auch in der Partnerschaft. Partnerschaftsfindung, da stört mein Kleinwuchs, da haben wir's als Kleinwüchsige eben gerade wir Männer schwieriger jemanden zu finden, weil man ist ja immer gleich Symbol für Stärke, größer sein und so. Da haben wir Männer es schwierig“ (junge Erwachsene, männlich, AG 3, SD -5,63).
Gleichbehandlung (altersadäquat)	Äußerungen einer altersadäquaten Behandlung von Geschwistern, die keine Bevorzugung oder Benachteiligung des erkrankten Kindes beinhalten, werden explizit oder implizit geäußert.	„Sie haben uns eigentlich immer gleich behandelt und das war auch extrem wichtig, dass sie da eben mich nicht irgendwie nicht bevorzugt haben oder so“ (junge Erwachsene, weiblich, AG 3, SD -5,5)
besondere Behandlung (durch den Kleinwuchs)	Eine besondere Behandlung bedingt durch den Kleinwuchs des erkrankten Kindes im Vergleich zu einem gesunden Geschwisterkind, wird explizit oder implizit geäußert.	„Also ich würde schon fast sagen es gab mal Zeiten da wurde ich etwas bevorzugt behandelt, da konnte ich mich immer ein bisschen rausreden“ (junge Erwachsene, männlich, AG 3, SD -6,37)
positive Bedeutung	Den Eltern wird explizit oder implizit eine positive Bedeutung in der eigenen Entwicklung gegeben, sie werden als wichtige Vertrauenspersonen beschrieben.	„Bei unserer Tochter ist es so, dass die Eltern, denke ich noch die wichtigsten Ansprechpartner sind, vor allem ich denke ich, vor allem nächstens vor dem Einschlafen, kommen dann einfach nochmal, wenn es Probleme gibt, Emotionen hoch und die muss dann die Mama auffangen“ (Eltern, weiblich, AG 2, SD -4,97)
Neutral	Aussagen, die sich auf konkrete alltagspraktische Hilfestellungen beziehen und auch von anderen Personen durchgeführt werden könnten, werden codiert. .	„Die helfen mir mal wenn man Sachen runter geben muss“ (Jugendliche, männlich, AG 2, SD -7,29)
negative Bedeutung	Explizite oder implizite negative Äußerungen über die Beziehung zu den Eltern oder über die Eltern im Allgemeinen werden geäußert.	„Wenn es einfach wirklich mal nicht gut geht, weil das letzte was ich da tun würde ist zu meinen Eltern zu gehen, weil das ist einfach, da fehlt diese Bindung“ (junge Erwachsene, männlich, AG 3, SD -5,72).
Ki/Ju/JE / ELTERN (Sicht auf ihre Kinder)		

SOZIAL	Codierregel	Ankerbeispiel	
<p>positive Bedeutung</p> <p>Freunde</p>	<p>Ein unterstützender und integrierender Umgang unter Freunden wird explizit oder implizit geäußert.</p>	<p>„Früher als wir immer im Bürgerhaus beim Sport waren mit meiner besten Freundin, da kam ich halt noch nicht richtig aufs Klo. Da gab es keinen Hocker und da hat sie sich immer wie so einen Hocker gemacht und dann bin ich auf den Rücken und dann hab ich meine Füße da drauf abgestellt und dann hab ich es immer geschafft. Und meine Freundin macht das mit die macht alles mit mir“ (Kinder, weiblich, AG 1, SD -5,26).</p>	
	<p>neutral</p>	<p>Äußerungen, die sich weder positiv noch negativ auf Freunde beziehen, werden codiert.</p>	<p>„Sie nehmen es halt einfach an“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD -5,79)</p>
	<p>negative Bedeutung</p>	<p>Explizit oder implizit negativ geäußerte Erfahrungen im Kontakt mit Freunden werden codiert.</p>	<p>„Die meisten haben mich ausgelacht“ (Kinder, weiblich, AG 1, SD -5,05)</p>
<p>positive Bedeutung</p> <p>neutral</p> <p>negative Bedeutung</p> <p>Gesellschaft</p>	<p>Äußerungen, die sich auf positive Erfahrungen und/oder Erlebnisse innerhalb der Gesellschaft beziehen, werden codiert.</p>	<p>„Aber ich find es schön, wenn mich andere fragen, wie alt ich bin. Wenn sie sich dafür interessieren“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD -5,99)</p>	
	<p>neutral</p>	<p>Es wird weder von positiven noch von negativen Erlebnissen und Erfahrungen im Kontakt mit der Gesellschaft berichtet.</p>	<p>„Ich guck aber schon, wen ich frage. Ich frag nicht jeden“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD -7,66)</p>
	<p>negative Bedeutung</p>	<p>Negative Erfahrungen und/oder enttäuschende Erlebnisse im Kontakt mit der Gesellschaft werden explizit oder implizit geäußert.</p>	<p>„Ich glaub, andere Menschen können sich nicht in uns hineinversetzen und verstehen es dann einfach nicht“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD -7,66).</p>
<p>Soziale Integration</p>	<p>Die Betroffenen bzw. deren Eltern berichten explizit oder implizit von einer Integration der Betroffenen.</p>	<p>„Freunde und Bekannte vergessen dann auch schon mal völlig, das ich kleinwüchsig bin“ (junge Erwachsene, männlich, AG 3, SD -5,81).</p>	
<p>Ki/Ju/jE / ELTERN (Sicht auf ihre Kinder)</p>			

SOZIAL	Codierregel	Ankerbeispiel
<p>Gesellschaftsspezifische Veränderungswünsche</p>	<p>Wünsche der Betroffenen an die Mitglieder der Gesellschaft oder der Gesellschaft im Allgemeinen, aber auch um gesamtgesellschaftliche Veränderungen im öffentlichen Raum werden explizit oder implizit formuliert.</p>	<p>„Das die einen Akzeptieren gleich vom ersten Tag, nicht erst warten“ (Kinder, weiblich, AG 1, SD -5,25),</p>
<p>Vernetzung</p>	<p>Der Wunsch nach mehr Vernetzung und Austausch unter den professionell Beteiligten, wie Ärzten, Ämtern, etc. wird explizit oder implizit geäußert.</p>	<p>„Ja so ein Netzwerk aufbauen, von Krankenhäusern, Ämtern, Ärzten, Allgemeinmedizinerin“ (junge Erwachsene, männlich, AG 3, SD -4,94)</p>
<p>Gelder</p>	<p>Der Wunsch nach größerer finanzieller Unterstützung von Projekten und Institutionen für Menschen mit chronischen Erkrankungen wird explizit oder implizit geäußert.</p>	<p>„Fördergelder wären nicht schlecht für den Verein, dass der weiter besteht“ (junge Erwachsene, weiblich, AG 3, SD -3,59)</p>
<p>Aufklärung</p>	<p>Der Wunsch nach öffentlich-gesellschaftlicher Aufklärung wird explizit oder implizit geäußert.</p>	<p>„Und in der Öffentlichkeit sollten mehr Kleinwüchsige zu sehen sein – also im Fernsehen oder so“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD -5,99),</p>
<p>Ki/Ju/JE / ELTERN (Sicht auf ihre Kinder)</p>		

SOZIAL	Codierregel	Ankerbeispiel
Partner	Die Unterstützung des Partners in verschiedenen den Kleinwuchs des Kindes betreffenden Situationen wird explizit oder implizit beschrieben.	„In dieser Zeit hat mein Mann mir sehr geholfen“ (Eltern, weiblich, AG 1, SD -5,26).
positive Bedeutung	Positive Erfahrungen und/oder Erlebnisse mit anderen Familienangehörigen wie eigenen Eltern, eigenen Geschwistern oder anderen Verwandten im Zusammenhang mit dem Kleinwuchs des eigenen Kindes werden explizit oder implizit geäußert.	„Und meine Eltern, die haben das von Anfang an positiv aufgenommen und die haben gesagt, das wird schon“ (Eltern, weiblich, AG 1, SD –XX) (Kw532).
neutral	Weder positive noch negative Äußerungen über die Bedeutung der Familie im Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes werden codiert.	keine Codierungen vorgenommen
negative Bedeutung	Negative Erfahrungen und/oder Erlebnisse mit Familienangehörigen in Bezug auf die Erkrankung ihres Kindes werden codiert.	„Blöderweise waren meine Eltern dann zuhause. Und dann kam auch, ja willst du das Kind nicht, sonst nehmen wir es und so. Wo ich gedacht habe, was soll denn jetzt der Mist oder mein Vater gesagt hat, ja da gehen ja auch die Ehen auseinander, wenn so ein behindertes Kind kommt. Also das muss ich sagen, das war also so dann noch mal die Krönung oben drauf“ (Eltern, weiblich, AG 2, SD -5,8).
ELTERN (Auswirkungen auf die Eltern)		

SOZIAL	Codierregel	Ankerbeispiel
positive Bedeutung	Textstellen, in denen Eltern explizit oder implizit eine positive Wirkung durch Freundschaften in Bezug auf den Umgang mit der Erkrankung des Kindes verdeutlichen, werden codiert.	„Also es war ja damals für die Freunde und Bekannte, oder Freunde halt meistens auch ein Schreck und ein Schock, wie für uns, als wir das dann erzählt haben, aber dann ist man ja einfach gemeinsam damit gewachsen“ (Eltern, weiblich, AG 1. SD -4,19).
neutral	Neutrale Äußerungen in Bezug auf eigene Freundschaften, die weder eine positive noch eine negative Bedeutung für die Eltern haben, werden codiert.	„Im Bekanntenkreis ist alles kein Thema, alles normal. Die sind extrem freundlich auch so ja, Nachbarn auch, sie kennen auch alle, das ist ja so“ (Eltern, weiblich, AG 1, SD -4,33)
negative Bedeutung	Negative Erlebnisse und/oder Erfahrungen mit den eigenen Freunden in Bezug auf den Kleinwuchs des eigenen Kindes werden codiert.	„Also ich hab da schon einige Sachen erlebt oder wenn man den Kinderwagen ausgeschoben hat und dann sind dann welche und haben mit Absicht so weggeschaut und so, dass sie ja nicht in den Wagen reingucken mussten oder da irgendwelche Fragen stellen mussten, das fand ich schon manchmal nicht so toll“ (Eltern, männlich, AG 1, SD -3,66).
positive Bedeutung	Positive Erlebnisse und/oder Erfahrungen mit der Gesellschaft, im öffentlichen Raum und öffentlichen Institutionen werden codiert.	„In Dänemark war das überhaupt kein Thema. Die konnte dann da fahren. Das war überhaupt kein Ding, haben, dieser Schulterbügel sitzt richtig und der Beckenbügel sitzt, da ging das auch, die gehen da ganz anders mit um, als in Deutschland“ (Eltern, weiblich, AG 1, SD -5,26).
neutral	Äußerungen in Bezug auf Erfahrungen und/oder Erlebnisse in der Öffentlichkeit, die weder eine positive noch eine negative Bedeutung für die Eltern hatten, werden codiert.	keine Codierungen
negative Bedeutung	Negative Erfahrungen und/oder Erlebnisse im öffentlichen Raum werden codiert.	„Ja und was dann noch dazu kam, ich hatte ganz große Probleme, sie auf einer Regelschule anzumelden“ (Eltern, weiblich, 13.18 Jahre, SD -5,79)
ELTERN (Auswirkungen auf die Eltern)		

SOZIAL	Codierregel	Ankerbeispiel
Gesellschaftsspezifische Veränderungswünsche	Textstellen, die sich auf Veränderungswünsche in der Gesellschaft beziehen, die aber nicht explizit für das eigene Kind formuliert wurden, werden codiert.	<i>„Also ich glaub, dass es ein gesellschaftliches Problem ist. Ich denke mir, diese Sache mit behinderten Menschen alleine muss auch ein bisschen mehr publik gemacht werden, dass es eben nicht nur die Standardmaße aller Model bei was weiß ich was gibt“ (Eltern, männlich, AG 1, SD -3,66).</i>
Gesellschaftsbezogene Interventionswünsche	Äußerungen, die Ideen beinhalten, wie die zuvor geäußerten gesellschaftsspezifischen Veränderungswünsche realisiert werden könnten, werden codiert.	<i>„Und wenn man das eben so ein bisschen reinträgt in die Gesellschaft, dass diese Menschen genauso dazugehören, wie die ganzen Normalos in Führungsstrichen auch. Dann würde das viel weniger problematisch wahrscheinlich abgehen [...]“ (Eltern, männlich, AG 1, SD -3,66).</i>
ELTERN (Auswirkungen auf die Eltern)		

Codierleitfaden Emotional

Tabelle 27: Codierleitfaden Emotional

EMOTIONAL	Codierregel	Ankerbeispiel
Mitleid	Äußerungen, die explizit oder implizit von Erfahrungen von den Betroffenen gegenüber geäußertem Mitleid berichten, werden codiert.	„Auf der anderen Seite natürlich dann diese Sonderrolle, also beim Bäcker kriegt sie noch ein Stück Kuchen dazu und oder irgendetwas oder besondere Freundlichkeiten und so. Aber das fand sie auch sehr lästig und hat gesagt: "Oh, das ist wohl Mitleid." Das mochte sie nicht gerne dann“ (Eltern, weiblich, AG 2, SD -6,27).
Verniedlichung/ Verjüngung	Äußerungen, die explizit oder implizit eine Verniedlichung bzw. Verjüngung der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen verdeutlichen, werden codiert.	„Ich werd auch ganz oft, wenn ich alleine rumfahre mit dem Fahrrad oder so, dann werde ich ganz oft von Älteren so angesprochen, ob meine Eltern mir das denn schon erlauben. Weil die mich alle für drei oder fünf halten“ (Kinder, weiblich, AG 1, SD -4,33).
Diskriminierung	Textstellen, die eine Behandlung durch andere deutlich machen, die sich auf die Vorstellung beziehen, es handle sich um minderwertige Menschen oder die auf eine Ausgrenzung hinweisen, werden codiert.	„Also, was ich zum Beispiel an Erfahrung machen musste, ich musste jetzt sozusagen den Idiotentest für den Führerschein machen, damit ich für die Prüfung zugelassen werde und das finde ich, naja, vom Arbeitsamt oder ich weiß nicht welches Amt es ist, das finde ich halt ein bisschen, naja. Also, für den Idiotentest, dass man geeignet ist für den Führerschein, also da wird die Intelligenz überprüft“ (Jugendliche, männlich, AG 2, SD -7,95).
Hänseleien	Textstellen, die sich explizit oder implizit auf Erfahrungen oder Erlebnisse als Opfer von Auslachen, Lästern, Schimpfwörtern o.Ä. beziehen, werden codiert.	„Ich find es nicht so toll, wenn da so Schimpfwörter kommen (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD -5,99).
Bullying	Äußerungen, die von Bullying oder Mobbing berichten, werden codiert.	„Aber wenn die mich dann noch aufhalten und mich dann irgendwie rumschubsen oder sonst was und mir die Kappe wegnehmen [...]“ (junge Erwachsene, männlich, AG 3, SD -7,08).
Gaffen/Anstarren	Äußerungen, von Erfahrungen und/oder Erlebnisse, die davon berichten, dass die Betroffenen angestarrt und angegafft werden, werden codiert.	„Dieses Angucken - auch in der Stadt - dann glotzen sogar auch die Erwachsenen, nicht nur die Kinder“ (Kinder, weiblich AG 1, SD -4,33).
Stigmatisierungen		
Ki/Ju/jE / ELTERN (Sicht auf ihre Kinder)		

EMOTIONAL	Codierregel	Ankerbeispiel
Selbstständigkeit/Abhängigkeit	Textstellen, die explizit oder implizit Selbstständigkeit und/oder Abhängigkeit thematisieren, werden codiert.	„Meine Eltern haben gemeint, das was du kannst, das machst du selber. Weil sie mir auch nicht alles hinterher tragen wollen, nur deswegen. Aber auch wenn ich irgendwo nicht drankomme, dann helfen sie mir schon“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD -5,37).
positiv	Die Betroffenen bzw. deren Eltern berichten explizit oder implizit von einer uneingeschränkt positiven Akzeptanz des Körpers durch die Betroffenen.	Ich bin eigentlich sehr zufrieden, also auch dass ich kleinwüchsig bin“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD – 5,99).
neutral	Textstellen, die eine Akzeptanz der Erkrankung, jedoch nur mit Einschränkungen, verdeutlichen, werden codiert.	„Man gewöhnt sich mit der Zeit daran“ (Kinder, weiblich, AG 1, SD -4,33).
negativ	Äußerungen, die eine negative bzw. schlechte Akzeptanz der Erkrankung verdeutlichen, werden codiert.	„Also früher in der Schule in der Grundschule hab ich's schon noch, fand ich schon noch schlimm“ (Jugendliche, männlich, AG 2, SD – 7,95).
Ki/Ju/jE / ELTERN (Sicht auf ihre Kinder)		

EMOTIONAL	Codierregel	Ankerbeispiel
<p>themenspezifische Beratungsmodule</p>	<p>Textstellen, in denen sich die Betroffenen dafür aussprechen, einzelne für sie relevante Themen in speziellen Kursen oder Beratungen anzubieten, werden codiert.</p>	<p>„Der Fokus sollte nicht [...] so auf Krankheiten liegen, er sollte aber den Fokus auch [...] aufs psychologische, soziale Sachen haben“ (Jugendliche, männlich, AG 2, SD -7,95)</p>
<p>Elternunterstützung</p>	<p>Aussagen, in denen der Wunsch nach Unterstützung speziell für die Eltern der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zum Ausdruck gebracht wird, werden codiert.</p>	<p>„Wichtig ist glaub ich viel mehr den Eltern zu zeigen ... oder den Eltern die Angst zu nehmen und zu zeigen was es alles an Möglichkeiten gibt zum Beispiel Auto, Schule etc oder staatliche Unterstützung, so dass diese dann ihre Sachen positiv auf ihre Kinder , weil sie halt weniger Angst haben oder mehr Informationen haben weil die das dann an die Kinder weitergeben können“ (junge Erwachsene, männlich, AG 3, SD -5,72).</p>
<p>Austausch</p>	<p>Äußerungen, die den Wunsch nach und die Bedeutung von Austausch für die Betroffenen betonen, werden codiert.</p>	<p>„Am Anfang dachte ich, ich bin ganz alleine kleinwüchsig. Und ich war ganz begeistert, dass ich damit eben nicht alleine bin. Hier kann man sich beim Reden in die Augen sehen ohne sich ducken müssen“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD -7,66)</p>
<p>betroffenenspezifische Veränderungswünsche</p>		
<p>Ki/Ju/jE / ELTERN (Sicht auf ihre Kinder)</p>		

EMOTIONAL	Codierregel	Ankerbeispiel
<p>Fehlinformationen/Fehlende Informationen</p>	<p>Textstellen, die auf einen Mangel an Informationen oder falsche Informationen durch Professionelle, insbesondere Ärzte hinweisen, werden codiert.</p>	<p><i>„[...] weil die mir ja im achten Monat noch eine Abtreibung angeboten hatten, diese Ärzte. Ich sollte noch abtreiben, weil es sollte keinen Arm und keine Bein haben im Ultraschall und es war ja alles so schlimm“ (Eltern, männlich, AG 1, SD -7,66).</i></p>
<p>positiver Arztkontakt</p>	<p>Aussagen, die explizit oder implizit von positiven Erfahrungen und Erlebnissen mit Ärzten berichten, werden codiert.</p>	<p><i>„Ja und dann saßen wir da und hatten halt auf diese 5 % gehofft, die es dann nicht waren und dann sagte er: „Was stellen Sie sich denn so an, jetzt machen Sie sich mal nicht zu viele Gedanken, Sie wissen überhaupt nicht... Sie haben so ein tolles Kind, diese Achondroplasiekinder sind so toll, Sie haben einen Sonnenschein“ (Eltern, weiblich, AG 2, SD -4,29).</i></p>
<p>negativer Arztkontakt</p>	<p>Aussagen, die explizit oder implizit von negativen Erfahrungen und Erlebnissen mit Ärzten berichten, werden codiert.</p>	<p><i>„Ja also ich glaube, wenn er einen Hammer geholt hätte und mir mal eben über den Kopf gezogen hätte, wäre es auch nicht anders gewesen. Er war also nicht unbedingt eines Arztes würdig. Und seine fachliche Kompetenz kann ich nicht unbedingt beurteilen, aber das menschliche würde ich sagen, ab 11 minus ne.“ (Eltern, weiblich, AG 2, SD -5,45)</i></p>
<p>Ärzt Kontakt</p>		
<p>ELTERN (Auswirkungen auf die Eltern)</p>		

EMOTIONAL	Codierregel	Ankerbeispiel
<p style="text-align: center;">Reaction to diagnoses</p> <p style="text-align: center;">ELTERN (Auswirkungen auf die Eltern)</p>	<p>Textstellen, die explizit oder implizit Äußerungen über das Gefühl der Unsicherheit und/oder Angst bezogen auf die aktuelle Situation und/oder die nahe Zukunft beschreiben, werden codiert.</p>	<p>„Ich war auch unruhig. Ich hab gedacht wie kann das angehen? Die Unsicherheit ist einfach viel schlimmer als tatsächlich eine Diagnose zu haben“ (Eltern, weiblich, AG 1, SD -4,33).</p>
	<p>Aussagen, die das Gefühl der Hilflosigkeit verdeutlichen und das Gefühl als Eltern nicht ernstgenommen und aus den Diskussionen um das Kind ausgegrenzt zu werden, werden codiert.</p>	<p>„Wir haben uns eigentlich völlig verschaukelt gefühlt“ (Eltern, männlich, AG 2, SD – XX (KM506)).</p>
	<p>Textstellen, die das elterliche Gefühl von Trauer und Leere bis hin zu depressiven Verstimmungen verdeutlichen, werden codiert.</p>	<p>„Ich war todtraurig, als ich dann wirklich Achondroplasie gehört hab“ (Eltern, weiblich, AG 2, SD -7,66).</p>
	<p>Aussagen, die sich explizit oder implizit auf das Gefühl der Erleichterung nach der konkreten Diagnosestellung beziehen, werden codiert.</p>	<p>„Dann habe ich gemerkt, es ist ja gar nichts so schlimm, die ist halt kurz, aber ansonsten ist alles ganz normal. Das hat aber vier Monate gedauert, von der Diagnose nicht lebensfähig hin zu Achondroplasie“ (Eltern, weiblich, AG 1, SD -5,26).</p>
	<p>Textstellen, die elterliche Äußerungen über das Verdrängen der Diagnose, das Verleugnen der Krankheit oder das Hoffen auf eine Fehldiagnose beinhalten, werden codiert.</p>	<p>„Ich hab es auch völlig gelehnet, dass jetzt liegt doch ein gesundes Kind in meinem Armen, was wollen die hier“ (Eltern, weiblich, AG 2, SD -7,66).</p>
	<p>Aussagen der Eltern über die Diagnosestellung, die Gefühle von Entsetzen, Schock und/oder Verzweiflung widerspiegeln, werden codiert.</p>	<p>„So am Anfang denkst man, du wirst nie mehr froh sein, du wirst nie mehr lachen können, du wirst nie mehr glücklich sein“ (Eltern, weiblich, AG 2, SD -4,29).</p>

EMOTIONAL	Codierregel	Ankerbeispiel
Annahme des Kindes	Elterliche Äußerungen, die die Annahme und Akzeptanz des Kindes nach der Diagnosestellung thematisieren, werden codiert.	„Das man sich nicht dauernd fragt, warum ich, wieso dies, wieso das. Man muss es einfach akzeptieren, wenn man jetzt ein Kind bekommen hätte, das was anderes gehabt hätte, hätte man es ja auch akzeptieren müssen“ (Eltern, weiblich, AG 2, SD -7,29).
Stigmatisierungen	Textstellen, die sich explizit oder implizit auf Stigmatisierungen der Eltern durch andere beziehen, werden codiert.	„Das Problem war halt auch, wenn ich mit der Kleinen unterwegs war, jeder hat in den Karre geguckt und gesagt: „Ach ja, wie alt ist es denn, es ist ja so klein, ach ja, Sie sind ja auch nicht so groß, das wächst ja noch [...]“ (Eltern, weiblich, AG 2, SD -5,45)
Future	Textstellen, die sich explizit oder implizit auf Zukunftsthemen oder Gedanken um die Zukunft ihrer Kinder beziehen, werden codiert.	„Aber man hat auch immer Angst vor dem was kommt, halt mit Pubertät halt. Das ist so die große schwarze Wolke, wo ich immer denke Oh Gott wer weiß, aber ich sollte mich vielleicht vorher nicht so verrückt machen“ (Eltern, männlich, AG 1, SD -3,66).
Vernetzung	Äußerungen von Eltern, die sich mehr Vernetzung unter den Ärzten, Behörden, Ämtern, etc. wünschen, werden codiert.	„Also, jeder kocht so sein eigenes Süppchen und guckt gerade nur das am Kind an, was, was sein Gebiet ist aber so dieses Übergreifende, das gibt es eigentlich nicht, das finde ich ziemlich schade“ (Eltern, weiblich, AG 1, SD -4,19)
Frühzeitige Unterstützung	Textstellen, die explizit oder implizit eine frühere Unterstützung der Eltern befürworten und fordern, werden codiert.	„Aus meiner Sicht ist es wichtig den Eltern zu sagen was los ist. Aber gleichzeitig, [...] dass man den Betroffenen sagen kann, also die Kinder, das sind ganz tolle Kinder, die lächeln viel, die machen einem ganz viel Freude und geben einem so viel, also diese Gegenseite nicht nur dieses behinderte Kind sehen sondern, das was man da mit diesem Menschen bekommt“ (Eltern, männlich, AG 1, SD -3,66).
Austausch	Textstellen, die explizit oder implizit die Bedeutung von Austausch mit ebenfalls betroffenen Familien bzw. den Wunsch nach mehr Austausch mit anderen Eltern und Familien mit Kindern mit Achondroplasie äußern, werden codiert.	„Ich verlasse mich eher darauf, was ich von anderen Eltern gesagt bekomme, als dass was, die Ärzte mir in den Kliniken erzählen“ (Eltern, weiblich, AG 1, SD -5,26).
Interventionswünsche		
ELTERN (Auswirkungen auf die Eltern)		

Codierleitfaden Coping

Tabelle 28: Codierleitfaden Coping

COPING	Codierregel	Ankerbeispiel
innerpsychisches Coping	Textstellen, die sich auf Gedanken und Gefühle beschränkte Copingstrategien beziehen, also Gedanken die es den Betroffenen ermöglichen den Bedeutungsgehalt einer Situation herunterzuspielen oder eine Situation umzuinterpretieren, werden codiert.	„Ein Vorteil ist natürlich, dass man sich nicht so weit bücken muss, wenn einem etwas runterfällt“ (Kinder, weiblich, AG 1, SD -5,26).
Ablenkung	Textstellen, die sich explizit oder implizit auf Handlungen beziehen, in denen die Betroffenen mit Ablenkung und/oder Abreagieren auf unangenehm und negativ besetzte Situation reagieren, werden codiert.	„Man hört mal eben denn aggressive Musik, laute Heavy Metall oder so“ (Jugendliche, männlich, AG 2, SD -7,95)
Austausch mit der Familie	Textstellen, die sich auf Kommunikation, Kontakt oder Ähnliches mit Familienangehörigen als Copingsstrategie beziehen, werden codiert.	„Manchmal hilft es auch, wenn ich mit meiner Mama oder mit meinem Vater rede“ (Kinder, weiblich, AG 1, SD -5,26).
Austausch mit Freunden	Aussagen, die sich auf den Austausch oder Kontakt mit Freunden als Copingsstrategie im Umgang mit der Erkrankung beziehen, werden codiert.	„Also Freunde oder anrufen bei einem Freund, wenn ich die nicht sofort sehe“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD -6,27).
Austausch mit Betroffenen	Textstellen, die den Austausch und Kontakt mit anderen Betroffenen als Copingsstrategie beschreiben, werden codiert.	„Man unterhält sich ja auch so. Und wenn einen irgendetwas aufgeregt hat dann kann man auch mal jemand anderes fragen so wie war das bei dir? Da hört man einfach mal kurz weil es war und so da hat man einfach diesen Austausch und einfach einen Zusammenhalt man weiß halt da sind noch andere Leute da sind und wenn was ist kann man sich dementsprechend an die Person wenden“ (junge Erwachsene, männlich, AG 3, SD -7,07).
Coping im Umgang mit der Erkrankung		
Ki/Ju/jE / ELTERN (Sicht auf ihre Kinder)		

COPING	Codierregel	Ankerbeispiel
innerspsychisches Coping	Textstellen, in denen von Umdeutungen und Neuinterpretationen negativ erlebter Situationen in eine positive Richtung im Umgang mit Stigmatisierungen berichtet wird, werden codiert.	„Dann laufe ich vorbei und denke mir - ok ich bin klein und du bist doof“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD -7,66)
Ablenkung	Äußerungen, die Ablenkung als Möglichkeit beschreiben mit erlebten Stigmatisierungen umzugehen, werden codiert.	„Ich versuch mich dann abzulenken - einfach nicht dran denken“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD -4,97)
Aufklärung (aktiv/passiv)	Textstellen, in denen passive und/oder aktive Aufklärung als Copingstrategie beschrieben werden, werden codiert.	„Wenn sie fragen, dann sag ich es ihnen. Ich find es besser, wenn sie mich fragen als wie sie dann hinten weggucken“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD -7,29)
Provokation	Textstellen, die eine provokative Haltung bzw. provokative Handlungen im Umgang mit Stigmatisierungen durch andere beschreiben, werden codiert	„Ich guck den die ganze Zeit an oder sage dann, willst du ein Foto haben?“ (junge Erwachsene, männlich, AG 3, SD -6,65).
ignorieren	Textstellen, die das Ignorieren als Copingstrategie beschreiben, werden codiert.	„Also ich stell sie mir immer als Luft vor und geh einfach dran vorbei“ (Kinder, weiblich, AG 1, SD -5,79).
Austausch mit der Familie	Textstellen, in denen von Kommunikation, Austausch und/oder Kontakt mit Familienangehörigen wie z.B. Eltern erichtet wird, wenn Situationen aufgetreten sind, in denen die betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen Stigmatisierungen ausgesetzt waren, werden codiert.	„Also, ich muss mit Leuten reden darüber, ich verkriech mich nicht in der Ecke und schmall vor mich hin. Ich muss, ich bin dann lieber unter Leuten und reden mit denen über die Probleme und so was, also ich bin eher der kommunikative, der das Gespräch dann sucht. Mit meiner Familie“ (junge Erwachsene, männlich, AG 3, SD -6,65)
Austausch mit Freunden	Textstellen, in denen von Kommunikation, Austausch und/oder Kontakt mit Freunden berichtet wird, wenn Situationen aufgetreten sind, in denen die betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen Stigmatisierungen ausgesetzt waren, werden codiert.	„Aber wenn jetzt was Schlimmeres ist, dann rede ich meistens mit Freunden“ (Jugendliche, weiblich AG 2, SD -5,72).

Coping im Umgang mit Stigmatisierungen

Ki/Ju/jE / ELTERN (Sicht auf ihre Kinder)

COPING	Codierregel	Ankerbeispiel
<p>Wunsch nach Unterstützung im Bereich Copingstrategien</p>	<p>Textstellen, die explizit oder implizit den Wunsch deutlich machen, im Erlernen von Copingstrategien unterstützt zu werden, werden codiert.</p>	<p>„Vielleicht ein Selbstverteidigungskurs. Nicht körperlich, sondern wie man sich sprachlich gegen andere wehren kann. Wenn jetzt ein dummer Kommentar kommt, wie man sich dann dagegen mit ,nem anderen dummen Kommentar wahren kann“ (Jugendliche, weiblich, AG 2, SD -5,99)</p>
<p>Innerpsychisches Coping</p>	<p>Äußerungen, die sich auf Umdeutungen und Neuinterpretationen von zuvor als unangenehm erlebten oder gefühlten Situationen beziehen, werden codiert.</p>	<p>„Ich denke, wenn wir über Lebensqualität reden, würde ich sogar sagen, gut ich weiß nicht, wie es geworden wäre, aber ich finde, dass mein Leben an Qualität gewonnen hat“ (Eltern, weiblich, AG 2, SD -5,99).</p>
<p>Informationen über Erkrankung</p>	<p>Textstellen, in denen über eine positive Wirkung von Informationen über das Krankheitsbild auf die eigene Verfassung berichtet, werden codiert.</p>	<p>„[...] dann haben wir diese Diagnose einfach noch mal bestätigt bekommen und da konnte uns dann erstmals Herr X sagen, wie denn dieser Verlauf ist und was uns da eigentlich erwartet. Und eigentlich hat er uns da gesagt: „Es ist ein völlig normales Kind, es ist halt einfach ein bisschen kleiner und vielleicht, die und die Probleme, aber prinzipiell jetzt kein Grund zum Verzweifeln“ (Eltern, weiblich, AG 2, SD -5,45)</p>
<p>Kontakt zur Selbsthilfe/ Austausch mit Betroffenen</p>	<p>Äußerungen, die explizit oder implizit davon berichten, dass der Kontakt zur Selbsthilfe bzw. der Kontakt mit anderen Betroffenen als Copingstrategie hilfreich war, werden codiert.</p>	<p>„Das Auseinandersetzen mit Gleichbetroffenen. Das Sehen dieser Betroffenen, das ist extrem wichtig für die Eltern und diese Gemeinschaft, die man hier [Anm. d. Autors: im BKMFF] erlebt. Es ist wirklich, wie viele sagen, es ist wie eine große Familie eigentlich“ (Eltern, männlich, AG 1, SD -3,66).</p>
<p>Coping im Umgang mit Stigmatisierungen</p>	<p>Textstellen, die explizit oder implizit Copingstrategien im Umgang mit Stigmatisierungen beschreiben, werden codiert.</p>	<p>„Und rein gesellschaftlich muss ich sagen, da wir eigentlich für uns das so festgelegt haben, sehr offensiv mit dem Thema umzugehen, das heißt den Km530 nicht zu verstecken, wenn man irgendwo unterwegs ist oder so oder ihn zu gewissen Sachen nicht mitzunehmen, sondern wir nehmen ihn immer mit, er ist immer dabei wenn es geht“ (Eltern, männlich, AG 1, SD -3,66).</p>
<p>Wunsch nach Unterstützung im Bereich Copingstrategien</p>	<p>Textstellen, in denen explizit oder implizit der Wunsch nach Unterstützung in Bezug auf das Erlernen von Copingstrategien geäußert wird, werden codiert.</p>	<p>keine Codierungen vorgenommen</p>
ELTERN (Auswirkungen auf die Eltern)		

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere hiermit an Eides statt, dass ich die von mir eingereichte Bachelor-Thesis mit dem Thema

"Gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Ein Vergleich der Eltern-Kind-Perspektive."

selbständig verfasst und ausschließlich die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Die Stellen, die anderen Werken dem Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen sind, habe ich in jedem einzelnen Fall durch Angabe der Quelle, auch der benutzten Sekundärliteratur, als Entlehnung kenntlich gemacht. Die Arbeit wurde in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungsbehörde zur Erlangung eines akademischen Grades vorgelegt.

Hamburg, 13. Februar 2012

Stefanie Witt