

Familienalltag mit beatmeten Kindern und Jugendlichen in der häuslichen Intensivpflege

Von der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

– Fakultät I Bildungs- und Sozialwissenschaften –

zur Erlangung des Grades einer Doktorin der Philosophie (Dr. phil.)

von Frau Michelle Murken

geboren am 14. August 1994 in Bremerhaven

Erstgutachter:

Prof. Dr. Michael Feldhaus

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, Fakultät I,

Institut für Sozialwissenschaften

Zweitgutachterin:

Frau Prof. Dr. Gisela C. Schulze

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, Fakultät I,

Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

Tag der Disputation: 06. August 2024

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis.....	I
Tabellenverzeichnis	I
Abkürzungsverzeichnis	II
Vorwort.....	IV
1 Einleitung	1
2 Häuslich beatmete Kinder und Jugendliche.....	6
2.1 Intensiver Versorgungsbedarf	6
2.2 Hilfsmiteleinsetz in der Intensivpflege.....	10
2.2.1 Hilfsmittelversorgung beatmungspflichtiger Patientinnen und Patienten.....	10
2.2.2 Beatmung und Beatmungstechnik.....	13
2.3 (Angebots-)Strukturen und Rahmenbedingungen der häuslichen Intensivpflege.....	17
2.3.1 Ambulantisierung der Pflege und Ausdifferenzierung von Versorgungsangeboten	17
2.3.2 Gesetzliche Grundlagen und Rahmenbedingungen	20
2.3.3 Pflegearrangements	23
3 Theoretische Rahmung	28
3.1 Symbiose zwischen Mensch und Technik: soziotechnisches System	29
3.2 Familie als Herstellungsleistung: Doing Family	36
3.3 Forschungsschwerpunkte und -fragen	46
4 Stand der Forschung.....	48
4.1 Alltagserleben in der häuslichen Intensivpflege	48
4.1.1 Perspektive von Familienangehörigen.....	49
4.1.2 Perspektive von beatmeten Kindern und Jugendlichen	56
4.2 Lebensqualität beatmeter Kinder und Jugendlicher	60
5 Methodische Vorgehensweise.....	64
5.1 Datenerhebung: Leitfadengestützte Interviews.....	65
5.2 Samplendarstellung: Überblick empirisches Datenmaterial	69
5.3 Datenauswertung: Grounded Theory Methodologie	74
5.3.1 Offenes Kodieren	77
5.3.2 Axiales Kodieren	78
5.3.3 Selektives Kodieren.....	81
5.4 Gütekriterien und ethische Überlegungen	83
6 Empirische Ergebnisdarstellung: Herstellen von Lebensqualität	93
6.1 Gesundheitssituation der beatmeten Kinder und Jugendlichen	96
6.2 Herstellungsleistung: Balancemanagement.....	102
6.2.1 Entscheidung für eine Beatmung im häuslichen Umfeld.....	103
6.2.2 Erste Schritte in die häusliche Versorgung	110
6.2.3 Häusliches Umfeld der Familien	119

6.2.4 Abläufe und Strukturen im Pflegealltag.....	128
6.2.5 Umgang mit dem Pflegenotstand	134
6.2.6 Management der Familien-Pflegenden-Beziehung.....	140
6.3 Herstellungsleistung: Konstruktion von Gemeinsamkeit	153
6.3.1 Kommunikation mit beatmeten Kindern und Jugendlichen	154
6.3.2 Eltern-Kind-Beziehung.....	165
6.3.3 Geschwisterbeziehung	176
6.3.4 Familienzeit und familiale Aktivitäten.....	187
6.3.5 Displaying Family	196
6.4 Lebensqualität in der häuslichen Intensivpflege	204
6.4.1 Einschätzung der Lebensqualität beatmeter Kinder und Jugendlicher.....	205
6.4.2 Zum elterlichen Wohlbefinden	213
7 Zusammenfassende Betrachtung der Forschungsergebnisse und Implikationen	223
7.1 Familiäre Alltagsgestaltung in der häuslichen Intensivpflege	224
7.2 Implikationen für Forschung und Praxis.....	232
7.2.1 Implikationen für die Forschung.....	232
7.2.2 Implikationen für die Praxis	236
Literaturverzeichnis	242
Anhang 1: Interview-Leitfaden für Eltern von beatmeten Kindern und Jugendlichen	256
Anhang 2: Transkriptionsregeln in Anlehnung an Dresing & Pehl (2018)	258
Eidesstattliche Erklärung.....	259

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Multidisziplinäre Versorgung beatmeter Kinder (Lehmann & Scortino, 2022, S. 30)	20
Abbildung 2: Soziotechnische Systemelemente in Bezug auf beatmete Kinder und Jugendliche in der häuslichen Intensivpflege (eigene Darstellung)	34
Abbildung 3: Bestandteile einer neuen Lebensrealität von Eltern in der häuslichen Intensivpflege (Mah et al., 2008, S. 985)	50
Abbildung 4: Themenschwerpunkte im Leitfaden für die Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher (eigene Darstellung)	67
Abbildung 5: Kodierparadigma (Strübing, 2008, S. 28)	80
Abbildung 6: Darstellung qualitativer Gütekriterien als Pentagramm (Strübing et al., 2018, S. 97)	85
Abbildung 7: Paradigmatisches Handlungsmodell (eigene Darstellung angelehnt an Corbin & Strauss, 1996; Strübing, 2008)	95
Abbildung 8: Pflegende Angehörige im Balanceakt (nach Trukeschitz, 2008, S. 28)	228

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht beatmungsspezifischer und nicht beatmungsspezifischer Hilfsmittel (nach Lehmann & Ewers, 2020, S. 148)	11
Tabelle 2: Angebotsstrukturen für langzeitbeatmete Patientinnen und Patienten (nach Ewers & Lehmann, 2021, S. 7, zit. n. Lehmann et al. 2016)	19
Tabelle 3: Pflegedienstaufgaben bei beatmeten Patientinnen und Patienten (nach Wessel, 2012, S. 31 und Müller-Wolff & Larsen, 2021, S. 564)	25
Tabelle 4: Allgemeine Interviewübersicht (eigene Darstellung)	71
Tabelle 5: Übersicht beatmete Kinder und Jugendliche (vgl. Feldhaus et al., 2023)	73
Tabelle 6: Übersicht an Technik in der häuslichen Intensivpflege (eigene Darstellung)	117

Abkürzungsverzeichnis

AKI-RL	Außerklinische Intensivpflege-Richtlinie
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
B.	befragte Person
BiPAP	Bi-level Positive Airway Pressure
bspw.	beispielsweise
ca.	circa
COPD	Chronisch obstruktive Lungenerkrankung
DGP	Deutschen Gesellschaft für Pneumologie
d. h.	das heißt
DIGAB	Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung
DSGVO	Datenschutz-Grundverordnung
e. V.	eingetragener Verein
et al.	et alia
ebd.	ebenda
etc.	et cetera
GKV-IPReG	Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz
GTM	Grounded Theory Methodologie
I.	interviewte Person
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
HMV	Home mechanical ventilation
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
NIV	nicht invasive Beatmung
Nr.	Nummer

Pos.	Position
QoL	Quality of life
S.	Seite
S2k – Leitlinie	Leitlinie für Prolongiertes Weaning
SEAS	Social Embeddedness of Autonomous Cyber Physical Systems
SGB	Sozialgesetzbuch
s. o.	siehe oben
STS	soziotechnisches System
u. a.	unter anderem
UK	Unterstützte Kommunikation
unv.	unverständlich
vgl.	vergleiche
z. B.	zum Beispiel

Vorwort

Die vorliegende Dissertation ist im Rahmen des Promotionskollegs SEAS (Social Embeddedness of Autonomous Cyber Physical Systems) entstanden. Das Kolleg wurde 2019 von der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg gegründet und umfasste mehrere interdisziplinäre Projekte mit einer Laufzeit von drei Jahren (Projektlaufzeit dieser Promotion: 2020-2023). Die Grundlage von SEAS stellten digitale und technologische Entwicklungen in den Bereichen Mobilität, Energie und Gesundheit dar. Diese sozialwissenschaftlich ausgerichtete Arbeit lässt sich im letztgenannten Bereich verorten. Im Fokus stehen Patientinnen und Patienten, die ohne technische Unterstützung nicht (über-)leben können. Spezifischer wurde sich auf den Personenkreis von beatmeten Kindern und Jugendlichen konzentriert, die auf ein Beatmungsgerät angewiesen sind und im häuslichen Umfeld versorgt werden.

Ursprünglich sollte die Einbettung von Technik in die Lebenswelt der beatmeten Kinder und Jugendlichen im Untersuchungsvordergrund stehen. Mit Blick auf die häusliche Beatmung hat sich jedoch herausgestellt, dass dieses Setting neben den Kindern und Jugendlichen vor allem auch die Familien, speziell die Eltern als unmittelbare Versorgungsinstanz, prägt. Technik ist auch weiterhin ein wichtiger und essenzieller Bestandteil dieser Arbeit, der in diesem Zusammenhang aus einer techniksoziologischen Perspektive aufgegriffen wird. Im Kern der vorliegenden Arbeit geht es jedoch vielmehr darum zu verstehen, wie die Familien ihren Alltag unter Einbezug komplexer Erkrankungsbilder, eines intensiven Pflegebedarfs und den Rahmenbedingungen der häuslichen Intensivpflege gestalten.

Mit der vorliegenden Arbeit soll ein Beitrag geleistet werden, um zum einen umfassende Einblicke in die schwer einsehbare und auch private Lebenswelt von Familien zu erhalten, die unter herausfordernden Bedingungen ihr Leben organisieren. Zum anderen soll aufgezeigt werden, an welchen Stellen die Familien Unterstützung benötigen, um das alltägliche Leben zu bewältigen.

An dieser Stelle möchte ich meinen größten Dank an die Familien aussprechen, die über die beiden Vereine INTENSIVKinder zuhause e. V. und IntensivLeben e. V. rekrutiert wurden. Die Arbeit widme ich diesen Familien, denen ich eine Zukunft wünsche, in der sie als Familien gesellschaftlich sowie politisch gehört und gesehen werden und die Anerkennung finden, die ihnen zusteht.

Ein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater, Prof. Dr. Michael Feldhaus, der mir stets die Zuversicht gab, dass ich diese Arbeit auch unter erschwerten Bedingungen wie unter anderem die Corona-Pandemie abschließen werde.

Schlussendlich möchte ich meinen Eltern, meiner Schwester und meinen Großeltern danken, die mich bei meinem Projekt in vielerlei Hinsicht unterstützt haben. Ihr wart und seid meine größte Ressource.

„Familie ist für viele Menschen das Wichtigste im Leben. Ob liebevoll, solidarisch, langfristig, ob chaotisch, zerrissen [...], ob zusammen oder getrennt wohnend – in Familien wird geliebt und geboren, gelitten und gestorben, es werden Kinder erzogen, Ältere und Kranke gepflegt, kurz: hier findet Leben statt.“ (Beneke u.a., 2018, S. 426)

1 Einleitung

In aktuellen sozialwissenschaftlichen Diskursen um *Familie* wird die zunehmende Komplexität des Familienlebens betont (Buschmeyer & Zerle-Elsäßer, 2020; Baar & Maier, 2022). Familie gilt immer weniger als selbstverständlich. Was sie im Kern ausmacht und wie sie sich aus Subjektperspektive definiert und aus wissenschaftlicher Sicht bestimmen lässt, gerät zunehmend zu einer Fragestellung. Familie zeichnet sich durch eine Vielfalt aus, die unter anderem mit der Pluralisierung und der Dynamisierung familialer Lebensformen einhergeht. Aus der wachsenden Vielfalt ergeben sich steigende Anforderungen an das Bestreiten und die Gestaltung des Alltags (Euteneuer & Uhlendorff, 2014, S. 723). Neben differenzierten Familienbildern und -konstellationen zählen Entgrenzungen in der Familie durch Erwerbstätigkeit oder die Multilokalität von Familienmitgliedern zu zentralen familialen Herausforderungen des 21. Jahrhunderts (ebd.). Aus praxeologischer Perspektive kann nicht länger davon ausgegangen werden, dass eine Familie ohne Weiteres gegeben ist: „Man ‚hat‘ eine Familie nicht einfach, sondern man muss sie ‚tun‘ – dies ist der Kerngedanke des sogenannten practical turn der Familienwissenschaften.“ (Jurczyk, 2014a, S. 117). Demzufolge lässt sich die Gestaltung eines familialen Alltags als eine Herausforderung verstehen, die nur durch das Engagement und das aktive Bemühen aller Familienmitglieder bewältigt werden kann (Euteneuer & Uhlendorff, 2014, S. 723; Jurczyk, 2014a, S. 117).

Der Alltag von Familien und dessen Gestaltung verkomplizieren sich zusätzlich, wenn ein Familienmitglied pflegebedürftig ist oder wird. Pflegebedürftigkeit kann sowohl für die betroffene und zumeist erkrankte oder verunfallte Person als auch für nahestehende Angehörige einen schweren Einschnitt in das Leben darstellen (Borgwardt & Hammermüller, 2017, S. 305).

Zu der Bewältigung des familialen Alltags kommen weitere Herausforderungen hinzu, wobei die Bewältigung von Pflegebedürftigkeit „eine enorme individuelle und familiäre Herausforderung“ darstellt (Hielscher et al., 2017, S. 98).

Menschen mit Pflegebedarf werden zumeist mit dem demografischen Wandel in Verbindung gebracht, der durch eine steigende Lebenserwartung bedingt ist und in westlichen Ländern eine alternde Gesellschaft hervorbringt. Die Folgen sind eine

Zunahme von chronischen Erkrankungen (Felder, 2012, S. 614) und eine erhöhte Anzahl an Menschen, die einen Pflegebedarf aufweisen und gesundheitlich versorgt werden müssen (Nowossadeck, 2013, S. 1040). Aus diesen Gründen wird Pflegebedürftigkeit tendenziell mit älteren Menschen bzw. Menschen im hohen Alter assoziiert und steht angesichts gesellschaftlicher Entwicklungen immer wieder im Fokus pflegerischer Debatten (siehe zum Beispiel Jacobs et al. im Pflege-Report, 2022). Dabei darf nicht vernachlässigt werden, dass ein jüngeres Lebensalter und Pflegebedürftigkeit sich nicht ausschließen und auch Kinder und Jugendliche pflegebedürftig sein können (Ewers & Lehmann, 2017, S. 63). Von 4,3 Millionen Pflegebedürftigen in Deutschland (Stand 2020) sind schätzungsweise fünf Prozent in einem Alter von unter 20 Jahren (Jacobs et al., 2022). Auch wenn der Anteil vergleichsweise deutlich geringer ausfällt als der der älteren Patientinnen und Patienten, wächst auch die Zahl pflegebedürftiger Kinder und Jugendlicher. Dies ist mitunter deswegen der Fall, weil aus medizinischen Erkenntnissen und technologischen Fortschritten optimierte Behandlungsmaßnahmen und -möglichkeiten resultieren, die sowohl die Überlebensrate als auch die Lebenserwartung erhöhen (ebd.).

Um dem steigenden und zum Teil auch intensiven Pflegebedarf von Patientinnen und Patienten zu begegnen, wird im Rahmen der gesundheitlichen Versorgung Technik eingesetzt (Dockweiler & Hornberg, 2020, S. 338). Einen besonders hohen Bedarf an pflegerischer und technischer Unterstützung weisen Menschen auf, die beatmet werden (Ewers & Lehmann, 2017, S. 63). Beatmete Patientinnen und Patienten benötigen Fremdhilfe, die aus der Pflege durch Pflegefachkräfte und Angehörige bestehen kann. Zudem sind sie abhängig von diverser Technik, unter anderem Beatmungsgeräten, Monitoring-Systemen, Mobilitäts- und Kommunikationshilfen. Das Leben von Beatmungspatientinnen und -patienten ist folglich von Technik geprägt (Behrisch, 2020, S. 458). Zu der Gruppe beatmeter Patientinnen und Patienten zählen auch Kinder und Jugendliche, die im Fokus der vorliegenden Arbeit stehen. Beatmungspflichtige Kinder und Jugendliche stellen eine relevante und vulnerable Personengruppe dar, die durch eine stetige Bedrohung des gesundheitlichen Zustands einen intensiven Versorgungsbedarf und eine gefährdete Lebensqualität aufweist (Ewers & Lehmann, 2017, S. 65).

Eine Frage, die sich in betroffenen Familien stellt, ist, wo und wie beatmete Kinder und Jugendliche versorgt werden sollen. Hinsichtlich des Versorgungssettings bestehen unterschiedliche Angebote, die von ambulanter bis zu stationärer Versorgung reichen. Die Versorgung findet heutzutage primär im häuslichen Umfeld statt. Außerklinische

Versorgung gewinnt dabei zunehmend an Relevanz, da Patientinnen und Patienten nicht mehr nur akut klinisch, sondern langfristig in der eigenen Häuslichkeit unterstützt werden (Klingshirn et al., 2020). Die Realisierung der Heimbeatmung lässt sich unter anderem auf das Engagement und den Einsatz der Eltern für ihr beatmetes Kind zurückführen (ebd.). Somit wird deutlich, dass im häuslichen Setting nicht nur die Zentrierung auf beatmete Kinder und Jugendliche relevant ist, sondern auch der Blick auf deren Familien. Die Entscheidung für eine Versorgung im häuslichen Umfeld kann somit als eine ‚Familienangelegenheit‘ bezeichnet werden (Oetting-Roß, 2022, S. 4). Familien müssen sich mit einer neuen Lebenssituation arrangieren, was unter anderem den Umgang mit Pflegebedürftigkeit, die Deckung des Versorgungsbedarfs und die Abhängigkeit von lebenserhaltender und unterstützender Technik und Pflegenden betrifft (Borgwardt & Hammermüller, 2017, S. 304). Insgesamt ist jedoch wenig darüber bekannt, was die häusliche Intensivpflege für Familien bedeutet, wie sie die Heimbeatmung eines Kindes erleben und wie Eltern mit der Versorgungssituation umgehen (Falkson et al., 2020, S. 153). So heißt es unter anderem im Pflege-Report (Oetting-Roß, 2022, S. 8): „Wie die Eltern die familiäre Pflege ihres lebenslimitierend erkrankten Kindes dennoch bewältigen, lässt sich anhand der derzeitigen nationalen wie internationalen Forschung nur unzureichend ablesen.“

Festgehalten werden kann: Über die Lebenswelt von betroffenen Familien ist wenig bekannt (Knecht, 2018; Oetting-Roß, 2022). Dass dieses Bild noch unzureichend ist, wird nicht nur im wissenschaftlichen Kontext deutlich. So zeigt sich auch hinsichtlich politischer Gesetzesentwürfe, wie des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (GKV-IPReG), das seit 2020 diskutiert wird, dass in der Öffentlichkeit kaum Informationen über die Lebenssituation von Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen vorliegen. Als Kernpunkt wird im GKV-IPReG (siehe auch Unterkapitel 2.3.2) diskutiert, inwiefern Intensivpflege im häuslichen Umfeld in Anbetracht finanzieller und ökonomischer Aspekte realisiert werden kann (Özlü, 2020, S. 137). Da die Versorgung im häuslichen Umfeld die von betroffenen Familien gewünschte Versorgungsform darstellt (siehe auch Limberger & Schnepf, 2017, S. 34), ist dies ein gewichtiger Diskussionspunkt im Kontakt zwischen politischen Entscheidungsträger*innen, dem Gesundheitswesen sowie Sozialverbänden. Betroffene Familien sprechen sich gegen den Gesetzesentwurf aus und engagieren sich dafür, dass beatmete Kinder und Jugendliche zu Hause aufwachsen können und zudem dafür, dass ihre Stimme als Familie gehört wird (siehe INTENSIVKinder zuhause e. V. (www.intensivkinder.de) und IntensivLeben (www.intensivleben-kassel.de)).

Folglich besteht eine Forschungsnotwendigkeit dahingehend, Einblicke in ein schwer einsehbares, soziales Handlungsfeld wie die häusliche Beatmung zu gewinnen (Lehmann & Ewers, 2018, S. 45) und der Öffentlichkeit ein transparentes Bild zu vermitteln. Die vorliegende Arbeit setzt an diesem Punkt an und hat zum Ziel, ein sensibles Forschungsfeld sowie ein unzureichend erforschtes Thema explorativ zu erschließen und ein aussagekräftiges Bild vom Familienalltag in der häuslichen Intensivpflege aufzuzeigen. Die zu untersuchende Fragestellung lautet:

Wie gestalten Familien den Alltag mit beatmeten Kindern und Jugendlichen in der häuslichen Intensivpflege?

Unter dem Begriff ‚Alltag‘ können vertraute und „immer wiederkehrende Situationen im Tages- und Wochenablauf“ verstanden werden (Richter & Thäle, 2018, S. 70). Dazu zählen unter anderem basale Grundbedürfnisse wie die Nahrungsaufnahme und die Körperpflege, darüber hinaus zum Beispiel eine Erwerbstätigkeit und Freizeitbeschäftigungen (ebd.). Der in der Forschungsfrage verwendete Begriff ‚gestalten‘ verweist darauf, dass sich ein familialer Alltag (in der häuslichen Intensivpflege) nicht selbstläufig ergibt, sondern ein familiales Zusammenspiel, einen Schaffensprozess darstellt, bei dem einzelne Familienmitglieder eine aktive Rolle einnehmen.

Diese Arbeit ist wie folgt aufgebaut: Im folgenden zweiten Kapitel werden zunächst Grundlagen zum Personenkreis Kinder und Jugendliche mit künstlicher Beatmung thematisiert. Dies umschließt nicht nur eine Annäherung an die Merkmale beatmeter Patientinnen und Patienten, sondern auch eine Auseinandersetzung mit der technischen Versorgung. Zudem wird in diesem Kapitel auf die Versorgungsform der häuslichen Intensivpflege eingegangen, die sich im Rahmen der Ambulantisierung etabliert hat.

Im dritten Kapitel steht im Fokus, dass es in der häuslichen Intensivpflege um mehr als die Versorgung eines erkrankten Familienmitglieds geht. Im häuslichen Umfeld wird nicht nur versorgt und gepflegt, an diesem Ort leben Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen zusammen – hier findet gemeinsamer Alltag statt. Am Anfang des Kapitels werden theoretische Zugänge zu den im vorangegangenen Kapitel vorgestellten Untersuchungselementen geschaffen, um deren mögliche Verbindungen untereinander aufzuzeigen. Dazu wird auf einen Ansatz aus der Techniksoziologie zurückgegriffen, mit der Absicht, dem Zusammenspiel von sozialen Elementen wie beatmungspflichtigen Patientinnen und Patienten und deren Familien mit technischen

Elementen wie dem Beatmungsgerät zu begegnen. Darüber hinaus wird mit Doing Family ein praxeologischer Zugang dargelegt, um sich dem Verständnis und den Mechanismen von Familie anzunähern. Ausgehend von diesen Ansätzen werden mit Bezug zu der zugrundeliegenden Thematik Forschungsschwerpunkte und leitende Fragestellungen für die empirische Analyse abgeleitet.

Im vierten Kapitel richtet sich der Blick auf den Stand der Forschung bezüglich einer Versorgung im häuslichen Umfeld. Dabei wird auf verschiedene Perspektiven eingegangen und aufgezeigt, welche Erfahrungen Beatmungspatientinnen und -patienten sowie Familienangehörige im Kontext der häuslichen Intensivpflege machen. Ebenso zeigt sich, welche Erkenntnisse zur Lebensqualität in diesem Versorgungssetting und zum Wohlbefinden beatmeter Patientinnen und Patienten vorliegen.

Im fünften Kapitel wird das methodische Vorgehen dieser Arbeit aufgezeigt und reflektiert. Zum einen wird die qualitative Ausrichtung begründet und zum anderen darauf eingegangen, aus welchen Gründen bestimmte Entscheidungen bezüglich des Forschungsprozesses getroffen wurden.

Die in Kapitel sechs dargestellten empirischen Ergebnisse des Forschungsvorhabens bilden das Herzstück der vorliegenden Arbeit. Zunächst wird ein Handlungsmodell vorgestellt, das im Rahmen der Datenanalyse angelehnt an die Grounded Theory entstand. Das Kernphänomen dieses Modells bildet die Herstellung von Lebensqualität für beatmete Kinder und Jugendliche. In der empirischen Analyse werden zudem die weiteren Elemente des Modells beschrieben und in einen Bezug zum Kernphänomen gesetzt.

Im Verlauf der vorliegenden Arbeit wird sukzessive die Forschungsfrage nach der Gestaltung des familialen Alltags in der häuslichen Intensivpflege aufbereitet.

In Kapitel sieben gilt es, die Forschungsfrage zu beantworten. Zum Ende der Arbeit liegt somit ein möglichst adäquates Bild vom Zusammenleben und vom Familienalltag mit beatmeten Kindern und Jugendlichen vor. Es enthält umfassende empirische Untersuchungsergebnisse und liefert einen Beitrag zur Deckung bestehender Forschungslücken. Darüber hinaus werden Implikationen für Forschung und Praxis aufgezeigt, um Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen in ihrer Entscheidung für eine Beatmung in der häuslichen Intensivpflege zu unterstützen und ihnen die Bewältigung des familialen Alltags zu erleichtern.

2 Häuslich beatmete Kinder und Jugendliche

Heutzutage ist nicht mehr nur ein Überleben, sondern auch ein Leben mit schweren und chronischen Erkrankungen möglich, bedingt durch pflegerisch-medizinische und technische Fortschritte. Diese Entwicklung führte innerhalb der letzten Jahrzehnte zu verbesserten Prognosen und einer höheren Lebenserwartung chronisch erkrankter Patientinnen und Patienten (Grunwald, 2021, S. 5). Vor allem sogenannte *technologieabhängige* Patientinnen und Patienten profitieren von den Fortschritten, was auf Personen zutrifft, die aufgrund einer Erkrankung oder eines Unfalls beatmungspflichtig werden (Grolle, 2010, S. 6).

In diesem Kapitel liegt das Augenmerk auf beatmeten Kindern und Jugendlichen, die in der häuslichen Intensivpflege versorgt werden. Einleitend erfolgt eine Annäherung an den Personenkreis beatmeter Patientinnen und Patienten, um auf ihren intensiven Versorgungsbedarf einzugehen (2.1). Der Pflegebedarf beatmeter Patientinnen und Patienten wie Kinder und Jugendlicher wird unter anderem durch den Einsatz von technischen Geräten und Hilfsmitteln gedeckt (2.2), die im Alltag unterstützen und überlebensnotwendig sind. Darunter fällt in erster Linie das Beatmungsgerät, darüber hinaus jedoch auch eine Vielfalt weiterer pflegerischer und medizinischer Hilfsmittel. Inzwischen hat sich ein ausdifferenziertes Versorgungsangebot etabliert, das sich vom ambulanten bis zum stationären Setting erstreckt. Da die häusliche Intensivpflege im Fokus der Arbeit steht, werden abschließend die Rahmenbedingungen dieser Versorgungsform behandelt (2.3).

2.1 Intensiver Versorgungsbedarf

Zu beatmeten Patientinnen und Patienten liegen bis dato keine genauen Prävalenzdaten vor, da sie nicht einzeln in der Pflegestatistik nach dem Sozialgesetzbuch (SGB) XI aufgelistet sind (Ewers & Lehmann, 2017, S. 64). Schätzungen gehen von 15 000 bis 20 000 Patientinnen und Patienten in Deutschland aus, die invasiv beatmet werden, zum Beispiel durch einen externen Zugang zur Luftröhre (Gerken et al., 2020, S. 59). Zusätzlich existiert eine unbekannte Anzahl an Patientinnen und Patienten mit einer nicht invasiven Beatmung (Maskenbeatmung), die noch deutlich höher geschätzt wird (ebd., S. 59f.). Ein Teil der Schätzungen beinhaltet neben beatmeten Erwachsenen auch Kinder und Jugendliche. In einer Dissertation (Grolle, 2010, S. 106) erfolgten erstmals grobe Schätzungen anhand von Berechnungen, um den Anteil beatmeter Kinder in Deutschland zu ermitteln. Dieser

liegt schätzungsgemäß bei 2000 Patientinnen und Patienten. Aus den Schätzungen lässt sich ableiten, dass beatmete Personen hinsichtlich ihrer Prävalenz vergleichsweise nicht zu den größeren Patient*innengruppen in Deutschland gehören, wie es beispielsweise auf Herz-Kreislauf-Erkrankte zutrifft. Dennoch handelt es sich um einen Personenkreis, dessen Versorgung als eine anspruchsvolle und komplexe Aufgabe im Rahmen des Gesundheitswesens nicht zu unterschätzen ist (Gerken et al., 2020, S. 59).

Beatmungspflichtige Patientinnen und Patienten charakterisiert in erster Linie die Angewiesenheit auf lebenserhaltende und lebensunterstützende Beatmungstechnik. Darüber hinaus ist eine weitere essenzielle Gemeinsamkeit, dass die Patientinnen und Patienten als pflegebedürftig gelten und einen intensiven Pflegebedarf aufweisen, den es zu decken gilt. Pflegebedürftig sind nach § 14 SGB XI

„Personen, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbständig kompensieren oder bewältigen können. Die Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, und mit mindestens der in § 15 festgelegten Schwere bestehen.“ (Bundesministerium für Gesundheit, 2021)

Von einem intensiven Pflegebedarf ist darüber hinaus die Rede, wenn eine besondere Notwendigkeit besteht, die Funktionen des Körpers zu unterstützen und zu überwachen, wie es für lebensbedrohliche und lebenslimitierende Erkrankungen gilt. Der Einsatz technischer Apparaturen und Hilfsmittel ist bei einem intensiven Pflegebedarf im Regelfall unverzichtbar.

Beatmete Patientinnen und Patienten weisen einen intensiven Pflegebedarf auf. Sie werden als vital gefährdet eingestuft, was eine Krankenbeobachtung durch qualifiziertes Pflegepersonal unabdingbar macht (Ewers & Lehmann, 2017, S. 66). Beatmungspatientinnen und -patienten sind auf unterstützende und kompensatorische Hilfeleistungen angewiesen, die sich in allen Bereichen des alltäglichen Lebens widerspiegeln können (ebd.). Auf der einen Seite benötigen sie menschliche Unterstützung, zum Beispiel durch Pflegefachkräfte und/oder durch Familienangehörige (siehe auch Unterkapitel 2.3). Auf der anderen Seite bezieht sich die Unterstützung auf einen Zugang, der sowohl technische als auch nicht technische Hilfsmittel umfasst (siehe auch Unterkapitel 2.2). Beatmungspatientinnen und -patienten sind folglich „in hohem Maße abhängig von Maschinen und Menschen“ (Gerken et al., 2020, S. 59).

Es kann festgehalten werden, dass grundlegende Gemeinsamkeiten beatmeter Patientinnen und Patienten in der künstlichen Beatmung, der Intensivpflichtigkeit sowie

in der Angewiesenheit auf höchster Unterstützung liegen. Trotz dieser essenziellen Merkmale unterscheiden sie sich in weiteren Punkten voneinander. Demnach beschreiben Ewers und Lehmann (2017, S. 65) beatmete Patientinnen und Patienten als eine „in sich extrem heterogene Teilgruppe von Pflegebedürftigen“. Die Heterogenität von Beatmungspatientinnen und -patienten zu betonen, ist in diesem Sinne notwendig, da aus ihr unterschiedliche und individuelle Bedarfe bezüglich der Versorgung resultieren (ebd.).

Ein bedeutsamer Aspekt, in dem sich beatmete Patientinnen und Patienten unterscheiden, ist ihr *Alter* (Lehmann, 2021, S. 4). Eine künstliche Beatmung kann in jedem Alter initiiert werden. Beatmungspatientinnen und -patienten sind demnach in jeder Altersgruppe vorzufinden, wobei zumeist „zwischen jungen und älteren Erwachsenen und Kindern differenziert“ wird (Lehmann et al., 2016, S. 35). Im Rahmen der vorliegenden Arbeit liegt der Fokus auf beatmeten Kindern und Jugendlichen. Laut Ewers et al. (2018, S. 45) weist die Versorgung dieser Gruppe „zahlreiche Besonderheiten“ auf. Neben dem Erkrankungsverlauf und Veränderungen im Gesundheitszustand muss berücksichtigt werden, dass sich junge Menschen noch in der Entwicklung befinden und dementsprechend sowohl körperlich als auch kognitiv und sozial einen erweiterten Versorgungsbedarf aufweisen (Brentle, 2016, S. 14). Auch wenn betroffene Kinder und Jugendliche im Vordergrund stehen, werden Bezugspersonen wie die Familienmitglieder stärker als bei erwachsenen Patientinnen und Patienten in die Versorgung einbezogen. Im Regelfall stellt die Familie eine relevante und nicht zu vernachlässigende Versorgungsinstanz dar (ebd.).

Ein weiterer Aspekt, der die Heterogenität beatmeter Patientinnen und Patienten kennzeichnet, sind ihre vielfältigen und verschiedenen *Diagnosen* (Lehmann, 2021, S. 4). Ausgangspunkt der Beatmung bilden unterschiedliche Krankheitsbilder sowie gesundheitliche Zustände, die den Einsatz von Beatmungstechnik und weiteren Hilfsmitteln notwendig werden lassen. Die Ursachen einer langfristigen Beatmung sind meist in einer Grunderkrankung oder in der Multimorbidität mehrerer Erkrankungen zu finden. Zu den relevanten Grunderkrankungen zählen unter anderem chronische Lungenerkrankungen wie die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD), Rückenmarks- und Schädelhirnverletzungen, neurologische Erkrankungen wie die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) und weitere Muskeldystrophien (Karagiannidis, 2019, S. 144). Bei Kindern und Jugendlichen stehen zudem angeborene sowie im Zuge der Geburt oder in den ersten Lebensjahren erworbene gesundheitliche Einschränkungen in einem Zusammenhang mit einer Intensivpflichtigkeit.

„Langzeitbeatmete Kinder zählen zu den am schwersten betroffenen chronisch kranken Kindern. Die zugrunde liegenden Krankheitsbilder sind komplex, die Prognose ist zumeist eingeschränkt oder ungewiss. Mit wachsenden medizinisch-technischen Möglichkeiten kann jedoch die Lebenserwartung der betroffenen Patienten zunehmend verbessert werden.“ (Grolle, 2010, S. 6)

Zu den Diagnosen kommen Unterschiede im Schweregrad der Erkrankungen und im Erkrankungsverlauf hinzu. So ist beispielsweise ALS eine fortschreitend verlaufende Erkrankung, bei der Nervenzellen im Gehirn und im Rückenmark mit der Zeit zerstört werden, was eine allmähliche Lähmung der Muskulatur zur Folge hat (Funke, 2019, S. 4). Andere Erkrankungen hingegen verlaufen zwar auch chronisch, schreiten jedoch nicht weiter voran. Das Behandlungsschema, das sich zum Beispiel auf die künstliche Beatmung oder auf die pflegerische Versorgung bezieht, hängt primär von der Diagnostik betroffener Patientinnen und Patienten ab. Da sich gesundheitliche Bedarfe vorwiegend aus Erkrankungen, Schweregraden und Verläufen ergeben, ist eine weitere Herausforderung, dass sich Versorgungsbedarfe mit der Zeit verändern können und an den Erkrankungsverlauf angepasst werden müssen.

Auch in den *Lebensumständen* spiegelt sich die Heterogenität beatmeter Patientinnen und Patienten wider (Lehmann, 2021, S. 4). Sie weisen Unterschiede bezüglich ihres Sozialstatus auf und befinden sich in variierenden familiären Situationen und sozialen Netzwerken, in die sie eingebunden sind, sowie in einem diversen Umfeld. Um den Versorgungsbedarf nicht nur an der Erkrankung orientiert zu erfassen, ist weiterhin zentral, dass die Lebenssituation beatmungs- und intensivpflichtiger Patientinnen und Patienten einbezogen wird. Bezüglich einer langfristigen Beatmung gilt es im Rahmen einer bedarfsgerechten Versorgung, zu beachten, ob beatmete Kinder und Jugendliche im Wohnumfeld versorgt werden können und inwieweit sich zum Beispiel Angehörige an der Versorgung beteiligen (möchten) (ebd.).

Insgesamt lässt sich festhalten, dass die Heterogenität beatmungspflichtiger Patientinnen und Patienten multiple und komplexe Anforderungen an die Intensivversorgung stellt (Windisch et al., 2019, S. 744). Es bestehen unterschiedliche und auch dynamische Bedarfe im Hinblick auf die medizinische, die pflegerische und die technische Versorgung. Welcher Pflegebedarf aus dieser intensiven Pflegebedürftigkeit resultiert, d. h., in welcher Art und in welchem Umfang unterstützt und gepflegt werden soll, ist individuell zu erfassen.

2.2 Hilfsmiteleinsetz in der Intensivpflege

Technische sowie nicht technische Geräte und Pflegehilfsmittel gelten in der Pflege heutzutage als Selbstverständlichkeit für Tausende Menschen mit (intensivem) Pflegebedarf (Stuke et al., 2020, S. 2). Der Einsatz von Hilfsmitteln bietet die Möglichkeit, körperliche Funktionseinschränkungen von Patientinnen und Patienten auszugleichen. Weiterhin können technische Geräte und Hilfsmittel das gesundheitliche Wohlbefinden verbessern, die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und die Selbstständigkeit fördern (Friesacher, 2010, S. 294). Für Pflegende kann der Hilfsmiteleinsetz zudem eine Entlastung hinsichtlich auszuführender Pflegepraktiken darstellen (ebd.). Auch aus der Versorgung beatmeter Patientinnen und Patienten ist Technik nicht wegzudenken. Verschiedene Geräte und Hilfsmittel kommen zum Einsatz, auf die im Folgenden eingegangen wird.

2.2.1 Hilfsmittelversorgung beatmungspflichtiger Patientinnen und Patienten

Nach § 3 der Richtlinie der Verordnung von Hilfsmitteln wird ein Hilfsmittel verordnet, um

- „- den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern,
- einer drohenden Behinderung vorzubeugen oder
- eine Behinderung bei der Befriedigung von Grundbedürfnissen des täglichen Lebens auszugleichen,
- eine Schwächung der Gesundheit, die in absehbarer Zeit voraussichtlich zu einer Krankheit führen würde, zu beseitigen,
- einer Gefährdung der gesundheitlichen Entwicklung eines Kindes entgegenzuwirken,
- Krankheiten zu verhüten oder deren Verschlimmerung zu vermeiden,
- Pflegebedürftigkeit zu vermeiden [...]“ (Hilfsmittel-Richtlinie, 2021, S. 4)

Im Rahmen einer Bedarfsanalyse ist der Versorgungsbedarf beatmeter Patientinnen und Patienten abzuschätzen, damit individuell passende Hilfsmittel beantragt werden können. Der Hilfsmiteleinsetz erfolgt in erster Linie an den individuellen und gesundheitsbezogenen Bedarfen orientiert, die sich primär auf Grunderkrankungen und damit einhergehende Funktionseinschränkungen beziehen. Darüber hinaus werden weitere sogenannte Kontextfaktoren im Sinne des bio-psycho-sozialen Modell der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) in die Bedarfsanalyse einbezogen, zum Beispiel die persönlichen Lebensumstände, um Möglichkeiten und Ziele der Hilfsmittelnutzung zu eruieren (Hilfsmittel-Richtlinie, 2021, S. 6). Medizinische Hilfsmittel im Kontext der Beatmung, beispielsweise Inhalatoren, Absauggeräte und Sauerstoffkonzentratoren, müssen im Regelfall von den Krankenkassen und pflegerische Hilfsmittel wie Rollstühle und

Pflegebetten von den Pflegekassen genehmigt werden (Lehmann & Ewers, 2018, S. 47).

Unterscheiden lässt sich nach Lehmann und Ewers (2020, S. 148) in Bezug auf die Versorgung von beatmeten Patientinnen und Patienten zwischen beatmungsspezifischen und nicht beatmungsspezifischen Hilfsmitteln (siehe Tabelle 1, S. 11). Die Tabelle zeigt die Spannweite an Hilfsmitteln auf, die bei Beatmungspatinnen und -patienten im Regelfall zum Einsatz kommen. Es kann davon ausgegangen werden, dass jede/r beatmete Patientin und Patient ein individuelles Set an Technik benötigt. Dazu sei erwähnt, dass die Tabelle eine Auswahl der gängigsten Hilfsmittel darstellt, die im Kontext der Beatmung zum Einsatz kommen können. Je nach Bedarf kommen weitere, individuelle Hilfsmittel hinzu, die in dieser Darstellung nicht berücksichtigt werden.

Tabelle 1: Übersicht beatmungsspezifischer und nicht beatmungsspezifischer Hilfsmittel (nach Lehmann & Ewers, 2020, S. 148)

Beatmungsspezifische Hilfsmittel	Nicht beatmungsspezifische Hilfsmittel
<ul style="list-style-type: none"> - Beatmungsgerät (und Ersatzgerät) mit Zubehör - Beatmungsbeutel - Trachealkanülen, Sprechventile, Cuffdruck-Messer, Materialien zur Tracheostomareinigung und -pflege - Maske(n) - Absauggerät(e) und -katheter - Atemgasbefeuchter - Inhalationsgerät - Hustenassistent - Sauerstoffkonzentrator und/oder Flüssigsauerstoffsystem, -druckflaschen, -notfalleinheit - Atemmuskulatur-Trainingsgerät - Pulsoxymeter, Atmungsmessgerät - Atem- und Herzfrequenzmonitor 	<ul style="list-style-type: none"> - Pflegebett - Spezialmatratze und Lagerungshilfen - Lifter für Patientinnen und Patienten - Treppenlifter - Rollstuhl (Passiv-, Aktiv-, Elektro-) - Gehhilfen (Gestell, Rollator, Stöcke) - Kommunikationshilfen - Ernährungspumpe - Badewannen-/Duschhilfe - Kontinenzartikel und Toilettenhilfen - Stomaversorgung - Hausnotruf - Pflegehilfsmittel zur Körperpflege/ Hygiene und zur selbstständigeren Lebensführung

In erster Linie charakterisiert die Gruppe beatmungspflichtiger Patientinnen und Patienten die Angewiesenheit auf eine künstliche Beatmung. Somit benötigen sie mindestens ein Beatmungsgerät. Zudem zeigt die Tabelle, dass neben dem Beatmungsgerät weitere beatmungsspezifische Hilfsmittel eingesetzt werden, die zum Beispiel der Sauerstoffversorgung oder dem Sekretmanagement, dem Freihalten der Atemwege durch das Absaugen von Schleim und anderen Sekreten der Lunge dienen (Bachmann & Groß, 2020, S. 105ff.). Weiterhin ist die Krankenüberwachung bei

beatmungs- und intensivpflichtigen Patientinnen und Patienten notwendig. Hier hat vor allem ein sogenanntes respiratorisches Monitoring Relevanz, das eine Anpassung und Optimierung der Beatmungstherapie und eine frühzeitige Erkennung von Komplikationen intendiert. Zudem wird erfasst, wie Patientinnen und Patienten auf das Beatmungsgerät reagieren (ebd.). Darüber hinaus werden im Rahmen des Monitorings weitere Vitalparameter überwacht. So wird beispielsweise ein Pulsoxymeter eingesetzt, das zur Messung der Sauerstoffsättigung im Blut und zur Messung des Pulses dient. Generell werden mittels des Monitorings relevante Vitalparameter überwacht, um bei einer Verschlechterung des Gesundheitszustands oder bei Komplikationen durch schnelles Reagieren eingreifen und das Wohlergehen von Patientinnen und Patienten sicherstellen zu können. Inwieweit ein Monitoring erfolgt und welche Parameter im Fokus stehen, hängt von der Grunderkrankung, dem Erkrankungsverlauf und vorliegenden Funktionsstörungen der Organe ab (Larsen et al., 2012, S. 350).

Die Tabelle zeigt weiterhin, dass neben den beatmungsspezifischen Hilfsmitteln unabhängig von der Beatmungspflicht der Patientinnen und Patienten ein Technikset zum Einsatz kommt. Da sie mitunter in ihren körperlichen Funktionsfähigkeiten und dementsprechend auch in ihrer Bewegung eingeschränkt sind, werden vor allem Mobilitäts- und Lagerungshilfen benötigt, zum Beispiel Rollstühle oder Lifter. Weiterhin können Beatmungspatientinnen und -patienten in ihrer Kommunikation eingeschränkt sein, was Kommunikationshilfen notwendig werden lässt. Mit der Beatmung geht in vielen Fällen ein Verlust der verbalen Sprache einher (Hennig & Erdélyi, 2020, S. 430f.). Bei Kindern, Jugendlichen oder auch Erwachsenen, die in ihren verbalsprachlichen Fähigkeiten eingeschränkt sind, werden Hilfsmittel im Rahmen der Unterstützten Kommunikation (UK) genutzt. Die UK besteht zunächst aus nicht technischen Hilfsmitteln und Kommunikationshilfen wie Mimik-Gestik-Codes und Buchstabentafeln. Bei einem dauerhaften Verlust der verbalen Kommunikation oder bei progredienten Erkrankungen, in deren Kontext die Sprachfähigkeit zunehmend abnimmt, kann auch eine technische Unterstützung aushelfen. Dafür gibt es beispielsweise Sprachsysteme und Sprachcomputer (ebd.). Weitere nicht beatmungsspezifische Hilfsmittel sind Pflegehilfsmittel, die vor allem der Erleichterung der Pflege dienen, zum Beispiel verstellbare Pflegebetten oder Pflegebettzubehör. Zudem kommen mitunter Hilfsmittel zum Einsatz, die beatmeten Patientinnen und Patienten die Nahrungsaufnahme ermöglichen oder erleichtern.

2.2.2 Beatmung und Beatmungstechnik

Beatmungspflichtige Patientinnen und Patienten sind in einem hohen Maße auf technische Unterstützung angewiesen. Da allen voran die künstliche Beatmung ein gemeinsames Merkmal ist, wird im Folgenden auf die Grundlagen der Beatmung und die Beatmungstechnik eingegangen.

Beatmung im Wandel

Die künstliche Beatmung hat eine Historie, die durch den medizinischen Fortschritt sowie den technischen Wandel geprägt ist. Während sie in ihren Anfangszeiten über einen kurzfristigen Zeitraum stattfand, kann sie Patientinnen und Patienten heute bis zum Lebensende unterstützen.

Auch wenn künstliche Beatmung bereits früher thematisiert wurde, lässt sich die technisch-apparative Geburtsstunde im 19. Jahrhundert verorten. Einen der ersten technischen Apparate stellt der *Pulmotor* dar. Das mobile Gerät diente primär der kurzfristigen und akuten Beatmung und wurde folglich auch als Notfallbeatmungsgerät bezeichnet. Insgesamt stellt der Pulmotor eine simple Technologie dar, die Frischluft oder Sauerstoff in die menschliche Lunge bläst (Drägerwerk & Bahns, 1997, S. 10). Über die Jahre wurden Pulmotoren unterschiedlich modifiziert. Was jedoch vor allem kurzfristig gesehen einen gelungenen Effekt hatte, war längerfristig mit negativen Konsequenzen verbunden. Wurden Patientinnen und Patienten länger mit Notfallbeatmungsgeräten therapiert, war die Lunge belastet und eine Entwöhnung von der künstlichen Beatmung erschwert (Bahns, 2014, S. 58). Zunehmend kam der Bedarf auf, Beatmungszeiten zu verlängern, um auch Menschen mit Erkrankungen helfen zu können, die eine längerfristige Beatmung benötigten. Insbesondere im Zusammenhang mit den Polioepidemien Mitte des 20. Jahrhunderts gab es beatmungspflichtige Patientinnen und Patienten, die auf längerfristige künstliche Atemarbeit angewiesen waren (Drägerwerk & Bahns, 1997, S. 12; Bahns, 2014, S. 30). Eine technische Apparatur, die diesen Bedarf an langfristiger maschineller Beatmung decken sollte, war die *Eiserne Lunge*, ein starrer Behälter, der bis auf den Kopf den Körper umschließt. Patientinnen und Patienten konnten durch diese Apparatur die durch Polio entstandenen Lähmungen der Atmung überleben (Drägerwerk & Bahns, 1997, S. 13). Nachteile der Eisernen Lunge wurden darin gesehen, dass die große Apparatur geräuschintensiv war, durch ihre Größe viel Platz beanspruchte und zudem nicht wie beispielsweise der Pulmotor mobil genutzt werden konnte (ebd.). Trotz des Fortschritts in Form einer längerfristigen Beatmungstherapie war diese Art der Beatmung für

Patientinnen und Patienten auf Dauer unangenehm und einschränkend. Im weiteren Verlauf der Beatmungshistorie bestand zunehmend das Bestreben, die Beatmung optimal auf beatmungspflichtige Patientinnen und Patienten abzustimmen und an den individuellen Bedarf anzupassen (Siemon et al., 2010, S. 81).

Es lässt sich für den Verlauf der Beatmungsmedizin festhalten, dass Beatmungsgeräte zunehmend automatisiert handelten und weniger manuelle Bedienung benötigten. Anfang des 20. Jahrhunderts erbrachten Beatmungsgeräte noch wenig Eigenleistungen. Kam es zu Veränderungen, bzw. musste die Atemphase des Geräts an die von Patientinnen und Patienten angepasst werden, erfolgte dies manuell durch ärztliches oder pflegerisches Personal. Etwa ein Jahrhundert später ist das Beatmungsgerät so weit entwickelt, dass es sich eigenständig an die menschliche Lungenmechanik und den Atembedarf anpassen kann (Bahns, 2014, S. 57). Weiterhin sind Fortschritte in der verringerten Lautstärke von Beatmungsgeräten sowie in einer erleichterten Bedienbarkeit und der erhöhten Ablesbarkeit relevanter Beatmungsparameter zu verzeichnen. Letztlich lassen sich auch Fortschritte hinsichtlich der Handlichkeit der Beatmungsgeräte feststellen. Diese sind inzwischen im Gewicht gesunken und mobiler geworden. Auch ist die Akkukapazität im Laufe der Jahre deutlich gestiegen (ebd.).

Heutzutage lassen sich unterschiedliche Beatmungsgeräte voneinander unterscheiden, vor allem dahingehend, in welchen Settings und mit welchen Zielen sie eingesetzt werden. So gibt es zum Beispiel Notfall-Beatmungsgeräte, die im Notfall für kurze Zeit eingesetzt werden. Weiterhin existieren Intensivbeatmungsgeräte, die vor allem im klinischen Setting, etwa auf der Intensivstation, zur Anwendung kommen, und Heimbeatmungsgeräte, genutzt auch in der häuslichen Intensivpflege (Kohl & Mersmann, 2016, S. 157).

Beatmungsinitiierung

Im Kontext der Aufrechthaltung menschlichen Lebens stellt die physiologische Atmung einen essenziellen Part der Energiebereitstellung dar.

„In einer fortlaufenden periodischen Abfolge wird Frischluft aus der Umgebung angesaugt, in der Lunge einem Gasaustausch mit dem Blut zugeführt und als „verbrauchte“ Luft wieder ausgeatmet.“ (Kohl & Mersmann, 2016, S. 145f.)

Die physiologische Atmung des Menschen kann beeinträchtigt sein, sodass ein ausreichender Gasaustausch nicht mehr zustande kommt. Ursachen dafür sind zumeist verschiedene Erkrankungen sowie Unfälle, Verletzungen und/oder Operationen. Wenn der natürliche Atmungsvorgang nur noch teilweise oder nicht mehr funktioniert, wird es (lebens-)notwendig, dass die physiologische Atmung entweder vollkommen ersetzt

oder unterstützt wird. Um den Gasaustausch zu gewährleisten oder zu fördern, ist eine künstliche Beatmung zu initiieren (ebd., S. 146). Allgemein kann mithilfe von Beatmungsgeräten die Lunge durch maschinelle Atemarbeit ventiliert werden. Die Beatmung wird somit als Unterstützung des Organsystems der Lunge verstanden (Lebiedz, 2020, S. 76). Die Art und die Dauer der Beatmung von beatmungspflichtigen Patientinnen und Patienten hängen von der Grunderkrankung und dem Krankheitsverlauf, dem allgemeinen klinischen Zustand und der Therapiezielplanung ab (Larsen et al., 2017, S. 232f.). Das Ventilieren erfolgt über individuelle Beatmungsmuster gemäß den Atmungsbedarfen der jeweiligen Patientinnen und Patienten, die über Variablen wie Druck, Volumen und Zeit eingestellt werden (Bahns, 2014, S. 10).

Beatmungsentwöhnung

Beatmungspflichtige Patientinnen und Patienten können unter anderem akut oder über einen langen Zeitraum beatmet (> 48 Stunden) werden. Akute Beatmungen lassen sich meist unkompliziert beenden, wenn die Spontanatmung wieder ausreichend funktioniert. Bei einer Langzeitbeatmung hingegen wird das sogenannte Weaning, eine Entwöhnung von der maschinellen Beatmung, erforderlich (Larsen et al., 2018, S. 400). „Entwöhnung oder Weaning bezeichnet den Prozess des Übergangs von der Beatmung mit künstlichem Atemweg (Endotracheal- oder Trachealtubus) zur Spontanatmung ohne Tubus.“ (ebd.) Das Weaning wird mittels der Leitlinie für Prolongiertes Weaning (S2k – Leitlinie) der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin geregelt. Im Idealfall kommt es dazu, dass Patientinnen und Patienten die Spontanatmung eigenständig ausführen können und nicht mehr von der künstlichen Beatmung abhängig sind. Ist dies nicht vollständig möglich, können Weaning-Verfahren zumindest die Atemfähigkeit verbessern (Schönhofer et al., 2019, S. 728).

Nicht für alle beatmungspflichtigen Patientinnen und Patienten ist das Weaning eine Option, da einige unter ihnen progrediente Erkrankungsverläufe und irreversibile (Lungen-)Schäden aufweisen, sodass sie dauerhaft und somit ihr Leben lang auf maschinelle Atemarbeit angewiesen sind (ebd.). Dies trifft auch auf die beatmeten Kinder und Jugendlichen zu, die im Kontext dieser Arbeit behandelt werden. Sie zeichnen sich unter anderem durch Erkrankungsverläufe aus, die eine Beatmung langfristig bis dauerhaft notwendig machen. Eine Entwöhnung von der künstlichen Beatmung ist in diesen Fällen unwahrscheinlich.

Beatmungszugänge

Die künstliche Beatmung beinhaltet unterschiedliche Verfahren, die individuell an beatmungspflichtige Patientinnen und Patienten angepasst werden können. Ebenso gibt es variierende Zugangswege, um die Beatmung zu initiieren. Bei einem Beatmungszugang handelt es sich um eine Verbindung zwischen einer betroffenen Person und dem Beatmungssystem (Bachmann et al., 2020, S. 128).

Es wird zwischen einer invasiven Beatmung und einer nicht invasiven Beatmung (NIV) differenziert.

Invasive Beatmung

Invasiv bedeutet zunächst, dass medizinische Maßnahmen mittels eines Eingriffs in den Körper stattfinden, zum Beispiel durch das Einführen medizinischer Geräte. Der Beatmungszugang wird über die Luftröhre, die Nase oder den Mund geschaffen. Genutzt werden kann hier zum Beispiel ein Trachealtubus, eingeführt entweder über den Mund oder die Nase. Darüber hinaus kann ein Loch in die Luftröhre geschnitten werden, auch als Tracheostoma bezeichnet. Um eine ausreichende Beatmung zu gewährleisten, wird in dieses Loch eine Trachealkanüle eingeführt (ResMed). Die invasive Beatmung kommt vor allem in Betracht, wenn Patientinnen und Patienten kontinuierlich auf eine maschinelle Beatmung angewiesen sind (Schwarz & Bloch, 2019, S. 245f.).

Nicht invasive Beatmung

Bei einer NIV werden Atemunterstützungen, beispielsweise Atemmasken, eingesetzt. Hier gibt es unterschiedliche Arten von Masken, etwa Mundmasken, Nasenmasken und Mund-Nasen-Masken. Die Atemleistung von Patientinnen und Patienten kann demnach ohne einen invasiven Eingriff unterstützt werden (ResMed). Im Gegensatz zur invasiven Beatmung wird die nicht invasive Beatmung primär intermittierend eingesetzt, was bedeutet, dass Masken je nach Bedarf zeitweise abgesetzt werden können und somit keine Beatmungsunterstützung erfolgt (Windisch et al., 2017, S. 731).

Da die invasive Beatmung mit gesundheitlichen Risiken und Komplikationen wie einer Schädigung der Lunge verbunden sein kann, wird in der Intensivmedizin allgemein eine nicht invasive Beatmung angestrebt, wenn diese den Beatmungsbedarf der Patientinnen und Patienten ausgleichen kann (Larsen et al., 2018, S. 242).

2.3 (Angebots-)Strukturen und Rahmenbedingungen der häuslichen Intensivpflege

Beatmungspatientinnen und -patienten weisen einen intensiven Pflegebedarf auf. Es ist nicht nur entscheidend, diesen Bedarf zu decken, sondern ebenso, das Setting zu beachten, in dem die Versorgung erbracht wird. Im Rahmen der vorliegenden Arbeit geht es um die Versorgung von Kindern und Jugendlichen in deren Zuhause, im Folgenden auch als Versorgung in der häuslichen Intensivpflege oder im häuslichen Umfeld bezeichnet.

Die häusliche Intensivpflege stellt im Kontext beatmeter Kinder und Jugendlicher sowie ihrer Familien das präferierte Versorgungssetting dar (Limberger & Schnepf, 2017, S. 34). Sie bietet eine „größtmögliche Annäherung an eine *normale* Lebensführung und ein *normales* Aufwachsen“ (ebd.). In der gewohnten Umgebung können Angehörige und Betroffene näher beieinander sein, und vor allem Kinder und Jugendliche haben „die Möglichkeit, in ihrem vertrauten familiären Umfeld aufzuwachsen“ (Falkson et al., 2020, S. 154).

2.3.1 Ambulantisierung der Pflege und Ausdifferenzierung von Versorgungsangeboten

Die außerklinische Intensivpflege ist eine junge Form der pflegerischen und gesundheitlichen Versorgung und „durch sehr dynamische Entwicklungen und eine stetige Zunahme der Anzahl der in diesem Rahmen versorgten Personen gekennzeichnet.“ (Räker et al., 2022, S. 121). Dies bezieht sich sowohl auf erwachsene Patientinnen und Patienten als auch auf Kinder und Jugendliche, die zum Beispiel zu Hause in ihren Familien versorgt werden (von Reibnitz & Sonntag, 2018, S. 19). Die Zunahme häuslich versorgter Patientinnen und Patienten ist unter anderem auf die Ambulantisierung von Pflege und Pflegeprozessen zurückzuführen. Unter dem Begriff *Ambulantisierung* wird die Auslagerung von „Versorgungsleistungen aus dem stationären in den ambulanten Sektor und generell [...] die Akzentverschiebung in Richtung auf eine prioritär ambulante Versorgung“ verstanden (Schaeffer & Ewers, 2001, S. 13). Damit wurden zwei grundlegende Ziele verfolgt: Auf der einen Seite stellte die Priorisierung der ambulanten Versorgung eine Reaktion auf den durch den demografischen Wandel indizierten Anstieg chronischer Erkrankungen dar. Auf der anderen Seite sollten neue Angebotsstrukturen und Versorgungskonzepte entstehen, um aus ökonomischer Sicht den stationären Sektor zu entlasten (ebd.). Ermöglicht wurde diese Entwicklung durch medizinische und pflegerische Fortschritte sowie

technische Innovationen, die bereits innerhalb dieses Abschnitts erwähnt wurden (Keller, 2021, S. 3). Sie beziehen sich auf Patientinnen und Patienten mit Pflegebedarf generell, aber auch auf Beatmungspatientinnen und -patienten im Speziellen, die aufgrund „der fortschreitenden Technisierung in den vergangenen Jahren [...] zu Hause in ihrem gewohnten Umfeld bleiben“ konnten (Baldauf, 2013, S. 32).

Der hohe Pflegebedarf beatmeter Patientinnen und Patienten implizierte bis Anfang der 1990er-Jahre die Nutzung der Intensivstation, auf der eine intensive Pflege durch (examiniertes) Pflegefachpersonal möglich war. Menschen, die beatmet werden, benötigen im Regelfall permanent eine „qualifizierte Krankenbeobachtung und medizinisch-pflegerische Interventionsbereitschaft“ (Ewers & Lehmann, 2017, S. 63). Diese Bedarfe konnten lange Zeit nur auf der Intensivstation oder in Intensivkliniken gedeckt werden. Inzwischen wird eine intensive Versorgung nicht mehr auf den Ursprungsort begrenzt, sondern kann ebenso an weiteren Orten stattfinden. „Intensivpflege macht sich also an der Fähigkeit der Handelnden fest und nicht am Ort der Handlung.“ (Faßbender, 2019, S. 29). Voraussetzung dafür sind die notwendigen Ressourcen, darunter die Versorgung (ebd., S. 30). Dazu zählen bei beatmeten Patientinnen und Patienten in erster Linie die Unterstützung durch ambulante Pflegedienste und entsprechend ausgebildetes Pflegefachpersonal sowie technische und nicht technische Hilfsmittel, die aufgrund eines handlicheren und mobileren Designs nicht an stationäre Settings wie Krankenhäuser und Kliniken gebunden sind. Patientinnen und Patienten mit dem Bedarf einer außerklinischen Intensivpflege unterscheiden sich stark in ihren Erkrankungen. Laut Pflege-Report (Räker et al., 2022, S. 121) machen beatmungspflichtige Patientinnen und Patienten jedoch den größten Teil der außerklinischen Versorgung aus.

Seit Ende der 1990er-Jahre haben sich die Versorgungsangebote sowie -strukturen zunehmend ausdifferenziert (Lehmann, 2021, S. 5), sodass unterschiedliche Möglichkeiten der Versorgung bestehen (siehe Tabelle 2, S. 19).

Den Ausgangspunkt stellt weiterhin die Intensiv- und Akutversorgung im klinischen Setting, in Krankenhäusern oder Kliniken, dar. Handelt es sich um eine absehbare Zeit der Beatmung, werden Patientinnen und Patienten in Zentren der Beatmungsentwöhnung, sogenannten Weaning-Zentren, weiterbehandelt.

Tabelle 2: Angebotsstrukturen für langzeitbeatmete Patientinnen und Patienten (nach Ewers & Lehmann, 2021, S. 7 zitiert nach Lehmann et al., 2016)

Klinische (Spezial-)Versorgung	Außerklinische (pflegerische) Versorgung
<ul style="list-style-type: none"> - Krankenhäuser ohne Beatmungs- und Weaningzentrum - Beatmungs- und Weaningzentren (in Krankenhäusern) - (Neurologische und interdisziplinäre) Frührehabilitationseinrichtungen 	<ul style="list-style-type: none"> - Einzelversorgung in der Häuslichkeit durch Intensiv-/Beatmungspflegedienste - Durch Intensiv-/Beatmungspflegedienste betreute Wohngemeinschaften - Spezialisierte Pflegeheime
Weitere Akteurinnen und Akteure	
<ul style="list-style-type: none"> - Haus- und niedergelassene Fachärztinnen und -ärzte - Hilfsmittelerbringerinnen und -erbringer: Physiotherapie, Ergotherapie, Logotherapie - Hilfsmittelanbieter 	

Bei längerfristiger Beatmung stellt sich jedoch die Frage, in welchem Setting eine weiterführende Versorgung stattfinden soll. Unabhängig davon, ob es sich bei Patientinnen und Patienten um Kinder, Jugendliche oder Erwachsene handelt, muss entschieden werden, in welchem Setting gepflegt, vor allem aber wo das Leben gelebt werden kann. Sollte eine Entwöhnung nicht möglich sein, wird neben dem klinischen Setting das außerklinische Setting relevant. Die außerklinische Versorgung findet in unterschiedlichen Formen statt, es bestehen variierende Angebote. Differenziert werden folgende Versorgungsformen der außerklinischen Intensivpflege:

- „1. Die Einzelversorgung (1:1) des Pflegebedürftigen in dessen eigenem Zuhause.
2. Die stationäre Versorgung in spezialisierten Pflegeeinrichtungen.
3. Die Versorgung in sogenannten ambulanten Wohngemeinschaften in angemieteten Wohnräumen mit einer 24/7-Betreuung durch Intensivpflegedienste.“ (Özlü, 2020, S. 139)

Mit der Festlegung auf die häusliche Intensivpflege ist weiterhin abzuklären, wie der Versorgungsbedarf in diesem Setting gedeckt werden kann. Dies erfolgt im Regelfall bereits im klinischen Setting, in dem beatmete Patientinnen und Patienten versorgt werden, bevor die Entlassung in die häusliche Intensivpflege erfolgt. Auf der einen Seite muss sichergestellt werden, dass die künstliche Beatmung bzw. die Beatmungparameter auf den Atmungsbedarf von Patientinnen und Patienten abgestimmt sind. Auf der anderen Seite ist es unerlässlich, Beatmungspatientinnen und -patienten in das Versorgungssystem einzubinden (Oehmichen et al., 2015, S. 58). An der Deckung des Bedarfs im Kontext von Pflegebedürftigkeit, vor allem einem intensiven Pflegebedarf, sind verschiedene Akteurinnen und Akteure sowie Berufsgruppen beteiligt. In Bezug auf langzeitbeatmete Kinder und Jugendliche nimmt

eine multidisziplinäre Versorgung einen besonderen Stellenwert ein (siehe Abbildung 1, S. 20). Die Grafik zeigt, welche Akteurinnen und Akteure und Institutionen in die Versorgung in die häusliche Intensivpflege eingebunden sein können. Nach Schwarz und Bloch (2019, S. 251) ist die häusliche Intensivpflege „dann am erfolgreichsten, wenn sie ganzheitlich angegangen wird, von einem Hand in Hand arbeitenden Team“.

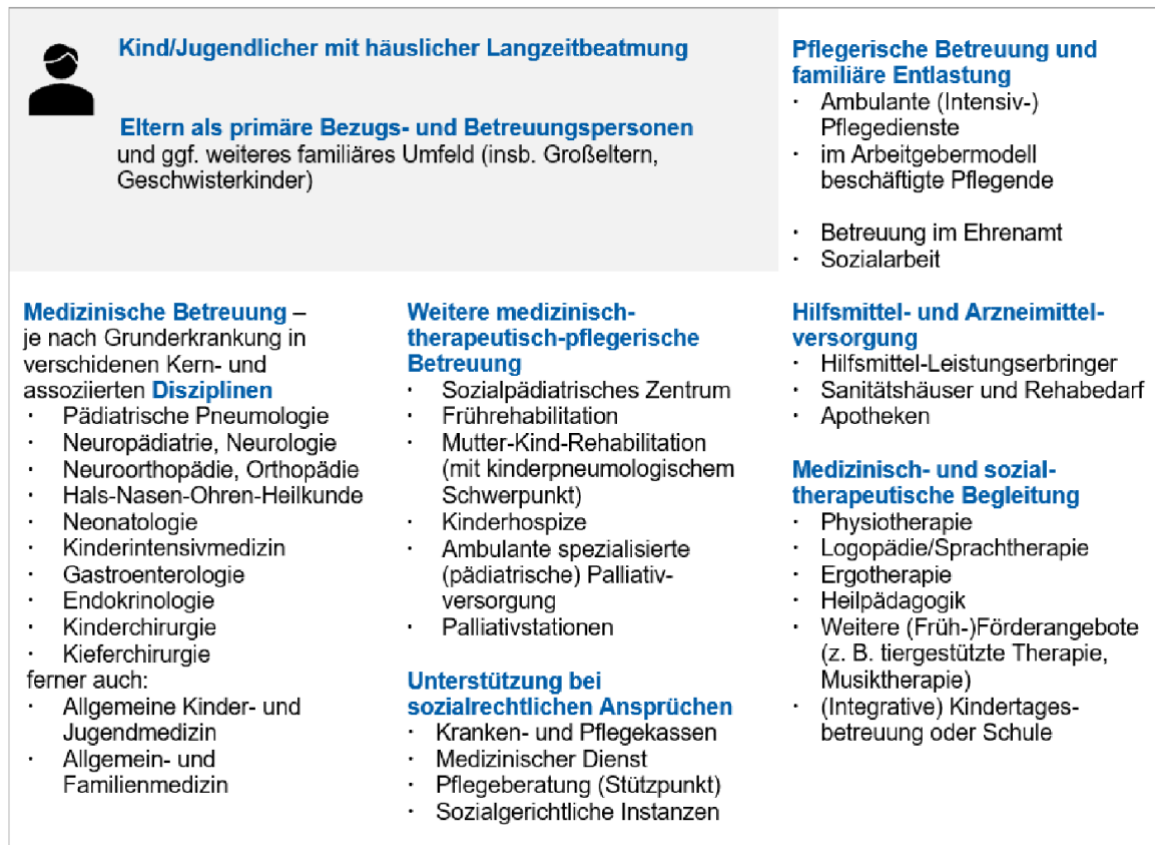


Abbildung 1: Multidisziplinäre Versorgung beatmeter Kinder (Lehmann & Scortino, 2022, S. 30)

2.3.2 Gesetzliche Grundlagen und Rahmenbedingungen

Wie bereits aufgezeigt, hat sich innerhalb der letzten Jahrzehnte zunehmend ein Spektrum an Versorgungsangeboten für Beatmungspatientinnen und -patienten etabliert. Aufgrund der Maxime ‚Ambulant vor stationär!‘, verankert in § 3 SGB XI, kann dem „immer wieder sichtbar werdenden Wunsch der Versicherten [...], im häuslichen Umfeld zu verbleiben“, Folge geleistet werden (Rothgang & Müller, 2019, S. 106). Jeder Patientin und jedem Patienten mit Beatmung steht es demnach grundsätzlich zu, im häuslichen Umfeld, sprich im eigenen Zuhause, beatmet zu werden (Wessel, 2012, S. 30). Die häusliche (Intensiv-)Pflege fußt dabei auf bundesdeutschen leistungs- und sozialrechtlichen Grundlagen. Zusätzlich bestehen die Richtlinien des Gemeinsamen

Bundesausschusses über die Verordnung der außerklinischen Intensivpflege (Außerklinische Intensivpflege-Richtlinie/AKI-RL) und die Leitlinien zur außerklinischen Beatmung von der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie (DGP). Die AKI-RL gilt seit dem 31.10.2023 als verbindlich und bestimmt, welche Patientinnen und Patienten in der außerklinischen Intensivpflege versorgt werden sollen und welche Personen dies ärztlich verordnen dürfen.

Die gesetzlichen Krankenversicherungen und die sozialen Pflegeversicherungen stehen in der Verantwortung, die Kosten für die häusliche Krankenpflege zu tragen. Dies wird insbesondere über § 37 SGB V geregelt (Lehmacher-Dubberke, 2016, S. 30; Gödecke, 2018, S. 29).

Im häuslichen Setting erhalten Patientinnen und Patienten „verschiedenste Leistungen von verschiedensten Kostenträgern unter Einschaltung verschiedenster Prüf- und Entscheidungsgremien.“ (Keller, 2021, S. 7). Es muss gewährleistet sein, dass der pflegerische Bedarf hier abgedeckt wird. Das betrifft sowohl die Behandlungs- als auch die Grundpflege und bei Bedarf die hauswirtschaftliche Versorgung (Ewers & Lehmann, 2017, S. 64). Die Behandlungs- bzw. die Intensivpflege beziehen sich auf medizinische Pflegepraktiken, die von ärztlich verordnet und zum Beispiel von einer examinierten Pflegefachkraft ausgeführt werden können. Dazu gehören beispielsweise bei Beatmungspatientinnen und -patienten die Bedienung und die Überwachung des Beatmungsgeräts sowie die Krankenbeobachtung. Die Grundpflege hingegen unterstützt Patientinnen und Patienten in grundlegenden Aufgaben des Alltags wie der Körperhygiene und der Nahrungsaufnahme. Die hauswirtschaftliche Versorgung beinhaltet Tätigkeiten, die sich vorwiegend auf das Umfeld bzw. den Haushalt betroffener Patientinnen und Patienten beziehen. Dazu zählen unter anderem die Beschaffung von Medikamenten, der Lebensmitteleinkauf und die Zubereitung von Mahlzeiten. Die Pflegeleistungen im Rahmen der Beatmung müssen im Regelfall von spezialisierten Pflegediensten, sogenannten Intensivpflegediensten, erbracht werden (ebd.). Es bestehen keine gesetzlichen Regelungen, die besagen, dass sich Intensivpflegedienste von allgemeinen Pflegediensten unterscheiden müssen. Zudem existieren keine speziellen Qualitätsanforderungen (Özlü, 2020, S. 139). Nichtsdestotrotz stellt die außerklinische Intensivpflege hohe Ansprüche an die Pflege, was die Qualität und die Leistung betrifft. So durchlaufen Pflegefachkräfte zumeist Fortbildungen, die sich zum Beispiel speziell auf die Beatmung, die intensivmedizinische Behandlungspflege oder die Nutzung medizinischer und pflegerischer Technik beziehen (von Reibnitz & Sonntag, 2018, S. 19).

Generell ist es gesetzlich gesehen aufgrund von § 3 und § 19 SGB XI möglich, Pflegetätigkeiten zu delegieren (Keller, 2021, S. 6f.). Demnach können insbesondere Pflegepraktiken der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung beispielsweise auch von Angehörigen übernommen werden.

Neben dem pflegerischen Bedarf muss weiterhin auch der Bedarf an technischen und nicht technischen Hilfsmitteln abgedeckt sein, wie in Unterkapitel 2.2 erläutert wurde. Die Verordnung von Medizintechnik und Pflegehilfsmitteln steht in einem unmittelbaren Zusammenhang mit den Hilfsmittel-Richtlinien und dem Hilfsmittelverzeichnis der gesetzlichen Krankenkassen (Faßbender, 2019, S. 33).

Grundsätzlich kann die häusliche Intensivpflege in jedem Zuhause bzw. jedem häuslichen Umfeld stattfinden. Gesetzlich ist diesbezüglich nichts verankert. So bestehen zum Beispiel keine Voraussetzungen bezüglich der Wohnform von Patientinnen und Patienten, der Wohnraumgröße und der Anzahl an Zimmern, jedoch erfordert die häusliche Intensivpflege häufig Anpassungsleistungen in Bezug auf den Wohnraum. So sollte er möglichst behindertengerecht gestaltet sein und zudem sollten die zur Versorgung notwendigen technischen und nicht technischen Geräte und Materialien untergebracht werden können (Wessel, 2012, S. 27).

Besonders in den letzten Jahren kam es vermehrt zu Kritik an der generellen Versorgungsqualität in der außerklinischen – speziell auch der häuslichen – Intensivpflege. So fehlen beispielsweise Maßnahmen zur generellen Qualitätssicherung, um die steigenden Zahlen von Patientinnen und Patienten zu bewältigen, Fehlversorgungen zu vermeiden sowie die hohen Kosten der außerklinischen Intensivpflege zu decken (Klingshirn & Schwarz, 2022, S. 403). Die Bundesregierung antwortete mit dem Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (GKV-IPReG), das am 01.04.2020 mit dem Ziel in Kraft trat, die Versorgung von Menschen mit intensivpflegerischem Bedarf zu verbessern sowie die Verfahrensweisen und Qualitätsvoraussetzungen für das ambulante und stationäre Pflegesetting zu regeln (Özlü, 2020, S. 137).

Ein zentraler Punkt des Gesetzes ist die Einführung von verbindlichen Qualitätsstandards für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit intensivpflegerischem Bedarf. Hierzu gehören insbesondere die Schaffung von verpflichtenden Anforderungen an die Qualifikation von Pflegefachkräften sowie die Definition von Mindestanforderungen an die Ausstattung und die Organisation des Betriebs von ambulanten und stationären Einrichtungen. Der Gesetzesentwurf beinhaltet zudem die Einführung von individuellen Budgets für Patientinnen und Patienten mit intensivpflegerischem Bedarf. Dies ermöglicht ihnen, selbst über die Wahl

ihrer Versorgungseinrichtung und Pflegekräfte zu entscheiden und ihre Versorgung entsprechend ihren Bedürfnissen zu gestalten (ebd.).

Der Gesetzesentwurf sorgte für Aufruhr seitens betroffener Familien und Akteurinnen und Akteure des Gesundheitswesens, da diese die intensivpflegerische Versorgung im häuslichen Umfeld als gefährdet ansahen. Eine Versorgung in spezialisierten Beatmungs- und Intensivpflege-Wohngruppen und Pflegeheimen sollte zur Regel werden. Im Zuge umfassender Diskussionen wurde beschlossen:

„Den Wünschen der Versicherten muss entsprochen werden. Allerdings darf die Kasse prüfen, ob und wie medizinische und pflegerische Versorgung sichergestellt ist. Wenn Nachbesserungsmaßnahmen notwendig sind, dann schließt die Kasse dazu mit dem Versicherten eine Zielvereinbarung ab. Für die Prüfung aller zuvor geschilderten Voraussetzungen ist der MDK zuständig. Die Krankenkasse muss eine jährliche Kontrolle veranlassen. Wenn es Anhaltspunkte gibt, kann das auch früher geschehen.“ (Keller, 2021, S. 11)

Für betroffene Patientinnen und Patienten in der häuslichen Beatmung und deren Angehörige ist dementsprechend weiterhin keine rechtliche Sicherheit hinsichtlich einer Versorgung im familiären Umfeld gegeben.

2.3.3 Pflegearrangements

Der Kernpunkt der häuslichen Intensivpflege kann in der Pflege gesehen werden. In der häuslichen Intensivpflege kommt es zur Bildung sogenannter *Pflegearrangements*. Unter einem Pflegearrangement werden alle „in die Pflege und Unterstützung regelmäßig involvierten Akteure“ verstanden (Hielscher et al., 2017, S. 44). Als Ausgangspunkt dieser Arrangements gilt, dass ein Mensch in der Selbstständigkeit beeinträchtigt ist und aus diesem Grund Fremdhilfe benötigt (Büscher, 2020, S. 57). Pflegearrangements lassen sich in formelle Pflege und informelle Pflege unterteilen und sind in der häuslichen Intensivpflege in unterschiedlichen Konstellationen vorzufinden. „Trotz identischer Pflegegrade sind die familialen Pflegearrangements und Versorgungssituationen sehr verschieden.“ (Oetting-Roß, 2022, S. 6). Formelle Pflege umfasst „die Unterstützung durch professionelle Leistungserbringer, insbesondere ambulante Pflegedienste“ (Büscher, 2020, S. 56). Informelle Pflege hingegen zeichnet sich nicht vordergründig durch Professionalität aus, sondern liegt in den sozialen Beziehungen zur gepflegten Person begründet. Unter anderem können informell Pflegenden zum Beispiel Angehörige, aber auch Freundinnen und Freunde oder Bekannte sein (ebd., S. 56). Im Rahmen dieser Arbeit ist von formeller Pflege die Rede, wenn eine Pflege durch einen Intensivpflegedienst erfolgt. Wenn von informeller Pflege gesprochen wird, bezieht sich diese auf Eltern, die ihr beatmetes Kind im häuslichen Umfeld pflegen.

Formelle Pflege

Formelle Pflege wird im Rahmen von Beatmungen primär von sogenannten Intensivpflegediensten geleistet. Bei der Intensivpflege handelt es sich um ein Versorgungsangebot, das zunehmend bei ambulanten Pflegediensten zu finden ist, da der Bedarf an Intensivpflege wächst (Weinholz, 2018, S. 44). Der Begriff der Intensivpflege ist jedoch nicht geschützt, was die Einhaltung der Qualitätskriterien erschwert (von Reibnitz & Sonntag, 2018, S. 19).

„Ambulante Pflegedienste dürfen grundsätzlich pflegerische Intensivleistungen erbringen, sofern ein wirksamer Versorgungsvertrag mit der Pflegekasse geschlossen wurde und die Leitung und die Pflegekräfte über die erforderliche Ausbildung verfügen. Hierzu gehört nicht nur die Ausbildung in der Gesundheits- und Krankenpflege oder Altenpflege, sondern es sind Zusatzqualifikationen und stetige Weiterbildung erforderlich.“ (ebd., S. 19)

Im Jahr 2018 boten etwa mehr als 1000 Pflegedienste Leistungen an, die sich auf die außerklinische Intensivpflege beziehen. Davon waren um die 800 auf diesen Bereich spezialisiert (ebd.). Einige der Dienste bieten eine Versorgung für Erwachsene an, andere konzentrieren sich auf Kinder und Jugendliche. Während sich einige Pflegedienste auf die Beatmung spezialisiert haben, versorgen andere Pflegedienste Beatmungspatientinnen und -patienten nur in Einzelfällen (Lehmann & Ewers, 2018, S. 45).

Die Pflegenden kommen in das häusliche Umfeld der Patientinnen und Patienten und nutzen dieses als ihren Arbeitsplatz. In der häuslichen Intensivpflege ist im Regelfall ein Pflegeschlüssel von eins zu eins gegeben (Gödecke & Kohlen, 2013, S. 226). Das bedeutet, dass eine Pflegekraft für eine Patientin oder einen Patienten verantwortlich und für die pflegerische Versorgung zuständig ist (ebd.). Die Pflegenden sind meist über viele Stunden des Tages mit den Intensivpatientinnen und -patienten allein und kümmern sich um deren pflegerische Bedarfe (von Reibnitz & Sonntag, 2018, S. 20). Bei den intensivpflichtigen und beatmeten Patientinnen und Patienten besteht ein hoher Pflegebedarf, sodass es in Pflegekräfte in vielen Fällen bis zu 24 Stunden am Tag eine pflegerische Versorgung zu leisten gilt. Insgesamt ist jedoch nicht nur eine Pflegefachkraft für eine beatmete Patientin oder einen beatmeten Patienten zuständig, sondern ein Team aus mehreren Pflegekräften, die abwechselnd Schichten übernehmen (Ewers & Lehmann, 2021, S. 144).

Die Aufgaben des Pflegediensts lassen sich in pflegerische Aufgaben unterteilen, die speziell auf die Beatmung bezogen sind, und Aufgaben, die fernab der künstlichen Beatmung liegen (siehe Tabelle 3, S. 25).

Tabelle 3: Pflegedienstaufgaben bei beatmeten Patientinnen und Patienten (nach Wessel, 2012, S. 31 und Müller-Wolff & Larsen, 2021, S. 564)

Beatmungsbezogene Aufgaben (Wessel, 2012, S. 31)	Nicht beatmungsbezogene Aufgaben (Müller-Wolff & Larsen, 2021, S. 564)
<ul style="list-style-type: none"> - Absaugen - Reinigen des Tracheostomas - Wechseln der Trachealkanüle - Umgang mit technischen Geräten und sämtlichen Materialien - Kontrollieren des Cuffdrucks der Kanüle - Durchführung von Inhalationen - Sauerstoffs substitution - Durchführung des Spontanatmungstrainings - Maßnahmen zur Unterstützung des Abhustens bei Spontanatmung - Umgang mit dem Beatmungsbeutel - Richtiges Handeln in Notfallsituationen, richtiges Erkennen und Einschätzen der Situation, Maßnahmen der Ersten Hilfe 	<ul style="list-style-type: none"> - Einschätzung und Beobachtung des Patientenzustands und des Krankheitsverlaufs - Kontinuierliche klinische und apparative Überwachung - Patientenzentrierte Intensivpflege - Eigenverantwortliche Durchführung der erforderlichen Pflegemaßnahmen - Verantwortliche Durchführung delegierbarer ärztlicher Tätigkeiten - Dokumentation der Pflege - Begleitung, pflegerelevante Beratung und Anleitung des Patienten sowie seiner Angehörigen oder Bezugspersonen - Mitarbeit bei ärztlichen Maßnahmen der Diagnostik und Therapie - Verabreichung der ärztlich verordneten Medikamente, Flüssigkeiten und Ernährung einschließlich Kontrolle der Wirksamkeit und Dokumentation - Funktionsprüfung, Bereitstellung, Bedienung und Überwachung verschiedener Medizingeräte - Zusammenarbeit im Behandlungsteam, Koordination und Planung von Abläufen - Palliative Versorgung und Sterbebegleitung

Die Nachfrage nach Intensivpflegediensten ist innerhalb der letzten Jahre kontinuierlich angestiegen, was sich insofern als problematisch erweist, als das Angebot diese Nachfrage nicht decken kann. In der Pflege besteht ein Mangel an Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die für diesen Bereich qualifiziert sind. Dies betrifft speziell die außerklinische Intensivpflege (von Reibnitz & Sonntag, 2018, S. 19). Der Fachkräftemangel im Gesundheitswesen kann dazu führen, dass Versorgungsbedarfe nicht adäquat abgedeckt werden.

„Die ambulanten Pflegedienste sind größtenteils nicht mehr in der Lage, den quantitativen Bedarf der beatmungspflichtigen Patienten zu Hause zu befriedigen. Neben den wieder entstehenden lebensgefährlichen Versorgungslücken für tracheotomierte und/oder langzeitbeatmete Patienten geraten die ambulanten Pflegedienste personalmangelbedingt in erhebliche Schwierigkeiten.“ (Faßbender, 2019, S. 39)

Informelle Pflege

Wie bereits aufgezeigt wurde, gibt es Intensivpflegedienste, die speziell auf Patientinnen und Patienten mit einem komplexen Pflegebedarf ausgerichtet agieren. Doch diese ausgebildeten Pflegekräfte sind nicht die einzigen Personen, die pflegebedürftige Patientinnen und Patienten versorgen. Wenn ein Familienmitglied erkrankt, werden häufig auch Angehörige in die Pflege involviert. „Vor dem Hintergrund des prognostizierten Anstiegs der Anzahl Pflegebedürftiger wächst die Bedeutung informeller Pflege weiter.“ (Kaschowitz, 2021, S. 19). Besonders Angehörigen kommt meist eine zentrale Bedeutung zu, wenn es um die häusliche Versorgung von pflegebedürftigen Patientinnen und Patienten geht (Wetzstein et al., 2015, S. 2). Anzumerken ist, dass durch informelle Pflege bzw. das pflegerische Engagement der Angehörigen betroffene pflegebedürftige Patientinnen und Patienten in den eigenen Wänden, also im häuslichen Umfeld, versorgt werden können (Trukeschitz, 2008, S. 27).

Bei informeller Pflege lässt sich unterscheiden, ob zum Beispiel Angehörige direkt körpernahe Pflege leisten, was die Körperpflege, die Mobilität oder auch die Ernährung umfasst, fassbar als mittelbare Pflege, oder ob sie sich um die Organisation rund um die Pflege kümmern, unmittelbare Pflege genannt. Ebenso ist eine Mischung aus mittelbarer und unmittelbarer Pflege möglich (Lehmann, 2021, S. 7). Weiterhin kann die informelle Pflege in einem variablen zeitlichen Umfang geleistet werden. So können Angehörige beispielsweise ganze Tage oder wenige Stunden die Woche pflegen. In vielen Fällen leisten Angehörige die Hauptunterstützung und sind in pflegerische oder medizinische Entscheidungen involviert. Letzteres ist zum Beispiel der Fall, wenn Patientinnen und Patienten aufgrund starker Einschränkungen nicht selbst entscheiden können oder wenn Kinder die Entscheidungen aufgrund ihres Alters nicht allein zu treffen vermögen (Büscher, 2020, S. 57).

Pflege zu leisten, ist generell eine freiwillige Entscheidung von Angehörigen. Wenn der Pflegebedarf ärztlich ermittelt wurde, stehen Familienmitglieder meist vor der Entscheidung zwischen Pflegegeldern, Sachleistungen oder einer Kombination aus diesen Varianten (Wetzstein et al., 2015, S. 2). Angehörige organisieren die Pflege selbst, wenn sie sich für Geldleistungen entscheiden. Wählen sie Sachleistungen, kann die Unterstützung eines ambulanten (Intensiv-)Pflegediensts herangezogen werden. Je nachdem, ob sich Angehörige für eine Kombination aus beiden Leistungsangeboten entschieden haben, sind sie neben dem Pflegedienst in die Pflege involviert (ebd.).

Wenn es um die Pflege von erkrankten Kindern geht, übernimmt zumeist die Mutter die Hauptverantwortung (Reicher, 2010, S. 311; Hielscher et al., 2017, S. 98).

Insgesamt werden zwei Motive beschrieben, die Angehörige wie Mütter oder Väter zur Pflege veranlassen: Zuneigung und Verpflichtung (Gräßel, 2000, S. 85).

„Wer sich dazu entschließt, einen nahestehenden Menschen zu Hause zu pflegen, tut dies in der Regel aus liebevoller Verbundenheit, aus Dankbarkeit, oder aus dem Gefühl heraus, dazu verpflichtet zu sein.“ (Wetzstein et al., 2016, S. 3)

Ebenso können sich die Motivatoren ergänzen (Gräßel, 2000, S. 85). Zuneigung bedeutet, dass eine angehörige Person aufgrund einer starken emotionalen Bindung selbstbestimmt Hilfeleistungen und Unterstützungen anbietet (ebd., S. 88). Verpflichtung bezieht sich auf äußere Umstände wie soziale Normen. Die Entscheidung, zu pflegen, erfolgt „aus einem mehr oder weniger verinnerlichten Anspruch heraus, der eigentlich von außen kommt.“ (ebd.). So wird beispielsweise seitens der Gesellschaft erwartet, dass Eltern ihre Kinder bei Erkrankung pflegen (Reicher, 2010, S. 318).

Um die informelle Pflege leisten zu können, sollten Angehörige bereits vor der Transition in die häusliche Intensivpflege geschult werden. Dies gehört zu einem gelungenen Management des Übergangs vom klinischen in das häusliche Setting. Die Schulung bezieht sich auf Pflegemaßnahmen, die bedarfsspezifisch sind und im Falle einer künstlichen Beatmung auch deren Handhabung sowie den Umgang mit weiteren technischen Gerätschaften und Hilfsmitteln ermöglichen (Oehmichen et al., 2015, S. 58). Angehörige übernehmen vor allem organisatorische Aufgaben, jedoch bringen sie sich auch in die hauswirtschaftliche Versorgung und in Pflegepraktiken ein (Keller, 2021, S. 6).

Wer was übernimmt und inwieweit Angehörige in die Pflege involviert werden, kann sich stark unterscheiden. Pflegearrangements zeigen somit eine vielfältige Struktur und weisen Unterschiede auf – sowohl in der Aufteilung zwischen formeller und informeller Pflege als auch in der Übernahme von Pflegemaßnahmen (Lademann et al., 2017, S. 81). Im Kontext der Beatmung wird deutlich, dass Pflegearrangements sich in der Regel durch Langfristigkeit auszeichnen. Dies trifft insbesondere auf beatmete Kinder und Jugendliche zu, die während ihres gesamten Lebens auf externe Unterstützung in Form von menschlicher und technischer Hilfe angewiesen sind. Die langfristigen Pflegearrangements unterliegen jedoch einer dynamischen Struktur, da sich im Verlauf der Erkrankung Veränderungen manifestieren können, die einen progressiven Verlauf annehmen und somit eine Verschlechterung bewirken können. Infolgedessen entstehen neue, krankheitsbedingte und spezifische Pflegebedarfe.

Gleichzeitig lässt sich konstatieren, dass Pflegesituationen vor allem für pflegende Angehörige zeitintensiv und herausfordernd sein können. Die Übernahme der Pflege kann für sie gesundheitliche Belastungen mit sich bringen (Kaschowitz, 2021, S. 19). In

diesem Zusammenhang zeigt sich die Möglichkeit einer Veränderung des Pflegearrangements, indem Angehörige die Pflege oder Teile davon an Pflegedienste delegieren, weil sie an ihre Belastungsgrenzen gelangen (Büscher, 2020, S. 59).

„[D]ie physische und psychische Belastung der Angehörigen, die unklare Prognose oder Probleme der Finanzierung der Situation stellen die handelnden Personen kontinuierlich vor Herausforderungen und erfordern regelmäßig neue Entscheidungen, z. B. bezogen auf die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen hinsichtlich des Zeitpunkts, des Ausmaßes und des Inhalts. Hinsichtlich der vorhandenen Bedarfslagen ergibt sich aus [...] Charakteristika häuslicher Pflegearrangements ein sehr komplexes Bild.“ (ebd.)

3 Theoretische Rahmung

Im vorliegenden Abschnitt werden konzeptuelle Ansätze zur Analyse des Untersuchungsgegenstands dieser Arbeit vorgestellt. Dies dient dazu, sich auf theoretischer Ebene dem Zusammenleben von Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen in der häuslichen Intensivpflege zu nähern.

Der Fokus liegt auf Familien, die eine zentrale Gemeinsamkeit teilen: ein Familienmitglied, das auf Beatmung angewiesen ist. Konkret handelt es sich um Kinder und Jugendliche, die ohne künstliche Beatmung nicht überlebensfähig wären. Somit entsteht eine lebensrelevante Verbindung zwischen Mensch und Technik. Diese Verbindung, auch als Symbiose bezeichnet, wird anhand des soziotechnischen Systemansatzes von Günther Ropohl (2009) in den Blick genommen (3.1). Aufgrund des medizinischen und technologischen Fortschritts ist eine zunehmende Ambulantisierung festzustellen. Die Mehrheit der Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen bevorzugt eine Intensivversorgung im häuslichen Umfeld. In diesem Kontext findet das familiäre Zusammenleben statt. Zur Annäherung an die Familien und ihre Lebensweise wird die Doing-Family-Praxeologie nach Karin Jurczyk (2014a; 2014b; 2018) herangezogen (3.2). Der Ansatz verdeutlicht, dass die Familie als System ein aktiver Herstellungsprozess ist und in diesem Sinne kein vorgegebenes Selbstverständnis existiert.

Die vorgestellten Zugänge setzen die Forschungsthemen der Arbeit in einen Bezugsrahmen. Abschließend wird die zentrale Forschungsfrage erneut aufgegriffen, und es werden spezifische Forschungsschwerpunkte sowie forschungsweisende Fragen abgeleitet (3.3).

3.1 Symbiose zwischen Mensch und Technik: soziotechnisches System

„Nach dem ersten Schock über die unerläßliche Notwendigkeit und den Gedanken über die - wie die Patienten sagen - "lebenslängliche Abhängigkeit von einer Maschine", kam es doch in den meisten Fällen zu einer Annahme, zu einer Symbiose und vollen Identifikation und damit auch seelischen Incorporation des technischen Gerätes und damit auch zu einer Rückkehr zur prämorbidem Grundpersönlichkeit.“ (Klages, 1990, S. 16).

Im vorangegangenen Abschnitt dieser Arbeit wurde eine gegenstandsbezogene Annäherung an die Untersuchungsthematik vorgenommen (siehe Kapitel 2). Dabei wurden Aspekte wie beatmete Kinder und Jugendliche, der Einsatz von Beatmungstechnik sowie das Setting und die Rahmenbedingungen der häuslichen Intensivpflege behandelt. Um im Verlauf dieser Arbeit ein umfassendes Bild zu konstruieren, müssen die genannten Bestandteile zusammenhängend und kontextualisiert betrachtet werden. Hier ist es entscheidend, eine technische Perspektive einzubeziehen, weil diese einen integralen Bestandteil der Versorgung beatmeter Kinder und Jugendlicher darstellt. Geräte wie das Beatmungsgerät nehmen aufgrund ihrer lebenserhaltenden und -unterstützenden Funktionen einen bedeutenden Stellenwert ein.

Mensch-Technik-Interaktion

Technologien unterliegen im Laufe der Zeit und im Kontext gesellschaftlichen Wandels kontinuierlichen Veränderungen und Anpassungen. Insbesondere lässt sich eine Entwicklung von eher passiver zu aktiver und autonomer werdender Technik beobachten. Autonome Technik bezieht sich dabei auf die Fähigkeit, auch ohne menschliche Eingriffe und Steuerungen zu handeln und zu agieren, im Gegensatz zu passiver Technik, die konstant vom Menschen gesteuert werden muss (Weyer & Fink, 2011, S. 40).

Technik wird innerhalb der heutigen Gesellschaft zwar als selbstverständlich betrachtet, ist jedoch aus soziologischer Perspektive keineswegs als natürlich Gegebenes anzusehen. Jeder Fortschritt in der technischen Entwicklung bildet vielmehr das Ergebnis gesellschaftlicher Produktion und künstlicher Gestaltung (Rammert, 2008, S. 291). In diesem Sinne wird Technik im sozialen Kontext betrachtet, was sowohl die Schöpfung als auch die Nutzung einschließt (ebd.). Wechselwirkungen zwischen Mensch und Technik, bekannt als Mensch-Technik-Interaktion, ist ein aktuelles Forschungsfeld in verschiedenen Disziplinen, darunter die Sozialwissenschaften. Die Auseinandersetzung mit der Technik, ihrer Entstehung und Nutzung, der Suche nach einem angemessenen Umgang sowie die Untersuchung der (Wechsel-)Beziehungen

zwischen Mensch und Technik stehen bis heute im Fokus der Techniksoziologie (Häußling, 2010; Schubert & Schulz-Schaeffer, 2019; Gransche & Manzeschke, 2020; Haux et al., 2021).

Die wechselseitige Abhängigkeit zwischen Mensch und Technik wird in der Techniksoziologie allgemein wie folgt beschrieben:

„Technik ist immer in spezifischer Weise an den menschlichen Körper – seine Organe und Potenziale – gebunden, ebenso wie der menschliche Körper ohne technische Artefakte – ihre Texturen und Infrastrukturen – buchstäblich nackt, schwach und hilflos erscheint.“ (Rammert & Schubert, 2019, S. 107)

Zudem erfolgt innerhalb der Techniksoziologie eine primäre Betrachtung von Mensch und Technik als eine untrennbare Einheit und nicht als eigenständige Elemente (ebd.). Mensch-Technik-Interaktionen sind nicht nur im gesellschaftlichen Kontext, sondern auch auf individueller Ebene und im Lebensraum von Einzelpersonen zu analysieren. Auf dieser Ebene wird Technik in verschiedenen Kontexten eingesetzt, etwa bei Erkrankungen und Einschränkungen, die lebenserhaltende und -unterstützende Technologien erforderlich machen, wie es auch bei beatmeten Kindern und Jugendlichen der Fall ist (Schubert & Schulz-Schaeffer, 2019).

Soziotechnisches System

In den Sozialwissenschaften dienen Systeme in der Regel als theoretische Grundlage, um wissenschaftliche Zugänge zu Forschungsgegenständen zu eröffnen. Insbesondere soziale Systeme, deren theoretische Annahmen genutzt werden, um menschliche Handlungen und Interaktionen zu erfassen, sind dabei von Bedeutung (Willemse & Ameln, 2018, S. 25).

Der Bezug zu einem soziotechnischen System (STS) wird hergestellt, wenn eines der Elemente nicht menschlichen Ursprungs ist, sondern ein Sachmittel wie ein technisches Artefakt umfasst (Erk, 2016, S. 15). Die Theorie des STS wurde in den späten 1950er-Jahren vom Tavistock Institute of Human Relations in London entwickelt und darauffolgend von Günther Ropohl (2009) weiterentwickelt.

Ein STS wird als Instrument zur Beschreibung von Phänomenen und Zusammenhängen genutzt, die sich auf die Dynamik von Mensch und Technik beziehen. Es ermöglicht die Analyse von Beziehungen und Wechselwirkungen zwischen sozialen und technischen Elementen. Darüber hinaus trägt es dazu bei, die mitunter komplexe Dynamik zu verstehen, nachzuvollziehen und zu verbessern (Karafillys, 2019, S. 300). In diesem Kontext soll das Systemdenken einen bedeutenden Orientierungspunkt bieten, indem Teile nicht isoliert, sondern in einer „Interdependenz mit anderen Teilen innerhalb des Systems“ betrachtet werden (Ropohl, 2009, S. 75).

Die theoretische Verknüpfung des STS mit der Thematik Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen verfolgt das Ziel, den Forschungsgegenstand umfassend zu betrachten und zu erklären.

Das STS besteht aus verschiedenen Komponenten, die als Subsysteme bezeichnet werden. Auf der einen Seite sind Sachsysteme vorhanden, zum Beispiel technische Artefakte, während auf der anderen Seite menschliche Handlungssysteme existieren, bestehend aus sozialen Akteurinnen und Akteuren, die das technische Artefakt produzieren oder verwenden (Karafillys, 2019, S. 300).

Menschliche Handlungssysteme können auf drei analytischen Ebenen differenziert werden: *Mikroebene, Mesoebene und Makroebene*. Auf der Makroebene wird dabei die Gesellschaft als Einheit betrachtet, was die umfassendste Ebene darstellt. Die Mesoebene als mittlere Reichweite bezieht sich auf institutionelle und organisationsbezogene Rahmenbedingungen, zum Beispiel auf Organisationen, Vereine oder Unternehmen, und die Mikroebene, auch als personales System bezeichnet, ist die kleinste Ebene mit vergleichsweise geringer Reichweite. Sie fokussiert auf das menschliche Individuum. Ropohl beschreibt dies wie folgt:

„[D]as Handlungssystem entspricht dem wirklichen Menschen als individuelles Handlungsobjekt. Auch die Handlungsfunktionen sind ohne Weiteres als menschliche Tätigkeiten aufzufassen, als jenes individuelle Handeln, in dem die Menschen zielstrebig und planmäßig ihre Umgebung beeinflussen.“ (Ropohl, 2009, S. 109)

Mikro-, Meso- und Makroebene sind analytisch trennbar, stehen jedoch in Beziehung zueinander. Der Schwerpunkt dieser Arbeit liegt auf der Mikroebene, wobei auch Verbindungen zu Meso- und Makroebene hergestellt werden, da eine vollständige Isolierung nicht möglich ist.

Neben den menschlichen Handlungssystemen als einer Seite des soziotechnischen Systems gibt es auch Sachsysteme, repräsentiert durch technische Elemente. Der Technikbegriff ist aufgrund seiner Komplexität und verschiedener disziplinärer Betrachtungsweisen schwer zu fassen. Es gibt verschiedene Definitionen von Technik, wobei Ropohl einen Ansatz verfolgt, der Technik als vom Menschen künstlich hergestellte und genutzte Gegenstände umschreibt. Technik lässt sich somit grob definieren als:

„[a] die Menge der nutzenorientierten, künstlichen, gegenständlichen Gebilde (Artefakte oder Sachsysteme), (b) die Menge menschlicher Handlungen und Einrichtungen, in denen Sachsysteme entstehen und (c) die Menge menschlicher Handlungen, in denen Sachsysteme verwendet werden.“ (Ropohl, 2009, S. 31)

Technik spielt in der heutigen Zeit eine unverzichtbare Rolle für den Menschen. Ropohl geht so weit, zu behaupten, dass der Mensch als ein Mängelwesen betrachtet werden kann, für den „Technik Organersatz, Organentlastung oder Organverstärkung bedeute“

(Bordat, 2001, S. 2). Weiterhin vertritt Ropohl die Auffassung, dass ein technisches Gerät seine volle Leistung erst entfaltet, wenn es von einem Menschen verwendet und genutzt wird. Dies verdeutlicht er am Beispiel eines Computers, der seine technischen Funktionen erst dann erfüllt und etwas produziert, zum Beispiel Worte, wenn Mensch und Maschine (oder technisches Gerät) eine Arbeitsgemeinschaft bilden, eine Mensch-Technik-Einheit (Ropohl, 2009, S. 177). Eine untrennbare und wechselseitige Beziehung, eine Symbiose, entsteht zwischen menschlichen Handlungssystemen (soziale Elemente) und Sachsystemen (technische Elemente) (ebd., S. 85f.). Damit eine Symbiose zwischen sozialen und technischen Elementen zustande kommen kann, ist es erforderlich, dass „menschliche und technische Funktionsträger zusammenwirken“ (ebd., 2009, S. 142). Zudem muss das sogenannte Äquivalenzkriterium nach Ropohl erfüllt sein, wenn eine sozio-technische Identifikation auf Seiten der menschlichen Handlungssysteme erfolgen soll. Dabei lassen sich zwei Prinzipien unterscheiden: Technische Sachsysteme können entweder eine Substitution, also einen vollständigen Ersatz, oder eine Komplementation, also eine Ergänzung, darstellen.

In der Praxis bedeutet dies, dass menschliche Handlungssysteme die technischen Sachsysteme nutzen, um Handlungen optimal auszuführen oder die Arbeit besser zu organisieren (ebd., S. 168). Handlungen und Arbeit werden in diesem Sinne nicht mehr ausschließlich vom menschlichen Handlungssystem ausgeführt.

Die zuvor beschriebenen Aspekte waren ursprünglich für die Arbeitswelt konzipiert. Dennoch erwies sich der techniksoziologische Ansatz auch darüber hinaus als sinnvoll, da Technik allgegenwärtig Anwendung findet und Menschen „in zahlreichen Lebenssituationen eine geradezu physiotekhnische Symbiose mit den gemachten Sachen eingehen.“ (ebd., S. 36). Es können unterschiedliche Beziehungen und Interaktionen zwischen Technik und Mensch entstehen:

„Je größer der Eigenlauf des technischen Systems und je größer die Komplexität der integrierten funktionalen Teilsysteme, desto weniger können wir von einer einfachen instrumentellen Beziehung ausgehen.“ (ebd., S. 10)

Das bedeutet, dass im Hinblick auf die Automatisierung und die Autonomisierung technischer Artefakte komplexere Beziehungsstrukturen entstehen. Diese müssen zunächst im Kontext des Systems analysiert werden, um sie zu verstehen und mögliche Optimierungsbedarfe aufzudecken. Nicht nur die Interaktion und die symbiotische Verbindung zwischen einem menschlichen Handlungssystem und einem technischen Sachsystem sind von Bedeutung (ebd., S. 194). Neben dem System stellt seine Umwelt im Rahmen des STS einen bedeutenden, verflochtenen Punkt dar, der unverzichtbar ist. Die Definition dessen, was als Umwelt gilt, erfolgt in erster Linie im Sinne des

Systems und kann Phänomene auf gesellschaftlicher, individueller und technischer Ebene umfassen (ebd., S. 24). Ropohl verweist auf die Schwierigkeit des Unterfangens, eine Grenze zwischen der Umgebung und dem STS zu ziehen. Daher ist es notwendig, zu definieren, was zum System gehört und was als relevanter Teil der Systemumwelt verstanden wird. Diese Abgrenzung hängt von der Thematik bzw. der Intention der Modellnutzung ab und sollte transparent gemacht werden, um ein STS in seinen Gesamtzusammenhängen zu begreifen (ebd., S. 94).

Soziotechnisches System im Kontext beatmeter Kinder und Jugendlicher in der häuslichen Intensivpflege

Nach der theoretischen Annäherung wird Ropohls STS nun auf den Forschungsgegenstand dieser Arbeit bezogen und erläutert, welche Bestandteile des STS existieren und welche Funktion diese Zusammensetzung aus unterschiedlichen Systemelementen (technisch und sozial) erfüllt.

Die Betrachtung des Systems als STS erscheint relevant, um die Ganzheit des Forschungsgegenstands dieser Arbeit zu erfassen und die Zusammenhänge der Systemelemente zu verstehen. Eine isolierte theoretische Auseinandersetzung mit beatmeten Kindern und Jugendlichen, (Beatmungs-)Technik oder den Rahmenbedingungen der häuslichen Intensivpflege wäre unzureichend. So könnte ein tiefgehendes Verständnis für die Zusammenhänge, Beziehungen oder Interaktionen nicht erreicht werden. Durch die Untersuchung von Einzelementen ließe sich kein adäquates Bild konstruieren. Ein Beatmungsgerät erhält beispielsweise erst eine Bedeutung, wenn es von einem Menschen genutzt wird. Patientinnen und Patienten, deren physiologische Atmung eingeschränkt ist, sind ohne technische Unterstützung kaum lebensfähig. Auch das Setting der häuslichen Intensivpflege würde nicht existieren, wenn es nicht Patientinnen und Patienten mit intensivem Pflegebedarf gäbe, die in diesem Setting mittels technischer Unterstützung überleben und leben können. Daher scheint der Verweis auf das soziotechnische System im Rahmen dieser Arbeit ein Zugang zu sein, den Forschungsgegenstand theoretisch in seinen Zusammenhängen zu begreifen. Die folgende Abbildung 2 (S. 34) zeigt den Entwurf eines STS, wie es im Sinne der vorliegenden Arbeit verstanden wird. Das dargestellte STS ist in primäre und sekundäre Systembestandteile gegliedert. Diese lassen sich zu einem soziotechnischen Gesamtsystem zusammenfassen, obwohl sie unterschiedliche Funktionen und Aufgaben übernehmen, was diese Unterteilung bedingte.

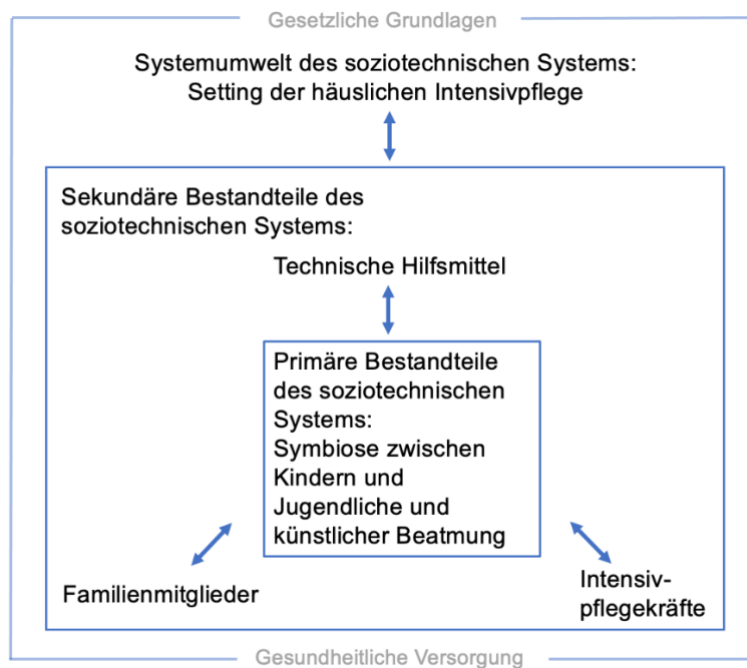


Abbildung 2: Soziotechnische Systemelemente in Bezug auf beatmete Kinder und Jugendliche in der häuslichen Intensivpflege (eigene Darstellung)

Im Fokus der Betrachtung des STS stehen beatmete Kinder und Jugendliche, die als primäre Systembestandteile interpretiert werden. Diese stellen menschliche Handlungssysteme dar und weisen die gemeinsamen und entscheidenden Merkmale auf, dass sie beatmungspflichtig sind und einen intensiven Pflegebedarf haben. Der Einsatz von Technik wie künstliche Beatmung wird durch den Beatmungsbedarf relevant. Die Technik repräsentiert das technische Sachsystem. Da die Kinder und Jugendlichen physiologisch nicht oder nur teilweise in der Lage sind, selbständig zu atmen, muss dies entweder durch die künstliche Beatmung komplett ersetzt (Substitution) oder zumindest teilweise unterstützt (Komplementierung) werden. Das Äquivalenzkriterium des Sachelements bezieht sich somit auf die Atmung und ist in diesem Sinne erfüllt. Die Kinder und Jugendlichen gehen also eine physiologische Symbiose mit der künstlichen Beatmung ein, die eng ist und den Zweck des Überlebens und des Lebens mit einer physiologischen Einschränkung in Bezug auf die Atmung erfüllt. Eine Trennung des menschlichen Handlungssystems vom Sachsystem brächte in diesem Fall lebensgefährdende Konsequenzen mit sich.

Zudem handelt es sich bei der künstlichen Beatmung um eine hochentwickelte medizinische Technik, die nicht nur als Instrument dient und permanent menschlicher Steuerung unterliegt. Beatmungsgeräte agieren heutzutage zumindest automatisiert und weisen teilweise auch autonome Funktionen auf, mit einem geringen Grad der

Steuerungsnotwendigkeit, da sie sich an den physiologischen Beatmungsbedarf von Patientinnen und Patienten anpassen (Bahns, 2014, S. 57).

Primär verfolgt das STS das Ziel, das Überleben zu sichern und zu gewährleisten, was durch die Symbiose zwischen Technik und Kindern sowie Jugendlichen erreicht wird. Ein lebenswertes Leben im Sinne einer Lebensqualität ist jedoch noch nicht gewährleistet. Es kann im Setting der häuslichen Intensivpflege erst realisiert werden, wenn weitere, in diesem Fall sekundäre Systemelemente einbezogen wurden. Zu diesen zählen Familienmitglieder (vorwiegend die Eltern) beatmeter Kinder und Jugendlicher, Pflegefachkräfte eines (Intensiv-)Pflegedienstes sowie weitere technische und nicht technische Hilfsmittel, die in die Versorgung eingebettet sind.

Beatmete Kinder und Jugendliche bedürfen Unterstützung, die sowohl aus der informellen Pflege durch Angehörige als auch aus der formellen Pflege durch Pflegefachkräfte bestehen kann. Neben der Ausführung verschiedener Pflegepraktiken ist die kontinuierliche Überwachung der Vitalparameter der beatmeten Kinder und Jugendlichen von entscheidender Bedeutung. Zudem sind die Organisation ausreichender Materialien sowie bedarfsorientierter Hilfsmittel und die Koordination von verschiedenen beteiligten Akteurinnen und Akteuren des Gesundheitswesens entscheidend.

Im Hinblick auf sekundäre Sachelemente ist zu erwähnen, dass neben dem Beatmungsgerät auch weitere Technologien zum Einsatz kommen, beispielsweise Monitoringsysteme. Diese erfassen Vitalparameter wie den Sauerstoffgehalt, die Herzfrequenz oder den Blutdruck der beatmeten Kinder und Jugendlichen. Es werden auch Kommunikations- und Mobilitätshilfen eingesetzt. Das Spektrum der Technologien ist je nach Erkrankungsbild und Versorgungsbedarf vielfältig (Unterkapitel 2.2). Die Funktionen der sekundären Systembestandteile, sowohl technisch als auch sozial, bestehen darin, die beatmeten Kinder und Jugendlichen in ihrem eigenen Umfeld zu unterstützen. Dies ermöglicht nicht nur soziale Teilhabe, sondern auch Lebensqualität – trotz der Beatmung.

Für die Identifikation eines Systems ist es notwendig, es von dem abzugrenzen, was nicht unmittelbar dazugehört. Alles, was kein unmittelbares Systemmerkmal darstellt, aber dennoch für das System eine Bedeutung hat, wird zur Systemumwelt gezählt und muss definiert werden (Ropohl, 2009, S. 80).

In diesem Kontext ist die Systemumwelt das Setting der häuslichen Intensivpflege. Der Ort bildet nicht nur den Rahmen für die Versorgung der beatmeten Kinder und Jugendlichen, sondern auch den räumlichen und zeitlichen Fokus des STS. Im

häuslichen Umfeld erfolgen die Pflege und das Vollziehen des Alltags von Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen.

Zur Systemumwelt gehören neben dem Setting selbst auch die Angebots- und Versorgungsstrukturen im Zusammenhang mit beatmeten Kindern und Jugendlichen sowie die Rahmenbedingungen der häuslichen Intensivpflege (Unterkapitel 2.3). Diese Rahmenbedingungen beziehen sich unter anderem auf Leitlinien der außerklinischen Beatmung sowie rechtliche und gesetzliche Grundlagen. Hinsichtlich der Angebots- und Versorgungsstrukturen wurde verdeutlicht, dass beatmete Kinder und Jugendliche in ein Versorgungsnetzwerk integriert sein sollten, das sich aus verschiedenen Berufsgruppen unterschiedlicher Institutionen und Einrichtungen zusammensetzt.

Unter Einbezug des STS wird insgesamt deutlich, dass die häusliche Intensivpflege nur realisiert werden kann, wenn die einzelnen Systemelemente eine Verbindung eingehen. Beispielshalber wäre eine Versorgung im häuslichen Umfeld kaum denkbar, wenn die Eltern nicht in irgendeiner Form in die Versorgung beatmeter Kinder und Jugendlicher involviert wären. Dementsprechend erhält jedes Systemelement eine bedeutsame Funktion und seine eigene Notwendigkeit.

3.2 Familie als Herstellungsleistung: Doing Family

Der Familienalltag wird als eine „Black Box, über die wir wenig wissen“, charakterisiert (Jurczyk, 2014b, S. 51). Dieser Lebensbereich ist von außen schwer einsehbar. Um sich dem familialen Alltag anzunähern, wird der Doing-Family-Ansatz von Karin Jurczyk (2014a, 2014b, 2018) als theoretischer Zugang genutzt. Vor einer Erläuterung gilt es, sich dem Familienbegriff selbst zu nähern.

(Grund-)Verständnis von Familie

„Familie ist für viele Menschen – nach wie vor – ein wichtiger Lebensbestandteil. Sie gilt als zentraler Ort, in dem sich ein großer Teil des Lebens vollzieht“ (Beneke u.a., 2018, S. 425).

Bei der Annäherung an den Begriff Familie zeigt sich, dass er in verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen erforscht wird und es kein einheitliches Familienverständnis gibt.

Der Begriff ist geprägt von gesellschaftlichen Entwicklungen, vor allem durch eine Vielfalt im Familienbild der Moderne. *Die* Familie oder *die* Familienform scheint in dem Sinne nicht zu existieren.

„Familien treten je nach kulturell-gesellschaftlichen Leitbildern, individuellen Wertvorstellungen sowie strukturellen und ökonomischen Verhältnissen in unterschiedlichen Formen in Erscheinung.“ (Schmidpeter & Koch, 2019, S. 61)

Noch bis Mitte des 20. Jahrhunderts bestand das allgemeine Verständnis von Familie darin, dass diese aus einem weiblichen Elternteil, der Mutter, einem männlichen Elternteil, dem Vater, und mindestens einem leiblichen Kind besteht. Diese Konstellation wird als traditionelle Kernfamilie bezeichnet (ebd., S. 62). Die traditionelle Kernfamilie, bestehend aus einem weiblichen Elternteil (Mutter), einem männlichen Elternteil (Vater) und mindestens einem leiblichen Kind, dominierte bis Mitte des 20. Jahrhunderts (ebd.). In diesem Verständnis gab es klare Rollenzuweisungen, wobei die Mutter für die Kindererziehung, die Care-Arbeit sowie den Haushalt verantwortlich und der Vater in der Regel berufstätig war, sodass er die finanzielle Versorgung sicherstellte (Jurczyk, 2014a, S. 123). Im Laufe der Modernisierung und vor allem der Individualisierung wurden diese traditionellen Denkmuster aufgebrochen. Eine Pluralisierung von Lebensformen, die eine Entscheidung für individuelle Lebensmodelle ermöglichte, setzte ein und brachte alternative Familienformen wie Patchwork-Familien, Adoptivfamilien, Alleinerziehende und gleichgeschlechtliche Familien hervor (Konietzka & Zimmermann, 2020, S. 2).

Trotz der Vielfalt von Familienformen ist es für diese Arbeit relevant, gemeinsame Merkmale hervorzuheben, um den Forschungsgegenstand zu erschließen. Die Prämisse besteht darin, dass das Verständnis von Familie stark von der jeweiligen Perspektive abhängt. In dieser Arbeit richtet sich der Fokus auf eine mikroperspektivische Betrachtung von Familie, in der das Handeln und die Interaktionen einzelner Familienmitglieder im Vordergrund stehen.

Die Eltern gehören einer anderen Generation an (Generationenverhältnis) und sind dementsprechend älter. In diesem Kontext tragen sie die Verantwortung für die Care-Arbeit, beispielsweise in der Erziehung. Es besteht ein Sorgeverhältnis, das eindeutig in Richtung des Kindes gerichtet ist. Dabei kann eine Eltern-Kind-Gemeinschaft auch nur aus einem Elternteil und dem Kind bestehen. Weniger Relevanz hat, ob es sich um biologische Eltern handelt oder das Kind adoptiert ist. Als entscheidend gilt vielmehr der gemeinsame Haushalt, der in dieser Arbeit für die häusliche Intensivpflege steht. Dem gewählten Verständnis von Familie liegt die folgende Definition zugrunde: „Eine Familie ist [...] im Kern als eine in einem Haushalt zusammenlebende Eltern-Kind-Gemeinschaft definiert.“ (Konietzka & Zimmermann, 2020, S. 2). Die beatmeten Kinder und Jugendlichen sollten dabei mindestens mit einem Elternteil in einem Haushalt aufwachsen bzw. im häuslichen Umfeld versorgt werden.

Trotz dieses gewählten Kernverständnisses von Familie ist zu beachten und zu reflektieren, dass Lebens- und Familienformen einen dynamischen Charakter

aufweisen, der in wissenschaftliche Untersuchungen einbezogen werden sollte (ebd.). Diese Dynamik bezieht sich unter anderem auf gesellschaftliche familiäre Entwicklungen (Makroperspektive) sowie auf Entwicklungen innerhalb von Familien (Mikroperspektive). Eine Veränderung auf mikroperspektivischer Ebene kann eintreten, wenn ein Familienmitglied aufgrund einer Erkrankung oder eines Unfalls intensivpflichtig wird.

Intensivpflichtigkeit als Familienangelegenheit

„Vor dem Hintergrund der anhaltenden epidemiologischen Trends wird Krankheit als lebenslang begleitende Konstante in Familien immer wahrscheinlicher.“ (Ohlbrecht, 2020, S. 15)

Nach Wild und Walper (2015, S. 241) bedeutet Familienleben, „sich permanent auf neue und wechselnde Anforderungen einzustellen“. Zu diesen Anforderungen gehören auch kritische Lebensereignisse, die beispielsweise Entwicklungsübergänge betreffen können. Sie gehen mit Veränderungen einher, die die Familiendynamik beeinflussen und zumindest vorübergehend aus dem Gleichgewicht bringen. Daher müssen auf familiärer Ebene Bewältigungsstrategien gefunden werden, um mit solchen Ereignissen umzugehen (Rollett, 2008, S. 7). Dieser Prozess wird komplizierter, wenn es sich um kritische Lebensereignisse handelt, die nicht normativ vorherzusehen sind. Hierzu gehören schwerwiegende Erkrankungen und Unfälle innerhalb der Familie. Die Bewältigung einer solchen Lebenssituation gilt als äußerst anspruchsvoll, da die gesamte Familie neuen Herausforderungen gegenübersteht (ebd.).

„Lebensbedrohende oder chronische Erkrankungen betreffen nur eine Minderheit von Familien und tangieren das ganze Familiensystem, auch wenn zunächst ein einzelnes Familienmitglied direkt betroffen ist.“ (Wild & Walper, 2015, S. 241)

Wenn es um erkrankte oder verunfallte Kinder oder Jugendliche geht, stehen in erster Linie Eltern und Geschwister vor der Herausforderung, angemessene Umgangsweisen zu entwickeln (Thierfelder & Ewers, 2015, S. 711).

Zusätzlich zur psychischen Bewältigung der kritischen Ereignisse können Familienmitglieder mit der Pflege von Kindern und Jugendlichen konfrontiert sein und informelle Pflegearbeit leisten. Bei intensivpflichtigen Kindern und Jugendlichen übernehmen in der Regel die Eltern als informelle Pfleger diese Aufgabe (Ohlbrecht, 2020, S. 1).

„Die Fürsorge für Familienangehörige im Krankheitsfall ist seit jeher eine zentrale Leistung, die Familien für ihre Mitglieder und damit auch für die Gemeinschaft erbringen. Auch wenn mittlerweile ein hoch spezialisiertes Gesundheitswesen die medizinische Expertise und Versorgung übernommen hat, verbleiben doch viele Aufgaben rund um die Krankenversorgung und Pflege in der Familie“ (Wild & Walper, 2015, S. 241).

Aufgrund von entstehenden Pflegeabhängigkeiten können sich neue Rollenzuweisungen innerhalb der Familie ergeben. Lebenskritische Ereignisse haben zudem Einfluss auf die familiären Beziehungsdynamiken. Chronische Erkrankungen wirken sich nicht zuletzt auf die Beziehungen innerhalb der Familie aus (Nehring et al., 2015). Kritische Ereignisse können einerseits dazu führen, dass die innerfamiliären Beziehungen gestärkt werden. Beispielsweise zeigt sich dies in neuen Formen des Familienzusammenhalts, indem die Familienmitglieder gemeinsam daran arbeiten, das Wohlbefinden erkrankter Kinder oder Jugendlicher zu fördern (ebd.). Nicht immer sind jedoch die Auswirkungen auf die Familienbeziehungen positiv. Andererseits können Eltern an ihre Grenzen kommen, was sich in ihrer Paarbeziehung widerspiegelt und unter anderem zu einer Trennung führen kann (ebd.). Auch Geschwisterkinder können benachteiligt werden oder sich benachteiligt fühlen, wenn sich Eltern zu stark auf das pflegebedürftige Kind konzentrieren.

Neben den Beziehungsaspekten treten auch neue Dynamiken im Alltag auf. Die Routine aller Familienmitglieder erfordert eine intensive Anpassung an die Gegebenheiten der gesundheitlichen Situation. Sowohl die pflegerische Situation als auch das Krankheitsmanagement sind zeitlich aufwändig und erfordern vor allem eine umfassende Planung und Organisation (Wild & Walper, 2015, S. 247).

„Krankheiten durchbrechen die Alltagsroutine, manchmal schleichen sie sich auch in das Leben der Familien ein und fordern zur Bewältigung auf, wobei diese Bewältigung im Falle einer chronischen Krankheit ein im Prinzip unabschließbares Phänomen wird. Krankheiten verlangen je nach Phase sowie nach Art und Schwere der Erkrankung unterschiedliche Anpassungsleistungen in Hinblick auf die Hauptarbeitslinien des familialen Alltags, der Biografie und der Krankheit. Die besonderen Handlungserfordernisse der neuen Morbidität sind mit spezifischen Risiken verbunden, es besteht z. B. die Gefahr der sozialen, körperlichen und psychischen Erschöpfung angesichts der Dynamik, Dauerhaftigkeit und Phasenhaftigkeit der neuen Krankheiten und der Zunahme von psychischen Belastungen.“ (Ohlbrecht, 2020, S. 15)

Aufgrund der Pflegesituation besteht die Möglichkeit, dass Eltern ihre eigenen Bedürfnisse vernachlässigen. Oftmals liegt der Fokus auf den Anforderungen ihrer Kinder. Die Herausforderung besteht darin, eine Balance zwischen der Betreuung erkrankter Kinder oder Jugendlicher und der Selbstfürsorge zu finden (Büker, 2008, S. 282). Speziell für betroffene Familien wird die Lebensführung durch kritische Lebensereignisse gefährdet, und es gilt, unter erschwerten Bedingungen einen Alltag zu organisieren.

Alltägliche Lebensführung

Im Kontext der alltäglichen Lebensführung liegt die Verantwortung für die Gestaltung des eigenen Lebens und insbesondere des Alltags beim Individuum selbst. Das Leben wird als eine fortlaufende Gestaltungsaufgabe betrachtet (Kudera & Voß, 2013, S. 17).

Dieses Konzept der alltäglichen Lebensführung geht auf den deutschen Soziologen Max Weber (1980) zurück und wurde Mitte der 1990er-Jahre von der Projektgruppe „Alltägliche Lebensführung“ konzeptionell und empirisch ausgearbeitet (Jürgens, 2002).

Die Projektgruppe definiert das Konzept wie folgt:

„Alltägliche Lebensführung ist der individuelle Handlungsrahmen, in dem die Personen ihre Lebenskonzepte, Bedürfnisse und Ansprüche mit den gegebenen Möglichkeiten, Risiken und Notwendigkeiten permanent ausbalancieren müssen.“ (Projektgruppe „Alltägliche Lebensführung“, 1995, S. 8)

Diese Definition verweist darauf, dass das Leben kein automatischer, passiver Prozess ist, sondern das Individuum aktiv handeln muss, um sein Leben zu gestalten. Dabei liegt der Fokus nicht nur auf einzelnen Tätigkeiten, sondern vielmehr auf ihrer Gesamtheit, die dem Leben eine Struktur verleiht. Die Gestaltung erfolgt immer im Rahmen der aktuellen Gesellschaft und wird von gesellschaftlichen Entwicklungen beeinflusst (ebd., S. 30).

Die Alltagsführung kann in verschiedenen Dimensionen erfolgen, darunter sachlich, räumlich, zeitlich, sozial, sinnhaft und emotional.

„Die Form der Lebensführung einer Person besteht darin, zu welchen *Zeitpunkten*, an welchen *Orten*, in welcher inhaltlichen *Form*, in welchen *sozialen Zusammenhängen* und orientiert an welchen *sozialen Normen*, mit welchen *sinnhaften Deutungen* sowie mit welchen *Hilfsmitteln* oder *Ressourcen* und schließlich mit welchen *emotionalen Befindlichkeiten* eine Person im Verlaufe ihres Alltags typischerweise tätig ist.“ (ebd., S. 33)

Lebensführung stellt einen fortwährenden Prozess dar, der nicht nur einmalig, sondern alltäglich ausgeübt und als dynamisches Produkt des Individuums verstanden wird. Zudem ist Lebensführung „hochgradig sozial“ geprägt und immer auch „auf andere Menschen bezogen“ (ebd., S. 33ff.). In diesem Sinne erweist sie sich als vergesellschaftet, da Individuen als Akteurinnen und Akteure sich in einem sozialen Gesamtgefüge bewegen (ebd., S. 37). Somit stehen ein Individuum und dessen Lebensführung immerzu in einem Zusammenhang mit der Gesellschaft und anderen Individuen, wobei sich die Beziehung zueinander als wechselseitig beschreiben lässt. Weiterhin erfolgt Lebensführung stets in einer bereits bestehenden Umgebung und in einem Kontext eingebunden. Beides kann die Lebensführung prägen, determiniert jedoch nicht zwangsläufig die Gestaltungsleistungen eines Individuums (ebd.).

Die alltägliche Lebensführung ist folglich ein Konzept, das primär auf Individuen ausgerichtet ist. Weitere Formen von Lebensführungen zeigen, dass sich die konzeptionellen Gedanken jedoch auch aus einer kollektiven Perspektive betrachten lassen, wie zum Beispiel im Kontext von Familie. Familie nimmt eine bedeutsame Rolle in dieser Arbeit ein, weswegen Bezüge zur familialen Lebensführung sinnvoll

erscheinen. In diesem Zusammenhang soll der folgende Doing-Family-Ansatz einen theoretischen Zugang zu Familie und familialer Lebensführung ermöglichen.

Doing Family-Praxeologie

Es lässt sich nicht von *der* Familie und *der einen* Familienform sprechen, sondern von familiärer Vielfalt und heterogenen Familienwelten, wie innerhalb dieses Abschnitts bereits beschrieben wurde.

„Aus soziologischer Perspektive ist Familie das Ergebnis einer gemeinsam von den Familienmitgliedern gestalteten beständigen Herstellungsleistung von Partner- und Sorgebeziehungen, Erziehungs- und Bildungsprozessen und sozialen Kontakten, durch die sie sich materiell, sozial, kulturell und generativ reproduziert, ein individuelles Familienklima erzeugt, Familienpraktiken sowie Traditionen bildet.“ (Ohlbrecht, 2020, S. 3)

Diese Beschreibung umfasst die Doing-Family-Praxeologie, in der Familie als Herstellungsleistung beschrieben wird. Der Begriff Doing Family wurde im englischsprachigen Raum von Morgan (2011) geprägt. Im deutschsprachigen Raum griff Jurczyk (zum Beispiel 2014a, 2014b, 2018) den Terminus auf und nutzte ihm, um das Zusammenleben von Familien zu ergründen. Dabei steht das Konzept in einem engen Zusammenhang mit bestehenden sozialwissenschaftlichen Theorien. Es ist analog zum Doing-Gender-Ansatz von West und Zimmermann (1987) einzuordnen, indem das Geschlecht nicht nur als natürlich und gebürtig gegeben angesehen wird, sondern vielmehr als sich durch alltägliche Handlungen und Verhaltensweisen zum Ausdruck zu bringen und zu konstruieren. Ebenso ist es angelehnt an die alltägliche Lebensführung im Sinne der Projektgruppe „Alltägliche Lebensführung“ (1995).

Dem Doing-Family-Ansatz kommt laut Jurczyk eine bedeutsame Rolle zu, da Familie unter heutigen Gesichtspunkten nicht als selbstverständlich gilt:

„Doing Family“ beinhaltet [...] die Entwicklung von ‚being‘ zu ‚doing‘, die Familien gegenwärtig durchlaufen. Aufgrund veränderter gesellschaftlicher Rahmenbedingungen entwickelt sich Familie von einer selbstverständlichen Ressource zu einer zunehmend voraussetzungsvollen Tätigkeit.“ (Jurczyk, 2014a, S. 117)

Bereiche, die an Selbstverständlichkeit verloren haben und in denen sich traditionelle Muster aufbrechen und wandeln, manifestieren sich in der Verschiebung von Geschlechterrollen, der Familiengründung, den Beziehungsdynamiken und der Stabilität innerfamiliärer Beziehungen sowie in Formen des gemeinsamen Zusammenlebens (ebd., S. 117).

Familien sind heutzutage komplexen Rahmenbedingungen ausgesetzt, etwa der Entgrenzung von Familie und der Multilokalität von Familienmitgliedern (Jurczyk, 2014b, S. 54). Daher erscheint es plausibel, dass es neuer Perspektiven bedarf, um

Familie im Kontext der Moderne zu verstehen. Sie wird hier nicht länger nur als eine Form angesehen, sondern vor allem als eine Praxis (ebd., S. 51).

Hinsichtlich familialer Lebensweisen stellt sich die Frage, wie familiäre Strukturen unter sich wandelnden gesellschaftlichen Bedingungen bestehen können. Es gibt kein Patent-Rezept, wie Familie funktioniert. Dies müssen Familien für sich selbst erkunden, ebenso, wie sie eigene Wege finden müssen, einen familialen Alltag zu gestalten:

„Die zentrale Frage eines so gewendeten, offenen Blicks auf Familie lautet: Wie schaffen Familien es praktisch, unter heutigen Bedingungen überhaupt Gemeinsamkeit als Beziehungssystem herzustellen, ‚Care‘ zu erbringen und nicht in lauter individuelle Leben zu zerfallen, wie wird Familie ‚getan‘?“ (Jurczyk, 2014a, S. 117)

Um Familie als Praxis zu verstehen, ist der Familienalltag zu untersuchen, in dem Beziehungsdynamiken ersichtlich werden und Interaktionen stattfinden (Jurczyk 2014b, S. 50f.). Jurczyk weist dabei auf zwei zentrale Grundformen hin, die als Mechanismen notwendig sind, um sich als Familie zu definieren und Familie herstellen zu können, und von familialen Akteurinnen und Akteuren erbracht werden müssen: das Balancemanagement und die Konstruktion von Gemeinsamkeit.

Das Balancemanagement „umfasst vielfältige organisatorische, logistische Abstimmungsleistungen der Familienmitglieder, um Familie im Alltag praktisch lebbar zu machen.“ (Jurczyk, 2014a, S. 128). Hier geht es darum, die individuellen Lebensführungen inklusive unterschiedlicher Bedürfnisse und Interessen der einzelnen Familienmitglieder aufeinander zu beziehen und abzustimmen. Abstimmungsleistungen müssen dabei nicht nur inhaltlich, sondern auch räumlich und zeitlich koordiniert werden. Die Funktionsfähigkeit von Familie spiegelt sich vor allem in der Care-Arbeit der Familienmitglieder wider. Dabei wird Care als Sorgetragen auf psychischer und physischer Ebene verstanden. Dies umfasst Zuwendung, Förderung, Betreuung, Pflege und Versorgung. Jurczyk betont, dass diese Leistungen vor allem im jeweiligen privaten Umfeld stattfinden, doch auch für die Gesamtgesellschaft von Bedeutung sind. Das zeigt sich unter anderem darin, dass Eltern ihre Kinder dahingehend großziehen, dass diese Teil der arbeitenden Gesellschaft werden können (ebd.). Den Eltern kommt eine besondere Rolle zu, da sie zumeist in der *Verantwortung multipler Care-Leistungen* stehen, die sich auf die Erziehung, Bildung und Sozialisation ihrer Kinder beziehen (Jurczyk, 2018, S. 145). Weiterhin verweist Jurczyk auf die allgemeine Bedeutung von Care-Leistungen, die darin besteht, dass Menschen zu einem Teil auf die Versorgung durch andere angewiesen sind. Care ist demnach als essenzielle Aufgabe anzusehen, sodass Menschen als sorgebedürftig eingeschätzt werden.

Wenn Jurczyk von Care spricht, ist primär ein erweitertes Verständnis gemeint, mit dem sie die Definition von Care aufgreift. Dabei geht es einerseits um die Zuwendung von Familienmitgliedern und andererseits um die Selbstfürsorge. Im Kontext der Elternschaft steht jedoch die Selbstfürsorge meist an zweiter Stelle, weshalb sie zunehmend zu einer begrenzten Ressource wird (Jurczyk, 2014a, S. 133).

„Selbstsorge wie Fürsorge werden oft an der Grenze der Belastbarkeit praktiziert, reduziert wird jedoch weniger die Zeit für Kinder als die für Partnerschaft und die eigene Regeneration. Gesundheitliche Folgen, aber auch Belastungen für die Partnerschaft sind nur eine Frage der Zeit.“ (ebd., S. 127)

Das Balancemanagement beinhaltet die Herstellung einer Kopräsenz von Familie, bei der Familienmitglieder Zeiträume schaffen, um gemeinsam Zeit zu verbringen. Diese Kopräsenz ist oft schwer zu erreichen, da jedes Familienmitglied eigenen täglichen Aufgaben nachgeht. Die gesellschaftlichen Entwicklungen bezüglich der Familie führen dazu, dass gemeinsame Familienzeit zu einem prekären und aktiv herzustellen Gut wird (ebd.). Die Familie kommt nicht mehr automatisch zusammen. Ohne aktives Forcieren und den Willen, gemeinsam Zeit zu verbringen, entsteht keine Gemeinsamkeit. Selbst wenn alle Familienmitglieder zusammenleben, können sie sich voneinander entfernen (ebd.).

Die Konstruktion von Gemeinsamkeit bezieht sich auf Prozesse, in denen Familie in alltäglichen Interaktionen als sinnhaftes gemeinschaftliches Ganzes hergestellt wird (Jurczyk, 2014a, S. 128). Es geht dabei um die Beziehung zwischen den Familienmitgliedern und ihre wechselseitigen Bezüge und Interaktionen. Prägend dafür ist das gemeinsame Handeln der Familienmitglieder. Jurczyk verweist einerseits auf die Herstellung sozialer Bindungen nach Nelson (2006), durch die vor allem Inklusion und Exklusion geregelt werden, und andererseits auf die Schaffung eines Wir-Gefühls nach Galvin (2006), das als Gefühl die Zugehörigkeit zur Familie ausdrückt (ebd., S. 129). Neben den Einzelidentitäten entstehen ein Bewusstsein und ein Gefühl für eine kollektive Identität.

„Es geht dabei um die identitätsorientierte Konstruktion von Familie als zusammengehörige Gruppe und ihre Selbstdefinition als solche bzw. um die Abgrenzungen davon. Zu unterscheiden sind drei Unterformen: a) die Herstellung sozialer Bindungen durch Prozesse der „Grenzarbeit“, d.h. der Inklusion und Exklusion derjenigen, die als zu einer Familie zugehörig definiert werden (vgl. Nelson 2006); b) die Konstruktion von Intimität und Zugehörigkeit durch die Herstellung eines Wir-Gefühls (we-ness) (vgl. Galvin 2006) sowie c) das Displaying Family als nach innen und außen gerichtete, teilweise inszenatorische Selbstvergewisserungspraktiken (Finch 2007).“ (Jurczyk, 2018, S. 147)

In der Konstruktion von Gemeinsamkeit nehmen Routinen und Rituale einen besonderen Stellenwert ein, vor allem deswegen, weil sie nicht mehr so leicht in Familien etabliert werden können. Dies lässt sich laut Jurczyk auf Entgrenzungen und

veränderte Geschlechterverhältnisse innerhalb der Familien zurückführen (Jurczyk, 2014a, S. 130).

„Deshalb erfinden sich Familien heute eigene Regelmäßigkeiten, um sich als Familie zu erfahren und Gemeinsamkeit zu inszenieren. Hier handelt es sich um neue Hybridformen: um intentionale Routinen und reflexive Rituale. Ein neuer hybrider Handlungsmodus ist auch die hergestellte „Beiläufigkeit“ (s.o.). Da Familie nicht auf lineare und effiziente Zweckerfüllung, sondern auf emotionale und oft körpergebundene Erfahrungen zielt, besteht die besondere subjektive Qualität der Erfahrungen in persönlichen Beziehungen gerade darin, nicht rational kalkuliert und auch nur schwer planbar zu sein, sondern sie beiläufig „geschehen“ zu lassen. Angesichts entgrenzter Lebens- und Arbeitsbedingungen müssen nun solche Beiläufigkeiten paradoxerweise zunehmend bewusst hergestellt werden.“ (ebd., S. 130)

Die Konstruktion von Gemeinsamkeit geht einher mit der Art und Weise, wie sich Familie nach innen und außen zeigt. Hier greift Jurczyk das Displaying Family nach Finch (2007) auf, um zu illustrieren, wie Familien sich darstellen und auf welche Weise sie ersichtlich machen, dass sie eine Familie sind (Jurczyk, 2014a, S. 127). Das Displaying-Konzept knüpft an die Vorstellung an, dass Familie nicht lediglich existiert (Being Family), sondern aktiv hergestellt werden muss (Doing Family). Es geht dabei über das Tun von Familie hinaus und untersucht nicht, wie eine Handlung stattfinden kann oder was sie beinhaltet, sondern wie sich eine Familie als solche inszeniert. Finch argumentiert, dass gemeinsame Handlungen erst als familiäre Praktiken verstanden werden können, wenn Außenstehende sie mit der Bedeutung von Familie in Verbindung bringen (S. 66f.).

„So relationships need to be displayed in order to have social reality, though the intensity of the need for display will vary in different circumstances and over time. But whatever the circumstances, the core message of displaying is 'These are my family relationships, and they work'." (Finch, 2007, S. 73).

Die Grundformen von Doing Family stehen in einem engen Zusammenhang zueinander und können nur analytisch voneinander getrennt betrachtet werden. Wenn die zentrale Herstellung von Familie im Fokus steht, sind Wege zu finden, wie Familie unter den individuellen Lebensstilen der einzelnen Akteurinnen und Akteure und den familienspezifischen Rahmenbedingungen zusammenfinden kann. Familiäre Beziehungen stärken sich nicht von selbst, und Zeit als Familie in Form von familiären Aktivitäten muss bewusst von den Familienmitgliedern gewollt und gemeinsam geplant werden. Familie erfordert jederzeit aktives Engagement aller Beteiligten (Jurczyk, 2014a, S. 125f.).

Doing Family im Kontext von Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen

Im Kontext der vorliegenden Arbeit soll die Doing-Family-Praxeologie nicht nur einen Rahmen bieten, der einen Zugang zu Familie schafft, sondern die angeführten konzeptionellen Überlegungen sollen darüber hinaus in die empirische Analyse

integriert werden. Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen haben aufgrund einer Erkrankung oder eines Unfalls ein kritisches Ereignis erlebt, das als Zäsur verstanden werden kann. Gerade unter dem Einfluss eines solchen Ereignisses und dessen Folgen ist es denkbar, dass sich betroffene Familien an neue Lebensumstände anpassen müssen. Im Rahmen eines STS werden überlebensnotwendige Beziehungen zwischen Mensch und Technik betrachtet, wobei neben den beatmeten Kindern und Jugendlichen auch weitere Familienmitglieder zum System gehören. Im Sinne von Doing Family kann nun das Doing aufgegriffen werden, da die Organisation der häuslichen Intensivpflege üblicherweise nicht ohne einen aktiven Einsatz erfolgt, an dem Familienmitglieder maßgeblich beteiligt sind. Des Weiteren ist anzunehmen, dass die Familien aufgrund der Umstände ihr Leben nicht mehr wie zuvor gestalten können und sich ein neuer Schwerpunkt ergibt, mit dem sie konfrontiert sind: die Versorgung der beatmeten Kinder und Jugendlichen bzw. die Deckung des hohen intensivpflegerischen Bedarfs. In diesem Kontext erlangen Care bzw. Sorgeleistungen eine besondere Bedeutung.

Neben den erzieherischen Aufgaben wird die intensive Pflege notwendig, um den Lebenserhalt der beatmeten Kinder und Jugendlichen zu gewährleisten. Im Rahmen des Balancemanagements ist zu untersuchen, wie die Familienmitglieder die Pflege koordinieren und wie die Familie innerhalb der Rahmenbedingungen der häuslichen Intensivpflege *funktionieren* kann. In Bezug auf die Konstruktion von Gemeinsamkeiten stehen Beziehungsdynamiken im Vordergrund. Innerhalb dieses Abschnitts wurde bereits aufgezeigt, dass Erkrankungen und Pflegebedürftigkeit familiäre Dynamiken beeinflussen können. Auf der einen Seite kann der familiäre Zusammenhalt gestärkt werden, die Familie hält stärker zusammen und bewältigt krankheitsbedingte und pflegerische Herausforderungen gemeinsam. Auf der anderen Seite ist möglich, dass die Familie durch dauerhafte Belastungen zerbricht. Jurczyk gibt an, dass die Herstellungsleistungen, die eine Familie erbringt, nicht automatisch mit einem Gelingen von Familie gleichzusetzen sind (Jurczyk, 2018, S. 145). Unter diesem Gesichtspunkt ist nun zu untersuchen, welche spezifischen Herstellungsleistungen sich für Familien im Setting der häuslichen Intensivpflege ableiten lassen und unter welchen Umständen und Bedingungen ein *Gelingen von Familie* gegeben sein kann.

3.3 Forschungsschwerpunkte und -fragen

Im Weiteren werden aus dem theoretisch erarbeiteten Forschungsgegenstand dieser Arbeit spezifische Forschungsschwerpunkte abgeleitet. Diese dienen als Grundlage für Forschungsfragen, die im Verlauf dieser Arbeit behandelt werden.

Die zentrale Zielsetzung besteht darin, ein aussagekräftiges Bild vom alltäglichen Leben von Familien zu vermitteln. Hier wird die Frage nach der Gestaltung des Alltags von Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen in der häuslichen Intensivpflege untersucht.

Das häusliche Umfeld der betroffenen Familien, ihr Zuhause, stellt den primären Ort dar, an dem sich das zuvor beschriebene STS (siehe Unterkapitel 3.1) bewegt. Dieses System setzt sich aus den Kindern und Jugendlichen mit ihrer künstlichen Beatmung, den Familienangehörigen wie den Eltern, professionell Pflegenden und notwendiger Versorgungstechnik zusammen. Infolgedessen kann angenommen werden, dass der familiäre Alltag im Kontext der häuslichen Intensivpflege stattfindet. Dies impliziert, dass die Alltagsgestaltung durch das Setting und dessen Rahmenbedingungen beeinflusst werden kann. Eine erste zu erforschende Unterfrage lautet: *Wie beschreiben Familien die Rahmenbedingungen der häuslichen Intensivpflege?*

Familien gestalten ihren Alltag unter den Bedingungen der häuslichen Intensivpflege. Hier ist es eine Herausforderung, ein Gleichgewicht zwischen diesen Bedingungen und familiären Bedürfnissen zu finden. Das Setting der häuslichen Intensivpflege zeichnet sich durch die Pflege im eigenen Zuhause aus. Neben professionell Pflegenden sind auch Eltern häufig in die pflegerische Unterstützung eingebunden. Mindestens müssen Familien die Pflege zu Hause koordinieren, sicherstellen, dass sie stattfindet, und den Versorgungsbedarf der beatmeten Kinder und Jugendlichen jederzeit decken können. Da pflegerische Maßnahmen täglich wiederholt werden müssen, sind diese als regelmäßige Handlungen und integraler Bestandteil des Alltags zu betrachten und werden in der vorliegenden Arbeit untersucht. Es wird erschlossen, inwiefern starre Strukturen bestehen und inwiefern Flexibilität in der Gestaltung der Pflege (des Pflegealltags) möglich ist. Des Weiteren gilt es, aufzuzeigen, welche Familienmitglieder an der Pflege beteiligt sind und welche pflegerischen Aufgaben von wem übernommen bzw., wie diese Aufgaben aufgeteilt werden. Schließlich wird auch das pflegerische Zusammenspiel zwischen den Familienmitgliedern und professionell Pflegenden aufgezeigt, das unter anderem von gegenseitigen Absprachen geprägt ist. Die zweite zu erforschende Unterfrage steht in einem Zusammenhang mit dem

Balancemanagement der Doing-Family-Praxeologie und lautet: *Wie organisieren Familien den Pflegealltag in der häuslichen Intensivpflege?*

Der Vorteil einer häuslichen Beatmung besteht unter anderem darin, dass beatmete Kinder und Jugendliche nahe bei ihrer Familie bleiben können und in ihrer vertrauten Umgebung aufwachsen. Für Familienangehörige wie die Eltern stellt es eine zentrale Herausforderung dar, mit den Folgen schwerwiegender Erkrankungen oder Unfällen umzugehen und diese zu bewältigen, wenn das eigene Kind betroffen ist.

Diese Einflüsse können auch die Interaktionen zwischen den Familienmitgliedern beeinflussen. Zwischenmenschliche Dynamiken werden nicht nur als integraler Bestandteil des alltäglichen Familienlebens betrachtet, sondern prägen es maßgeblich. In diesem Zusammenhang wird die Dynamik der innerfamilialen Beziehungen untersucht, um zu verstehen, wie Familien Gemeinsamkeit definieren und in der häuslichen Intensivpflege herstellen. Ebenso erfolgt eine Analyse mit dem Ziel, herauszufinden, welche Merkmale Familien als kennzeichnend für ihre Zugehörigkeit betrachten und inwiefern sie sich von Personen außerhalb der Familie, etwa den Pflegenden, abgrenzen. Die dritte zu erforschende Unterfrage steht im Kontext der Konstruktion von Gemeinsamkeit der Doing-Family-Praxeologie und lautet: *Welche zwischenmenschlichen Dynamiken lassen sich innerhalb von Familien und im Zusammenspiel mit dem Intensivpflegedienst erkennen?*

Erkrankungen oder Unfälle beeinflussen nicht nur den täglichen Ablauf, sondern können auch die Lebensqualität beeinträchtigen. Da sich Familien für die Versorgung ihrer beatmeten Kinder und Jugendlichen in der häuslichen Intensivpflege entschieden haben, liegt ein besonderes Anliegen der Eltern darin, den Kindern und Jugendlichen in diesem Umfeld ein angenehmes Leben zu ermöglichen. Daher wird erforscht, wie Lebensqualität im Kontext von Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen definiert wird und inwiefern sie in der häuslichen Beatmung gewährleistet ist. Die vierte zu erforschende Unterfrage lautet: *Wie wird die Lebensqualität der beatmeten Kinder und Jugendlichen in der häuslichen Beatmung aus Sicht der Eltern eingeschätzt?*

Diese vier Unterfragen sollen im Verlauf dieser Arbeit beantwortet werden und somit zur schrittweisen Klärung der Forschungsfrage beitragen. Die Schwerpunkte Rahmenbedingungen, Balancemanagement, Konstruktion von Gemeinsamkeit und Lebensqualität werden als relevante Aspekte des Familienalltags mit beatmeten Kindern und Jugendlichen betrachtet. Sie zu untersuchen, kann zu verstehen helfen, inwiefern umfassende Gestaltungsmöglichkeiten im familialen Alltag bestehen. Das Ziel besteht darin, ein umfassendes Bild von der Alltagsgestaltung zu vermitteln.

4 Stand der Forschung

Im vorliegenden Kapitel erfolgt eine Auseinandersetzung mit der Studienlage in Bezug zum Forschungsgegenstand dieser Arbeit. Im Rahmen einer intensiven Literaturrecherche wurde ersichtlich, dass Studien sich zumeist auf die medizinische und pflegerische Versorgungssituation sowie auf die Versorgungsqualität beatmeter Patientinnen und Patienten beziehen (z. B. Ewers & Lehmann, 2017; Glaser et al., 2017; Gerken et al., 2020; Klingshirn et al., 2020). Im Zuge der Ambulantisierung (siehe auch Unterkapitel 2.3.1) rückte die außerklinische Intensivpflege zunehmend ins Erkenntnisinteresse der Forschung. Zuvor lag der Fokus zumeist auf klinischen Versorgungssettings. Bislang wurde die soziale Situation in der häuslichen Intensivpflege, vor allem das familiäre Zusammenleben, nur wenig thematisiert. Speziell hinsichtlich beatmeter Kinder und Jugendlicher lässt sich nur eine geringe Anzahl von Studien im internationalen und nationalen Raum verzeichnen, die innerhalb des Kapitels aufgegriffen werden. Zunächst wird auf Erfahrungen eingegangen, die beatmete Kinder und Jugendliche und Familienangehörige in der häuslichen Intensivpflege machen (4.1). Im Anschluss daran wird aus Perspektive beatmeter Kinder und Jugendlicher sowie deren Eltern die Lebensqualität mit Beatmung eingeschätzt (4.2).

4.1 Alltagserleben in der häuslichen Intensivpflege

Die häusliche Intensivpflege ermöglicht Familien ein Zusammenleben mit ihrem beatmeten Kind. Dieses Zusammenleben ist maßgeblich beeinflusst von der Erkrankungssituation sowie der Versorgung des Kindes. In einer Studie von Winther et al. (2020, S. 2311), in der das Alltagserleben in der häuslichen Intensivpflege untersucht und 11 Familienangehörige von ALS-Patientinnen und -Patienten interviewt wurden, berichtet die Angehörige eines erwachsenen beatmeten Patienten:

“The ventilator for invasive ventilation has changed our lives. On the one hand, I am so happy that he is still with us; but on the other hand, I cannot handle it any more. The time horizon suddenly changed together with a lot of other things. We suddenly had formal caregivers in our home 24/7 and he could hardly talk anymore.” (ebd., S. 2311)

Aus diesem Beispiel wird ersichtlich, dass die Beatmung das Leben der betroffenen Familie verändert hat und dass diese Veränderung mit gemischten Gefühlen einherging. Alles in allem müssen sich Familien auf eine neue Situation einstellen und sich mit der Versorgung in der häuslichen Intensivpflege arrangieren (ebd.).

4.1.1 Perspektive von Familienangehörigen

Insgesamt ist eine geringe Studienlage zu verzeichnen, die aus Perspektive der Angehörigen das Zusammenleben in der häuslichen Beatmung fokussiert (z. B. O'Brien, 2001; Carnevale u.a., 2006; Mah u.a., 2008; Lademann u.a., 2017; Limberger & Schnepp, 2017; Falkson, 2020 u.a.; Winther u.a., 2020).

„New Reality“

Eine Analyse, die besonders viele Parallelen zur Untersuchungsthematik dieser Arbeit aufweist, ist eine Studie von Falkson et al. (2020), in die 41 qualitative Interviews mit beatmeten Kindern, deren Geschwistern und Eltern eingebunden wurden. Die Studie betont ebenfalls die fehlende Forschung, „die sich mit dem Erleben von Familien häuslich beatmeter Kinder beschäftigt und dabei die Familie in den Mittelpunkt der empirischen Arbeit stellt.“ (ebd., S. 154). Aus diesem Grund liegt das Bestreben der Studie darin, Erfahrungen und Bewältigungshandeln von Familien herauszuarbeiten, die mit einem beatmeten Kind zusammenleben. Die Studie zeigt auf, dass die diagnostische Abklärung des erkrankten Kindes für Eltern ein prägendes Ereignis ist. Durch dieses Ereignis verändert sich das Familienleben nicht nur kurzfristig, sondern langfristig und nachhaltig.

„Anstatt sich über ein neues Leben zu freuen, sehen sich Eltern nach der Geburt ihres Kindes unerwartet mit dem drohenden Tod konfrontiert. Eltern eines zuvor gesunden Kindes müssen sich nach einem Unfall von der Selbstverständlichkeit von Gesundheit und Normalität verabschieden.“ (ebd., 2020, S. 158f.)

In diesem Zusammenhang werden Eltern vor die weitreichende Entscheidung gestellt, ob lebensverlängernde Maßnahmen wie eine künstliche Beatmung initiiert werden sollen. In der Studie wird deutlich, dass interviewte Mütter zunächst in erster Linie mit Blick auf das Leben ihres Kindes entscheiden und eine Beatmung befürworten. Die interviewten Väter beziehen zudem in Überlegungen ein, wie sich die Beatmung langfristig auf die Familie auswirkt, sprich mit welchen möglichen Konsequenzen die Familie konfrontiert wird (ebd., S. 159). Die Studie von Carnevale et al. (2006), in der zwölf Familien mit einem beatmeten Kind analysiert wurden, zeigt zudem, dass Eltern sich bezüglich der Entscheidung für lebensverlängernden Maßnahmen als alternativlos sehen. Würden sie sich gegen die Beatmung entscheiden, würden sie sich auch gleichzeitig für das Ableben ihres Kindes entscheiden bzw. dieses akzeptieren. Dementsprechend fühlen sich Eltern, als ob im Prinzip keine Wahl bestünde und die künstliche Beatmung die einzige Option wäre (ebd., S. 49).

Die qualitative Studie von Mah et al. (2008), in der 19 Eltern mit einem Kind mit neurologischen Erkrankungen und einer Heimbeatmung interviewt wurden, zeigt auf, dass sich Familien alles in allem an eine *neue Lebensrealität* gewöhnen müssen. In dieser Lebensrealität sehen sich die Eltern als sogenannte ‚Lifeline‘ für das Leben ihres erkrankten Kindes (siehe Abbildung 3, S. 50). Nur durch ihren täglichen Einsatz kann ihr Kind auch mit Erkrankung und Beatmung bei ihnen leben (ebd., S. 983).

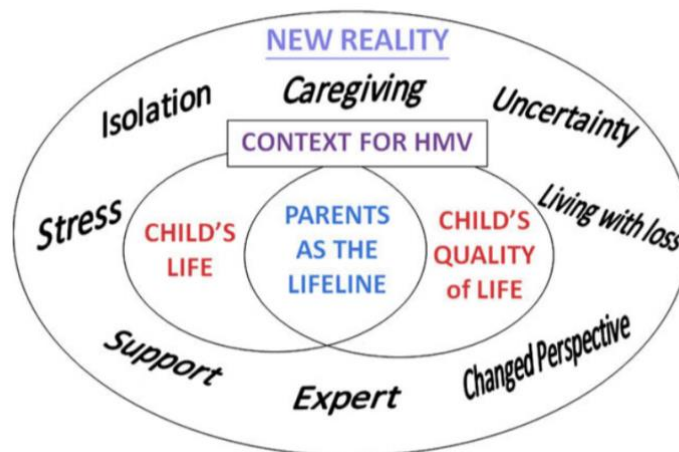


Abbildung 3: Bestandteile einer neuen Lebensrealität von Eltern in der häuslichen Intensivpflege (Mah et al., 2008, S. 985)

In der Abbildung sind Erfahrungen eingebettet, die Eltern in ihrer neuen Realität in der häuslichen Beatmung machen. Diese Erfahrungen decken sich weitgehend mit den Befunden aus den aufgezählten Studien, auf die folgend eingegangen wird.

Organisation der häuslichen Intensivpflege

Die qualitative Studie von Mah et al. (2008) weist darauf hin, wie Eltern die häusliche Beatmung in der Anfangszeit wahrnehmen. Auf der einen Seite fühlen sich Eltern in dem Sinne zwar sicher mit ihrer Entscheidung für eine Versorgung in der häuslichen Beatmung, da sie sich selbst um ihr Kind kümmern und die Verantwortung nicht etwa abgeben (müssen), wie es beispielsweise in einem Pflegeheim der Fall wäre. Auf der anderen Seite steigen die Alarmbereitschaft und der empfundene Stresslevel der Eltern an. Es wird berichtet, dass die Eltern ihr Kind kaum aus den Augen lassen können, ohne Angst und Sorge zu haben, dass sich der Gesundheitszustand verschlechtert oder es möglicherweise zu technischen Komplikationen kommt (ebd., S. 984).

Mit der Entscheidung für eine Versorgung im häuslichen Setting begeben Eltern sich zumeist in die Rolle von informell Pflegenden. Dies kann selbst gewollt sein, ist jedoch in vielen Fällen aufgrund des Pflegenotstands unabdingbar. Bezüglich eines erkrankten Familienmitglieds berichten Angehörige generell von einem hohen

Verantwortungsgefühl (Winther et al., 2020, S. 2310). Dabei sehen sie sich oft in einer Rolle, in der sie die Versorgung des erkrankten Familienmitglieds koordinieren müssen. Dies wird zum Beispiel in Hinblick auf das Gesundheitssystem und die Vernetzung mit diesem erlebt, da Angehörige sich in einer Vermittlungsposition wahrnehmen. Aufgrund der ständigen Verantwortung, dem Kümmern und dem Sorgen, finden Angehörige es schwer, auf ihre eigenen Bedürfnisse zu achten:

„Given the emphasis by parents on providing the best possible care for their child [...], the rest of the family's needs including those of the siblings, the spouse, and the primary caregiver tended to become secondary priorities.“ (Mah et al., 2008, S. 986)

Eine große Belastung ist für Eltern weiterhin, dass sie das Gefühl haben, die häusliche Intensivpflege allein organisieren und zudem die Erkrankung des Kindes allein bewältigen zu müssen. Hier bestünde vor allem in der Anfangszeit oder auch während der Transition, dem Übergang vom klinischen Setting in die häusliche Beatmung, der Wunsch, mehr Unterstützung vom Gesundheitssystem zu erfahren. Rückblickend hätten Eltern sich Hilfeleistungen in Form einer festen Ansprechperson, professionelle Beratung oder auch speziell für ihre Situation passende Unterstützungsangebote gewünscht (Falkson et al., 2020, S. 162). Jedoch führt die Eigenständigkeit der Eltern auch dazu, dass sie umfassende Kenntnisse über die Gesundheitssituation ihres Kindes, die pflegerische Versorgung und auch die lebenserhaltende und unterstützende Technik entwickeln. Letztlich können sie den genauen Versorgungsbedarf ihres Kindes abschätzen und wissen, wie dieser sich decken lässt. In diesem Sinne werden Eltern zu Expertinnen und Experten ihres beatmungspflichtigen Kindes (ebd., S. 162). Diese Expertise wird auch in der Studie von Mah u.a. (2008, S. 986) aufgegriffen: So werden die Eltern als primäre Bezugs- und zudem Pflegepersonen bezeichnet, die sich nicht nur mit der Pflege auskennen, sondern sich auch intensiv in die Technik der Intensivpflege einarbeiten.

Die Rolle des Intensivpflegedienstes

Als informell Pflegende erleben Eltern, dass sie im Alltag an ihre Grenze kommen und durch die Pflegesituation sowohl physisch als auch psychisch stark belastet sind (Falkson et al., 2020, S. 160). Ein Intensivpflegedienst kann für die Eltern eine bedeutsame Stütze im Alltag darstellen, weswegen Familien mit diesen sogenannte Pflegearrangements eingehen (siehe auch Unterkapitel 2.3.3). In einer Studie von Lademann et al. (2017, S. 81) zeigt sich, dass Pflegearrangements zwischen Familien variieren können. Diese Variationen betreffen zum Beispiel den Aspekt der formellen und informellen geleisteten Betreuung und Pflege. Darüber hinaus variieren auch die pflegerischen Aufgaben, die von den Pflegenden oder von den Eltern übernommen

werden können. Während einige Angehörige die Pflege nahezu komplett dem Pflegepersonal überlassen, möchten andere in die Pflege einbezogen werden und mithelfen. In der Studie wird weiterhin auf die Relevanz eines geregelten Pflegearrangements und Absprachen zwischen den Familien und den Pflegenden hingewiesen. So haben Angehörige erlebt, dass eine fehlende oder undeutliche Aufgaben- und Verantwortungsteilung zu Problemen und Konflikten führen kann.

Die Studie von Falkson et al. (2020) weist darauf hin, dass ein Intensivpflegedienst in der häuslichen Beatmung notwendigerweise in die Privatsphäre von Familien eindringt. Aufgrund der teils durchgehenden Anwesenheit der Pflegenden berichten Eltern von dem Gefühl, sich zuhause nicht mehr wohlfühlen und sowohl sich als auch ihr Leben an die Pflegenden anpassen zu müssen. Sie berichten, dass sie sich nicht mehr so frei wie zuvor in den Räumlichkeiten bewegen können und sich im eigenen Zuhause fremd fühlen (ebd., S. 162). Von diesen Umständen wird auch in weiteren Studien wie zum Beispiel bei Winther et al. (2020) berichtet. Die Pflege und die Unterstützung durch einen Intensivpflegedienst werden folglich ambivalent wahrgenommen. Auf der einen Seite verstehen Familienangehörige die Relevanz der Pflege, sind dankbar dafür und nehmen die Versorgung als sinnvoll in Bezug auf beatmete Patientinnen und Patienten wahr. Auf der anderen Seite ergeben sich durch den Pflegedienst neue Herausforderungen. So wird von Angehörigen geäußert, dass es das tägliche Leben und die Privatsphäre verändert, wenn die Pflege 24/7 im häuslichen Umfeld tätig ist. Das eigene Zuhause scheint in diesem Sinne nicht länger ein sicherer Ort oder auch eine private Zone zu sein, in der ein ungestörtes Familienleben geführt werden kann (ebd., S. 2312).

„Das eigene Zuhause, die Wohnung, wird zum öffentlichen Raum, der kaum Ruhe und Rückzugsmöglichkeiten bietet. Es sind nicht nur Pflegekräfte, die ständig anwesend sind, sondern darüber hinaus auch Therapeuten, Provider und Techniker, die durch ein »ständiges Kommen und Gehen« die fehlende Privatheit als eine »riesige Belastung« erleben lassen.“ (Limberger & Schnepf, 2017, S. 38)

Tagesabläufe in der häuslichen Intensivpflege

Das Leben in der häuslichen Intensivpflege stellt für Eltern jeden Tag aufs Neue eine Herausforderung dar. Insgesamt erleben sie im Alltag kaum Stabilität, vor allem da der gesundheitliche Zustand der Kinder variieren und sich auch unvermittelt verschlechtern kann (Falkson et al., 2020, S. 161).

„Sie [Angehörige] bezeichnen ihr Leben als „*täglichen Kampf*“, den es immer wieder neu zu gewinnen gilt. Nachdem eine Hürde genommen wurde und eine stabile Phase, „*die Zeit zum Durchatmen*“ folgt, steht bereits ein erneutes Ereignis bevor, das die gewonnene Stabilität erschüttern kann.“ (ebd., S. 161)

Was die Tagesgestaltung angeht, berichten Eltern von selbstaufgelegten Routinen und Strukturen, die vor allem Pflegeprozesse beinhalten. Diese Routinisierung nutzen Eltern unter anderem, um ihren stressigen Alltag zu ordnen und um Sicherheit zu verspüren (ebd., S. 162). Die Studie von Carnevale et al. (2006) zeigt, dass Eltern versuchen im Alltag eine Art von *Normalität* anzustreben bzw. sich einen Alltag aufzubauen, der ihnen eine sinnhafte Struktur gibt:

„Seeking normality: all of the families devoted significant efforts toward normalizing their experiences. They created common routines so that their lives could resemble those of “normal” families. These efforts seemed motivated by a fundamental striving for a stable family and home life. This “striving for stability” was sometimes undermined by limitations in family finances, family cohesion, and unpredictability of the child’s condition.“ (ebd., S. 49)

Doch diese Strukturen sind nicht nur etwa vom Gesundheitszustand des Kindes abhängig, sondern auch von der pflegerischen Unterstützung eines Intensivpflegedienstes. So berichten Eltern, dass sie anhand des Dienstplans der formell Pflegenden auch ihren Alltag und die Tagesabläufe planen und gestalten (Falkson et al., 2020, S. 161).

Mit Blick auf die Erkrankungen der Kinder und Jugendlichen wird gezeigt, dass Eltern unterschiedlich weit in die Zukunft planen.

„Unabhängig von der Diagnose und Prognose ihres Kindes, richten die Eltern ihr Leben darauf aus, eine gemeinsame Zukunft für das Kind und die Familie zu schaffen. Es ist das zentrale Phänomen, das ihr weiteres Leben bestimmt.“ (ebd., S. 159)

Bei Diagnosen mit einem progredienten Verlauf planen die Eltern meist nur die *nahe* Zukunft und konzentrieren sich eher auf gegenwärtige Aufgaben und Herausforderungen. Weisen die Erkrankungen keinen progredienten Verlauf auf, schauen Eltern eher Richtung Zukunft und planen langfristig(er). Dies bedeutet, dass sie sich auch vermehrt über die Entwicklung ihres Kindes Gedanken machen (ebd., S. 159).

„Eltern von Kindern mit einer progredienten Grunderkrankung planen in der nahen Zukunft. Sie konzentrieren sich auf gegenwärtige Termine, beispielsweise den Entlassungstermin aus dem Krankenhaus, auf aktuelle Probleme, wie die Gesundheit des Kindes oder strukturelle Unwägbarkeiten. Eltern von Kindern mit einer günstigeren Krankheitsprognose schauen hingegen auch in die ferne(re) Zukunft. Sie „kämpfen“ für ihre Kinder um einen Kindergartenplatz, um eine gute Schulausbildung und informieren sich über mögliche Berufe, die ihr Kind trotz der Beatmungsabhängigkeit erlernen kann.“ (ebd., S. 159)

„Living in a house of cards“

Familien berichten, dass sie ihr Zuhause nicht einfach verlassen und sich eine Auszeit von der häuslichen Intensivpflege nehmen können. So zeigt die Studie von Winther et al. (2020, S. 2312), dass sich Angehörige an das häusliche Umfeld gebunden fühlen: „[It] is your home, it actually is [...] I have thought of it as a prison“. Diese Gebundenheit an das eigene Zuhause sowie an das erkrankte Familienmitglied kann dazu führen,

dass sich auch das eigene Sozialleben tiefgreifend verändert und sich verschlechtert (ebd.). In der Studie von Carnevale et al. (2006) heißt es, dass Familien sich als isoliert von der Außenwelt betrachten:

„Living in isolation: families reported a deep sense of isolation. In light of the complex medical needs of these children, neither the extended families nor the medical system could support the families' respite needs.“ (ebd., 2006, S. 49)

Angehörigen berichten von der großen Sorge, dass etwas passieren könnte und sie nicht da sind und dementsprechend nicht eingreifen können (Winther et al., 2020, S. 2310). Generell fühlen sich Angehörige machtlos, da sie nichts gegen das Fortschreiten bestimmter Erkrankungen und Verschlechterungen des Gesundheitszustands tun können. Aus diesem Grund äußern sie, dass ein zentrales Bestreben ihrerseits darin liegt, dem erkrankten Familienmitglied im häuslichen Umfeld einen angenehmen Alltag zu ermöglichen (ebd.).

Ein entscheidender Aspekt scheint dabei die Kommunikation zu sein. Wenn Angehörige das erkrankte Familienmitglied unterstützen möchten, müssen sie dessen Bedürfnisse erkennen und verstehen können. Ist jedoch die (verbale) Kommunikation zunehmend eingeschränkt, wachsen bei den Angehörigen die Unsicherheiten: Sie haben Angst, dass sie unter diesen Bedingungen nicht mehr den Wünschen und Bedürfnissen der erkrankten Patientinnen und Patienten gerecht werden können (ebd.). Auch in einer weiteren Studie, in der 15 Eltern von technologieabhängigen Kindern interviewt wurden, wird berichtet, dass Familien in der häuslichen Intensivpflege eine allgemeine Unsicherheit verspüren: „Families identified frequent change, uncertainty, and unpredictability in their lives, a phenomenon described as “living in a house of cards“. (O'Brien, 2001, S. 13). „Living in a house of cards“ spielt darauf an, dass es in der häuslichen Intensivpflege nur wenig Beständigkeit gibt. Es kann immer zu Notfällen und gesundheitlichen oder technischen Komplikationen kommen.

Resilienzfaktoren in der häuslichen Intensivpflege

Neben den Herausforderungen und Belastungen, die sich aus der neuen Lebensrealität von Familien (z. B. Mah et al., 2008) ergeben, zeigt die Studie von Limberger & Schnepf (2017), in der 12 narrative Interviews mit Familienmitgliedern von heimbeatmeten Patientinnen und Patienten geführt wurden, auf, was aus Sicht von Eltern als Ressourcen wahrgenommen werden kann. In der Studie wirken sich sogenannte Resilienzfaktoren positiv im Umgang und der Bewältigung mit der häuslichen Intensivpflege aus.

- *Schicksal annehmen*: Ein Resilienzfaktor kann darin gesehen werden, den Gesundheitszustand des eigenen Kindes als etwas Schicksalhafteres anzunehmen.

Die Eltern erkennen, dass eine Erkrankung oder ein Unfall nicht von ihnen hätte vermieden werden können und dass sie keine Kontrolle über diese Geschehnisse haben. Es geht darum, dass Eltern für sich akzeptieren können, dass sie keine Schuld trifft. Der Gedanke an etwas Schicksalhafteres kann die Eltern vor Schuldgefühlen schützen und zudem helfen, sich eher auf die Erkrankung und auch die häusliche Intensivpflege einzulassen (ebd., S. 33).

- *Positiver Fokus*: Ein weiterer Resilienzfaktor ist der Fokus auf das Positive bzw. generell eine positive Denkweise. So kann es für Familien hilfreich sein, wenn sie nicht an die täglichen Aufgaben und Belastungen denken, sondern sich auf positive Aspekte konzentrieren. So zum Beispiel, dass die Versorgungsform der häuslichen Intensivpflege ermöglicht, dass die Familien mit ihrem erkrankten Kind zusammen bleiben können. Oder in Bezug auf den Intensivpflegedienst sich darauf zu konzentrieren, dass die Pflegenden sich um das Wohlergehen des Kindes sorgen und nach bestem Gewissen pflegen. Dieser positive Fokus kann zum Beispiel vom Gefühl der Überforderung zum Gefühl einer Dankbarkeit lenken (ebd., S. 33).
- *Optionen erkennen*: Des Weiteren wird ein Resilienzfaktor in der Kontrollüberzeugung der Eltern gesehen. Diese Überzeugung bezieht sich darauf, dass Eltern Handlungsoptionen und Wahlmöglichkeiten erkennen können. Das heißt, dass Eltern ihren Alltag bzw. die häusliche Intensivpflege nicht nur als ein starres Konstrukt erleben, welchem sie ausgeliefert sind und welches sie determiniert. Sie selbst können etwas bewirken und auch verändern (ebd., S. 34). Dies ist in Bezug auf das Setting der häuslichen Intensivpflege gerade wichtig, weil Eltern, wie bereits erwähnt, sich oftmals aufgrund der Erkrankungen, die sie nicht beeinflussen oder verhindern können, machtlos fühlen können.
- *Selbstwirksamkeit*: Ein weiterer Resilienzfaktor, der mit der Kontrollüberzeugung in Verbindung steht, ist sich selbst als wirksam zu erleben. In diesem Sinne werden die Handlungsoptionen oder Wahlmöglichkeiten aktiv genutzt, um die eigenen Bedürfnisse umzusetzen oder Interessen durchzusetzen (ebd., S. 34).
- *Expertise*: Die Expertise ist ein Resilienzfaktor, der auch bereits in den Studien angesprochen wurde. In diesem Fall entwickeln die Eltern ein umfassendes Wissen und Kenntnisse um die Versorgungssituation ihres beatmeten Kindes. Das ermöglicht ihnen stets einen Überblick über die Gesamtsituation der häuslichen Intensivpflege zu haben und einschätzen zu können, inwiefern der Versorgungsbedarf des Kindes gedeckt wird. Das ist ein Aspekt, der den Eltern vor allem auch Sicherheit geben kann (ebd., 2017, S. 35).

- *Abgrenzung*: Ein großes Problem kann in der fehlenden Privatsphäre innerhalb der häuslichen Beatmung gesehen werden. Dagegen kann es als Resilienzfaktor gesehen werden, wenn Familien sich von den Pflegenden abgrenzen und sich sozusagen Privatsphäre neu konstruieren. In Bezug auf die Eltern gilt es hier, dass mit den Pflegenden ausgehandelt wird, wie die Eltern ihre und auch eventuell die Privatsphäre von Geschwistern schützen möchten. Das kann zum Beispiel einen bestimmten Bereich im häuslichen Umfeld betreffen, den die Pflegenden nicht betreten sollen. Für die Eltern wird es als Lernprozess erlebt, ihre Bedürfnisse offen zu äußern und auch zu kommunizieren, wenn sie etwas als störend empfinden (ebd., 2017, S. 35).
- *Austausch*: Der Zusammenhalt der Familie und die gegenseitige Unterstützung der Familien kann als eine große Ressource gesehen werden. Darüber hinaus werden auch soziale Netzwerke und Unterstützungsangebote als Resilienzfaktor erachtet. So berichten Eltern, dass Selbsthilfegruppen, Selbsthilfevereine oder auch Kinderhospize für sie wichtig sind, um mit der Erkrankung ihres Kindes oder auch der häuslichen Beatmung umzugehen. Dabei kann es vor allem wichtig sein, mit anderen betroffenen Familien in Kontakt zu kommen und sich auszutauschen. Eltern berichten, dass sie sich in diesem Kontext weniger allein, aufgehoben und auch verstanden fühlen (ebd., 2017, S. 36).

Im Hinblick auf die Studien kann insgesamt festgehalten werden, dass die Eltern sich eine *neue Art des Zusammenlebens* schaffen bzw. einen *neuen Alltag kreieren* müssen. Mit dem erkrankten Kind und der Entscheidung zur häuslichen Intensivpflege gehen viele Veränderungen einher. Der neue Alltag ist angepasst an die gesundheitliche Situation ihres beatmeten Kindes sowie auch an die Rahmenbedingung der häuslichen Beatmung und die zur Verfügung stehenden Mittel und Ressourcen.

4.1.2 Perspektive von beatmeten Kindern und Jugendlichen

Im Kontext von Studien werden beatmete Kinder und Jugendliche als eine kleine Gruppe von Patientinnen und Patienten beschrieben. Aufgrund der medizinischen und technischen Fortschritte wächst diese Gruppe jedoch vor allem im Setting der häuslichen Beatmung (Israelsson-Skogsberg et al., 2018). Die Perspektive von betroffenen Kindern oder auch Jugendlichen ist bisher selten in Studien einbezogen worden. Ein möglicher Grund kann in ihrem Gesundheitszustand und in Funktionseinschränkungen gesehen werden. So können sie sich beispielsweise zum Teil verbal nur begrenzt bis gar nicht äußern oder weisen kognitive Einschränkungen

auf. Demnach existiert nur eine geringe Studienlage zur Einschätzung von Kindern und Jugendlichen über ihres alltäglichen Lebens in der häuslichen Intensivpflege (z. B. Earle et al., 2006; Sarvey, 2008; Falkson et al., 2017; Israelsson-Skogsberg et al., 2018; Falkson et al., 2020).

Krankheitsverständnis

In Studien, in denen die Eltern auch einbezogen werden bzw. von ihrer Perspektive berichtet wird, wird deutlich, dass diese meist als Expertinnen und Experten für ihr eigenes Kind bezeichnet werden hinsichtlich der Erkrankung und daraus resultierender Bedürfnisse und Bedarfe. Jedoch haben auch beatmete Kinder selbst ein Verständnis für ihre Situation. So weisen die meisten Kinder Kenntnisse über ihre Erkrankungsbilder, über ihre Behandlungen oder auch über die Technik auf, die sie nutzen müssen (Sarvey, 2008, S. 193; Falkson et al., 2017, S. 163; Israelsson-Skogsberg et al., 2018, S. 10). Dies ist vor allem der Fall, wenn kognitive Fähigkeiten weitgehend uneingeschränkt sind. Die Kinder verstehen, warum sie beatmet werden und akzeptieren die künstliche Beatmung. In einer Studie von Earle et al. (2006, S. 275), in der 5 beatmete Kinder interviewt wurden, äußern interviewte Kinder z. B. „My ‘pap’ (Bi-level Positive Airway Pressure – BiPAP) [Nicht invasive Beatmung] makes me happy. I really like my pap. The pap is good because it helps you to breathe“ oder „I think I will need it for a long time, a very long time. It helps me to breathe so I don’t care. It’s okay with me to have it“. Die Kinder sind der Technik gegenüber dankbar, die ihnen zur Verfügung steht und die sie nutzen können, um mit ihrem Umfeld zu interagieren und sich ein Sozialleben aufzubauen bzw. dieses auch aufrecht zu halten (ebd.).

Wahrnehmung der Pflegesituation

Insgesamt merken und verstehen betroffene Kinder auch, dass sie einen Alltag leben, der eine gewisse Struktur aufweisen muss. Sie erkennen die Notwendigkeit von pflegerischen, medizinischen und therapeutischen Maßnahmen, die täglich stattfinden müssen. Im Alltag nimmt der gesundheitliche Aspekt ihres Lebens einen wichtigen Part ein (Israelsson-Skogsberg u.a., 2018, S. 11).

„The children in this study required an immense amount of medical care in their day-to-day lives. From the moment they woke in the morning to the time they went to bed, life revolved around such things as enteral feeds, medications, self-catheterization, having their airway suctioned and taking adapted transportation to school to accommodate their wheelchairs and/or the ventilator equipment.“ (Earle et al., 2006, S. 276)

Dadurch, dass die Pflege täglich stattfindet, sind den Kindern und Jugendlichen die täglichen Abläufe bekannt und werden als notwendige Routinen beschrieben.

Nichtsdestotrotz scheint die pflegerische Versorgung aus Sicht der betroffenen Kinder und Jugendlichen nicht ihr Lebensfokus zu sein. Besonders die Technik z. B. in Form der künstlichen Beatmung erachten sie als kleinen Part ihres Lebens (ebd., S. 275). Auch die Studie von Falkson u.a. (2020) stellt heraus, dass die Beatmung zwar als ein relevanter Teil des Lebens der Kinder erkannt wird, jedoch aus ihrer Sicht nicht ihren Lebensmittelpunkt darstellt (ebd., S. 163).

„Im Fokus der Kinder stehen Alltagsaktivitäten wie Schulbesuch, Freunde treffen, Hobbys und Familie. Der Besuch der Schule ist für sie von großer Bedeutung. In der Schule haben sie die Möglichkeit, neue Freunde außerhalb der Familie zu finden.“ (ebd., 2020, S. 163)

Das Dilemma der Abhängigkeit

Im Lebensvordergrund stehen vor allem die Familie, Freundschaften, Hobbies und Interessen. Die Kinder besuchen unter anderem den Kindergarten oder auch die Schule, was von ihnen als wichtiger Bestandteil ihres Alltags erlebt wird.

“During visits to school with two of the children, it was observed that developing friendships with other children their own age was a very important part of their lives. This was confirmed during the interviews with the children, where they preferred to focus on talking about their latest interests and friendships rather than their need for ventilator support.“ (Earle et al., 2006, S. 279)

Den Kindern scheint weiterhin wichtig zu sein, dass sie auch über die Familie hinaus sozialen Anschluss finden und sozial eingebunden sind. Ihnen ist wichtig, dass sie sich mit Peers treffen und austauschen können. Für viele der Kinder und Jugendlichen nehmen aus diesem Grund soziale Medien eine wichtige Rolle ein, um auch „[...] unabhängig von der Begleitung Erwachsener, Kontakte zu Freunden aufrechtzuerhalten und neue Freundschaften über soziale Medien zu knüpfen.“ (Falkson et al., 2020, S. 164).

In der Studie von Israelsson-Skogsberg et al. (2018, S. 13), in der 9 heimbeatmete Kinder interviewt wurden, wird deutlich, dass beatmete Kinder zwischen dem Bedürfnis stehen, ihr Leben nach ihren Wünschen zu leben und frei zu gestalten und sich gleichzeitig durch ihre Gesundheit und die damit einhergehende Pflegebedürftigkeit eingeschränkt fühlen. Abhängig vom Erkrankungsbild ist auch einigen Kindern bewusst, dass sich ihr Gesundheitszustand jederzeit verschlechtern kann, ohne dass sie es beeinflussen können. In einer Studie von Earle et al. (2006) wird darauf hingewiesen, dass sich die Entwicklungsbedürfnisse von beatmeten Kindern und Jugendlichen in vielerlei Hinsicht mit denen von anderen (gesunden) Kindern gleichen (ebd., S. 279). Nichtsdestotrotz wird in einer weiteren Studie von Sarvey (2008), in der 11 beatmete Kinder befragt wurden, allerdings auch gezeigt, dass sich beatmete Kinder mit gesunden Kindern vergleichen und eine Andersartigkeit an ihnen feststellen. Dieses Anders-Sein bezieht sich darauf, dass sie sich selbst z. B. niemals allein wahrnehmen

und in dem Sinne abhängig fühlen. Auf der einen Seite fühlen sie sich von der Technik abhängig, die mitunter zu jeder Tageszeit dauerhaft präsent ist. Auf der anderen Seite benötigen sie permanente Unterstützung von Personen wie ihren Eltern oder auch den Pflegekräften.

“The ventilator-dependent child’s experience also is one of Never Being Alone. To stay alive, the child must remain constantly in the presence of the human other and/or the mechanical-other. The condition of the child requires the presence of one or both of the Others at all times, whether or not the child requests such attendance.” (Sarvey, 2008, S. 187)

Die interviewten Kinder in der Studie äußerten sich darüber mit gemischten Gefühlen: Einerseits ist das Verständnis da, wie zuvor bereits beschrieben. Andererseits würden sie sich gerne auch mal zurückziehen und nicht immer auf andere Menschen und die Technik angewiesen sein, was eben durchaus auch als einschränkend erlebt werden kann (ebd., S. 186). Gerade die älteren Kinder bzw. Jugendlichen

„[fühlen] sich durch die stete Sorge ihrer Eltern eingeschränkt und überbehütet. Sie wünschen sich, dass ihre Eltern ihnen mehr Entscheidungsfreiraum geben und ihr Streben nach Unabhängigkeit mehr unterstützen.“ (Falkson et al., 2020, S. 164)

„I’m still a person“

Was sich Kinder auch wünschen, zeigt die Studie von Sarvey (2008). In dieser wird berichtet, dass sie sich wünschen als ganze Person wahrgenommen zu werden. Einige Kinder haben das Gefühl nur im Kontext ihrer Erkrankung und ihrer Beatmung gesehen zu werden. Außenstehende würden oft ihre Defizite ansprechen und sie darauf reduzieren. Mit diesen Gedanken fühlen sich die Kinder oder auch Jugendlichen unwohl (ebd., S. 186). So äußert sich ein Kind dieser Studie:

„I’m still a person. There is nothing wrong with me. I’m normal, it’s just I have a tube in my throat and a ventilator and I’m in a wheelchair that moves!“ (ebd., 2008, S. 186)

Die Studie von Falkson et al. (2020, S. 165) zeigt, dass beatmete Kinder und Jugendliche auch mit schweren Erkrankungen in die Zukunft schauen und eigene Vorstellungen haben, wie diese Zukunft aussehen könnte. Diesbezüglich beziehen sie sich tendenziell weniger auf ihre Erkrankung oder beziehen vorliegende Prognosen weniger in die Planung ein. So haben die Kinder und Jugendlichen Vorstellungen davon, wie sie einen gewünschten Job ausüben oder eine eigene Familie gründen. Bei den meisten dieser Zukunftsvorstellungen steht im Vordergrund, dass die Kinder und Jugendlichen ein weitgehend eigenständiges Leben nach ihren Wünschen führen können.

Insgesamt wird mit Blick auf die Studienlage deutlich, dass sich in Bezug auf die Alltagserfahrungen von beatmeten Kindern und Jugendlichen und Angehörigen wie den Eltern Differenzen verzeichnen lassen. Die Eltern berichten primär über einen Alltag mit Blick auf das gesundheitliche Wohlbefinden ihres beatmeten Kindes.

Dementsprechend stellt ein zentraler Bestandteil des Alltags die Pflege und die Koordination dieser dar. Für die beatmeten Kinder und Jugendlichen stellt ihre Gesundheit zwar ein wichtiger Bestandteil ihres Alltags dar, doch berichten sie primär über alltägliche Aktivitäten und Interessen über die Pflege hinaus. Kinder haben zwar schon einen pathogenetischen Blick und scheinen ihre Gesundheitssituation einschätzen zu können, doch darüber hinaus wollen sie als gleichwertige Personen anerkannt werden, die nicht nur auf ihre Erkrankung oder die Beatmung reduziert werden.

4.2 Lebensqualität beatmeter Kinder und Jugendlicher

Lebensqualität ist ein komplexes Konstrukt, das im wissenschaftlichen Kontext zumeist im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen untersucht wird. Bis heute existiert keine einheitliche Definition, so dass dieses Konstrukt in Studien zumeist unterschiedlich operationalisiert wird. Nach Otto & Ravens-Sieberer (2020) kann unter der Lebensqualität ein subjektives Wohlbefinden verstanden werden, das sich multifaktoriell zusammensetzt. Bezugsfaktoren sind unter anderem auf körperlicher, psychischer, sozialer, familiärer oder arbeitsbezogener Ebene zu verzeichnen. Über einen langen Zeitraum hinweg wurde Lebensqualität einzig im Zusammenhang mit körperlichen Einschränkungen gemessen. Dementsprechend fiel die Lebensqualität chronisch erkrankter Patientinnen und Patienten gering aus. In den letzten Jahren wurde dieser Blick jedoch erweitert, so dass gesundheitsbezogenes Wohlbefinden nicht mehr „nur an körperlichen Befunden gemessen, sondern auch an den individuellen Einschätzungen der Patienten“ anknüpft (ebd.). Durch den Einbezug der Sichtweisen von Patientinnen und Patienten wurde Lebensqualität zunehmend zu einem subjektiven Konzept. „Beatmung und körperliche Einschränkung sind nicht zwangsläufig mit niedriger Lebensqualität assoziiert“ heißt es in einem wissenschaftlichen Beitrag von Lulé et al. (2020, S. 442). In diesem Sinne kann auch mit Erkrankungen, körperlichen Einschränkungen und Symptomen eine „zufriedenstellende“ (ebd., S. 443), d. h. mitunter auch hohe, subjektive Lebensqualität wahrgenommen werden.

Einschätzung der Lebensqualität beatmeter Kinder und Jugendlicher

Bei Beatmungspatientinnen und -patienten hat sich die Forschung jahrelang auf das Überleben mit schwerwiegenden Erkrankungen und künstlicher Beatmung konzentriert. Erst mit dem technischen und medizinischen Fortschritt der letzten Jahrzehnte wurde ein Fokus auf das subjektive Wohlbefinden bzw. auf die Lebensqualität gelegt (Falkson

et al., 2020, S. 166). Zunächst einmal lässt sich aus der Literatur festhalten, dass die Lebensqualität beatmeter Patientinnen und Patienten gefährdet ist. Dies ergibt sich durch den Gesundheitszustand und der ständigen Bedrohung der lebenslimitierenden Erkrankungen.

„Eine schwere neurologische Erkrankung mit Beatmungspflicht betrifft alle Bereiche des täglichen Lebens der Patienten und deren Angehörigen. Trotz der körperlichen Einschränkungen und der Abhängigkeit von medizinischen Maßnahmen, wie der Beatmung, darf der Patient in der Wahrnehmung nicht auf körperliche Symptome reduziert werden, denn die Lebensqualität hängt nicht zwangsläufig von der Frage der körperlichen Integrität und Beatmungsfreiheit ab.“ (Lulé et al., 2020, S. 445)

Diese Auffassung nach Lulé u.a. (2020) zeigt, dass im Zusammenhang mit beatmeten Patientinnen und Patienten durchaus von einer positiven Lebensqualität gesprochen werden kann bzw. dass betroffene Patientinnen und Patienten eine hohe Lebensqualität aufweisen können.

Um auf die Einschätzung der Lebensqualität von beatmeten Kindern und Jugendlichen einzugehen, soll im Folgenden ein internationales Review von Mattson et al. (2022), in das 10 Studien von 2000-2020 aufgenommen wurden, vorgestellt werden. In dieser Übersichtsarbeit ist der Stand der Forschung bezüglich der Lebensqualität von beatmeten Kindern und Jugendlichen in der häuslichen Beatmung dargestellt worden.. Es wird deutlich, dass die Studienlage zu diesem Forschungsgegenstand gering ausfällt und insgesamt nur wenige Studien vorliegen, welche die Lebensqualität thematisieren.

„Further, a life with HMV [home mechanical ventilation] means technological challenges, high-risk situations, specialized care and knowledge, all affecting the life situation and QoL [Quality of life] of the child. Therefore, there is a need to enhance knowledge in the area.“ (ebd., S. 2)

Innerhalb der Übersichtarbeit werden vier Kernthemen ersichtlich: Lebensqualität aus Sicht der Kinder, Lebensqualität aus Sicht der Eltern, Unterschiede in der kindlichen und elterlichen Wahrnehmung und Herausforderungen im Alltag.

Wie auch zuvor in der Studie von Falkson et al. (2020) beschrieben, scheint die Technik wie z. B. das Beatmungsgerät keinen maßgeblichen Einfluss auf die subjektive Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen zu haben. Auch in der Übersichtsarbeit wird aufgegriffen, dass für Kinder und Jugendliche vorwiegend das Alltagsleben im Vordergrund steht, so zum Beispiel die Schule zu besuchen oder sich mit Freunden zu treffen. Auch wird nochmal konstatiert, dass die Kinder und Jugendlichen es als wichtig erachten, dass sie nicht nur im Kontext ihrer Erkrankung und Defizite, sondern als ‚normale‘ Menschen wahrgenommen werden (Mattson et al., 2022, S. 8). Dieser defizitäre Blick ist es, der Kinder und Jugendliche verunsichern kann. Zudem scheint es einen Einfluss auf ihr Wohlbefinden zu haben, wenn sie aufgrund ihrer Erkrankung

nicht wie Gleichaltrige ohne Einschränkungen am gesellschaftlichen Leben teilhaben können und sich ausgeschlossen fühlen (ebd.).

Weiterhin konnte in der Übersichtsarbeit verzeichnet werden, dass der Zeitpunkt der häuslichen Beatmung einen Einfluss auf die Wahrnehmung der Lebensqualität aus Sicht der Kinder und Jugendlichen haben kann. Kinder und Jugendliche, die erst in höheren Lebensjahren erkrankt sind oder einen Unfall hatten, vergleichen ihr aktuelles Leben mit dem Leben vor der Verschlechterung des Gesundheitszustands und der Beatmung. Aus diesem Grund können sie ihre Lebensqualität als schlechter einstufen (ebd.).

“The children’s perception of QoL was depending on when the HMV was initiated and how long they have been on HMV. Children, that had been on HMV from infancy, had adapted to the situation and the ventilator did not affect their QoL. Children with HMV did not display a lower QoL compared to children in their surroundings.” (ebd., S. 8)

In Bezug auf die Eltern wird geäußert, dass ihnen die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen äußerst wichtig ist. Sie sehen sich persönlich in der Verantwortung dafür Sorge zu tragen, dass die Kinder und Jugendlichen ein hohes Maß an Lebensqualität erfahren können. In der Übersichtsarbeit wird aufgezeigt, dass vor allem die Mütter der beatmeten Kinder und Jugendlichen zum einen selbst den Anspruch haben, ihrem Kind ein lebenswertes Leben zu ermöglichen. Zum anderen denken sie jedoch auch, dass dieser Einsatz und diese Hingabe aus gesellschaftlicher Sicht von ihnen in der Mutterrolle erwartet wird (ebd., 2022, S. 8). Insgesamt stufen die Eltern die Lebensqualität ihres beatmeten Kindes als gut ein, betonten jedoch auch die Schwere und Komplexität der Erkrankungen sowie den intensiven Pflegebedarf (ebd.). In der Einschätzung der Eltern und der betroffenen Kinder und Jugendlichen konnten Unterschiede festgestellt werden. In einigen Studien der Übersichtsarbeit haben die Kinder und Jugendlichen ihre Lebensqualität als besser eingeschätzt als die Eltern es taten. Unter anderem kann dies darauf zurückzuführen sein, dass ein Teil der Kinder und Jugendlichen mit der häuslichen Beatmung aufgewachsen ist und dementsprechend keinen Vorher-Nachher-Vergleich hatte. Eltern hingegen verglichen beispielsweise mit gesunden Geschwisterkindern oder auch mit gleichaltrigen und gesunden Kindern (ebd.). Unter anderem sehen die Eltern auch den Blick auf die Schwierigkeiten hinsichtlich der zukünftigen Entwicklung und nehmen wahr, dass die Kinder und Jugendlichen aufgrund der Umstände und Einschränkungen eine erschwerte Teilhabe haben, vor allem, was das Sozialleben betrifft (ebd., S. 9).

Herausforderungen werden generell in den Studien im Zusammenhang mit der Erkrankung gesehen. Bei den Kindern und Jugendlichen liegt der Fokus vor allem auf ihrem Alltag und dem Aspekt, dass sie ihr Leben aufgrund der Erkrankung nicht so

gestalten können, wie sie es möchten. Von den Eltern wurde berichtet, dass sie versuchen ihrem beatmeten Kind ein *normales* Leben zu ermöglichen. Für die Eltern, besonders die Mütter, kann die Pflegeverantwortung und die Übernahme der Pflege stark herausfordernd sein. Nicht selten müssen sie ihre eigene Erwerbstätigkeit aufgeben, um die präsenste Pflege zuhause leisten zu können. Der Pflegealltag wird als herausfordernd und belastend erlebt, als etwas, was es zu bewältigen gilt: „It requires skills to care for a chronically ill child“ (ebd., S. 9).

Der Review zeigt auf, dass die Kinder und Jugendlichen im Vergleich zu gesunden Kindern und Jugendlichen eine schlechtere Lebensqualität aufweisen. Fernab von diesen Vergleichen besteht jedoch durchaus eine zufriedenstellende Lebensqualität, die sowohl von den Kindern und Jugendlichen selbst als auch von den Eltern wahrgenommen wird. Was sich positiv auf die Lebensqualität auswirken kann, wurde in einer Studie von Noyes (2006) dargestellt:

“For children, a ‘good’ life or what made life ‘good’ in its broadest sense was clearly associated with quality of life experience, including:

- being treated with respect;
- being able to communicate effectively;
- being able to live at home in quality housing;
- receiving quality services;
- being able to get out of the home and take holidays;
- having a good social life;
- receiving a good education, and
- being able to make decisions and gain independence.” (ebd., S. 400)

Ein interessanter Aspekt dieser Studie ist, dass das Setting der häuslichen Intensivpflege mit der Lebensqualität von beatmeten Kindern und Jugendlichen in Verbindung gebracht wird. Die Heimbeatmung gilt als gewünschte Versorgungsform von Familien, da in diesem Setting eine größtmögliche Annäherung an eine *normale* Lebensführung und ein *normales* Aufwachsen als möglich erachtet werden. Zudem können Angehörige mit dem erkrankten Familienmitglied in vertrauter und gewohnter Umgebung zusammen sein (Limberger & Schnepf, 2017, S. 34)

„Laut den befragten Experten und Akteuren im Feld wünscht sich die Mehrheit der beatmeten Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen eine intensivpflegerische Versorgung in der eigenen Häuslichkeit. Als Argumente für diese Präferenz wird neben einer besseren Lebensqualität auch angeführt, dass diese Versorgungsform aktuell mit den mit Abstand geringsten Zuzahlungen verbunden ist.“ (Ewers & Lehmann, 2021, S. 144).

Es lässt sich festhalten, dass die Lebensqualität insgesamt ein Konstrukt ist, das weiter untersucht werden muss (Mattson et al., 2022, S. 11), um letztlich auch zu ermöglichen, die Lebensqualität weiter zu verbessern im Kontext steigender Zahlen von Beatmungspatientinnen und -patienten sowie vergleichbarer erkrankter und technologieabhängiger Patientinnen und Patienten. Auch wird in dieser

Übersichtsarbeit angemerkt, dass sich die Untersuchung der Lebensqualität nicht nur auf die erkrankten Kinder und Jugendlichen beschränken sollte, sondern die primären Bezugspersonen wie die Eltern miteingeschlossen werden sollten. Was hier speziell noch fehlt mit Blick auf das Setting ist die Lebensqualität der Familienmitglieder. Besonders bei informell Pflegenden beatmeter Kinder und Jugendlicher werden in der Literatur meist nur Belastungsfaktoren aufgezählt und nicht weiter erörtert, wie es um die Lebensqualität der Familien insgesamt steht.

5 Methodische Vorgehensweise

Das methodische Vorgehen dieser Arbeit lässt sich in das qualitative Forschungsparadigma einordnen. Die Positionierung erfolgte in der Auseinandersetzung mit der Forschungsthematik, der zentralen Forschungsfrage und dem zugrundeliegenden Erkenntnisinteresse. Im Zentrum steht die Gestaltung des Alltags von Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen. In der theoretischen Analyse hat sich herausgestellt, dass es sich bei der Lebenswelt betroffener Familien um einen Forschungsgegenstand handelt, der bisweilen nur unzureichend erforscht wurde (siehe auch Kapitel 4). Dementsprechend bietet sich eine qualitative Positionierung an, mittels derer eine explorative Annäherung an den Forschungsstand gewährleistet werden kann (z. B. Flick et al., 2014; Döring & Bortz, 2016; Mayring, 2020). Auf explorative Weise soll ein empirisches Bild der Herstellung eines familialen Alltags in der häuslichen Intensivpflege aufgezeigt werden.

In dem vorliegenden Kapitel wird die methodische Vorgehensweise dieser Arbeit aufgezeigt und reflektiert. Zunächst wird auf die Datenerhebung eingegangen (5.1). Dies umfasst die Rekrutierung von Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen sowie die Erhebungsmethodik leitfadengestützter Interviews. Anschließend erfolgt ein Überblick hinsichtlich des erhobenen Datenmaterials und der Sampleauswahl (5.2). Weiterhin folgt die Darstellung der Auswertungsmethodik (5.3). Im Rahmen dieser Arbeit wurde sich an den Grundprinzipien der Grounded Theory Methodologie (GTM) orientiert. Jene Prinzipien werden vorgestellt, wobei das mehrschrittige Kodierverfahren der GTM im Vordergrund steht. Das Methodenkapitel endet mit einem Einbezug qualitativer Gütekriterien und ethischer Überlegungen (5.4).

5.1 Datenerhebung: Leitfadengestützte Interviews

Zur Erforschung der Lebenswelt von Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen war ursprünglich eine ethnografische Vorgehensweise angedacht. Ein ethnografischer Forschungsansatz ermöglicht es, „Menschen in ihren situativen und institutionellen Kontexten beim Vollzug ihrer Praktiken zu beobachten.“ (Breidenstein et al., 2020, S. 9). Durch den Einbezug unvermittelten Wissens und einer „einzigartigen Nähe“ zum Forschungsgegenstand (Knoblauch & Vollmer, 2022, S. 672) sollte untersucht werden, wie Familien im Sinne der Doing Family-Praxeologie (Jurczyk, 2014) ihren Pflegealltag managen und familiäre Gemeinsamkeit konstruieren (siehe auch Unterkapitel 3.2). Geplant waren zum einen teilnehmende Beobachtungen im Setting der häuslichen Intensivpflege und zum anderen ergänzende Interviews mit Familienmitgliedern beatmeter Kinder und Jugendlicher.

Ein Grundprinzip des ethnologischen Forschungsansatzes besteht in der Notwendigkeit, sich als forschende Person über einen längeren Zeitraum hinweg ins Forschungsfeld zu begeben (Breidenstein et al., 2015, S. 17). Die Reaktivität mit dem Forschungsfeld wird in diesem Sinne als *Modus Vivendi* verstanden (ebd., S. 42). An dieser Stelle sei jedoch festgehalten, dass sich der ursprüngliche Forschungsplan nicht umsetzen ließ, da eine Präsenz im Forschungsfeld innerhalb des Projektzeitraums nicht realisierbar war.

Das Forschungsvorhaben dieser Arbeit ist durch die Situation um COVID-19 geprägt. Unter den Bedingungen der Pandemie war es hinsichtlich ethischer und moralischer Aspekte nicht möglich, einen ethnografischen Zugang zum Forschungsfeld zu ebnet. Beatmete Kinder und Jugendliche sind als intensivpflichtig einzustufen und weisen zumeist instabile Gesundheitszustände auf. Das Risiko einer Ansteckung mit dem Coronavirus sollte unter allen Umständen vermieden werden.

Rekrutierung von Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen

Ohne die Möglichkeit einer Präsenz im Forschungsfeld mussten alternative Wege eruiert werden, um den Forschungsgegenstand empirisch untersuchen zu können. Im Zentrum der Überlegungen stand, wie ein Zugang zum Forschungsfeld geschaffen werden kann. Zunächst bestand die Idee darin, Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen über ambulante (Intensiv-)Pflegedienste zu erreichen. Die Rekrutierung von Pflegediensten stellte sich jedoch zum einen als herausfordernd dar, da diese zeitaufwändig war und nur wenig Rückmeldungen zustande kamen. Zum anderen betreuten angefragte Pflegedienste zum Zeitpunkt des Forschungsvorhabens wenige

beatmete Kinder und Jugendliche. Eine weitere Idee bestand darin, sich Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen über Selbsthilfegruppen und (Beatmungs-)Vereine anzunähern. Im Rahmen einer Internetrecherche fiel die Aufmerksamkeit auf zwei verschiedene Vereine: INTENSIVKinder zuhause e. V. und IntensivLeben e. V. Über diese Vereine erfolgte schlussendlich die Rekrutierung der Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen. Beide Vereine widmen sich schwer erkrankten Kindern und Jugendlichen, die einen hohen Unterstützungsbedarf aufweisen und intensivmedizinisch im häuslichen Umfeld versorgt werden. Die Vereine setzen sich dafür ein, dass betroffene Kinder und Jugendliche Lebensqualität erfahren und am gesellschaftlichen Leben teilhaben können. Dabei findet ein reger unterstützender Austausch unter betroffenen Familien statt. Darüber hinaus wird vor allem Öffentlichkeitsarbeit geleistet. Die Vereine engagieren sich politisch, befassen sich mit aktuellen Gesetzesentwürfen wie z. B. dem umstrittenen GVK-IPReG (siehe auch Unterkapitel 2.3.2) und setzen sich für ihre Rechte ein.

Die Vereinsleitungen wurden per E-Mail kontaktiert und über das Forschungsvorhaben informiert. Kurz darauf meldete sich eine erste Familie, die sich vorstellte und Interesse an dem Forschungsvorhaben bekundete. Diese Familie nahm eine Schlüsselrolle im Rekrutierungsprozess ein, da sie die Informationen zum Forschungsvorhaben an weitere betroffene Familien weiterleitete.

Leitfadengestützte Interviews

Aufgrund der nicht realisierbaren Präsenz im Forschungsfeld zu Zeiten der Corona-Pandemie konnten keine teilnehmenden Beobachtungen erfolgen. Mit Blick auf die Machbarkeit wurden im Rahmen der Datenerhebung leitfadengestützte Interviews mit Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher durchgeführt. Interviews als Erhebungsform beinhalteten keine Gefährdung aufgrund einer Infektionsgefahr, die Realisierbarkeit war auch unter herausfordernden Bedingungen der Pandemie gegeben. In diesem Sinne stand nun nicht mehr die unvermittelte Analyse der Lebenswelt im Vordergrund der Untersuchung. Jedoch sollte sich über das vermittelte Wissen von betroffenen Familien ihrer Lebenswelt größtmöglich angenähert werden. Als Gesprächsgrundlage der Interviews diente ein Leitfaden, der als Erhebungsinstrument verstanden werden kann und in der Regel der Strukturierung einer Interviewsituation dient (Niebert & Gropengießer, 2014, S. 125).

„Der Leitfaden eröffnet so einen Zugang zu einer sich entfaltenden Vorstellungs-, Interessen- oder Gefühlswelt des Probanden in einem vom Interviewer angezielten Themenbereich. Das setzt eine Vertrautheit mit dem theoretischen Ansatz, den Fragestellungen und dem Forschungsstand des Projekts voraus.“ (ebd., S. 125)

Darüber hinaus kann ein Leitfaden dafür genutzt werden, um während einer komplexen Interviewsituation den Überblick zu behalten. Letztlich gibt er somit eine „schnelle Orientierung“ darüber, welche Themen bereits behandelt wurden und welche weiterhin thematisiert werden sollten, um den Forschungsgegenstand abzudecken (ebd.). Auch wenn ein Leitfaden als Erhebungsinstrument hilfreich sein kann, sollte beachtet werden, dass dessen Einsatz den Gesprächsverlauf eines Interviews nicht einengt. Es ist nicht im Sinne eines Leitfadens, diesen als starres Instrument zu nutzen. Dies würde gegen den offenen, selbstläufigen und erzählgenerierenden Charakter eines Interviews sprechen. Folglich lässt sich der Einsatz eines Leitfadens als äußerst dynamisch und flexibel verstehen (ebd.).

Ein Leitfaden beinhaltet auf angezielte Thematiken bezogene Erzählaufforderungen und sollte den relativ selbstläufigen Charakter eines Interviews anregen. Zu diesen Erzählaufforderungen kommen in der Regel immanente und exmanente Fragen. Immanente Fragen schließen an die Erzählaufforderung an bzw. folgen Stegreiferzählungen und spezifizieren diese. Sie ergeben sich meist aus dem Gespräch und sind aus diesem Grund kein zwingender Teil eines Leitfadens. Exmanente Fragen hingegen sind meist fester Bestandteil eines Leitfadens und beziehen sich auf das eigene Erkenntnisinteresse der Forschung (Przyborski & Wohrab-Sahr, 2014, S. 67ff.).

Im Rahmen dieser Arbeit wurde zunächst ein erster Leitfaden erstellt (siehe Anhang 1, Seite 256f.), der einen Prozesscharakter aufwies und im Verlauf der Datenerhebung nachjustiert wurde. Der Leitfaden besteht aus insgesamt fünf Themenschwerpunkten (siehe Abbildung 4, S. 67), um den Familienalltag mit beatmeten Kindern und Jugendlichen zu erfassen. Diese sind vor allem aufgrund von Vorüberlegungen sowie einer theoretischen Auseinandersetzung mit dem Forschungsgegenstand entstanden.

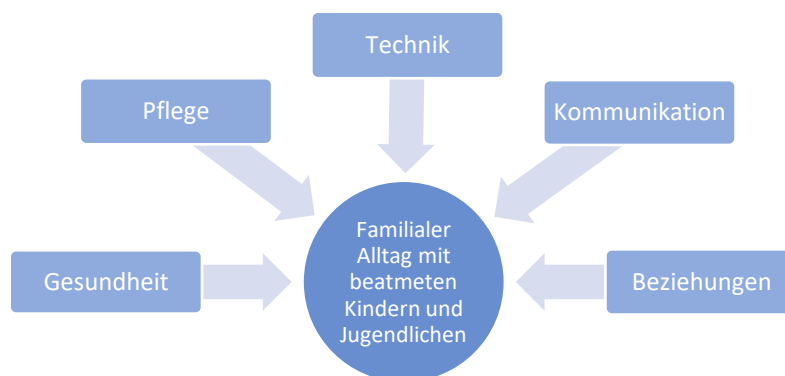


Abbildung 4: Themenschwerpunkte im Leitfaden für die Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher (eigene Darstellung)

Der Schwerpunkt 'Gesundheit' diente als Erzählstimulus: Zu Beginn eines jeden Interviews sollte in Erfahrung gebracht werden, aus welchen ursächlichen Gründen die Familien im Setting der häuslichen Intensivpflege leben. Der Erzählstimulus aus dem Leitfaden lautete: „Zunächst einmal würde ich Sie gerne bitten, dass Sie uns etwas über den Verlauf der Erkrankung von [beatmetes Kind/Jugendliche/r] erzählen - so als ein Hintergrund für mich - was haben Sie für einschneidende Erfahrungen gemacht?“.

Im Schwerpunkt 'Pflege' sollte vordergründig ermittelt werden, wie Eltern den Pflegealltag in der häuslichen Beatmung organisieren. Dazu sollten beispielhafte Einblicke in einen 'typischen' Tag der Familien gegeben werden. Auch wurde nach der Wohnsituation der Familien gefragt, um einen Eindruck von dem Ort zu bekommen, an dem gepflegt und gelebt wird.

Im Schwerpunkt 'Technik' ging es vor allem darum, neben der pflegerischen Versorgung zu erfassen, welche Technik im Setting der häuslichen Intensivpflege zum Einsatz kommt. Die Familien wurden beispielsweise gefragt, was sie täglich an Versorgungstechnik nutzen. Ebenso wurde nach der Zufriedenheit mit der Technik sowie nach möglichen technischen Bedarfen gefragt.

Im Schwerpunkt 'Kommunikation' sollte erfasst werden, wie in den Familien mit den beatmeten Kindern und Jugendlichen kommuniziert wird und ob kommunikative Einschränkungen vorliegen. Bei Einschränkungen in der verbalen Kommunikationsfähigkeit galt es in Erfahrung zu bringen, welche Kommunikationsarten und (technischen) Kommunikationshilfen genutzt werden.

Im Schwerpunkt 'Beziehungen' sollten zum einen innerfamiliäre Beziehungen erfasst werden wie die Beziehungen zwischen den Eltern sowie den Geschwistern und den beatmeten Kindern und Jugendlichen. Zum anderen wurde innerhalb dieses Schwerpunktes auch nach der Beziehung zwischen den Familien und den Pflegenden des Intensivpflegedienstes gefragt.

Bis auf den Themenschwerpunkt 'Gesundheit', welcher den Gesprächseinstieg kennzeichnete, hat die Reihenfolge der weiteren Themenschwerpunkte in den Interviews variiert. Ebenso wurde versucht, den Eltern die Möglichkeit zu geben, den Interviewleitfaden weiterzuentwickeln. Am Ende des Leitfadens wurde gefragt: „Wir sind jetzt am Ende des Leitfadens angelangt. Haben Sie an der dieser Stelle noch irgendeine Thematik, die Sie ansprechen möchten? Oder haben Sie Fragen an uns?“

Ebenso wichtig wie die Vorbereitung auf die Interviews, waren in diesem Rahmen auch Nachüberlegungen und die Nachbereitung der Interviews. So wurden im Anschluss an die Interviews kurze Beobachtungsprotokolle und Postskripts angefertigt, in denen

beispielsweise subjektive Eindrücke zur Interviewatmosphäre oder auch zum Interviewverlauf festgehalten wurden. Wenn Eltern relevante Aspekte jenseits des Leitfadens angesprochen haben, wurde im Anschluss des Interviews überlegt, ob diese bedeutsam für den Untersuchungsgegenstand sind und in den Leitfaden aufgenommen werden könnten. So wurde ein Thema in den Leitfaden eingebettet, das sich im späteren Verlauf der Interviewanalysen und der empirischen Auswertung als zentral darstellte: die Lebensqualität von beatmeten Kindern und Jugendlichen in der außerklinischen Intensivpflege.

Letztlich kann als kurzer Gesamteindruck festgehalten werden, dass die vorliegende Thematik dieser Arbeit nicht nur aus wissenschaftlicher Perspektive eine Relevanz aufweist, das Alltagsleben von Familien in der häuslichen Beatmung zu ergründen. Vielmehr besteht der Eindruck, dass es für die interviewten Eltern genauso wichtig war, über ihr Leben zu erzählen und gehört zu werden. Dieser Eindruck wird durch die Fülle und die Ausführlichkeit der Erzählungen der Eltern bekräftigt. Ebenso auch durch explizite Äußerungen der Eltern, dass diese auf wissenschaftlicher und politischer Ebene wahrgenommen und nicht übersehen werden möchten.

5.2 Sampledarstellung: Überblick empirisches Datenmaterial

Um das Forschungsanliegen empirisch bearbeiten zu können, wurden in einem Zeitraum von Februar bis Mai 2021 insgesamt 21 leitfadengestützte Interviews durchgeführt. Befragungspersonen stellten die Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher dar, die über ihren Alltag in der außerklinischen Intensivpflege berichteten. 16 der Interviews fanden mit einem Elternteil statt, 5 der Interviews mit beiden Elternteilen. Zumeist waren es die Mütter der beatmeten Kinder und Jugendlichen, die sich für das Interview gemeldet haben und befragt wurden. Nur in einem Fall wurde ein einzelner Vater interviewt. Während eines Interviews waren zusätzlich zwei Geschwisterkinder anwesend und in einem weiteren Interview kam für eine kurze Zeitspanne ein beatmetes Kind hinzu. Die Interviews wurden aufgrund der Corona-Pandemie digital durchgeführt und fanden im Online-Format statt. Für die Interviewrealisierung wurde ein Webkonferenzsystem genutzt, das im universitären Rahmen von der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg angeboten wird und datenschutzkonform (Datenschutzrechtliche Information Universität Oldenburg, 2022) ist.

Samplewahl

Nach Kluge & Kelle (2010, S. 40) kommt es beim qualitativen Sample vor allem auf die theoretische Relevanz der gewählten Fälle an. Um eine Wahl zu treffen, sollten Vorüberlegungen erfolgen und Einschlusskriterien formuliert werden. Eine Repräsentativität der Fälle hingegen stellt kein zentrales Kriterium für die Fallauswahl dar. Im Grunde genommen sollte die Akquise der Fälle im Sinne des Forschungsstils der Grounded Theory Methodologie (siehe auch Kapitel 5.3) nach den Prinzipien des theoretischen Samplings erfolgen. Strübing (2019, S. 531) verdeutlicht, dass bei theoriegenerierenden Vorgehensweisen zu Beginn der Forschung eine Schwierigkeit bestünde, einzuschätzen, welches Datenmaterial letztlich zu einer empirischen Sättigung führen kann. In diesem Sinne stellt das theoretische Sampling eine „sukzessive Konstruktion der Auswahlgesamtheit“ dar, bei der die gesamte Auswahl nicht im Vorhinein festgelegt wird, sondern sich in einem Abwechslungsverhältnis zwischen Datenerhebung und Datenanalyse ergibt (ebd., S. 532). Die Methode des permanenten Vergleichens zeigt dabei auf, worauf der Fokus liegt und was an Datenmaterial bzw. an Fällen benötigt wird, um an neue Informationen zu gelangen und letztlich das Forschungsanliegen abdecken zu können (ebd.).

Wie bereits in Unterkapitel 5.1 erwähnt, stellte sich der Feldzugang im Rahmen dieser Arbeit als erschwert und herausfordernd da. Der Dynamik des Pandemiegeschehens liegt zugrunde, dass keine Fallakquise nach dem theoretischen Sample erfolgen konnte. Das Projekt hatte einen begrenzten zeitlichen Rahmen und aus ökonomischen Gründen konnte kein Wechselspiel zwischen der Datenerhebung und der Datenauswertung erfolgen.

Die Wahl für Interviewpartnerinnen und -partner fiel auf die Eltern von beatmeten Kindern. Einerseits hat sich diese Wahl durch den Feldzugang über die zuvor erwähnten Vereine ergeben. Andererseits sind die Eltern maßgeblich als Akteurinnen und Akteure am Familienleben beteiligt und stellen in der Versorgung beatmeter Kinder und Jugendlicher eine entscheidende Instanz dar (Borgwardt & Hammermüller, 2017, S. 305; Hielscher et al., 2017, S. 98). Weiterhin bestand die Überlegung, die beatmeten Kinder und Jugendlichen in die Interviews einzubeziehen bzw. diese zu interviewen. Jedoch konnten diese zum Großteil aus gesundheitlichen Gründen nicht interviewt werden. Zumeist standen hohe Spracheinschränkungen im Vordergrund, so dass eine Erhebung von Verbaldaten kaum möglich gewesen wäre. Um vor allem ein umfassendes und tiefgreifendes Verständnis vom Alltagsleben bzw. vom alltäglichen Familienleben zu erhalten, wurde sich dementsprechend auf die Perspektive von Eltern konzentriert.

Im Rahmen der Vorüberlegungen wurden weiterhin Einschlusskriterien formuliert. Für die Abdeckung des Forschungsanliegens wurde es als essenziell angesehen, dass Familien einbezogen werden, die aus mindestens einem Elternteil und einem Kind bzw. Jugendlichen mit Beatmung bestehen und dass die Familien in einem Setting der häuslichen Intensivpflege leben. Mit diesem Punkt geht einher, dass in diesem Setting ein Intensivpflegedienst sowie medizinische und pflegerische Hilfsmittel in die Versorgung eingebettet sind. Nur wenn diese Kriterien zutrafen, war die theoretische Relevanz der Fälle gegeben und die Fälle wurden in die empirische Analyse dieser Arbeit einbezogen. Drei der 21 Interviews mussten im Rahmen dieser Arbeit exkludiert werden, da die Kinder und Jugendlichen zwar einen intensiven Pflegebedarf aufwiesen, zum Zeitpunkt der Interviews jedoch nicht beatmet wurden. Ergo wurden in die folgenden Analysen 18 Interviews mit den Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher aufgenommen.

Datenaufbereitung

Die Befragungspersonen wurden im Vorfeld darüber informiert, dass die Interviews als Audio-Dateien mit einem Diktiergerät aufgezeichnet werden. Somit konnte während der Interviews eine Konzentration auf den Gesprächsverlauf gewährleistet werden. Jedes Interview hat eine Zahl zugewiesen bekommen, die nicht etwa einer Rangfolge, sondern der Anonymisierung der Familien dient. Die Interviews liefen durchschnittlich ca. 93 Minuten lang, wobei das kürzeste Interview 52 Minuten betrug und das längste Interview 1 Stunde und 53 Minuten (siehe Tabelle 4, S. 71).

Tabelle 4: Allgemeine Interviewübersicht (eigene Darstellung)

Interview Nr.	Dauer Interview (h)	Interviewte Person
1	01:41:24	Mutter
2	01:42:52	Mutter
3	01:20:27	Mutter und Vater
4	00:52:20	Mutter
5	01:39:07	Mutter und Vater
6	01:36:37	Vater
7	01:53:28	Mutter und Vater
8	01:44:42	Mutter
9	01:36:21	Mutter
10	01:52:20	Mutter und Vater
11	01:27:59	Mutter
12	01:37:10	Mutter und Vater
13	01:36:44	Mutter
14	01:38:16	Mutter
15	01:21:06	Mutter
16	01:31:42	Mutter
17	01:28:38	Mutter
18	01:32:24	Mutter

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurde das gesamte erhobene Datenmaterial verschriftlicht und in die empirische Analysearbeit einbezogen. Die Transkription der erhobenen Interviews erfolgte in der Software MAXQDA (Version 2022), die im Rahmen einer computergestützten Analyse qualitativer Daten genutzt werden kann. Die Verschriftlichung der Daten erfolgte in Anlehnung an die Transkriptionsregeln von Dresing & Pehl (2018), die einfache Transkriptionsregeln vorschlagen, bei denen sich vor allem auf den Sinngehalt des Textmaterials konzentriert wird. Das Gesprochene wurde während der Verschriftlichung sprachlich geglättet. Auch in dieser Arbeit steht im Fokus der Analyse, *was* gesagt wurde. Dementsprechend wurden sich an die einfachen Transkriptionsregeln angelehnt (siehe Anhang 2, S. 258). Auf erweiterte Regeln, die vor allem die Analyse davon, *wie* etwas gesagt wurde ermöglichen, wurde verzichtet.

Samplebeschreibung

Im Folgenden soll auf das der Auswertung zugrundeliegende Sample eingegangen und übersichtlich dargestellt werden. Zumeist wurde beim Kontakt über E-Mail schon eine Kurzvorstellung mit Informationen zu den Familien und ihren beatmeten Kindern und Jugendlichen gegeben. Weitere Informationen wurden dem Datenmaterial aus den Interviews entnommen. Daraus ergab sich eine tabellarische Übersicht zu den beatmeten Kindern und Jugendlichen (siehe Tabelle 5, S. 73).

Bezüglich des Geschlechts lässt sich eine relativ gleichmäßige Verteilung wahrnehmen. Von den 18 Kindern und Jugendlichen lassen sich 7 dem weiblichen Geschlecht und 11 dem männlichen Geschlecht zuordnen. Das Alter betreffend, lässt sich eine Altersspanne von 4 bis 25 Jahren verzeichnen. An dieser Stelle soll angemerkt werden, dass das Sample junge Erwachsene beinhaltet, die jedoch im Kontext dieser Arbeit in der Zielgruppe inbegriffen sind. Die beatmeten Kinder und Jugendlichen aus dem Sample bewegen sich insgesamt in einer unterschiedlichen Altersspanne. Demensprechend befinden sie sich an unterschiedlichen Stellen im Lebenslauf. Während die einen den Kindergarten oder die Schule besuchen, gibt es auch Fälle, in denen studiert oder auch in Werkstätten für Menschen mit Behinderungen gearbeitet wird.

Die Kinder und die Jugendlichen werden alle künstlich beatmetet, was auch bereits als zentrales Inklusionskriterium des Samples dargestellt wurde. Jedoch zeigen sich unterschiedliche Beatmungsarten. Die Kinder und Jugendlichen werden entweder invasiv oder nicht invasiv beatmetet. Mit Blick auf das Sample werden sie überwiegend

invasiv beatmet. Eine invasive Beatmung trifft auf 13 Kinder und Jugendliche zu, hingegen werden nur 5 nicht invasiv beatmet. Die Kinder und Jugendlichen weisen unterschiedliche Diagnosen auf, welche zur Beatmung geführt haben. Auf die Diagnostik wird an dieser Stelle nicht genauer eingegangen, da sich die Analyse der Gesundheitssituation als bedeutsam für die Auswertung erwiesen hat (siehe auch Kapitel 6.1). An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass eine große Varianz an Erkrankungsbildern, vorliegt.

Die Familien aus dem Sample haben alle einen Intensivpflegedienst. Dieser leistet jedoch in einem unterschiedlichen zeitlichen Rahmen pflegerische Unterstützung. Im Sample zeigt sich dahingehend eine Spannweite von 16 bis zu 24 Stunden. Die meisten Familien haben jedoch eine 24-stündige Unterstützung pro Tag, was sich durch den hohen Intensivpflegebedarf und die Beatmungspflichtigkeit erklären lässt.

Tabelle 5: Übersicht beatmete Kinder und Jugendliche (vgl. Feldhaus et al., 2023)

Interview Nr.	Geschlecht	Alter	Beatmungsart	Dauer der Pflege
1	w	14	Invasiv	24h
2	w	19	Invasiv	24h
3	m	14	Invasiv	24h
4	w	13	Invasiv	18h
5	m	19	Invasiv	24h
6	w	9	Invasiv	24h
7	m	23	Invasiv	19h
8	w	10	nicht invasiv	18h
9	m	12	Invasiv	24h
10	m	25	Invasiv	16h
11	w	12	nicht invasiv	24h
12	m	20	nicht invasiv	24h
13	m	21	Invasiv	16h
14	m	21	Invasiv	24h
15	w	9	Invasiv	20h
16	m	4	nicht invasiv	24h
17	m	20	Invasiv	24h
18	m	14	nicht invasiv	19h

Was sich in Bezug auf das Sample festhalten lässt, sind vor allem Vielfalt und Heterogenität der beatmeten Kinder und Jugendlichen. Diese werden vor allem mit Blick auf Merkmale wie Alter, Geschlecht oder auch Beatmungsart deutlich. Eine Heterogenität im Sample war nicht intendiert, da eine Vorgehensweise nach dem theoretischen Sampling im Rahmen des Forschungsvorhabens nicht gewährleistet werden konnte. Demnach zeigt sich die Vielfalt im Sample auf natürliche und nicht konstruierte Weise. Diese Erkenntnis stellt für die empirische Analyse einen wichtigen Aspekt dar, der in die Auswertung einbezogen wird. Insofern konnte bereits bei der

Sichtung des Datenmaterials davon ausgegangen werden, dass zwischen den Familien Kontraste bestehen und sich im Rahmen der Analyse unterschiedliche Vergleichsdimensionen zeigen können.

5.3 Datenauswertung: Grounded Theory Methodologie

Das transkribierte Datenmaterial wurde in Anlehnung an die Grounded Theory ausgewertet. Die Grounded Theory kann grundlegend als ein Forschungsstil angesehen werden, der in der qualitativen Sozialforschung als Grounded Theory Methodologie aufgefasst wird. Da die Analyse der empirischen Daten methodisch geleitet nach den Kodierschritten der GTM erfolgte, werden zunächst deren methodologische Prämissen umrissen. Die Grounded Theory Methodologie

„[ist] ein Forschungsstil, der empirisch erfahrbare, sozial konstruierte und dynamisch sich wandelnde Lebenswelten nicht nur anerkennt, sondern Mittel bereitstellt, um aus der Entdeckung und Erforschung ihrer kulturellen Logiken, Zwänge und Bezüge eine wissenschaftliche Methode zu machen.“ (Pentzold et al., 2018, S. 2)

Dabei stellt die GTM mehr als ein reines Verfahren dar, das etwa zur Beschreibung oder auch Zusammenfassung von Daten genutzt wird. Vielmehr steht eine Konzeptualisierung des Untersuchungsgegenstandes im Vordergrund, bei der eine nahe Arbeit am Datenmaterial notwendig ist, um gehaltvolle Theorien zu erarbeiten (Mey & Mruck, 2020, S. 514). Das grundlegende Ziel der GTM kann in einer Theoriebildung gesehen werden. Diese Theorie entsteht aus einem primär offenen und explorativen Vorgehen und wird in der Arbeit am Datenmaterial sukzessive generiert. Die letztlich datenbasierte, in den Daten verankerte Theorie, wird auch als Grounded Theory bezeichnet (Mey & Mruck, 2011, S. 12).

Die GTM ist vor allem durch ihre Entwicklungslinie geprägt. In den letzten Jahrzehnten wurden differenzierte Ansätze erarbeitet, die GTM wurde stets modifiziert und weiterentwickelt (Mey & Mruck, 2020, S. 516). So beschreibt Charmaz (2011, S. 181) die GTM „als ein Dach, unter dem verschiedene Varianten, Schwerpunkte und Richtungen -und Möglichkeiten, über Daten nachzudecken- Platz haben.“ Schon die Gründungsväter, Glaser und Strauss, entwickelten die GTM aufgrund ihrer verschiedenen Theorietraditionen und Forschungssozialisierungen unterschiedlichen voneinander weiter.

Glaser, dem Positivismus folgenden, betrachtet die Grounded Theory als ein induktives Verfahren, bei dem theoretischer Wertvoller Gehalt in der intensiven Auseinandersetzung mit dem Datenmaterial emergiert. Strauss, durch den Pragmatismus geprägt, plädiert für ebenfalls für eine offene Vorgehensweise, die jedoch eine theoretische

Auseinandersetzung sowie das Herantragen von Theorie an das erhobene Datenmaterial beinhaltet. Neuere Auslegungen und Modifizierungen der GTM lehnen sich zumeist am Konstruktivismus an und betonen vermehrt die Rolle der forschenden Person, die sich mit den Daten auseinandersetzt (Charmaz, 2011, S. 182; Breuer et al., 2018, S. 9f.). In diesem Sinne bewegt sich die GTM ihrer Forschungs- und Erkenntnislogik nach zwischen einer Induktion, einer Deduktion und letztlich auch einer Abduktion. Letzterer erkenntnistheoretischer Begriff kann auch als kreativer Teil einer Theoriebildung gesehen werden und impliziert eine subjektive Eigenleistung der forschenden Person (Breuer et al., 2018, S. 57f.). Breuer u.a. empfehlen eine abduktive Haltung einzunehmen, um neuartige empirische Phänomene herausarbeiten und in spekulativen Formen von Hypothesen ausformulieren zu können. Grundlegende Kriterien dafür sind eine theoretische Sensibilität sowie die Offenheit dem Forschungsgegenstand und den Daten gegenüber. In einem rekursiven Prozess führen Vorverständnisse zu der Erarbeitung neuer Ereignisse und Phänomene (ebd., S. 58). Unabhängig davon, welche Haltung innerhalb der Grounded Theory Methodologie eingenommen wird, existiert kein allgemeingültiges und detailliertes Regelwerk. „Die Auseinandersetzung mit der Grounded Theory folgt keinem Kanon einmal festgelegter Prozedere [...], sondern es finden sich eine Palette an Anwendungen“ zusammen (Pentzhold et al., 2018, S. 4). Jedoch prägen den Einsatz des Forschungsstils bestimmte Kernelemente, die von Mey & Mruck (2020, S. 521) auch als „Minimalkonsens“ bezeichnet werden.

Anfangs liegt ein grob umrissenes Forschungsvorhaben vor, welches im Laufe des Forschungsprozesses spezifiziert und theoretisch sowie empirisch verdichtet wird (Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2022, S. 124). In diesem Sinne benötigt es Daten, die im Rahmen der Untersuchung von alltagsweltlichen Zusammenhängen erhoben werden. In Bezug zur GTM gilt dabei nach dem Prinzip „all is data“, dass verschiedene Datenquellen wie z. B. Interviewtranskriptionen genutzt werden können. Die Wahl der Erhebungsmethodik sollte hierfür an den zu untersuchenden Forschungsgegenstand und dem zugrunde liegenden Erkenntnisinteresse getroffen werden (Mey & Mruck, 2020, S. 523). Eine erste Analyse erhobener Daten ist notwendig, um Phänomene zu sichten und zu entscheiden, inwiefern der Einbezug weiterer Fälle zu der Verdichtung von Phänomenen beiträgt. Um an weitere Fälle sowie an neues und erweiterndes Datenmaterial zu gelangen, wird das Prinzip des theoretischen Samplings genutzt. Bei dieser Methodik des Samplings ist nur der erste Fall vordefiniert, der sich aus dem Vorwissen der forschenden Person und dem Zugang zum Forschungsfeld ergibt. Um weitere Fälle einzubeziehen ist ein kontrastierendes Vergleichen notwendig. Anhand

maximaler Kontraste werden weitere Fälle ausgewählt mit dem Ziel, eine sogenannte „theoretischen Sättigung“ zu erlangen. Diese Sättigung lässt sich idealtypisch erreichen, wenn sich keine weiteren Kontrastierungen ergeben und keine neuen Informationen in Form von Daten aus dem Forschungsfeld hinzukommen. Der Forschungsgegenstand sowie das Erkenntnisinteresse scheinen in diesem Sinne abgedeckt zu sein (Breuer et al., 2018, S. 158f.; Mey & Mruck, 2020, S. 522).

Die grundlegenden Instrumente der GTM können im Kodieren und im Schreiben von Memos gesehen werden (Mey & Mruck, 2020, S. 527).

„Damit sind informelle Aufzeichnungen bezeichnet, die sich auf den Forschungsprozess, das Forschungsthema und alle umgebenden Umstände und Ereignisse beziehen. Hypothetisches, Vorläufiges, Provisorisches, Formatvariables, schnell und flüchtig Skizziertes hat in Memos Platz.“ (Breuer et al., 2018, S. 170).

Memos können theorie- und konzept- oder methodenbezogen sein und umfassen ebenso Planungsschritte oder auch Reflexionen. Dementsprechend weisen sie je nach Art immer unterschiedliche Funktionen auf und sind als Teil der Analysearbeit anzusehen. Sie beziehen sich auf den gesamten Forschungsprozess, sind aber vor allem wesentlicher Bestandteil der Kodierarbeit (Mey & Mruck, 2020, S. 527).

Das Kodieren kann als „Herzstück der Grounded Theory“ verstanden werden (Breuer u.a., 2018, S. 248). Mittels des Kodierverfahrens kann ein interpretativer Zugang zu dem erhobenen Datenmaterial geschaffen werden (Strübing, 2021, S. 16).

„Kodieren stellt die Vorgehensweisen dar, durch die die Daten aufgebrochen, konzeptualisiert und auf neue Art zusammengesetzt werden.“ (Strauss & Corbin, 1996, S. 39)

In den Daten entdeckte Phänomene werden zunächst benannt, was auch als *Kode* bezeichnet wird. Diese Codes sollen zunehmend auf ein höheres Abstraktionsniveau gebracht werden, in dem diese zusammengefasst, geordnet und selektiert werden. Daraus ergeben sich im Laufe der Kodierarbeit *Kategorien*. Diese entwickelten Codes und Kategorien werden auf ihren theoretischen Bedeutungsinhalt untersucht, in dem Vergleiche innerhalb des Datenmaterials durchgeführt werden. Die Kategorien werden fortlaufend weiterentwickelt und bearbeitet und zu *Konzepten* verdichten (Breuer u.a., 2018, S. 253). Der Endpunkt des Kodierverfahrens kann letztlich im Herausarbeiten der Grounded Theory gesehen werden (ebd.). Dabei handelt es sich in dem Sinne um eine Theorie mittlerer Reichweite, da durch die Vergleiche und die nahe Arbeit am Untersuchungsgegenstand und eine fallübergreifende Arbeit letztlich die theoretische Aussagekraft über den Einzelfall hinausgeht (ebd.).

Im Rahmen der GTM werden drei Kodierschritte voneinander differenziert: das *offene*, das *axiale* und das *selektive Kodieren*. Im Folgenden werden diese Kodierschritte vorgestellt, da sie das zentrale Element der empirischen Analyse dieser Arbeit

darstellen. Im Rahmen des Kodierverfahrens wurde wie auch für die Transkription, die Software MAXQDA (Version 2022) genutzt. Mittels dieser Software konnten die Daten auf Phänomene hin untersucht werden, die letztlich im Laufe der Arbeit immer weiter abstrahiert und am empirischen Material verdichtet wurden.

5.3.1 Offenes Kodieren

Das offene Kodieren stellt den ersten Schritt im Kodierverfahren der GTM dar. Die Daten können zu diesem Zeitpunkt der Auswertung als eine „geschlossene Oberfläche“ verstanden werden. Im ersten Kodierschritt gilt es demnach, diese Oberfläche „aufzubrechen“, um fortlaufend mit dem Datenmaterial arbeiten zu können (Strübing, 2014, S. 16). Durch das Aufbrechen des Materials wird ein Zugang zu den Daten geöffnet, so dass einzelne Phänomene und deren Eigenschaften benannt werden können (ebd.). In diesem Schritt zählt ein offenes Vorgehen, wobei gleichzeitig zu theoretischen Vorüberlegungen eine gewisse Distanz hergestellt und zu dem untersuchenden Datenmaterial Nähe aufgebaut wird (Strübing, 2021, S. 17). Das Datenmaterial wird anfangs in kleinen Schritten (z. B. Zeile für Zeile oder Satz für Satz) analysiert. Phänomene, auch Codes genannt, die einen Bezug zur Forschungsfrage und zum Erkenntnisinteresse haben, werden dabei gesichtet. Das Ziel ist zunächst hinsichtlich einer ersten Form der Konzeptualisierung, dass diese Phänomene benannt und gesammelt werden (Breuer et al., 2018, S. 269). Mittels konzeptuellen Denkens werden mit der Analyse des Datenmaterials Phänomene identifiziert und in einem ersten Schritt begrifflich benannt. Laut Breuer et al. (2018) sollen Phänomene in diesem Sinne als Indikatoren verstanden werden. Dahinter steht die Überlegung, was das Phänomen bedeuten könnte und welches Konzept dahinterliegen könnte. Erst mit diesen Überlegungen kann das Phänomen begrifflich benannt werden (ebd., S. 270). Bei der Auseinandersetzung mit dem Datenmaterial wird dabei empfohlen, dass generative Fragen an die Daten herangetragen werden (z. B. Was ist das Phänomen? Wer oder was ist daran beteiligt? Warum tritt das Phänomen auf? Wann tritt es auf? Wie lange dauert es? Welchen Zweck hat es?).

Weiterhin kommt in dem ersten Kodierschritt dem kontrastierenden Vergleichen eine bedeutsame Rolle zu. Das Vergleichen wird in diesem Sinne als eine analytische Strategie eingesetzt und bezieht sich beim offenen Kodieren auf das Vergleichen von einem empirischen Fall mit weiteren empirischen Fällen. Dies kann sich dabei sowohl auf den ganzen Fall sowie auch auf einzelne Textabschnitte beziehen. Mittels dieses Vergleichs kann ermittelt werden, inwiefern auftretende Phänomene auch in weiteren

Fällen vorkommen bzw. in welcher Weise und in welchem Kontext diese vorkommen. In diesem Fall wird dafür sensibilisiert, was für den Untersuchungsgegenstand letztlich von Bedeutung sein könnte, so dass der Blick für die Entdeckung von Kategorien geöffnet wird (ebd., S. 272).

In Bezug auf die vorliegende Arbeit wurden nicht nur einzelne und vorher ausgewählte Textabschnitte für die Analyse des offenen Kodierens genutzt. Alles, was verschriftlicht wurde, also jedes Transkript, wurde zunächst vollständig offen kodiert, um nicht im Voraus potenziell wichtige Sequenzen auszuschließen. In diesem Schritt wurde es vor allem als relevant erachtet, eine Nähe zum Datenmaterial herzustellen und dabei möglichst offen vorzugehen. Dafür wurde jedes Transkript Zeile für Zeile bearbeitet. Um Phänomene zu entdecken, wurden generative Fragen an das Datenmaterial gestellt. Alles im Zusammenhangstehende mit dem Alltag von Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen steht, wurde markiert. So ließen sich erste und vorläufige Phänomene erkennen und in einem weiteren Schritt benennen. Auf diese Weise ergaben sich zwei Arten von Kodes: generierte Kodes und in-vivo-Kodes. Die meisten dieser Kodes waren jedoch in-vivo-Kodes, da auf diese Weise eine möglichst nahe Arbeit am Datenmaterial gewährleistet werden konnte. Hilfreich erwies sich vor allem die Strategie des permanenten Vergleichs. So konnte bereits innerhalb eines Interviews geschaut werden, ob sich Kodierungen thematisch ähneln. Aber auch auf Fallebene konnte verglichen werden, welche thematischen Schwerpunkte sich gebildet haben. Anhand der Vergleiche hat sich der Bedeutungsgehalt von Phänomenen verdichtet, wenn diese häufiger auftauchten. So konnten unter anderem auch Kategorien und vorläufige Konzepte gebildet werden. Parallel zur eigentlichen Kodierarbeit am Datenmaterial erfolgte das Schreiben von Memos. In diesem Zuge entstanden unterschiedliche Memos, die sich zum Beispiel auf Kodes sowie Ideen zu Kategorien beziehen oder auch auf das weitere methodische Vorgehen.

5.3.2 Axiales Kodieren

Forschungslogisch erfolgt das axiale Kodieren nach dem offenen Kodieren. Ging es zuvor darum, ein erstes Gespür für die Daten und das Datenmaterial zu bekommen, Phänomene zu benennen und erste Kategorien-Ideen in einem abduktiven Prozess zu entwickeln, geht es nun darum, die abstrakten Kategorien zu systematisieren und zu relationieren (Breuer et al., 2018, S. 284). Das heißt, dass es in dem Sinne nicht länger um die Sichtung des Datenmaterials geht, sondern bereits gesichtetes Material in Form

von Kategorien und theoretischen Konzepten in den Fokus der Kodierarbeit gestellt wird (ebd.). Die zuvor eher oberflächliche Arbeit am Datenmaterial wird vertieft und verdichtet, indem fokussierte vorläufige Konzepte differenziert betrachtet werden (ebd., S. 80).

„Auch hierbei kann vieles noch gedankenexperimentell, vorläufig und hypothetisch bleiben. Die entstehenden Ideen der Bedeutungsaufladung und Strukturierung müssen im Anschluss durch die Inspektion vorliegender Daten sowie durch Aufsuchen neuer Informationsquellen mit empirischem Material abgeglichen, in Beziehung gebracht, weiter elaboriert und abgesichert werden.“ (ebd., S. 280)

Vor allem das in Beziehung setzen nimmt beim axialen Kodieren eine zentrale Rolle ein und steht im Vordergrund dieses Kodierschritts. So kann beispielsweise herausgefunden werden, welche Kategorien sogenannte Hauptkategorien bilden und welche Kategorien sich diesen eventuell unterordnen lassen, was in dem Fall sogenannte Subkategorien oder Unterkategorien sind (ebd.). Weiterhin geht es darum, dass diese Kategorien verdichtet werden, in dem unter anderem Eigenschaften und Merkmale elaboriert werden.

„Bei der Arbeit des Axialen Kodierens werden die Kategorien-Kandidaten mit ihren Unteraspekten, den vorläufigen Eigenschafts-/Merkmalslisten, Dimensionen etc., sortiert und an-/geordnet. Wurden sie bei Offenen Kodieren noch mehr in ihrer Standing Alone-Charakteristik betrachtet, so geht es nun darum, ihre Relationen in den Blick zu nehmen.“ (ebd., S. 281)

Auch in diesem Schritt des Kodierverfahrens wird strategisch mit permanenten Vergleichen gearbeitet. Jedoch geht es hier weniger darum, dass Vergleiche nur auf Fallebene stattfinden. Da im Zentrum des axialen Kodierens die Kategorien stehen, werden diese auch ins Zentrum des Vergleichens gestellt. „Es lassen sich empirische Fälle mit Kategorien vergleichen; das kann bei der Elaboration und der theoretischen Sättigung von Kategorien helfen sowie der Geltungsbereichs-Abgrenzung des Konzepts dienen“ (Breuer et al., 2018, S. 272f.). Mögliche Resultate des axialen Kodierens können nach Breuer et al. (2018) hypothetische Modellstrukturen und Diagramme sein, die visualisiert sind, und vor allem die Relationen zwischen fokussierten Phänomenen und dessen Eigenschaften und Dimensionen aufzeigen (S. 282).

Die Verdichtung und die Bezugnahme von Kategorien und Subkategorien kann mit einer Strukturierungshilfe erfolgen, die Strauss und Corbin (1996) als Kodierparadigma bezeichnen (siehe Abbildung 5, S. 80). Dabei handelt es sich um ein Modell, durch dessen strategischen Einsatz versucht wird, kausale Zusammenhänge zwischen einem Phänomen und seinen Eigenschaften und Merkmalen aufzuzeigen und zu erklären. Somit stellt das Modell diese in einer konsekutiven Verknüpfung miteinander dar (Breuer et al., 2018, S. 288).



Abbildung 5: Kodierparadigma (Strübing, 2008, S. 28)

Im Zentrum des kausalen Handlungsmodells steht ein fokussiertes Phänomen (Kernkategorie), was beispielsweise ein Ereignis oder eine Interaktion sein kann. Dieses Phänomen soll erklärt werden, in dem Verknüpfungen zu weiteren Ereignissen, Handlungen oder Interaktionen (Subkategorien) hergestellt werden (Strauss & Corbin, 2010, S. 79). Eine erste Überlegung kann darin gesehen werden, was das Phänomen bzw. dessen Entstehung bedingt. Es wird demnach nach ursächlichen Faktoren gesucht, die das Auftreten des Phänomens erklären bzw. unter anderem auch dessen Voraussetzungen sind. Weiterhin erfolgt die Überlegung, in welchem Kontext das Phänomen eingebettet ist. Ereignisse oder Interaktionen erfolgen stets in einem Kontext. Das sind zum Beispiel Umstände, die mit dem Phänomen einhergehen oder dieses beeinflussen (ebd., S. 80). Weiterhin gibt es Strategien, die zeigen, wie und auf welche Weise letztlich mit dem Phänomen umgegangen wird. Hier geht es zum Beispiel darum, wie ein Ereignis oder eine Interaktion bewältigt wird. In diese Arbeit der Bewältigung spielen auch sogenannte intervenierende Bedingungen rein, wie beispielsweise biografische Gegebenheiten oder auch personale Ressourcen, durch die Strategien ermöglicht werden (ebd., S. 83). Letztlich münden das Phänomen bzw. vor allem der Umgang und die Bewältigung des Phänomens in Konsequenzen, die je nach Phänomen und Strategien unterschiedlich ausfallen können (ebd.).

Nachdem die Interviews in einem ersten Durchgang offen kodiert wurden, sollten vorläufig gebildete Kategorien im nächsten Schritt weiter verdichtet werden. Dazu wurden in Bezug auf das Forschungsvorhaben relevant eingeschätzte Kategorien in den Mittelpunkt der Betrachtung gestellt. Die Interviews wurden erneut auf die in den Fokus gestellten Kategorien analysiert.

Weiterhin wurde im Zuge des axialen Kodierens das Kodierparadigma von Corbin und Strauss (1996) mehrfach angewendet. Somit sollten sich Relationen zwischen den Kategorien ergeben. Zudem sollte sich herausstellen, welche Kategorien weiter fokussiert und verdichtet werden müssen. So wurden verschiedene Phänomene immer wieder in den Fokus der Betrachtungen gestellt und versucht dieses Phänomen mit anderen Phänomenen zu vergleichen. Das axiale Kodieren wurde mehrfach durchlaufen, immer wieder wurden neue Kategorien in den Mittelpunkt gestellt und überprüft, inwiefern sich diese relationieren lassen und mit dem Datenmaterial weiter verdichtet werden können. In diesem Schritt hat sich hauptsächlich nach und nach herausgestellt, welche Kategorien von zentraler Bedeutsamkeit für die Thematik sind und welche Kategorien in diesem Fall eher nebensächlich und bezüglich des Erkenntnisinteresses nicht weiter voranführen sind.

5.3.3 Selektives Kodieren

Das selektive Kodieren hat im Vergleich zum offenen und axialen Kodieren das höchste Abstraktionsniveau. Das Ziel liegt darin, dass ein ganzheitlicher Theorieentwurf entwickelt wird, die Grounded Theory. Im Vordergrund steht dabei die Integration der zuvor kategorial verdichteten Konzepte hinsichtlich „einer konsistenzstiftenden Logik“ (Breuer et al., 2018, S. 284). Auf dem Weg dorthin müssen zuvor elaborierte und systematisierte Kategorien in ein zusammenhängendes Gebilde gebracht werden. Es geht darum, entlang der gebildeten und in Relation gebrachten Kategorien und Subkategorien einen roten Faden zu finden. Es wird ein ganzheitlicher Theorieentwurf angestrebt, der die Gesamtzusammenhänge zwischen den Kategorien aufzeigt (ebd., S. 284).

Mittels Vergleiche auf Ebene aller erarbeiteten Kategorien sowie auch der permanenten Verdichtung dieser, wird eine Kernkategorie (auch Schlüsselkategorie genannt) festgelegt. Diese Kernkategorie wird in den Mittelpunkt der ganzheitlichen Betrachtung gestellt, weitere bzw. alle anderen Kategorien lassen sich auf diese beziehen (ebd.).

„Das selektive Kodieren zielt daher auf die Integration der bisher erarbeiteten theoretischen Konzepte in Bezug auf diese wenigen „Kernkategorien“, d. h. es wird ein großer Teil des Materials rekodiert, um die Beziehungen der verschiedenen gegenstandsbezogenen Konzepte zu den Kernkategorien zu klären und eine theoretische Schließung herbeizuführen“ (Strübing, 2021, S. 17).

Eine Kodierung erfolgt im Sinne des selektiven Kodierens nur im Hinblick auf Kategorien mit Bezug zur Kernkategorie. Die Kernkategorie ist für den Forschungsgegenstand von zentraler Bedeutung. In dem Sinne kann auch wieder das

Kodierparadigma angewendet werden, in dem die Kernkategorie das Phänomen im Zentrum darstellt. In dieser Art der Modellbildung wird visuell deutlich, ob und inwiefern sich a) das Phänomen als Kernkategorie eignet und b) weitere Kategorien um das Phänomen anordnen lassen bzw. welche Zusammenhänge sich ergeben in dem Sinne, was beispielsweise ursächliche Bedingungen, Kontextgeschehen, Strategien oder Konsequenzen sind. An diesem Punkt im Kodierverfahren werden, wie der Name es schon sagt, selektiv ein oder mehrere festgelegte Kernphänomene in den Fokus gesetzt. Das bedeutet jedoch auch, dass hier zuvor gebildete Kategorien vor allem aus dem axialen Kodieren nicht einbezogen werden können, weil sie nicht zu dem roten Faden und in das Gesamtgefüge passen (Breuer et al., 2018, S. 285).

„Im Theorieentwurf findet nun eine Unterscheidung zwischen Zentrum und Peripherie statt. Diese Festlegung hat auch zur Folge, dass Konzepte, die sich in vorangegangenen Kodierphasen als potenziell theoretisch interessant und ergiebig gezeigt haben, nun bei der finalen Fokussierung beiseitegelassen werden, da sie unter der gewählten Theorie-Zentrierung (nur noch) einen Randaspekt darstellen.“ (ebd., S. 285)

Schlussendlich muss überlegt werden, was für den Forschungsgegenstand und die Beantwortung der Forschungsfrage von Relevanz ist. Neben dieser Überlegung muss auch bedacht werden, wie die Ergebnisse des Kodierverfahrens dargestellt werden. Im Sinne der Grounded Theory geht es vor allem darum, aufzuzeigen, wie die herausgearbeitete Theorie funktioniert. Dazu werden unter anderem Modellbildungen genutzt oder auch Diagramme, die den Theorieentwurf in einem Gesamtgefüge systematisch darstellen (ebd., S. 286). Nebenher soll in diesem Schritt eine plausible Argumentation aufgebaut werden, welche die Grounded Theory stützt und zusätzlich auch mittels Rückbezügen zu dem Datenmaterial validiert (ebd.).

Das Kodierverfahren der Grounded Theory mündet in einer in den Daten verankerten und gegenstandsbezogenen Theorie. Zu diesem Zeitpunkt sind alle Kodierschritte der Grounded Theory (mitunter mehrmals) durchlaufen. Im Zentrum stehen nun Kernkategorien/Schlüsselkategorien, um welche herum weitere Kategorien integriert werden.

„Zudem steht mit der Wahl der Kernkategorie eine Entscheidung des Forschenden über den roten Faden der nun zu präsentierenden Geschichte in Zusammenhang – die Ergebnisdarstellung des Forschungsprojekts, die Fokussierungsperspektive der Inszenierung des Problemthemas und der darauf bezogenen datengegründeten Theorie, die sogenannte *Story Line*.“ (Breuer et al., 2018, S. 285)

An dieser Stelle kann das ganze unterschiedlich dargestellt werden, in dem Sinne der Grounded Theory meist als Modell bzw. mit einem modellhaften Charakter. Insbesondere Modelle spielen in der Grounded Theory eine entscheidende Rolle. So wurde im vorigen Unterkapitel bereits das Handlungsmodell nach Strauss und Corbin (1996), das sogenannte Kodierparadigma, vorgestellt.

Im Verlauf der Kodierarbeit haben sich Kategorien herausgestellt, die für das Erkenntnisinteresse dieser Arbeit von besonderer Bedeutung sind und zudem immer weiter verdichtet werden konnten. So hat sich beispielsweise herauskristallisiert, dass die Lebensqualität eine Kategorie darstellt, die auch im Kontext weiterer Kategorien immer wieder in Bezug gesetzt werden konnte. Letztlich konnte daraus auch das Kernphänomen dieser Arbeit „Herstellen von Lebensqualität beatmeter Kinder und Jugendlicher“ identifiziert werden. Das prägt die „story line“ bzw. stellt den Ausgangspunkt des Handlungsstranges dar, der in der Auswertung dargestellt werden soll (Kapitel 7).

Dieses Phänomen stand nicht zu Beginn der empirischen Analyse im Mittelpunkt, sondern konnte erst im Verlaufe des Forschungsprozesses erschlossen werden. Die Lebensqualität war von Anfang an nicht in den erarbeiteten Leitfäden eingebettet, nach dieser wurde nicht explizit gefragt. Da die Lebensqualität bereits in den ersten Interviews selbstläufig von den Eltern erwähnt wurde, ist diese später mit in den Leitfäden aufgenommen worden. Auch bei der ersten Datensichtung ist aufgefallen, dass die Lebensqualität in den Interviews auch an Stellen angesprochen wird, an denen nicht explizit danach gefragt wurde. Ebenso ist die Lebensqualität von beatmeten Kindern und Jugendlichen auch eine Thematik, zu der bereits eine - wenn auch geringe - Studienlage besteht. So stellt z. B. die Übersichtsarbeit von Mattson et al. (2022) Studien und deren Ergebnisse dar, die sich auf die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einer künstlichen Beatmung konzentrieren (siehe auch Unterkapitel 4.2).

Erst nach und nach stellte sich die Herstellung der Lebensqualität beatmeter Kinder und Jugendlicher als das als Kernphänomen heraus. Dieses Kernphänomen bildet die Grundlage für die folgende Darstellung der empirischen Auswertung (siehe Kapitel 6).

5.4 Gütekriterien und ethische Überlegungen

In den Unterkapiteln zuvor wurde auf das methodische Vorgehen eingegangen. Unter anderem wurden verwendete Methoden wie die GTM idealtypisch beschrieben. Wie jedoch zuvor auch beschrieben, ist diese idealtypische Umsetzung in der Forschungspraxis nicht immer möglich gewesen. Im Rahmen der Arbeit bestehen Differenzen zwischen der Planung und der Umsetzung des Forschungsvorhabens. Entscheidungsfreiräume waren vor allem durch die Situation um COVID-19 limitiert. Die Forschungsplanung musste an einigen Stellen wie z. B. beim Feldzugang oder der

Rekrutierung überdacht werden. Dabei stellte es vor allem auch eine persönliche Hürde dar, zu akzeptieren, dass nicht beeinflussbare Faktoren wie die Pandemie die eigene Forschung maßgeblich beeinflussen können. Wichtig war das Abwägen von alternativen Wegen und Möglichkeiten, um das Forschungsvorhaben umzusetzen zu können.

Im Folgenden soll das Forschungsvorhaben dieser Arbeit auf verschiedenen Gütekriterien der qualitativen Sozialforschung bezogen werden. Im Anschluss daran folgen reflexive Gedanken sowie ethische Überlegungen bezüglich des Forschungsvorgehens.

Gütekriterien

Gütekriterien sind nach Flick (2022, S. 534) elementar, um zu verstehen, wie sich subjektive Sichtweisen verlässlich ermitteln lassen und untersucht werden können. Hierzu zählen in der quantitativen Forschung die klassischen Kriterien der Validität, der Reliabilität und der Objektivität (ebd., S. 535). Im Rahmen der qualitativen Forschung sind die Kriterien weniger scharf formuliert. Aufgrund einer offenen und flexiblen Vorgehensweise ist es schwierig, einheitliche Gütekriterien zu formulieren (ebd.; Bortz & Döring, 2016, S. 106f.). Nichtsdestotrotz sind bestimmte Beurteilungskriterien notwendig, um den Forschungsprozess sowie die Forschungserkenntnisse überprüfen zu können. Strübing u.a. (2018) haben sich infolgedessen damit auseinandergesetzt, was *gute qualitative Forschung* ausmacht:

„Gut ist qualitative Forschung, kurz gesagt, wenn sie ihren Gegenstand über den Forschungsprozess hinweg angemessen entwickelt, dabei den interaktiven Prozess seiner empirischen Sättigung ebenso bewältigt wie seine fortwährende theoretische Perspektivierung und diese forschende Herstellungsleistung gegenüber relevanten Publika in ihrer Gültigkeit und ihrem Erkenntniswert vermitteln kann.“ (Strübing et al., 2018, S. 97)

Insgesamt plädieren Strübing et al. (2018) für fünf Maximen qualitativer Sozialforschung: Gegenstandsangemessenheit, Empirische Sättigung, Theoretische Durchdringung, Textuelle Performanz und Originalität (siehe Abbildung 6, S. 85).

Diese Vorschläge für Gütekriterien stehen in Bezug zueinander. Was zunächst als gleichgewichtet dargestellt ist, kann jedoch in unterschiedlichen Forschungsvorhaben flexibel ausgelegt sein. Strübing et al. (2018, S. 97) gehen darauf ein, dass jedes dieser Kriterien zwar seine eigene Relevanz und Berechtigung hat, jedoch insgesamt weniger die Anzahl der letztlich erfüllten Kriterien relevant ist als eine fallspezifische Interpretation und Adaption dieser bezüglich des eigenen Forschungsprozesses.

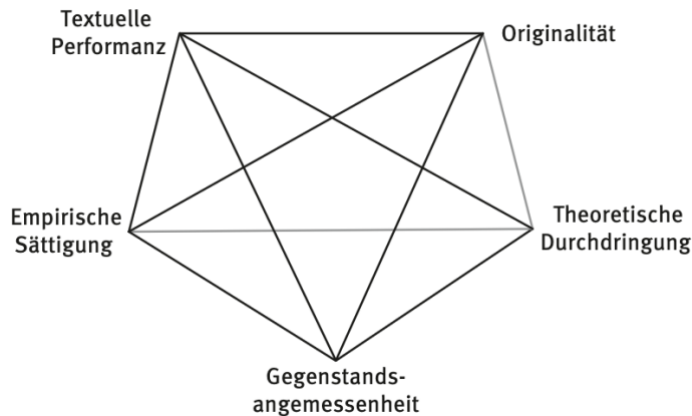


Abbildung 6: Darstellung qualitativer Gütekriterien als Pentagramm (Strübing et al., 2018, S. 97)

Gegenstandsangemessenheit:

Die Gegenstandsangemessenheit ist ein Gütekriterium, das bereits zu einem frühen Zeitpunkt im Forschungsprozess Relevanz erhält. Generell beinhaltet das Kriterium eine Passungsanforderung bezüglich des zu untersuchenden empirischen Phänomens. Bekannt ist zumeist die Abstimmung von Methodik auf den Untersuchungsgegenstand. Jedoch betonen Strübing et al. (2018), dass es generell um multiple Passungsverhältnisse geht, die beachtet werden müssen. Abgestimmt werden müssen somit zum einen die Methodik auf den Untersuchungsgegenstand, aber in gleicher Weise auch die einzubeziehende Theorie, die Forschungsfragen, die empirische Fallauswahl sowie auch Datentypen (ebd.). Weiterhin umfasst die Gegenstandsangemessenheit nicht die einmalige Entscheidung bezüglich der Passungsverhältnisse. Da qualitative Forschung als zirkulärer Prozess verstanden wird, geht mit der Anpassungsanforderung auch gleichzeitig eine Justierungsanforderung einher (ebd.). Somit können sich Anpassungen bezüglich der Forschungsfrage ergeben (Reformulierung), in der methodischen Vorgehensweise oder beispielsweise in der Fallauswahl. In diesem Sinne kommt der forschenden Person die Aufgabe zu, permanent zu reflektieren, ob Elemente des Forschungsprozess in einem angemessenen Verhältnis zueinanderstehen (ebd.).

Wie bereits eingangs im Methodenkapitel erwähnt, wurde sich zur Erfassung des Familienlebens von beatmeten Kindern und Jugendlicher im qualitativen Forschungsparadigma eingeordnet. Grundlegend leiteten der Untersuchungsgegenstand sowie die zentrale Forschungsfrage Überlegungen und Entscheidungen zum methodischen Vorgehen. Dabei stellten vor allem Offenheit und

Flexibilität dem Forschungsgegenstand gegenüber entscheidende Aspekte dar, um einem explorativen Vorgehen gerecht zu werden. Im Forschungsprozess wurden immer wieder neue Entscheidungen getroffen, mit denen vor allem auch Anpassungsleistungen einhergingen. Infolgedessen hat sich die Forschung stets weiterentwickelt und sowohl Forschungsfragen wurden nachjustiert als auch der theoretische Rahmen im Verlauf der Forschung an das Erkenntnisinteresse angepasst. So lag beispielsweise ursprünglich ein besonderer Forschungsschwerpunkt auf der Einbettung von Technik in den Alltag beatmeter Kinder und Jugendlicher. Theoretisch wurde sich diesem Schwerpunkt mit dem sozio-technischen-System angenähert, welches neben sozialen Akteuren vor allem auch technische Elemente einbezieht (siehe auch Unterkapitel 3.1). Jedoch hat sich in Auseinandersetzung mit der Literatur und mit dem Datenmaterial gezeigt, dass Technik zwar für die Familien einen essenziellen Aspekt darstellt, der jedoch nicht im Zentrum des Familienlebens in der häuslichen Intensivpflege steht. Folglich wurde in diesem Sinne Theorie zum Familienleben einbezogen, so dass letztlich die Doing Family-Praxeologie herangezogen wurde, um ermitteln zu können, wie Familie im Setting der häuslichen Beatmung hergestellt werden kann.

Empirische Sättigung:

Bei der empirischen Sättigung handelt es sich um ein Gütekriterium, welches sich darauf bezieht, inwieweit der Forschungsgegenstand empirisch abgedeckt wird bzw. inwiefern Interpretationen im Datenmaterial verankert sind (Strübing et al., 2018, S. 88). Dabei setzt dieses Gütekriterium bereits in der Felderschließung an, wobei vor allem die erhobenen Daten eine entscheidende Rolle spielen. Sowohl der Umfang als auch die Zusammensetzung vom Datenkorpus spielen für die empirische Analyse und letztlich die Sättigung eine entscheidende Rolle (ebd., S. 89). Möglichkeiten eine empirische Sättigung zu erreichen sind zum einen eine Datenpluralität, in welcher verschiedene (Erhebungs-)Methoden kombiniert werden, um das Datenmaterial zu ergänzen und zu erweitern. Zum anderen ist eine weitere Möglichkeit das theoretische Sampling, bei dem immer wieder neue Fälle in die Untersuchung einbezogen werden, um den Forschungsgegenstand abzudecken und die Forschungsfrage beantworten zu können. Darüber hinaus bezieht sich die empirische Sättigung aber auch darauf, inwiefern sich mit den Daten in ihrer Tiefe und nicht nur oberflächlich auseinandergesetzt wird (ebd.). Empirische Sättigung lässt sich somit auch dadurch erzielen, dass Phänomene in den Daten begründet und an verschiedenen Stellen im Datenmaterial aufgezeigt werden können (ebd.). Dabei ist es vor allem wichtig, dass

das Material nicht nur überflogen wird, sondern eine intensive und auch systematische Auseinandersetzung mit dem Datenmaterial stattfindet. Hierfür nennen Strübing et al. (2018, S. 90) zum Beispiel die Kodierung nach der Grounded Theory, um letztlich das Datenmaterial zu durchdringen und hinsichtlich des Forschungsgegenstandes eine empirische Verankerung herstellen zu können.

Bezüglich dieses Gütekriteriums sind in Bezug auf das vorliegende Forschungsvorhaben die größten Herausforderungen gegeben. So war ursprünglich im Sinne einer ethnografischen Vorgehensweise auch eine Methodenpluralität in Form von teilnehmenden Beobachtungen und Interviews angedacht. Diese konnte jedoch aufgrund der Corona-Situation nicht umgesetzt werden. Es konnte kein unvermittelter Weg in das Forschungsfeld ermöglicht werden, so dass alternativ auf vermitteltes Wissen in Form von Interviews zurückgegriffen wurde. Neben der Methodenpluralität konnte auch nicht im Sinne des theoretischen Samplings im Rahmen der Grounded Theory Methodologie vorgegangen werden. Aufgrund des hohen Zeitverlustes im Zuge der Pandemie wurde die Datenerhebung abgeschlossen, bevor erste Daten empirisch analysiert werden konnten. In diesem Sinne konnte eine Sättigung nach Glaser & Strauss (1998, S. 68f.) somit nicht erreicht werden. An dieser Stelle bietet sich die Empfehlung an, dass ähnliche Studien den Forschungsgegenstand zukünftig weiterentwickeln, in dem zum Beispiel neben beatmeten Kindern und Jugendlichen auch erwachsene Beatmungspatientinnen und -patienten in den Untersuchungsfokus gestellt werden. Befragungspersonen könnten demnach beispielsweise Ehepartnerinnen und -partner sowie auch deren Kinder darstellen. Hier wäre dann nochmal unter anderen Aspekten Dimensionen des Vergleichs/Prinzipien der minimalen und maximalen Kontraste denkbar.

Was die empirische Sättigung betrifft, bezieht sich diese jedoch nicht nur auf den Feldzugang und die Erhebung, sondern nach Strübing et al. (2018) vor allem auch auf die empirische Datenanalyse. In diesem Rahmen wurde besonders viel Wert darauf gelegt, dass das empirische Material nicht nur oberflächlich analysiert und letztlich komprimiert wiedergegeben wird. So wurden in diesem Sinne die Kodierschritte der Grounded Theory mitunter mehrfach durchlaufen, um letztlich ein Kernphänomen herauszustellen und eine gegenstandsbezogene Theorie generieren zu können. Die nahe Arbeit am Datenmaterial war in diesem Zuge essenziell und unumgänglich.

Theoretische Durchdringung:

Bei dem Gütekriterium der theoretischen Durchdringung stehen die genutzten Theoriebezüge bezüglich des eigenen Erkenntnisinteresses im Vordergrund. Wichtig ist vor allem, dass Empirie und Theorie im unmittelbaren Bezug zueinanderstehen und nicht als getrennt und isoliert voneinander betrachtet werden sollten (Strübing et al., 2018, S. 90). Der Forschungsgegenstand muss aus theoretischer Sicht so beleuchtet und aufbereitet werden, dass das Forschungsfeld aufgeschlossen wird für empirische Analysen. Dabei sollte Theorie zum einen genutzt werden, um vor allem theoretische Zugänge für das Untersuchungsvorhaben zu finden. Ebenso spielen Strübing et al. (2018) darauf an, dass mit der Auseinandersetzung von Theorie auch eine theoretische Sensibilisierung ermöglicht wird, um letztlich den Forschungsgegenstand erschließen zu können. Weiterhin ist eine theoretische Durchdringung relevant, um „aus der empirischen Analyse wieder herauszufinden und sie in den jeweiligen Fachdiskurs zu integrieren“ (ebd. S. 91f.). Letztlich wird die eigene Empirie in einen bestehenden Kontext eingebettet, was dieser einen Halt aus theoretischer Sicht gibt. Darüber hinaus ergibt sich ein Ergänzungsverhältnis, was sich aus der Verbindung von Theorie und Empirie ergibt (ebd.).

Die Auseinandersetzung mit der Theorie spielt bezüglich des vorliegenden Forschungsvorhabens eine wichtige Rolle. Zum einen sollte diese sich eignen, um einen Zugang zum Forschungsvorhaben zu schaffen. Zum anderen sollte diese jedoch genügend Freiraum bieten, um den Zugang für die eigene empirische Analyse explorativ nutzen zu können. So beispielsweise das soziotechnische System, mit dem die Systembestandteile in Bezug auf die Arbeit ermittelt werden konnten. Innerhalb dieses Systems steht die Symbiose zwischen den beatmungspflichtigen Kindern und Jugendlichen sowie der künstlichen Beatmung im Zentrum. Weiterhin sind aber auch Familienmitglieder, Pflegende und weitere Versorgungstechnik unabdingbar, damit dieses System funktionieren kann. Wie sich dieses soziotechnische System im Setting der häuslichen Intensivpflege bewegt und welche (zwischenmenschlichen) Dynamiken sich zwischen Systemelementen ergeben, kann jedoch nur empirisch erschlossen werden. Gleiches gilt in Bezug zur Doing Family-Praxeologie, die im Kern aufzeigt, dass Familie keine Selbstverständlichkeit ist und es einer familialen Herstellung bedarf. Als Grundformen wurden das Balancemanagement und die Konstruktion von Gemeinsamkeit aufgezeigt. Wie sich diese Herstellung allerdings in Bezug auf Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen zeigt, kann ebenfalls nur empirisch untersucht werden. Zum einen gab die theoretische Auseinandersetzung dem Forschungsanliegen

eine Rahmung, ohne dabei jedoch das explorative Vorgehen dieser Arbeit zu beeinträchtigen. Zum anderen ergibt sich ein Ergänzungsverhältnis zwischen Theorie und Empirie, wobei der theoretische Rahmen mittels empirischer Analysen gefüllt wird. Ebenso wichtig war die Auseinandersetzung mit der Theorie auch hinsichtlich der theoretischen Sensibilisierung. Erst durch diese Auseinandersetzung konnte in Bezug auf die Daten theoretisch interessante Strukturen ermittelt und neu ermittelte Phänomene letztlich in einen theoretischen Kontext gestellt werden. Besonders für die Entwicklung der Grounded Theory stellten sich die theoretische Sensibilität, aber auch die Offenheit gegenüber neuen Phänomenen als relevant heraus. In Zuge dessen konnte eine abduktive Forschungshaltung eingenommen werden.

Textuelle Performanz:

Bei der textuellen Performanz als Gütekriterium geht es darum, wie die eigene Forschung aufbereitet wird. Bei diesem Gütekriterium spielt vor allem die intersubjektive Nachvollziehbarkeit eine entscheidende Rolle, wie Forschende auf welche Art und Weise Lesende führen. Hierbei verweisen Strübing et al. (2018, S. 93) darauf, dass die Forschung selbst eine Logik für sich einnimmt, aber die Art und Weise der Darstellung letztlich genauso entscheidend ist. Forschende begeben sich somit in eine Mittlerfunktion, in der sie entscheiden müssen, was genau sie darstellen und preisgeben möchten und wie sie das machen. Dies wird besonders relevant, wenn die Datenerhebung als abgeschlossen gilt und „sich endgültig von der empirischen Wirklichkeit des untersuchten Feldes“ gelöst wird (ebd., S. 93). Um Lesende zu führen, muss ein Argumentationsstrang aufgezeigt werden, der konsequent eingehalten wird. Dabei gilt es zu entscheiden, was für das Forschungsvorhaben Relevanz besitzt und welche Aspekte tendenziell eher als nebensächlich zu betrachten sind. Ebenso gilt es die getroffenen Aussagen durch z.B. Illustrationen aus dem Datenmaterial zu untermauern (ebd., S. 93). Vor allem ist für die textuelle Performanz entscheidend, einen roten Faden zu finden. Strübing et al. (2018) empfehlen hier zum einen, dass Forschende versuchen sich in die Perspektive der potenziell Lesenden zu begeben. Zum anderen werden vor allem Feldnotizen z.B. in Form von Memos, Protokollen oder auch Postskripten als hilfreich eingeschätzt (ebd.).

Auch im Rahmen dieser Arbeit wurde es als wichtig erachtet, Lesende transparent durch das Forschungsvorhaben führen zu können. Aus diesem Grund wurden zu Beginn der Arbeit zunächst elementare Grundlagen thematisiert. Dies umfasste die künstliche Beatmung von Kindern und Jugendlichen sowie auch speziell das Setting

das häuslichen Intensivpflege. Was zunächst aus analytischen Gründen getrennt voneinander betrachtet wurde, wird im Bezug zur Theorie zusammenhängend dargestellt. Mit Verweis auf das soziotechnische System konnten so Verbindungen zwischen der Beatmung, den beatmungspflichtigen Kindern und Jugendlichen, den Eltern sowie auch Pflegenden dargestellt werden. Der Doing Family-Ansatz sollte ferner verdeutlichen, dass Familie nicht als selbstverständlich gilt, sondern hergestellt werden muss. Dies sollte auch die Grundlage dafür sein, empirisch darzustellen, wie die Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen einen Alltag in der häuslichen Intensivpflege herstellen.

Um bezüglich der Auswertung einen roten Faden herauszustellen, hat sich vor allem das paradigmatische Modell von Glaser & Strauss (1996) als hilfreich erwiesen. Während die Theorie dem eigenen Forschungsvorhaben wie speziell auch der Auswertung eine Rahmung gibt, soll das Kodierparadigma die Auswertung vor allem strukturieren. Das Kernphänomen wird in an den Anfang der Betrachtung gestellt und dessen Ursachen, Bedingungen, Strategien und Konsequenzen sollen am empirischen Material herausgearbeitet werden. Der Handlungsstrang sollte demnach einer konsistenten Erzählung folgen, welche das Kernphänomen als Verbindung der weiteren Kategorien in den Mittelpunkt der Arbeit stellt. Besonders mit Blick auf die Auswertung ist eine intersubjektive Nachvollziehbarkeit von hoher Bedeutung. Dies soll vor allem das offene und transparente Darstellen des Forschungsvorhabens und der einzelnen Forschungsschritte erreicht werden. Die Transparenz des Forschungsvorgehens sollte mitunter in diesem Kapitel der Methodik erreicht werden, in dem die methodische Vorgehensweise dargelegt und reflektiert wird. Vor allem wurden auch Einblicke in methodische Hürden gegeben, die in diesem vorliegenden Forschungsvorhaben aufkamen.

Originalität:

Die Originalität ist ein Gütekriterium, durch das sichergestellt wird, dass das eigene Forschungsvorhaben an wissenschaftlichen Diskursen anschließt und diese ergänzt bzw. auch erweitert. Jede Forschung hat ein Erkenntnisinteresse und daraus sollte sich im Verlauf der Forschung ein Erkenntnisgewinn ergeben. Das heißt, dass auch ein Neuigkeitsanspruch besteht (Strübing et al, 2018, S. 95). Daher ist es maßgebend, dass die eigene Forschung an Wissensstände anknüpft. Das bedeutet eine intensive Auseinandersetzung mit dem Stand der Forschung ist unabdinglich. Strübing et al. (2018) geht davon aus, dass ein wissenschaftlicher Beitrag nur dann einen Gebrauchswert entwickeln kann, „wenn er drei Wissensstände nicht unterbietet: die der

Forschung, des Alltagswissens und des Sachwissens der Teilnehmer“ (S. 95). Das bedeutet:

- „(1) Die Forschung sollte nicht hinter den Common Sense zum Gegenstand zurückfallen, sondern rezipieren und diskutieren, was allgemein vorausgesetzt wird.
- (2) Ihre Resultate sollten nicht hinter Normen und Standards zurückfallen, wie sie die Teilnehmer des Feldes haben, etwa die Fachkräfte einer Profession.
- (3) Eine Studie darf nicht hinter den Forschungsstand zurückfallen, sollte also neueste Erkenntnisse über ähnlich gelagerte Fälle rezipieren und diskutieren.“

Auch das vorliegende Forschungsvorhaben sollte einen Erkenntnisgewinn erzielen, vor allem aber für ein bisweilen noch wenig erforschtes Thema sensibilisieren. In dem Rahmen wurde eine umfassende Literaturrecherche durchgeführt, was den Forschungsgegenstand um Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen in der außerklinischen Intensivpflege betrifft. Demzufolge konnten Forschungslücken ausfindig gemacht werden. Die Studienlage kann derzeit als noch gering eingeschätzt werden. Vor allem Studien, die sich mit dem Sozialleben von Familien in der häuslichen Intensivpflege beschäftigen, sind bisweilen kaum vorhanden. Auch in den wenigen ähnlichen Untersuchungen und Studien (z. B. Falkson et al., 2017, 2020) wurde festgehalten, dass ein dringender Forschungsbedarf gesehen wird. Debattierte politische Gesetzesentwürfe wie das IPreG-GKV zeigen zudem auf, dass Entscheidungen nicht mit betroffenen Familien, sondern über diese hinweg getroffen werden. In dieser Hinsicht scheint ein Bedarf gegeben zu sein, der Öffentlichkeit Einblicke in die Lebenswelt von Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen zu geben. Worin die Erkenntnis dieser Arbeit liegt, wird im Anschluss an die empirische Darstellung aufgezeigt (siehe Kapitel 6). In diesem Kapitel werden diese Erkenntnisse zudem in einem Kontext zu bisherigen Forschungsergebnissen sowie auch mittels Theoriebezügen diskutiert.

(Selbst-)Reflexive und forschungsethische Überlegungen

Der Alltag von Familien kann als privat bezeichnet werden und ist für Außenstehende meist nur schwer einsehbar. Dies gilt vor allem auch für Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen. Beatmete Patientinnen und Patienten können als vulnerabel beschrieben werden, da diese im Kontext komplexer Erkrankungen sowie einem intensiven Pflegebedarf stehen. Die Erkrankungen oder auch die Pflege eines Familienmitglieds kann dabei generell als sensibles Thema aufgefasst werden. So gehen damit auch Krankheitsbewältigung und mögliche Belastungen einher, die vor allem die betroffenen Familien betreffen. Gerade aus diesen Gegebenheiten wurde es

als essenziell und notwendig eingeschätzt, sich dem Forschungsgegenstand dieser Arbeit mit einer besonderen Sensibilität zu nähern.

Forschende selbst können als wichtiger Bestandteil des gesamten Forschungsprozesses gesehen werden und sollten in dieser Hinsicht nicht vernachlässigt werden (Breuer et al., 2019, S. 5). Somit ist auch der gesamte Forschungsprozess durch eine „bestimmte Sicht-der-Dinge“ bzw. eine „Subjekt-Perspektive“ der forschenden Person gekennzeichnet (ebd.). Diese Subjekt-Perspektive ist auch in der vorliegenden Forschung nicht außer Acht gelassen worden. So soll festgehalten werden, dass vor Beginn des Projektes keine Berührungspunkte mit Beatmung bestanden. Bis auf eigene Assoziationen und Vorannahmen, die in reflektiven Memos festgehalten wurden, war der Forschungsgegenstand gänzlich fremd. Erste Annäherungen fanden über Literaturrecherchen statt, so dass zunächst einmal die Literatur gesichtet wurde, um einen ersten Einblick in die Forschungsthematik zu erhalten. Infolge der theoretischen Auseinandersetzungen konnte eine erste Art von Nähe zu der Thematik aufgebaut werden. Im Anschluss an die theoretische Auseinandersetzung wurde überlegt, wie Zugänge in das Forschungsfeld gefunden werden können. Zu diesem Zeitpunkt wurde auch ein Ethikantrag vorgelegt, um über Pflegedienste Familien rekrutieren und in deren häuslichen Umfeld teilnehmende Beobachtungen durchführen zu können. Wie bereits erwähnt, konnten die angedachten teilnehmenden Beobachtungen sowie eine generelle Präsenz im Forschungsfeld nicht ermöglicht werden. Interviews mit betroffenen Eltern in einem digitalen Format stellte sich im Rahmen der Arbeit als alternatives Mittel der Wahl dar.

Im Rahmen der rekrutierten Eltern von beatmeten Kindern und Jugendlichen wurde kein erneuter Ethikantrag gestellt. Es handelt sich zwar weiterhin um eine vulnerable Zielgruppe und um ein privates sowie sensibles Forschungsthema, da es jedoch um die Befragung von Familien bzw. genauer Eltern zu ihrem Alltagserleben ging, konnte ausgeschlossen werden, dass eine Schädigung sowie eine unverhältnismäßige Belastung auf physischer oder auch psychischer Art erfolgt.

Jedoch ist es von Relevanz, dass Grundsätze der Forschungsethik eingehalten werden. So galt es als Ziel, sensible Forschungsfragen zu stellen, um sicherzustellen, dass den Teilnehmenden kein Schaden zugefügt wird und diese nicht belastet werden. Hier wurde besonders darauf geachtet, dass ein Leitfaden erstellt wird, der den Forschungsgegenstand thematisch abdeckt, jedoch nur Fragen aufwirft, die als relevant und notwendig für die Beantwortung der Forschungsfrage erachtet werden.

Die rekrutierten Eltern wurden im Voraus sowie auch während der Interviewsituationen umfassend über das Projektvorhaben informiert. Die Datenerhebung sowie die Verarbeitung der Daten und deren Analyse erfolgte im Sinne der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO). Eine besondere Rolle kommt hier der informierten Einwilligung zu bzw. der Sicherstellung einer vollständig informierten Zustimmung der Forschungsteilnehmenden. Bereits bei der Rekrutierung der Eltern, wurde eine Beschreibung des Projektes bzw. elementarerer Projektziele benannt. Vor Beginn des tatsächlichen Interviews erfolgten datenschutzrechtliche Informationen. Es wurde darauf hingewiesen, dass die Teilnahme an einem Interview freiwillig ist und die Eltern unter Einbezug der Projektinformationen selbst bestimmen können, ob sie teilnehmen möchten. Ebenso dass die Teilnahme an der Forschung jederzeit abgebrochen werden kann, ohne dass Nachteile entstehen. Zudem wurden die Befragten noch einmal über die Projektziele aufgeklärt. Darüber hinaus auch, wie mit den erhobenen Daten umgegangen wird, wer darauf Zugriff hat und in welcher Art diese mit welchem Zweck verarbeitet werden. So wurde zum Beispiel darauf hingewiesen, dass die Daten mit einem Diktiergerät aufgezeichnet und im Anschluss an das Interview verschriftlicht werden. Auch wurde erklärt, dass das Datenmaterial im Rahmen dieser Dissertation sowie auch für die Publikation von Artikeln genutzt wird. Es wurde versichert, dass der Umgang mit den erhobenen Daten vertraulich stattfindet und die Daten nicht an außenstehende Personen weitergetragen werden.

Ein wichtiger Aspekt war weiterhin die Zusicherung der Anonymität. So wurden die Befragten darauf hingewiesen, dass weder ihre Namen noch ihr Wohnort bekanntgegeben werden und dass jedes Interview eine eigene Nummer erhält, um dieses zu anonymisieren. Erst mit der informierten Einwilligung der Eltern wurde mit der Befragung gestartet.

6 Empirische Ergebnisdarstellung: Herstellen von Lebensqualität

„Vielleicht so ein Punkt, wo man selbst dran, also zum Beispiel ich, also es geht ja ein bisschen auch ums Familienleben und so und ich finde, unser Familienleben ist halt, man kann das überhaupt nicht vergleichen mit denen der anderen also mit denen von gesunden, die mit gesunden Kindern haben und [...] ja, man bekommt dann so seine eigene Welt.“
(Interview Nr. 18, Pos. 182; 184)

Das vorliegende Unterkapitel ist der empirischen Aufbereitung der *eigenen Welt* von Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen gewidmet. Dabei liegt der Fokus auf dem familialen Alltag, der metaphorisch als Black Box betrachtet wird (Jurczyk, 2014b,

S. 51). In den folgenden Ausführungen wird explorativ erarbeitet, unter welchen Bedingungen dieser Alltag stattfindet und wie ihn die interviewten Eltern erleben.

Im Kontext des häuslichen Intensivpflegealltags streben Eltern vor allem danach, den beatmeten Kindern und Jugendlichen ein lebenswertes Leben zu ermöglichen. *Lebensqualität* erwies sich als ein entscheidendes Konstrukt, das im Zentrum des erarbeiteten paradigmatischen Handlungsmodells steht (siehe Abbildung 7, S. 95) und in nahezu allen Interviews als Kernphänomen thematisiert wurde.

Die Eltern betrachten sich als Schlüsselpersonen, die aufgrund ihrer Nähe die individuellen Bedürfnisse ihrer Kinder am besten einschätzen können. In diesem Kontext zielen elterliche Handlungen vorrangig auf die Herstellung von Lebensqualität für die beatmeten Kinder und Jugendlichen ab. Die Intention besteht darin, die Lebenschancen zu erweitern und ein gemeinsames familiales Leben im Setting der häuslichen Intensivpflege zu ermöglichen. Der Alltag wird dementsprechend von Familien so gestaltet, dass sie Lebensqualität herzustellen imstande sind.

Dieses Handlungsziel lässt sich auf die gesundheitliche Situation der beatmeten Kinder und Jugendlichen zurückführen. In den folgenden Abschnitten wird zunächst auf die Gesundheitssituation als Ausgangspunkt eingegangen (6.1). Die Priorität der Eltern liegt darauf, den beatmeten Kindern und Jugendlichen ein lebenswertes Leben zu ermöglichen. Die Herstellung von Lebensqualität ist dabei, ähnlich wie bei der Doing-Family-Praxeologie (Jurczyk, 2014a, 2014b, 2018) und der alltäglichen Lebensführung (Projektgruppe „Alltägliche Lebensführung“, 1995), keine einmalige Herstellungsleistung, sondern ein fortwährendes Konstrukt, wie später in der empirischen Ergebnisdarstellung verdeutlicht wird.

Die weiteren Ausführungen dienen dazu, die Herstellung von Lebensqualität anhand der Grundformen des Doing-Family-Ansatzes nach Jurczyk zu erläutern. Dabei wird einerseits das Balancemanagement genutzt, um den familialen Alltag mit Fokus auf die pflegerische Versorgung zu analysieren (6.2), und andererseits die Konstruktion von Gemeinsamkeit, um zwischenmenschliche Dynamiken innerhalb der Familie darzustellen (6.3). Den Abschluss der empirischen Analyse bilden die Auseinandersetzung mit den Auswirkungen der Herstellung von Lebensqualität als zentrales Handlungsziel auf die Familie und ihr Familienleben und eine Einschätzung der subjektiven Lebensqualität beatmeter Kinder und Jugendlicher aus elterlicher Sicht (6.4).

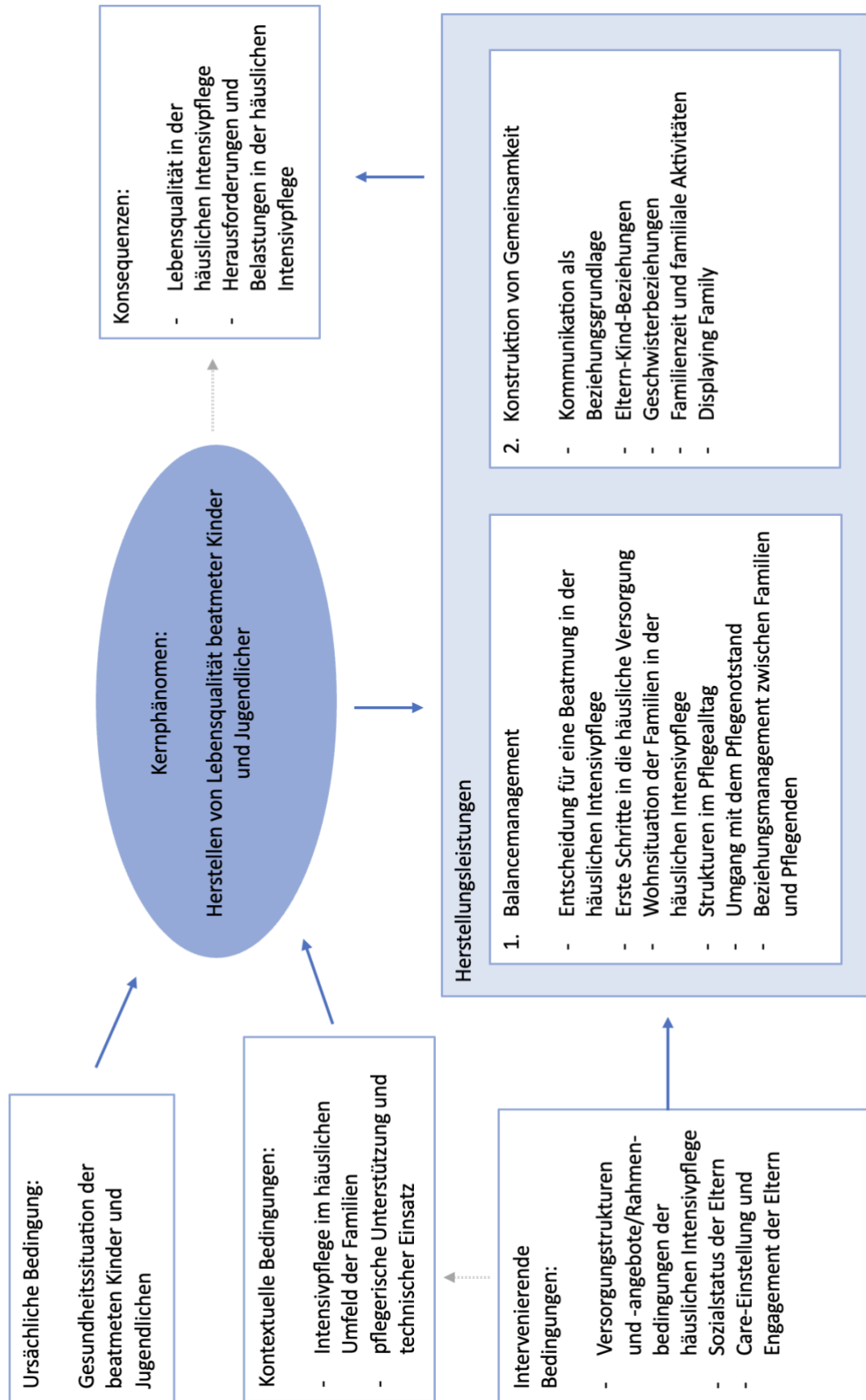


Abbildung 7: Paradigmatisches Handlungsmodell (eigene Darstellung angelehnt an Corbin & Strauss, 1996; Strübing, 2008)

Das paradigmatische Modell umschließt zudem weitere Phänomene wie die kontextualen und die intervenierenden Bedingungen, die in Relation zum Kernphänomen stehen. Sie werden nachstehend nicht als eigenständige Unterkapitel aufgegriffen, da sie sowohl das Balancemanagement als auch die Konstruktion von Gemeinsamkeit betreffen und explizite sowie implizite Bestandteile der weiteren Ergebnisausführungen sind.

6.1 Gesundheitssituation der beatmeten Kinder und Jugendlichen

Zunächst wird die Gesundheitssituation von beatmeten Kindern und Jugendlichen betrachtet. Aus den Interviews geht hervor, dass die Notwendigkeit von Beatmung und Intensivpflege überwiegend auf medizinische Erkrankungen zurückzuführen ist, wohingegen Unfälle in nur wenigen Fällen als Ursache genannt werden. In einigen Familien waren bereits bei der Geburt gesundheitliche Auffälligkeiten ersichtlich. Während einige Kinder gesund zur Welt kamen, befanden sich andere in instabilen bis lebensbedrohlichen Zuständen, wie eine Mutter im Rahmen von Interview Nr. 15 berichtet:

„Also es war eine unkomplizierte Schwangerschaft und wir hatten auch bis zur Geburt gedacht es wäre alles gut und unter der Geburt haben uns die Ärzte gesagt, dass vielleicht doch nicht alles gut ist und dass irgendwas merkwürdig ist und dann sind wir mit der Geburt, also ich, sehr überrascht worden, dass ich das Kind eben nicht sehen durfte, dass es sofort auf Intensivstation gegangen ist.“ (Interview Nr. 15, Pos. 2)

In diesem Fall wurden die Eltern bereits kurz nach der Geburt mit medizinischen Entscheidungen konfrontiert, die das Leben ihres Sohns betrafen. Bei anderen Familien traten gesundheitliche Schwierigkeiten und Verschlechterungen des Gesundheitszustands erst zu einem späteren Zeitpunkt auf.

„Ja, also das war so, die [Name beatmete Tochter], die kam als gesundes Kind auf die Welt, ganz also unauffällige Schwangerschaft, ein bisschen, sage ich jetzt mal verlängerte Geburt, also es hat ein bisschen länger gedauert, bis sie auf die Welt gekommen ist, aber sonst war alles unauffällig, die U-Untersuchungen waren anfangs auch total unauffällig und es war dann eher so, sage ich mal, so sechsten, siebten Monat, weil sie sich nicht altersgemäß entwickelt hat [...].“ (Interview Nr. 8, Pos. 2)

„Ja, das ist ja natürlich immer der härteste Teil der ganzen Geschichte. Unsere Tochter war ein kerngesundes Mädchen bis zum Alter von fünf, dann wurde erst eine Darmentzündung festgestellt, sie hatte blutigen Stuhlgang, wir waren dann ständig in Berlin in der Charité in der Universitätsklinik, eigentlich ja auch eine renommierte Klinik, irgendwie da ist sie mehrfach untersucht worden, es war kein klares Krankheitsbild.“ (Interview Nr. 6, Pos. 2)

In den Familien wurde in den meisten Fällen in den ersten Lebensmonaten bis hin zu den ersten Lebensjahren von den Eltern festgestellt, dass etwas nicht stimmte. Dies bezog sich entweder auf den gesundheitlichen Zustand und das Auftreten von

Krankheitssymptomen (Interview Nr. 6) oder auf die kindliche Entwicklung, die als nicht altersgemäß erlebt wurde (Interview Nr. 8).

Im Zuge der Verschlechterung des Gesundheitszustands berichten Eltern von der Notwendigkeit, mit dem Gesundheitssystem in Kontakt zu treten. Die erste ärztliche Konsultation erfolgte im Rahmen einer diagnostischen Abklärung. Mehrheitlich schildern Eltern diese Phase als einen „Untersuchungsmarathon“, den sie durchlaufen mussten.

„[U]nd dann sind wir halt zuerst zum Kinderarzt und ja der hat uns dann weitergeschickt in die Kinderklinik nach Augsburg und das war dann im, sage ich jetzt mal, da war sie so neun Monate alt, wo diese Untersuchungen waren so ein bisschen ein Untersuchungsmarathon. Ja, das war jetzt, sage ich mal so, die erste actionreichere Erfahrung mit der Kinderklinik und da kamen eben diese neurologischen Auffälligkeiten raus und dann war jetzt, sage ich jetzt mal, von der ersten Minute an immer der Verdacht spinale Muskelatrophie, da hat sich aber genetisch bei der [Name beatmete Tochter] also in allen Untersuchungen nie bestätigt und dann waren die Ärzte erst mal vor einem großen Rätsel und dieses Rätsel, das hat jetzt, sage ich mal, fast zehn Jahre angedauert.“ (Interview Nr. 8, Pos. 2)

Die Erfahrungen im diagnostischen Prozess werden in diesem Fall als „actionreich“ beschrieben. Eine ärztliche Bestätigung des Verdachts auf eine neuromuskuläre Erkrankung ergab sich in diesem Beispiel erst nach mehreren Jahren. Langwierige Untersuchungen sind in kaum einer der interviewten Familien ungewöhnlich; die Diagnosestellung verlief selten schnell und problemlos. Die Eltern berichten von zahlreichen Krankenhausbesuchen und wiederholten längeren Aufenthalten in Fachkliniken. Teilweise mussten Familien weite Strecken zurücklegen, um spezialisierte ärztliche Hilfe in verschiedenen Regionen Deutschlands in Anspruch nehmen zu können.

„[A]lso wir hatten ärztliche Untersuchungen vorher gemacht wir waren in Göttingen, München, in Hannover, also wir hatten alle möglichen Stellen durchgehabt, viele Untersuchungen auch wirklich gemeine, fiese, schmerzhaft Untersuchungen von unserem Sohn. Und der Professor hat dann in Hamburg Eppendorf, der hat dann uns einfach nur bei einem Gespräch beobachtet, ich habe ihm so erzählt, wie ich Ihnen das jetzt erzähle, und wir hatten ihn auf dem Schoß und er hat dann irgendwann gesagt 'ja, ich bin mir ziemlich sicher, der hat Pelizaeus-Merzbacher'.“ (Interview Nr. 10, Pos. 2)

Mit den ärztlichen Untersuchungen, den Tests und den darauf basierenden Diagnosen oder diagnostischen Vermutungen erhielten einige Familien auch Prognosen für ihre Kinder. Obwohl sich die Vorhersagen im Laufe der Jahre verbesserten, ergaben sich für einige Eltern aus dem Sample Diagnosen mit sehr schlechter Prognose. In diesen Fällen erstreckte sich die Lebenserwartung auf wenige Jahre bis hin zu wenigen Monaten. Trotz ihrer Erkrankungen und gesundheitlichen Einschränkungen überlebten die Betroffenen diese Prognosen. Das zeigt sich auch am Beispiel des Sohns aus Interview Nr. 7:

„[U]nd aus der Epilepsie ist dann quasi auch dann wirklich frühkindliche epileptische Gehirnerkrankung, die eben so schwerwiegend ist, dass man uns eigentlich auch gesagt

hat, dass er vielleicht kein Jahr alt wird. Also mit so einer Geschichte wird man dann konfrontiert und denkt 'ok, das wars jetzt'. Also da tut sich erst mal ein riesen Loch auf, aber ja. Genau, dann haben wir ja trotzdem überlegt, nützt ja nichts, also wir müssen ihn jetzt trotzdem irgendwie so annehmen wie er ist. Also wir wussten eigentlich schon relativ schnell, dass unser Kind schwer mehrfachbehindert ist und ja wahrscheinlich auch nicht sehr alt wird. Aber ja, wie es jetzt eben so gelaufen ist, also er hatte mehrere Krisen im Laufe seines Lebens, also wo wir auch wirklich gedacht haben das schafft er nicht, er wird jetzt versterben, also der [Name beatmeter Sohn] hat uns dann aber doch immer irgendwie wieder gezeigt, also das entscheidet er und er hat immer so als Kämpfer sich weiter durchgeboxt.“ (Interview Nr. 7, Pos. 3)

In den Schilderungen der Mutter wird deutlich, dass es sich um eine schwerwiegende Erkrankung handelt, die mit einer geringen Lebenserwartung verbunden ist. Die Familie und die meisten anderen Familien mussten sich mehr als einmal mit dem möglichen Versterben ihres Kindes auseinandersetzen. Anhand von Interview Nr. 7 wird jedoch ersichtlich, dass der Sohn Kampfgeist bewies. Hier ist auf den *Lebenswillen* der Kinder und Jugendlichen hinzuweisen. Selbst unter schwerwiegenden Erkrankungen und schlechten Prognosen zeigen sie das Bestreben, um ihr Überleben und für ihr Leben zu kämpfen.

Generell weisen die beatmeten Kinder und Jugendlichen eine Vielfalt an Diagnosen, Krankheitszuständen und -verläufen auf, wie auch in anderen Forschungsarbeiten angemerkt wird (z. B. Ewers & Lehmann, 2017, S. 65; Lehmann, 2021, S. 4). In der Stichprobe erhielten die beatmeten Kinder und Jugendlichen überwiegend eine Hauptdiagnose, die meistens zu Intensiv- und Beatmungsbedarf führte. In einigen Fällen traten zusätzliche Erkrankungen und Symptome auf, sodass von multiplen Diagnosen gesprochen werden kann. In seltenen Fällen lag bis zum Zeitpunkt der Interviews keine eindeutige Diagnose vor, da die komplexe Gesundheitssituation keinem spezifischen Erkrankungsbild zugeordnet werden konnte.

Verschiedene Diagnosen der beatmeten Kinder und Jugendlichen umfassen beispielsweise neuromuskuläre Erkrankungen wie Muskeldystrophien oder Muskelatrophien. Diese Krankheitsbilder gelten als progredient, weil sie einen kontinuierlichen Abbau der Muskelsubstanz und Muskelschwund zur Folge haben. Zudem weisen einige der Kinder und Jugendlichen Hirnschädigungen auf, beispielsweise durch Sauerstoffmangel im Gehirn ausgelöst. In anderen Fällen wurden Tetraplegien und Paraplegien diagnostiziert, Lähmungen der Körperteile wie Extremitäten, die auf Unfälle oder Erkrankungen zurückzuführen sind. Eine ausführliche Darstellung jeder einzelnen und spezifischen Diagnose der beatmeten Kinder und Jugendlichen wird nicht vorgenommen, da diese differenzierte Aufschlüsselung nicht als zentral für die empirischen Ausführungen gilt. Um dennoch ein umfassendes Bild

von der Gesundheitssituation der Kinder und Jugendlichen zu vermitteln, sind nachstehend verschiedene Gesundheitssituationen skizziert.

1. Interview Nr. 6, 9-jährige Tochter

Die Tochter kam gesund zur Welt, entwickelte jedoch im fünften Lebensjahr aufgrund einer Darmentzündung gesundheitliche Probleme. Während einer Cortisontherapie brach sie zusammen und musste daraufhin künstlich beatmet werden. Zum Zeitpunkt der Interviews befindet sie sich in einem komatösen Zustand. Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte diagnostizierten schwerwiegende Schäden am Stammhirn, die vor allem lebenswichtige Funktionen wie Atmung und die Verbindung zwischen Hirn und Körper beeinträchtigen. Neben der künstlichen Beatmung ist sie auf künstliche Ernährung angewiesen und querschnittsgelähmt, ohne Kontrolle über ihre Muskeln. Sie kann sich verbal nicht äußern und geistig hat sie sich nicht altersgemäß entwickelt. Der Gesundheitszustand der Tochter ist instabil und wechselhaft, was Fortschritte erschwert (Pos. 2).

2. Interview Nr. 10, 25-jähriger Sohn

Die Familie berichtet, dass der Sohn anfänglich in guter Verfassung war und sich die ersten Monate positiv entwickelte, bis gesundheitliche Komplikationen auftraten. Nach sechs Jahren und zahlreichen medizinischen Untersuchungen wurde bei ihm das Pelizeus-Merzbacher-Syndrom, eine Leukodystrophie, diagnostiziert. Diese fortschreitende Krankheit führt zu geistigen und körperlichen Entwicklungsverzögerungen sowie Muskellähmungen. Über die Jahre verschlechterte sich seine Gesundheit erheblich. Er entwickelte eine ausgeprägte Skoliose, hat Schwierigkeiten bei der Eigenbewegung und kämpfte wiederholt mit Herzproblemen. Aufgrund einer Lungenentzündung erhielt er mit neun Jahren einen Luftröhrenschnitt und ist seitdem invasiv beatmet. Auch eine PEG-Magensonde wurde ihm eingesetzt. Seine verbale Kommunikationsfähigkeit lässt sich als stark eingeschränkt beschreiben (Pos. 2; 4; 6; 25).

3. Interview Nr. 13, 22-jähriger Sohn

Bereits nach seiner Geburt wurden beim Sohn Herzprobleme festgestellt, so dass er in einem Herzzentrum operiert werden musste. Die Eltern stellten fest, dass er sich vor allem muskulär und bewegungsmäßig nicht altersgemäß weiterentwickelt hat. Nach einigen Untersuchungen konnte ärztlich eine spinale Muskeldystrophie Typ I festgestellt werden. Die Diagnose erhielt der Sohn in einem Alter von sechs Monaten. Die

Erkrankung hat sich auch auf die selbstständige Atmung ausgewirkt, so dass der Sohn künstlich beatmet werden musste. Der Sohn ist auf einen Rollstuhl angewiesen und die Mutter berichtet, dass er „vom körperlichen her genau noch zwei Daumen bewegen“ kann. Kognitiv hingegen hat der Sohn keinerlei Einschränkungen und ist ihren Ausführungen nach altersgemäß entwickelt. So beschreibt die Mutter: „[Name beatmeter Sohn] ist vom Kopf her vollkommen klar und auch interessiert an ganz vielen Sachen“. Der Sohn hat weiterhin keine sprachlichen Einschränkungen und kann sich verbal äußern (Pos. 2; 4).

4. Interview Nr. 14, 20-jähriger Sohn

Von einem Verkehrsunfall mit Tetraplegie-Diagnose bei einem 19-jährigen Sohn berichtet die Mutter aus dem Interview Nr. 20. Der Sohn ist in seiner Motorik nahezu vollständig eingeschränkt und auf künstliche Beatmung angewiesen, allerdings sind seine kognitiven Fähigkeiten nicht beeinträchtigt. Er kann sich verbal äußern und hat keine Einschränkungen in der Kommunikation. Die Mutter schätzt seinen Gesundheitszustand im Vergleich zu anderen beatmeten Kindern und Jugendlichen als stabil ein (Pos. 2; 60).

Gemeinsam ist allen Kindern und Jugendlichen im Beispiel und im weiteren Sample, dass es sich um langfristige, chronische Erkrankungen handelt, die auf lebenserhaltende Maßnahmen wie künstliche Beatmung angewiesen sind. Die vorgestellten Fälle verdeutlichen jedoch auch die Vielfalt der Gesundheitssituationen im Sample, mit unterschiedlichen Erkrankungen und schweren Funktionseinschränkungen. Körperliche Einschränkungen in der Motorik und Mobilität sind bei allen Kindern und Jugendlichen ausgeprägt. Kommunikative Einschränkungen betreffen mehr als die Hälfte des Samples und beziehen sich auf verschiedene Aspekte der verbalen Kommunikation (siehe auch Abschnitt 6.3.1). Die Kommunikationsfähigkeit der anderen Kinder und Jugendlichen ist nicht beeinträchtigt, sie können sich verbal angemessen ausdrücken.

Gleichzeitig weisen die beatmeten Kinder und Jugendlichen unterschiedliche körperliche und kognitive Entwicklungsstufen auf. Einige entwickeln sich sowohl körperlich als auch geistig weitgehend ihrem Alter entsprechend (siehe auch Kelle, 2007), wohingegen andere Entwicklungsverzögerungen aufweisen, bedingt durch angeborene gesundheitliche Probleme, in deren Folge bestimmte Fähigkeiten möglicherweise nicht erworben werden konnten. In einigen Fällen berichten Eltern,

dass ihre Kinder auf einem bestimmten Entwicklungsstand verblieben und keine Fortschritte erzielten, trotz fortschreitenden Alters.

„Genau, also er ist quasi immer noch so auf wie ein riesengroßer Säugling quasi, er kann sich allein überhaupt nicht helfen, also er ist komplett auf unsere Unterstützung angewiesen, dass wir ihm Nahrung geben, dass wir ihn umlagern, dass wir ihn absaugen [...]“ (Interview Nr. 7, Pos. 5)

„Also er ist auf einem Entwicklungsstand von quasi einem Neugeborenen. Er kann nicht gezielt greifen, er kann nicht sitzen, stehen, gehen, irgendwas, er kann sein Köpfchen ein bisschen halten und das wars.“ (Interview Nr. 16, Pos. 2)

Es existieren gravierende Unterschiede im Krankheitsverlauf der Kinder und Jugendlichen. Bezüglich der Symptomatik lässt sich eine Differenz zwischen einem konstanten und einem progressiven Verlauf feststellen. Beispielsweise bleibt bei Plegien der Erkrankungsverlauf konstant, wohingegen im Falle von Erkrankungen wie Atrophien eine Verschlechterung der Symptome über einen längeren Zeitraum hinweg zu verzeichnen ist. In einem Interview wird darauf hingewiesen, dass es sich um eine abbauende Erkrankung handelt, und die Familie kann nicht vorhersagen, in welchem Umfang und über welchen Zeitraum die Erkrankung fortschreiten wird. Ein 25-jähriger Sohn aus Interview Nr. 10 zeigt im Gegensatz zu dem 20-jährigen Sohn aus Interview Nr. 14 keine progressive Erkrankung. Die Mutter des 25-Jährigen äußert diesbezüglich:

„[W]ir haben als Tetraplegiker eigentlich eine komfortable Ausgangssituation. Wir wissen, was wir haben, welche Beeinträchtigung wir haben und darauf können wir aufbauen. Jemand der ALS hat, jemand der eine fortschreitende Erkrankung hat, der muss sich immer wieder mit diesem Weniger-werden auseinandersetzen und das ist etwas, das ist uns allen sehr bewusst, dass wir eigentlich auf einer stabilen Basis versuchen können das Leben zu gestalten.“ (Interview Nr. 14, Pos. 60).

Die Mutter vergleicht einen fortschreitenden mit einem konstanten Erkrankungsverlauf. Die Familie des Interviews Nr. 10 hatte die Möglichkeit, sich auf die Erkrankung und deren Auswirkungen einzustellen, was für die Familie aus Interview Nr. 14 kontinuierlich gilt.

Trotz grundlegender Gemeinsamkeiten wie der künstlichen Beatmung zeigt sich eine Heterogenität in den Erkrankungsbildern und -verläufen. Diese führt zu *individuellen Versorgungsbedarfen*, die sowohl durch pflegerische Unterstützung als auch durch den Einsatz von technischen und nicht technischen Hilfsmitteln im Alltag gedeckt werden müssen.

6.2 Herstellungsleistung: Balancemanagement

Die Eltern im untersuchten Sample betrachten es als vorrangig, ihren beatmeten Kindern und Jugendlichen ein erfülltes Leben zu ermöglichen. Sie legen großen Wert darauf, einen Alltag zu gestalten, der eine angemessene Versorgung und die Deckung der gesundheitsbezogenen Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen gewährleistet. Des Weiteren ist es den Eltern wichtig, die Herausforderungen der häuslichen Intensivpflege zu bewältigen, wie in einem Zitat aus Interview Nr. 17 (Pos. 2) deutlich wird: „[U]nsere Intention ist einfach, dass trotz allem Leben gelingt.“ Um diesem Anspruch gerecht zu werden, sind die Familien dazu angehalten, sich mit den Gegebenheiten der häuslichen Intensivpflege auseinanderzusetzen und sich entsprechend zu arrangieren.

„Wir haben halt dann überlegt, wie kriegen wir das hin [...], dass wir unseren Familien-, Lebensalltag hier in unserem Leben so weiterleben können, wie wir wollen. Da können Gäste kommen, da kann man Musik hören, da kann man Fernsehen gucken. [Name beatmeter Sohn] soll aber auch bei uns bleiben [...].“ (Interview Nr. 7, Pos. 36)

Für die Familien steht im Mittelpunkt, eine Balance zwischen den Anforderungen der häuslichen Intensivpflege und den individuellen sowie kollektiven Bedürfnissen der Familienmitglieder zu finden. Ein Balancemanagement im Sinne der Doing-Family-Praxeologie wird als essenziell erachtet, um das tägliche Familienleben in der häuslichen Beatmung erfolgreich zu gestalten. Dieses Management wird als relevant betrachtet, um „Familie im Alltag praktisch lebbar zu machen“ (Jurczyk, 2014a, S. 128). Es beinhaltet die Abstimmung des Alltags in Bezug auf inhaltliche, zeitliche und räumliche Aspekte, die im weiteren Verlauf dieses Abschnitts behandelt werden. Besondere Bedeutung kommt dabei der Care-Arbeit zu, die laut Jurczyk die Zuwendung, Förderung, Betreuung, Pflege und Versorgung von Familienmitgliedern umfasst (ebd., S. 145). Aufgrund der Gesundheitssituation der beatmeten Kinder und Jugendlichen wird von den Eltern eine intensive Care-Arbeit geleistet, wodurch die Intensivpflege zu einem zentralen Bestandteil des familiären Alltags in der häuslichen Umgebung wird, wie im weiteren Verlauf dieses Abschnitts verdeutlicht wird.

Das Unterkapitel ist in folgende Abschnitte untergliedert: Zunächst werden grundlegende Entscheidungen der Familie behandelt (6.2.1). Dies betrifft einerseits die Entscheidung für eine künstliche Beatmung und andererseits die Wahl der Versorgung in der häuslichen Intensivpflege. Im Anschluss wird retrospektiv auf die Anfangszeit in der häuslichen Intensivpflege eingegangen (6.2.2), einschließlich des Engagements der Eltern zur Deckung der pflegerischen und technischen Bedürfnisse der beatmeten Kinder und Jugendlichen. Ein weiterer Abschnitt ist dem häuslichen Umfeld der

Familien gewidmet (6.2.3). Es wird beschrieben, in welcher Wohnsituation sie sich aktuell befinden und in welchem Maße sie ihre Wohnräume an die Anforderungen der häuslichen Intensivpflege angepasst haben. Anschließend erfolgt eine gegenwartsbezogene Analyse des Alltags der Familien, wobei der Fokus auf der pflegerischen Versorgung der beatmeten Kinder und Jugendlichen liegt (6.2.3). Hier werden Strukturen herausgearbeitet, die den Alltag der Familien prägen.

Die folgenden Abschnitte betreffen das Wechselspiel zwischen den Familien und den Pflegenden in der häuslichen Intensivpflege. Zunächst wird das Problem des Pfl egenotstands skizziert und verdeutlicht, wie die Familien mit dieser Herausforderung umgehen (6.2.4). Im weiteren Verlauf erfolgt eine Auseinandersetzung mit dem Management der Familien-Pflegenden-Beziehung (6.2.5). Dies schließt sowohl die zwischenmenschliche Dynamik als auch die Abstimmungen und Absprachen ein, die die Familien mit den Pflegenden treffen, um eine erfolgreiche Zusammenarbeit im Setting der häuslichen Beatmung zu gewährleisten.

6.2.1 Entscheidung für eine Beatmung im häuslichen Umfeld

Im Rahmen von Entscheidungen im Lebensverlauf berichten die Eltern in den Interviews von zwei bedeutsamen Entschlüssen, die als Familie getroffen werden mussten. Diese Entscheidungen haben erheblichen Einfluss auf das Leben der erkrankten oder verunfallten Kinder und Jugendlichen und prägen darüber hinaus den Alltag der Familien. Es handelt sich einerseits um die Wahl lebensverlängernder und lebensunterstützender Maßnahmen wie die künstliche Beatmung und andererseits um die Entscheidung bezüglich der Versorgungsform aufgrund der Intensiv- und Beatmungspflichtigkeit der Kinder und Jugendlichen. Beide Entscheidungen werden in den folgenden Erläuterungen behandelt.

Entscheidung für eine künstliche Beatmung

Die künstliche Beatmung der Kinder und Jugendlichen stellt den maßgeblichen gemeinsamen Faktor innerhalb des vorliegenden Samples dar. Die Initiierung der Beatmung erfolgt, wenn die physiologische Atmung der Kinder und Jugendlichen Einschränkungen aufweist. In Abhängigkeit von der individuellen Gesundheitssituation übernimmt die Beatmung entweder eine lebenserhaltende oder -unterstützende Funktion. Bei einigen Kindern und Jugendlichen des Samples liegt eine vollständige Dysfunktionalität der Atmung vor, wodurch ihr Leben in Gefahr ist. In solchen Fällen stellte die künstliche Beatmung die einzige Option dar, ihr Leben zu sichern.

„[A]lso er hat ein Tracheostoma, das hat er seit 2009, wie gesagt, das war auch aus so einer schlimmen Beatmungsgeschichte, also wo wir halt dachten, das schafft er nicht und dann ging einfach nur ihm ein Tracheostoma legen und dann eben mit der Kanüle im Hals und jetzt hat er halt seitdem auch 24 Stunden Sauerstoff, ja und genau seit 2009, das ist ja jetzt auch schon eine ganze Weile.“ (Interview Nr. 7, Pos. 5)

„Und es war einfach klar, dass seine Lunge, also die eine war ja zusammengefallen und auch durch seine Körper- ich sage jetzt mal leichte Deformation, die er so hat, ist die Lunge einfach geschädigt und es war auch klar, dass aufgrund seiner Grunderkrankung, der Muskeldystrophie, dass sich das ganze System, weil es ja alles Muskeln sind, nicht wieder so erholen wird, dass er ohne Beatmung klarkommen wird.“ (Interview Nr. 5, Pos. 4)

Die betroffenen Kinder und Jugendlichen werden in der Regel invasiv beatmet und sind kontinuierlich auf künstliche Beatmung angewiesen. Andere Kinder und Jugendliche des Samples werden nicht permanent beatmet, sondern nur zu spezifischen Tageszeiten und in kritischen Gesundheitsphasen. In diesen Situationen erfolgt die Beatmung meist nicht invasiv, sondern primär lebensunterstützend.

Vor der Einleitung der Beatmung setzten sich die Familien intensiv mit der Gesundheitssituation ihrer Kinder und Jugendlichen sowie den verfügbaren Behandlungsoptionen auseinander. In diesem Zusammenhang berichten Eltern in mehreren Interviews von ihrer Suche nach Informationen über mögliche Behandlungsmaßnahmen und einer medizinischen sowie ethischen Beratung. Die Mutter aus Interview Nr. 13 erzählt von einer ethischen Beratung, die ihre Familie nach der Geburt ihres Sohns erhielt. Dabei ging es um eine prognostische Einschätzung bezüglich der Lebenserwartung.

„Naja sagen wir so. Wie mein Sohn auf die Welt kam, hatten wir auch eine ethische Beratung, wenn man das so nennen will, und da wird in die eine oder andere Richtung beraten, so nach dem Motto ‚Ihr Kind wird voraussichtlich doch in den nächsten zwei Jahren sterben und wenn wir nichts tun, dann wird es noch schneller gehen‘.“ (Interview Nr. 13, Pos. 57)

Die Mutter betont, dass die Lebenserwartung ohne medizinische Maßnahmen erheblich verkürzt worden wäre. Hier wurden die Eltern vor die Wahl für oder gegen die Maßnahmen gestellt. Die Mutter jedoch sah keine Alternative:

„Und ich bin halt einfach eine Mutter, die sagt, damit braucht man mir jetzt nicht zu kommen. Ich habe dieses Kind gekriegt und das wird leben, solange es will und kann.“ (Interview Nr. 13, Pos. 57)

Die betreffende Mutter verweist auf ihre Rolle als Mutter und deutet an, dass Mütter sich für ihre Kinder einsetzen. Sie hat sich dafür entschieden, ihr Kind zu bekommen, und aufgrund dessen möchte sie, dass ihr Sohn sein Leben fortsetzen kann.

Die Mutter aus Interview Nr. 2, berichtet, dass nach einem Krankenhausaufenthalt eine ungünstige Prognose für die fortschreitende Erkrankung ihres Kindes gestellt wurde. Die Eltern standen vor der Entscheidung, entweder alle zuvor medizinisch eingeleiteten Maßnahmen einzustellen oder eine künstliche Beatmung zu beginnen. Die Familie positionierte sich wie die Familie aus Interview Nr. 13 eindeutig für eine künstliche

Beatmung, um das Leben des Kindes fortzusetzen (Interview Nr. 2, Pos. 2). Die Mutter aus Interview Nr. 10 berichtet ebenfalls über die Einleitung einer künstlichen Beatmung: „[U]nd das war eine relativ schnelle Entscheidung“ (Pos. 5). Die Familie musste nicht lange überlegen, was die richtige Entscheidung für sie ist. Alle Eltern sind sich jedoch dessen bewusst, dass die Entscheidung für oder gegen die Beatmung eine bedeutsame und folgenreiche ist, die sie nicht leichtfertig oder aus einer Intuition heraus treffen.

„Also wo kommen wir denn da hin oder wenn das auch um Beatmungsschläuche geht, wo ich denke Beatmung, das ist wirklich die letzte Einschränkung also nicht die letzte Einschränkung, sondern der letzte Schritt, den man irgendwie noch macht, um ein halbwegs mögliches Leben noch zu führen, weil man sehr so wie unser Sohn sehr an seinem Leben hängt, weil man es einfach nicht verlieren will.“ (Interview Nr. 3, Pos. 54)

Die Mutter aus Interview Nr. 3 beschreibt die künstliche Beatmung als den letzten Schritt dahin, den betroffenen Kindern und Jugendlichen die Chance auf ein Leben zu bieten. Sie beobachtet einen starken Lebenswillen bei ihrem Sohn. Solange dieser Lebenswille vorhanden ist, wünscht sich die Mutter, dass ihrem Sohn durch medizinische Maßnahmen ein Leben ermöglicht werden kann. Es wird in einigen Interviews deutlich, dass sich Eltern aus Liebe nie gegen ihre Kinder und somit gegen lebensverlängernde und -unterstützende Maßnahmen entscheiden würden (siehe auch Gräßel, 2000, S. 85). Dass dies besonders Mütter betrifft, zeigt sich auch in den Ergebnissen der Studie von Falkson et al. (2020).

In verschiedenen Fällen wird zudem klar, dass entweder die Eltern oder die Eltern gemeinsam mit ihrem Kind Entscheidungen bezüglich einer künstlichen Beatmung trafen oder dem Kind die Entscheidung überlassen wurde. Letzteres scheint besonders vom Alter und von der kognitiven Leistungsfähigkeit des Kindes abhängig zu sein. Im Falle von Kindern und Jugendlichen, bei denen die Beatmung bereits kurz nach der Geburt oder im Säuglingsalter erforderlich war, ließ sich das nicht realisieren.

„Er hatte die Wahl, also er hätte innerhalb von 48-Stunden ins [Hospiz] verlegt werden können, dann wäre aber auch klar gewesen, dass es dann nicht mehr so lange dauert, und so hat er sich dafür entschieden, dass er weiterkämpfen möchte.“ (Interview Nr. 5, Pos. 6)

Die Darlegungen verdeutlichen, dass theoretisch die Möglichkeit einer Wahl besteht: Familien könnten sich dafür oder dagegen entscheiden, medizinische Maßnahmen zu ergreifen. Die Optionen bestehen darin, medizinische Technologie in Form einer künstlichen Beatmung einzusetzen, und darin, diese abzulehnen. Praktisch wird jedoch aus den Interviews ersichtlich, dass eine andere Option für die Familien nicht zur Diskussion steht. Die Entscheidung für eine künstliche Beatmung fällt bewusst, und es ist nicht ersichtlich, dass die Familien diese Entscheidung anzweifeln. Auch die Studie von Carnevale et al. (2006) zeigt, dass sich Eltern als alternativlos betrachten und die

Entscheidung für lebensverlängernde Maßnahmen als einzig richtige Entscheidung wahrnehmen.

Entscheidung für eine Versorgung im häuslichen Umfeld

Die Beatmung der Kinder und Jugendlichen aus dem untersuchten Sample stellt keine vorübergehende Maßnahme dar. Eine Entwöhnung (siehe auch Unterkapitel 2.2.2) scheint in keinem der Fälle möglich zu sein. Aufgrund ihrer spezifischen Erkrankungsbilder müssen die Kinder und Jugendlichen ihr gesamtes Leben lang beatmet und intensivpflegerisch versorgt werden. Daher standen die Familien vor der Entscheidung, an welchem Ort bzw. in welcher Form die Versorgung stattfinden sollte. Die pflegerische Betreuung beatmeter Patientinnen und Patienten kann theoretisch an verschiedenen Orten erfolgen: in Pflegeheimen, in spezialisierten Beatmungswohngemeinschaften oder im häuslichen Umfeld der Familien (siehe auch Unterkapitel 2.3). Für die Familien ist klar, dass die Kinder und Jugendlichen bei ihnen zu Hause leben und versorgt werden sollen. Daher entscheiden sie sich, wie in diesem Beispiel, mit Blick auf ihre Kinder für die Versorgungsform der häuslichen Intensivpflege: „[U]nd dann haben wir entschieden, wir nehmen sie mit Beatmung nach Hause.“ (Interview Nr. 15, Pos. 2) Die Eltern machen in den Interviews deutlich, dass sie als Familie *zusammengehören* und *zusammenbleiben* möchten. Eine künstliche Beatmung und die Intensivpflichtigkeit der Kinder und Jugendlichen können sie nicht von ihren Familien trennen. In diesem Zusammenhang äußern die Eltern:

„Also ich habe mein Kind nicht gekriegt, um es abzugeben. Klarer Punkt.“ (Interview Nr. 13, Pos. 34)

„Nein, der [Name des beatmeten Sohns] kommt nicht weg von mir.“ (Interview Nr. 16, Pos. 102)

Alternative Optionen, etwa Pflege- und Wohnheime, werden explizit ausgeschlossen, wie im Fall der Familie aus Interview Nr. 14: „Es war nie eine Überlegung [Name des beatmeten Sohnes] außerhalb unseres Umfelds pflegen zu lassen oder selbst zu pflegen, und es war nie eine Überlegung, ihn in ein Heim zu geben.“ (Pos. 60) Die Mutter aus Interview Nr. 16 teilt eine ähnliche Ansicht und spricht sich gegen die Unterbringung in einem Pflegeheim aus:

"[N]ein, es würde weder mir noch dem Älteren [Geschwisterkind], noch [Name beatmeter Sohn] oder irgendjemanden besser gehen, wenn er ins Heim ist. Ganz im Gegenteil, ich würde daran wahrscheinlich kaputtgehen und [er] auch. Das denken halt so viele Menschen, die denken dann oh Gott die arme Frau, die ist so überlastet, die freut sich sicher, wenn das Kind weg ist, aber nein, freue ich mich nicht.“ (Interview 16, Pos. 102)

Sie weist darauf hin, dass ihr Sohn ein *integraler Bestandteil* der Familie ist. Sowohl sie als auch er würden in einer anderen Versorgungsform „Schaden nehmen“. Ähnlich

äußert sich der Vater aus Interview Nr. 6, der berichtet, dass die Familie die Rückkehr nach Hause genoss, nachdem die Tochter längere Zeit im Krankenhaus verbracht hatte. Für ihn bietet die häusliche Intensivpflege andere Perspektiven als die Betreuung auf der Intensivstation. Letztere betrachtet er als eine Versorgungsumgebung, die sich auf „Sauberkeit und Sättigung konzentriert“ (Pos. 4). Hingegen sieht er in der häuslichen Versorgung eine Möglichkeit, der Tochter Lebensqualität zu bieten:

„Dass wir einfach wirklich irgendwie die Chance haben, ihr ein also, wenn man überhaupt davon sprechen mag, ein Minimum an Komfort oder Qualität ihres Lebens hier versuchen zu gewährleisten.“ (Interview Nr. 6, Pos. 4)

Dies ist in erster Linie nicht dem Setting selbst zuzuschreiben, sondern vielmehr der Tatsache, dass die Tochter in ihrer Familie aufwachsen kann. Der Vater aus Interview Nr. 6 führt weiter aus:

„Ich finde das einen wichtigen Punkt, wenn man über häusliche Pflege spricht, wenn es in [Name der beatmeten Tochter] Leben überhaupt eine Freude gibt, dann ist das auch ihre ganz sicher auch ihre Familie und vor allem das Zusammensein mit ihrer kleinen Schwester, das sie in eine Pflegeeinrichtung oder in einer ähnlichen Einrichtung niemals so hätte. Deswegen muss sie bei uns zu Hause sein. Ansonsten hat ihr Leben einfach sofort überhaupt keine Qualität mehr, meiner Meinung nach.“ (Interview Nr. 6, Pos. 24)

Eltern wählen die häusliche Intensivpflege, da sie überzeugt sind, dass sie in diesem Umfeld die Lebensqualität der beatmeten Kinder und Jugendlichen fördern können. Innerhalb des familiären Umfelds können die jungen Patientinnen und Patienten räumlich eng mit ihren Familien zusammen sein und in ihrer gewohnten, vertrauten Umgebung aufwachsen (Limberger & Schnepf, 2017, S. 34). Ein Vater aus Interview Nr. 6 betont, dass eine solche Nähe in einer Pflegeeinrichtung nicht realisierbar wäre, weshalb er eindeutig für die häusliche Intensivpflege plädiert. Einige geben an, dass sie bei einer Entscheidung für eine alternative Versorgungsform ihre Kinder aus dem Blick verlieren und keine kontinuierliche Gewissheit über den Gesundheitszustand und das Wohlbefinden hätten. In einem anderen Setting haben die Eltern weder Einfluss noch ausreichende Einsicht in die Pflegesituation. Die Mutter aus Interview Nr. 14 bringt diesbezüglich ihre Sorgen zum Ausdruck:

„[D]as ist natürlich unsere große Sorge, denn [er] würde dort in meinen Augen untergehen und als Mutter hat man natürlich oder sagen wir mal so, die Situation ist eine andere. Wenn [er] hier ist, ist der mit seinem Pfleger in Team in seiner Schicht. Wenn er aber in einer WG ist gibt es das Pflegeteam und den Patienten. Und das muss passen, also da muss sich der Patient eben unterordnen.“ (Interview Nr. 14, Pos. 16)

Die Vorstellung, ihr Kind abzugeben, bereitet ihr große Sorge, da sie befürchtet, dass das Kind sich unterordnen und hilflos sein müsse. Ähnliche Bedenken teilen andere Eltern. Sowohl bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen als auch bei den Eltern wird ein Setting außerhalb des häuslichen und familiären Umfelds als unerwünscht

betrachtet. Selbst Beatmungswohngemeinschaften werden teilweise skeptisch betrachtet. Die Mutter aus Interview Nr. 14 äußert diesbezüglich:

„[E]ine WG, als mein Zuhause zu empfinden (unv.), finde ich problematisch, weil es eben nicht das gewählte Zuhause ist, es ist ein Zweckzuhause und das ja ist mit viel Glück uns für ihn möglich gewesen, ihm hier wirklich ein Zuhause zu geben.“ (Interview Nr. 14, Pos. 62)

Sie bezeichnet eine Wohngemeinschaft als Zweckzuhause und sieht darin keine Option, solange das beatmete Kind zuhause leben kann. In einer WG sieht sie eher eine Verwahrung und keine Orientierung an der möglichen Lebensqualität (Interview Nr. 14, Pos. 16). Ihrer Meinung nach steht in diesem Setting vorrangig die Abdeckung der pflegerischen Bedürfnisse der beatmeten Kinder und Jugendlichen im Vordergrund. Die Schaffung von Lebensqualität wäre aus ihrer Sicht in einem anderen Setting eher im Hintergrund.

Die Option der Versorgung in Pflegeheimen oder speziellen Beatmungs-WGs scheint für die Familien nur unter einer Bedingung in Betracht zu kommen: Wenn die beatmeten Kinder und Jugendlichen alt genug sind und den Wunsch äußern, auszuziehen, um sich von den Eltern zu lösen. In solchen Fällen scheinen die Eltern offen für Überlegungen und die gemeinsame Umsetzung solcher Wünsche zu sein.

„Ich habe es aber glaube ich schon genug betont, die Qualität für [Name beatmete Tochter] verbliebenden Leben oder wie auch immer man das sagen möchte, man kann es ruhig so krass wie möglich sagen, weil das ist es. Die verbliebende Qualität findet statt, weil sie bei uns zuhause ist. Ich bin der Letzte, der sie irgendwie zurückhält. Ich bin der Erste, der sie irgendwie zur Schule fährt oder in ihre neue Wohnung, wenn sie in der Lage ist ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Wenn sie nicht in der Lage ist, sind wir als Familie eher Schutzschirm gegen die Unfairness dieser Welt. Das endet nicht mit 18, sondern das endet an dem Punkt, wo sie in der Lage ist, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Da bin ich gerne bereit, über irgendwie ich bringe sie persönlich in diese WG, wenn sie da glücklich ist und so. Aber solange das nicht gegeben ist, kann es kein Gesetz geben, das uns zwingt wegen irgend so einer vorgeschriebenen Qualitätssicherung in der Pflege es muss uns wirklich keiner erzählen, die wir einen Großteil der Pflege selber machen. Wegen einem angeblichen Qualitätssprung in der Pflege da irgendwie die Leute zwangszuverfrachten in irgendeine WG.“ (Interview Nr. 6, Pos. 57)

Die Familien nehmen eine klare Position sowohl zur Beatmung der Kinder und Jugendlichen als auch zur Entscheidung für die Versorgungsform ein. In Bezug auf Letztere ist anzumerken, dass die Situation der häuslichen Beatmung im Rahmen des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (GVK-IPReG) betrachtet wird. Der besagte Gesetzesentwurf bereitet den Eltern vor allem Sorgen, da die Befürchtung besteht, dass sie ihr beatmetes Kind möglicherweise gegen den eigenen Willen in ein Pflegeheim geben müssen (siehe auch Unterkapitel 2.3.2). Die Eltern, die in den Interviews vertreten sind, äußern sich eindeutig gegen den Entwurf und lehnen die Unterbringung der beatmeten Kinder und Jugendlichen in einem Pflegeheim ab. Die Mutter aus Interview Nr. 16 bringt ihre Empfindungen deutlich zum Ausdruck:

„Ich fands unfassbar, dass dieses Gesetz durchgegangen ist. Ich saß total fassungslos vorm Fernseher und konnte es überhaupt nicht nachvollziehen.“ (Interview Nr. 16, Pos. 102)

Die Mutter wünscht sich, dass nicht Fremde über die Familie und das Leben ihres Sohns bestimmen. Für sie und die anderen Familien ist die Entscheidung für die häusliche Intensivpflege eine, die ausschließlich innerhalb der Familie getroffen werden kann und von externen Akteurinnen und Akteuren unbeeinflusst bleiben sollte. Als Begründung führt die Mutter an, dass Außenstehende die Situation der Familien und deren familiäre Bedürfnisse nicht ohne Weiteres beurteilen können. Weiterhin schildert die Mutter aus Interview Nr. 16:

„[Name beatmeter Sohn] bleibt, wo er ist und wo er hingehört. Also [Name beatmeter Sohn] gehört zu seiner Familie und nirgendwo anders hin [...] weil für kein Geld der Welt geht [Name beatmetes Kind] irgendwo hin. Es mag vielleicht sein, also ich glaube [Name Politiker] ist sich auch gar nicht bewusst, was es bedeutet 24-Stunden Intensivpatient zu sein und sich selber nicht äußern zu können. [...] Und das aber auch ein Kind wie [Name beatmeter Sohn], das im Krankenhaus auf die Intensivstation gehören würde trotzdem zuhause ist und geliebt wird und auch ein schönes Leben hat und auch am Leben teilnimmt darüber machen sich die Leute keine Gedanken, das ist denen überhaupt nicht bewusst und ich glaube das ist auch dem [Name Politiker] und den ganzen anderen Politikern, die da zugestimmt haben überhaupt nicht bewusst, dass selbst so schwerstkranke, schwerstbeeinträchtigte Menschen zuhause ein schönes Leben haben und das wird dann immer so dargestellt [...] das ist eine Entlastung für die Familien, also klar die Situation mit [Name beatmeter Sohn] ist schwer, aber ich würde nie sagen, dass er eine Belastung für mich ist, weil es ist mein Kind und ich meine ich sage ja auch nicht, dass die anderen beiden eine Belastung sind, weil die wieder nur Blödsinn machen, ne? Ich meine das sind meine Kinder, ich habe sie alle unfassbar lieb und ich würde keins davon missen wollen und es wäre für mich keine Entlastung, wenn jemand sagen würde, so ich nehme dir dein Kind jetzt ab und gebe es in ein Heim. Also ganz im Gegenteil, das wäre für mich furchtbar.“ (Interview Nr. 16, Pos. 100; 102)

Damit wird noch einmal konstatiert, dass die Entscheidung zur häuslichen Versorgung wohlüberlegt getroffen wurde. Die Mutter ist sich dessen bewusst, dass die Pflege im häuslichen Umfeld herausfordernd ist, aber für sie steht der *Zusammenhalt der Familie* im Mittelpunkt. Politische Gesetze wie das GKV-IPReG werden in diesem Kontext nicht als unterstützend oder entlastend für die Familien wahrgenommen, sondern eher als Hindernisse und Ursachen für neue Sorgen, da die Bedingungen für die Intensivversorgung zu Hause als erschwert empfunden werden.

Zusammenfassend ergibt sich, dass für die Familien im Sample die Entscheidung für eine künstliche Beatmung in der häuslichen Intensivpflege unumstritten ist. Die Beatmungsentscheidung zielt hauptsächlich darauf ab, das Überleben der betroffenen Kinder und Jugendlichen zu sichern. Im Gegensatz dazu ist die Wahl der Versorgung im häuslichen Umfeld eng mit der Schaffung von Lebensqualität verbunden und geht über bloßes Überleben hinaus. Die Familien bleiben zusammen, leben gemeinsam zu Hause und gestalten einen *gemeinsamen Alltag*. Allerdings nehmen die Entscheidungen der Familie hier in hohem Maße Einfluss, zumal die Intensivpflege der

beatmeten Kinder und Jugendlichen einen essenziellen Platz innehat. Damit einher gehen *neue Herausforderungen* wie die Organisation des Pflegealltags. Es wird deutlich, dass die getroffenen Entscheidungen bewusst sind und von den Familien unterstützt werden, auch wenn dies Anpassungen erfordert und das aktive Engagement aller Familienmitglieder notwendig macht. Die Eltern setzen alles daran, einen funktionierenden Alltag in der Häuslichkeit zu gewährleisten, wie im Folgenden deutlich wird.

6.2.2 Erste Schritte in die häusliche Versorgung

Wie bereits festgehalten, haben sich die Familien für eine Versorgung im häuslichen Umfeld entschieden. Diese Entscheidung erfordert die Umsetzung der häuslichen Versorgungsform. Zu diesem Zeitpunkt wurde für die Familien ersichtlich, dass sie nicht mehr wie zuvor ihrem gewohnten Alltag nachgehen können, wie es auch in der Studie von Winther et al. (2020) beschrieben wird. Die intensive Pflege der beatmeten Kinder und Jugendlichen entwickelt sich zu einem zentralen und wesentlichen Bestandteil ihres Alltags. Es gilt, die individuellen Versorgungsbedarfe der beatmeten Kinder und Jugendlichen zu erfüllen. Die Eltern des Samples reflektieren rückblickend ihre ersten Schritte in der häuslichen Intensivpflege. Dabei gehen sie auf ihre Rolle als pflegende Angehörige ein und thematisieren sowohl die Organisation eines Intensivpflegediensts zur Abdeckung der pflegerischen Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen als auch die Sicherstellung der technischen Ausstattung.

Eltern als informell Pflegende

Vor der Transition der beatmeten Kinder und Jugendlichen ins außerklinische Setting verzeichneten die Familien längere Krankenhausaufenthalte. Im Rahmen des seit 2012 verpflichtenden Entlassungsmanagements sollte eine angemessene Weiterversorgung chronisch erkrankter Patientinnen und Patienten gewährleistet werden können. Dazu zählt vor allem auch, dass Angehörige idealerweise „bei der Bewältigung der neuen Situation und der Neuorientierung, bei der Organisation des Übergangs in die häusliche Pflege sowie des dann folgenden Pflegealltags“ Unterstützung erhalten (Langer & Ewers, 2013, S. 318). Einige Eltern berichten, dass sie sich im klinischen Setting anlernen ließen, sobald ersichtlich wurde, dass die Kinder und Jugendlichen im häuslichen Umfeld versorgt werden können. Das Anlernen bezieht sich auf die Deckung der pflegerischen und technischen Versorgungsbedarfe der beatmeten Kinder und Jugendlichen. In diesem Sinne wurden die Eltern mit Pflegepraktiken, der

Beatmungstechnik sowie weiterer technischer Geräte und Hilfsmittel vertraut gemacht. Nur wenige Elternteile wiesen aufgrund ihres beruflichen Kontextes bereits pflegerische Erfahrungen auf. Für alle weiteren stellte die Intensivpflege eine neue Situation dar, die ihnen zunächst fremd erschien.

„Ein Trachealkatheter, Beatmung ich// wir wussten ja von nichts, hatten von nichts eine Ahnung, ich auch wieder mich reingefuchst, weil dann ja der Pflegedienst weg war, wir mussten ja von jetzt auf gleich alles allein machen und dann ist es wieder schwierig, dann gab es wieder kein Personal.“ (Interview Nr. 3, Pos. 4)

Der Großteil der Eltern war nach dem Übergang vom klinischen in das häusliche Umfeld theoretisch in der Lage, die beatmeten Kinder und Jugendlichen eigenständig zu pflegen. So berichtet die Mutter aus Interview Nr. 15, dass sich die Eltern während eines Krankenhausaufenthalts einarbeiten ließen, um mit der neuen Pflegesituation zu Hause zurechtzukommen.

„Haben die in [Stadt] sehr viel Wert draufgelegt und das haben wir in den Zeiten eben dann eintrainiert. Nach Hause kommen und mit den Situationen eben zurecht werden.“ (Interview Nr. 15, Pos. 2)

Andere Eltern schildern, dass sie sich in der ersten Phase größtenteils eigenständig in die Pflege einarbeiteten. Die Mutter aus Interview Nr. 16 erklärt hierzu:

„Ne, das ist quasi mehr oder weniger selber erarbeitet. Also dadurch, dass [Name beatmeter Sohn] Zustand deutlich besser war, als er nach der Geburt aus dem Krankenhaus entlassen wurde, hatte ich die Möglichkeit das so nach und nach zu lernen. Also wir hatten halt anfangs nur zwei Stunden Pflegedienst täglich, sind dann auf drei gegangen, sind dann auf vier gegangen und da war das halt so, dass ich wirklich von Anfang an einen Großteil der Pflege selbst gemacht habe.“ (Interview Nr. 16, Pos. 8)

Die Mutter berichtet, dass sie nach der Krankenhauserlassung ihres Sohns die Rolle einer informellen Pflegerin übernahm. Dies war notwendig, da der Pflegedienst anfangs nur eine geringe tägliche Stundenzahl abdeckte. Weiterhin merkt die Mutter an, dass es ihr wichtig war, ihren beatmeten Sohn selbst zu pflegen, weil sein Wohlergehen ihr am Herzen liegt. Das eigenständige Einarbeiten in die Intensivpflege empfand sie als anspruchsvoll. Sie beschreibt dies als einen Prozess, den sie erst erlernen musste. Im Verlauf der Zeit wuchs sie in ihre Rolle als informelle Pflegerin hinein.

„Ich habe auch die ersten 1 ½ Jahre die Nächte komplett selber gemacht und bin da halt so reingewachsen. Also mittlerweile würde ich sagen zumindest was [Name beatmeter Sohn] angeht gibt es nicht wirklich was, was eine Pflegekraft kann was ich nicht kann, weil ich da einfach so reingewachsen bin. Es ist sogar mittlerweile teilweise so, wenn [Name beatmeter Sohn] Blödsinn macht und eine Pflegekraft da ist, die das noch nicht so mitgekriegt hat, dann ist das so, dass ich sie anleite und sage was gemacht wird, weil man wird, ich glaube das sagen auch viele Eltern von so kranken Kindern, man wird halt doch irgendwie so zum Pflegeprofi beim eigenen Kind.“ (Interview Nr. 16, Pos. 8)

Die Mutter aus Interview Nr. 16 erzählt, dass sie im Laufe der Zeit zum *Pflegeprofi* für die Versorgung ihres beatmeten Sohns wurde. Das bedeutet, dass sie den situationsbezogenen Versorgungsbedarf einschätzen kann und genau weiß, welche

pflegerischen und technischen Maßnahmen erforderlich sind. In den weiteren Interviews zeigen sich die Eltern im Verlauf der Zeit immer kompetenter im Umgang mit der pflegerischen Situation.

Lediglich eine Mutter berichtete, dass sich die Eltern von Anfang an bewusst gegen Anleitungen zu pflegerischen Handlungspraktiken entschieden haben. Sie begründen dies damit, dass ihr 19-jähriger Sohn sich nicht von den Eltern pflegen lassen möchte. Zudem sehen sie abseits der Pflegepraktiken ausreichend Handlungsbedarf, um die häusliche Intensivpflege in ihrem Zuhause zu realisieren. Die Mutter aus Interview Nr. 14 äußert sich dazu wie folgt:

„[E]r ist 19, der möchte sicher nicht wieder bei uns Kind sein und haben uns aus der Pflege grundsätzlich herausgehalten und versorgen eben das Soziale und versorgen das Finanzielle, versicherungstechnische und sind damit bisher ganz gut gefahren, denn, wenn Sie Fragen haben müssen Sie mich unterbrechen, es macht uns auch den// bringt uns auch gegenüber dem Pflegedienst in eine andere Position, denn wir können nicht mal eben drei, vier, fünf Stunden übernehmen, wenn Not am Mann ist, weil wir eben uns aus dieser Pflegesituation herausgenommen haben uns auch gar nicht haben anleiten lassen.“ (Interview Nr. 14, Pos. 2)

Ein erforderlicher Handlungsbedarf besteht darin, dass sich die Familien im Gesundheitssystem vernetzen. So ist es möglich, die beatmeten Kinder und Jugendlichen sowohl pflegerisch, technisch, medizinisch als auch therapeutisch umfassend zu versorgen (siehe auch Lehmann & Scortino, 2022, S. 30).

Die meisten Interviews verdeutlichen, dass sich die Eltern zu Beginn der häuslichen Intensivpflege alleingelassen und überfordert fühlten. Sie vermissten eine zuständige Person, mit der sie ihre Anliegen zur häuslichen Intensivpflege hätten besprechen können. Die Interviews zeigen, dass die Eltern mehr Unterstützung im Rahmen des Entlassungsmanagements wünschten und sich in der Situation sahen, eigene Erfahrungen machen zu müssen. Der Vater aus Interview Nr. 6 berichtet, dass der Start in die häusliche Intensivpflege für die Eltern herausfordernd war:

„[A]ber vor allem war da niemand, der uns gesagt hat Moment mal, natürlich könnt ihr in eure Wohnung zurück. Alle haben immer gesagt 'ja, das müsst ihr entscheiden', aber was kann soll man da also da müsste jemand sitzen irgendwie der einem sinnvoll beraten kann. Diese Stellen gibt es aber schon, aber für uns waren die irgendwie keine sinnvollen Ansprech// Anlaufstationen. Vielleicht muss das auch übergeordnet sein, vielleicht müsste es jemand sein, der eben nicht in dieser einen Klinik sitzt und dort eine feste Stelle hat, vielleicht müsste es jemand sein, der irgendwie noch größeren Überblick hat und der möglichst unabhängig sein soll. Dieses System, das muss man ja alles erst mal verstehen, Techniker, MDK, was wir alles gelernt haben in dieser Zeit, aber auch lernen mussten in dieser MDK überhaupt, das ist ja im Prinzip auch eine tolle Idee mal irgendwie so einen unabhängigen medizinischen Dienst zu haben, der die Krankenkassen berät. Das traurige an diesem scheid MDK ist aber, dass er halt irgendwas rät, ohne zum Beispiel [Name beatmete Tochter] ein einziges Mal begutachtet zu haben oder mit uns darüber gesprochen zu haben.“ (Interview Nr. 6, Pos. 55)

Die Familie aus dem Interview stand vor einer neuen Situation. So wussten sie zu Beginn nicht, ob sie nach der Entscheidung für die häusliche Intensivpflege als Familie

in ihre Wohnung zurückkehren können. Schnell wurde ihnen bewusst, dass sie die Verantwortung für sämtliche Entscheidungen tragen, und fühlten sich auf sich allein gestellt. In diesem Zusammenhang reflektiert der Familienvater:

„Ja keine Ahnung, ehrlich gesagt, was würde uns denn helfen, was hätte uns auf diesem entsetzlichen Weg geholfen? Ein sinnvoller Ansprechpartner, aber ich kann nicht gut skizzieren, wie der eigentlich genau aussehen muss. Der müsste unabhängig sein von der Krankenkasse und also dieses Entlassungsmanagement ist schon echt ein sehr großes Thema. Wie gesagt wir hatten nicht das Gefühl, obwohl die Leute bemüht und engagiert waren, das spreche ich ihnen nicht ab, aber wir hatten immer das Gefühl wir sind die Ersten, denen sowas passiert. Weil alle, die wir gesprochen haben, waren vollständig überfordert, mindestens genauso überfordert wie wir. Also wir zum Beispiel, die Geschichte von vorhin mit dem, dass wir geglaubt haben wir könnten gar nicht in unsere Wohnung zurück.“ (Interview Nr. 6, Pos. 55)

Der Einstieg in die Intensivpflege gestaltete sich überaus anspruchsvoll. Die Familie beschreibt diesen Anfang als einen „entsetzlichen Weg“. Auch andere Familien berichten von einem schwierigen Start in die häusliche Intensivpflege, der nur durch das *engagierte Handeln* der Eltern möglich wurde. Infolgedessen wird es als besonders bedeutsam erachtet, dass Betroffene miteinander kommunizieren und ein Netzwerk untereinander aufbauen. Der Vater aus Interview Nr. 6 äußert diesbezüglich:

„Da kann man immer nur sagen also, wenn das halt irgendwas nützt, man sucht sich andere betroffene Familien, das hilft irgendwie. Die haben uns dann auch den Anwalt weitergegeben, der sich damit auskennt und so weiter irgendwie. Also die haben uns ihre Wohnungen geöffnet und uns gezeigt, wie das irgendwie aussieht. Wie unser Leben dann vielleicht auch aussehen würde, wenn wir da rauskommen aus dieser Klinik und so weiter. Das ist das Einzige, was echt hilft und auch das haben wir aber alleine gefunden irgendwie“ (Interview Nr. 6, Pos. 57)

Auch die übrigen Familien erkennen die Bedeutung des Austauschs mit anderen betroffenen Familien an. Die Mutter aus Interview Nr. 2 führt an:

„Ich meine, diesen Rückhalt auch von so einem Verein zu haben, der neben einem steht oder Freunde, die halt selber betroffene Kinder haben und auch mittlerweile erwachsene Kinder haben, ist unheimlich wertvoll. Also auch dieser Austausch.“ (Interview Nr. 2, Pos. 20)

Durch diesen Austausch erfuhr die Familie aus Interview Nr. 2 damals von anderen Familien, dass schwer erkrankte und beatmete Kinder und Jugendliche ein erfülltes Leben führen können. Der Dialog gab den Eltern Hoffnung, dass auch für ihre beatmete Tochter ein lebenswertes Dasein möglich ist. Die Ergebnisse der Studie von Limberger und Schnepf (2017) bestätigen, dass sowohl der Austausch innerhalb der Familie als auch der Austausch mit anderen betroffenen Familien als Resilienzfaktor betrachtet werden können, dahingehend, die Herausforderungen der häuslichen Intensivpflege erfolgreich zu bewältigen.

Organisation eines Intensivpflegedienstes

Die Einrichtung eines Intensivpflegedienstes stellt für die Eltern einen wesentlichen Schritt dar, um den anspruchsvollen Pflegebedarf der beatmeten Kinder und Jugendlichen im häuslichen Umfeld zu gewährleisten. Selbst wenn sich die Eltern schulen lassen oder in Pflegepraktiken einarbeiten, haben sie aufgrund der Intensivpflichtigkeit der Kinder und Jugendlichen laut Weinholz (2017, S. 18f.) rechtlich das Anrecht auf die Inanspruchnahme eines Intensivpflegedienstes. Diese Inanspruchnahme wird von den Eltern als unabdingbar empfunden, da sie unmittelbar nach der Transition in das häusliche Umfeld erkannten, welche anspruchsvolle Care-Arbeit vor ihnen liegt. In verschiedenen Phasen bemerkten die Eltern, dass sie *an ihre Grenzen stoßen*. Die Mutter aus Interview Nr. 3 berichtet von ihren Erfahrungen:

„Das klappte nicht, dann sagte ich "ok, dann verzichte ich auf den Pflegedienst, ich mache komplett alles alleine". Erwies sich aber auf Dauer tatsächlich als sehr sehr schwierig, dass man einfach Federn lässt. Dann es geht an die Kraft und es geht an die Substanz und dann ging es ja auch Richtung Schule und es war klar, es muss wieder ein Pflegedienst her, weil ohne Pflegedienst kann [Name beatmeter Sohn] nicht in die Schule gehen, weil er halt immer schon unter Atemnot litt, Panikattacken und man konnte ihn nicht absaugen, aber er brauchte seine Atemtherapie, Inhalationstherapie. Ja und dann hatten wir endlich einen Pflegedienst, wo dann auch angebahnt wurde, dass halt die Pflegekraft morgens mit in die Schule fährt und das dann im Prinzip nur dieser zeitliche Pflegedienst auch zur Verfügung stand für die reine Schulbegleitung sage ich jetzt mal.“ (Interview Nr. 3, Pos. 4)

Die Mutter schildert, dass die informelle Pflege kräftezehrend ist und „an die Substanz“ geht. Es stellte für die Eltern eine Entlastung dar, als sie einen Pflegedienst organisieren konnten. Auch weitere Familien berichten, dass sie die Pflege allein nicht bewältigen können. Ohne die Unterstützung eines Pflegedienstes „könnten wir unser Leben nicht mehr führen“ (Pos. 10), äußert sich die Mutter aus Interview Nr. 7. Ein Pflegedienst wird somit zur essentiellen Voraussetzung für die Umsetzung der häuslichen Intensivpflege, „weil man das [die Pflege] allein wirklich nicht gehändelt kriegt“ (Interview Nr. 3, Pos. 4).

Die Organisation eines Intensivpflegedienstes erwies sich jedoch in den meisten Familien als Herausforderung. Idealerweise erfolgt die Einrichtung eines solchen Dienstes im klinischen Umfeld, um den Eltern zu Beginn der häuslichen Intensivpflege durch formelle Pflegeunterstützung Entlastung zu bieten (Langer & Ewers, 2013, S. 318). Dies trifft jedoch nur auf wenige Familien aus dem Sample zu. In den meisten Fällen dauerte es deutlich länger, bis die Familien einen geeigneten Intensivpflegedienst fanden. Ein erforderlicher Pflegedienst muss nicht nur Intensivpflege für beatmete Kinder und Jugendliche anbieten, sondern auch die Pflegezeiten an den individuellen gesundheitsbezogenen Bedarf anpassen können. In

den meisten Fällen im Sample bedeutet dies, dass der Pflegedienst eine pflegerische Versorgung anbieten muss, die den gesamten Tag abdeckt.

Familien berichten, dass es Wochen bis Monate dauerte, bis sie einen Intensivpflegedienst fanden, der den pflegerischen Bedarf ihres Kindes decken konnte.

„Wir haben das nach einem langen Verfahren hinbekommen, dass er neben der Unterbringung in einer Einrichtung in [Stadt] einen 24-Stunden Pflegedienst an die Seite gestellt bekommen hat. Der erste Pflegedienst hat uns leider nach drei Monaten dann zu verstehen gegeben, dass sie das nicht leisten können. Dass das einfach zu viel Aufwand ist und uns dann gekündigt woraufhin er [beatmeter Sohn] dann wieder nach Hause ziehen musste, wir gar keinen Pflegedienst hatten, wir uns um einen neuen Pflegedienst bemühen mussten und der Pflegedienst, den er jetzt hat. [...] Die Problematik war halt auch, dass bei allen Anfragen, die wir so gestellt haben oder bei allen Sachen, die wir recherchiert haben, [...] immer das Thema Pflege das große Thema war, das eben der Aufwand, der für [Name beatmeter Sohn] betrieben werden muss, nicht leistbar ist.“ (Interview Nr. 12, Pos. 5)

Die Suche nach einem Pflegedienst, dessen Konditionen mit der gesundheitlichen Situation der Kinder und Jugendlichen in Einklang stehen, gestaltet sich als herausfordernd. Die Mutter aus Interview Nr. 15 beschreibt die Anfangszeit als „quälend lang“, weil kein geeigneter Pflegedienst gefunden werden konnte, was erforderlich gewesen wäre, um die beatmete Tochter mit nach Hause nehmen zu können:

„[u]nd dann haben wir entschieden wir nehmen sie mit Beatmung nach Hause und das zu organisieren hat dann noch mal drei Monate gedauert. Also bis der Pflegedienst da war, bis der zugesagt hatte und genug Personal hatte und in der Zeit, also es kam für mich erst quälend lang vor im November entscheiden wir gehen nach Hause und im Januar sind wir immer noch nicht zuhause, aber das war auch eine Zeit, die für uns wichtig war, weil wir in der Zeit ganz viel gelernt haben alle Situationen selber zu meistern und zu managen. Also was die Technik angeht, das Tracheostoma angeht, absaugen, alles, was eigentlich ein Pflegedienst machen muss, aber auch in [Stadt] hat man uns da schon drauf vorbereitet der Pflegedienst wird auch mal Engpässe haben und denen war wichtig, dass wir alles können.“ (Interview Nr. 15, Pos. 2)

Die pflegerische Versorgung durch einen Intensivpflegedienst ist zwar eine Leistung, die den Familien und den beatmeten Kindern und Jugendlichen rechtlich zusteht. Den meisten Familien wurde aus rechtlicher Perspektive eine 24-stündige pflegerische Unterstützung von Versicherungsträgern wie den Krankenkassen genehmigt. Doch aus den Aussagen des Vaters aus Interview Nr. 6 geht hervor, dass die Familie diese Leistungen teilweise erst erhält, wenn die Eltern *aktiv werden* und sich darum kümmern:

„[h]aben wir uns um einen Pflegedienst bemüht, mit dem wir nach Hause gehen können, weil wir natürlich auch nach Hause wollten mit ihr. [...] aber im Großen und Ganzen erst mal [Name beatmete Tochter] versorgen irgendwie, das Therapieprogramm ist zuhause immer noch relativ vielfältig, wir haben da Himmel und Hölle in Bewegung gesetzt.“ (Interview Nr. 6, Pos. 4)

Sicherstellung der technischen Versorgung

Für eine angemessene Versorgung der beatmeten Kinder und Jugendlichen ist nicht nur die pflegerische Unterstützung durch einen Pflegedienst von Bedeutung, sondern auch der Einsatz verschiedener technischer Geräte und Hilfsmittel (siehe Unterkapitel

2.2.1). Da im Sample unterschiedliche Krankheitsbilder mit verschiedenen Funktionsbeeinträchtigungen auftreten, haben die Kinder und Jugendlichen individuelle technische Anforderungen. Die Eltern nennen in den Interviews verschiedene technische Geräte und Hilfsmittel, die von den Versicherungsträgern genehmigt wurden und zu Hause verwendet werden.

„Zwei Beatmungsgeräte, zwei Absauggeräte, ein Pulsoxymeter, ein Inhaliergerät beziehungsweise im Moment haben wir noch zwei, weil das eine nicht abgeholt wurde. Also wir haben eins mit USB-Anschluss bekommen und das Alte ist noch mit Akku und Akkus, die halten nie ausreichend lange. Dann haben wir ein TheVest heißt das, das ist so ein Gerät, was wie eine Weste angezogen wird und mit Oszillation halt einfach Sekret löst, damit man besser absaugen kann. Wird bei uns jetzt eher im Fall von Sekretverhalt oder von Aspiration eingesetzt. Dann haben wir einen Deckenlifter, ein Pflegebett, einen Therapiestuhl, eigentlich sollten wir auch zwei Rollstühle haben. Einen Schieberollstuhl und einen Elektrorollstuhl [...].“ (Interview Nr. 13, Pos. 39)

„[Name beatmeter Sohn] hat diesen Cough-Assist, dann hat er zwei Absauggeräte, ein stationäres, ein mobiles was halt mitgenommen wird, wenn wir unterwegs sind, er hat einen Sauerstoffkonzentrator zuhause für unterwegs hat er Sauerstoffflaschen, dann hat er einen Überwachungsmonitor, an dem er 24 Stunden hängt [...] Dann hat er noch ein Pflegebett und einen Stehständer und einen Therapiestuhl und einen Reha-Buggy, was hat er noch? Ich glaube das wars. Achso und dann haben wir noch diverse Vibrationsgeräte, um halt das Sekret in Der Lunge zu lösen. Dann haben wir noch so Buttons, wo man Spielzeug dramachen kann und wenn er auf diesen Knopf draufdrückt, dann bewegt sich das Spielzeug oder gibt Töne von sich, damit [Name beatmeter Sohn] dieses Ursache-Wirkungs-Prinzip lernt. Dass er lernt ok, wenn ich meine Hand da drauflege, dann passiert was.“ (Interview Nr. 16, Pos. 25)

Aus den Schilderungen der Eltern ergibt sich, dass *individuelle Techniksettings* im häuslichen Umfeld existieren, die eine Vielzahl von technischen Geräten und Hilfsmitteln umfassen (siehe Tabelle 6, S. 117).

Zur Beatmungstechnik gehört primär das Beatmungsgerät. In einigen Interviews zeigte sich, dass es üblicherweise mindestens zwei dieser Geräte gibt. In einem Gespräch wurde das zweite Gerät als ein Ersatz bezeichnet, der im Falle technischen Versagens zum Einsatz kommt. In einem anderen Kontext trat hervor, dass ein Beatmungsgerät stationär, also fest, zur Verfügung steht, während das andere mobil ist und auch außerhalb des häuslichen Umfelds Verwendung findet.

Neben den Beatmungsgeräten kommt zusätzliche Technik zum Einsatz, beispielsweise in der Intention, die Atemwege freizuhalten, indem sie von Flüssigkeiten oder Sekreten befreit wird. Ebenso werden diverse Geräte verwendet, um die Atemmuskulatur der Kinder und Jugendlichen zu trainieren und zu stärken.

Weiterhin spielt Technik im Rahmen des Monitorings eine Rolle. Dies umfasst die Überwachung wesentlicher Vitalparameter, darunter die Atmung, die Sauerstoffsättigung und den Herzschlag. Eltern erachten eine solche Überwachung vor allem als notwendig, um mögliche Komplikationen zu erkennen und entsprechende pflegerische Maßnahmen einzuleiten. In einigen Interviews wird berichtet, dass neben

Überwachungsmonitoren auch Kameras und Babyfone genutzt werden, um sich über den körperlichen Zustand der beatmeten Kinder und Jugendlichen zu informieren. Diese Hilfsmittel ermöglichen es Eltern, körperliche Veränderungen schnellstmöglich wahrzunehmen und angemessen zu reagieren.

Die Mehrheit der beatmeten Kinder und Jugendlichen im Sample ist erheblich in ihren Bewegungsfunktionen eingeschränkt und benötigt daher Mobilitätshilfen. Dies können beispielsweise elektrische Rollstühle sein, mit denen sich die Kinder und Jugendlichen teilweise eigenständig fortbewegen können. Zur Bewegung und zur bequemen Lagerung im Bett sind außerdem Liftsysteme und elektrisch verstellbare Pflegebetten erforderlich.

Da etwa die Hälfte der beatmeten Kinder und Jugendlichen in ihrer verbalen Kommunikationsfähigkeit erheblich eingeschränkt ist, kommen zudem technische Hilfsmittel zum Einsatz, die die Kommunikation unterstützen (siehe auch Unterkapitel 6.3.1).

Tabelle 6: Übersicht an Technik in der häuslichen Intensivpflege (eigene Darstellung)

Technikbedarf	Einsatz technischer Hilfsmittel
Beatmungstechnik	z. B. (mobile) Beatmungsgeräte, Absauggeräte, Hustenassistenten, Sauerstoffkonzentrator, Inhaliergeräte, Geräte zum Trainieren der Atemmuskulatur
Überwachungstechnik	z. B. Überwachungsmonitore zur Messung der Vitalparameter, Pulsoxymeter, Blutdruckmessgeräte, (festinstallierte und mobile) Kameras und Babyfone
Mobilitätstechnik	z. B. (elektrische) Rollstühle, Lifter, Stehtrainer, elektrisch verstellbare Pflegebetten
Kommunikationstechnik	z. B. Sprachcomputer mit Augensteuerung (Tobii), Tablets/IPads mit integriertem Sensor, Talker, Taster, Buttons

Es wird deutlich, dass die Versorgungstechnik unterschiedliche Funktionen aufweist und sowohl als lebensnotwendig als auch lebensunterstützend für die beatmeten Kinder und Jugendlichen betrachtet werden kann. Zudem stellen technische Hilfsmittel eine Form der Entlastung für die Eltern dar. In diesem Zusammenhang äußert die Mutter aus Interview Nr. 16 ihre Erwartungen an die Technik:

„Also, dass es [Technik] ihm das Leben rettet und dass es halt in Form vom Pflegebett und so halt dafür sorgt, dass der Alltag ein bisschen leichter wird, weil das Pflegebett hat man schon

gemerkt, das erleichtert es deutlich. Einerseits kann er so besser in eine bequeme Schlafposition gebracht werden so wie er gerne liegt und ich muss mich halt nicht mehr in irgendein Kinderbett runterbücken, sondern kann ihn auf Arbeitshöhe fahren. Das ist ganz angenehm. Und der Therapiestuhl ist halt für ihn auch superwichtig, das fördert seine Aufmerksamkeit, wenn er// er kann halt von alleine nicht sitzen und mit diesem Stuhl kann er halt sitzen und das ist für die Wahrnehmung auch sehr wichtig, dass er in die aufrechte Lage kommt.“ (Interview Nr. 16, Pos. 27)

Damit die technischen Funktionen erfüllt werden können, müssen die entsprechenden Geräte und Hilfsmittel im häuslichen Intensivpflegesetting vorhanden, präsent und betriebsbereit sein. In diesem Kontext liegt es in der Verantwortung der Eltern, sich um die Beschaffung der technischen Ausstattung zu kümmern. Dies stellt für sie insbesondere eine Herausforderung dar und erfordert erhebliche Anstrengungen, um die technischen Bedürfnisse der beatmeten Kinder und Jugendlichen zu erfüllen. Die Beschaffung sämtlicher Hilfsmittel unterliegt der vorherigen Genehmigung durch die Krankenkassen oder Pflegeversicherungen. Dies bedeutet, dass die Eltern Anträge stellen und überzeugend darlegen müssen, warum ein bestimmtes technisches Gerät oder Hilfsmittel als notwendig erachtet wird. Sie erleben diesen Prozess als einen *Kampf*, wie es die Mutter im Kontext von Interview Nr. 2 beschreibt:

„Und das einem Menschen bei der Krankenkasse verständlich zu machen, das man darauf angewiesen ist, ist manchmal fraglich wo ich sage ‘es kann doch nicht mehr menschlich sein, was Sie da entscheiden. Das Sie sowas ablehnen darf eigentlich// geht eigentlich gar nicht‘. Und das ist manchmal so ein bisschen auszuwiegen für mich manchmal sehr fraglich. Aber trotzdem ist es halt so, dass wir natürlich kämpfen, um alles und dann auch meistens Erfolg haben mit den Sachen man muss halt nur einen langen Atem haben.“ (Interview Nr. 2, Pos. 20)

Die Mutter aus dem Interview berichtet, dass sie einen „langen Atem“ bewahren muss und nicht aufgeben darf, um die benötigten Hilfsmittel zu erhalten. Viele Familien erfuhren bereits eine Ablehnung ihrer Anträge und wurden nicht mit den benötigten Hilfsmitteln versorgt. In den meisten Fällen legten die Eltern daraufhin Widerspruch ein, was als äußerst belastend erlebt wird, wie es die Familie im Interview Nr. 7 schildert:

„Ärgerlich ist jetzt, komplett ärgerlich ist, dass die Versorgung von der Krankenkasse mit Hilfsmitteln und auch mit Pflegehilfsmitteln, sowas von schwierig mittlerweile geworden ist. Man muss alles fünf Mal begründen, es werden Hilfsmittel verordnet, die man nicht nutzen kann. Wir haben zum Beispiel eine Therapiebank, um die es jetzt geht [...]. Das ist also eine Hilfe, die er benötigt, um seinen Lebensstg zu gestalten, den er nicht nur zur Pflege, sondern auch zum alltäglichen Umgang braucht und das 365 Tage im Jahr und man sich gerichtlich das erstreiten muss, dann frage ich mich, wo da die Verhältnismäßigkeiten sind.“ (Interview Nr. 7, Pos. 100)

Probleme bei der Beschaffung von Hilfsmitteln werden auch in der Literatur thematisiert (beispielsweise Hennig & Tessmer, 2023, S. 71ff.). Dabei wird angegeben, dass eine erfolgreiche Versorgung mit Hilfsmitteln neben verschiedenen Faktoren vor allem von organisatorischen Strukturen der Beschaffung abhängt.

Trotz der Schwierigkeiten berichten die Eltern, dass zum Zeitpunkt der Interviews die technischen Bedürfnisse weitgehend gedeckt sind. Auf die Frage nach weiteren Wünschen an die Technik und möglichen noch nicht gedeckten Bedarfen geben die meisten an, dass sie keinen weiteren Bedarf sehen und mit der technischen Ausstattung weitgehend zufrieden sind.

In einigen Interviews wird jedoch kritisiert, dass die Hilfsmittel insgesamt als standardisiert empfunden werden. Der Vater im Interview Nr. 6 äußert in dieser Hinsicht:

„Also das ist halt so wie gesagt [Name der beatmeten Tochter] hat eine individuelle Diagnose, was wir immer wieder feststellen ist halt einfach so, dass die Hilfsmittel oft halt so für bestimmte Sparte ausgelegt sind und [Name der beatmeten Tochter] halt oft eine individuelle Versorgung braucht.“ (Interview Nr. 6, Pos. 28)

In weiteren Interviews wird ebenfalls auf die individuelle Diagnostik der Kinder und Jugendlichen hingewiesen, die nach Auffassung der Eltern in Bezug auf die Technik noch zu wenig Berücksichtigung findet.

Es lässt sich generell feststellen, dass Eltern zu Beginn der Umsetzung der häuslichen Intensivpflege bereits Herausforderungen erleben. Wenn Eltern an die Anfangszeit in der häuslichen Intensivpflege zurückdenken, fragen sie sich, wie sie die ersten Schritte meisterten und den Anforderungen genügten: „Ich weiß ehrlich gesagt gar nicht mehr, wie wir das am Anfang gewuppt haben irgendwie. Man wächst mit seinen Aufgaben ganz klar.“ (Interview Nr. 9, Pos. 2) Es wird deutlich, dass die Realisierung der häuslichen Intensivpflege nicht von selbst geschieht. Die Eltern werden nicht an die Hand genommen, sondern müssen eigeninitiativ werden. Das Gelingen der häuslichen Intensivpflege, bei der der Versorgungsbedarf der beatmeten Kinder und Jugendlichen angemessen gedeckt werden kann, hängt vom Engagement der Eltern ab. Während sie sich bemühen, die häusliche Intensivpflege zu realisieren, stoßen sie auf *organisatorische Herausforderungen* im Zusammenhang mit der Versorgung. Die Organisation eines Pflegediensts, der die passenden Konditionen bietet, um die individuellen pflegerischen Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen zu erfüllen, ist einer dieser Aspekte. Ebenso wird die Beschaffung von technischen Geräten und Hilfsmitteln als problematisch empfunden.

6.2.3 Häusliches Umfeld der Familien

Das häusliche Umfeld ist als ein Ort zu betrachten, an dem Lebensqualität für die beatmeten Kinder und Jugendlichen (wieder)hergestellt werden kann. In der häuslichen

Beatmung können die Kinder und Jugendlichen bei ihren Familien zu Hause aufwachsen. Das Zuhause wird damit zu einem Ort, an dem täglich die Pflege der Kinder und Jugendlichen stattfindet. Die Mutter aus Interview Nr. 17 bezeichnet ihr Zuhause dahingehend als eine „mobile Intensivstation“ (Pos. 2). Das häusliche Umfeld wird im Folgenden behandelt, um ein Verständnis für die Wohnsituation der Familien zu vermitteln und die räumliche Dimension des Balancemanagements herauszustellen. Aus den Interviews ergeben sich in Bezug auf die Wohnsituation einerseits die Eignung des Zuhauses für die häusliche Intensivpflege und andererseits wohnraumbezogene Anpassungs- und Veränderungsmaßnahmen als relevante Aspekte.

Wohnsituation der Familien

Die Eltern der untersuchten Stichprobe waren zu Beginn überwiegend nicht darauf vorbereitet, die Versorgung ihres Kindes im häuslichen Umfeld zu gewährleisten. Im Interview mit der Familie Nr. 3 äußerte die Mutter, niemand habe vorhersehen können, dass ihr Zuhause einmal zu einem Setting der Intensivversorgung würde:

„Als wir das Haus selbst gebaut haben, also haben bauen lassen, da denkt man ja nicht an solche Schicksalsschläge und plant sowas ja nicht mit.“ (Interview Nr. 3, Pos. 48)

Angesichts dieser neuen Situation fühlten sich die Familien unvorbereitet und sahen sich mit der Frage konfrontiert, ob ihr Zuhause für die Versorgung geeignet sei. Die Mutter aus Interview Nr. 17 berichtete, dass betroffene Familien sich mit der Frage auseinandersetzen müssen, „wie [...] denn die Wohnung beschaffen sein [muss], damit die zum Beispiel dann halt so ist, dass sie die Voraussetzungen [einer häuslichen Beatmung] erfüllt“ (Pos. 18). Es existieren keine verbindlichen Vorgaben zur Eignung des häuslichen Umfelds für die häusliche Intensivpflege. Grundsätzlich kann eine häusliche Beatmung in unterschiedlichen Wohnformen stattfinden, darunter Mehrfamilien- und Einfamilienhäuser sowie Mietwohnungen. Im Sample zeigt sich eine Vielfalt bezüglich der Wohnform.

Die Eltern wurden in den Interviews explizit danach befragt, wie sie ihre Wohnsituation für die häusliche Intensivversorgung einschätzen. Hier lassen sich Unterschiede zwischen den Familien feststellen. Familien, die ihre Wohnsituation als geeignet für die häusliche Intensivversorgung einschätzen, können Familien gegenübergestellt werden, die ihre Wohnsituation als weniger geeignet empfinden. So beschreiben beispielsweise Familie Nr. 11 und Familie Nr. 6 ihre häusliche Umgebung unterschiedlich und weisen Kontraste auf. Während Familie Nr. 11 ihr Zuhause als eine „Luxusversion“ der häuslichen Intensivpflege erachtet (Pos. 16), empfindet Familie Nr. 6 ihre Wohnsituation als äußerst ungünstig und herausfordernd (Pos. 10). Dabei werden zwei

Kriterien als relevant erachtet, um das häusliche Umfeld im Kontext der häuslichen Beatmung als geeignet einzustufen: *wohnraumbezogene Barrierefreiheit* und die *Größe des Wohnraums* sowie *der verfügbare Platz*.

In Bezug auf die Barrierefreiheit geht es in den Interviews vorrangig darum, dass sich die beatmeten Kinder und Jugendlichen möglichst uneingeschränkt im häuslichen Umfeld bewegen können. Bei einem Großteil der Familien ist das Zuhause barrierefrei und behindertengerecht gestaltet, beispielsweise bei der Familie Nr. 7. Die Eltern berichten, dass die pflegerische Versorgung des beatmeten Sohns in ihrem Zuhause im Erdgeschoss stattfindet. Dort gibt es keine Stufen, keine Schwellen und die Türen sind breit genug, sodass der Rollstuhl des Sohns sowie sein Pflegebett problemlos hindurchpassen.

„Er hat seinen eigenen Bereich, also der Neubau ist komplett barrierefrei ausgestattet und wie gesagt er hat hier seinen Pflegebereich im unteren Erdgeschoss, ist sozusagen auch von uns im Grund genommen mit so einer relativ schalldichten Tür abgetrennt, wir können da aufmachen, ist er halt bei uns im Lebensalltag mit dabei, was er auch nutzt und über seine Behinderung letztendlich ja er hat sich halt nicht weiterentwickelt, hat halt die mehrfach Schwerbehinderung.“ (Interview Nr. 7, Pos. 4)

Dennoch leben nicht alle Familien aus dem untersuchten Sample in einem barrierefreien und behindertengerechten häuslichen Umfeld. Drei der Familien bewohnen Mietwohnungen, die sich mindestens im ersten Stockwerk befinden. Die Mutter aus Interview Nr. 16 gibt an, dass sie ihren Sohn tragen muss, weil er mit seinem E-Rollstuhl die Treppen nicht bewältigen kann und weder ein Fahrstuhl noch ein Treppenlift vorhanden ist.

„[d]ann trage ich ihn wieder hoch, wir wohnen leider im ersten Stock, was nicht so schön ist ohne Möglichkeit von einem Treppenlift oder sonst irgendwas, also das geht jetzt wahrscheinlich auch nicht mehr allzu lange, weil [Name beatmeter Sohn] jetzt 17, 5 Kilo hat und dadurch, dass er// also er ist entweder steif wie ein Brett, weil die Spastik einschießt oder schlaff wie ein Sack und das ist beides nicht einfach ihn dann die Treppe hoch oder runterzuschleppen.“ (Interview Nr. 16, Pos. 6)

Aus der Illustration wird deutlich, dass das Tragen des Sohnes eine körperliche Belastung darstellt. Die Mutter würde sich einen Treppenlift wünschen, doch dieses Hilfsmittel ist nicht genehmigt worden und finanziell für die Familie nicht leistbar.

Die Darlegung verdeutlicht, dass das Tragen des Sohns eine erhebliche körperliche Belastung für die Mutter darstellt. Obwohl sie sich einen Treppenlift wünschen würde, wurde dieses Hilfsmittel nicht genehmigt und ist finanziell für die Familie nicht erschwinglich.

Auch bei der Familie aus Interview Nr. 1 muss die Mutter ihre Tochter die Treppe hinauftragen, da sie ebenfalls im ersten Stockwerk lebt. Obwohl die Mutter es als „eine Schwachstelle“ bezeichnet, nicht barrierefrei zu wohnen (Interview Nr. 1, Pos. 6),

scheint die Barrierefreiheit des häuslichen Umfelds für sie nicht als entscheidender Faktor zu gelten, der eine Versorgung zuhause unmöglich macht. Vielmehr ist für sie die Größe des Wohnraums und der verfügbare Platz von größerer Bedeutung. Trotz der fehlenden Barrierefreiheit schätzt sie sich glücklich mit dem Zuhause, in dem die Familie lebt und die beatmete Tochter versorgt werden kann.

„Und da haben wir wirklich Glück mit dieser großen Wohnung hier. Die zwar nicht barrierefrei ist, aber groß genug ja, dass da jeder, nicht nur die [Name beatmete Tochter], sondern auch die anderen. Und mit diesem ganzen riesen Rollstuhl, also sie braucht einfach also in einer Neubauwohnung mit so einem riesen Rollstuhl, wo hinten noch eine Beatmungsplattform dran ist und ein Monitor. Das möchte ich mir immer gar nicht vorstellen, wie das andere Leute machen, die irgendwie so winzige Zimmer haben mit niedrigen Decken und dann diese ganzen riesigen Geräte irgendwie da unterzubringen, da haben wir echt Glück hier mit unseren Räumlichkeiten“. (Interview Nr. 1, Pos. 61)

Der verfügbare Platz stellt für die Familien ein entscheidendes Kriterium dar, um ihr Kind im häuslichen Umfeld versorgen zu können. Die beatmeten und intensivpflichtigen Kinder und Jugendlichen sind sowohl auf pflegerische Unterstützung als auch auf den Einsatz medizinisch-pflegerischer Technik angewiesen, um den Versorgungsbedarf zu decken. Dies bedeutet, dass sowohl pflegende Personen als auch technische Geräte und Hilfsmittel für die Realisierung der häuslichen Intensivpflege erforderlich sind und somit auch den begrenzten Platz im heimischen Rahmen der Familien beanspruchen. Der Vater aus Interview Nr. 6 berichtet in diesem Zusammenhang, dass die Familie nach langen Klinikaufenthalten mit ihrer Tochter nach Hause kam und sich zunächst mit der begrenzten Platzsituation konfrontiert sah.

„Aber dann kommt man halt nach Hause und man weiß halt noch gar nicht, Sie habens ja gerade schon gesagt, da kommt ein Pflegedienst mit, da kommen irgendwie Geräte von denen machen Sie sich überhaupt keine Vorstellungen, also [Name beatmete Tochter] hat ja alleine neben dem Pflegebett und den Atemmaschinen und dem ganzen Material, was man für diese Atemmaschine irgendwo unterbringen muss und Nahrung und Wasser und also wir brauchen ja schon so eine Art Lagerhaus irgendwie für die Materialien alleine und dann kriegen wir immer so Monatslieferungen und denen ist ja egal wo wir das hintun irgendwie wir müssen halt gucken, wo wir das unterbringen können.“ (Interview Nr. 6, Pos. 10)

Die Überlegung, wo sowohl die Pflegenden als auch die Geräte und Hilfsmittel untergebracht werden können, beschäftigt alle Familien des untersuchten Samples. Dabei zeigt sich, dass einige Familien weniger Schwierigkeiten mit der Unterbringung haben als andere. Die Familie aus Interview Nr. 11 hat beispielsweise kaum Probleme, alles angemessen unterzubringen, während die Familie aus Interview Nr. 6 dies als anspruchsvoll empfindet. Diese Unterschiede lassen sich auf die individuelle Wohnsituation und den damit verbundenen verfügbaren Platz zurückführen. Die Familie aus Interview Nr. 11, die einen großzügigen Fünzimmer-Bungalow bewohnt, verfügt über andere räumliche Möglichkeiten als die Familie aus Interview Nr. 6, die in einer

kleineren Mietwohnung lebt. Auch die Mutter aus Interview Nr. 9 äußert sich bezüglich ihrer Wohnsituation:

„[S]o ist das hier auch, also räumlich gesehen luxuriös und das weiß ich auch zu schätzen im Vergleich zu denen, die nur in einer Mini-Mietwohnung leben. Ich habe natürlich das Häuschen behalten, das ist ein Reiheneckhaus.“ (Interview Nr. 9, Pos. 10)

Demnach beschreibt sie die Wohnsituation als „räumlich gesehen luxuriös“. Die Versorgung in ihrem Reiheneckhaus empfindet sie als besser geeignet im Vergleich zu einer „Mini-Mietwohnung“, in der der vorhandene Platz äußerst begrenzt ist.

Für die Familie aus Interview Nr. 6 war es aufgrund des begrenzten Platzes in der Mietwohnung herausfordernd, sowohl die Pflegenden als auch alle notwendigen Versorgungsmaterialien unterzubringen. Der Vater berichtet von einer Belastung, die diese Situation mit sich bringt. Es erforderte von der Familie beträchtlichen Aufwand, in ihrem Zuhause eine häusliche Intensivpflege zu realisieren. Auch die Mutter aus Interview Nr. 16 schildert deutliche Probleme mit der Unterbringung der Hilfsmittel und Versorgungsmaterialien. Das Zimmer des Sohns wird als zu klein dafür eingeschätzt.

„Ja also [Name beatmeter Sohn] hat ein eigenes Zimmer, leider ein recht kleines. Also da passt so sein Pflegebett rein und dann steht da noch ein Schrank, der so halb für seine Klamotten und halb für sein ganzes Zubehör ist, was er so hat, Medikamente, Spritzen, Absaugbedarf und das ganze Zeug. Dann steht da noch ein Schreibtisch für die Pflegekräfte, wo die ihre ganze Doku machen können. Und ansonsten ist das Zimmer halt wirklich voll mit irgendwelchen Regalen und Schränken, wo man sein Zubehör hat. Dadurch dass das Zimmer so klein ist stehen halt Stehständer und Therapiestuhl bei uns im Essbereich oben, weil joa woanders ist halt kein Platz. Also eigentlich ist es so, dass man permanent um irgendwelche Hilfsmittel von [Name beatmetes Kind] drum rumläuft.“ (Interview 16, Pos. 12)

Da es bei der Familie aus Interview Nr. 16 sowie bei der Familie aus Interview Nr. 6 keine alternativen Möglichkeiten gibt, versuchen sich die Familien mit ihrer Wohnsituation zu arrangieren. Das bedeutet, sie akzeptieren den Platzmangel und den Umstand, dass die Hilfsmittel im Weg stehen. Wie die Mutter aus Interview Nr. 16 weiterhin betont, sind die Pflegenden im Kinderzimmer des Sohns untergebracht und erledigen dort an einem Schreibtisch ihre Dokumentationen. Die räumliche Situation der Familie lässt es nicht zu, dass den Pflegenden ein separater Raum zur Verfügung gestellt wird. Bei etwas mehr als der Hälfte der Familien ist dies jedoch der Fall. Die Mutter aus Interview Nr. 14 berichtet, dass sie den Pflegenden nicht nur ein Arbeitszimmer, sondern auch eine Küche und ein Gäste-WC zur Verfügung stellt:

„Dann gibt es ein Gäste-WC, eine voll ausgestattete Küche für die Pflege, einen Extraraum für die Pflege, wo sie ihre ganze Bürokratie machen können, wo Tabletten stehen, wo bestellt wird, wo sie aber auch ihre Übergaben in Ruhe und ungestört machen können.“ (Interview Nr. 14, Pos. 4)

Das Beispiel illustriert, dass den Pflegenden somit ein Ort zur Verfügung steht, an dem sie ihre bürokratische Arbeit „in Ruhe und ungestört“ verrichten können. Die Bereitstellung eines eigenen Raums oder sogar eines separaten Bereichs für die

Pflegenden bietet jedoch nicht nur diesen Vorteil. Damit haben nicht nur die Pflegenden einen Rückzugsort, sondern auch die Familien und insbesondere die beatmeten Kinder und Jugendlichen können räumlichen Abstand von den Pflegenden nehmen.

„[Name beatmete Tochter] ist den ganzen Tag am Monitor, so die Pflegekraft sitzt in einer kleinen, das ist ganz günstig, wir haben so wie so ne kleine Sch// ja Kammer [...] und der Pflegedienst sitzt sozusagen Luftlinie vier Meter von ihr, sind zwei Wände dazwischen, aber die hören eben alles und sind sofort zur Stelle, aber es ist so unaufdringlich wie möglich, das ist wirklich sehr wichtig, dass [Name beatmete Tochter] auch das Gefühl hat, sie ist in der jeweiligen Situation auch alleine.“ (Interview Nr. 1, Pos. 6)

Es besteht die Möglichkeit, Pflegenden einen eigenen Arbeitsbereich zuzuweisen, sofern die Familien noch ein Zimmer zur Verfügung haben. Dies ist nicht nur für die Pflegenden von Bedeutung, sondern auch für die Familien, wenn es darum geht, sich nicht dauerhaft zu begegnen oder sich gegenseitig im Weg zu sein. Der zusätzliche Raum kann somit als eine wertvolle Ressource betrachtet werden.

„[I]n seinem Zimmer guckt er halt nur immer stringent an die Decke und draußen, weil er gut hört, wir haben ja einen Garten also wir wohnen ja relativ ländlich, wir haben Vögel, wir haben Wind, also das sind solche Dinge, die er auch gerne mag und er mag es natürlich auch gerne warm. Also wenn es jetzt richtig, ich sage mal brütend heiß ist im Sommer, wo man es schon im Haus nicht mehr aushält, sitzen wir häufig auch mit der Pflegekraft, oder manchmal sitzt die Pflegekraft auch draußen und wir setzen uns dann nachher draußen mit ihm dann dazu, wenn er draußen sitzen kann und sitzt, dann sitzen wir in dem Schlagschatten von dem Haus und lassen uns mit diesem warmen Wind überwehen. Das ist so ja das ist einfach so ein Gefühl, dass kann man irgendwie nicht beschreiben.“ (Interview Nr. 7, Pos. 71)

Hinsichtlich der Wohnsituation der Familien lässt sich festhalten, dass einige von ihnen über eine Terrasse oder einen Garten verfügen. Familien mit dieser Möglichkeit können nach draußen gehen, ohne das häusliche Umfeld unmittelbar zu verlassen. Eine barrierefreie Terrasse oder ein Balkon stellt somit eine zusätzliche Ressource dar. Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass laut den Aussagen der Familien ein Zuhause als ein geeigneter Ort der Versorgung erscheint, wenn es ausreichend Raum und Platz bietet. Ein barrierefreies und behindertengerechtes Umfeld wird von den Familien ebenfalls als relevant erachtet. Einige Familien im Sample verfügen über ausreichend Raum und Platz sowie ein barrierefreies und behindertengerechtes Wohnumfeld. In einigen Fällen besitzen sie weitere Ressourcen wie einen zusätzlichen Bereich oder Raum für das Pflegepersonal sowie einen Garten oder eine Terrasse. Diese Familien betrachten ihre Wohnsituation selbst als „privilegiert“ (Interview Nr. 17, Pos. 18) oder „luxuriös“ (Interview Nr. 9, Pos. 10). Zwei Familien des Samples können als Gegenpole betrachtet werden, weil sie in Mietwohnungen leben, die wenig Platz bieten und größtenteils nicht behindertengerecht oder barrierefrei gestaltet sind. Für diese Familien ist es zwar deutlich schwieriger, aber nicht unmöglich, in ihrem eigenen Zuhause eine Intensivpflege der beatmeten Kinder und Jugendlichen zu realisieren. An

dieser Stelle ist auf Unterschiede im Sozialstatus der Eltern hinzuweisen, die die Alltagsgestaltung in der häuslichen Intensivpflege prägen.

Die übrigen Familien im Sample positionieren sich zwischen diesen „Extremen“, sind jedoch größtenteils zufrieden mit ihrer Wohnsituation. Einige Familien berichten, dass sie diesbezüglich „Glück“ hatten, wie beispielsweise die Mutter aus Interview Nr. 4:

„Also wir haben dadurch, dass wir sehr ländlich wohnen und ein sehr großes Haus haben und haben wir eigentlich das Glück, wir haben noch einen Anbau drangesetzt an das Haus mit einem Aufzug, also erster Stock Aufzug dann eben hochgeht.“ (Interview Nr. 4, Pos. 22)

Wohnraumbezogene Veränderungs- und Anpassungsmaßnahmen

Bezüglich der Wohnsituation zeigen sich Unterschiede in der Zufriedenheit und Eignung für die häusliche Versorgung. Eine grundlegende Gemeinsamkeit besteht darin, dass sich das häusliche Umfeld bei allen Familien im Rahmen der häuslichen Intensivpflege, teilweise sogar erheblich, verändert hat. Räumliche Veränderungen wurden entweder bereits zu Beginn der häuslichen Versorgung oder entsprechend dem Verlauf der Krankheit vorgenommen. Das Änderungspotenzial erstreckt sich sowohl auf die Größe des Wohnraumes oder einzelner Räumlichkeiten als auch auf die barrierefreie Gestaltung des Wohnraums. Das häusliche Umfeld der Familien war zuvor in keinem der Fälle barrierefrei oder behindertengerecht. In diesem Zusammenhang berichten alle Eltern davon, dass sie versuchten, das häusliche Umfeld an die *häusliche Intensivpflege anzupassen*, und entsprechende Maßnahmen ergriffen. Viele Eltern erzählen von erheblichen wohnlichen Veränderungen. So stellten einige Familien fest, dass sich ihre Wohnform nicht mit der häuslichen Intensivpflege vereinbaren lässt, und zogen daraufhin um.

„Das ist jetzt unser drittes Haus, was wir haben. [...] Dass das so nicht ging, dass er sich die Erkrankung halt abbauender war konnte man nicht absehen, dann wollten wir das, eben ganz kurz erklären, in dem Haus wollten wir dann einen Lift einbauen, das ging technisch nicht, also hatten wir hier durch Zufall hier einen Gartenbungalow gesehen, der hatte eine Grundfläche das waren 125 Quadratmeter und hier oben wo wir jetzt sitzen noch mal 50, das war ideal ebenerdig, [Name beatmeter Sohn] hat sein Zimmer, wir haben also wenn wir reinkommen kommen wir direkt in den Esszimmerbereich hinten verlängert großes Wohnzimmer und rechts davon ist [Name beatmeter Sohn] Zimmer.“ (Interview Nr. 10, Pos. 49)

„[U]nd jetzt auch wieder mit viel Glück konnten wir in unserer Straße ein Haus bauen und das ist dann so gebaut, dass wir unten ebenerdig wohnen und [Name beatmeter Sohn] über einen Aufzug das obere Geschoss bewohnt.“ (Interview Nr. 14, Pos. 2)

Auch in anderen Interviews wird deutlich, dass sich Familien in ihrem vorherigen Zuhause eine häusliche Versorgung nicht vorstellen konnten. Für die meisten dieser Familien war es finanziell möglich, entweder umzuziehen oder ein eigenes Haus zu bauen. Die Mutter aus Interview Nr. 11 berichtet, dass sie in ein geeignetes häusliches Umfeld umziehen konnten. Die Familie ist in einen großzügigen Bungalow gezogen,

den sie entsprechend den Bedürfnissen ihrer beatmeten Tochter angepasst haben. Die Mutter äußert sich dazu: „Das haben wir dann, also es ist [Name der beatmeten Tochter] Haus, das haben wir dann auf [Name der beatmeten Tochter] zugeschnitten umgebaut.“ (Pos. 26). Die Familie konnte das häusliche Umfeld folglich behindertengerecht und barrierefrei gestalten.

In anderen Fällen haben Familien ihr ursprüngliches Zuhause genutzt, um es im Rahmen der häuslichen Intensivpflege anzupassen. Zum einen war dies möglich, weil das häusliche Umfeld bereits ausreichend groß war oder erweitert werden konnte. Zum anderen gibt es Familien, bei denen aus finanziellen Gründen kein Umzug oder Neubau eines Hauses möglich war.

Maßnahmen zur Erweiterung des Wohnbereichs können das Anbauen oder Umbauen des häuslichen Umfelds beinhalten. Diesbezüglich berichtet die Mutter aus Interview Nr. 12:

„[D]as funktioniert so nicht und wir haben dann in einer größer geplanten Aktion ein Anbau geplant für unser Haus, wir haben den Anbau realisieren können für unser Haus, dank der tatkräftigen Mithilfe einer unserer Nachbarin, die Bauingenieuren ist, die uns da unterstützt hat beim Bauantrag, bei Erstellung der Pläne, so ein bisschen bei der Baudurchführung auch unterstützt hat [...] Der Anbau hat letztendlich zwei Zimmer. Das eine Zimmer ist das Zimmer vom [Name beatmeter Sohn]. Das Problem ist gewesen, dass in seinem alten Zimmer wir schon allein Raumprobleme hatten das Pflegebett unterzubringen und dann eben die Hilfsmittel noch darüber hinaus, sodass der alte Raum von [Name beatmetes Kind] praktisch geöffnet wurde [...]“ (Interview Nr. 12, Pos. 19)

Die Familie erkannte, dass die Versorgung ihres Sohns in ihrem Zuhause durch Raumprobleme nur erschwert umzusetzen war. Mithilfe tatkräftiger Unterstützung aus der Nachbarschaft konnte an das Haus angebaut werden. Dadurch erhielt der beatmete Sohn einen größeren Raum, der sich dazu eignete, seine Hilfsmittel unterzubringen. Ebenfalls berichtet die Mutter aus Interview Nr. 18 von gravierenden Veränderungen am Zuhause der Familie. Im Rahmen der häuslichen Intensivversorgung wurde angebaut und der Wohnraum umstrukturiert:

„[M]an kommt halt bei uns in die// also wir haben jetzt einfach vorher hatten wir alles ebenerdig jetzt haben wir ganz normal zweistöckig gebaut, man kommt halt rein, dann geht die Treppe hoch, wo oben halt unsere also die ganzen Kinderzimmer sind und wir haben ein eigenes Bad oben und unten ist halt// hat der [Name beatmeter Sohn] sein großes Zimmer, wo sein Pflegebett drin ist, sein Kleiderschrank und einen Schreibtisch und halt so ein großes Kallax Regal mit seinen ganzen Vorräten an Spritzen und Schläuchen und Filtern und was so alles benötigt wird. Genau und gegenüber von seinem Zimmer ist halt ein Badezimmer mit, wo halt fest diese Duschielie halt drinsteht und wir haben kein Waschbecken, sondern eine kleine Küchenzeile da reingebaut, wo dann sozusagen seine Medikamente lagern, sein Essen zubereitet werden kann und auch eine Toilette ist.“ (Interview Nr. 18, Pos. 40)

Die Familie schuf im Rahmen der häuslichen Versorgung einen *vollständig neuen Lebensraum*, indem ein zweiter Stock entstand. Der zuvor für die Familie ausreichende erste Stock wurde nun als Pflegesetting und Wohnraum für das beatmete Kind genutzt. Dieser Bereich ist barrierefrei gestaltet. Zudem wurde sichergestellt, dass ausreichend

Platz für die zur Pflege notwendigen Hilfsmittel und Materialien zur Verfügung steht. Die Eltern sowie die drei Geschwisterkinder verlagerten ihre Schlafzimmer in den zweiten Stock. Im Interview wurde weiterhin darauf hingewiesen, dass der beatmete Sohn nicht mehr ohne Weiteres die Zimmer der Eltern oder der Geschwister betreten kann. Die Familie musste abwägen, was im Zuge der Versorgung wesentlich ist und am besten passt. Es war ihr zudem wichtig, dass der beatmete Junge barrierefrei vom Erdgeschoss über die Terrasse in den Garten gelangen kann.

Auch andere Familien berichten davon, dass Zimmer getauscht wurden. Falls sich das Zimmer der beatmeten Kinder und Jugendlichen zuvor beispielsweise im ersten Stockwerk eines Hauses befand, wurde es ins Erdgeschoss verlegt, wie bei der Familie aus Interview Nr. 17. Die alte Küche dient jetzt als Zimmer für die Pflegekräfte.

„Also wir haben komplett umgebaut, mein Mann ist Landschaftsarchitekt, deswegen haben wir wirklich die schönste Intensivstation, wir haben angebaut und wir haben das so gemacht, dass unten das Zimmer ist, wo unser Sohn ist und wir haben unsere alte Küche daneben umgebaut und das ist jetzt ein Schwesternzimmer.“ (Interview Nr. 17, Pos. 18)

In vielen Fällen wird deutlich, dass das häusliche Umfeld in Bezug auf die Platzsituation und nicht vorhandene Barrierefreiheit problematisch sein kann. Das Anbauen, Umbauen oder die Umstrukturierung von Räumlichkeiten hat daher zum Ziel, diese Probleme zu beheben. Dies ist für die Eltern grundlegend, „damit die Pflege hier zu Hause sichergestellt ist“ (Interview Nr. 7, Pos. 4). Das Zuhause aller Familien aus dem Sample hat in dieser Hinsicht Veränderungen erfahren. Die Familien bemühen sich, das häusliche Umfeld im Rahmen ihrer Möglichkeiten anzupassen. Dies war oft ein schrittweiser Prozess, und viele Veränderungen konnten erst im Laufe der Zeit realisiert werden.

An dieser Stelle muss jedoch angemerkt werden, dass nicht alle Familien die Möglichkeit hatten, sich einen optimalen Ort der Versorgung zu schaffen. Es gibt Familien, die ihre Wohnsituation auch zum Zeitpunkt der Interviews als eher ungünstig einschätzen und von wohnbezogenen Barrieren und Herausforderungen berichten. Dies liegt nicht daran, dass diese Familien ihr Zuhause nicht gerne weiter an die häusliche Intensivversorgung anpassen möchten. So berichtet die Mutter aus dem Interview Nr. 16, dass sie sich vor allem eine größere und zudem behindertengerechte Wohnung wünscht. Weiterhin konstatiert sie: „[D]as ist leider nicht machbar.“ (Pos. 12) Auch der Vater aus dem Interview Nr. 6 berichtet, dass sich die Familie einen größeren Wohnraum wünscht, der sich vor allem barrierefrei gestalten lässt.

„[W]ir haben irgendwie gesucht dann in [Großstadt] und Umgebung nach einem Haus oder nach einem Garten oder nach einer Wohnung im Erdgeschoss, und können wir uns alles nicht leisten oder halt zumindest nicht in den Gegenden [...] wir können nicht einfach irgendwo hinziehen, wo wir es uns schön machen können und schön leisten können, leider, das wäre ja toll, weil wir würden uns sehr wünschen, wir haben keinen Balkon und keine

Terrasse, wir würden uns wahnsinnig, wahnsinnig, wahnsinnig, wahnsinnig wünschen das wir nur einfach mal so für eine halbe Stunde kurz mal an die frische Luft könnten. Und das können wir aber nicht, diese zwei Treppen// zwei Stockwerke durchs Treppenhaus, ich trage sie zwei Stockwerke durchs Treppenhaus.“ (Interview Nr. 6, Pos. 10)

Die Erläuterungen des Vaters verdeutlichen, dass aufgrund finanzieller Aspekte keine Veränderungen an ihrer Wohnsituation vorgenommen werden können. Der Familie fehlen die finanziellen Mittel für einen Umzug oder wohnraumbezogene Anpassungen. Die Familien, die in der Lage waren, umzuziehen, anzubauen oder neu zu bauen, verfügten über die notwendigen finanziellen Ressourcen. Einige Familien konnten dies aus eigener Tasche finanzieren, während andere Unterstützung durch gerichtliche Prozesse oder Spenden erhielten.

In Bezug auf die häuslichen Rahmenbedingungen lässt sich zusammenfassend feststellen, dass den Familien unterschiedliche Ressourcen zur Verfügung stehen, um ein geeignetes Versorgungsumfeld zu schaffen. Diese individuellen Ressourcen weisen auf soziale Ungleichheit zwischen den Familien hin, wie sie von Huinink & Schröder (2019) als eine „gesellschaftlich bedingte, strukturell verankerte Ungleichheit der Lebens- und Handlungsbedingungen von Menschen“ beschrieben wird (S. 101). Diese Ungleichheiten können sich insbesondere in den Wohnverhältnissen äußern. Individuen mit begrenzten finanziellen Mitteln neigen dazu, in kleineren, gemieteten Wohnungen zu leben, während der Zugang zu modern ausgestatteten Neubauwohnungen in solchen Fällen erschwert ist (Holm et al., 2021). Dies spiegelt sich auch im vorliegenden Sample wider, für das eine Bandbreite von ungünstigen bis nahezu optimalen räumlichen Bedingungen für die häusliche Intensivversorgung festzustellen ist.

6.2.4 Abläufe und Strukturen im Pflegealltag

Dieses Unterkapitel ist den Abläufen und Strukturen im Alltag der Familien in der häuslichen Intensivpflege gewidmet. Der Fokus liegt auf der Pflege der beatmeten Kinder und Jugendlichen – unter Berücksichtigung der inhaltlichen und zeitlichen Dimension des Balancemanagements. Die pflegerische Versorgung der beatmeten Kinder und Jugendlichen hat für die Eltern im häuslichen Umfeld Priorität. Alltagsaspekte, die nicht mit der Pflege in Verbindung stehen, erhalten eine sekundäre Bedeutung. Wie die Mutter im Interview Nr. 1 angibt, sind „Pflegemaßnahmen eben natürlich vorrangig“ (Pos. 6). Durch die Ausführung pflegerischer Handlungen und den Einsatz von Versorgungstechnik können die individuellen und gesundheitsbezogenen

Versorgungsbedarfe der beatmeten Kinder und Jugendlichen gedeckt werden. Diese Pflegehandlungen sind keine einmaligen Ereignisse. Die betroffenen Kinder und Jugendlichen sind lebenslang auf eine intensivpflegerische Versorgung angewiesen. Daher ist die Pflege als ein täglich wiederkehrender und permanenter Bestandteil des familiären Alltags zu verstehen.

Im weiteren Verlauf werden zunächst die Tagesabläufe der Familien erläutert, wie sie von den Eltern in den Interviews geschildert wurden. Dabei stehen neben inhaltlich pflegerischen Handlungen vor allem zeitliche Aspekte der Abläufe im Vordergrund. Diese Abläufe sollen Strukturen und Muster verdeutlichen, die den pflegerischen Alltag der Familien in der häuslichen Intensivpflege charakterisieren. Abschließend wird aufgezeigt, inwiefern die Pflege als zentraler Bestandteil den Alltag der Familien beeinflusst und ihre Handlungsfreiräume und -möglichkeiten prägt.

Tagesabläufe

In den Interviews wurden die Eltern gebeten, einen „typischen“ Tag zu Hause im Zusammenhang mit den beatmeten Kindern und Jugendlichen zu schildern. Dabei wurde meist ein beliebiger Wochentag von morgens bis nachts beschrieben, beginnend mit dem Wecken der beatmeten Kinder und Jugendlichen zwischen 6 Uhr und 7:30 Uhr. Das frühe Aufstehen weist einen Zusammenhang mit den notwendigen Pflegemaßnahmen auf, die unmittelbar nach dem Aufstehen zu erfolgen haben. Die beschriebene Morgenroutine beinhaltet das erste tägliche Pflegeprogramm.

„Ja und er wird dann halt quasi durch die Nahrungsgabe über die Magensonde geweckt. Gefällt ihm meistens nicht so gut, er ärgert sich dann ein bisschen und dann muss man ihn ein bisschen beruhigen, ja dann wird meistens feucht inhaliert und dann kommt der Cough-Assist, das ist so ein Hustenassistenten, der hilft ihm halt ja das Sekret aus der Lunge zu lösen und zu husten. Dann wird er gewaschen und angezogen, kriegt Orthesen an, Korsett an, man packt sein ganzes Zubehör, was er so braucht Notfalltasche, Sauerstoff, Absauggerät, Monitor ja und dann kommt das Taxi, was ihn dann in die Kita bringt, wenn er denn in die Kita fährt und um halb eins kommt er dann aus der Kita zurück [...]“ (Interview Nr. 16, Pos. 6).

Die Mutter aus Interview Nr. 16 berichtet, dass ihr Sohn gerne länger schlafen würde, dies aber aufgrund der notwendigen Pflegemaßnahmen, beispielsweise die Inhalation und das Abhusten des Lungensekrets, nicht möglich ist. Dies bestätigt die medizinische Relevanz bestimmter Abläufe, die trotz der Wünsche des betroffenen Kindes nicht umgangen werden können.

Die Mutter aus Interview Nr. 1 gibt an, dass das morgendliche Pflegeprogramm zu Hause durchschnittlich länger als eine Stunde dauert.

„Normalerweise steht [Name beatmete Tochter] um sechs auf und der Tag beginnt mit medizinischen Anwendungen also mit Inhalation, mit dem Hustenassistent, nachts ist sie an einer sogenannten feuchten Beatmung, das heißt die Luft wird zusätzlich noch klimatisiert und befeuchtet, sodass es am Morgen erst mal darum geht das Sekret erst mal abzu husten.“

Sie kann ja selber nicht husten durch das gelähmte Zwerchfell, das macht eine Maschine und dieses ganze Programm mit inhalieren und Hustenassistenten das dauert ungefähr 20 Minuten bevor ich sie fertig mache, anziehe, alles geht nur mit Lifter, [Name beatmete Tochter] ist kontinent, muss aber natürlich mit einem Toilettenstuhl zur Toilette gebracht werden. Das Ganze dauert dann bis zehn nach sieben.“ (Interview Nr. 1, Pos. 6).

In den weiteren Familien wird ebenfalls deutlich, dass bereits am Morgen eine Vielzahl von Pflegepraktiken, sowohl Grund- als auch Behandlungspflege, durchgeführt wird. Die Grundpflege umfasst dabei Aspekte wie Körperhygiene, Essenszubereitung und Mobilitätshilfen, während die Behandlungs- bzw. Intensivpflege beispielsweise die Überwachung der Vitalparameter, Blutdruckmessungen und das Sekretmanagement umfasst (Ewers & Lehmann, 2017, S. 64). Es wird auch ersichtlich, dass die Ausführung von Pflegepraktiken mit erheblichem *zeitlichem Aufwand* verbunden ist.

„Und um acht fange ich dann mit der Wäsche an, also dass ich ihn einfach wasche, anziehe, verbinde, absauge, inhaliere, bewege. Das braucht eigentlich immer eine bis 1 ½ Stunden. Das heißt wenn er um 8:15 Uhr am Computer sitzen muss, dann muss ich um circa viertel vor sieben anfangen.“ (Interview Nr. 13, Pos. 4)

Das morgendliche Pflegeprogramm ist nur eines von mehreren, die im Laufe des Tages stattfinden. Einzelne Pflegehandlungen erstrecken sich über den gesamten Tag und werden wiederholt. So berichtet die Mutter aus Interview Nr. 16, dass sie über den Tag verteilt immer wieder Sekret aus der Lunge absaugt und regelmäßig die Vitalparameter ihres beatmeten Sohns überprüft.

Ein weiteres Pflegeprogramm, bestehend aus mehreren einzelnen Pflegepraktiken, wird in den Familien zumeist nach dem Mittagessen durchgeführt. Vor diesem Zeitpunkt befindet sich der Großteil der beatmeten Kinder und Jugendlichen in Kindergärten, Schulen, Studienveranstaltungen oder Tagesförder- und Behindertenwerkstätten.

„[n]aja und dann kommt er nach Hause, dann darf er sich erstmal hinlegen, wird ein bisschen durchbewegt, kriegt Mittagessen, dann wird noch mal inhaliert und der Cough-Assistent kommt und dann kommt er hier, wenn er ein bisschen vor sich hingeschlafen oder gedöst hat, in den Therapiestuhl und ist dann bei uns im Wohnzimmer.“ (Interview Nr. 16, Pos. 6).

„Ja und dann geht er wieder, verkriecht er sich an seinen Computer, YouTube ist das Größte (lachend) und taucht zum Mittagessen wieder auf genau dann geben wir ihm sein Mittagessen, in der Zwischenzeit hat der Pflegedienst dann so dieses Inhalieren, mit Hustenassistenten arbeiten.“ (Interview Nr. 5, Pos. 12)

Zusätzlich zu den Pflegemaßnahmen werden den beatmeten Kindern und Jugendlichen verschiedene Therapien zuteil. Diese werden meist am Nachmittag, vereinzelt auch morgens an unterschiedlichen Wochentagen durchgeführt. Die Art der Therapien variiert je nach Krankheitsbild und Bedarf der Kinder und Jugendlichen und schließt unter anderem Physiotherapie, Krankengymnastik, Ergotherapie und Logopädie ein. Einige Eltern begleiten ihre Kinder meist bei diesen Therapien.

„[D]ann fangen nachmittags Therapien an, also Physio- und Ergotherapie, weil man muss natürlich ständig gegen Kontrakturen, gegen alles anarbeiten, gegen die ganzen weiteren

Folgen, das ist sehr, sehr aufwändig und da sind dann auch entweder mein Mann oder ich immer mit dabei.“ (Interview Nr. 17, Pos. 4)

Es ist den Eltern wichtig, dass die beatmeten Kinder und Jugendlichen neben der täglichen Pflege auch täglich *Freizeit* genießen können. Dies wird vor allem deswegen als bedeutend erachtet, weil es einen Ausgleich zur Pflege schafft. Die Freizeit, meist am Nachmittag erlebbar, kann entweder dazu dienen, gemeinsam Zeit als Familie zu verbringen und etwas zu unternehmen, oder den individuellen Interessen der beatmeten Kinder und Jugendlichen nachzugehen. In der Freizeit nutzen die Kinder und Jugendlichen verschiedene Medien wie Smartphones, Computer, Filme, Fernsehen, Hörspiele und Bücher. Diese dienen sowohl der Unterhaltung als auch dem Austausch über soziale Medien und der Pflege von Sozialkontakten. Kreative Tätigkeiten wie Malen, Puzzeln oder Basteln gehören ebenso zur Freizeitgestaltung wie Treffen mit Peers außerhalb des häuslichen Umfelds, um die Natur zu erleben und körperliche Aktivitäten zu genießen. Die Interessen der Kinder und Jugendlichen werden als individuell betrachtet, und die Eltern geben an, dass ihnen nie langweilig wird.

Eine letzte Pflegeroutine findet in den Familien meist nach dem Abendessen statt. Die Dauer dieser Routine beträgt in einem Fall knapp zwei Stunden.

„Und geht relativ so um acht, halb neun beginnt ihr Abendpflegeprogramm. Das dauert fast zwei Stunden. Duscht, Toilette, dann wieder (unv.), inhalieren, an die Beatmung, lagern.“ (Interview Nr. 1, Pos. 6)

Der Pflegealltag der Eltern endet in der Regel mit dem Zubettgehen der beatmeten Kinder und Jugendlichen.

„Ja, der Ablauf ist dann folgender: Ich komme so um viertel vor acht von der Arbeit mache [Name beatmeter Sohn] Abendversorgung, und wenn wir gegessen haben lege ich [Name beatmeter Sohn] ins Bett und in der Zeit macht meine Frau dann (unv.) Medikamente für die Nacht vorbereiten etc., dass wir dann so um halb zwei meistens ins Bett kommen wie gesagt um sechs Uhr klingelt dann mein Wecker.“ (Interview Nr. 3, Pos. 15)

„Also um viertel nach zehn kommt der Nachtdienst, sodass ich dann halb elf, elf oder auch halb zwölf dann, weil es manchmal brauche ich noch mehr Zeit für mich, dass ich dann halt, also ich gucke, dass ich vor zwölf im Bett bin.“ (Interview Nr. 13, Pos. 8)

Die Eltern beenden ihre Tätigkeiten zu unterschiedlichen Zeiten, meist zwischen 22:00 Uhr und Mitternacht. Dies geschieht, sobald die Kinder versorgt und ins Bett gebracht sind, und ein Nachtdienst sich in den Nachtstunden um die beatmeten Kinder und Jugendlichen kümmert.

Wie aus allen Interviews deutlich wird, erfordert die Pflege der beatmeten Kinder und Jugendlichen nicht nur die Intensivpflege, sondern beansprucht auch *erhebliche Zeit*. Die Ausführungen verdeutlichen, dass Pflege im Alltag der Familien eine hohe Präsenz aufweist. Über den Tag hinweg finden Pflegeprogramme statt, die sowohl die

Grundpflege als auch die Behandlungspflege umfassen. Zusätzlich werden einzelne Pflegepraktiken durchgeführt, wie beispielsweise das wiederholte Inhalieren oder Absaugen bei Bedarf. Die Mutter aus Interview Nr. 16 betont, dass sie „wirklich nonstop“ mit ihrem beatmeten Sohn beschäftigt ist (Pos. 6). Dies bezieht sich besonders auf Pflegepraktiken, erfordert jedoch auch, dass die Kinder und Jugendlichen ständig beobachtet werden müssen und somit die elterliche Aufmerksamkeit in Anspruch nehmen. Darüber hinaus setzen sich die Eltern mit der Organisation der Intensivpflege auseinander und stehen nach ihren Möglichkeiten im Kontakt mit den Akteurinnen und Akteuren des Gesundheitssystems.

Alltagsstrukturen

Täglich wird ein „sehr getaktetes Programm“ an Pflegepraktiken durchgeführt, wie die Mutter aus Interview Nr. 1 betont (Pos. 6). Auch die Mutter aus Interview Nr. 2 hebt hervor, dass die pflegerische Situation um ihre beatmete Tochter den Tagesablauf strukturiert und es nicht möglich ist, von den Pflegeroutinen abzuweichen.

„[D]as Leben ist schon so sehr, sehr getaktet. Also da sich mal einen Nachmittag freizuschaukeln, ist dann schon Seltenheit.“ (Interview Nr. 2, Pos. 4)

Die Erfahrungen weiterer Familien aus dem untersuchten Sample zeigen eine Wahrnehmung ihres Alltags als *wenig dynamisch* und vorwiegend durch den Pflegebedarf der beatmeten Kinder und Jugendlichen geprägt. Die Mutter aus Interview Nr. 8 beschreibt die Tage als insgesamt *starr* und von täglichen Pflegeroutinen geprägt.

„Also das hört sich jetzt echt doof an, aber wenn sie auch so einfach so frei ist, also [Name beatmete Tochter] ist ja sehr gefangen im Tagesablauf von ihrem Körper. Dieses Inhalieren (unv.), Rüttelweste, Physiotherapie immer also jeden Tag so diese vielen festen Rituale und diese wenigen Stunden, wo sie frei sein kann, da wünscht sie sich ein Maximum an Freiheit und das geht halt mit Schule nicht.“ (Interview Nr. 8, Pos. 83)

Die etablierten Strukturen scheinen einerseits für das Kind bedeutsam zu sein und können den Familien einen Orientierungsrahmen bieten: „Je regelmäßiger für [Name der beatmeten Tochter] Ihr Alltag ist und das trifft auf ganz, ganz viele Bereiche zu, umso besser klappt alles.“ (Interview Nr. 8, Pos. 34). Andererseits bezeichnet die Mutter ihre beatmete Tochter als „sehr gefangen im Tagesablauf von ihrem Körper“ (Pos. 83). Diese Ergebnisse werden auch von der Studie von Falkson et al. (2020) bestätigt, in der ebenfalls von einem routinierten Tagesablauf die Rede ist, der sich sowohl am Gesundheitszustand der beatmeten Kinder als auch an den Dienstplänen der Pflegefachkräfte orientiert. Pflegehandlungen und -maßnahmen können nicht ausgelassen oder übersprungen werden, da sie zum Großteil lebensnotwendig sind. Die Pflege strukturiert den gesamten Tag der beatmeten Kinder und Jugendlichen sowie den der Eltern. Nur in einem Interview wird der Alltag als weniger routiniert

beschrieben. Im Kontrast zu den Eltern, die über starre Tagesabläufe berichten, stehen die Aussagen des Vaters aus Interview Nr. 6:

„[E]s gibt im Großen und Ganzen, würde ich immer von Anfang an sagen, es eigentlich keine Routinen. Dafür ist [Name der beatmeten Tochter] auch von Tag zu Tag zu unterschiedlich.“ (Interview Nr. 6, Pos. 4)

Der Vater bezieht sich darauf, dass trotz wiederkehrender Pflegeroutinen kein Tag dem anderem gleicht. Im weiteren Verlauf des Interviews wird deutlich, dass er diese Aussagen auch in Referenz zu den langen Klinik- und Krankenhausaufenthalten seiner Tochter setzt.

„Genau. Ach so, Sie hatten ja nach der Tagesroutine gefragt eigentlich. Genau und das ist der wichtige Unterschied, in dem Krankenhaus gab es natürlich irgendwie eine enorme Routine, da wurde der Patient ja auch die Kinder, ist ja egal Kind, Erwachsener, der Patient wird morgens gewaschen, egal ob er schläft oder nicht, es muss abgehakt werden auf der Liste, wir haben da uns schon sehr bemüht, aus diesen Routinen auszubrechen was vor allem dann funktioniert, wenn man es selber macht. Wenn man einfach sagt ‘Sie müssen das nicht mehr machen, vielen Dank wir machen das’. Das ging dann langsam aber im Grunde genommen freuen wir uns, dass wir zuhause sind und dass wir eben hier glücklich mit einem kleinen, aber großartigen Team auf [Name beatmete Tochter] reagieren können.“ (Interview Nr. 6, Pos. 4)

Im Krankenhaus, so der Vater, bestehen feste Strukturen, die durch die Rahmenbedingungen des Settings vorgegeben sind. Auf diese extern festgelegten Strukturen haben weder Patienten noch ihre Familien Einfluss. Im Gegensatz dazu versucht die Familie in der häuslichen Intensivpflege, ihrer Tochter eine abwechslungsreiche Umgebung zu schaffen und sie aktiv in die Gestaltung des Tags einzubeziehen. Während im stationären Setting institutionelle Regeln und Vorgaben im Mittelpunkt stehen, betrachtet der Vater aus Interview Nr. 6 die häusliche Versorgung als Gelegenheit, sich dem natürlichen Rhythmus der Familie anzupassen.

Eine grundlegende Komponente, die den Alltag aller befragten Familien prägt, ist die *Planung des Alltags*. Die Familien betonen, dass ihr Alltag ohne eine sorgfältige Planung nicht bewältigbar wäre und die Planung unerlässlich ist, um den Alltag zu organisieren. Die Planung konzentriert sich hauptsächlich auf die Pflegesituation der beatmeten Kinder und Jugendlichen. Das bedeutet im Umkehrschluss, dass für die Eltern zeitliche Flexibilität und Spontanität herausfordernd sind: „Also spontan ist mit der [Name der beatmeten Tochter] schwierig.“ (Interview Nr. 8, Pos. 40)

„[W]eil da manchmal so eine Nachricht kommt ‘wir fahren gleich ins Kino wer kommt mit?’, ja hm. Ne, wo ich dann weiß in [Stadt] funktioniert nur der eine Saal, da könnte ich mit reinnehmen, dann müsste ich aber erst mal vorher im Kino anrufen in welchem Saal läuft denn der Film, bis ich alles zusammengepackt habe, also wir können gar nicht so spontan sein.“ (Interview Nr. 18, Pos. 182)

„Man muss halt immer auf die Uhr gucken und man hat das immer im Hinterkopf, dass man jetzt halt nicht dann doch spontan sagen kann, ja dann übernachten wir da halt eben noch mal. Das geht dann halt eben nicht. Man ist da eingeschränkt und dann ist das auch eben so und das muss man auch öfters mal mitteilen, wenn man jetzt auch zum Beispiel mit

Freunden unterwegs ist, wenn man jetzt mit anderen Familien, die keine, ja nicht so jemanden wie [Name beatmeter Sohn] zuhause haben, dann ist das halt auch so, dass man sagt 'ja, wir können aber nur Bis 19 Uhr' und dann ist man dann dementsprechend auch weg der wenn die einen einladen 'ja, kommt doch mal Freitag kurzfristig vorbei' und wir haben dann zum Beispiel keinen Pflegedienst, ist das dann halt schon schwierig und dann können wir halt nicht alle kommen, dann muss zum Beispiel einer hierbleiben oder so. Und das sind dann halt auch Punkte, die dann auch so Nachteile bringen oder halt auch uns einschränken, aber das man halt selbst nicht so oft reflektiert, weil man es als normal ansieht und ja es einfach so halt ist.“ (Interview 7, Pos. 110)

Die Ausführungen verdeutlichen, dass ein effizientes *Zeitmanagement* im Alltag der Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen von entscheidender Bedeutung ist. Die permanente und detaillierte Planung der Tage wird von den Eltern als belastend empfunden. Es existiert wenig Spielraum, um aus den etablierten Strukturen auszubrechen. Somit ist es für die Familien kaum möglich, den Tag spontan zu gestalten oder sich treiben zu lassen.

Bei der Analyse des pflegerischen Alltags der Familien wird vor allem ersichtlich, dass jede Familie zwar einen individuellen Tagesrhythmus hat, jedoch grundlegende Gemeinsamkeiten in Mustern und Strukturen bestehen. Diese Muster und Strukturen prägen den Alltag der Familien maßgeblich. Es wird deutlich, dass die Grundstrukturen des Alltags der Familien größtenteils starr und wenig flexibel sind. Strukturen umfassen vor allem die notwendigen Pflegeprozesse, die mit einem erheblichen Zeitaufwand verbunden sind. Der Alltag wird von den Familien sorgfältig geplant, wodurch spontane Handlungen stark begrenzt bis nahezu ausgeschlossen sind.

Insgesamt strukturiert die Pflege den gesamten Tag und beeinflusst die Möglichkeiten der Alltagsgestaltung. Pflegeroutinen dürfen nicht unbeachtet bleiben, da Vernachlässigungen erhebliche Konsequenzen nach sich ziehen können. Dies führt zu *stark begrenzten Gestaltungsräumen* für die beatmeten Kinder und Jugendlichen sowie insbesondere für die Eltern. Dabei ist festzuhalten, dass die Eltern bestrebt sind, ihren Kindern so viel Freiraum wie möglich zu gewähren. Es hat für sie einen hohen Stellenwert, dass die Kinder und Jugendlichen trotz der intensiven Pflege einen Ausgleich erfahren und zumindest am Nachmittag eigenen Interessen nachgehen können.

6.2.5 Umgang mit dem Pflegenotstand

Damit der Pflegealltag gemäß der vorherigen Darstellung realisiert und der hohe Pflegebedarf der beatmeten Kinder und Jugendlichen gedeckt werden kann, sind die Familien auf die Unterstützung von Pflegekräften angewiesen. Dabei ist entscheidend,

dass die Intensivpflegedienste zuverlässig arbeiten und die genehmigte Stundenanzahl erbringen. Dieser Soll-Pflegestand wird von den Familien jedoch nur selten erreicht. Der Ist-Pflegestand in den Familien ist vorrangig von Pflegekräfteengpässen und Krankheitsfällen geprägt, die bereits seit Jahren in der Literatur thematisiert (exemplarisch Eisenreich, 2023; Hämel & Schaeffer, 2016; Sahmel, 2018) und im Folgenden erläutert werden.

Der Pflegenotstand zeigt sich in den Familien darin, dass die von den Pflegekräften genehmigten Stunden nicht immer abgedeckt werden können, was zu Ausfällen im Dienstplan führt. Einige Eltern berichten von einer genehmigten 24-stündigen Intensivpflege durch Krankenkassen und Versicherungsträger, allerdings wird die genehmigte Pflegezeit nicht immer eingehalten, wie die Mutter in Interview Nr. 16 schildert:

„Also [Name des beatmeten Sohns] hat eigentlich seit jetzt 1 ½ Jahren die 24-Stunden-Pflege, wir sind mit zwei Stunden täglich eingestiegen und dann hat sich die Situation aber immer peu à peu so weit verschlechtert, dass wir jetzt nach seit 1 ½ Jahren die 24-Stunden-Pflege haben allerdings ist das wirklich selten, dass die 24 Stunden voll sind. Der Fachkräftemangel im Privaten [ist] fast noch schlimmer als in Krankenhäusern und Altenpflegeheimen.“ (Interview Nr. 16, Pos. 4)

Anhand der Darstellung ergibt sich, dass eine Diskrepanz zwischen dem Soll-Pflegestand und dem Ist-Pflegestand besteht. In allen Interviews wurden sowohl der Pflegenotstand als auch vermehrte Krankheitsfälle als problematisch und anspruchsvoll bewertet. In Bezug auf die Interviews lässt sich jedoch eine Bandbreite in der Zufriedenheit mit den Pflegediensten feststellen. Einige wenige Familien äußerten zum Zeitpunkt der Interviews weitgehende Zufriedenheit mit ihrer aktuellen Pflegesituation. Dennoch berichten die meisten Familien von Unzufriedenheit im Hinblick auf die Pflegesituation, wie beispielsweise die Mutter in Interview Nr. 10:

„Also jetzt aktuell ist es eine Katastrophe, also so schlimm hatten wir es noch nie, also ganz ehrlich nicht und ja wie soll ich das sagen, wir haben zu wenig Personal, wir haben nur drei Schwestern, die den Tagdienst begleiten können überhaupt.“ (Interview Nr. 10, Pos. 33)

Die Mutter beschreibt die Pflegesituation als katastrophal. Aus ihren Ausführungen wird ersichtlich, dass diese Situation nicht immer so war und sich aufgrund des Personalmangels zunehmend verschlechtert hat.

Wenn die Pflege nicht wie geplant durch die Pflegekräfte abgedeckt wird, bedeutet dies, dass die Eltern die *Pflegeausfälle ausgleichen* müssen. Das heißt, die Eltern müssen für die Pflegekräfte einspringen und zusätzlich die Aufgaben übernehmen, die vom Pflegedienst erbracht werden sollten. Theoretisch sind die Eltern dazu in der Lage, da fast alle von ihnen informell pflegen. Die meisten Eltern haben sich bezüglich der pflegerischen Versorgung schulen lassen oder sich eigenständig in die pflegerische

Materie eingearbeitet. Praktisch ist die Kompensation der Pflegearbeit jedoch schwer umsetzbar, da sie als anstrengend, aufwändig und zeitraubend empfunden wird. In den meisten Fällen aus dem Sample ist jedoch keine andere Person verfügbar, die die intensive Pflege der beatmeten Kinder und Jugendlichen übernehmen kann. Somit bleibt den Eltern oft keine andere Wahl, als für die fehlende Pflegekraft einzuspringen.

„Wenn einer ausfällt irgendwie jetzt haben wir gerade super unser Pflege// einer unserer Hauptnachkräfte irgendwie ist halt jetzt zum zweiten Mal geimpft worden und ist drei Tage gleich ausgefallen wegen den Impfnachwirkungen. Das können wir nicht kompensieren. Dann machen wir das. Wir haben keine Springer, wir haben niemanden.“ (Interview Nr. 6, Pos. 18)

In den Interviews wird thematisiert, dass die Eltern in solchen Situationen gelegentlich die Geschwisterkinder oder andere nahestehende Angehörige um Unterstützung bitten. Dennoch liegt die Hauptverantwortung bei den Eltern, die den Pflegesituation und die Ausfälle des Pflegedienstes kompensieren müssen: „[U]nd wenn wir keinen Pflegedienst hatten, habe ich das natürlich komplett allein gemacht.“ (Interview Nr. 3, Pos. 4).

Die Pflegeausfälle wirken sich in erster Linie auf den Alltag der Eltern aus, der als erheblich erschwert empfunden wird. Die Mutter in Interview Nr. 13 schildert ihre Wahrnehmung:

„[W]enn ich jetzt sehe, dass das im Mai wieder so knapp ist und so viele Tage, das macht halt schon den Alltag insgesamt schwierig. Ich muss überlegen, wann kann ich einkaufen, ok ich habe zwei Tage in der Woche, wo ich einkaufen kann und da darf ich aber auch nichts vergessen. Müll wegbringen, das ist wir haben hier auf dem Gelände, das ist so ein Familiendorf wo wir wohnen, ein Müllhäufel, da kann ich aber nicht hin, weil ich den [Name beatmeter Sohn] dann nicht mehr höre. Und Müll sortieren dauert länger als eine Erstickung. Das heißt das kann ich nur, indem ich früher aufstehe und das noch mache, während der Nachtdienst vielleicht da ist. Am Tag, wenn Tag und Nacht niemand kommt, kann ich es gar nicht machen. Man wird erfinderisch, man ist nicht mehr drauf angewiesen ein Frühstück mit Brötchen oder mit Brot zu haben, sondern dann isst man einen Joghurt oder einen Apfel, was halt gerade geht, wir haben das ein Jahr hinter uns eigentlich würde ich es gerne anders haben.“ (Interview Nr. 13, Pos. 105)

Aus den Schilderungen geht hervor, dass die Mutter bei Pflegeausfällen kaum anderen Tätigkeiten nachzugehen vermag, da sie ihren Sohn nicht aus den Augen lassen kann. Der Alltag verläuft nicht wie gewohnt, und eventuelle Freiräume der Eltern, die bereits begrenzt sind, entfallen.

Die Mutter in Interview Nr. 16 hebt hervor, dass eine besondere Herausforderung besteht, wenn ihr beatmeter Sohn sich in einer instabilen Gesundheitsphase befindet: „[Falls] es [Name des beatmeten Sohns] gut geht, läuft das recht entspannt, wenn es [Name des beatmeten Sohns] nicht so gut geht, saufe ich hier sang- und klanglos ab ohne Pflgeteam.“ (Pos. 6). In instabilen Phasen könne sie ihren Sohn keine Minute unbeaufsichtigt lassen. Die Mutter berichtet von einer dauerhaften Alarmbereitschaft, die es ihr unmöglich mache, eigenen Bedürfnissen oder anderen Aufgaben als der

Pflege nachzugehen. Ihrer Darstellung zufolge hängt es auch vom Gesundheitszustand der beatmeten Kinder und Jugendlichen ab, wie viel Aufmerksamkeit und zusätzliche Pflege erforderlich ist.

Im Zusammenhang mit den Pflegeausfällen wird aus den Interviews deutlich, dass es von Bedeutung ist, welche Dienste davon betroffen sind. Bei sämtlichen Dienstauffällen gilt, dass die Eltern in der Regel einspringen und die Intensivpflege übernehmen müssen. Besonders herausfordernd und problematisch werden jedoch Ausfälle im Nachtdienst empfunden. Fällt der Nachtdienst aus, haben die Eltern mitunter wenig bis keinen Schlaf. Die Mutter in Interview Nr. 2 erklärt, dass der Nachtdienst die ganze Nacht über ein wachsames Auge auf die Tochter haben sollte. Schließlich müsse er sofort reagieren können, wenn es beispielsweise zu technischen Problemen oder einem gesundheitlichen Notfall kommen sollte (Pos. 4). Wenn der Pflegedienst ausfällt, müssen die Eltern diese Aufgabe übernehmen. Das bedeutet, dass sie in dem Zeitraum nahezu ohne Schlaf auskommen.

Schlafentzug aufgrund von Pflegedienstauffällen erlebten die meisten Eltern aus dem Sample bereits. Sie empfinden dies als eine zusätzliche Belastung. Die Mutter aus Interview Nr. 17 bezeichnet den Schlafentzug als „Folter“:

„Also die Situation hatten wir auch schon und als die Petition vor zwei Jahren war, war es auch bei uns ganz eng. Also dann mussten wir fast jeden Tag auch einen Dienst übernehmen. Also wir hatten dann immer in so einer Absprache die Nachtdienste sind gesichert, weil ich halt auch allen Familien gesagt habe, nachts nicht schlafen zu können ist als Foltermethode anerkannt. Das ist Folter. Schlafentzug. Und Familien also die// dann fallen die um. Das geht ziemlich schnell. Ich kann nicht nachts wachbleiben die ganze Zeit, ne? Und das ist schon richtig schlimm.“ (Interview Nr. 17, Pos. 16)

Aus den Äußerungen geht hervor, dass Eltern unter diesen Umständen an ihre Belastungsgrenze kommen. Problematisch ist, dass es bei den meisten Familien keine andere Option gibt. Es muss sich auch nachts jemand um die beatmeten Kinder und Jugendlichen kümmern. Demzufolge wird Schlaf als „Privileg“ oder auch als „Luxus“ angesehen. Der Nachtdienst stellt für Familien einen bedeutsamen Dienst dar, der abgedeckt werden muss, um das Leben in der häuslichen Intensivpflege bewältigen und tagsüber genügend Energie für die pflegerische Versorgung aufbringen zu können.

„[D]amit wir ja eigentlich so halb elf, elf schlafen können und auch ruhig schlafen können, ohne jetzt irgendwie immer was im Ohr zu haben, muss er abgesaugt werden. Also Nachtwachen sind für uns also eigentlich ja der wesentliche Dienst. Also sonst könnten wir unser Leben nicht mehr führen, also ja.“ (Interview Nr. 7, Pos. 10)

Eine Paarbeziehung kann dahingehend eine bedeutsame Ressource darstellen. In diesen Familien können sich die Elternteile absprechen und hinsichtlich der Kompensation der Pflegedienstauffälle abwechseln. So versucht zum Beispiel die

Familie aus Interview Nr. 15, die Pflegedienstausfälle zu kompensieren, indem die Mutter und der Vater sich die Intensivpflege teilen:

„Also mein Biorhythmus ist relativ starr, ich kann morgens gut früh aufstehen, aber ich bin dann abends müde und muss schlafen. Wenn ich nachts wachbleiben soll und tagsüber kriege ich trotzdem kein Auge zu, das liegt mir überhaupt nicht. Mein Mann kann das ein bisschen besser und wenn die Nächte ausfallen, teilen wir uns das so ein, dass ich abends zeitig ins Bett gehe und er macht die Nacht bis früh halb fünf oder und dann löse ich ihn ab, aber das ist wirklich ein Zustand, der nicht ewig funktioniert.“ (Interview Nr. 15, Pos. 10)

Die Familie zeigt jedoch auch auf, dass die Kompensation der Pflegedienste nur funktioniert, wenn es sich um absehbare Zustände handelt. Wie aus den Interviews hervorgeht, ist dies bei den meisten Familien nicht der Fall. Dienstauffälle ergeben sich oft. Aufgrund des Pflegenotstands bestehen mitunter Phasen, in denen täglich mindestens ein Dienst ausfällt oder nicht gedeckt ist und von den Eltern übernommen werden muss. Das ist ein Zustand, der eine andauernde Belastung mit sich bringt.

„Das ist jetzt gerade so die zweite Maihälfte, da ist noch sehr, sehr schwierig und im Prinzip kann man sagen, dass im Moment von den Tagen her im Mai also 30 ist die Hälfte vielleicht 40 Dienste von 60 oder 35 von 60 Diensten besetzt sind und der Rest ist bei mir. Also das ist keine gute Situation, ich habe aber immerhin jetzt vier Monate wirklich, bis auf meine Arbeit halt, jede Nacht schlafen können. Das habe ich auch das Jahr nicht gehabt. [...] Da sind teilweise dann wirklich drei Schichten hintereinander nicht besetzt oder auch vier oder fünf und das ist etwas, was ich Dauer nicht leisten kann, weil das macht mich auch krank.“ (Interview Nr. 13, Pos. 22)

„[B]is es im Mai teilweise also im März war es richtig übel, da hatten wir ganz viele Krankheitsausfälle eben und dadurch habe ich halt neun Dienste übernommen und das ist schon viel, weil ich habe halt die anderen zwei Kinder auch noch. Also wenn ich dann Nachtdienst mache und dann tagsüber weitermache, das ist dann schon ziemlich heftig.“ (Interview Nr. 4, Pos. 8)

Auch die Mutter aus Interview Nr. 2 berichtet davon, dass die Pflegeausfälle sie belasten. Ihre Planungen sind dementsprechend hinfällig, und es ist in diesen Situationen eine *hohe Flexibilität* seitens der Eltern gefragt:

„Dann ist es also immer erst mal so, dass die versuchen jemanden zu finden und wenn nicht muss ich dann halt alles stehen und liegen lassen, umplanen und einspringen.“ (Interview Nr. 2, Pos. 4)

Der Alltag der Familien kann noch so sorgfältig durchgeplant und organisiert sein – wenn Dienste ausfallen und Eltern diese Lücken kompensieren müssen, werden alle anderen Aspekte nebensächlich. Die lebensnotwendige pflegerische Intensivversorgung der beatmeten Kinder und Jugendlichen hat Vorrang. Wie bereits erwähnt, gehen damit hohe Belastungen einher, die sich sowohl körperlich als auch psychisch manifestieren. Da die Betreuung der beatmeten Kinder und Jugendlichen eine Priorität darstellt, bleibt weder Zeit noch Raum für die Selbstfürsorge der Eltern. Diese Situationen wirken sich zudem auf weitere Lebensbereiche der Eltern aus, insbesondere auf ihr Sozialleben. Durch die häusliche Intensivpflege ist das

Sozialleben bereits eingeschränkt, und Pflegeausfälle verschärfen die Situation.

Darüber berichtet die Mutter aus Interview Nr. 16:

„Das ist leider auch für das (unv.) Problem, wenn man nicht ganz so verständnisvolle Menschen im Freundeskreis hat, dass man dann halt irgendwelche wenigen Verabredungen, die man eh hat, dann auch noch kurzfristig absagen muss, weil es halt ohne Pflegedienst einfach nicht geht. Und das ist dann halt schade. Oder es ist halt so, dass ich irgendwie einen Termin mit [Name beatmeter Sohn] habe, dann sagt der Pflegedienst ab und dann ja muss ich halt wild hin und her telefonieren, weil ich dann teilweise den Termin nicht absagen kann.“ (Interview Nr. 16, Pos. 61)

Ebenso beeinflusst die Situation das Arbeitsleben der Eltern, die neben der häuslichen Intensivpflege auch einer Erwerbstätigkeit nachgehen. Der Pflegenotstand führt dazu, dass diese Eltern mitunter ihre Arbeitszeiten kürzen oder in vereinzelt Fällen ihrer Arbeit nicht mehr nachgehen können.

„Also im Moment ist es so, eigentlich sind mein Mann und ich berufstätig und mein Mann ist im Homeoffice seit 2017, seit wir nach [Stadt] umgezogen sind und hat jetzt Kurzarbeit, weil sein Betrieb keine Aufträge hat. Und das kommt uns in dieser Situation gerade ganz gut gelegen, er hat quasi die Arbeitszeit reduziert auf null, wird über Kurzarbeit aber weiter finanziert und kann die Zeiten ausgleichen, die der Pflegedienst hier fehlt. Dann passt es gerade relativ gut, auch wenn es trotzdem nicht günstig ist, aber wenn er jetzt berufstätig, also Arbeitszeiten leisten müsste, das wäre nicht zu schaffen, müssten wir uns krankmelden.“ (Interview Nr. 15, Pos. 10)

Insgesamt zeigt sich, dass die Pflegedienste aufgrund des Pflegenotstandes die genehmigten Pflegezeiten in den Familien häufig nicht abdecken können. Neben den organisatorischen Schwierigkeiten (siehe auch Unterkapitel 6.2.2) lassen sich *strukturelle Versorgungsdefizite* im Kontext der häuslichen Intensivpflege feststellen. Den Eltern bleibt keine andere Wahl, als die Pflegeausfälle zu kompensieren, selbst wenn dies ihre Belastungsgrenze erreicht. Um die Intensivpflege im häuslichen Umfeld langfristig realisieren und bewältigen zu können, sind Familien jedoch auf die Unterstützung von Intensivpflegediensten angewiesen. Es wird deutlich, dass der Pflegedienst eine zentrale und bedeutsame Säule darstellt, die einen *funktionierenden Alltag* der Familien in der häuslichen Intensivpflege stützen kann. Die Familien sind auf den Pflegedienst und dessen Zuverlässigkeit hinsichtlich der Deckung des Versorgungsbedarfs der beatmeten Kinder und Jugendlichen angewiesen. Das spiegelt sich auch in der folgenden Aussage aus Interview Nr. 16 wider. Die Mutter wurde in dem Interview gefragt: „Wenn Sie sich etwas wünschen könnten, dass sich am Familienleben oder an der Situation ändert, was wäre das dann?“ Daraufhin antwortete die Mutter: „Ja, also mein größter Wunsch wäre natürlich eine zuverlässige 24-Stunden Versorgung, dass man einfach mal freier ist.“ (Pos. 58–59) Angesichts dessen, dass der Familie eine 24-Stunden-Versorgung genehmigt wurde, besteht der Wunsch nach

einer zuverlässigen Umsetzung. Der Pflegenotstand stellt ein Problem dar, durch das das Leben der Familien erschwert wird.

6.2.6 Management der Familien-Pflegenden-Beziehung

Der Pflegedienst kann eine grundlegende Unterstützung für die Familien darstellen. Jedoch bedeutet der Einsatz eines Pflegedienstes auch die präsente Anwesenheit der Pflegenden im jeweiligen häuslichen Umfeld. Der primäre Lebensraum der Familien, nämlich ihr Zuhause, wird gleichermaßen zum Arbeitsplatz der Pflegenden (siehe auch Falkson et al., 2020). In diesem Kontext erachten die Eltern es als wichtig, dass Pflegende die erforderlichen pflegerischen Qualifikationen und Kompetenzen mitbringen, um den Versorgungsbedarf der beatmeten Kinder und Jugendlichen im häuslichen Umfeld angemessen abdecken zu können. Ein weiterer Aspekt, der in den Interviews wiederholt betont wird, scheint ebenfalls entscheidend zu sein: die zwischenmenschliche Beziehung zu den Pflegenden. Sie stellt eine wesentliche Voraussetzung für die Entscheidung dar, ob eine langfristige Zusammenarbeit funktionieren kann. Die Eltern erhoffen sich zudem eine *kooperative Zusammenarbeit*. Eine solche entsteht jedoch nicht von selbst, sondern erfordert, dass getroffene Absprachen von den Pflegenden eingehalten werden.

Zwischenmenschliche Beziehung

Pflegende werden anfangs als fremde Personen wahrgenommen, wenn sie ihre Arbeit im häuslichen Umfeld der Familien aufnehmen. Eltern berichten, einerseits dankbar dafür zu sein, dass sie Unterstützung organisieren konnten. Andererseits wird es zu Beginn als ungewohnt und befremdlich empfunden, dass fremde Personen ihr Zuhause betreten und größtenteils durchgehend anwesend sind.

„Und dann war es Februar, als sie nach Hause gegangen ist, mit dem Pflegedienst waren wir anfangs also einerseits oder das zieht sich eigentlich die ganze Zeit durch immer sehr dankbar, dass die Unterstützung da ist, weil wir sie einfach brauchen, und andererseits hat man erstens die fremden Leute im Haus [...]“ (Interview Nr. 15, Pos. 2)

Mitunter handelt es sich bei den Pflegenden um Personen, die die Familien unter anderen Umständen und Lebensbedingungen möglicherweise nie kennengelernt hätten. Die Mutter aus Interview Nr. 2 berichtet diesbezüglich:

„Also das ist schon eine Situation, die natürlich nicht dem Normalen entspricht und in der Regel würde man diese Menschen wahrscheinlich auch gar nicht kennenlernen, wenn man jetzt nicht diesen Bedarf dieser Krankenschwester hätte oder dieser intensivmedizinischen Betreuung zu Hause. Diese Menschen hätte ich nie kennengelernt und ich bin unheimlich dankbar, dass ich also, dass wir das damals gemacht haben und dass wir also so viele Menschen kennengelernt haben und es ist ja auch also ein Pool um uns herum, der ja auch Bestand hat.“ (Interview Nr. 2, Pos. 12)

Eine Beziehung zwischen den Familien und den Pflegenden entsteht erst mit der Zeit, durch ein gegenseitiges Kennenlernen. Dies scheint von den Familien als wechselseitiger Prozess wahrgenommen zu werden: Einerseits muss die Familie sich daran gewöhnen, dass fremde Personen im Haus sind und das häusliche Umfeld zum Arbeitsplatz der Pflegenden wird. Andererseits müssen sich die Pflegenden an die neue Situation gewöhnen. Sie benötigen Zeit, um sich auf die beatmeten Kinder und Jugendlichen, aber auch auf die Familie insgesamt einzustellen: „[D]ie [Pflegerkräfte], die neu zu uns kommen, brauchen eine Zeit, sich an das hier zu gewöhnen.“ (Interview Nr. 14, Pos. 6). Als bedeutsam für diesen Prozess wird die Eingewöhnung der Pflegenden erlebt. Die Mutter aus Interview Nr. 8 berichtet, dass sie die Pflegenden anfangs unterstützt, damit diese sich auf die beatmete Tochter einstellen können und einen sicheren Umgang mit ihr erlernen:

„Und ja also es hängt auch ein bisschen natürlich auch von der Pflegekraft ab, wenn ich jetzt eine Pflegekraft habe, die relativ neu ist, dann bin ich relativ viel also bei der [Name beatmete Tochter] im Zimmer beziehungsweise es kommen auch viele Fragen auch nach der Einarbeitung immer noch und dann unterstütze ich noch die Pflegekraft, dass die halt sicherer wird beziehungsweise bei [Name beatmete Tochter], die ist halt auch immer noch sehr unsicher, wenn es neue Personen sind, die sie gar nicht so kennt bis sie das Vertrauen aufbaut, dass sie dann auch also die [Name beatmete Tochter] ist dann immer so, dass sie sehr viel ruhiger ist, wenn sie weiß, also ich bin jetzt vorne in der Küche oder mache die Wäsche oder einfach so um sie im Haus herum, also da ist sie immer ein bisschen arg empfindlich, wenn neue Pflegekräfte kommen.“ (Interview Nr. 8, Pos. 10)

Die Eingewöhnung bedeutet für die Eltern, dass sie zumindest zu Beginn immer ein Auge auf die Pflegenden haben und diese größtenteils nicht allein mit den beatmeten Kindern und Jugendlichen lassen. Mitunter wird die Einarbeitungszeit von den Eltern als herausfordernd empfunden. Erst wenn sie das Gefühl haben, dass die Pflegenden eingearbeitet und auf die beatmeten Kinder und Jugendlichen eingestellt sind, lassen sie diese mit den Pflegenden allein.

„Also die kriegen vier Wochen Einarbeitungszeit von dem Pflegedienst. Bei mir ist das auch immer ganz wichtig, dass [Name der beatmeten Tochter] die Menschen kennenlernt, bevor man sie alleine lässt und ich gucke, dass ich die ersten paar Dienste, die die wirklich alleine arbeiten auch zuhause bin. Also das finde ich für [Name der beatmeten Tochter] bedeutsam, das finde ich für mich bedeutsam, aber auch für die Pflegerinnen, dass die nicht so von jetzt auf gleich ‘so jetzt seid ihr alleine‘.“ (Interview Nr. 11, Pos. 22)

Während der Eingewöhnungsphase sollte sich auch eine erste Bindung zwischen den Pflegenden und den beatmeten Kindern und Jugendlichen entwickeln. So achten die Eltern aus Interview Nr. 10 darauf, dass die „Chemie stimmt“:

„Also das ist, wir gucken auch die erste Zeit, das ist unser Kind, wenn eine neue Schwester kommt gucken wir öfter mal da zu, wir stellen uns nicht daneben, aber wir beobachten das. So, und wenn wir merken irgendwann merken trotz der Situation die Chemie stimmt überhaupt nicht, dann sagen wir auch dann ist es besser, gar keine Schwester zu haben, als [Name beatmeter Sohn] jetzt acht Stunden lang in den Klauen, in Anführungsstrichen, ja der Schwester wo er sich nicht wohlfühlt. Das kann auch mal// wir haben auch mal eine ganz

liebe, nette Schwester da, da ist [Name beatmeter Sohn] nie mit warm geworden. Das konnten wir nie verstehen, aber das ist so. Das ist sein Recht auch. Wir können ihm das nicht vorgeben, dann sagen wir einfach, dann müssen wir das eben halt anders regeln und dann ist das so. Da sehen wir auch unsere Aufgabe auch den Rücken zu stärken und auch freizuhalten.“ (Interview Nr. 10, Pos. 45)

Die Familien kommen irgendwann an einen Punkt, an dem sie feststellen, ob eine Zusammenarbeit auf zwischenmenschlicher Ebene passt. Das kann im Verlauf der Zeit der Fall sein oder bereits im ersten Moment der Begegnung.

„Und es ist aber auch so mittlerweile, oder nicht mittlerweile, sondern schon ganz, ganz lange, dass die neuen Krankenschwestern zunächst erst mal zum Schnuppern kommen, zum Vorstellen, wir machen solche Termine und dann besuchen die uns und ja, meistens merkt man das vom ersten Moment an, ob's klappen kann oder nicht.“ (Interview Nr. 2, Pos. 6)

Einige Eltern erlebten, dass es zwischenmenschlich zwischen ihnen oder den beatmeten Kindern und Jugendlichen und den Pflegenden nicht harmoniert.

„Ich rede jetzt immer nur von mir also ich (unv.) im Haus überwiegend mittlerweile auf die ich mich auch echt verlassen kann, es gibt natürlich auch Mitarbeiter auch, die ich echt im Herzen, aber wo ich sagen muss, hätten wir nicht diesen Pflegenotstand, würde ich sagen, du bist hier nicht richtig.“ (Interview Nr. 9, Pos. 36)

An dem Beispiel der Mutter wird deutlich, dass Familien sich aufgrund des Pflegenotstands nicht aussuchen können, wer bei ihnen zu Hause pflegt. Das heißt, mitunter sind es von den Familien nicht erwünschte Personen.

„Und es gibt auch Pflegekräfte, die mag sie überhaupt nicht und das ist für mich auch ein riesen, riesen Problem, weil das eigentlich ja nicht geht, aber eigentlich gehen muss, weil es einfach kein Ersatz gibt oder das auch einfach nicht das Wichtigste ist, jetzt Pflegedienstseite, auf die Compliance zu achten zwischen Patient und Pflegeteam.“ (Interview Nr. 1, Pos. 37)

Für die Eltern stellt es eine Belastung dar, jemanden an die beatmeten Kinder und Jugendlichen lassen zu müssen, den sie nicht mögen. An dieser Stelle wird die klare *Abhängigkeit* von der pflegerischen Unterstützung deutlich.

„Und das ist natürlich, da stellen sich mir wirklich die Haare auf, wenn sie jemand überfährt, das ist ganz krass und so ne Sachen erlebe ich natürlich oder erleben wir beide hier und die Abhängigkeit ist einfach auf Deutsch gesagt richtig scheiße. Also es wäre echt gut man könnte mal sagen 'du pass mal auf, das passt jetzt einfach gerade nicht, geh doch mal ein halbes Jahr zu XY und pfleg da und wir nehmen dafür Daisy Duck, das scheint mit unkomplizierter', das geht eben leider nicht und das finde ich sehr blöd. Weil es eben auch keine Priorität von Pflegediensten ist. Klar, die müssen die Versorgung sichern, das ist eine Riesenverantwortung und es ist sicher super komplex bei zwölf querschnittsgelähmten Patienten rund um die Uhr nur examiniertes Personal, die haben ja können ja jetzt auch nicht ausweichen auf andere Kräfte, die am Markt vielleicht eher verfügbar sind, die sind auf examinierte Leute angewiesen und da steht es einfach nicht an, dass man da groß guckt passt es jetzt oder passt es nicht. Und vor zehn Jahren konnten wir das eher noch mal sagen 'passt nicht' haben wir auch gesagt, das ist jetzt schlichtweg eigentlich nicht mehr möglich.“ (Interview Nr. 1, Pos. 39)

Die Interviews zeigen zwei mögliche Herangehensweisen an diese Situationen. Einerseits können sich Eltern an den Pflegedienst wenden und hoffen, dass eine neue Pflegekraft zur Verfügung gestellt wird. Aufgrund des Pflegenotstands erweist sich

diese Option jedoch als kaum umsetzbar. Andererseits akzeptieren Familien die pflegerische Unterstützung trotz Unstimmigkeiten auf zwischenmenschlicher Ebene. Diese Handlungsmöglichkeiten thematisiert beispielsweise die Mutter in Interview Nr. 16:

„Aber es gibt halt auch vereinzelte Pflegekräfte, mit denen man nicht so gut klarkommt. Das ist dann tatsächlich schwierig. Also jemanden, wo man über mein Leben sagen würde 'ich mag die nicht, mit der habe ich nichts zu tun', wenn man die dann dauernd in seine Intimsphäre und Privatsphäre reinlassen muss, das ist nicht so schön. Also das stresst halt auch so ein bisschen, weil man dann halt auch weiß die Chemie stimmt da nicht, man kann sich gegenseitig gar nicht so wirklich leiden und man fühlt sich auch unwohl dann in Gegenwart von so jemandem und das ist dann schon schwierig. Aber leider hat man nur die Wahl entweder diese Pflegekraft reinzulassen und damit zu leben, dass man sie nicht sonderlich gut leiden kann, oder man steht ohne da. Von daher.“ (Interview Nr. 16, Pos. 69)

Feststellen lässt sich, dass das Zwischenmenschliche aus Sicht der Eltern eine bedeutende Rolle spielt. Wie dargestellt, kommt es vor, dass auf dieser Ebene nicht alles reibungslos verläuft und dass die Beziehung zwischen den Eltern, den beatmeten Kindern und Jugendlichen sowie den Pflegenden nicht immer harmonisch ist. Es kann jedoch genauso gut der Fall sein, dass sich relativ schnell eine positive zwischenmenschliche Dynamik entwickelt, wie das folgende Zitat veranschaulicht:

„[I]ch glaube das war Liebe auf den ersten Blick, weil die haben sich gesehen und es hat ‚Tschaz‘ gemacht und ich glaube, so ist das bei [Name der beatmeten Tochter] auch mittlerweile, also entweder sie liebt die Leute oder ‚nee, die können sofort gehen‘.“ (Interview Nr. 2, Pos. 6)

Es ist anzumerken, dass die Familien auf Unterschiede zwischen den einzelnen Pflegenden hingewiesen haben. In ihrem Zuhause agieren Pflegende mit verschiedenen Persönlichkeiten und unterschiedlichen Charaktereigenschaften. Auch in Bezug auf Merkmale wie Geschlecht oder Alter gibt es Variationen. Die Eltern geben an, dass gelegentlich Präferenzen bezüglich der Pflegenden für die beatmeten Kinder und Jugendlichen bestehen. Entscheidender sind jedoch das Engagement der Pflegenden sowie ihre Art und Weise der Interaktion und Kommunikation mit den beatmeten Kindern und Jugendlichen. Es kommt darauf an, wie die Pflegenden sich engagieren und wie sie mit den Kindern umgehen. Das ist bedeutsamer als persönliche Präferenzen.

Die Bindungen zwischen den Familienmitgliedern und den Pflegenden sind genauso vielfältig wie die Pflegenden.

„Finde ich aber auch normal, weil diese Beziehung war sympathiegetragen, es gibt ja auch andere Beziehungen, die [Name beatmete Tochter] eher mag auch manche Pflegekräfte, weil sie so lustig und pragmatisch sind oder so schnell und andere mag sie eben gerne, weil sie da ne persönliche Neigung hat, weil sie direkt Gefühle hat gegenüber dieser Pflegeperson, das ist also ganz unterschiedlich und dementsprechend ist es natürlich auch unterschiedlich, wenn jemand geht ob das verschmerzt wird oder nicht.“ (Interview Nr. 1, Pos. 37)

„[A]nsonsten kommt er gut mit demjenigen klar, er hat mit jedem so seine Basis mit dem einen scherzhaft, mit dem anderen eher ernster und ja sind halt alle verschiedene, aber da kommt er dann halt so, da hat er (unv.) und solange er nicht sagt ist irgendwie total blöd, ist das für uns auch in Ordnung.“ (Interview Nr. 5, Pos. 67)

Wie bereits erwähnt wurde, entwickeln sich diese Bindungen im Laufe der Zeit zwischen den Pflegenden und den beatmeten Kindern und Jugendlichen sowie den anderen Familienmitgliedern. Insbesondere über einen längeren Zeitraum hinweg vertiefen sich die Beziehungen zwischen den einzelnen Familienmitgliedern und den Pflegenden.

„Im Laufe der Zeit, wenn man dann doch eben halt mehrere Monate hier ist, es baut sich auch manchmal persönliche Beziehungen in verschiedenen, sage ich mal, Abstufungen auf, was nicht ausbleibt.“ (Interview Nr. 10, Pos. 51)

Es scheint, dass je länger Pflegende in der häuslichen Umgebung der Familien tätig sind, desto eher eine positive und starke Bindung aufgebaut werden kann. In einigen Interviews wird auch von einem „engen Verhältnis“ gesprochen, das sich über Jahre entwickelte (Interview Nr. 4, Pos. 26).

„[A]ber es ist natürlich auch so mit den Jahren zu, ja ich will nicht sagen Freundschaften gekommen, aber es gibt natürlich auch Pflegekräfte, die jetzt schon seit zwölf, dreizehn Jahren bei uns sind, die haben dann ne Babypause gemacht und sind irgendwann wieder mit einer kleinen Stelle eingestiegen und sind einfach jetzt wieder bei uns.“ (Interview Nr. 2, Pos. 12)

„Ja, die sind super. Ich würde sie auch jederzeit empfehlen, also die sind wirklich gut. Wir sind da jetzt seit 12 Jahren und man baut schon auch ein bisschen mehr als eine professionelle Zusammenarbeit auf.“ (Interview Nr. 11, Pos. 10)

In Bezug auf die Kinder und Jugendlichen können Bindungen beispielsweise entstehen, wenn sie sich im Kontakt mit den Pflegenden wohlfühlen und ernst genommen werden. Eine solche Beziehung sollte von gegenseitigem Vertrauen geprägt sein. Für die Eltern bedeutet dies, dass sie ihre beatmeten Kinder und Jugendlichen auch mal unbeaufsichtigt lassen können, ohne in ständiger Alarmbereitschaft und Sorge zu sein, dass etwas passieren könnte. Wenn eine engere Bindung zwischen den Eltern und Pflegenden entsteht, stellt die pflegerische Unterstützung der Pflegenden eine enorme Entlastung dar.

„Wenn es die Pflegekräfte sind, die bei uns, sage ich jetzt mal, zwei, drei, vier Jahre arbeiten oder länger, also da bin ich dann vormittags wirklich frei also genau.“ (Interview Nr. 8, Pos. 10)

Die Intensität dieser Bindungen wird besonders deutlich, wenn langjährige Pflegende die Familie verlassen und sich die Wege wieder trennen. Jede Familie erlebte Abschiede, entweder vom gesamten Pflegedienst oder von einzelnen Pflegekräften.

„Und das zeigt was da vielleicht auch für eine persönliche Bindung zum einen zu [Name beatmeter Sohn], aber zum anderen eben auch zu uns dagewesen ist. Und trotzdem ist es so, das würde Ihnen nicht anders gehen, überlegen Sie mal Ihr bester Freund, Ihre beste Freundin würde über drei Jahre lang drei Tage die Woche bei Ihnen einziehen. Ob die Freundschaft dann hinterher noch Bestand hat oder nicht.“ (Interview Nr. 12, Pos. 23)

Insbesondere bei den Verabschiedungen von langjährigen Pflegenden wird deutlich, wie stark diese Momente die Familien emotional berühren. Sie bedeuten den Verlust einer grundlegenden Stütze. Vor allem die betroffenen Kinder und Jugendlichen reagieren stark und können Abschiede nur schwer verarbeiten. Dies verdeutlicht die Mutter im Interview Nr. 1:

„[S]pätstens beim ersten Kind oder Heirat, Hausbau, Wegzug. Also das hat sie wirklich sehr oft erlebt, sicher zehn Mal da übertreibe ich jetzt nicht und das war immer richtig Trauer, das war wirklich Trauer mit allem was dazu gehört. [...] also das ist unglaublich komplex und dauert jetzt auch schon ein halbes Jahr, dass das immer noch Thema ist und sozusagen immer noch nicht vollkommen verarbeitet ist.“ (Interview Nr. 1, Pos. 37)

Im Kontext der Abschiede hebt die Mutter auch die „unglaubliche Leistung“ der Kinder und Jugendlichen hervor, immer wieder neue Beziehungen einzugehen und sich auf neue, zunächst fremde Menschen einzulassen.

„[U]nd immer eine neue Situation ja und es sind auch für [Name beatmete Tochter] immer wieder Abschiede und wieder integrieren. Also das kostet sie vollbringt da eine unglaubliche Leistung, weil sie jedes Mal ja auch wieder Beziehungen eingeht.“ (Interview Nr. 1, Pos. 20)

Die Herausforderung, sich immer wieder neu einzustellen und neue Beziehungen zu knüpfen, wird auch von den Eltern in vielen Interviews thematisiert. Insbesondere in Verbindung mit der Fluktuation der Pflegenden entsteht diese Problematik. Nicht alle Familien haben einen langjährigen Pflegedienst mit stabilen Pflegenden gefunden. Einige Familien haben seit Jahren denselben Intensivpflegedienst und Pflegekräfte, wohingegen andere trotz jahrelanger Suche noch keinen festen Pflegedienst installieren konnten und ständig mit einem Wechsel des Personals konfrontiert sind. Infolge dieser Fluktuation müssen sich Familien und Pflegekräfte ständig auf neue Gegebenheiten einlassen.

„Und jetzt ist seit Anfang März einer wieder neu im Team und seit Anfang April noch zwei neue Leute. Also es sind gerade in der Einarbeitungsphase, das ist auch eine spezielle Phase, die immer ein bisschen anstrengend ist, weil man sich eben neu aufeinander einstellen muss, aber deswegen hoffe ich, dass es jetzt bergauf geht und besser wird.“ (Interview Nr. 15, Pos. 10)

Der Notstand manifestiert sich durch variierende Personalstrukturen sowie Wechsel sowohl innerhalb des Pflegepersonals als auch zwischen verschiedenen Pflegediensten (Hornung, 2014).

„Wir haben jetzt gerade eine sehr hohe Fluktuation, weil wir es gerade wieder alles irgendwie versuchen neu aufzubauen.“ (Interview Nr. 18, Pos. 44)

„Also [Name beatmeter Sohn] also wer so zur Einarbeitung mal da war und dann mal da war und dann auch mittlerweile nicht mehr im Unternehmen und so das ist ja eine Wahnsinns Fluktuation da, ich glaube da sind wir mittlerweile bei knapp 40 Gesichtern, die er in den zwei ein halb Jahren gesehen hat und jetzt aktuelle würde ich sagen sind das, wenn man alle zusammenrechnet, sind das knapp 20 glaube ich.“ (Interview Nr. 5, Pos. 57)

In den Berichten einiger Familien wird angeführt, dass kontinuierlich neue Gesichter in ihren Haushalten auftauchen. Diese wechseln mitunter häufig, was zu einem instabilen und hoch dynamischen Pflegezustand führt und von den betroffenen Familien als belastend wahrgenommen wird. Die Mutter aus Interview Nr. 1 schildert, dass die Fluktuation samt all den damit verbundenen Einarbeitungen und Abschieden es ihr erschwert, zur Ruhe zu kommen. Dies beeinträchtigt die Möglichkeit, ein harmonisches Miteinander zwischen den Familien und den Pflegenden aufzubauen.

„Weil es ist natürlich auch eine hohe Fluktuation bei so einem Pflegedienst, wir haben zwar Pflegekräfte, die jetzt schon zehn Jahre bei uns sind, die also von Pflegedienst zu Pflegedienst sozusagen mit uns mitgegangen sind, das sind auch die unkompliziertesten und natürlich stabilsten Beziehungen, wo alles geklärt ist, aber es gibt eben auch eine Menge Leute, die erst ein Jahr da sind oder ein halbes, jetzt wird gerade wieder jemand eingearbeitet und das bringt natürlich immer eine unglaubliche Unruhe und immer ne neue Situation ja und es sind auch für [Name beatmete Tochter] immer wieder Abschiede und wieder integrieren.“ (Interview Nr. 1, Pos. 20)

In diesem Kontext müssen Familien sich den Gegebenheiten anpassen. Als ressourcenförderlich erweist es sich, wenn sie Zugang zu einem festen Pflegedienst mit kontinuierlichem Pflegepersonal haben. Durch diese Kontinuität besteht die Möglichkeit, auf zwischenmenschlicher Ebene enge Beziehungen zu entwickeln. In einem Gegensatz dazu steht ein Team, das sich in einem beständigen Wandel befindet. Familien, die auf einen *stabilen Pflegedienst* mit *konstantem Personal* zurückgreifen können, haben somit eine verlässliche Ressource, die dazu beitragen kann, den Alltag in der häuslichen Intensivpflege zu gestalten und zu bewältigen.

„So, und also ich glaube eine Krankenschwester, die macht seit 12 Jahren Nachtdienste bei uns, das ist so der Fels in der Brandung, da würde es mir wirklich glaube ich schwerfallen, weil ich dann einfach wüsste, dass es länger braucht bis wieder jemand so einen Überblick hat, wie sie das hat.“ (Interview Nr. 11, Pos. 20)

Absprachen und Abstimmungen

Die Interviews verdeutlichen, dass die Eltern klare Vorstellungen davon haben, wie die häusliche pflegerische Versorgung gestaltet werden soll, inklusive ihrer Erwartungen an die Pflegenden. Sie erkennen jedoch auch an, dass Pflegenden diese Erwartungen nur erfüllen können, wenn sie darüber informiert sind, wie die individuellen Bedürfnisse aussehen. Eine Mutter aus Interview Nr. 15 bringt dies auf den Punkt: „Und dann ist mir klargeworden, die wollen es mir recht machen, aber die können nicht, wenn die nicht wissen, was ich brauche“ (Pos. 2). In dieser Hinsicht verweist sie auf die Schlüsselrolle der *Kommunikation*.

„Weil die so ein bisschen auch, die können meinen Gedanken nicht lesen, die wissen nicht, was ich von ihnen erwarte und wenn ich das nicht äußere, versuchen die es mir recht zu machen und oft liegt man damit natürlich auch daneben. [...] Also dieses miteinander interagieren ist schon was, was Zeit kostet und auch immer Reibungs- und Konfliktpotenzial beinhaltet, nicht das es wirklich ein ausgewachsener Konflikt wird, aber alleine dadurch, dass

wir so viel Zeit miteinander verbringen, ist es schon wichtig, dass man da eine gute Umgangsform findet“ (Interview Nr. 15, Pos. 2)

Die Mutter hebt hervor, dass aufgrund der fortwährenden Anwesenheit der Pflegenden ein grundsätzliches Konfliktpotenzial besteht. Dahingehend, Konflikte zu vermeiden, sieht sie eine „gute Umgangsform“ als unverzichtbar an. Durch das klare Artikulieren von Erwartungen können Konflikte proaktiv vermieden werden. Dies schließt auch das Ansprechen von Aspekten ein, die aus Sicht der Familien nicht optimal verlaufen und Veränderungen erfordern. Die Mutter aus Interview Nr. 12 verweist ebenfalls auf die Bedeutung einer offenen Kommunikation.

„Also wir hatten schon unsere Probleme, dass wir auch irgendwann gesagt haben, warum läuft der Fernseher, warum ist das Licht an, das Licht auch noch und dann auch noch die kleine Leselampe und der Laptop läuft und das Handy wird aufgeladen und der Laptop wird auch aufgeladen, der Fernseher ist auf stumm geschaltet, parallel wird gelesen. Das hat uns schon gestört, das muss ich wirklich sagen.“ (Interview Nr. 12, Pos. 21)

Angesichts wiederholter Vorkommnisse suchten die Eltern alternative Wege zur Kommunikation mit den Pflegenden, um ihre Anliegen zu vermitteln. Ein solcher Austausch ist essenziell, weil die Familie ansonsten ungünstige Zustände akzeptieren oder erdulden müsste, was langfristig zu zusätzlichen Belastungen führen könnte. Die Familien wählen verschiedene Wege, um mit den Pflegenden zu kommunizieren, wobei das direkte Ansprechen von Bedürfnissen oder Problemen als häufigste Methode erscheint.

„Ja also den Pflegedienst, den wir jetzt haben den haben wir auch seit 2012, seit Januar 2012 also auch schon eine ganze Weile, neun Jahre, und wir haben quasi eine Hausordnung, also wir haben so einen Ordner da stehen quasi so Regeln drin, wie man sich bei uns verhält also nein also was wir uns gerne wünschen und also auch nett geschrieben [...]“ (Interview Nr. 7, Pos. 40)

Im Falle der Familie sind Regeln nicht verhandelbar und sehr strikt. Die Eltern legen klar fest, was für sie wichtig ist, welche Erwartungen sie an die Pflegenden haben und welche persönlichen Grenzen nicht überschritten werden dürfen. Zudem erwarten sie, dass ihre Regeln Respekt erfahren und die Pflegenden sie konsequent umsetzen.

„Genau, also das ist schon abgesprochen, aber es wird jetzt auch von den Leuten, die jetzt bei uns sind, toleriert. Also wir haben tatsächlich auch Erlebnisse gehabt, es gab immer mal Mitarbeiter, da hat das einfach nicht gepasst also eben, weil die sich nicht an die Regeln halten //konnten//.“ (Interview Nr. 7, Pos. 40)

Eine reibungslose Zusammenarbeit in der Familie setzt voraus, dass die Pflegenden die aufgestellten Regeln respektieren und einhalten. Dieser Aspekt zeigt sich auch bei anderen Familien aus den Interviews, die ähnlich wie Familie Nr. 7 ihre Regeln als unverrückbar und verbindlich betrachten. Andere Familien handhaben die Abmachungen und Regelungen etwas flexibler, wie es beispielsweise in Interview Nr. 1 zum Ausdruck kommt.

„Ich wollt noch ergänzen, weil ich bin eher nicht der Typ, der das mit Regeln macht, weil die Regel kaum ist sie aufgestellt, ist sie schon wieder obsolier. Die [Name beatmete Tochter] ist unglaublich, die war vier, jetzt ist sie 14 ja, welche Regel gilt von vier bis 14. Das passt einfach nicht und es passt auch nicht mit acht bis zehn verschiedenen Pflegefachkräften, die hier rumhopsen, ich komm damit nicht klar. Ich bin einfach nicht so ich versuche dann eher meine grobe Richtung zu kommunizieren, worum gehts mir. Und überlass das natürlich auch ein Stück weit auch den Pflegekräften das auszugestalten, was ich da gesagt habe, und mache da natürlich ganz unterschiedliche Erfahrungen. Es gibt welche, die eins zu eins genau wissen, was ich meine und es gibt welche, die überhaupt nichts davon verstehen und wo dann immer wieder nachhaken, nachbohren bis auch dann Grenzen setzen. So das machst du jetzt nicht so ja, ist auch nötig. Also ist ein riesen Spektrum, was man da braucht an rhetorischen und kommunika// also die kommunikative Schiene ist wirklich glaube ich das anspruchsvollste auf die Dauer gesehen.“ (Interview Nr. 1, Pos. 22)

Die Mutter hebt in ihren Ausführungen ebenfalls die Relevanz der Kommunikation zwischen Eltern und Pflegenden hervor. Sie wird als notwendig erachtet, jedoch gleichzeitig als anspruchsvoll betrachtet. Es gilt, zu verhandeln, in welcher Form und bis zu welchem Maße die eigenen Grenzen kommuniziert werden. Die Mutter hebt hervor, dass es klare Regeln und Grenzen in ihrem Zuhause gibt, denen sich das Pflegepersonal zu fügen hat. Die Absprachen sind jedoch eher dynamisch und können sich im Laufe der Zeit verändern oder neuen Gegebenheiten anpassen. Auch Abweichungen und Ausnahmen sind in Bezug auf bestimmte Regeln möglich.

Die im Rahmen der Interviews behandelten Absprachen betreffen primär die Pflegesituation und die Nutzung von Räumen. Es wird deutlich, dass die *Zuständigkeiten* für pflegerische Handlungspraktiken und Raumnutzung zwischen den Familien und dem Pflegedienst geklärt sind. Die Aufteilung erfolgt häufig zwischen Grundpflege und Behandlungspflege, wobei die Eltern in der Regel die Grundpflege übernehmen und der Pflegedienst für die Behandlungspflege verantwortlich ist.

„Ja, also die Grundpflege machen wir komplett sowieso schon immer.“ (Interview Nr. 18, Pos. 16)

„Also ganz grob und der Pflegedienst macht die Sachen, die wirklich mit typische Pflegeaufgaben sind also die Beatmung umstecken und absaugen, und Sauerstoff auffüllen und die Geräte kontrollieren und checken und den Überwachungsmonitor neu aufkleben.“ (Interview Nr. 15, Pos. 14)

Die Gründe dafür, dass die Eltern vorrangig die Grundpflege übernehmen, variieren in den Interviews. Einer liegt darin, dass sich die Eltern nach den Vorlieben und Wünschen der beatmeten Kinder und Jugendlichen richten, die spezifische Grenzen bezüglich ihres eigenen Körpers setzen. Die Eltern respektieren diese Grenzen und übernehmen dementsprechend die betroffenen Pflegehandlungen. Dabei gibt es individuelle Unterschiede in den Familien, wie die Verteilung der Pflegehandlungen aussieht und wo individuelle Grenzen liegen. Die Bandbreite reicht von Eltern, die das Waschen und Duschen übernehmen, bis zu solchen, die sich um den Toilettengang oder die Rasur

kümmern. Die Mutter aus Interview Nr. 11 teilt die pflegerischen Wünsche ihrer Tochter in diesem Zusammenhang mit:

„Eine Zeit lang war das so, dass sie wollte, dass ich die Windel wechsle und sie wird vorher gefragt, wenn ich da bin und wenn sie sagt ne ich soll das machen, dann komme ich halt gerade und mache das. Ansonsten ist das immer so eine Mischung, ich mache ein bisschen das, was die aufschreiben und die machen ein bisschen das, was eigentlich meine Aufgabe wäre, aber also ich stehe doch eh hier. Soll ich jetzt rauskommen und sagen „können Sie mal die Windel wechseln“ obwohl es für mich ja ok ist, also das ist so, man läuft einfach Hand in Hand.“ (Interview Nr. 11, Pos. 14)

Ein weiterer Grund, der in den Interviews genannt wird, besteht darin, dass die Familien Pflegegeld von der Pflegeversicherung im Rahmen der Grundpflege erhalten.

„[d]ie haben sich wirklich fast bis auf die Grundpflege, die mache ich wegen des Pflegegelds, das kann ich nicht abgeben.“ (Interview Nr. 3, Pos. 4)

„Also es ist unterschiedlich bei den Familien, alles ist vorhanden. Also wir haben es so festgelegt, weil es hat eine rechtliche Komponente. Damit bekomme ich Pflegegeld. Ich kann diese Leistung auch abgeben, dann macht das der Pflegedienst vollumfänglich, aber dann bekomme ich zum Beispiel kein Pflegegeld.“ (Interview Nr. 17, Pos. 6)

In einigen Interviews wird erwähnt, dass sich die Eltern bei pflegerischen Aufgaben eher zurückhalten und nur wenig bis kaum direkt in Pflegepraktiken involviert sind. In diesen Fällen übernimmt der Pflegedienst in der Regel sowohl die Grundpflege als auch die Behandlungspflege.

„Ne, das [Pflegerische] macht alles der Pflegedienst. Also außer ich habe natürlich niemanden, weil keiner kommt oder so, dann wasche ich sie auch oder ich dusche sie auch also das ist alles kein Thema jetzt, aber also ich sage mal, wenn alles nach Plan läuft (lachend), dann übernimmt alles der Pflegedienst.“ (Interview Nr. 4, Pos. 10)

Diese pflegerische Konstellation ist nur realisierbar, wenn der Pflegedienst einen hohen Stundenanteil abdeckt und Pflegenden kontinuierlich anwesend sind. Ausnahmen ergeben sich lediglich bei Pflegedienstausfällen, die die Eltern zwingen, die pflegerischen Aufgaben zu übernehmen. Bei reibungslosem Ablauf können sie sich aus der Pflege zurückziehen und anderen Aufgaben wie der hauswirtschaftlichen Versorgung oder Erwerbstätigkeiten nachgehen, wie im Interview Nr. 4 dargelegt.

„Haben wir früher auch, also wie die [Name der beatmeten Tochter] noch kleiner war, da haben wir zum Beispiel die komplette Abendpflege, also zu Bett gehen, [...] die ganze also alles verbinden und alles neu machen mit Kathetern und so also diese komplette Abendpflege, das hatten wir früher alles selbst. Irgendwann ging es einfach auch zeitlich nicht mehr und für sie ist das auch okay.“ (Interview Nr. 4, Pos. 12)

Auch wenn einige Eltern sich überwiegend aus Pflegehandlungen heraushalten, stehen sie den Kindern und Jugendlichen zur Verfügung und sind stets abrufbereit. Dass sie nicht primär in Pflegepraktiken eingebunden werden, bedeutet nicht, dass sie sich nicht um das Wohlergehen ihres Kindes sorgen.

B1: „Genau also dann wird halt sein Computer aus dem Zimmer rausgeschoben und dann ja je nachdem beginnt halt Transfer vom Rollstuhl ins Bett oder ob er dann schon, manchmal ist er dann schon oder oft ist er dann schon im Bett ja und dann beginnt noch das fertig machen mit ja dann auch noch mal abschließendes inhalieren und lagern. Das macht aber alles der

Pflegedienst tatsächlich, wir sind da halt immer so auf Abruf. Wir sitzen da nebenan vorm Fernseher und//“

B2: „//mit großen Ohren und sind halt immer bereit, wenn irgendwas ist, wenn irgendwas ansteht//“

B1: „//wenn's komisch klingt, wenn's piept, wenn etwas seltsam ist, dann gehen wir halt rüber.“ (Interview Nr. 5, Pos. 24-26)

So sprechen die Eltern aus Interview Nr. 5 davon, dass sie zwar einen 24-Stunden-Pflegedienst haben, der die Pflege weitgehend übernimmt, sich aber in einer 24-Stunden-Bereitschaft sehen, um stets für die Kinder und Jugendlichen da zu sein (Pos. 28).

Die Pflegearbeit wird als Präsenzarbeit charakterisiert und findet im häuslichen Umfeld der Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen statt. So kommt es zwangsläufig zu einer Überlappung zwischen dem Arbeitsplatz der Pflegenden und dem Wohnraum der Familien. In diesem Zusammenhang wird es von den Eltern als äußerst relevant erachtet, klare Absprachen bezüglich der *Nutzung von Räumen* durch die Pflegenden zu treffen. Diese beziehen sich in der Regel auf Wohnbereiche oder einzelne Räume, in denen sich die Pflegenden aufhalten dürfen, und sind abhängig von den räumlichen Gegebenheiten der Familien, wie es die Mutter in Interview Nr. 7 darlegt.

„So, es ist bei uns aber festgelegt, wo die sich hier bewegen dürfen im Haus und wann sie sich hier im Haus wo bewegen dürfen.“ (Interview Nr. 7, Pos. 41)

In den meisten Familien sind klare Regelungen vorhanden, welche Bereiche den Pflegenden zugänglich sind. Dies betrifft insbesondere die Räume, in denen die Versorgung der beatmeten Kinder und Jugendlichen stattfindet. Üblicherweise schließt dies das Kinderzimmer der betroffenen Kinder und Jugendlichen ein, darüber hinaus weitere Räume, in denen pflegerische Maßnahmen vollzogen oder Hilfsmittel aufbewahrt werden. Des Weiteren können die Pflegenden das Badezimmer nutzen und in den meisten Fällen auch die Küche nach vorheriger Absprache.

Einige Familien verfügen über einen separaten Raum, der ausschließlich den Pflegenden vorbehalten ist und in den Interviews als „Pflegekammer“ bezeichnet wird. Hier können sich die Pflegenden zurückziehen, Pausen verbringen oder die Pflegedokumentation durchführen. Wie die Mutter im Interview Nr. 5 erläutert, hat dieser Raum nicht nur die Funktion eines Rückzugsorts für die Pflegenden, sondern verhindert auch, dass sie sich in Räumen aufhalten, die die Familie vorwiegend für sich nutzen möchte.

„Das ist so der Raum vorrangig für den Pflegedienst. Der also die sitzen dann da und ja können da ihre privaten Computer mitbringen und haben dann hier unser Gäste-WLAN und ja können das dann nutzen, wie sie möchten und müssen dann nicht nachts neben [Name beatmeter Sohn] sitzen und auch eben nicht auf unserem Sofa oder in unserer Küche. Sie haben ihren Bereich für sich und da bin ich auch sehr froh drüber, dass wir das gemacht

haben. Wir hätten auch nie gedacht, dass wir das so schnell brauchen. Aber das war die beste Entscheidung, die wir treffen konnten.“ (Interview Nr. 5, Pos. 30)

Die Einrichtung einer Pflegekammer ermöglicht es den Eltern, zu sagen, „das ist euer Bereich, das ist unser Bereich“ und //oben hat// keiner was verloren“ (Pos. 31). Nicht alle Familien des Samples können jedoch den Pflegenden einen separaten Raum zur Verfügung stellen.

Unabhängig davon ist es für die Familien von entscheidender Bedeutung, klare Vereinbarungen über die Zugänglichkeit von Wohnbereichen zu treffen. Ebenso gilt es als relevant, festzulegen, welche Bereiche den Pflegenden nicht zugänglich sind. Diese Grenzen werden in den Familien eindeutig definiert. Es hat für sie einen hohen Stellenwert, über einen eigenen Bereich zu verfügen, den die Pflegenden nicht betreten dürfen. Dieser ist ausschließlich für Familienmitglieder einschließlich Eltern und Geschwisterkinder zugänglich. Die Mutter aus Interview Nr. 17 berichtet, dass die Pflegenden sich im Erdgeschoss frei bewegen dürfen, wohingegen der erste Stock für Familienmitglieder reserviert ist und von den Pflegenden nicht betreten werden darf.

„[D]araufhin haben wir halt// wir hatten vermietet, haben dann eben unser Haus jetzt selber ganz genutzt und oben im ersten Stock sind die Schlafräume und Kinderzimmer, damit auch die Mädchen sich zurückziehen können, auch ich muss mal in Unterhose laufen können oder meinen Mann mal anschreien können, ohne dass jemand zuhört.“ (Interview Nr. 17, Pos. 18)

Das Vorhandensein eines Rückzugsorts ist für die Familien in den Interviews von grundlegender Bedeutung. Zudem werden Absprachen bezüglich einzelner Räume als relevant erachtet. Zum Beispiel hat die Familie im Interview Nr. 13 klare Regeln bezüglich des Betretens ihrer Küche.

„Also wir haben von Anfang an haben wir schon auch eine Grenze. Also wir haben Pflegekräfte, die wir sehr gerne mögen, aber sie sind Gäste und wohnen nicht hier. Also das heißt, ich bin da vielleicht auch ein bisschen eng, aber meine Küche gehört mir und ich gebe jederzeit gerne eine Tasse oder sonst was raus, aber es ist nicht totale Selbstbedienung.“ (Interview Nr. 13, Pos. 26)

Die Mutter gibt an, von Anfang an klargemacht zu haben, dass die Pflegenden nicht unaufgefordert ihre Küche betreten sollen, da sie dies als persönliche Grenze ansieht. Offene Türen bedeuten in einigen Familien, dass die Pflegenden die Räume betreten können, sofern nicht anders vereinbart. Geschlossene Türen hingegen signalisieren, dass die Pflegenden diese Räume nicht betreten oder zumindest vorher anklopfen und um Erlaubnis fragen sollen.

„Als Mutter bewusst, als ehemalige Berufstätige bewusst, aber eben auch aus Sicht des Pflegedienstes kann ich mir das schon ganz gut vorstellen, wir brauchen Absprachen und die ist die, wenn die Tür zu ist, ist sie zu, dann wird geklopft, wenn ich nicht reagiere, wartet man einfach [...] Und die Absprachen, die sind ganz wichtig und das sind auch wirklich Kleinigkeiten, also wenn ich sage ich gehe jetzt ins Bad, ich brauche da ein bisschen Zeit für mich und dann mache ich die Kinderzimmertür zu, ich mache das Radio an, dann wissen die Bescheid, dass ich dann einfach mal für mich sein muss und dass ich dann irgendwann

auch wieder zurück bin und das respektieren die auch. Genau, also das ist ganz wichtig die Absprachen.“ (Interview Nr. 9, Pos. 10)

In einigen Familien bleiben diese Räume für die Pflegenden dauerhaft geschlossen, wobei es mitunter Ausnahmen gibt.

In dem folgenden Beispiel der Familie aus Interview Nr. 7 wird verdeutlicht, was passieren kann, wenn von Beginn an keine Absprachen getroffen werden und persönliche Grenzen nicht bereits im Voraus oder so früh wie möglich kommuniziert werden:

„[A]lso es fängt jetzt schon mal damit an, wo parken die ihr Auto genau also unsere Küchenbenutzung also wie gesagt, man hat Erlebnisse gehabt, also ganz am Anfang, als wir das noch nicht hatten, kamen Krankenschwestern und haben nachts bei mir den Kuchen gebacken und ich sage mal, wenn man sowas erlebt, dann muss man tatsächlich sagen, nein, das möchte ich nicht, weil es ist für manche irgendwie nicht so ganz klar, also das ist ja unser Haus und deswegen gibt es eben Regeln.“ (Interview Nr. 7, Pos. 40)

Fehlende klare Vereinbarungen bezüglich der räumlichen Nutzung können dazu führen, dass Pflegende uneingeschränkt im Haus der Familien agieren und die familiären Grenzen nicht eigenständig erkennen. Dies kann in Grenzüberschreitungen münden, weil sie nicht wissen, was die Familien als störend empfinden und wo persönliche oder familiäre Grenzen verlaufen. Das Fehlen von klaren Absprachen kann das Miteinander beeinträchtigen und die erfolgreiche Kooperation zwischen Familien und Pflegenden behindern. Nur durch offene und transparente Kommunikation über die räumliche Nutzung und andere Grenzen besteht die Chance auf eine funktionierende Zusammenarbeit. Die Mutter aus Interview Nr. 12 gibt an, dass dies „eine Gratwanderung“ sei. Einerseits sollte die Familie sich weiterhin im häuslichen Umfeld wohlfühlen, andererseits sei es nicht möglich, Pflegenden alles zu untersagen, da diese sich an ihrem Arbeitsort wohlfühlen sollen (Pos. 21).

Die Eltern halten es für äußerst wichtig, dass auf zwischenmenschlicher Ebene eine gute Beziehung zwischen Familien und Pflegenden besteht. Diese aufzubauen, erfordert Zeit, zumal sich Familien und Pflegende *aufeinander einstellen* müssen. Enge Bindungen können entstehen, wenn die Pflegenden als zuverlässig wahrgenommen und die beatmeten Kinder und Jugendlichen über einen längeren Zeitraum im häuslichen Umfeld intensiv betreut werden. Die Fluktuation im Pflegebereich stellt jedoch eine Herausforderung dar und kann den Beziehungsaufbau stören. Der ständige Wechsel des Personals erfordert eine kontinuierliche Neuausrichtung. Bei einigen Familien scheint dieser Prozess noch nicht abgeschlossen zu sein.

Hinzu kommt, dass die Pflegenden in den intimsten Bereich der Familie eindringen: ihr Zuhause. Um sicherzustellen, dass sich die Familien weiterhin in ihrem Zuhause

wohlfühlen und die Zusammenarbeit zwischen Eltern und Pflegenden erfolgreich verläuft, sind klare Absprachen erforderlich. Diese variieren stark zwischen den Familien, da jede ihre eigenen Grenzen hat. Im Allgemeinen beziehen sie sich jedoch vor allem auf die Zuständigkeiten in Bezug auf die pflegerische Versorgung und die Nutzung der Räume durch die Pflegenden.

6.3 Herstellungsleistung: Konstruktion von Gemeinsamkeit

Im Hinblick darauf, den beatmeten Kindern und Jugendlichen ein lebenswertes Leben zu ermöglichen, betrachten Eltern nicht nur die Organisation eines Pflegealltags zur Deckung individueller und gesundheitsbezogener Versorgungsbedarfe als zentral. Ebenso kommt dem familialen Miteinander eine bedeutende Rolle zu. Wie der Pflegealltag erfordert auch das familiäre Miteinander eine bewusste Konstruktion. Im Rahmen der Doing-Family-Praxeologie stellt die „Herstellung von Gemeinsamkeit“ eine proaktive Leistung dar. Hier geht es darum, dass Familienmitglieder neben ihren individuellen Identitäten ein kollektives Bewusstsein als Familie entwickeln. Die Schaffung einer „gemeinschaftlichen Ganzheit“ wird als ein fortwährender Prozess verstanden, der alltägliche Interaktionen und die zwischenmenschliche Beziehungsgestaltung der Familienmitglieder umfasst (Jurczyk, 2014a, S. 128).

Die Familien des untersuchten Samples konstruieren Gemeinsamkeit unter den speziellen Bedingungen der häuslichen Intensivpflege. Familienmitglieder, das heißt Eltern und Geschwisterkinder, müssen sich auf die Gesundheitssituation und die Intensivpflichtigkeit der beatmeten Kinder und Jugendlichen einlassen. Dies verdeutlicht das Beispiel der Mutter aus Interview Nr. 14:

„Ich meine, früher habe ich auch gesagt, ich könnte es mir nicht vorstellen, ein pflegebedürftiges Kind zu haben. Das haben wir heute und wir arrangieren uns und es ist letztendlich auch ein gutes Miteinander geworden.“ (Interview Nr. 14, Pos. 16)

Nachstehend werden das familiäre Miteinander und die Beziehungsgestaltung in Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen untersucht. Als grundlegend für zwischenmenschliche Beziehungen wird zunächst die Kommunikation mit den beatmeten Kindern und Jugendlichen thematisiert (6.3.1). Daraufhin liegt der Fokus auf der Beziehung zwischen den Familienmitgliedern. Hier wird zunächst die Beziehung zwischen den Eltern und den beatmeten Kindern und Jugendlichen (6.3.2) sowie anschließend die Beziehung unter den Geschwisterkindern (6.3.3) dargestellt. Dabei ist nicht nur die Gestaltung innerfamiliärer Beziehungen in den Blick zu nehmen, sondern auch, wie die Familien gemeinsam Zeit verbringen und gemeinsame Aktivitäten

stattfinden (6.3.4). Zur Konstruktion familialer Gemeinsamkeit gehört zudem die Darstellung der Familie als eigene, abgegrenzte Gruppe, das sogenannte Displaying Family, das abschließend thematisiert wird (6.3.5).

6.3.1 Kommunikation mit beatmeten Kindern und Jugendlichen

Da Menschen täglich miteinander kommunizieren, kann Kommunikation als ein grundlegender Bestandteil des Alltags verstanden werden. Als soziale Wesen haben Menschen von Geburt an das lebensnotwendige Grundbedürfnis, sich mitzuteilen und ihre Gefühle, Gedanken, Einschätzungen und Meinungen ihrem Umfeld gegenüber zum Ausdruck zu bringen (Thiel-Rohwetter, 2015, S. 182). Kommunikation gilt als eine Form der sozialen Interaktion und kann darüber hinaus als ein fundamentaler Ausdruck zwischenmenschlicher Beziehungen verstanden werden. Laut Zimmermann (2016, S. 565) stellt „Kommunikation die Basis für eine gelingende Beziehung“ dar.

Die Kommunikation im familialen Kontext ist von besonderer Bedeutung. Auf der einen Seite kann sie förderlich für die Entwicklung und die Formung einer eigenen Identität von Kindern und Jugendlichen sein. Familienmitglieder wie die Eltern sind meist die ersten Personen, mit denen Kinder zu kommunizieren versuchen. Auf der anderen Seite kann Kommunikation die Familienmitglieder einander näherbringen, Bindungen können aufgebaut und vertieft werden (ebd.).

„Kommunikation sorgt dafür, dass Familienmitglieder wissen, was den anderen beschäftigt, sodass Nähe und Vertrautheit erlebt und eine Familienidentität im Sinne eines Wir-Gefühls entstehen können.“ (Zimmermann, 2016, S. 565)

Nachstehend wird Kommunikation als Grundlage familialer Beziehungen betrachtet und aufgezeigt, auf welche Weise sie in Familien mit den beatmeten Kindern und Jugendlichen erfolgt. Da beatmete Patientinnen und Patienten extremen Belastungen ausgesetzt sind, kann bei ihnen ein erhöhtes Mitteilungsbedürfnis verzeichnet werden (Völker, 2015, S. 34). Für heimbeatmete Kinder und Jugendliche, die kommunikative Einschränkungen aufweisen, ist es bedeutsam, Kommunikationswege zu finden, über die sie ihre Bedürfnisse und Interessen mitteilen können. In einem ersten Schritt wird in Anlehnung an das multimodale Konzept der Unterstützten Kommunikation (siehe zum Beispiel Erdélyi, 2014; Lüke & Vock, 2019; Musenberg, 2019; Hennig & Erdélyi, 2020) auf körpereigene Kommunikationsformen eingegangen, die auf der einen Seite die verbale Kommunikation und auf der anderen Seite die nonverbale Kommunikation umfassen. In einem zweiten Schritt steht der Einsatz nicht technischer und technischer

Hilfsmittel als Unterstützung im Kontext einer eingeschränkten Kommunikation im Fokus.

Verbale und nonverbale Kommunikation

Im Rahmen kommunikativer Handlungen ist der Austausch zwischen Individuen vorrangig, indem Nachrichten mit spezifischen Bedeutungsinhalten übermittelt werden. Für diese Übermittlung bedarf es Vermittlungsinstanzen (Burkhart, 2003, S. 170), beispielsweise Sprache oder körpereigener Kommunikationsformen wie Laute, Mimik und Gestik. Die Möglichkeit, sich über Sprache und mittels Wörter zu verständigen und auszudrücken, wird als verbale Kommunikation bezeichnet (ebd.). Aus dem Sample berichten acht Elternteile, dass sich ihr beatmetes Kind verbal äußern kann. Die Mutter aus Interview Nr. 14 bezeichnet die Kommunikation mit ihrem 19-jährigen Sohn als „normal“, da dieser sprechen kann:

„[Wir kommunizieren] völlig normal, außer dass man sich daran gewöhnen muss, dass der [Name beatmeter Sohn] durch den Stimulator eine vorgegebene Atemfrequenz hat. Das heißt er macht regelmäßig Pausen, die er auch nicht beeinflussen kann. Das ist für uns manchmal immer noch ein Problem, muss man so sagen, aber in der Regel klappt das gut.“ (Interview Nr. 14, Pos. 30)

Insgesamt liegen in diesem Fall keine gravierenden Einschränkungen in der verbalen Kommunikationsfähigkeit vor. Die Mutter weist lediglich darauf hin, dass eine Besonderheit in der Art des Sprechens besteht: Der Sprechrhythmus ist aufgrund einer Atemhilfe beeinflusst. In einem weiteren Interview (Interview Nr. 8) wird berichtet, dass die Kommunikation der zehnjährigen Tochter auf sprachlicher Ebene funktioniert. Die Mutter äußert, dass die Aussprache durch das Tragen der Atemmaske leicht verzerrt ist, sodass sich fremde Personen zunächst an die Sprechweise der Tochter gewöhnen müssen. Dies stellt jedoch nach einer kurzen Zeit der Gewöhnung „kein Problem“ dar und es kann mit ihr ohne weitere Einschränkungen kommuniziert werden (Pos. 30). In diesen Beispielen hat die künstliche Beatmung demnach nur einen minimalen Einfluss auf die verbale Kommunikation bzw. auf das Verstehen und eine Beatmung scheint im Sample nicht darauf hinzuweisen, dass die Kommunikation zwingend eingeschränkt ist. Auch in einem weiteren Interview (Interview Nr. 5) äußert die Mutter, dass ihr 19-jähriger Sohn mittels Sprache kommunizieren kann:

„Er redet ja, er hat keine ausgewiesene Sprechkanüle, das ist irgendwie auch seltsam, dass das funktioniert, dass er sprechen kann. Aber gut, nehmen wir mal so hin und er kann ganz er kann reden, aber durch seine durch die Muskeldystrophie [...] wird das mit der Aussprache jetzt mittlerweile tatsächlich schwieriger.“ (Interview Nr. 5, Pos. 98)

Die Mutter findet es ungewöhnlich, dass sich der Sohn mit invasiver Beatmung verbal äußern kann, ohne dass Hilfsmittel wie eine Sprechkanüle zum Einsatz kommen. Weiterhin berichtet sie über die Muskeldystrophie des Sohns, die zunehmend einen

Einfluss auf seine sprachliche Kommunikationsfähigkeit ausübt und seine Aussprache verschlechtert. Bei der Muskeldystrophie handelt es sich um eine fortschreitende Erkrankung, die einen Abbau der Muskeln bzw. des Muskelgewebes zur Folge hat und sich dementsprechend auch auf die Sprache auswirken kann. An dieser Stelle lässt sich festhalten, dass Kommunikation bzw. kommunikative Möglichkeiten sich verändern können. Dies scheint durch den Gesundheitszustand und den Verlauf von vorliegenden Erkrankungen beeinflusst zu werden. Schreiten Erkrankungen voran, kann dies möglicherweise die sprachliche Funktionsfähigkeit verschlechtern (Hennig & Erdélyi, 2020, S. 436f.).

Eltern mit sprechenden Kindern und Jugendlichen aus dem untersuchten Sample haben gemeinsam, dass sie die Kommunikation zum aktuellen Zeitpunkt der Interviews als wenig herausfordernd oder einschränkend im Alltag betrachten. Im Gegensatz dazu wird in den Interviews, in denen sich die beatmeten Kinder und Jugendlichen verbal nicht äußern können oder starke Einschränkungen in ihren sprachlichen Kommunikationsfähigkeiten aufweisen, der Kommunikation ein anderer Stellenwert beigemessen. Dies äußert beispielsweise die Mutter aus Interview Nr. 17:

„Mein Sohn kann leider nicht mehr sprechen, das heißt, er hat keinerlei Möglichkeit sich zu äußern. Wenn der Schlauch abrutscht, dann ist der abgerutscht und dann ist das sofort eine lebensbedrohliche Situation.“ (Interview Nr. 17, Pos. 2)

Der 20-jährige Sohn aus Interview Nr. 17 kann nicht sprechen und ist demzufolge nicht in der Lage, sich verbal auszudrücken. Neben Interview Nr. 17 lässt sich in neun weiteren Interviews zu verzeichnen, dass die beatmeten Kinder und Jugendlichen sich nicht (mehr) verbal äußern können. Dies lässt sich größtenteils auf die vorliegenden Erkrankungen oder auf die künstliche Beatmung in Form einer invasiven Beatmung mittels Tracheostoma zurückführen. Eltern, deren Kinder sich verbal nicht äußern können, empfinden die Kommunikation als „besonders“. Sie bemerken, dass sie sich deutlich von dem Austausch mit Menschen unterscheidet, die sich verbal uneingeschränkt ausdrücken können. Die Mutter aus Interview Nr. 16 beschreibt, dass die Kommunikation ihres Sohns auf seine eigene Art und Weise und nach seinen individuellen Möglichkeiten stattfindet (Pos. 25). Diese Einschätzung teilen andere Familien.

„Also da kann er auch, hat er auch eine Art zu kommunizieren, also so ganz anders, das ist so eine ganz andere Welt, aber ja das ist halt etwas Besonderes.“ (Interview Nr. 7, Pos. 53)

Wenn die Sprache wegfällt, müssen *alternative Kommunikationswege* eruiert werden, so zum Beispiel im Rahmen einer UK. Die körperbezogene Kommunikation spielt eine entscheidende Rolle, wenn es beispielsweise darum geht, Bedürfnisse auszudrücken, für den Fall, dass die verbale Kommunikation von beatmeten Kindern und Jugendlichen

maßgeblich beeinträchtigt ist (Hennig & Erdélyi, 2020, S. 431). In den Interviews wird dabei vor allem zwischen akustischer und visueller Kommunikation unterschieden. Akustische Kommunikation erfolgt beispielsweise über Laute und Geräusche. Die Mutter aus Interview Nr. 16 berichtet von dieser Art der Kommunikation. Bei dem vierjährigen Sohn ist verbale Kommunikation nicht möglich, die Verständigung erfolgt teilweise akustisch.

„[E]r kann halt nicht sprechen, er kann sich jetzt nicht so äußern, aber manchmal ist das schon so, wenn ich irgendwas sage, dann höre ich von ihm auch immer so ein ‚uhm‘, so ein kleines Tönchen, wo ich denke, ja, er hat mir gerade Recht gegeben.“ (Interview Nr. 16, Pos. 33)“

Die Mutter gibt an, dass ihr Sohn auf verschiedene Weisen, darunter Geräusche, auf sie reagiert. In diesem Fall interpretiert sie das Geräusch des Sohns als Zustimmung. Eine andere Mutter in einem weiteren Interview (Interview Nr. 3) berichtet, dass ihr Sohn Geräusche macht, um die Aufmerksamkeit von Familienmitgliedern oder Pflegekräften auf sich zu lenken (Pos. 25). Daraus lässt sich ableiten, dass Geräusche situationsabhängig unterschiedlich interpretiert werden können.

Die visuelle Kommunikation der beatmeten Kinder und Jugendlichen erfolgt nonverbal unter Aussparung von Sprache, Lauten oder Geräuschen. Zur visuellen Ebene gehört unter anderem die Kommunikation über Augen- und Blickkontakt. Die Mutter aus Interview Nr. 16 berichtet in diesem Zusammenhang:

„Auch da hat er übrigens bei neuen Menschen eine tolle Art der Kommunikation. Wenn jemand Neues kommt, macht er nämlich die Augen zu und stellt sich schlafend, weil er gemerkt hat, dann lassen ihn die Leute in Ruhe. Ist teilweise bei Ärzten und Therapeuten total super, weil dann einfach mal nichts passiert, weil [Name des beatmeten Sohns] sich schlafend stellt und sobald Ärzte und Therapeuten weg sind, ist er wieder// macht er die Augen auf und guckt ganz unschuldig.“ (Interview Nr. 16, Pos. 41)

In diesem Fall schließt der Sohn seine Augen, um zu signalisieren, dass er seine Ruhe haben und nicht gestört werden möchte. Auch im Interview Nr. 18 nutzt der Sohn das Schließen seiner Augen zu diesem Zweck. Die Mutter erklärt, dass er demonstrativ in eine andere Richtung schaut und konsequent Blickkontakt vermeidet (Pos. 54).

Mimik und Gestik werden ebenfalls als nonverbale Kommunikationsmittel in den Interviews erwähnt. Einige Eltern berichten, dass sie ihr beatmetes Kind lediglich anschauen müssen und sofort erkennen, ob es ihm gut oder schlecht geht.

„[U]nd wenn man dann so neben ihm sitzt, dann strahlt dieser Junge einfach Ruhe aus und das überträgt sich. Man hat echt das Gefühl, so, der genießt das, wie er da so sitzt, und das erkennen wir halt, weil wir ihn halt so von der Gestik und Mimik wie er sich dann so gibt.“ (Interview Nr. 7, Pos. 75)

Des Weiteren findet visuelle Kommunikation innerhalb der Familien und mit den beatmeten Kindern und Jugendlichen durch Körperkontakt statt. Dies kann ebenfalls als eine Form der nonverbalen Kommunikation betrachtet werden.

„Was er sehr, sehr mag, ist die Kommunikation über Körperkontakt, also er mag es, wenn er in den Arm genommen wird, wenn er gekuschelt wird, wenn er gestreichelt wird, das beruhigt ihn auch sehr gut, wenn er sich aufregt. Also dann hilft es meistens, wenn ich ihn mir auf den Schoß lege und mit ihm kuschle, dann fährt er schon ein bisschen runter.“ (Interview Nr. 16, Pos. 33)

Berührungen werden auch von der Familie aus Interview Nr. 16 als Mittel des Gesprächseinstiegs verwendet, um den Sohn zu begrüßen. Im Allgemeinen wird ihm so vermittelt, dass er nicht allein ist, weil es ihn beruhigt, „einfach zu spüren, dass ich da bin“ (Pos. 33).

Auch über die Haut kann Kommunikation erfolgen, wie einige Familien des Samples berichten. So reagiert beispielsweise bei der Familie aus Interview Nr. 17 die Haut des Sohns, wenn er sich in einer Situation unwohl fühlt:

„Also zum Beispiel, wenn der nicht mehr richtig liegen kann oder wenn völliges Unbehagen ist [...] er kriegt auch Hautreaktionen, also der kann auch rot werden und der kann also wenn's am Bauch liegt dann kriegt der Flecken also das ist ganz extrem und alle Menschen, die ja nicht mehr verbal sprechen können, können sehr gut über die Haut reagieren und man muss sich dann nur die Haut angucken und kriegt auch schon einen ganz guten Hinweis darauf. Und dann muss ich ja nur ein Wort, ein Stichwort geben, ihn fragen.“ (Interview Nr. 17, Pos. 26)

Die Mutter erläutert, dass es sich nicht lediglich um eine Körperreaktion handelt, sondern als eine Form der Kommunikation betrachtet werden kann.

Nicht nur mittels Körperkontakts oder Reaktionen der Haut, sondern auch durch die Körperhaltung kann Kommunikation stattfinden. So wird beispielsweise mitgeteilt, ob sich die Kinder und Jugendlichen wohlfühlen. Die Familie aus Interview Nr. 7 berichtet, dass sich eindeutig erkennen lässt, ob sich ihr Sohn wohlfühlt: „[D]ann ist auch wirklich so der ganze Körper entspannt, die Hände sind locker und das Gesicht ist ganz entspannt.“ (Pos. 65) Ebenfalls äußert sich deutlich, wenn sich der Sohn unwohl fühlt: „[In dem Fall] ist er irgendwie angespannt, wackelt das Bett, er hat ne Spastik, also das merkt man sofort.“ (ebd.)

Wenn eine bestimmte Form der akustischen oder visuellen Kommunikation im Alltag wiederholt auftritt und von den Eltern auf dieselbe Weise interpretiert wird, entwickelt sich dies zu einem *Kommunikationscode* in den Familien. Solche Codes sind in den meisten Familien vorhanden, können variieren und unterschiedliche Bedeutungen haben. Augen- bzw. Blickkontakt kann beispielsweise als visueller Code dienen, wobei ein Zwinkern für eine Zustimmung steht und das Schließen der Augen für eine Verneinung. Anhand von Interview Nr. 3 zeigt sich, dass ein Lachen des Sohns von der Mutter immer als Zustimmung interpretiert wird und sie das Wegdrehen des Kopfs und das Abwenden des Blicks als eine Ablehnung deutet (Pos. 29).

Es zeigt sich, dass sich Codes und der interpretative Bedeutungsinhalt der Kommunikation zwischen den Familien unterscheiden. Während das Kind der Familie

aus Interview Nr. 6 knirscht, um Ablehnung auszudrücken, zeigt das Kind einer anderen Familie keine akustischen Signale, sondern dreht den Kopf von den Eltern weg, um ein Nein bzw. eine Ablehnung auszudrücken.

Die Nutzung von Kommunikationscodes erleichtert den Familien die tägliche Kommunikation und deren Interpretation. Für die meisten Familien stellen sie ein simples und zuverlässiges System dar. Die Mutter aus Interview Nr. 10 äußert dazu:

„Ja, das ist relativ einfach bei uns. Wir verstehen ihn gut oder unser System klappt gut, meine Tochter, [Name des beatmeten Sohns], und wir beide [Eltern]. Die Schwestern kommen auch teilweise gut klar damit. Wir fragen ihn, was und es ist eine Zustimmung oder er ist damit einverstanden, dann kommt ein Lächeln und wenn er jetzt, sage ich mal, etwas doof findet, dann guckt er eigentlich weg oder guckt nach unten oder er ignoriert uns total.“ (Interview Nr. 10, Pos. 56)

Wie aus dem vorliegenden Beispiel ersichtlich wird, funktioniert das System innerhalb der familiären Struktur, und auch die Pflegekräfte sind mit den Kommunikationscodes vertraut. Für Personen außerhalb des familiären Kontexts gestaltet sich die Kommunikation mit den verbal eingeschränkten Kindern und Jugendlichen hingegen herausfordernd. Laut Angaben der Mutter ist für Außenstehende nicht immer nachvollziehbar, wie die Familien mit nicht sprechenden Kindern und Jugendlichen kommunizieren können.

Einige Interviews verdeutlichen, dass Kommunikationscodes nur so lange effektiv sind, wie der Gesundheitszustand der beatmeten Kinder und Jugendlichen dies zulässt. Gemäß Interview Nr. 10 drückte der Sohn beispielsweise Freude und Zustimmung durch Lachen aus. Falls er mit etwas nicht einverstanden war, äußerte er sich durch ein Grunzen. Dieses Codesystem funktionierte für die Familie so lange, bis der Sohn aufgrund seiner fortschreitenden Erkrankung nicht mehr in der Lage war, sich akustisch mitzuteilen.

„Das heißt also, dieses herzhaftes Lachen, was er immer konnte, auch mit der (unv.), das ist heute also akustisch fast nicht mehr wahrnehmbar. Also er ist heute eher visuell.“ (Interview Nr. 10, Pos. 23)

In einigen Interviews wird zudem auf die Begrenztheit des Aussagegehalts von Kommunikationscodes hingewiesen. Selbst wenn sie effektiv sind, lassen sie nur in begrenztem Maße ausdrücken und vermitteln, was die beatmeten Kinder und Jugendlichen kommunizieren möchten. Eine Mutter aus Interview Nr. 3 äußert diesbezüglich:

„Das ist schon schwierig, aber wir als Eltern oder ich auch als Mutter verstehen schon sehr, sehr gut. Aber wie gesagt, er kann mir nicht sagen, er hat jetzt Schmerzen im linken Fuß. Das geht halt nicht. Man könnte vielleicht herausfinden, dass er da irgendwie Schmerzen hat, aber es wird schon schwierig, überhaupt auf unten und oben zu reduzieren, also da stoßen wir sehr an unsere Grenzen, und das ist manchmal auch sehr frustrierend für ihn und für uns.“ (Interview Nr. 3, Pos. 25)

Kommunikationscodes stellen jedoch insgesamt eine Option der Verständigung dar, die von allen Familien mit sprachlich eingeschränkten Kindern und Jugendlichen aus dem Sample aktiv genutzt wird. Die Codes werden als alltagstauglich erlebt und ermöglichen den beatmeten Kindern und Jugendlichen, ihre Grundbedürfnisse vergleichsweise unkompliziert auszudrücken.

Technische und nichttechnische Kommunikationshilfen

„Um eine bedürfnisgerechte Kommunikation mit Angehörigen und dem Behandlungsteam sicherstellen zu können, eignet sich der Gebrauch von Kommunikationshilfsmitteln.“ (Beneke, 2011, S. 145).

Bei verbalen Einschränkungen der beatmeten Kinder und Jugendlichen aus dem Sample erfolgt die Kommunikation hauptsächlich über körperbezogene Kommunikationsmöglichkeiten, wie bereits zuvor für nonverbale Kommunikation aufgezeigt wurde. Darüber hinaus kommen in den Familien technische und nicht technische Hilfsmittel als kommunikative Unterstützung zum Einsatz. Letztgenannte werden in den Interviews nur vereinzelt erwähnt. In Interview Nr. 11 wird beispielsweise ausgeführt:

„[Name der beatmeten Tochter] versteht auch Piktogramme, sie hat ein Ja-Nein-Piktogramm, was man immer dabei hat, um Ja-Nein-Fragen zu stellen, da antwortet sie entweder mit den Händen oder auch mit dem Kopf.“ (Interview Nr. 11, Pos. 8)

Bereits auf nonverbale Weise wird oft ein Ja-Nein-System angewandt, wie bereits zuvor erläutert. Anstelle eines spezifischen Codes werden in diesem Fall Bildkarten oder sogenannte Piktogramme genutzt. Die Mutter gibt an, dass ihre Tochter die Bedeutung der Piktogramme versteht und somit auf Ja-Nein-Fragen reagieren kann. Hier verwendet sie ihren Kopf oder auch ihre Hände, um auf die gewünschte Karte zu zeigen.

Die neunjährige Tochter aus Interview Nr. 15 konnte bis vor einigen Jahren aufgrund eines Tracheostomas nicht sprechen, weshalb die Familie während dieser Zeit auf kommunikative Hilfsmittel zurückgriff. Die Mutter berichtet, dass die Tochter unter anderem Bildkarten benutzte, um sich mitzuteilen.

„[Unterstützte Kommunikation] haben wir viel gemacht, als sie jünger war und das hat mir auch Spaß gemacht und war auch anstrengend [...]. Die Bildkarten hat sie ganz gut genutzt, sie hat auch den Computer partiell ganz gut genutzt und dann hat sich das eben überschritten mit der Entwicklung der Lautsprache. Und genau, umso besser, wenn man es nicht braucht.“ (Interview Nr. 15, Pos. 139)

Neben nicht technischen Bildkarten, wie in Interview Nr. 11 beschrieben, kam in diesem Fallbeispiel auch eine technische Unterstützung in Form eines Computers zum Einsatz. In dieser vergangenen Phase erschien die UK als relevant und erfüllte ihren Zweck, die

Kommunikation trotz verbaler Einschränkungen zu ermöglichen und zu unterstützen. Als jedoch im Laufe der Zeit die verbalen Fähigkeiten wieder eintraten, wurde die Nutzung der Bildkarten eingestellt. Die Mutter zieht das Resümee, dass die verwendeten Hilfsmittel nicht mit der verbalen Kommunikation mithalten, geschweige denn diese ersetzen können. Für sie war es eine Erleichterung, dass ihre Tochter durch logopädische Unterstützung das Sprechen wieder erlernen konnte. Einerseits wird berichtet, dass die Nutzung der kommunikativen Hilfsmittel hilfreich war, andererseits empfand die Mutter die Anwendung und die Einarbeitung in die Hilfsmittelnutzung als anstrengend (Pos. 139).

In den Interviews mit den Familien, in denen die Kinder und Jugendlichen sich verbal nicht äußern können, wurden weitere technische Kommunikationshilfen genannt. Beispielsweise werden in mehreren Familien sogenannte sprechende Hilfen verwendet, die entweder ganze Sätze oder einzelne Wörter wiedergeben, zum Beispiel Talker, Buzzer und Buttons. Buzzer und Buttons kommen in drei Familien zum Einsatz. Hier wird berichtet, dass in der Regel ein Elternteil etwas auf die Kommunikationshilfe spricht. In Interview Nr. 16 wird beispielsweise ein Button genutzt, damit der Sohn die Aufmerksamkeit der Mutter erlangen kann. Der Button wurde mit dem Wort ‚Mama‘ besprochen, und wenn der Sohn ihre Hilfe benötigt, kann er auf den Button drücken (Pos. 25). In anderen Familien werden Buzzer und Buttons nicht primär im Kontext häuslicher Intensivpflege genutzt, sondern vorrangig in der schulischen Umgebung. In beiden Fällen sprechen die Eltern die sprechende Hilfe zu Hause, damit das Kind sie in der Schule bedienen und darüber berichten kann, wie es ihm geht oder welche Erlebnisse es beispielsweise am Vortag oder am Wochenende hatte.

Talker werden von fünf Familien verwendet und bieten deutlich mehr Kapazität, da sie umfangreichere Sprachinhalte aufnehmen können. Ein Beispiel hierfür ist die Tochter aus Interview Nr. 11, die ihren Talker eigenständig bedienen kann und somit die Möglichkeit hat, beispielsweise darüber zu entscheiden, was sie essen möchte (Pos. 30). Zusätzlich werden Talker überwiegend nicht im häuslichen Umfeld eingesetzt, sondern vorrangig im schulischen Kontext. Entweder sprechen Eltern etwas auf den Talker, das von Lehrkräften in der Schule abgehört wird, oder Lehrkräfte besprechen ihn und teilen den Eltern Informationen über den Schultag mit.

Die beatmeten Kinder und Jugendlichen greifen in einigen Interviews auf einen Tobii zurück, eine elektronische Kommunikationshilfe, in der Regel einen Computer, der über Augensteuerung funktioniert. In den Interviews wird der Tobii als ein „Sprachcomputer mit Augensteuerung“ bezeichnet (Interview Nr. 9, Pos. 2). Eine Familie, die ihn häufig als kommunikatives Mittel einsetzt, ist die Familie aus Interview Nr. 2.

„[U]nd sie hat ja mittlerweile auch so viele Sachen in diesem Tobii gespeichert, dass sie da auch dieses Wortfindungssystem drin hat, und sie braucht da zwei, drei Buchstaben und dann kommen ihr die Wörter ja schon vorgeschlagen und dann braucht sie die mit den Augen also diesen Cursor nur mit den Augen zu steuern auf dieses Wort, und dann kann sie da auch sehr viel schneller jetzt Sätze schreiben. Es ist nicht immer ganz, ganz richtig, aber man weiß sofort, um was es geht.“ (Interview Nr. 2, Pos. 18)

Die Tochter hat sich an die Nutzung des Tobii gewöhnt und ist damit vertraut, wie das Beispiel zeigt. Dass vieles auf dem Gerät gespeichert wurde, deutet auf eine langfristige Verwendung dieser elektronischen Kommunikationshilfe hin. Die Mutter stellt fest, dass die Kommunikation zwar nicht immer fehlerfrei verläuft, aber auf diese Weise funktioniert, da „man sofort weiß, um was es geht“.

Die Interviews vermitteln den Eindruck, dass UK für die Eltern der beatmeten Kinder und Jugendlichen eine alternative Form der Verständigung darstellt. So äußert sich beispielsweise die Familie aus Interview Nr. 5. Obwohl verbale Kommunikation seitens des Sohns zum Zeitpunkt der Interviews noch erfolgen kann, ist die Tendenz dazu rückläufig. Somit wird die Nutzung kommunikativer Hilfsmittel bei weiterer Verschlechterung der Verbalfunktion als zukünftige Option betrachtet (Pos. 100). Die Anwendung ist jedoch an verschiedene Voraussetzungen gebunden. In den Interviews wurden folgende Voraussetzungen und Rahmenbedingungen in Bezug auf die Nutzung der kommunikativen Hilfsmittel genannt:

1. Die Erlangung des Hilfsmittels erfordert zunächst einen Antrag, der von den Krankenkassen oder vergleichbaren Versicherungsträgern genehmigt werden muss. Dieser Prozess ist anspruchsvoll und von einem erheblichen Aufwand sowie einem hohen Maß an Durchhaltevermögen begleitet, wie aus Interview Nr. 18 (Pos. 84) hervorgeht.
2. Die kognitive und physische Befähigung der Kinder und Jugendlichen ist eine grundlegende Voraussetzung für die Nutzung des Hilfsmittels. Zum Beispiel könnte bei zu schwacher Augenmuskulatur die Bedienung eines Sprachcomputers mit Augensteuerung unmöglich sein, wie in Interview Nr. 17 (Pos. 32) erläutert wird.
3. Die Verwendung von Kommunikationshilfsmitteln erfordert einen Lernprozess, der sowohl technische (zum Beispiel das Erlernen der Bedienung) als auch nicht technische Hilfen (zum Beispiel das Verstehen von Symbolen) umfasst. Ein erfolgreiches Nutzen des Hilfsmittels bedarf somit einer gründlichen Auseinandersetzung, des Erlernens von Funktionen und der Anpassung an das Gerät, was Zeit in Anspruch nimmt, wie aus Interview Nr. 18 (Pos. 84) hervorgeht.

4. Trotz Erfüllung der kognitiven und physischen Anforderungen zur Nutzung bestimmter Hilfsmittel kann die Verwendung elektronischer Hilfen wie Tobii als komplex und langfristig anstrengend empfunden werden. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, ob die Mühe gerechtfertigt ist oder ob alternative nonverbale Kommunikationswege wie Codesysteme effektiver sein könnten, wie in Interview Nr. 2 (Pos. 20) angesprochen wird.

Die Nutzung von technischen und nicht technischen Kommunikationshilfen erfordert im Vergleich zur körperbezogenen Kommunikation umfangreichere Voraussetzungen. Hennig und Tessmer (2023, S. 63-73) untersuchten Barrieren im Einsatz von Kommunikationstechnologien und betonen, dass eine erfolgreiche Versorgung mit Hilfsmitteln von verschiedenen Faktoren abhängt, die in den Hilfsmitteln selbst, der betroffenen Person, ihrem Umfeld oder den Organisationsstrukturen liegen können (ebd., S. 73).

Im Sample nutzen alle sich nicht verbal äußernden Kinder und Jugendlichen körperbezogene Kommunikationswege, während weniger Familien technische Hilfsmittel im Rahmen der UK einsetzen.

Zusätzlich zur Nutzung spezifischer Hilfsmittel für die Unterstützung der Kommunikation wird in einigen Fällen auch ein technisches Hilfsmittel zweckentfremdet, das ursprünglich nicht für die Kommunikation vorgesehen ist. Diese ungewöhnliche Verwendung von Technologie, die als Zweckentfremdung zur Kommunikation dient, wird in Interview Nr. 16 beschrieben. Der vierjährige Junge aus diesem Fallbeispiel ist dauerhaft an einen Überwachungsmonitor angeschlossen, der seine Vitalwerte auf einem Display anzeigt. Er nutzt gezielt die Sauerstoffsättigung des Monitors, um sie absichtlich zu senken, was dazu führt, dass der Monitor zu piepsen beginnt, wie seine Mutter berichtet. Wenn er Alarm schlägt, werden die Familienmitglieder und/oder Pflegekräfte aufmerksam und überprüfen, warum der Monitor Geräusche von sich gibt (Pos. 25).

„Ja, und seine Kommunikation von ihm aus ist halt überwiegend, also er benutzt den Monitor, einerseits lässt er den piepen [...] Also er benutzt das dann ganz gerne zur Kommunikation, um zu sagen ‚Hallo, ich bin auch noch da, ich möchte gerne Aufmerksamkeit haben‘.“
(Interview Nr. 16, Pos. 25; 33)

Der Sohn nutzt den Monitor als Kommunikationsmittel. Ein bedeutsamer Aspekt in diesem Zusammenhang ist seine Absicht, dass die Familienmitglieder oder Pflegekräfte sich ihm aktiv zuwenden und ihm Aufmerksamkeit widmen. Möglicherweise sind diese gerade anderweitig beschäftigt oder befinden sich nicht im gleichen Raum. Abgesehen von der Familie in Interview Nr. 16 manifestiert sich dieses Phänomen der Zweckentfremdung der Technik als Kommunikationsmittel auch in zwei weiteren

Familien, was darauf hindeutet, dass es sich nicht um einen Einzelfall handelt. In Interview Nr. 17 schildert die Mutter, wie der Sohn durch technische Mittel kommuniziert, „zum Beispiel, wenn er nicht mehr korrekt positioniert werden kann oder wenn völliges Unbehagen vorliegt. Dann sinkt die Sättigung abrupt, und man weiß genau, dass die Lunge eigentlich gut belüftet ist.“ (Pos. 26).

Auch der Sohn in Interview Nr. 7 nutzt die Technik zweckentfremdet, um Aufmerksamkeit zu erlangen. Hier bedient er sich des Pulsoxymeters und löst den Alarm absichtlich aus. Die Mutter erläutert: „Er ist sich bewusst, dass dann jemand kommen wird, und er löst das intelligent extra aus.“ (Interview Nr. 7, Pos. 56). Dieses Beispiel verdeutlicht, dass die Zweckentfremdung nicht zufällig oder unbeabsichtigt geschieht, sondern bewusst und zielgerichtet erfolgt. Die Mutter verknüpft dies mit einer intelligenten Form der Kommunikation bei sprachlich eingeschränkten Kindern, die absichtlich und gezielt stattfindet. Wie genau diese Form der Kommunikation zustande kommt, vermochte keine der betroffenen Familien aus dem Sample zu erklären. Hierzu äußert sich die Mutter aus Interview Nr. 11 folgendermaßen:

„Genau, medizinisch ist es in der Tat schwierig zu erklären, die anderen Mamas haben auch nicht wirklich eine Erklärung dafür, wie die Kinder das machen [...] irgendwie, wir wissen nicht wie, aber die anderen Mamas bestätigen mir das auch, dass ihre Kinder das auch machen können, irgendwie schaffen die Kinder das. Es wird wahrscheinlich ein Rätsel bleiben [...].“ (Interview Nr. 11, Pos. 82)

Generell wird Kommunikation als grundlegend dahingehend betrachtet, eine soziale Interaktion mit der Umwelt zu ermöglichen und Beziehungen aufzubauen sowie aufrechtzuerhalten. Zusätzlich gilt sie als lebensnotwendig, weil sie Bedürfnisse zu artikulieren erlaubt, insbesondere im Zusammenhang mit dem eigenen Gesundheitszustand (Beneke, 2011, S. 136). Etwa die Hälfte der beatmeten Kinder und Jugendlichen weist im Vergleich zu nicht erkrankten Altersgenossen keine oder nur minimale Einschränkungen in Bezug auf die sprachliche Kommunikation auf. Wenn jedoch eine verbale Kommunikation mittels Sprache nicht möglich ist, was auf die andere Hälfte der Kinder und Jugendlichen zutrifft, wird es von den Eltern als erforderlich erachtet, alternative Kommunikationswege zu eruieren. Im Rahmen der Unterstützten Kommunikation umfasst dies vor allem den Einsatz körpereigener Kommunikationsformen sowie technischer und nicht technischer Kommunikationshilfen. Im familiären Kontext wird bevorzugt über körpereigene Kommunikation und Kommunikationscodes kommuniziert. Diese lassen sich leichter in den Alltag integrieren und erfordern zudem weniger Voraussetzungen als Kommunikationshilfsmittel. Kommunikative Hilfen hingegen finden vor allem Anwendung in Situationen, in denen Personen weniger vertraut mit den beatmeten

Kindern und Jugendlichen sind oder weniger Zeit haben, die körperbezogene Kommunikation zu deuten, beispielsweise im schulischen Kontext.

6.3.2 Eltern-Kind-Beziehung

Familiale Beziehungen können als ein „komplexes Geflecht von sich wechselseitig beeinflussenden Beziehungseinheiten“ betrachtet werden (Asisi, 2014, S. 32). Die Beziehungen zwischen Eltern und Kindern werden in der Regel von der Geburt des Kindes an aufgebaut und sind daher als Primärbeziehung klassifizierbar. Diese Eltern-Kind-Beziehungen unterliegen im Laufe der Zeit und mit dem Heranwachsen der Kinder Veränderungen. Ihre Dynamik macht sie zu einer veränderbaren Größe.

Die Entwicklung von Familienbeziehungen wird maßgeblich von der Erfüllung biologischer und sozialer Aufgaben beeinflusst (Gloger-Tippelt, 2007, S. 157).

„Im Kleinkindalter haben Eltern die Aufgaben, die Kinder zu versorgen, ihnen Schutz zu bieten und sie anzuregen. Die Beziehung ist komplementär mit unterschiedlichen, aber aufeinander bezogenen Anforderungen. Im Jugendalter wandelt sich dieses Verhältnis zunehmend in eine reziproke, partnerschaftliche Beziehung, in der gleichberechtigt Meinungen ausgetauscht und Konflikte eher ausgehandelt werden. [...] Wenn Eltern ins höhere Alter kommen, kehrt sich dieses Eltern-Kind-Verhältnis allmählich um und erwachsene Kinder tragen Sorge für die alternden Eltern.“ (ebd., S. 157f.)

Die Qualität familialer Beziehungen wird zusätzlich durch das alltägliche Zusammenleben der Familienmitglieder beeinflusst. Ändern sich individuelle Bedürfnisse, beispielsweise aufgrund chronischer Erkrankungen, kann dies nicht nur das Zusammenleben, sondern auch die Beziehung zwischen Familienmitgliedern prägen (ebd., S. 158).

Nachstehend wird die Beziehung zwischen beatmeten Kindern und Jugendlichen und ihren Eltern untersucht. Aus Sicht der Eltern ist aufzuzeigen, wie die Beziehung zu ihren Kindern wahrgenommen wird. Dabei stehen zunächst ihre Vorstellungen hinsichtlich der Erziehung und der Entwicklung ihrer Kinder im Fokus. Anschließend werden die Gestaltung der Beziehung und die Herstellung von Nähe zwischen den Eltern und den beatmeten Kindern und Jugendlichen behandelt.

Erziehung und kindliche Entwicklung

Hinsichtlich Erziehung und kindlicher Entwicklung sind sich die Eltern aus den Interviews der gesundheitlichen Situation ihrer Kinder bewusst. Neben ihrer täglichen Pflegearbeit als Eltern haben sie sich bewusst dafür entschieden, Intensivpflege im häuslichen Umfeld zu leisten (siehe auch Unterkapitel 6.2.1). Trotzdem betrachten die Eltern ihre beatmeten Kinder und Jugendlichen nicht primär als Patientinnen und

Patienten, sondern in erster Linie als ihre Kinder. Sie geben an, dass das Leben ihrer Kinder mehr als nur chronische Erkrankungen und die damit verbundene Intensivpflichtigkeit umfasst. Die Interviews verdeutlichen, dass die Kinder für die Eltern höchste Priorität haben. Ziel ist es, die Versorgungsbedarfe zu decken und ein lebenswertes Leben in der häuslichen Intensivpflege zu ermöglichen. Dabei haben die Eltern eigene Vorstellungen bezüglich der Erziehung und der Entwicklung der beatmeten Kinder und Jugendlichen, die sich auf die unterschiedliche Gesundheitssituation zurückführen lassen.

Einige Eltern leben vor allem im Hier und Jetzt, besonders, wenn fortschreitende Erkrankungen diagnostiziert wurden oder die Lebenserwartung als niedrig eingeschätzt wird. Ihr Fokus liegt auf der gegenwärtigen Situation, während die Zukunft der beatmeten Kinder und Jugendlichen im Hintergrund bleibt oder nicht erwähnt wird. Dies deckt sich mit den Ergebnissen der Studie von Falkson et al. (2020, S. 159), die zeigte, dass die langfristige Planung der Eltern stark davon abhängt, ob die beatmeten Kinder einen progredienten Erkrankungsverlauf aufweisen oder nicht. Eine Mutter aus Interview Nr. 16 legt besonderen Wert darauf, dass ihr Sohn sein Leben genießen kann.

„[Name des beatmeten Sohns] sitzt da halt im Therapiestuhl oder Rollstuhl, der hat die ganzen Geräte um sich rum, aber es ist halt einfach [Name des beatmeten Sohns] unser Freund und mit dem spielen wir. Und das finde ich halt total schön und das freut mich auch für ihn, weil das war auch das, was ich mir gewünscht habe für die Kita, dass er da wirklich so Kind sein darf, dass man nicht dauernd irgendwelche Erwachsenen an ihm dran sind, die irgendwas wollen, sondern dass er einfach Kind ist. Und das ist, ja, das ist schön er genießt das auch.“ (Interview Nr. 16, Pos. 49)

Das vorliegende Beispiel zeigt, dass die Mutter ihr Kind so akzeptiert, wie es ist. Es wird auch deutlich, dass sie in ihrem Sohn mehr als einen erkrankten und stark entwicklungsverzögerten Jungen sieht. Für sie ist von Bedeutung, dass er Kind sein und zum Beispiel im Kindergarten mit Gleichaltrigen spielen und dabei Freude empfinden kann. In diesem Interview wird nicht auf die Zukunft oder konkrete Zukunfts- und Entwicklungsvorstellungen eingegangen. Andere Eltern hingegen äußern Zukunftswünsche für ihre Kinder und scheinen allgemein längerfristig zu planen. Dies trifft beispielsweise auf die Mutter in Interview Nr. 1 zu, die sich vor allem wünscht, dass ihre Tochter ihr Leben genießen kann. Im Gegensatz zum Sohn aus Interview Nr. 16 zeigt sich eine weitgehend altersgemäße Entwicklung, über die die Mutter positiv berichtet.

„Das ist ich finde das toll, ich würde mir eher Sorgen machen, wenn dieser Entwicklungsschritt ausgeblieben wäre. Ja, ich habe mir immer riesige Sorgen gemacht wie entwickelt sie sich überhaupt unter dieser 24-Stunden Totalüberwachung und ich bin eher erleichtert, dass das jetzt sozusagen wie im Buch wie bei jedem anderen ihrer Geschwister altersgemäß alles eintritt.“ (Interview Nr. 1, Pos. 32)

Die altersgemäße Entwicklung wird in einigen Interviews erwähnt, in denen Eltern den Entwicklungsstand ihrer Kinder mit dem von *gesunden* Kindern vergleichen (auch Feldhaus et al., 2023), jedoch ist für die Mutter wichtiger, dass ihre Tochter sich nicht hauptsächlich über ihre Erkrankungen und Einschränkungen definiert,

„[D]enn das ist so das Wichtigste für mich immer gewesen, dass sie trotz dieser schweren Körperbehinderung ein positives Selbstbild entwickelt und Selbstwirksamkeit auch erfahren kann“ (Interview Nr. 1, Pos. 39).

Ebenso strebt die Mutter danach, dass ihre Tochter nicht aus der Gesellschaft ausgeschlossen wird und ihren Platz findet. Sie setzt sich dafür ein, dass ihre Tochter zur Schule gehen kann. Für die Mutter haben auch beatmete Kinder und Jugendliche das Recht auf Zugang zum Bildungssystem und sollten grundsätzlich nicht vom gesellschaftlichen System ausgeschlossen werden (Pos. 39). Aufgrund der positiven Entwicklung der Tochter sowie technischer und medizinischer Fortschritte betrachtet die Mutter jüngere Beatmungspatientinnen und -patienten als „Kinder, die ja eine Zukunft haben“ (Pos. 71). In Bezug auf ihre beatmete Tochter äußert die Mutter: „[N]atürlich wünschen wir uns eine Zukunft. Und ich wünsche mir für [Name der beatmeten Tochter] eine Ausbildung, ein Studium, eine Tätigkeit auch im ersten Arbeitsmarkt.“ (Pos. 77). Hier macht der Kontext deutlich, dass diese Wünsche nicht als konkrete Anforderungen zu verstehen sind, sondern dass der Tochter die Möglichkeit gegeben werden soll, eine Ausbildung oder ein Studium aufzunehmen, wenn sie dies wünscht. Die Mutter möchte ihre Tochter in diesen Wünschen unterstützen. Spezifische Anforderungen an die beatmeten Kinder und Jugendlichen werden in keinem der Interviews gestellt.

Der Vater in Interview Nr. 6 berichtet, dass sich seine Vorstellungen und Wünsche in Bezug auf seine Tochter im Verlauf ihrer Erkrankung verändert haben. Sein größter Wunsch wäre, dass sie ein selbstbestimmtes Leben führen kann (Pos. 20). Aufgrund der starken körperlichen und geistigen Einschränkungen seiner im Koma liegenden Tochter musste er jedoch seine Wünsche stark *an die Realität anpassen*.

„Und wir sind über all diese Skalen also weiß ich nicht dieses normale Spektrum, wenn man sich da das allerschlimmste vorstellt, was man sich vorstellen kann, dann sind wir ja noch viel weiter drüber hinaus. Und noch viel weiter drüber hinaus, leider. Und insofern ist es natürlich von dem, was wir uns wünschen würden ist sie immer noch weit entfernt und wir haben unsere Wünsche ja schon sehr stark dieser Realität angepasst, weil ich meine, wenn unsere Tochter mal irgendwie so ein Rollstuhlmädchen wäre, super, also wären wir ja im Augenblick einverstanden irgendwie im Augenblick wären wir schon einverstanden, wenn sie überhaupt Geräusche machen könnte irgendwie. Das ist etwas, woran wir arbeiten. Insofern ist die Frage wovon komme ich, komme ich von dem, was ich mir wünsche oder überhaupt nur auch nur vorstellen kann oder will oder komme ich von dem, was wir erleben mussten. Was sozusagen aber eben Teil unserer täglichen Realität ist natürlich irgendwie.“ (Interview Nr. 6, Pos. 20)

Auch in Interview Nr. 14 wird anhand der Aussagen der Mutter deutlich, dass sie es für wichtig erachtet, realistische Vorstellungen zu haben. Zukunftsmöglichkeiten und -perspektiven sieht sie unter der Eventualität, dass sich der Gesundheitszustand ihres Sohns verschlechtert. Weiterhin gibt sie an, dass sie ihren Sohn in der Verwirklichung seiner Wünsche unterstützen möchte.

„Also ich würde sagen die Pläne sind der Realität ein bisschen gewichen. Am Anfang stand schon für ihn sehr im Vordergrund ich will studieren, was wir auch direkt unterstützen würden, weil ich denke so paradox es ist, es ist natürlich die Lernmöglichkeit, die seinen Möglichkeiten oder seinen Einschränkungen am besten geeignet ist, weil es nach seinem Tempo gehen kann und wenn er mal drei Wochen nicht kann, dann kann er eben dann danach wieder anknüpfen, was bei einer Ausbildung ja immer schwierig ist, da muss man in einer bestimmten Zeit was absolviert haben und sowas.“ (Interview Nr. 14, Pos. 56)

Sie hält es für besonders wichtig, dass ihr Sohn sich auf die Gegenwart besinnen kann, gesundheitlich versorgt und glücklich ist, und äußert dahingehend: „[I]ch bin froh, dass es im Moment so läuft, also besser können wir es uns im Moment wirklich eigentlich nicht wünschen.“ (Pos. 56). In anderen Interviews wird ebenfalls deutlich, dass die Eltern die beatmeten Kinder und Jugendlichen in ihren Wünschen unterstützen möchten, um deren Lebensqualität zu fördern. Diese Unterstützung bezieht sich vor allem auf die individuellen Wünsche der beatmeten Kinder und Jugendlichen hinsichtlich der Frage, wie sie ihr Leben gestalten möchten. In der Literatur wird darauf hingewiesen, dass in den letzten Jahrzehnten die Persönlichkeitsentwicklung und die Selbstständigkeit von Kindern immer mehr in den Fokus der Familien rückten (Feldhaus & Schlegel, 2023, S. 102). Feldhaus und Schlegel verweisen auf Schütze (2002, S. 78), der von einer „kindzentrierten Familie“ spricht, in der die kindlichen Bedürfnisse einen immer höheren Stellenwert einnehmen.

Für die Eltern aus den Interviews ist vor allem wichtig, dass die Wünsche ihrer beatmeten Kinder und Jugendlichen erfüllt werden, sie ihre Träume realisieren können und ihren Interessen nachkommen können. Dies steht in einem Zusammenhang mit dem vorrangigen Ziel der Eltern, ihren Kindern eine hohe Lebensqualität zu ermöglichen. Hierzu gehört auch „das Recht darauf, ein eigenständiges, selbstbestimmtes Leben zu führen“ (Interview Nr. 12, Pos. 65). Besonders hervorzuheben ist der Aspekt der Selbstbestimmung, da den Eltern bewusst ist, dass die beatmeten Kinder und Jugendlichen in vielen Aspekten fremdbestimmt werden. Die Mutter aus Interview Nr. 3 äußert diesbezüglich:

„Also er ist eine ziemlich starke Persönlichkeit und so ja also Selbstbestimmung ist so sein A und O und dann, wenn man plötzlich atmungstechnisch fremdbestimmt wird, da kam der gar nicht drauf klar, also dass auch ihm so im Prinzip die letzte eigene Eigenständigkeit, die er irgendwie noch hatte, wurde ihm dann auch noch genommen und das muss jetzt auch noch bestimmt werden.“ (Interview Nr. 3, Pos. 19)

Neben dieser Fremdbestimmung durch die Technik hegen die Eltern auch die Sorge, dass die pflegerische Abhängigkeit und die damit verbundene permanente Überwachung sich negativ auf die Entwicklung der beatmeten Kinder und Jugendlichen auswirken.

„Sie hat ein bisschen ein Problem damit, weil sie halt einfach weiß, sie ist auf die Leute angewiesen und bei uns ist es halt auch nicht so wahnsinnig dick gesäht das Angebot und das ist schon wir haben uns teilweise schon mit Leuten längere Zeit sage ich mal so durchgeschlagen, die wir vielleicht jetzt eher nicht so gerne gehabt hätten.“ (Interview Nr. 4, Pos. 16)

„Ja, also in dem Fall auch mit dem Schulhelfer und die Pflege sitzt sozusagen vor der Tür. Aber jeder Alarm wird sofort registriert und quittiert und reagiert. Kommen wir gleich zu einem der Nachteile, der Nachteil von dieser Überwachung ist natürlich, dass es ne Rund-um-die-Uhr Überwachung auch ihrer sämtlichen Äußerungen und Regungen und Gespräche mit Dritten gibt, das halte ich für ein sehr sehr großes Problem. Entwicklungspsychologisch auch.“ (Interview Nr. 1, Pos. 6)

Aus diesem Grund ist es für die Eltern wichtig, ihre Kinder in Bezug auf ihre Selbstbestimmung zu unterstützen. Insbesondere im Hinblick auf die Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Sample bedeutet dies, dass die Eltern ihnen vermehrt Freiräume gewähren und es ihnen ermöglichen, sich von ihnen zu distanzieren und abzunabeln. Die Mutter in Interview Nr. 12 berichtet in diesem Zusammenhang über den Wunsch ihres Sohns, von zu Hause auszuziehen.

„Also wir hatten ja eine Vorlaufzeit. [Name beatmeter Sohn] hat mit 16 uns ganz klar gesagt 'ich ziehe aus, wenn die Schule vorbei ist'. Er war auf Klassenfahrt an der Nordsee und danach wollte er gar nicht mehr nach Hause. Und das war für uns der Punkt, dass wir gesagt haben 'ok, wenn du das willst, dann ziehst du nach der Schule aus'. Und da wir ja 1 ½ Jahre gesucht haben nach einer Einrichtung konnten wir uns da auch so ein bisschen drauf vorbereiten mental und wir haben es ja auch zugelassen [...]“ (Interview Nr. 12, Pos. 65).

Es ist für die Eltern selbstverständlich, dass ihr Sohn bei ihnen aufwächst und nicht gegen seinen Willen in einem Pflegeheim oder einer Beatmungswohngemeinschaft versorgt wird. Gleichwohl hat es für sie einen hohen Stellenwert, ihn in seinem Wunsch nach einem Auszug zu unterstützen. Zum Zeitpunkt des Interviews residiert der Sohn bereits in einer Beatmungseinrichtung, in der er sich nach den Angaben der Eltern wohlfühlt und gut aufgehoben ist. In einem weiteren Interview schildert die Mutter aus Interview Nr. 2, dass ihre Tochter spezifische Wünsche hegt.

„Also das teu teu teu, also ich hoffe, dass [Name beatmete Tochter] noch sehr lange bei uns bleibt und dass sie also ihren Wunsch noch erfüllen kann, sie möchte ja gerne mit einer/ mit [Name beatmetes Kind], dem Sohn von [Name einer interviewten Mutter] zusammenleben, ich weiß nicht ob [Name einer interviewten Mutter] davon erzählt hat? [...] Es gibt zwei Initiativen, also einmal [Name], diese Selbsthilfegruppe, die [...] uns auch schon viele glückliche Stunden und Urlaube erfüllt hat und der Lebenshilfe hier in [Ort] und dort wird ein Projekt ins Leben gerufen, eine WG zu starten und [Name beatmete Tochter] großer Wunsch ist natürlich dort mit anderen Menschen wirklich zusammenzuleben und ich hoffe wirklich für sie, dass sie das noch erleben wird. Also das wünsche ich mir schon für sie.“ (Interview Nr. 2, Pos. 14; 16)

Die Aussagen der Mutter zeigen, dass ihr eigenes Anliegen darin besteht, dass sich die Wünsche ihrer Tochter erfüllen. Eltern fördern ihre beatmeten Kinder und Jugendlichen nicht nur in deren Wünschen und Lebenszielen, sondern es ist ihnen auch wichtig, dass sie eigene Entscheidungen treffen können

„Also [Name beatmete Tochter] entscheidet von Anfang an, also das hat sie schon immer mitgemacht, also als sie noch ganz, ganz klein war natürlich noch nicht so, aber als sie Entscheidungen treffen konnte und das war so im Kindergartenalter so mit vier, fünf Jahren hat sie schon immer gesagt "ja den mag ich, den mag ich nicht". „Und ich gucke mir das an und sage "hier, was meinst du, könnten die bei uns reinpassen?" und dann guckt sie, will sie natürlich auch meine Meinung wissen. Aber im Prinzip ist sie jetzt erwachsen, sie muss das jetzt für sich entscheiden.“ (Interview Nr. 2, Pos. 6)

Wie im dargestellten Beispiel verdeutlicht, können diese Entscheidungen die pflegerische Versorgung betreffen, aber auch kleinere alltägliche Lebensentscheidungen umfassen. Die Mutter in Interview Nr. 4 berichtet diesbezüglich:

„[A]lso sie sagt dann schon, was sie halt gerne so tagsüber machen will oder was sie anziehen will oder dass sie jetzt eben noch nicht duschen gehen möchte oder so also das klärt sie ganz klar selbst, aber wenn sie jetzt mit Pflegerinnen oder mit Krankenschwestern nicht so klarkommt also das läuft eigentlich über mich.“ (Interview Nr. 4, Pos. 16)

Abgesehen von der Entscheidungsfindung ist es für die Mutter ebenso bedeutend, ihrer pubertierenden Tochter Freiräume einzuräumen. Sie erzählt, dass ihre Tochter gerne mit Geschwistern in der Umgebung unterwegs ist oder Freundinnen ohne ihre Anwesenheit und pflegerische Versorgung treffen möchte

„Also ich muss dann ganz ehrlich sagen, mir ist dann immer nicht ganz wohl, aber ich denke mir halt auch das ist auch wieder so ein Stück Freiheit und es ist a teu teu nie irgendwas, ja dann muss sie das halt auch, also das geht dann schon so ungefähr. [...] Ich mache mir natürlich mehr Gedanken und Sorgen wie jetzt sage ich mal bei einem gesunden 13-Jährigen Mädchen und sie sagt dann schon mal "mein Gott Mama, jetzt setz dich mal hin und chill mal" oder so also das macht sie schon also die will natürlich klar logisch oder wenn sie sich jetzt mit Freundinnen trifft, dann klebe ich da jetzt auch nicht die ganze Zeit dran.“ (Interview Nr. 4, Pos. 38)

Die Aussagen der Mutter verdeutlichen, dass sie ihrer Tochter trotz der Sorge, es könnte etwas passieren, ausreichend Freiheit gewähren möchte, um eigenen Interessen nachgehen zu können.

Herstellung von Nähe und Distanz

Für die Eltern im untersuchten Sample stellt die Familie eine Einheit dar, die zusammenhält. Die Beziehung zwischen den Eltern und ihren beatmeten Kindern wird aus Sicht der Eltern vor allem durch die Liebe zu ihren Kindern geprägt. Die Mutter in Interview Nr. 16 äußert sich diesbezüglich wie folgt:

„Ich meine das sind meine Kinder, ich habe sie alle unfassbar lieb und ich würde keins davon missen wollen.“ (Interview Nr. 16, Pos. 102)

Die Basis der elterlichen Beziehung zu ihren beatmeten Kindern und Jugendlichen liegt in der Liebe, welche dazu führt, dass Familien die Entscheidung für die häusliche

Intensivpflege treffen, um ihren Kindern Lebensqualität zu ermöglichen. Eltern fungieren dabei als entscheidende Akteurinnen und Akteure, die sowohl die gesundheitsbezogenen Bedürfnisse als auch die individuellen Wünsche ihrer Kinder erfüllen können. Für die Eltern ist es selbstverständlich, für ihre Kinder präsent zu sein. Die Interviews verdeutlichen zudem die Abhängigkeit der beatmeten Kinder und Jugendlichen von *sicheren Bindungen*. Angegeben wird, dass die Kinder und Jugendlichen beispielsweise ein Gefühl der Geborgenheit benötigen, das durch die Anwesenheit der Familie entsteht. Eine Mutter aus Interview Nr. 7 beschreibt dies:

„Genau, ich habe noch ein Begriff, den ich dazu nennen würde, wäre Geborgenheit. Weil das ist bei [Name beatmeter Sohn] ein ganz wichtiges Thema, hatte ich ja anfänglich auch schon mal gesagt, wenn er im Hospiz mit verschiedenen Pflegekräften, die er nicht kennt, dann entsteht Unsicherheit und das (unv.) mit seinem Verhalten so diese Geborgenheit, die er dann in diesem Moment so spürt, das ist halt so der Begriff, den ich darum nennen dafür nennen würde. Und das ist dann auch egal, es müssen halt Menschen sein, die ihm zugewandt sind. Sonst funktioniert das nicht. Also wenn ich dann (unv.) setzt ich sage mal ein dummes Beispiel Pflegedienst, ich setzt mich jetzt nach draußen, [Name beatmeter Sohn] schiebe ich da jetzt hin, rauche meine Zigarette und lese mein Buch da vor mich hin, das quittiert er [Name beatmeter Sohn] mit Augen zu und dann ist nichts. (unv.) dann merkt man das diese Geborgenheit, diese zwischenmenschliche Beziehung muss da sein.“ (Interview Nr. 7, Pos. 79)

Das Beispiel bekräftigt, welche Bedeutung es für den Sohn hat, sich im Alltag geborgen und sicher zu fühlen. Dieses Gefühl kann nur entstehen, wenn vertraute Personen wie die Eltern um ihn herum sind. In Anwesenheit unbekannter Personen entsteht hingegen Unsicherheit, wie auch die Mutter in Interview Nr. 8 aufzeigt:

„Und ja, also es hängt auch ein bisschen natürlich auch von der Pflegekraft ab, wenn ich jetzt eine Pflegekraft habe, die relativ neu ist, dann bin ich relativ viel also bei der [Name beatmete Tochter] im Zimmer beziehungsweise es kommen auch viele Fragen auch nach der Einarbeitung immer noch und dann unterstütze ich noch die Pflegekraft, dass die halt sicherer wird beziehungsweise bei [Name beatmete Tochter], die ist halt auch immer noch sehr unsicher, wenn es neue Personen sind, die sie gar nicht so kennt bis sie das Vertrauen aufbaut, dass sie dann auch also die [Name beatmete Tochter] ist dann immer so, dass sie sehr viel ruhiger ist, wenn sie weiß also ich bin jetzt vorne in der Küche oder mache die Wäsche oder einfach so um sie im Haus herum, also da ist sie immer ein bisschen arg empfindlich, wenn neue Pflegekräfte kommen.“ (Interview Nr. 8, Pos. 10)

Die Aussagen der Mutter verdeutlichen, dass sie ihre Tochter ungern mit neuen Pflegekräften allein lässt. Unbekannte Personen lösen Unsicherheiten aus, und die Tochter beginnt, sich unwohl zu fühlen. Die Eltern sind überzeugt, dass sich die beatmeten Kinder und Jugendlichen am besten fühlen, wenn vertraute Personen anwesend sind und sich in ihrer gewohnten Umgebung befinden. Die Bindung zu Familienmitgliedern, insbesondere den Eltern, stellt nicht nur die sicherste, sondern auch *eine der vertrautesten Bindungen* dar, die die beatmeten Kinder und Jugendlichen eingehen.

„Ich glaube also es fühlt sich so an, als würde er uns allen [der Familie] sehr großes Vertrauen schenken.“ (Interview Nr. 9, Pos. 87)

Dieses Vertrauen ist nicht grundlos, denn die Eltern wissen genau, was ihre Kinder benötigen. Sie kennen ihre Kinder am besten und können am genauesten einschätzen, was das Beste für sie ist. Dies zeigt sich besonders deutlich in der Kommunikation mit beatmeten Kindern und Jugendlichen, die sich verbal nicht äußern können (siehe auch Unterkapitel 6.3.1). Die Eltern sind so vertraut mit ihren Kindern, dass sie selbst die kleinsten Anzeichen der Mitteilung bemerken. Eine Mutter beschreibt dies:

„Ja das ist das, was man nicht erklären kann. Das sind manchmal nur Nuancen von Hautfarbe, von so einem bestimmten Zucken, ich kann es nicht erklären. Also unser Team sagt am Anfang 'wir verstehen gar nichts' und nach fünf Wochen sagen die 'ok jetzt wissen wir was Sie meinen'. Also das ist so, so also es ist schon eine Wissenschaft für sich. Aber gut, ich war ja schon so viele Jahre im Krankenhaus und da hatte ich auch viele Patienten, die nicht kommunizieren können und da hat man ja schon, das finde ich so ein bisschen gelernt, aber so als da es jetzt auch noch mein eigener Sohn ist denke ich ja manchmal auch ah wie reagiert der, ja wie würdest du denn reagieren? Und wenn man sich da so ein bisschen reinfühlt merke ich immer, kriegt man schon das Wesentliche raus.“ (Interview Nr. 17, Pos. 34)

Ersichtlich wird, dass sie mit ihrem Sohn kommunizieren kann, da sie sich einfühlt. Außenstehende Personen wie neue Pflegekräfte hingegen haben Schwierigkeiten, mit den beatmeten Kindern und Jugendlichen zu kommunizieren.

„Also die, die schon lange im Team sind und die auch etwas öfter kommen, die können das, die verstehen ihn auch. Ja, bei denen, die nur selten da sind oder die, die neu sind, da klappt das noch nicht. Also da muss ich dann quasi übersetzen [...]“ (Interview Nr. 16, Pos. 37)

Dies wird von mehreren Familien berichtet, in denen eine verbale Kommunikation mit den beatmeten Kindern und Jugendlichen nicht möglich ist. Für externe Personen erfordert die Kommunikation oft eine initiale Übersetzung. Die Mutter aus Interview Nr. 7 merkt man, dass Außenstehende ihren Sohn gut kennen müssen, um mit ihm kommunizieren zu können:

„Genau, also [Name beatmeter Sohn] spürt, wenn man ihn berührt, also dass man einfach seine Hand anfasst, ihn streichelt und ja ihm da was ins Ohr flüstert und so über ja und er kann sich über Mimik äußern. Also er hat, wenn man ihn kennt also man muss ihn gut kennen, dann kann man seine Mimik lesen, also wenn er macht so Stirnrunzeln, dann ist irgendwas nicht in Ordnung, also er kann auch richtig schön Lachen, also ja und er kann uns auch das sagte mein Mann vorhin, also er kann so mit so schnalzen da macht er mit der Zunge so Geräusche und dann möchte er eigentlich immer, dass jemand an sein Bett kommt also Außenstehende denken immer, dass das quatsch ist, aber das ist wirklich so.“ (Interview Nr. 7, Pos. 53)

Die Bindung wird von den meisten Eltern als *sehr eng* erlebt. Eine Mutter aus Interview Nr. 9 bezeichnet die Bindung zwischen sich und ihrem zwölfjährigen Sohn als „ganz symbiotisch“ (Pos. 77). Die Einschätzung bezieht sich darauf, dass sie sich aufgrund der gesundheitlichen Situation ihres Sohns immer in seiner Nähe aufhält und ein Auge auf ihn hat. Zudem verbringt sie gerne Zeit mit ihm und berichtet im Interview vom gemeinsamen Klavierspielen.

„Das machen wir sehr gerne, wir haben// ich habe mir wieder ein Klavier angeschafft. Wir spielen manchmal zusammen Klavier, das ist sehr schön, weil ich mit [Name beatmeter

Sohn], ich habe so ein ganz tolles Foto davon, mit [Name beatmeter Sohn] zusammen, also ich lege seine Hand auf meine Hand und dann mache ich eine Stulpe drüber, sodass er seine Hand, wenn ich mit der Linken spiele, er mit seiner Rechten mitspielt. Und dann sitzen wir zusammen am Klavier und spielen Klavier, zum Beispiel. Das ist ganz toll, das macht er wirklich, machen wir jetzt seit einem halben Jahr und seitdem spiele ich auch wieder, habe da sehr schöne Stücke gefunden, die mich// ich habe als Kind elf Jahre Unterricht gehabt und habe dann nicht mehr gespielt und der Einstieg ist echt schwer und habe tolle Noten gefunden, die es mir ermöglichen und [Name beatmeter Sohn] begeistert mich dabei, das ist ein Neueinstieg. Und er ist dann auch immer sehr stolz.“ (Interview Nr. 9, Pos. 57)

Es wird deutlich, dass sich die enge Bindung vor allem über die *Herstellung von Nähe* äußert. Die Konstruktion familialer Nähe wird von allen Eltern als bedeutsam erlebt: „Ja, das ist extrem wichtig, dass diese Nähe da ist, ne.“ (Interview Nr. 1, Pos. 45).

Die Herstellung von Nähe lässt sich auf unterschiedliche Aspekte beziehen, beispielsweise auf die räumliche Situation. In der häuslichen Intensivpflege ist diese Art der Nähe gewährleistet, da ein Zusammenleben und ein gemeinsamer Alltag verwirklicht werden können. Neben der räumlichen Nähe ist auch körperliche Nähe von Bedeutung, die die Eltern mit den beatmeten Kindern und Jugendlichen verbindet. Elternteile erzählen, dass sie mit den Kindern einschlafen oder ihre Hand halten und sich Zeit für diese körperliche Nähe nehmen, die sowohl für die beatmeten Kinder und Jugendlichen als auch für sie selbst sehr relevant ist. Eltern versuchen auch aktiv, Nähe herzustellen, indem sie die beatmeten Kinder und Jugendlichen ins Familienleben einbeziehen. Einige Familien praktizieren dies nach dem Motto „Mittendrin statt nur dabei“, wie die Mutter aus Interview Nr. 3 äußert:

„Ich sage auch immer das Motto von meinem Sohn ist ‚Mittendrin statt nur dabei‘, dann ist er glücklich. Egal was wir machen, ich habe immer das Gefühl, wenn der [Name des beatmeten Sohns] mit der Mama unterwegs ist, ist auch egal wohin wir gehen, selbst wenn hier zum Arzt gehen oder sonst irgendwie was, wenn die Mama dabei ist, dann ist das alles gut und dann kriegen wir das alles hin.“ (Interview Nr. 3, Pos. 93)

Aus dem Beispiel der Mutter geht hervor, dass sich das „Mittendrin“ vor allem auf das Selbstempfinden ihres Sohns als Teil der Familie bezieht. Auch weitere Familien zeigen ihren beatmeten Kindern, dass das Familienleben und ein Alltag nur mit ihnen stattfinden.

„[W]enn sie mit uns draußen ist, also wir haben einen riesengroßen Garten, dann pflanzt sie mit uns die jetzt haben wir das ganze Gemüse angepflanzt und so also sie ist halt eigentlich ganz viel sage ich mal im Alltag mit.“ (Interview Nr. 4, Pos. 56)

„Oder wenn ich da im Garten rumkrusche, Unkraut jäten oder Büsche schneiden oder irgendwas pflanze, dann findet sie das toll, wenn sie einfach dabei ist und die Atmosphäre auch hat. Die liebt es irgendwie Vögel zwitschern zu hören also so, das sind so diese Kleinigkeiten. Ich bin nicht vergessen, sondern ich bin mit dabei. Ich wollte jetzt mal gucken, wenn sie wieder besser sitzen kann, ob wir nicht dann auch anfangen sie so in Skip Bo einzuführen oder in Phase 10 oder dass wir so sie so nochmal einbinden.“ (Interview Nr. 11, Pos. 60)

Es wird offenkundig, dass die Eltern gezielt darauf achten, ihr beatmetes Kind in die Familie zu integrieren. Es gilt als ein vollwertiges Familienmitglied, und dies soll dem Kind auch bewusstwerden.

„Wir haben auch solche Situationen schon gestartet haben wir halt Fußball geguckt. Wir sind zwar nicht die Fußballfans hoch drei, aber manchmal gibt es ja Spiele, die wirklich interessant sind und da er nicht so lange sitzen kann, weil es ja anstrengend ist, er muss dann abgesaugt werden und dann kann er nicht mehr sitzen und dann wird ein Tor geschossen, dann macht man das halt so, er hat ja ein Pflegebett, da sind Räder dran, wir haben die breite Tür zack schieben wir ihn hier ins Wohnzimmer mit seinem Bett, ob er da vom Fernseher war mitkriegt, also sehen wahrscheinlich nicht so viel, eher hören, aber naja er ist halt dabei. So ich sage mal dann wird er auch mit integriert.“ (Interview Nr. 7, Pos. 71)

Hinsichtlich der Etablierung von Nähe zeigt sich, dass sie insbesondere von den Kindern gewünscht wird. Im Gegensatz dazu versuchen die Jugendlichen und jungen Erwachsenen, eine Distanz zu ihren Eltern zu schaffen und sich von ihnen zu lösen. Wie bereits erläutert, legen die Eltern großen Wert darauf, ihren Kindern Freiräume zu gewähren und ihnen die Möglichkeit zu geben, sich als Individuum von der Familie zu distanzieren. Es ist für sie von Bedeutung, den Distanzbedürfnissen und individuellen Entwicklungszielen ihrer Kinder Rechnung zu tragen. In diesem Kontext äußert die Mutter aus Interview Nr. 1, dass ihre Tochter sich nun in einem Alter befindet, in dem der Wunsch, sich zurückzuziehen, respektiert werden sollte.

„Also es ist wichtiger einfach und alleine weil [Name beatmete Tochter] das so sagt, [Name beatmete Tochter] wird das wichtiger, die will einfach, das sagt sie ganz klar, sie will alleine sei [...].“ (Interview Nr. 1, Pos. 26)

Auch andere Eltern berichten, dass sich ihre Kinder mit zunehmendem Alter von ihnen distanzieren. Die Mutter aus Interview Nr. 5 teilt mit, dass sie sich „als Elternteil irgendwie abgemeldet“ fühlt und dies akzeptiert (Pos. 16). Des Weiteren erwähnt sie, dass ihr 19-jähriger Sohn gerne allein ist, sich am liebsten in sein Zimmer zurückzieht und wenig gemeinsame Aktivitäten mit den Eltern unternehmen möchte:

„[Name des beatmeten Sohns] wieder in sein Zimmer, verkriecht sich hinter seinem Computer und wenn wir Glück haben, taucht er dann vorm Abendessen noch mal wieder auf oder wir gehen halt in sein Zimmer und geben ihm dann dort sein Essen und was sonst so noch dran ist.“ (Interview Nr. 5, Pos. 14)

„Sehr selten, aber ab und zu wird er ja, weil wir sagen auch er ist halt über 18, wir sind zwar formell seine Betreuer, aber wir können ihn ja auch nicht zwingen, weil das ist dann ja auch natürlich können wir ihn (technische Störung), aber er kann so wenig selbst entscheiden und wenn er sich entscheidet da in seinem Zimmer zu sein und dass er das möchte, dann versuchen wir ihm das halt auch irgendwo zu lassen.“ (Interview Nr. 5, Pos. 148)

Diese Entwicklung in der Beziehung wird von den Eltern als altersbedingt und normal betrachtet. Während die intensivere Fürsorge und Versorgung bei jüngeren Kindern im Einklang mit den Entwicklungsaufgaben steht, erkennen die Eltern an, dass ältere Jugendliche und junge Erwachsene vermehrt Rückzugsmöglichkeiten und individuelle Zeit benötigen (siehe beispielsweise Walper et al., 2018, S. 116ff.). Dies wird als

wesentlich für die individuelle Entwicklung angesehen und von den Eltern in ihrer Beziehung zu den Kindern respektiert.

Die Mutter aus Interview Nr. 8 geht darauf ein, dass Konflikte mit Teenagern ebenfalls einen normalen Teil der Entwicklung darstellen. Während die besondere Fürsorge und die intensive Versorgung für kleinere Kinder im Sinne der Entwicklungsaufgaben steht, verstehen Eltern, dass die älter werdenden Jugendlichen und jungen Erwachsenen zunehmend Rückzugsmöglichkeiten und Zeit für sich benötigen (z. B. Walper et al., 2018, S. 116ff.). Dies kann als zentral für die Entwicklung betrachtet werden und wird in der Eltern-Kind-Beziehung von den Eltern respektiert.

Die Mutter aus dem Interview Nr. 8 geht darauf ein, dass auch Streitereien mit Teenagern einen Teil der Entwicklung darstellen:

„Wie gesagt je mehr Teenager umso mehr Stress gibt es gerade, auch mit dem Handy zum Beispiel oder mit (unv.) oder ja. Es ist halt auch so, ja das es mittlerweile so ist, dass die Schwester dann die Partei für die [Name beatmete Tochter] ergreift oder so, beziehungsweise wenn dann halt der Spruch kommt vom Pflegepersonal 'wird Zeit, dass du mal wieder Auszeit brauchst', das sind halt so Sachen oder wo man sich ja auch selber ständig reflektieren muss es macht das Leben echt anstrengend phasenweise. Ja gut und bei der [Name beatmete Tochter] ist es dann auch oft immer so, also wenn es so krasse wiederkehrende Streitigkeiten sind, dann sag ich halt auch 'du wir können dir auch ein Pflegeheim suchen', also ja oder die [Name beatmete Tochter] sagt sie zieht jetzt aus, dann sage ich 'ja super wo ziehst du hin?'. Es ist halt so du bist halt immer gläsern in dem Moment, wo der Pflegedienst da ist und da halte ich mich dann auch mal zurück also es ist auch manchmal phasenweise so, in letzter Zeit vermehrt, am Sonntag scheppert, wenn halt niemand im Haus ist und man mal einfach so ja. Also so ganz offen streitet mit der [Name beatmete Tochter] wenn jemand da ist, also das ist nicht immer günstig.“ (Interview Nr. 8, Pos. 71)

In einem weiteren Beispiel der Mutter aus Interview Nr. 5 ergibt sich, dass die pflegerische Abhängigkeit während eines Konflikts besonders erfahrbar wird.

„Ja das ist halt so, es kollidiert natürlich auch so ein bisschen. Auf der einen Seiten sind wir natürlich zwangsweise sehr eng mit [Name beatmeter Sohn], weil man da natürlich ja Bereiche ja normalerweise ist man nicht mehr bei der Körperpflege des 19-Jährigen Sohnes dabei, weil eigentlich kann er das alleine. In diesem Fall ist das natürlich völlig anders, ganz im Gegenteil, da wird es immer dichter. Das kollidiert dann aber schon dieses, dass man das merkt, dass die Natur das vorgesehen hat, dass Eltern und 19-Jährige nicht zusammenpassen. Also dass das schon auseinandergeht, dass das einfach die Natur der Dinge ist. Also das kollidiert in diesem Fall sehr stark. Bei unserer Tochter sehen wir das ja, sie ist 17 und sie löst sich halt immer mehr und das ist einfach so ein Prozess, der so da ist und der natürlich in der Form bei [Name beatmeter Sohn] nicht stattfinden kann. Aber ja es kollidiert dann halt immer wieder. So man muss bei unserer Tochter ist das so, wenn wir uns dann, wenn wir da aneinandergeraten und es knallt, dann verlässt sie geräuschvoll die Räumlichkeiten und ist dann erst mal zwei Stunden nicht mehr zu finden, ist ja völlig in Ordnung, bis dahin haben sich alle abreagiert ja und bei [Name beatmeter Sohn] ist das so, wenn wir aneinandergeraten, Dinge an den Kopf geschmissen und im nächsten Moment heißt es dann kannst du mal eben mir bei meinem Tracheostoma mithelfen oder so. Da ist man dann im nächsten Moment wieder ganz dicht und muss es auch sein, weil man einfach keine andere Wahl hat auf beiden Seiten.“ (Interview Nr. 5, Pos. 116)

In ihren Erläuterungen legt die Mutter dar, dass ihr 19-jähriger Sohn einerseits den Wunsch verspürt, sich von den Eltern zu lösen, andererseits jedoch auf die enge pflegerische Unterstützung angewiesen ist, was diesem Vorhaben entgegenwirkt.

Hierin lassen sich ein Konfliktpotenzial sowie ein grundlegendes Dilemma erkennen – der *Wunsch nach Selbstständigkeit im Kontext vollständiger (körperlicher) Abhängigkeit*. Trotz potenzieller Konflikte und Auseinandersetzungen empfinden die Eltern das Zusammenleben überwiegend als harmonisch. In den Interviews wird zumeist von einer positiven familiären Atmosphäre gesprochen.

Im Hinblick auf die Eltern-Kind-Beziehung im untersuchten Sample wird deutlich, dass die Eltern sich selbst als Schlüsselpersonen im Leben ihrer beatmeten Kinder und Jugendlichen sehen. Sie unterstützen ihre Kinder nicht nur durch Pflege und Versorgung, sondern streben auch danach, die Entwicklung ihrer beatmeten Kinder und Jugendlichen zu fördern und ihre individuellen Wünsche sowie Lebensziele zu unterstützen. Die Beziehung zwischen Eltern und Kindern kann als eng, sicher und vertraut beschrieben werden. Die Nähe in der Eltern-Kind-Beziehung wird durch das gemeinsame Leben in häuslicher Intensivpflege aufrechterhalten und intensiviert. Zudem schaffen Eltern Nähe, indem sie ihre beatmeten Kinder und Jugendlichen nach dem Prinzip „Mittendrin statt nur dabei“ aktiv in das Familienleben einbinden. Dies zeigt sich auch in der gemeinsam verbrachten Zeit und den alltäglichen Aktivitäten, die als Familie unternommen werden (siehe auch Unterkapitel 6.3.4).

Eltern führen an, dass die pflegerische Abhängigkeit der beatmeten Kinder und Jugendlichen den Prozess der Ablösung der Jugendlichen und jungen Erwachsenen erschwert und ein Dilemma zwischen einem selbstbestimmten Leben und intensiver Pflegebedürftigkeit darstellt.

6.3.3 Geschwisterbeziehung

„Die Mehrheit der Menschen hat Geschwister und macht die Erfahrung einer ganz besonderen Familienbeziehung [...]. Geschwister prägen die Kindheit und sind oft wichtige Bezugspersonen im Erwachsenenalter.“ (Steinbach & Hank, 2022, S. 1).

Geschwisterbeziehungen gehören wie Eltern-Kind-Beziehungen zu den primären zwischenmenschlichen Beziehungen. Normalerweise sind sie die längsten und prägendsten im Leben. Sie stellen eine bedeutende Form der familiären Bindung dar, die maßgeblichen Einfluss auf den Lebensverlauf und die individuelle Entwicklung hat (Kasten, 2020, S. 21f.; Feldhaus & Schlegel, 2023, S. 154).

Bis auf eine Familie des untersuchten Samples haben sämtliche beatmeten Kinder und Jugendlichen mindestens ein Geschwisterkind. Diese Geschwisterkinder sind weder auf Beatmung noch auf Intensivpflege angewiesen und können folglich als *gesund* betrachtet werden. Überwiegend leben sie im häuslichen Umfeld bei ihren Familien und

somit im Setting der häuslichen Intensivpflege. In Einzelfällen haben sich Geschwister im Erwachsenenalter bereits von zu Hause gelöst. Im weiteren Verlauf wird dargelegt, wie die Eltern die Beziehung zwischen den Geschwisterkindern wahrnehmen. In den Interviews berichten die Eltern über das gemeinsame Aufwachsen der Geschwisterkinder mit den beatmeten Kindern und Jugendlichen. Dabei wird einerseits die starke Verbindung verdeutlicht, andererseits der Begriff des Schattenkinds eingeführt, auf den sich der Fokus am Ende dieses Unterkapitels richtet.

Aufwachsen mit einem beatmeten Geschwisterkind

In den meisten Interviews schildern die Eltern die Erfahrungen der gesunden Kinder mit einem erkrankten oder verunfallten, beatmeten Geschwister. Die Mutter aus Interview Nr. 3 erzählt, dass ihre Tochter stets den Wunsch nach einem kleinen Geschwisterkind hatte, jedoch habe sie nicht erwartet, dass ihr kleiner Bruder erkranken würde und beatmet werden müsse.

„Also es ist ja so, dass sich ja die Große, als sie neun war, ja ihren Bruder gewünscht hat, das war dann ja auch der Wunschbruder und sie hatte auch schon bei der Schwester, weil der Altersunterschied ist da ja auch schon sechseinhalb Jahre natürlich schon so starke Mama-Allüren, muss man einfach so sagen und es war dann auch so, dass sie zusammengebrochen, weil ja dann ihre Vorstellung von unserem Familienleben auch anders ausfiel.“ (Interview Nr. 3, Pos. 50)

Die Mutter geht darauf ein, dass ihre Tochter sich das Familienleben anders vorgestellt hatte, besonders in Hinblick auf die fundamentalen Unterschiede zwischen *gesunden* und erkrankten, beatmeten Kindern. Letztere weisen in der Regel erhebliche gesundheitsbezogene Einschränkungen auf und sind auf umfassende pflegerische Versorgung angewiesen. Die Pflege wird zu einem zentralen Bestandteil des Familienalltags, wenn beatmete Kinder und Jugendliche in der häuslichen Intensivpflege versorgt werden (siehe auch Unterkapitel 6.2.4). Für die Schwester aus Interview Nr. 3 stellte es einen *Anpassungs- und Lernprozess* dar, zu verstehen und zu akzeptieren, dass das Familienleben nicht mehr in gewohnter Weise verlaufen konnte. Zudem dauerte es eine gewisse Zeit, bis die Tochter verstand, warum sich ihr beatmeter Bruder anders entwickelte als sie selbst oder andere Kinder seines Alters. Die Andersartigkeit wurde für sie mit der Zeit zur *Normalität*. Auch weitere Eltern aus den Interviews berichten von einem ähnlichen Anpassungsprozess.

Im Gegensatz dazu gestaltet sich die Situation, wenn die Geschwisterkinder von Geburt an mit den beatmeten Kindern und Jugendlichen aufwachsen. Die Mutter aus Interview Nr. 16 erzählt, dass es für den älteren Bruder ihres beatmeten Sohns anfangs „echt komisch“ war, dass Pflegekräfte das Familienheim betreten und dort Intensivpflege

leisten. Der jüngere Bruder hingegen kennt die Situation nicht anders und hat nie einen Familienalltag ohne den beatmeten Bruder erlebt.

„Und das ist natürlich auch blöd, dass dauernd fremde Leute da sind, also anfangs war das für den Großen echt komisch, wenn er aufgestanden ist und da waren fremde Leute im Haus. Das war schon merkwürdig, das war nicht so schön für ihn, ich glaube sie sind es mittlerweile gewöhnt, der Jüngste sowieso, weil der kennt es einfach nicht anders.“ (Interview Nr. 16, Pos. 47)

Während sich ältere Geschwister auf die neue Situation *einstellen* müssen, ist es für einige der jüngeren von Geburt an Normalität, ein beatmetes Geschwister zu haben. Je nach Ausgangslage kennen sie nichts anderes oder müssen sich erst an die *neuen Lebensumstände*, insbesondere die häusliche Intensivpflege, gewöhnen.

Die Absicht der Eltern, die beatmeten Kinder und Jugendlichen als *normalen und selbstverständlichen Teil der Familie* zu etablieren, wird aus den Interviews ersichtlich.

Dabei streben sie danach, ein Konzept von Normalität zu schaffen.

„Sie kennen es beide nicht anders und ich denke auch sie sind einfach damit groß geworden. [Name Schwester] hatte damals eine BABY born und die BABY born hatte eine Säuglingskanüle, wir mussten die tracheotomieren und dann hat sie als Kleinkind ihre Puppe abgesaugt also ich sage jetzt mal so, dass war eigentlich schon immer so (lachend).“ (Interview Nr. 7, Pos. 50)

Die Mehrheit der Eltern berichtet, dass die Geschwisterkinder der beatmeten Kinder und Jugendlichen ein starkes Interesse an deren Zustand zeigen. Unabhängig von ihrem Alter nehmen sie wahr, dass etwas anders ist oder dass es gesundheitliche oder entwicklungsbedingte Unterschiede gibt. Sie möchten die Hintergründe verstehen und sind neugierig auf die Versorgungstechnik, etwa die künstliche Beatmung. In diesem Kontext halten die Eltern es für wesentlich, mit den gesunden Geschwistern über die Situation der beatmeten Kinder und Jugendlichen zu kommunizieren und sie aufzuklären.

„Wir haben auch relativ früh auch versucht mit ihr darüber zu sprechen und ihr zu erklären was das heißt, dass er irgendwann nicht mehr da ist, dass wir es auch nicht abschätzen können, ob das richtig war zu dem Zeitpunkt oder nicht ist immer sehr schwierig, aber wenn ein Kind nachfragt, wie sieht sie diese ganze Situation, was macht das.“ (Interview Nr. 10, Pos. 67)

Wenn die gesunden Kinder Interesse zeigen, ist es für die Eltern wichtig, dass sie offen über die Situation sprechen. Laut der Familie aus Interview Nr. 12 haben die Geschwister das Recht, zu erfahren, wie es um den Gesundheitszustand des beatmeten Kindes steht. Das Thema ist möglicherweise unangenehm und nicht immer leicht zu besprechen, aber dennoch sollten die Geschwister die Chance erhalten, die Situation zu verstehen und zu verarbeiten (Pos. 45)

„Ganz einfach, wir haben immer mit offenen Karten gespielt. Also wir haben zu dem Zeitpunkt, wo der Kleine das mitbekommen hat, haben wir ihm halt zu verstehen gegeben, was eigentlich mit seinem Bruder los ist, also das fanden wir schon wichtig. Ich finde es auch extrem wichtig, oder wir finden es auch extrem wichtig Kinder nicht zu belügen also wenn's

eine Frage gibt, dann muss es auf die Frage eine ehrliche Antwort geben. Gut, manchmal kann man das auch noch ein bisschen beschönigen, aber ich sage mal, was das betrifft, das weiß er, dass es irgendwann so kommen wird und daran wird er nicht zerbrechen, das glaube ich ganz bestimmt.“ (Interview Nr. 12, Pos. 45)

Durch das gemeinsame Aufwachsen im Umfeld der häuslichen Intensivpflege erleben die Geschwisterkinder viele Aspekte des Lebens miteinander. Die Mutter berichtet, dass ihr Sohn merkt, wenn sich der Gesundheitszustand seines beatmeten Bruders verschlechtert.

„Man hat schon gemerkt, wenn es ihm nicht gut ging. Also er hat ja auch also ein paar Situationen miterlebt, wo es [Name beatmeter Sohn] schlecht ging und es um Sekunden ging ums Handeln und er hat uns auch zu solchen Situationen geholt, dass er bemerkt hat er atmet nicht mehr und hat uns geholt. Das wollten wir eigentlich immer vermeiden, aber das kannst du nicht vermeiden und wenn man dann ganz offen mit den Kindern drüber spricht denke ich kann man den Schaden vielleicht geringer halten. Ob es richtig ist wird sich noch rausstellen, ob wir alles richtig gemacht haben.“ (Interview Nr. 12, Pos. 46)

Eine Verschlechterung des Gesundheitszustands der beatmeten Kinder und Jugendlichen belastet auch die Geschwister. Ihnen ist bewusst, dass das Leben der beatmeten Geschwister gefährdet ist und durch die Schwere ihrer Erkrankungen begrenzt wird. Die Eltern legen Wert darauf, dass die Geschwister aufwachsen, indem die beatmeten Kinder und Jugendlichen einerseits als normaler und natürlicher Bestandteil ihres Lebens wahrgenommen werden, andererseits ein eigenes Leben führen können, das weitgehend nicht durch die Situation der beatmeten Geschwister beeinflusst wird. Die Eltern versuchen daher, die Geschwisterkinder weitgehend vor belastenden Situationen zu schützen. Dies zeigt sich auch darin, dass sie die Geschwisterkinder weitgehend aus der Intensivpflege und der pflegerischen Versorgung heraushalten. Trotzdem sind die meisten älteren Geschwister aufgrund ihres Interesses mit den Pflegemaßnahmen und der Versorgungstechnik vertraut.

Geschwisterbindungen und geschwisterliche Nähe

Eltern beschreiben die Beziehung zwischen den beatmeten Kindern und Jugendlichen sowie ihren Geschwistern insgesamt als positiv. Einige Eltern charakterisieren die Beziehung als „relativ normal“ (Interview Nr. 8, Pos. 42), vergleichbar mit der Beziehung zwischen gesunden Geschwisterkindern. Dies bezieht sich auf das Aufwachsen mit einem erkrankten und beatmeten Geschwisterkind, was für die gesunden Geschwisterkinder als normal erscheint, sowie auf Altersdifferenzen und damit verbundene typische Interessenunterschiede.

„Das Verhältnis im Moment ist halt, wie bei Geschwistern wo zehn Jahre zwischen sind. Also die haben logischerweise auch unterschiedliche Interessen, was ja auch ganz normal ist.“ (Interview Nr. 8, Pos. 45)

Andere Eltern betonen hingegen eine besonders starke Bindung zwischen den Geschwistern: „[D]ie sind ganz eng.“ (Interview Nr. 11, Pos. 46) Die Intensität der Beziehung wird durch das gemeinsame Aufwachsen im häuslichen Umfeld geprägt. Durch die räumliche Nähe und das gemeinsame Erleben des Alltags können Beziehungen aufgebaut und Bindungen gestärkt werden.

„Also mit der [Name der Schwester] klappt das supergut, also die zwei Großen, die sind ja sehr sehr eng beieinander, die sind nicht mal ein ein halb Jahre auseinander und die waren halt einfach also wie die klein waren immer zusammen, also die Zwei haben ein sehr gutes Verhältnis und auch die Kleine liebt ihre Schwester also das ist schon doch das ist eigentlich ok. Ich meine die Kleine, die kennt es nicht anders, das ist halt völlig, die ist damit groß geworden oder die ist damit aufgewachsen für [Name des Bruders] glaube ich ist das schon etwas schwieriger, weil er halt einfach seine Schwester noch anders kennt.“ (Interview 4, Pos. 64)

Die Interviews zeigen, dass die Beziehung möglicherweise anders aussähe, wenn die beatmeten Kinder und Jugendlichen in einem Pflegeheim oder in Beatmungswohngemeinschaften aufgewachsen wären. Die gemeinsame Vergangenheit und gemeinsam Erlebtes beeinflussen die Beziehungsintensität.

„Dadurch, weil ich ja [Name beatmeter Sohn] nie alleine lassen konnte war der Kleine immer bei ihm, also hatte ich ihn immer mit dabei. Und er lag ganz viel in [Name beatmeter Sohn] Bett mit und [Name beatmeter Sohn] hat es sehr genossen und der Kleine fand es auch toll. Und die haben eigentlich ein sehr enges Verhältnis, aber ich glaube wir haben das ganz gut hingekriegt, dass es eng ist [...].“ (Interview Nr. 8, Pos. 44)

In einem Fall berichtet die Mutter, dass ihr kleiner Sohn und sein beatmeter Bruder immer beieinander waren, viel Zeit miteinander verbrachten und dabei ein enges Verhältnis entwickelten. Auch in einem anderen Interview (Nr. 17) legt die Mutter dar, dass das gemeinsame Aufwachsen die Beziehung der Geschwister gestärkt und die geschwisterliche Bindung geprägt hat.

„Naja sie ist ja aufgewachsen und da war er schon so wie er jetzt ist. Das heißt sie geht da ganz anders ran und ne sie kennt ihn nur so. [...]. So, und das hat sie dann glaube ich unglaublich mit ihm verbunden und er reagiert halt auch sehr auf sie und zwinkert und ne so und also und sie erzählt ihm dann mit Hingabe irgendwelche Dinge und lauscht ihr dann, also das ist irgendwie, und er liebt halt schon immer kleinere Kinder und das ja.“ (Interview Nr. 17, Pos. 58)

Die Beziehungen zwischen den beatmeten Kindern und Jugendlichen und ihren Geschwisterkindern werden von den Eltern überwiegend als positiv erlebt. Fast alle Eltern sehen die vorliegenden Erkrankungen und die Beatmung nicht als etwas an, was die Geschwisterkinder voneinander distanziert. In den Familien scheinen die Geschwister der beatmeten Kinder und Jugendlichen sich um sie zu kümmern. Dies ähnelt der elterlichen Care-Arbeit, bei der sich auch die Geschwister in einer Verantwortung sehen, für die beatmeten Kinder und Jugendlichen zu sorgen. Die Ausführungen der Mutter aus Interview Nr. 12 zeigen, dass der jüngere Sohn ein Verantwortungsgefühl für den beatmeten Bruder entwickelt hat und sich um ihn sorgt:

„Also wir hatten oder ich hatte vor ein paar Jahren ein Schlüsselerlebnis mit dem Jüngeren. [Name beatmeter Sohn] ging es schlecht er hatte eine Lungenentzündung, wir hatten fast gar kein Pflegepersonal, es war die Anfangszeit des Pflegepersonalnotstandes und das war sehr, sehr schwer, ich war auch völlig erledigt und konnte eigentlich gar nicht mehr und habe dann zum Kleinen gesagt 'möchtest du nicht am Wochenende bei Oma und Opa schlafen' und da hat er gesagt 'wieso denn?', „ja ich muss mich um [Name beatmeter Sohn] kümmern, der ist so krank'.“ (Interview Nr. 12, Pos. 52)

Dieses Verantwortungsgefühl zeigt sich, wenn es dem beatmeten Bruder schlecht geht, und der kleine Bruder sich trotz der Bemühungen der Eltern, ihn aus der Situation herauszuhalten, um seinen beatmeten Bruder kümmern möchte. Die Ausführungen der Mutter aus Interview Nr. 11 zeigen ebenfalls, dass sich die Schwester um ihren beatmeten Bruder sorgt:

„Aber ihr ist es auch ganz, ganz wichtig, dass [Name beatmete Tochter] bei uns zuhause lebt, was anderes ist für sie nicht vorstellbar. Wenn es [Name beatmete Tochter] nicht gut geht macht sie sich auch ihre Sorgen, das kriegt man dann so im hinterher immer mit. Also ein ganz schönes Beispiel war [Name beatmete Tochter] hat mal eine ketogene Diät gekriegt, das soll da wird irgendwie in der Leber die Ketose gebildet, das ist eine ganz fettreiche und eiweißreiche Ernährung und die hat gesagt '[Name beatmete Tochter] verträgt das nicht, das macht sie krank'. Und dann war sie auch wegen einer Lungenentzündung im Krankenhaus und dann habe ich das auch angesprochen, dann haben wir die rausgenommen diese ketogene Diät, da bin ich nach Hause gegangen und habe gesagt 'also [Name beatmete Tochter] kriegt die nicht mehr', dann hat die Mittlere halt gesagt 'oh zum Glück, dann kann ich das endlich aus meinem Sorgenfresser nehmen'.“ (Interview Nr. 11, Pos. 48)

Das Zeigen von Fürsorge und das Übernehmen von Verantwortung scheinen bedeutende Aspekte in der Beziehung zwischen den Geschwistern zu sein. Diese Sorgen erstrecken sich bis zu der Furcht, dass sich die gesundheitliche Lage der beatmeten Kinder und Jugendlichen verschlechtern und dies zu ihrem Ableben führen könnte. Die Mutter aus Interview Nr. 17 schildert ihre Besorgnis, dass eine Verschlechterung des Gesundheitszustands des beatmeten Sohns negative Auswirkungen auf die Bewältigungsfähigkeiten der gesunden Tochter haben könnte.

„Also sie ist da einfach sehr stark// also ich, ich kann's auch nicht gut erklären, das ist so dieses sie ist halt eine sehr Sensible also wir sorgen uns eigentlich eher, dass wenn mal was mit ihm ist wird es für sie ganz schlimm werden, so, weil sie sie ist total nah an ihm dran und solange es ihm gut geht kann sie auch ganz souverän auf alle anderen kranken Kinder zugehen, weil es ihm gut geht.“ (Interview Nr. 17, Pos. 58)

Im Rahmen der meisten Interviews wird deutlich, dass es für die Geschwister wichtig ist, für die beatmeten Kinder und Jugendlichen da zu sein. Neben dem Zeigen von Sorge und Fürsorge äußert sich dies darin, dass sich die gesunden Geschwister für die beatmeten Geschwister einsetzen und für sie einstehen. Die Mutter aus Interview Nr. 18 legt dar:

„Ja, wir merken das ja auch nur immer wieder im Hospiz so diese Unterschiede. Also ich sage ja unsere Tochter war immer schon offen und so damit, ich weiß noch, das war eine schöne Situation irgendwann mal auf dem Spielplatz, da war sie so vier, fünf oder so und dann hatten größere Jungs sie angequatscht "dein Bruder ist doch krank" und so und sie hat immer das hat sie überhaupt nicht verstanden und so wieso der hat doch keinen Schnupfen,

der hat doch keinen Husten, "doch bei mit dem stimmt doch was nicht" und dann hat sie wirklich denen so knallhart vorn Kopf geschmissen "das nennt man Behinderung nicht krank". (Interview Nr. 17, Pos. 234)

Ein weiteres Beispiel aus der Familie des Interviews Nr. 10 verdeutlicht, dass die Geschwisterkinder genauso wie die Eltern einen großen Wert auf den *Zusammenhalt der Familie* legen.

„Und sie steht auch vollkommen zu ihm, also wenn einer einen dummen Spruch macht, dann ja sie hatte mal einen Freund und irgendwie hatten die sich dann wegen irgendeiner Kleinigkeit gestritten und dann hat der Freund gesagt "ach, was ich dir schon immer mal schreiben wollte, wer ist eigentlich dieser Spast da auf deinem Profilbild" oder irgendwie sowas, den hat sie sofort der Freund war dann auf jeden Fall. Also ihren Partner hat sie auch so ausgesucht, die sind nur durchgekommen, wenn die wurden gleich mal ins kalte Wasser geschmissen, die wurden zu uns eingeladen, die mussten sich da mit aufs Sofa setzen und mussten gucken was dann so abläuft und wenn das für die ok war, dann waren die für sie auch ok.“ (Interview Nr. 10, Pos. 64)

Zusätzlich wird die Beziehung zwischen den Geschwisterkindern von *Nähe* geprägt. Diese erstreckt sich nicht nur auf die räumliche Enge durch das gemeinsame Zuhause, sondern auch auf eine körperliche Dimension. Die gesunden Geschwister empfinden dabei keine Scheu, da sie die Erkrankungen und Einschränkungen der beatmeten Kinder und Jugendlichen nicht als Abweichung, sondern als normal betrachten.

“Sie hat auch keine Hemmungen sage ich mal, sie nimmt ihn in den Arm und schnuffelt ihn auch, wenn andere da sind, ist ihr egal.“ (Interview Nr. 10, Pos. 64)

In Bezug auf die körperliche Nähe äußern die Eltern, dass die gesunden Geschwister keine Berührungängste haben. Sie können Körperkontakt herstellen, und es wird deutlich, dass auch hier diese physische Nähe eine bedeutsame Rolle in der Beziehung zwischen den Geschwistern spielt, ähnlich wie in der Beziehung zu den Eltern. Im Interview Nr. 7 äußert sich die Schwester bezüglich der körperlichen Nähe zu ihrem beatmeten Bruder.

„Ja und man ekelt sich ja auch eher weniger, also man geht, das ist ja, man sieht ja seine Geschwister eher als was Normales an, was jetzt andere wahrscheinlich nicht tun würden. Aber auch dadurch, dass ich halt als Kleingeborenes schon immer neben [Name beatmeter Bruder] gelegen habe, ist [Name beatmeter Bruder] so der normalste Mensch für mich, den es gibt und ich habe da auch keine Berührungängste und wenn dann halt auch mal so Situationen sind wie absaugen, ist ja noch was für mich relativ Normales, würde jetzt andere in diesem Alter jetzt nicht behaupten.“ (Interview Nr. 7, Pos.49)

Einige Eltern berichten, dass die Geschwisterkinder gerne miteinander kuscheln und die Nähe zueinander genießen. Es wird ebenfalls erlebt, dass die beatmeten Kinder und Jugendlichen diese Berührungen und die damit verbundene körperliche Nähe schätzen.

Die Schaffung von Gemeinsamkeit zeigt sich weiterhin darin, dass die Geschwisterkinder gerne Zeit miteinander verbringen. Verschiedene Aktivitäten, die sie gemeinsam ausüben, werden in den Interviews beschrieben, beispielsweise das

gemeinsame Anschauen von Filmen und Videos. In Interview Nr. 1 berichtet die Mutter davon, dass die Geschwister gemeinsam kreativ werden.

„Das macht sie auch gerne mit ihren Geschwistern also zeichnen, malen, puzzeln, mindestens 1000 Teile. Also nicht so wie wir jetzt mal irgendwie ne Katze oder so, sondern so New York Skyline, das hängt dann auch alles in ihrem Zimmer, also sie macht echt gerne so ich meine das jetzt mal basteln, puzzeln, zeichnen.“ (Interview Nr. 1, Pos. 53)

Auch in Interview Nr. 5 drückt die Mutter aus, dass die Tochter zwar inzwischen für gemeinsames Lego-Spielen als zu alt betrachtet wird, sich aber dennoch beteiligt, indem sie ihren beatmeten Bruder beim Spielen unterstützt.

„[A]lso für dieses Aufbauen ist seine Schwester wieder zuständig. Also immer, wenn es ein neues LEGO-Teil gibt, dann ist sie gefragt und dann sitzen die beiden am Esstisch und er guckt zu und sie baut halt nach Anleitung auf. Das ist dann ihr Job.“ (Interview Nr. 5, Pos. 90)

Im Allgemeinen stellen die Eltern fest, dass es den gesunden Geschwistern wichtig ist, die beatmeten Kinder und Jugendlichen in die Familie zu integrieren und sie nicht von familiären Aktivitäten auszuschließen. Die Schwester des beatmeten Sohns aus Interview Nr. 7 vermerkt, es für sehr relevant zu erachten, dass ihr Bruder an besonderen Momenten ihres Lebens teilnehmen kann.

„Aber auch an so Sachen wie Konfirmation und sowas war das natürlich ziemlich wichtig für uns als Geschwister, das [Name beatmeter Bruder] auch dabei ist, dass er auf Fotos drauf ist und dass er auch ein Stück in unserem Leben ist was ganz besonderes und das ist für uns halt auch ziemlich wichtig und da teilen wir halt auch gerne viele Momente mit ihm und so nebenbei wir wissen ja auch nicht wie viel Zeit uns noch bleibt und das ist dann halt auch immer noch die traurige Seite, weil es kann ja immer irgendetwas passieren und es ist ja nicht klar.“ (Interview Nr. 7, Pos. 73)

Die Ausführungen verdeutlichen, dass der beatmete Bruder einen bedeutenden Teil ihres Lebens ausmacht. Die gemeinsame Zeit gewinnt an Wert, da unklar ist, wie viel Zeit den Geschwistern noch mit ihrem Bruder bleibt. Dies wird von der Schwester als die „traurige Seite“ der Beziehung bezeichnet. Weitere Faktoren, wie die unterschiedliche Entwicklung der Geschwisterkinder im Vergleich zu den beatmeten Kindern und Jugendlichen, die von Mensch und Technik abhängig sind, spielen ebenfalls eine Rolle. Diese Entwicklung beeinflusst die Geschwisterbeziehungen, die sich über den Lebensverlauf verändern können (siehe zum Beispiel Feldhaus & Schlegel, 2023, S. 159; Walper et al., 2018, S. 126f.). Da jedoch keine spezifischen Veränderungen in der Beziehung zwischen den beatmeten Kindern und Jugendlichen und ihren Geschwisterkindern in den Interviews angesprochen wurden, wird darauf nicht weiter eingegangen.

Schattenkind sein?

Die gesundheitliche und pflegerische Situation der beatmeten Kinder und Jugendlichen prägt die Familien und ihren Alltag. Auch bei den gesunden Geschwistern hinterlässt

das Leben in der häuslichen Intensivpflege mit einem beatmeten Geschwisterkind Spuren.

„In der Gesellschaft werden gesunde Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen, Behinderungen und Beeinträchtigungen meist als Risikogruppe betrachtet, da sie im Schatten der Erkrankung des Geschwisterkindes heranwachsen.“ (Knecht et al., 2022, S. 160)

Der Begriff Schattenkind wird in einigen Interviews aufgegriffen:

„[D]er [Name des beatmeten Sohns] hat eine zwei Jahre ältere Schwester, weil Sie ja auch Familien forschen und da kommen wir gleich nachher auch noch mal zu, ich sage mal, es gab da diesen schönen Begriff des Schattenkindes und sie hat leider auch im Alter, weil sie halt nur zwei Jahre älter war, ich sage mal, das ganze Prozedere mitbekommen.“ (Interview Nr. 10, Pos. 5)

Der Terminus beschreibt primär einen unausgeglichene Fokus elterlicher Aufmerksamkeit bezüglich der Geschwisterkinder. Dieser entsteht oft aufgrund familiärer Belastungen (Knecht et al., 2022, S. 160). In den Interviews spiegelt der Begriff vor allem die Sorge der Eltern wider, den Geschwisterkindern nicht ausreichend Aufmerksamkeit schenken zu können. Obwohl sie versuchen, ihren Kindern gleichermaßen gerecht zu werden, ist dies nicht immer möglich. Aufgrund des hohen Zuwendungsbedarfs können Eltern den Geschwisterkindern nicht immer die gleiche Aufmerksamkeit zukommen lassen.

Die Mutter aus Interview Nr. 5 äußert, dass ihre Tochter gerne etwas allein mit den Eltern unternehmen würde, dies aber aufgrund der vorrangigen Pflege nicht immer möglich ist.

„Das gibt es schon, aber es ist ja es ist leider schon so, dass unsere Tochter sehr zurückstecken muss, dass sie sehr oft zu hören kriegt: ‚Geht nicht, weißt du ja, kennst du ja.‘“ (Interview Nr. 5, Pos. 136)“

Der Ausdruck „kennst du ja“ weist darauf hin, dass dies in Familie Nr. 5 ein häufig auftretender Zustand ist. Eltern müssen Prioritäten setzen und können sich aufgrund der lebensnotwendigen Pflege nicht immer gleichermaßen um die Geschwisterkinder kümmern. Dies zeigt sich auch in den Aussagen aus Interview Nr. 16, in dem die alleinerziehende Mutter davon berichtet, dass sie in Situationen geraten ist, in denen es unmöglich war, sich gleichzeitig um beide Kinder zu kümmern, sodass sie in Entscheidungsnot geriet.

„Ja, weil dann weiß man halt nicht, wo einem der Kopf steht und was man zuerst oder zuletzt macht. Und auch sonst, wenn [Name beatmeter Sohn] halbwegs stabil ist, er muss halt trotzdem, wenn er hustet sofort abgesaugt werden, weil er sonst keine Luft kriegt durch das Sekret und naja, wenn der kleine Bruder gerade mal wieder irgendeinen Blödsinn macht auf der Fensterbank krabbelt und versucht sich runterzustürzen, hat man halt auch die Situation, wo man überlegt gut, welches Kind rette ich jetzt gerade zuerst.“ (Interview Nr. 16, Pos. 6)

Da die Versorgung der beatmeten Kinder und Jugendlichen als lebensnotwendig betrachtet wird, treffen Eltern diese Entscheidung. Dies wird auch mit Blick auf die

Äußerungen der Mutter im Interview Nr. 8 deutlich. Im Falle gesundheitlicher Notfälle müssen sie das gesunde Geschwisterkind zu den Großeltern geben. Ohne umfassende Überlegungen steht das Leben des beatmeten Kindes im Vordergrund, und dementsprechend bleibt keine Zeit, sich gleichzeitig um das gesunde Kind zu kümmern:

„Also ich glaube einfach, dass ist immer der Moment, wenn gerade medizinisch also [Name beatmete Tochter] irgendwas schlechter geht, dann ist die wirklich so, dass die manchmal Phasenweise also beide Elternteile an der [Name beatmete Tochter] arbeiten oder wenn es ganz schnell gehen muss, dass ich mit der [Name beatmete Tochter] in die Kinderklinik muss, dann wird der [Name des Bruders] halt oft zu Oma und Opa, also teu teu teu haben wir ja so tolle Großeltern also auf beiden Seiten, dann wird der einfach ganz schnell abgegeben.“ (Interview Nr. 8, Pos. 44)

Obwohl es in der Literatur Hinweise darauf gibt, dass Geschwister schwer erkrankter Kinder sich selbst nicht als Schattenkinder bezeichnen würden (Knecht et al., 2022, S. 160), teilen sie den Eltern mit, wenn sie sich benachteiligt fühlen. Dies wird auch in den Aussagen der Mutter im Interview Nr. 8 deutlich:

„Ne, aber er äußert das schon, wenn er das Gefühl hat er kommt zu kurz. Also und ja also das sagt er schon. Also so 'jetzt will ich die Mama', 'nein, heute geht die Mama mit mir ins Bett' und ja. Oder es sind halt so Geschichten, wenn er jetzt zum Beispiel Fahrrad fahren will oder so oder mit uns seinen Ausflug machen, dann will er halt immer Mama und Papa dabei haben. Ist halt manchmal, ist halt oft nur ein Elternteil, weil der Andere bei der [Name beatmete Tochter] ist. Es sind so Sachen halt ja oder es gab auch schon zum Beispiel eine Kindergartenveranstaltung da war auch irgendwas mit der [Name beatmete Tochter], wo er dann mit seinem Papa macht, also weil er wenn's medizinisch jetzt so ein bisschen (unv.) wird, wird er halt meistens ich dafür zuständig und mein Mann dann für [Name des Bruders].“ (Interview Nr. 8, Pos. 46)

Der Sohn äußert in diesem Zusammenhang den Wunsch, auch einmal an der Reihe zu sein und Zeit mit der Mutter oder dem Vater zu verbringen. Er versucht, in diesem Rahmen Zeit einzufordern und die Aufmerksamkeit der Eltern zu erhalten. In weiteren Äußerungen der Mutter zeigt sich, dass die Eltern zwar versuchen, dies zu ermöglichen, es jedoch nicht immer gewährleisten können. In Situationen, in denen die Geschwisterkinder zurückstecken müssen, kommt es gelegentlich vor, dass sie sich fragen, warum den beatmeten Kindern und Jugendlichen so viel Aufmerksamkeit zukommt. In einer Familie führte dies sogar dazu, dass sich das Geschwisterkind mit der Frage auseinandersetzte, ob es möglicherweise weniger wertvoll ist als sein beatmeter Bruder:

„[U]nd dann hat er gesagt 'Mama bin ich denn weniger wert als [Name beatmeter Sohn]?' Weil wir ihn halt dann in Führungsstrichen wegschicken wollten, das war die Hölle, das hat mich so geprägt, das hat mich also dazu bewegt und auch meinen Mann, dass wir uns einfach noch mal mehr zusammenreißen, denn das war echt schlimm. Und man kann tun, was man will, du kannst immer da sein, aber es ist immer irgendwo eine Lücke, die Geschwisterkinder haben es nicht leicht.“ (Interview Nr. 12, Pos. 52)

Das ist etwas, was der Familie zu schaffen machte und auch zeigt, dass die Bemühungen um die beatmeten Kinder und Jugendlichen sehr intensiv sind. Folglich müssen an anderer Stelle Abstriche gemacht werden. Es zeigte sich, dass diese

Abstriche hauptsächlich bei den Eltern selbst liegen, beispielsweise in ihrer Selbstfürsorge. Eltern opfern am meisten, um der Situation der häuslichen Intensivpflege gerecht zu werden, doch es lässt sich nicht immer vermeiden, dass den Geschwisterkindern nicht so viel Aufmerksamkeit zuteilwird wie den beatmeten Kindern und Jugendlichen. Auch für die Eltern stellt dies eine weitere Belastung dar.

„Und die Frage, die sich dazustellen, ist [Name beatmeter Sohn] hat dann im Alter von zehn Jahren noch mal einen kleinen Bruder bekommen. Die Frage, die wir uns halt jetzt stellen ist sind wir eigentlich seinem kleinen Bruder in der Zeit auch wirklich so gerecht geworden, wie wir ihm gerecht werden hätten müssen. Also das sind alles so Sachen, die dann natürlich auch psychisch noch eine ganz elementare Rolle spielen in der Bewältigung dieser ganzen Situation.“ (Interview Nr. 12, Pos. 12)

Eltern aus weiteren Interviews betrachten es aus diesem Grund als essenziell, die gesunden Geschwister über die Situation der beatmeten Kinder und Jugendlichen sowie über die häusliche Intensivpflege aufzuklären. Zudem halten die Eltern es für wichtig, den gesunden Geschwistern zu vermitteln, dass diese nicht etwa weniger wert sind, weil sie aufgrund ihrer familiären Situation weniger Aufmerksamkeit erfahren. Die Geschwister sollen verstehen, dass diese Priorisierung erfolgt, da sie lebensnotwendig für die beatmeten Kinder und Jugendlichen ist. Auf diese Weise versuchen Eltern, der Situation entgegenzuwirken, dass die Beziehung der Geschwisterkinder gefährdet ist und Konkurrenzdenken sowie Eifersucht entstehen.

Generell berichten Eltern überwiegend von positiven und intensiven Bindungen zwischen den Geschwisterkindern. Für diese ist es zur Normalität geworden, mit beatmeten und intensivpflichtigen Kindern und Jugendlichen aufzuwachsen und zusammenzuleben. In Bezug auf die Beziehungsstrukturen lassen sich Parallelen zur Beziehung zwischen den Eltern und den beatmeten Kindern und Jugendlichen feststellen. Die gesunden Geschwister kümmern sich um die erkrankten, setzen sich für sie ein und suchen aktiv Nähe zu ihnen. Die Eltern weisen jedoch auch darauf hin, dass die Versorgung der beatmeten Kinder und Jugendlichen in der häuslichen Intensivpflege an den Geschwisterkindern nicht spurlos vorübergeht. Sie erhalten weniger Aufmerksamkeit, da der Fokus auf der Versorgung der beatmeten Kinder und Jugendlichen liegt. Eltern legen Wert darauf, dass die gesunden Geschwister frühzeitig über die Gesundheitssituation der beatmeten Geschwister aufgeklärt werden und ein Verständnis für die familiäre Situation entwickeln können.

6.3.4 Familienzeit und familiale Aktivitäten

„Wofür brauchen Familien Zeit? Gemeinsame, in zwischenmenschlichen Beziehungen geteilte Zeit ist *das* Konstituens von Familie: ohne diese würden sich Paare nicht finden und hätten keine Gelegenheit, Nachwuchs zu zeugen, sie würden sich nicht umeinander kümmern und voneinander lernen können, sie hätten keine Gelegenheit sich aneinander zu freuen und miteinander zu streiten.“ (Jurczyk, 2009, S. 37)

In heutigen Familien gilt es nicht als selbstverständlich, gemeinsam Zeit miteinander zu verbringen. Die gemeinsame Zeit in Familien ergibt sich nicht automatisch, sondern muss bewusst gefunden und geplant werden, wie Schier und Jurczyk (2008, S. 15) erläutern. Dies liegt hauptsächlich in der Verantwortung der Eltern begründet, die im Alltag bewusst Möglichkeiten schaffen müssen, Zeit mit der Familie zu verbringen oder Gelegenheiten für beiläufige Interaktionen zu nutzen. Dies kann beispielsweise durch die Planung gemeinsamer Unternehmungen oder die Ritualisierung von Alltagshandlungen geschehen (ebd., S. 17).

Nachdem die Beziehung zwischen den beatmeten Kindern und Jugendlichen sowie den Eltern und Geschwisterkindern in den vorherigen Abschnitten betrachtet wurde, steht in diesem Unterkapitel die gemeinsame Zeit der Familienmitglieder im Fokus. Zunächst werden die Bedeutung und die Relevanz von Familienzeit aufgezeigt, gefolgt von den Inhalten der Familienzeit, die vorwiegend aus gemeinsamen Aktivitäten bestehen.

Familienzeit

In den Interviews wird klar, dass gemeinsame Zeit für Familien von zentraler Bedeutung ist. Der Begriff *Familienzeit* wird verwendet, um das beabsichtigte Zusammensein von Familienmitgliedern zu beschreiben. Feldhaus und Schlegel (2023, S. 120f.) verweisen auf die Schwierigkeit, den Begriff Familienzeit begrifflich zu erfassen, und definieren ihn als „Aktivitäten, die Familienmitglieder gezielt mit ihrer Familie gemeinsam unternehmen“, wie die Betreuung von Kindern, gemeinsames Einnehmen von Mahlzeiten oder Ausflüge. Sie weisen darauf hin, dass Familienzeit in der Literatur auch als Qualitätszeit bezeichnet und oft in Studien in routinierte und interaktive Tätigkeiten unterteilt wird. Familienzeit kann nicht nur positiv auf den Familienzusammenhalt wirken und gemeinsame Nähe schaffen, sondern auch die Entwicklungsprozesse von Kindern und Jugendlichen sowie Erwachsenen fördern (ebd., S. 125).

Die Eltern im Sample bemühen sich durch die gemeinsam verbrachte Zeit und gemeinsame Momente um die Schaffung von familiärer Nähe. Auch die weiteren Familienmitglieder, etwa die beatmeten Kinder und Jugendlichen, äußern den Wunsch, Zeit mit der Familie zu verbringen, wie an einem Beispiel der Mutter in Interview Nr. 1 deutlich wird:

„Als [Name der beatmeten Tochter] so 13 ist sehr stark auch mit ihrem Papa fordert sie das auch ein wirklich also Intimität und Exklusivität, Familienzeit. Deutlich die Schwestern in einem anderen Raum oder gar nicht mit das ist ihr jetzt extrem wichtig.“ (Interview Nr. 1, Pos. 30)

Die Darlegungen der Mutter verdeutlichen, dass Familienzeit nicht allein darauf abzielen muss, dass sämtliche Familienmitglieder gleichzeitig gemeinsame Zeit miteinander verbringen. Auch bestimmte Dyaden innerhalb der Familien können gemeinsame Zeit gestalten, indem etwa die beatmeten Kinder und Jugendlichen, die Zeit mit ihren Eltern verbringen, ohne dass die Geschwister dabei sind. Familienzeit impliziert für die Eltern einerseits *Familienexklusivität*, wie im Folgenden erläutert wird. Andererseits kann Familienzeit die Ausschließung einzelner Familienmitglieder bedeuten.

Für die Familien bedeutet Familienzeit, dass die engsten Familienmitglieder – Eltern, Geschwister und die beatmeten Kinder und Jugendlichen – gemeinsame Momente teilen. Dabei wünschen die Familien nicht, dass Außenstehende an diesen Momenten teilnehmen. In einigen Interviews wird aufgezeigt, dass die Familien gemeinsame Zeit benötigen, ohne die Anwesenheit von Pflegefachkräften. Dieser Wunsch erscheint vor allem realisierbar, wenn der Pflegedienst nicht durchgängig im häuslichen Umfeld der Familien präsent ist. In diesem Kontext berichten einige Familien von speziellen Vereinbarungen mit den Pflegediensten, bei denen sie bewusst auf einen Teil der Pflegeleistungen verzichten, um als Familie ungestört Zeit miteinander zu verbringen.

„Also wie gesagt. wir wie sagt man, das macht im Prinzip die Teamleitung. Das überlasse ich auch der Teamleitung, aber wir haben immer schon weniger Stunden haben wollen als jetzt wirklich erhältlich gewesen wären, weil wir immer gesagt haben wir brauchen auch Familienzeit.“ (Interview Nr. 13, Pos. 29)

Dass Eltern zeitweise bewusst auf pflegerische Unterstützung verzichten, obwohl diese eine Entlastung darstellt, verdeutlicht die Relevanz von Familienzeit. Auch wenn die Bedeutung des Pflegediensts in allen Familien anerkannt wird – er ist unverzichtbar –, haben sie gleichzeitig das Bedürfnis nach Zeit für sich als Familie. Selbst wenn sie das Pflegepersonal in familiäre Routinen und Aktivitäten integrieren, indem es an diesen teilnehmen darf, sind die Pflegekräfte keine Familienmitglieder (siehe auch Unterkapitel 6.3.5). Für die Familien ist diese Zeit ausschließlich mit der Familie von grundlegender Bedeutung. Im Rahmen von Interview Nr. 7 wird deutlich, dass diese Zeit für die beatmeten Kinder und Jugendlichen umso bedeutsamer erscheint, je mehr der Pflegedienst und je weniger die Eltern die Pflegearbeit übernehmen.

„Genau, der freut sich halt auch meistens mal, wenn er halt auch mehr mal was mit uns macht, weil er sonst ja meistens auch mit dem Pflegedienst was macht und das ist dann halt auch mal eine gute Abwechslung in der Zeit.“ (Interview Nr. 7, Pos. 14)

Auch andere Familien verweisen auf die Bedeutsamkeit der gemeinsamen Zeit, die ohne den Pflegedienst stattfindet. In diesem Zusammenhang übernehmen sie gelegentlich selbst einen oder mehrere Dienste, um dies zu ermöglichen.

„[Wo] ich dann schwanger war mit unserem zweiten Kind, sind die Tagdienste hinzugefügt worden und seitdem, sage ich jetzt mal, so seit 2015 haben wir dann von Montag bis Samstag Frühdienst von sieben bis 15 Uhr. Sonntags sind wir immer also tagsüber nur allein, haben wir uns auch ein bisschen so als Insel wie sagt man ja also, dass wir einfach so ein bisschen unter uns sind, ein Tag in der Woche.“ (Interview Nr. 8, Pos. 8)

Die Erörterungen der Eltern lassen darauf schließen, dass Familienzeit nicht nur auf die Pflege der beatmeten Kinder und Jugendlichen beschränkt ist. Bei der Durchführung von Pflegehandlungen entsteht körperliche Nähe, die jedoch nicht als Familienzeit betrachtet wird. Obwohl Pflege eine notwendige tägliche Aufgabe darstellt und während der Familienzeit nicht vernachlässigt wird, umfassen die beiden Bereiche unterschiedliche Tätigkeiten und Genussmomente. Im Gegensatz zur Pflege ist die Familienzeit nicht lebensnotwendig, aber innerhalb der Familien wird ihr ein hoher Stellenwert beigemessen, sodass sie als lebenswichtig gilt.

Familiale Aktivitäten

Die Gestaltung von Familienzeit scheint von verschiedenen Faktoren abzuhängen. Der Gesundheitszustand der beatmeten Kinder und Jugendlichen spielt dabei eine zentrale Rolle. Es macht einen Unterschied, ob sie sich in einer instabilen Phase befinden und ihr Bett nicht verlassen können oder ob sie stabil sind und gelegentlich sogar Ausflüge unternehmen können. Zudem bemühen sich die Eltern, die individuellen Interessen der beatmeten Kinder und Jugendlichen in gemeinsame Unternehmungen einzubeziehen. Mit zunehmendem Alter der Kinder können sich familiäre Aktivitäten deutlich verändern, wie auch Feldhaus und Schlegel (2023, S. 123) feststellen. Während Eltern kleinerer Kinder zum Beispiel in den Interviews gemeinsam Playmobil oder LEGO spielen, teilen ältere Kinder möglicherweise das gemeinsame Schauen von Nachrichten im Fernsehen. Die Interviews verdeutlichen, dass die Eltern insgesamt versuchen, im Rahmen des Möglichen die gemeinsame Zeit zu ermöglichen, und dafür einen *erheblichen Planungs- und Organisationsaufwand* in Kauf nehmen.

Eltern berichten von verschiedenen Ansätzen zur Schaffung familiärer Nähe und zur gemeinsamen Zeitgestaltung. Hierbei kann zwischen Ritualen und Tätigkeiten im häuslichen Umfeld sowie solchen außerhalb des häuslichen Umfelds unterschieden werden. Die Unterschiede manifestieren sich in der Regelmäßigkeit und Häufigkeit der gemeinsamen Aktivitäten. Zudem variieren sie im Planungsaufwand und der Organisation, der hinter dieser Zeitinvestition steht. Einige Aktivitäten erfordern umfangreiche Planung und müssen im Voraus, teilweise Wochen im Voraus, geplant

werden. Daher finden sie seltener statt und sind nicht einfach in den Alltag zu integrieren. Andere Aktivitäten lassen sich leichter umsetzen. Gemeinsame Unternehmungen sind in der Regel geplant und erfolgen größtenteils nicht spontan.

Gemeinsame Mahlzeiten als Ritual:

Die Familien empfinden ihren Alltag als eingespielt und festgelegt, wie bereits in Unterkapitel 6.2.4 dargelegt wurde. Die routinemäßige Pflege der beatmeten Kinder und Jugendlichen strukturiert die Tage der Familien maßgeblich.

Neben den Pflegeroutinen gibt es weitere regelmäßige Handlungen, die von den Familien gewollt sind und zur Herstellung von Nähe beitragen. Dazu gehört das gemeinsame Einnehmen von Mahlzeiten, das in den meisten Interviews angeführt wird. Gemeinsame Mahlzeiten wie das Mittag- oder Abendessen sind nicht nur Teil der täglichen Routine, sondern stellen auch Rituale dar. Mahlzeiten können als „gesellschaftliche Institution und als Ort und Zeit des menschlichen Miteinanders“ betrachtet werden (Schöneberger, 2011, S. 17). Schlegel-Matthies (2011, S. 36) gibt an, dass die Familiengemeinschaft während der Mahlzeiten entstehen kann. Für die Eltern aus dem Sample ist es von Bedeutung, als Familie zusammenzukommen, gemeinsam zu essen und darüber hinaus auch die Zeit für einen kommunikativen Austausch zu nutzen. Die Mutter aus Interview Nr. 13 berichtet, dass das gemeinsame Abendessen schon immer als wesentlich empfunden wurde:

„Also es gäbe ja, wenn es wir zum Beispiel Gäste abends haben und ist es auch kein Problem, dass die Pfleger ihm das Essen reichen, oder ich bin mittags mal nicht da, aber als Kontinuum und als Routine ist uns das schon sehr wichtig, dass wir gemeinsam essen. War es allerdings auch immer. Also das ist jetzt nicht etwas, was durch [Name des beatmeten Sohns] gekommen ist, aber dass wir zumindest das Abendessen als Familie gemeinsam hatten, das war eigentlich schon immer der Fall.“ (Interview Nr. 13, Pos. 42)

„Zumindest das Abendessen“ gemeinsam einzunehmen, bezieht sich vor allem darauf, dass es im Alltag der Familie ansonsten schwierig ist, als Familie zusammenzukommen. Gemeinsame Mahlzeiten werden heutzutage immer weniger als selbstverständlich erlebt, da sie zeitliche Ressourcen der einzelnen Familienmitglieder übersteigen (Schlegel-Matthies, 2011, S. 35). Im Vergleich zu anderen Aktivitäten lassen sich gemeinsame Mahlzeiten jedoch leichter in den Tagesablauf integrieren und ohne größeren Planungsaufwand realisieren. Den Familien scheint es auch wichtig zu sein, dass die Kinder und Jugendlichen an den Mahlzeiten teilnehmen und an der gemeinsamen Zeit teilhaben.

„Wir wollen ja auch etwas mit [Name des beatmeten Sohns] machen, der soll ja nicht getrennt von uns leben, sondern der soll ja mit uns auch was essen.“ (Interview Nr. 7, Pos. 13)

Während in den meisten Familien darauf geachtet wird, dass die beatmeten Kinder und Jugendlichen an den Mahlzeiten teilnehmen, verhält es sich mit den Pflegenden anders. Die meisten Familien berichten, dass die Mahlzeiten in der Regel ohne die Pflegenden stattfinden. Eine Mutter (Interview Nr. 8) gibt an, dass die Familie im Kontext des gemeinsamen Essens nicht gestört werden möchte:

„Und so sind halt die Absprachen immer, also wenn wir über Mittag essen mit unserem Sohn, dann sind wir auch erst mal so, dass wir nicht gestört werden wollen eigentlich, wenn wir essen, weil das der [Name beatmeter Sohn], der wird jetzt dann sechs. Also für ein kleines Kind ist das nicht gut, wenn ständig jemand vom Tisch aufspringt, also das entwickelt sich oft im Laufe der Zeit und ich habe auch festgestellt, dass viele Pflegekräfte das eigentlich auch gar nicht mögen [...].“ (Interview Nr. 8, Pos. 16)

Aufgrund dessen wurde mit dem Pflegedienst vereinbart, dass die Pflegenden nicht an den gemeinsamen Mahlzeiten, beispielsweise dem Mittagessen, teilnehmen. Dies bedeutet, dass sie sich währenddessen an einem anderen Ort aufhalten, je nach den Wohnbedingungen der Familie (siehe auch Unterkapitel 6.2.3). Der Pflegedienst zieht sich dann entweder in einen speziellen Raum für die Pflegenden zurück oder an einem zuvor festgelegten Ort innerhalb des häuslichen Umfelds. Die Küche fungiert in dem Kontext als ein exklusiver Treffpunkt für die Familie. Diese Beobachtung wird durch die Aussagen der Mutter aus Interview Nr. 15 verdeutlicht:

„Und dann hat [Name beatmete Tochter] quasi Zeit mit dem Pflgeteam bis mittags um 12 und dann treffen wir uns wieder in der Küche als Familie, also aus meiner Sicht gibt es so Phasen der Familienzeit und Phasen der Zeit, wo sie mit der Familie zusammen ist. Und wenn wir mit ihr in der Küche sind, dann macht der Pflegedienst auch eine Pause, aber an einem anderen Platz. Also der Pflegedienst isst nicht mit uns gemeinsam in der Küche. Ich glaube das machen manche Familien unterschiedlich für mich ist das aber so schöner, dass die [Name beatmete Tochter] dabei ist, wenn wir essen und der Pflegedienst sitzt dann an einem anderen Platz, hat dort auch mal eine Pause, muss nicht aufpassen und ich biete auch Kaffee an, aber auch der wird dann an verschiedenen Plätzen eingenommen.“ (Interview Nr. 15, Pos. 14)

Während der gemeinsamen Mahlzeiten erhalten einige der beatmeten Kinder und Jugendlichen ihre Nahrung sondiert von den Eltern. Es ist für sie nicht immer angenehm, sondierte Nahrung zu sich zu nehmen, da sie nicht die gleichen Speisen wie die Eltern oder Geschwister essen können. In diesem Zusammenhang erwähnt die Mutter aus Interview Nr. 17, dass sie die sondierte Nahrung selbst zubereitet, damit ihr Sohn die Konsistenz des Essens der anderen Familienmitglieder erfährt und somit die gleiche Mahlzeit einnehmen kann, die für alle zubereitet wird:

„Weil wir eben alles hier zuhause umgebaut haben und ich mache auch Kurse, wie man Sondenkost selber machen kann, weil ich sozusagen so ein Plädoyer weg von der Sondenkost, die ein Segen ist keine Frage, aber sozusagen für mich auch zur Teilhabe gehört, dass die Betroffenen das essen, was die Anderen auch essen. Viele Kinder, die dann erbrechen oder immer wieder Durchfall haben und wenn man dann eigentlich umstellt auf individuelles Essen, nämlich das, was die anderen Familienangehörigen auch essen und auch was zum Dinge wie Mahlgemeinschaft ist so was Wichtiges. Mit Gemeinschaft dann zum Beispiel wird das Essen auch besser vertragen [...].“ (Interview Nr. 17, Pos. 4)

Neben dem Reichen des Essens ist ein interaktiver Austausch unter den Familienmitgliedern ein wesentlicher Bestandteil der Mahlzeiten. Die Eltern erkundigen sich beispielsweise nach dem Wohlbefinden der beatmeten Kinder und Jugendlichen oder der Geschwister sowie nach deren schulischen Erlebnissen.

Dennoch gelingt es nicht allen Familien immer, gemeinsam zu essen. In einigen Fällen wird das Essen auch ans Bett der beatmeten Kinder und Jugendlichen gebracht und entweder von den Eltern oder den Pflegenden sondiert verabreicht. Die Eltern und die Geschwister essen zu einem anderen Zeitpunkt, in der Regel später. Infolgedessen betrachten nicht alle Familien gemeinsame Mahlzeiten als ein rituelles Familienereignis, an dem auch die beatmeten Kinder und Jugendlichen teilnehmen. Die Mahlzeiten finden in einigen Familien nicht regelmäßig gemeinsam statt, da sie insgesamt mehr Zeit beanspruchen.

„Genau, genau. Also tatsächlich ist es so ja das stimmt, wenn ich das so sage es gibt schon auch Momente, wo er gerade eben nicht dabei ist. Also er ist nicht automatisch bei jeder Mahlzeit dabei, weil es immer mit Aufwand verbunden ist ihn raussetzen oder auf die Liege nehmen, oder er auch gerade den Moment hat, auch wir essen leider nicht immer gleichzeitig.“ (Interview Nr. 17, Pos. 52)

„Also noch früher aufstehen und noch länger durchhalten und da er mehr Zeit braucht, also bei uns ist es so, dass die Mahlzeiten im Regelfall eine Stunde dauern, das können Gesunde viel schneller. Die schieben sich zwischendurch eine Semmel rein und das ist das erledigt. Das geht nicht.“ (Interview Nr. 13, Pos. 2)

Es gelingt auch nicht immer allen Familienmitgliedern, an den gemeinsamen Mahlzeiten teilzunehmen, weil die Eltern beispielsweise einer Erwerbstätigkeit nachgehen oder die Geschwister in der Schule sind, arbeiten oder sich mit Freunden treffen. Daraus lässt sich ableiten, dass gemeinsame Mahlzeiten für die Familien von hoher Bedeutung sind und zur Herstellung familiärer Gemeinsamkeit beitragen. Die Integration in den Alltag wird jedoch auch durch die zeitlichen Ressourcen der Familienmitglieder bestimmt.

Häusliche und außerhäusliche Aktivitäten:

Von den Eltern beschriebene Aktivitäten konzentrieren sich überwiegend auf das häusliche Umfeld. Häusliche Tätigkeiten finden größtenteils in den Innenräumen des familiären Domizils statt. Diese sind in der Regel mit geringem Aufwand in Bezug auf Planung und Organisation verbunden. Deshalb können diese Tätigkeiten, Aktivitäten oder Momente öfter vorkommen als solche außerhalb des häuslichen Umfelds. Sie sind mitunter vielfältig und umfassen die individuellen und altersspezifischen Interessen der beatmeten Kinder und Jugendlichen. Eltern schildern beispielsweise Tätigkeiten im häuslichen Umfeld, bei denen insbesondere die beatmeten Kinder und Jugendlichen eine aktivere Rolle einnehmen. In diesem Zusammenhang werden vor allem kreative

Aktivitäten wie gemeinsames Spielen, Basteln, Malen, Puzzeln oder Musizieren erwähnt. Die Eltern aus Interview Nr. 5 berichten, dass ihr beatmeter Sohn gerne mit der Familie LEGO spielt:

„Und dann treten wir unseren großen Esszimmertisch ab und, der ist drei Meter lang und da wird dann entweder eine SIKU-Welt aufgebaut oder eine LEGO-Welt. Also LEGO-City mit Häusern, Straßen, Autos, dann passieren da Unfälle und wir müssen ins Krankenhaus und der Hubschrauber kommt und also da lebt er dann komplett seine Fantasie aus, das ist dann so.“ (Interview Nr. 5, Pos. 83)

Aufgrund seiner körperlichen Einschränkungen kann der Sohn die Lego-Figuren nicht allein berühren und bewegen. Der beatmete Sohn übernimmt dabei die Rolle eines „Regisseurs“ und gibt den Eltern oder auch seiner Schwester Anweisungen, wo die Figuren platziert werden sollen: „Ja im Prinzip so Regieanweisungen, jetzt fährt das Auto da hin und der sagt das und das und ja da spielt er dann so ganze Szenarien durch.“ (Pos. 85)

In einem anderen Beispiel berichtet die Mutter aus Interview Nr. 9, dass sie gerne mit ihrem Sohn Klavier spielt. Er ist stark in seiner Motorik eingeschränkt, und die Mutter hat einen Weg gefunden, wie er dennoch in diese kreative Tätigkeit einbezogen werden kann:

„Das machen wir sehr gerne, wir haben// ich habe mir wieder ein Klavier angeschafft. Wir spielen manchmal zusammen Klavier, das ist sehr schön, weil ich mit [Name beatmeter Sohn], ich habe so ein ganz tolles Foto davon, mit [Name beatmeter Sohn] zusammen, also ich lege seine Hand auf meine Hand und dann mache ich eine Stulpe drüber, sodass er seine Hand, wenn ich mit der Linken spiele, er mit seiner Rechten mitspielt. Und dann sitzen wir zusammen am Klavier und spielen Klavier, zum Beispiel. Das ist ganz toll, das macht er wirklich, machen wir jetzt seit einem halben Jahr und seitdem spiele ich auch wieder, habe da sehr schöne Stücke gefunden, die mich// ich habe als Kind elf Jahre Unterricht gehabt und habe dann nicht mehr gespielt und der Einstieg ist echt schwer und habe tolle Noten gefunden, die es mir ermöglichen und [Name beatmeter Sohn] begeistert mich dabei, das ist ein Neueinstieg. Und er ist dann auch immer sehr stolz.“ (Interview Nr. 9, Pos. 57)

Wie anhand dieser Aussagen der Mutter aus dem Interview ersichtlich wird, finden die Eltern Wege, um ihre Kinder *aktiv in Tätigkeiten einzubinden*. Neben diesen eher aktiven Tätigkeiten berichten Eltern auch von solchen, die sie vorrangig als entspannend und *entschleunigend* wahrnehmen. Dazu gehören beispielsweise Aktivitäten, bei denen körperliche Nähe aufgebaut wird, wie gemeinsames Kuscheln. Auch das Vorlesen von Büchern und gemeinsame Serien- oder Filmabende werden von den Eltern genannt.

„Ansonsten, entweder ich lege mich mit ihr ins Bett oder sie kommt eben zu uns hier in das Wohnzimmer und wir haben grundsätzlich irgendein Buch was wir lesen oder, wie gesagt, sie guckt mit uns gerne Filme.“ (Interview Nr. 11, Pos. 60)

Weiterhin zeigen sich die Familien gern im Freien mit ihren Kindern. Dies lässt sich innerhalb der eigenen vier Wände mit minimalem Aufwand realisieren, vorausgesetzt, die Familien verfügen über eine barrierefreie Terrasse oder einen Garten. Wie bereits

in Unterkapitel 6.2.3 verdeutlicht wurde, trifft dies auf einen Teil der Familien zu und kann als eine Ressource betrachtet werden. Insbesondere für die beatmeten Kinder und Jugendlichen scheint es von grundlegender Bedeutung zu sein, dass sie nicht nur die Nähe ihrer Familie erfahren, sondern auch im Freien sind und die Natur erleben können. Die Literatur weist im Kontext von Menschen mit Behinderungen darauf hin, dass gerade das sinnliche Erleben der eigenen Umgebung, insbesondere der Natur, als besonders relevant erlebt wird (beispielsweise Gabriel & Kinne, 2022; Schache, 2019). Dies ist von Bedeutung, weil sich ein Großteil des Tages drinnen abspielt, zumal alle Pflegemaßnahmen im Innenbereich durchgeführt werden. Daher kann es für die Kinder und Jugendlichen besonders prägend sein, einen Wechsel des Umfelds zu erfahren und auch Zeit im Freien zu verbringen. In diesem Zusammenhang berichtet die Mutter aus Interview Nr. 7:

„Also ich sage mal das mit dem In-den-Garten-gehen natürlich Terrasse geht natürlich, wir sind ja barrierefrei, wir nehmen ihn halt auch mit raus, weil er mag gerne draußen sein, also er mag halt gerne diesen Rückzug, weil in seinem Zimmer guckt er halt nur immer stringent an die Decke und draußen, weil er gut hört, wir haben ja Garten also wir wohnen ja relativ ländlich, wir haben Vögel, wir haben Wind, also das sind solche Dinge, die er auch gerne mag und er mag es natürlich auch gerne warm.“ (Interview Nr. 7, Pos. 71)

Auch Familien ohne eigenen Garten oder Terrasse betonen die Bedeutung der Natur und die Wichtigkeit, nicht nur drinnen, sondern auch im Freien Zeit zu verbringen. Für manche ist dies innerhalb des häuslichen Umfelds jedoch nicht möglich. Sie müssen ihre Wohnung verlassen, um „die Natur zu spüren“. Einige Eltern berichten, dass sie gerne mit den beatmeten Kindern und Jugendlichen spazieren gehen.

Diese Aktivität gewinnt an Bedeutung, da die Pflege einen erheblichen Teil des Tages einnimmt und im Innenbereich stattfinden muss. Es ist entscheidend, gelegentlich nach draußen zu gehen, um Abwechslung zu erfahren.

„Sie liebt es draußen spazieren zu gehen mit dem großen Elektrorollstuhl und nimmt dann Kontakt auf und quatscht die Leute an, aber das ist ihr natürlich alles nur möglich, wenn jemand sie in den Rollstuhl gesetzt hat und das ganze Gerät hinten eingestellt hat. Und wenn jemand in Reichweite ist, der absaugt, wenn es nötig ist und der den Schlauch wieder zusammensteckt, wenn er auseinanderfällt.“ (Interview Nr. 15, Pos. 2)

Ein Beispiel verdeutlicht, dass aufgrund der Technik stets jemand anwesend sein muss, der im Notfall eingreifen kann. Dies erfordert, dass die Technik ständig mitgeführt wird, was von den Eltern als herausfordernd empfunden wird.

„Genau überwiegend schon. Was halt ein bisschen nervig ist, wenn man dann das Haus verlassen möchte und muss eine Sauerstoffflasche mitnehmen, Absauggerät mitnehmen, Monitor mitnehmen, Kabel für das ganze Zeug, Akkus für das ganze Zeug, das ist dann schon ein bisschen nervig, ne? Also um so vorzubereiten, dass er aus dem Haus raus kann braucht man schon mal eine halbe Stunde, um das Zeug alles zu überprüfen und einzupacken und man muss das natürlich auch alles mitschleppen, die Sachen sind jetzt nicht sonderlich leicht, das ist natürlich nicht so schön, aber gut er braucht es.“ (Interview Nr. 16, Pos. 29)

Unternehmungen und Ausflüge werden vorzugsweise in unmittelbarer Nähe realisiert. Dies liegt daran, dass bei möglichen Zwischenfällen schnell zurückgekehrt werden kann. Somit finden die meisten Aktivitäten eher in einem begrenzten Radius statt, also relativ in der Nähe des häuslichen Umfelds. Die Eltern bevorzugen zudem vertraute Orte, von denen sie wissen, dass sie barrierefrei und somit auch für die beatmeten Kinder und Jugendlichen zugänglich sind.

„Dann machen wir jetzt Beispiel IKEA, wir fahren dann zu IKEA, dann gehen wir einkaufen, das findet er, aus welchen Gründen auch immer, er findet IKEA total klasse. Wenn wir was wollen geht er da gerne hin, gut machen wir dann, ich finde das auch gut. Ansonsten suchen wir uns Fußgängerzonen aus, die in der Nähe sind, dann gehen wir spazieren oder in irgendwelche Parks, gehen wir auch mal ein Eis essen.“ (Interview Nr. 10, Pos. 59)

Aktivitäten und Unternehmungen, die weiter entfernt sind oder bisher noch nicht unternommen wurden, gestalten sich als herausfordernder in der Umsetzung. Diese Vorhaben erfordern oft umfangreichere Vorbereitungen und setzen bestimmte Bedingungen voraus.

„Also da muss man schon gucken wo fahre ich jetzt hin, also unsere Ausflüge können nicht nach sonst wo hingehen, sogar schon vier Straßen fahren wird schwierig.“ (Interview Nr. 10, Pos. 59)

Die Realisierung solcher Vorhaben ist nur dann möglich, wenn sowohl der Weg als auch die Aktivität selbst barrierefrei sind. In diesem Zusammenhang sind Eltern in der Regel gezwungen, im Voraus zu prüfen, inwiefern etwas barrierefrei umsetzbar ist. Besonders schwierig gestalten sich Ausflüge von längerer Dauer und Familienurlaube. Hinsichtlich Urlaube geben die meisten Familien an, dass diese nur selten und kaum stattfinden. Das liegt nicht daran, dass die Familien keinen Bedarf oder Wunsch nach Urlaub hätten. Vielmehr bemerken einige Eltern, dass er dringend nötig wäre, um dem Pflegealltag mit seinen starren Routinen zu entkommen. Dennoch ist die Organisation äußerst aufwendig. Ähnlich wie die Herausforderung, spontan in den Tag hineinzuleben (siehe auch Unterkapitel 6.2.4), betrachten die Familien es als äußerst erschwert, aus den festgelegten Strukturen auszubrechen. Die Mutter aus Interview Nr. 3 verdeutlicht in ihren Ausführungen zugleich, dass Urlaub als bedeutsam und erholsam wahrgenommen wird. Die Familien schätzen die wenigen Urlaubserfahrungen, die sie gemeinsam machen können:

„Wir sind früher, bevor er so schwer krank war, zwei Mal im Jahr an die deutsche Nordseeküste gefahren mit ihnen und weil der immer so schnell Panikattacken kriegt konnten wir auch wirklich nicht weiter fahren wie drei Stunden Auto fahren, das war das absolut Äußerste der Gefühle. Heute wird er ja im Rollstuhl transportiert und heute ist es Gott sei Dank nicht mehr oder nur noch ganz selten so schlimm und das haben wir schon alleine gemacht, um mal kurz rauszukommen nicht so weit weg, dass wir immer noch wenn wir einen Notfall hätten, immer irgendwo noch gut versorgt sind und auf der anderen Seite hat ihm natürlich auch die Meeresluft total gut getan, sodass wir immer Ostern und Herbst und seiner Lunge war das immer wie so eine Reinigung, sodass das alleine schon immer ein Antrieb für uns war und natürlich im Urlaub

ist man gelassener, man macht viel mehr, man hat diese Tagesstrukturen einfach nicht so und das da ist die Gelassenheit der Familie [...].“ (Interview Nr. 3, Pos. 40)

Zusammenfassend umfasst der Begriff Familienzeit die Zeit, die Familienmitglieder miteinander verbringen. Für die im Sample vertretenen Familien ist es von zentraler Bedeutung, dass es diese gemeinsame Zeit gibt. Die Schaffung von Gemeinsamkeit ist zwar der Wunsch aller Familienmitglieder, jedoch müssen die Eltern diese aktiv planen und organisieren, da sie nicht von selbst entsteht. Familienzeit erfordert, dass die Eltern die gemeinsame Zeit bewusst gestalten und koordinieren. Je nach Aktivität geht dies mit einem erheblichen Aufwand einher. Trotzdem bemühen sich die Eltern, den beatmeten Kindern und Jugendlichen unterschiedliche Aktivitäten zu ermöglichen, die größtenteils im häuslichen Umfeld, aber auch außerhalb dessen stattfinden und sich an den individuellen Interessen der beatmeten Kinder und Jugendlichen orientieren. Gemeinsame Tätigkeiten und Unternehmungen fördern die familiäre Nähe und bieten sowohl den beatmeten Kindern und Jugendlichen als auch den übrigen Familienmitgliedern eine Abwechslung vom pflegerischen Fokus. Letztlich scheint im Rahmen der Familienzeit weniger bedeutsam zu sein, welche Aktivitäten unternommen werden, als vielmehr, die gemeinsam verbrachte Zeit mit der Familie und die Möglichkeit, exklusive Momente als Familie zu genießen, zu pflegen.

6.3.5 Displaying Family

Im vorliegenden Abschnitt wird mithilfe des Interviewmaterials veranschaulicht, wie die Eltern ihre Familien darstellen und welches Image sie vermitteln möchten. Die Ausführungen beziehen sich auf das Konzept Displaying Family, das von Finch (2007) geprägt und von Jurczyk (2014a, 2014b) im Kontext der Doing-Family-Praxeologie aufgegriffen wurde (siehe auch Abschnitt 3.2). Bei der familiären Gestaltung im Sinne des Doing Family ist es unerlässlich, dass Familien sich definieren und ein Bild von Familie konstruieren, das sie charakterisiert. Dies trägt sowohl zur Konstruktion familiärer Gemeinsamkeit bei als auch dazu, dass sich Familien von Personen abgrenzen können, die nicht als Teil der Familie betrachtet werden. Das Displaying Family umfasst somit eine familiäre Darstellung, durch die insbesondere „Vergemeinschaftungs- und Abgrenzungsprozesse noch deutlicher und konkreter sichtbar“ werden (Koellner et al., 2022, S. 14). Die Interviews wurden daraufhin analysiert, wie die Eltern aus dem untersuchten Sample ihre Familie präsentieren. Vor der Auswertung sei auf die Vielfalt von Familien und die Individualität familiärer

Lebensführungen hingewiesen (Schmidpeter & Koch, 2019, S. 61). Die interviewten Familien unterscheiden sich in verschiedenen Aspekten, beispielsweise in der Familienkonstellation oder dem Sozialstatus der Eltern, der unter anderem in den wohnlichen Bedingungen der Familien in der häuslichen Intensivpflege (siehe auch Abschnitt 6.2.3) deutlich wird. Im Fokus der folgenden Ausführungen steht jedoch nicht, wie sich die einzelnen Familien des Samples voneinander differenzieren und abgrenzen, sondern was sie in Bezug auf ihre spezifischen Lebensbedingungen mit beatmeten Kindern und Jugendlichen in der häuslichen Intensivpflege als Familie prägt. Hierbei wird zunächst darauf eingegangen, wen die Eltern als zur Familie gehörig betrachten und wen sie nicht einbeziehen. Anschließend werden im gesellschaftlichen Kontext die Sichtbarkeit der Familien und der Wunsch nach Anerkennung ihrer Lebensumstände in den Blick genommen.

Familienzugehörigkeit und Abgrenzung zu Pflegenden

In den Interviews sprechen die Eltern in verschiedenen Kontexten über ihre Familien, da der familiäre Alltag mit beatmeten Kindern und Jugendlichen im Fokus der empirischen Untersuchung steht. Es wird dabei an keiner Stelle explizit definiert, welche Personen die Eltern zur Familie zählen. Aus den Erzählungen zur Familienzeit (siehe auch Abschnitt 6.3.4) wird jedoch deutlich, dass die interviewten Eltern in erster Linie sich selbst, die beatmeten Kinder und Jugendlichen sowie die Geschwisterkinder einschließen.

Die Doing-Family-Praxeologie verdeutlicht, dass Familie nicht ausschließlich als biologische Einheit betrachtet wird, sondern vor allem als soziales Konstrukt (Jurczyk, 2014a). Theoretisch können daher auch Personen zur Familie gehören, die biologisch nicht miteinander verwandt sind, etwa Adoptivkinder oder Mitglieder von Stieffamilien. Im vorliegenden Sample sind solche Konstellationen vorhanden, beispielsweise wurde eines der beatmeten Kinder und Jugendlichen von den Eltern in jungen Jahren adoptiert, und einige Familien können als Patchwork-Familien klassifiziert werden, bei denen die Eltern nach einer Trennung neue Partnerschaften eingegangen sind.

Um zu verstehen, wer Teil der Familie ist, ist zudem zu klären, wer nicht als Familienmitglied betrachtet wird (Finch, 2007). In den Interviews werden unter anderem Großeltern erwähnt, jedoch bezeichnen die Eltern sie als Angehörige oder Verwandte. Hinsichtlich einer familialen Abgrenzung wird in den Interviews insbesondere im Zusammenhang mit den Pflegenden berichtet. Diese befinden sich räumlich in unmittelbarer Nähe zu den Familien und müssen, um Pflegepraktiken durchzuführen, den Kindern und Jugendlichen körperlich nahekommen. Daraus ergibt sich die Frage,

ob die Familien Pflegende als Teil der Familie betrachten. Aufgrund der Lebensumstände der Familien verbringen die Pflegenden viel Zeit in deren Zuhause. Sie sind somit stets aktiv in das familiäre Alltagsgeschehen des häuslichen Umfelds involviert, wie von der Mutter aus Interview Nr. 16 berichtet wird:

„Ja, also das ist Tatsache schwierig, dadurch dass man hier so eng aufeinandersitzt ja sind sie irgendwie mittendrin, es ist halt leider das Problem, es gibt Leute mit denen man sehr, sehr gut klarkommt, mit denen man auch schon mehr oder weniger befreundet ist also es gab dann auch schon mal so Treffen außerhalb der Arbeitszeit, wenn die dann auch zum Beispiel zwei kleine Kinder haben, dass man sich dann zusammen getroffen hat oder man schreibt auch über WhatsApp außerhalb der Arbeitszeit.“ (Interview Nr. 16, Pos. 68)

Die Aussage der Mutter verdeutlicht, dass eine klare Abgrenzung zwischen Familienmitgliedern und Pflegenden als herausfordernd betrachtet wird. Die Anwesenheit der Pflegekräfte beeinträchtigt zudem die familiäre Privatsphäre erheblich, wie sich in nahezu allen Interviews zeigt. Wie bereits in vorherigen Erläuterungen dargelegt, variieren die Beziehungen zu Pflegenden. Insbesondere enge Bindungen entstehen, wenn Pflegende die Familien oder die beatmeten Kinder und Jugendlichen über einen längeren Zeitraum begleiten (siehe auch Unterkapitel 6.2.5). In einigen Familien werden Pflegekräfte daher immer als Teil der beatmeten Kinder und Jugendlichen betrachtet oder auch häufig in Planungen einbezogen, beispielsweise bei der Organisation von Ausflügen. Dies wird durch das Beispiel aus Interview Nr. 2 verdeutlicht.

„Also auf jeden Fall gehören sie immer dazu, also ich plane auch wenn irgendwas ist, ich bin immer plus 1, ich weiß manchmal nicht wer noch mitkommt, aber ich bin immer plus 1 oder wir sind immer plus 1. Es ist auch so wenn wir eine Einladung bekommen, ist es immer so, 'ich plane meinen Pflegedienst mit ein, ist richtig, oder?' Also das gehört schon zu unserer ganzen Situation dazu.“ (Interview Nr. 2, Pos. 14)

Trotz des überwiegend geteilten Alltags führt dies jedoch nicht zwangsläufig dazu, dass die Pflegenden als vollwertige Familienmitglieder betrachtet werden. Bereits in Abschnitt 6.3.4 wurde festgestellt, dass die gemeinsame Zeit mit der Familie in der Regel ohne Pflegekräfte stattfinden scheint. Die Familien zeigen ein deutliches Abgrenzungsverhalten, um eine ungestörte Gemeinsamkeit zu genießen und gleichzeitig familiäre Nähe zu wahren – ohne die Anwesenheit Dritter. Dieses Abgrenzungsverhalten manifestiert sich beispielsweise in der Exklusivität bestimmter Räume, die nur den Familienmitgliedern und nicht den Pflegenden zugänglich sind. Es lässt sich konstatieren, dass die Pflegenden trotz ihrer fortwährenden Anwesenheit größtenteils nicht als Teil der Familie betrachtet werden. Nur in einigen wenigen Fällen äußern Eltern, dass eine Pflegekraft als Bestandteil ihrer Familie wahrgenommen wird.

„Also wir haben eine Krankenschwester bei uns, die ist jetzt wirklich also die ist jetzt hat ein Baby gekriegt, aber die war jetzt zehn oder ist jetzt zehn Jahre hier. Also das ist auch mit eine der längsten, und dann haben wir zwei, die sind jetzt, glaube ich, im fünften Jahr, und

das ist natürlich das ist klar ganz schön, weil das ist eine ganz andere Beziehung, also das ist ein Familienmitglied, sage ich mal.“ (Interview Nr. 4, Pos. 20)

Die Familie aus der Illustration berichtet jedoch im weiteren Verlauf der Interviews auch davon, dass Pflegende im Allgemeinen nicht als zur Familie gehörig betrachtet werden. Sie erkennen Ausnahmen an, die sich auf eine über einen langen Zeitraum entstandene intensive Bindung zurückführen lassen.

Die meisten Eltern grenzen sich ausdrücklich als Familie von den Pflegenden ab und äußern, dass diese nicht als Familienmitglieder gelten.

„Nein, also ich zähle sie nicht mit zur Familie, das ist für mich ganz klar das ist deren Arbeit. Man hat schon eine engere Beziehung zu den Leuten, die sind einfach schon so lange hier und je nachdem, was die für eine Stelle haben kann das ganz schön viel sein. Ich weiß nicht (unv.).“ (Interview Nr. 11, Pos. 20)

„Nein zur Familie jetzt wobei es sich schon auch ein bisschen familiär anfühlt, aber immer mit dem Blick drauf wir müssen hier professionell sein, also ihr als Dienstleister müsst professionell bleiben, wir als Eltern müssen professionell bleiben und das funktioniert nur dann wenn man sich dessen auch bewusst ist, wenn man auch die Schnittstellen kennt, wenn man sagt so wir switchen jetzt mal um, wir haben jetzt mal eine Parallelwelt und vielleicht erzählen wir uns dann auch mal was Privates, aber eben auch als solches benannt im Vertrauen und dann wird es auch ein bisschen familiär, aber immer mit der Möglichkeit sich da rauszuziehen zu sagen so stopp und jetzt mache ich mal wieder meins.“ (Interview Nr. 9, Pos. 14)

An dem letzteren Beispiel wird ersichtlich, dass aufgrund der räumlichen Nähe in der häuslichen Intensivpflege die Grenzen zwischen Beruflichem und Privatem leichter verschwimmen können als in einer institutionellen Pflegesituation. Die Familien berichten häufig davon, dass berufliche und private Sphären schnell ineinander übergehen. Dabei befinden sie sich in einem Balanceakt zwischen Nähe und Distanz zu den Pflegekräften, wobei sie fortlaufend entscheiden müssen, wie eng sie diese in ihre familiäre Sphäre einbinden und welche Grenzen sie setzen wollen (siehe auch Unterkapitel 6.2.5). Dies spiegelt sich beispielsweise in der Aussage der Mutter aus Interview Nr. 9 wider, in der sie angibt, dass die Beziehung zu den Pflegenden nicht nur eine berufliche Verbindung darstellt, sondern auch familiäre Züge annehmen kann. Einige Eltern sind bereit, freundschaftliche Kontakte zu knüpfen und sich privat zu treffen.

„Mit der einen Krankenschwester, die jetzt eben zehn Jahre da ist, die ist auch um einiges jünger, also mit der habe ich mich privat früher auch getroffen. Mittlerweile wir gehen ab und zu mal wandern oder so also, das jetzt schon, das sind jetzt aber auch wirklich die Einzige, die ich privat treffe.“ (Interview Nr. 4, Pos. 24)

Weiterhin berichtet die Mutter aus Interview Nr. 4, dass diese Offenheit für persönliche Beziehungen nicht für alle Pflegekräfte gleichermaßen gilt. In der Regel zieht sie klare Grenzen und versucht, die Beziehung auf einer beruflichen Ebene zu halten.

„Und mit dem Rest also die anderen zwei, die jetzt schon Jahre bei uns sind, man versteht sich gut, da habe ich natürlich ja ein anderes Verhältnis, wenn sie jetzt im Dienst ist und wir

irgendwo hinfahren, dass die dann dabei ist, aber privat nicht. Also am Anfang war das anders, da habe ich immer gedacht ich muss das so irgendwie alles ja, dass da auch nichts Böses auf die [Name beatmete Tochter] zurückkommt irgendwie. Aber mittlerweile also das ist ganz klar, das ist ganz klar getrennt, das ist ein Arbeitsverhältnis.“ (Interview Nr. 4, Pos. 24)

Im Gesamten gestalten die Familien individuell, in welchem Maße sie Nähe auf persönlicher und zwischenmenschlicher Ebene zulassen möchten. Trotz unterschiedlicher Strategien wünschen sich die meisten Familien ein ausgewogenes Verhältnis zwischen *Nähe und Distanz*, wie von der Mutter aus Interview Nr. 8 formuliert:

„Das hat natürlich auch was mit der Person zu tun, es gibt einfach Dinge, die wo man grundsätzlich nicht vor Schwestern bespricht und dann gibt es natürlich auch Sachen, die würde ich vor speziellen Kräften nie erwähnen, also weil man muss ja nicht mit jedem „best friends“ sein, also das sind halt für mich auch einfach die Dienstleistung und ich habe auch festgestellt über all die vielen Jahre also ein gesundes Verhältnis zu Nähe und Distanz ist ganz, ganz arg wichtig, sonst funktioniert das auf Dauer nicht.“ (Interview Nr. 8, Pos. 69)

Um dieses Gleichgewicht aktiv herzustellen und die Pflegenden nicht zu nah an sich heranzulassen, setzen Familien auch verschiedene Strategien ein. So berichtet die Mutter aus Interview Nr. 17, dass in ihrer Familie die Pflegenden gesiezt werden, während in anderen Familien das Duzen praktiziert wird.

„Also dazu gehört zum Beispiel bei uns auch, weil es unüblich ist, dass man das Team siezt. Also wir duzen nicht, weil wir halt gesagt haben, die müssen professionell agieren können. Mit einem 'Du' bin ich ganz schnell ganz woanders. Und deswegen wir siezen seit 15 Jahren, auch wenn da zum Beispiel zwei Schwestern dabei sind, die schon seit 15 Jahren dabei sind, die auch wirklich herzlich sind, aber um ich finde es so schwierig, weil das ist ein riesen Konfliktfeld, nämlich ein professioneller Arbeitsplatz in einer// in einem privaten Umfeld.“ (Interview Nr. 17, Pos. 20)

Eine zusätzliche Methode, um Distanz zu wahren und sich von den Pflegenden zu differenzieren, besteht darin, klare Rollen zuzuweisen. So wird beispielsweise seitens der Familie aus Interview Nr. 10 angegeben, dass die Pflegenden als Gäste in ihrem Zuhause betrachtet werden.

„Also das ist, es sind Menschen, das muss man einfach so sagen, die sind (unv.). Unser Pflegedienst und auch die anderen Pflegedienste haben versuchen auch bei den Schwestern zu sagen "passt auf, ihr seid Gast im Haus, benehmt euch so“.“ (Interview Nr. 10, Pos. 51)

Des Weiteren müssen die Familien entscheiden, an welchen familiären Ereignissen die Pflegenden teilhaben dürfen, beispielsweise an Geburtstagen oder gemeinsamen Ritualen wie dem Essen. Der Vorteil besteht vor allem darin, dass die Pflegenden stets auf das pflegerische Wohlbefinden der beatmeten Kinder und Jugendlichen fokussiert sind und die Eltern entlasten. In den meisten Fällen wird aufgezeigt, dass die Familien trotz dieser Unterstützung auch Momente der Privatsphäre wünschen, jedoch werden auch Ausnahmen gemacht, etwa an Geburtstagen, wie die Mutter aus Interview Nr. 12 berichtet:

„Nur mal ein Beispiel [Name beatmeter Sohn] hat seinen 16ten Geburtstag etwas größer feiern wollen und auch gefeiert, der Pflegedienst war eingeladen und es haben fast alle zugesagt und haben gesagt 'klar komme ich in meiner Freizeit auch vorbei und gratuliere ihm und feiere mit ihm ein bisschen'.“ (Interview Nr. 12, Pos. 23)

Die Mutter aus Interview Nr. 1 schildert das Verhältnis zum Pflegedienst als einen *kontinuierlichen Prozess*, in dem ständig neu abgewogen werden muss, wie eng die Pflegenden in die Familie einzubinden sind: „[I]ch wollte nur sagen, dieser Prozess ist nie beendet, nie. Er ist ständig wird er auch wieder neu dieses austarieren zwischen Nähe und Distanz das ist ständig ein Thema.“ (Pos. 20) Durch individuelle Regeln und klare Grenzen können Familien trotz eingeschränkter Privatsphäre und nahezu dauerhafter Anwesenheit der Pflegenden familiäre Gemeinsamkeit herstellen.

Anerkennung von Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen

Die Eltern sind sich dessen bewusst, dass ihre Familie aufgrund eines erkrankten und beatmeten Kindes sowie ihres häuslichen Versorgungsumfelds von anderen Familien abweicht. Der zentrale Unterschied liegt in ihrer spezifischen Lebenssituation. Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, wie es bei beatmeten Kindern und Jugendlichen der Fall ist, sind in der Gesellschaft verschiedenen Ausschlussrisiken ausgesetzt (Dederich, 2009, S. 25) und nehmen oft eine „randständige sozial-gesellschaftliche Position“ ein (Bernasconi, 2023, S. 218). Zusätzlich wird durch die Interviews deutlich, dass sich die betroffenen Familien aufgrund ihrer Lebensumstände als gesellschaftliche Minderheit empfinden. Die Mutter aus Interview Nr. 2 äußert beispielsweise: „Ja, ich find's einfach auch schon wir sind ja dann doch eher so eine Randgruppe, sage ich jetzt mal mit so intensiv betreuten Menschen zu Hause.“ (Pos. 32). Diese Unterschiede werden besonders deutlich, wenn die Familien mit beatmeten Kindern in der Öffentlichkeit auftreten.

„Wir hatten natürlich immer alle Blicke auf uns und waren so die Paradiesvögel. ‚Ach, was ist denn das da die haben ja da überall Schläuche und Geräte.‘ Bei uns gehören ja die Schläuche und die ganzen Geräte und Kabel dazu ohne die gibt es [Name der beatmeten Tochter] einfach nicht.“ (Interview Nr. 2, Pos. 24)

Aus dem Beispiel geht anhand der Bezeichnung „Paradiesvögel“ hervor, dass die Familie in der Öffentlichkeit auffällt. Die Reaktionen fremder Personen zeigen, dass eine Familie mit einem beatmeten Kind als etwas Fremdes oder Unbekanntes wahrgenommen wird und nicht der *gesellschaftlichen Norm* entspricht. Für Außenstehende scheinen Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen etwas Ungewöhnliches zu sein, wie die Mutter aus Interview Nr. 2 weiterhin berichtet. Demnach wirkt die Familie insbesondere durch die Versorgungstechnik der Tochter, „Schläuche und die ganzen Geräte und Kabel“, auf den ersten Blick ungewöhnlich. Für

die Familie selbst hingegen ist es grundlegend normal und selbstverständlich, eine Tochter zu haben, die invasiv beatmet wird. Diese Abweichung von der vermeintlichen Normalität zeigt sich vor allem bei Personen, die kaum Erfahrungen mit intensiver Pflege und künstlicher Beatmung gemacht haben. Im Gegensatz dazu ist es in der Verwandtschaft bereits zur Normalität geworden, dass die Tochter beatmet wird:

„[U]nd das ist [Name der beatmeten Tochter] ganz normal dabei [...] ganz normal akzeptiert und ja es wird immer nachgefragt: ‚Wie geht es überhaupt [Name der beatmeten Tochter], was macht die denn jetzt überhaupt mit diesem ganzen Lockdown und so weiter?‘ Da sind die auch schon sehr interessiert und das ist auch sehr, sehr schön also, dass sich das auch so ergeben hat, finde ich natürlich auch sehr, sehr schön.“ (Interview Nr. 2, Pos. 30)

Das Beispiel verdeutlicht: Der Mutter ist wichtig, dass die beatmete Tochter als *vollwertiges Familienmitglied* akzeptiert und als etwas *Normales* betrachtet wird. Solche Konzeptionen von Normalität und generelle Bezüge zur Normalität werden in den Interviews an vielen Stellen betont. Die Eltern verwenden das Wort ‚normal‘ im Kontext des Familienlebens und des Alltags, den sie mit den beatmeten Kindern und Jugendlichen gestalten.

„[D]urch uns Eltern und eben auch so die Integration in die Familien, das Familienleben, also da kommt dann auch die (Wiege?) noch mal abends, wir kochen jetzt während Corona kochen wir alle viel zusammen, haben auch alle zugenommen und ja so Sachen (lachend) und ja so dieses ganz normale Leben für ihn einfach, ne?“ (Interview Nr. 17, Pos. 4)

Die Konstruktion von Normalität spielt eine bedeutende Rolle für Familien, die Ausflüge unternehmen und sich grundsätzlich nicht von anderen Familien ohne beatmete Kinder und Jugendliche unterscheiden. Eine Mutter (Interview Nr. 4) bringt dies zum Ausdruck:

„Ich meine das ist unterschiedlich: Also mal fahren wir nach Salzburg in den Zoo oder jetzt wir waren (unv.) also im Endeffekt eigentlich relativ gleich wie jetzt sage ich mal andere Familien da. Also natürlich habe ich nicht viele Möglichkeiten, dass ich jetzt Gelände sage ich mal groß begehe, weil es halt einfach nicht geht, aber wir fahren auf Ausflüge, ganz normale Ausflüge, die so jeder macht, sage ich. Eigentlich relativ normal. So auf ne Burg oder nach Regensburg, wenn wir fahren oder so also das sind eher so mal in einer Stadt oder wir gehen wo Essen, schauen uns danach noch die Stadt an also solche Sachen halt aber.“ (Interview Nr. 4, Pos. 58)

Des Weiteren wird in einigen Interviews deutlich, dass die Familien großen Wert darauf legen, Normalität zu schaffen. Die Eltern hegen den Wunsch, im gesellschaftlichen Raum als *normale Familie* wahrgenommen zu werden. Hier steht der Aspekt im Vordergrund, dass die Familien nicht auf die Gesundheitssituation ihrer beatmeten Kinder und Jugendlichen reduziert werden möchten. Einige Aussagen verdeutlichen, dass Mitleid nicht erwünscht ist.

„Und wie gesagt, ich will nicht der gläserne Patient sein, weder ich alleine noch mein Sohn, sondern wir sind ganz normale Menschen mit ganz normalen Wünschen. Und wir selber arbeiten mit, damit Sachen umsetzbar sind.“ (Interview Nr. 13, Pos. 115)

Auch die Mutter aus Interview Nr. 17 führt an, dass erst dann „Normalität geschaffen“ werden kann, wenn Außenstehende die Familie jenseits der Defizite der beatmeten Kinder und Jugendlichen wahrnehmen:

„Es hat auch Normalität geschaffen nochmal und es ist ja das was, das kenne ich aus meiner Palliativarbeit auch, die Kranken wollen nicht ständig, dass man über Krankheit redet und sie bemitleidet, sondern sie wollen die Aufmerksamkeit haben, die sie brauchen, um dann aber eigentlich einfach dabei zu sein, egal, wie es ihnen gerade geht. Und das habe ich so erlebt, das möchte eigentlich noch jeder bis zum Schluss eigentlich.“ (Interview Nr. 17, Pos. 8)

Die Mutter berichtet, dass diese defizitorientierte Sichtweise das Bild beeinflusst, das in der Öffentlichkeit von den Familien entsteht. Dadurch kann beispielsweise die Lebensqualität der beatmeten Kinder und Jugendlichen von außenstehenden Personen in Frage gestellt werden.

Die Mutter aus Interview Nr. 2 hebt hervor, dass sich gesellschaftlich bereits Einiges bezüglich der Normalität von Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen verändert hat:

„Ich meine, dass das jetzt langsam Normalität wird, finde ich ja wirklich sehr, sehr bemerkenswert in den vielen Jahren. Es ist nicht mehr immer so dieses also wir werden angeschaut und das ist noch alles so unnormale. Es gibt jetzt mittlerweile schon viele Menschen in Kassel, die also mit Beatmungsgeräten hier leben und dass das jetzt so langsam Normalität wird und dass das auch mit Studien aufgegriffen wird und dass man da einfach auch immer mehr schaut und guckt wie kann man da was vereinfachen oder verbessern oder auch einfach mal aufzeigen, so und so leben diese Familien, also das finde ich schon sehr, sehr schön.“ (Interview Nr. 2, Pos. 32)

Die Mutter hat den Eindruck, dass die Thematik insgesamt mehr Sichtbarkeit erfährt. Dies wird einerseits durch die Forschung gefördert, indem die Aufmerksamkeit auf die Lebensumstände der Familien und ihrer beatmeten Kinder und Jugendlichen gerichtet ist. Kofahl und Lüdecke (2014, S. 13) merken an, dass „Familien, die mit chronischen Erkrankungen, Behinderungen, Pflegebedürftigkeit oder einfach nur dem ‚Anderssein‘ leben, [...] zahlreiche[...] gesellschaftliche[...] Widrigkeiten, aber auch Anerkennung und Wertschätzung“ erfahren. Letzteres wünschen sich auch die Familien aus den Interviews. Es wird jedoch deutlich, dass die Eltern aktiv darauf hinweisen müssen, damit es dazu kommt.

„[D]ie Anerkennung dieser Lebenssituation und haben das sozusagen genutzt, um darauf eben auch aufmerksam zu machen, weil wir eben auch weg wollen von diesem wir sind eine schrecklich arme Familie, das ist eben nicht unsere Intention, sondern wir wollen eben deutlich zeigen, da ja auch dieser Name von uns so gewählt Intensivleben, weil wir gesagt haben, nicht nur dass wir eine Intensivstation hier haben, das ist die schönste von [Stadt], sondern wir haben trotzdem auch einfach eben ein intensives Leben was gut ist, also was sehr sicherlich sehr, sehr voll ist an Lebensdichte [...]“ (Interview Nr. 17, Pos. 2)

Um als integraler Bestandteil der Gesellschaft wahrgenommen zu werden, sollten Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen gesellschaftlich präsent sein. Die Eltern möchten zeigen, dass es Kinder und Jugendliche gibt, die beatmet werden und

einen intensiven Pflegebedarf haben. Ebenso existieren Familien, die sich für ein lebenswertes Leben dieser Kinder und Jugendlichen einsetzen. Daher ist es für die Eltern bedeutend, sich nicht zu verstecken und nicht ausschließlich im häuslichen Versorgungsumfeld zu agieren. Hierzu äußert sich die Familie Nr. 7 im Interview:

„Aber wir integrieren ihn jetzt ja auch zum Beispiel an Weihnachten, da gehen wir dann meistens auch mit [Name beatmeter Sohn] in die Kirche und das ist auch ziemlich schön für ihn, weil er dann auch die Orgel hört was er ja auch sehr gerne mag oder wenn andere Leute singen und natürlich ist es auch ein bisschen schwierig so mit dem Absaugen und ganz viele Leute gucken, aber genau aus dem Grund machen wir das manchmal halt auch, weil wir ihn in die Masse integrieren wollen und es als normal darstellen wollen, dass es auch andere Menschen gibt, die nicht gesund sind.“ (Interview Nr. 7, Pos. 73)

Dieses Beispiel verdeutlicht, dass die Familien mit ihren beatmeten Kindern in der Öffentlichkeit präsent sein wollen. Dies ist den Eltern aus zwei Gründen wichtig: erstens, um gemeinsame Familienzeit auch im öffentlichen Raum zu verbringen und Gemeinsamkeit als Familie zu zeigen; zweitens, um gesellschaftliche Teilhabe für beatmete Kinder und Jugendliche zu ermöglichen und aufzuzeigen, dass sie, wie sie als Familie sind und leben, einen Teil der Gesellschaft bilden.

Hinsichtlich des Displaying-Family-Konzepts lässt sich abschließend konstatieren, dass die Familien des untersuchten Samples klare Vorstellungen davon haben, wer zur Familie gehört und wie sie sich als Familie präsentieren möchten. Gegenüber den Pflegenden zeigt sich ein Abgrenzungsverhalten, das mittels individueller Grenzen zum Ausdruck gebracht wird und für die Familien elementar ist, um Nähe im Setting der häuslichen Intensivpflege zu konstruieren. Die Lebenssituation der Familien ist für sie zu etwas Selbstverständlichem geworden. Um diese Normalität auch gesellschaftlich zu etablieren, zeigen sich die Familien gemeinsam in der Öffentlichkeit und tragen aktiv zur Sichtbarkeit und zur Anerkennung von Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen bei.

6.4 Lebensqualität in der häuslichen Intensivpflege

Die zentrale Thematik dieser Arbeit, die Herstellung von Wohlbefinden und Lebensqualität bei beatmeten Kindern und Jugendlichen, wurde bereits zu Beginn der empirischen Analyse als Kernphänomen identifiziert und steht im Mittelpunkt des herausgearbeiteten paradigmatischen Handlungsmodells (siehe auch Kapitel 6, Abbildung 7, S. 95). Die Eltern begreifen sich als entscheidende Akteurinnen und Akteure, die maßgeblich das Wohlbefinden und die Lebensqualität ihrer Kinder beeinflussen.

In diesem abschließenden Auswertungskapitel erfolgt eine Analyse der Lebensqualität in der häuslichen Intensivpflege. Im ersten Schritt liegt der Fokus auf der elterlichen Einschätzung der Lebensqualität der beatmeten Kinder und Jugendlichen. Dabei wird untersucht, inwiefern das Handlungsziel, die Herstellung von Lebensqualität, erreicht werden kann (6.4.1). Im Verlauf der Arbeit wurde deutlich, dass die Eltern täglich ein hohes Engagement aufbringen müssen, um den Alltag in der häuslichen Intensivpflege zu bewältigen. In diesem Zusammenhang wird dargelegt, welche Konsequenzen die fortwährende, tägliche Hingabe der Eltern für die Versorgung der beatmeten Kinder und Jugendlichen mit sich bringt (6.4.2). Abschließend kann bezüglich der Familie nicht davon gesprochen werden, dass die Eltern sich in diesem Sinne wiederkehrend ohne Reziprozität aufopfern. Es ist vielmehr von einem wechselseitigen Geben und Nehmen innerhalb der Familie auszugehen. Dieses familienbezogene Phänomen wird abschließend betrachtet.

6.4.1 Einschätzung der Lebensqualität beatmeter Kinder und Jugendlicher

Die betroffenen Kinder und Jugendlichen weisen aufgrund unterschiedlicher Erkrankungsbilder einen intensiven Pflegebedarf auf und sind zudem auf künstliche Beatmung angewiesen. Eine Heilung der Erkrankung und eine Entwöhnung von der Beatmung sind nicht absehbar. Mit den Erkrankungsbildern gehen diverse körperliche und geistige Funktionseinschränkungen einher. Die meisten Eltern aus den Interviews berichten einerseits davon, dass die beatmeten Kinder und Jugendlichen ihre Gesundheitssituation akzeptieren und ihr Schicksal angenommen haben. Dieses Verständnis der Beatmung und die Akzeptanz der Erkrankung der beatmeten Kinder werden auch in verschiedenen Studien aufgegriffen (z. B. Earle et al., 2006, S. 275; Sarvey, 2008, S. 193; Israelsson-Skogsberg et al., 2018, S. 10). Doch auf der anderen Seite berichten Eltern aus dem Sample auch, dass die Kinder und Jugendlichen phasenweise ihre Gesundheitssituation als belastend erleben und unglücklich über ihre Einschränkungen sind. Das betrifft vor allem körperliche Einschränkungen, wie zum Beispiel die Immobilität oder auch sprachliche Barrieren. Die Mutter aus dem Interview Nr. 10 erzählt beispielsweise von ihrem Sohn, der sich seit seinem Luftröhrenschnitt nicht mehr verbal äußern kann:

„Das muss man noch sagen zu diesem Luftröhrenschnitt konnte er dann nicht mehr sprechen, also nach diesen drei, vier Worten konnte er nicht mehr sprechen und dann war es aber für ihn wichtig, dass er sich hören konnte, also dass er lautieren konnte und so weiter und das war dann mit dem Tracheostoma, mit dieser Anlage von dem Luftröhrenschnitt war

das Sprechen weg oder auch das Lautieren war weg und das hat ihn auch sehr unglücklich gemacht.“ (Interview Nr. 10, Pos. 6)

Insbesondere bei fortschreitenden Erkrankungsverläufen nehmen Eltern die Frustration ihrer Kinder wahr, wenn beispielsweise körperliche Funktionen nachlassen und sie erleben, dass bereits erworbene Fähigkeiten wie die verbale Kommunikation verlorengehen. Weiterhin berichten andere Eltern, dass sich die Kinder und Jugendlichen gelegentlich negativ über ihre Behinderung äußern. Die Mutter im Interview Nr. 5 gibt an, dass ihr Sohn solche Äußerungen tätigt.

„Und ja ich glaube aber auch, dass er, also so ab und zu macht er mal so ein bisschen die Tür auf, dass man auch so über seine Situation sprechen kann und da kommen dann auch, ja da kommen dann auch bei ihm die Tränen und dann schimpft er auf seinen Körper, auf die Krankheit, auf die Krankenkasse, auf dann schimpft er auf alles was gerade da ist und aber das ist halt auch sehr selten, aber das ist so ja als wenn man so ein bisschen bei ihm so Behind The Scenes guckt, also so ein bisschen hinter die Kulisse.“ (Interview Nr. 5, Pos. 160)

Die Eltern empfinden die Abhängigkeit der Kinder und Jugendlichen als herausfordernd, da sie sich in ihrer Selbstbestimmung und Handlungsfähigkeit in unterschiedlichem Maße eingeschränkt zeigen (auch Feldhaus et al., 2023). Aufgrund ihrer Gesundheitssituation sind die beatmeten Kinder und Jugendlichen lebenslang auf Unterstützung angewiesen, sei es durch informelle oder formelle Pflegende oder durch technische Versorgung mittels Beatmungsgeräte und weiterer Hilfsmittel, wie sowohl in der Literatur (Ewers & Lehmann, 2017, S. 63; Behrisch, 2020, S. 458) als auch in den Interviews deutlich wird.

„Sie hat ein bisschen ein Problem damit, weil sie halt einfach weiß, sie ist auf die Leute angewiesen.“ (Interview Nr. 4, Pos. 16)

Die Eltern sind der Ansicht, dass sowohl die gesundheitlichen Einschränkungen als auch die Abhängigkeit die Lebensqualität der beatmeten Kinder und Jugendlichen gefährden und negativ beeinflussen können. Vor diesem Hintergrund wird die Herstellung von Lebensqualität zu einem prioritären Ziel. Generell vertreten die Eltern in den Interviews die Auffassung, dass Lebensqualität trotz künstlicher Beatmung und intensiven Pflegebedarfs möglich ist und hergestellt werden kann. Die Mutter aus Interview Nr. 17 äußert sich diesbezüglich wie folgt:

„[...] das heißt diese Menschen sind da und sie haben auch eine, das sage ich jetzt so als Palliativschwester, eine subjektive Lebensqualität. Das heißt die Definition von Lebensqualität ist eigentlich auch von der deutschen Palliativgesellschaft schon vor Jahren festgelegt worden, ist eine subjektive. Natürlich sieht man von außen immer diese Situation und die Defizite und denkt sich oh Gott, oh Gott, oh Gott und nun fragen sie 'was kann er denn?' [...] Die haben durchaus Lebensqualität und eben auch eine positive Lebensenergie [...] es ist eben trotzdem ein lebens- und ein liebenswertes Leben [...] und ich bin froh, dass er lebt, er lebt sehr gut auch trotz der schweren Verletzung und ja hat wahrscheinlich auch noch viele Jahre vor sich“ (Interview Nr. 17, Pos. 2)

Im Kontext der Lebensqualität geht die Mutter zunächst auf die Definition ein und stellt fest, dass es sich dabei um ein subjektives Konzept handelt, wie es auch in neueren Verständnissen (zum Beispiel Lulé et al., 2020, S. 443; Otto & Ravens-Sieberer, 2020) beschrieben wird. Sie legt dar, dass außenstehende Personen die Lebensqualität chronisch Erkrankter anhand gesundheitsbezogener Defizite beurteilen könnten. Trotz dieser möglichen Einschätzung durch Dritte ist die Mutter überzeugt, dass beatmete Kinder und Jugendliche eine „positive Lebensenergie„ haben und ein „liebenswertes Leben“ führen können. Diese Einschätzung teilen auch die anderen Eltern im Sample. Sie konstatieren eine subjektiv vorhandene Lebensqualität der beatmeten Kinder und Jugendlichen, die über gesundheitsbezogene Defizite hinausgeht. Die Lebensqualität dieser Kinder kann nach Ansicht der Eltern nicht grundsätzlich abgesprochen werden (siehe auch Grolle, 2010).

Die Eltern setzen alles daran, das Wohlbefinden der beatmeten Kinder und Jugendlichen zu steigern und Lebensqualität zu ermöglichen. Sie managen den Alltag, um die individuellen pflegerischen Versorgungsbedarfe der Kinder abzudecken (siehe auch Unterkapitel 6.2.4), und schaffen eine essenzielle Nähe, die für das Wohlbefinden der Kinder entscheidend ist. Zudem unterstützen sie diese in ihren Lebenswünschen und -zielen, fördern deren Entwicklung und Eigenständigkeit (siehe auch Unterkapitel 6.3.2).

Für die Eltern ist die Grundvoraussetzung zur Herstellung von Lebensqualität, dass die Kinder und Jugendlichen in ihrem Zuhause leben und aufwachsen können. Ein Vater führt in Interview Nr. 6 an, dass „[Lebens-]Qualität stattfindet, weil sie bei uns zu Hause ist“. Weiterhin äußert er dazu:

„Dass wir einfach wirklich irgendwie die Chance haben ihr ein also, wenn man überhaupt davon sprechen mag, ein Minimum an Komfort oder Qualität ihres Lebens hier [in der eigenen Häuslichkeit] versuchen zu gewährleisten.“ (Interview Nr. 6, Pos. 4)

„Ich finde das einen wichtigen Punkt, wenn man über häusliche Pflege spricht, wenn es in [Name beatmete Tochter] Leben überhaupt eine Freude gibt, dann ist das auch ihre ganz sicher auch ihre Familie und vor allem das Zusammensein mit ihrer kleinen Schwester, das sie in eine Pflegeeinrichtung oder in einer ähnlichen Einrichtung niemals so hätte. Deswegen muss sie bei uns zuhause sein. Ansonsten hat ihr Leben einfach sofort überhaupt keine Qualität mehr meiner Meinung nach.“ (Interview Nr. 6 , Pos. 24)

Einerseits ermöglicht die Pflege im häuslichen Umfeld ein Leben und Aufwachsen in der vertrauten Umgebung, während andererseits eine essenzielle Nähe zur eigenen Familie bzw. zu den Eltern gegeben ist, was in Pflegeheimen und Beatmungswohngemeinschaften nicht gewährleistet werden kann. Nur im häuslichen Intensivpflege-Setting ist ein solches familiäres Beisammensein möglich, das von keinem anderen Versorgungssetting geboten wird. Hier haben Eltern stets ein Auge auf

ihre Kinder und können persönlich sicherstellen, dass sie angemessen versorgt werden.

„[D]as ist natürlich unsere große Sorge, denn [Name beatmeter Sohn] würde dort in meinen Augen untergehen und als Mutter hat man in seiner Schicht. Wenn er aber in einer WG ist gibt es das Pflegerteam und den Patienten. Und das muss natürlich oder sagen wir mal so, die Situation ist eine andere. Wenn [Name beatmeter Sohn] hier ist, ist der mit seinem Pfleger in Team passen, also da muss sich der Patient eben unterordnen. Und es ist mehr ein, also es hört sich jetzt schlimm an, aber ich glaube es ist mehr ein Verwahren und es ist nicht mehr ein orientieren an der Lebensqualität, die möglich ist.“ (Interview Nr. 14, Pos. 16)

Die Wahrnehmung von Handlungsoptionen bezüglich des Wohlbefindens und der Lebensqualität der Kinder ist entscheidend für die Eltern. Gemäß Limberger und Schnepf (2017, S. 34) stellt die Erkennung von Handlungsmöglichkeiten einen Resilienzfaktor dar, der es den Eltern erlaubt, sich trotz der Machtlosigkeit gegenüber lebenslimitierenden Erkrankungen als selbstwirksam zu erleben (siehe auch Unterkapitel 4.1.1). Die Eltern des Samples betrachten sich als handlungsfähige und tragende Akteurinnen und Akteure, die zur Gewährleistung der Lebensqualität der beatmeten Kinder und Jugendlichen beitragen können. Ein Beispiel aus Interview Nr. 7 verdeutlicht dies.

“So, wenn man jetzt wieder von Lebensqualität spricht. Aber [Name beatmeter Sohn] ist so ein (unv.) der sich so verfestigt hat, [Name beatmeter Sohn] kann ja nichts dafür, dass er behindert ist. Wir haben es ja nicht gewollt, er hat es mit Sicherheit auch nicht gewollt, er kann es ja auch nicht wie er kann es ja nicht mal beeinflussen. Wir konnten es auch nicht beeinflussen, wir haben im Krankenhaus versucht alles Mögliche zu tun und er ist ja auch nicht gegangen. Also wenn es ihm schlecht gehen würde und er kein Interesse mehr hätte und sagen würde hier das ist für mich hier zu Ende, erlebt man ja häufig bei älteren Menschen, die dann irgendwann der Radius wird so klein, merken selber, dass sie nicht mehr mit ihrem Leben klarkommen, dann versterben die dann halt auch. Und solange [Name beatmeter Sohn] diesen Bezug zu uns hat und wir uns um ihn kümmern, wird [Name beatmeter Sohn] auch nicht versterben. Und das Gefühl habe ich, also wenn da jetzt nicht irgendwie Herzschlag oder sonstiges, er ist von den Organen fit und solange er die Zuneigung hat, denke ich er wird immer Jahr um Jahr älter.“ (Interview Nr. 7, Pos. 90)

Zum einen wird in diesem Beispiel gezeigt, dass es sich bei der Behinderung des Sohnes um ein Schicksal handelt, für das niemand etwas kann. Die Familie steht in dem Versuch mit allen Mitteln gegen die Erkrankung vorzugehen, hat diesbezüglich jedoch eine Handlungslosigkeit erfahren. Die Familie hat akzeptiert, dass sie trotz ihrer Bemühungen keine Heilung der Erkrankung erzielen können. Zum anderen wird deutlich, dass die Eltern sich dennoch nicht als vollkommen handlungsunfähig und machtlos erleben. Sie können sich weiterhin um ihren Sohn kümmern und durch aktive Bemühungen zur Verbesserung seines gesundheitlichen Wohlbefindens und zur Verbesserung seiner Lebensqualität beitragen. Eltern begeben sich in diese unterstützende Funktion und sehen sich zudem als Schlüsselpersonen, um die Lebensqualität der beatmeten Kinder und Jugendlichen herzustellen. Das wird weiterhin in der folgenden Ausführung aus dem Interview Nr. 7 verdeutlicht:

„Ja, ich glaube [Name beatmeter Sohn] ist in seiner kleinen begrenzten Welt ist er sehr glücklich. Also alles, was er braucht, bekommt er ja von uns. Also hoffen wir mal, also dass wir versuchen alles so für ihn zu machen, dass es ihm gut geht und also er zeigt uns das indem er lächelt, entspannt ist, ja er hat nicht viele Möglichkeiten sich zu äußern und wenn andere sagen ja was kriegt er denn zum Geburtstag, er wünscht sich ja auch gar nicht so, also das ist ja immer alles so relativ. Also ich glaube, dass er tatsächlich in seiner kleinen Welt glücklich ist.“ (Interview Nr. 7, Pos. 89)

Dieses Beispiel zeigt einerseits, dass die Behinderung des Sohns als ein Schicksal akzeptiert wird, für das niemand verantwortlich gemacht werden kann. Obwohl die Familie trotz ihrer Bemühungen die Erkrankung nicht zu heilen vermag, erleben sich die Eltern nicht als vollständig handlungsunfähig. Sie kümmern sich weiterhin um ihren Sohn und tragen aktiv dazu bei, dass sein gesundheitliches Wohlbefinden und seine Lebensqualität steigen. Die Eltern nehmen eine unterstützende Rolle ein und sehen sich als Schlüsselpersonen bei der Herstellung von Lebensqualität für die beatmeten Kinder und Jugendlichen, wie anhand von weiteren Ausführungen aus Interview Nr. 7 deutlich wird.

„Ja, ich glaube [Name des beatmeten Sohns] ist in seiner kleinen begrenzten Welt ist er sehr glücklich. Also alles, was er braucht, bekommt er ja von uns. Also hoffen wir mal, also dass wir versuchen, alles so für ihn zu machen, dass es ihm gut geht und also er zeigt uns das, indem er lächelt, entspannt ist, ja er hat nicht viele Möglichkeiten, sich zu äußern und wenn andere sagen ja, was kriegt er denn zum Geburtstag, er wünscht sich ja auch gar nicht so, also das ist ja immer alles so relativ. Also ich glaube, dass er tatsächlich in seiner kleinen Welt glücklich ist.“ (Interview Nr. 7, Pos. 89)

Die Mutter vermerkt, dass die Familie in der Position ist, ihrem Sohn das zu geben, was er benötigt. Dies deutet darauf hin, dass die Eltern die Bedürfnisse und Anforderungen ihres Sohnes kennen und wissen, wie sie diese erfüllen können. Sie setzen sich aktiv dafür ein, ihren Sohn zu unterstützen. Diese Expertise im Umgang mit dem erkrankten Kind wird nach Limberger und Schnepf (2017, S. 35) als eine Ressource der Eltern betrachtet, die für die Bewältigung der häuslichen Intensivpflege von Bedeutung ist. Für die Eltern hat es einen hohen Stellenwert, dass der Sohn trotz schwerwiegender gesundheitlicher Einschränkungen glücklich ist. Diese Priorisierung der Lebensqualität ergibt sich aus der Liebe zu den Kindern, die nach Gräßel (2000, S. 85) einen entscheidenden Anreiz für die informelle Pflege darstellt.

Es lässt sich festhalten, dass die Eltern eine subjektive Lebensqualität bei den beatmeten Kindern und Jugendlichen wahrnehmen, die als unterschiedlich hoch eingeschätzt wird. Im nächsten Schritt wird beschrieben, woran sie dies festmachen. Als Indikator für die Einschätzung der Eltern gilt die Zufriedenheit der Kinder und Jugendlichen, die in den meisten Interviews explizit angesprochen wird. In einem Beispiel der Mutter aus Interview Nr. 18 zeigt sich die Zufriedenheit ihres Sohns, die ihr insbesondere im Vergleich zu anderen Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen bewusst wird.

„Sonst ist er eigentlich, glaube ich, glücklich und zufrieden. Also er ist einfach, ja, mit dem, was er hat, zufrieden. Also ich kann das ja auch ein bisschen nur im Verhältnis zu dem// zu anderen Kindern// ich habe halt viele Kinder jetzt durchs Hospiz und so schon kennengelernt, die so extrem unzufrieden sind, sogar auf mich depressiv wirkten und sowas, ja und das hat er alles nicht.“ (Interview Nr. 18, Pos. 160).

In den Interviews fallen weiterhin die positiven Zuschreibungen der Eltern auf. So nehmen sie überwiegend eine fröhliche Stimmung bei den Kindern und Jugendlichen wahr.

„Sie ist auch immer gut gelaunt, jeden Morgen hat die gute Laune.“ (Interview Nr. 15, Pos. 149)

„Also [Name beatmete Tochter] ist insgesamt ein zufriedenes Kind, das merkt man ja bei ihr immer ganz gut an der Spannung, an der Anspannung der Muskulatur.“ (Interview Nr. 11, Pos. 88)

In einigen der vorliegenden Beispiele wird ersichtlich, dass die Stimmung und das Wohlbefinden von Eltern anhand nonverbaler Kommunikation beurteilt werden. Demzufolge spielt die Kommunikation nicht nur in der Grundlage der familiären Beziehungsgestaltung eine entscheidende Rolle (siehe auch Unterkapitel 6.3.1), sondern auch bei der Bewertung der Lebensqualität. Ein Kind wird beispielsweise als zufrieden beschrieben, wobei die Eltern dies anhand der Anspannung oder Entspannung der Muskulatur sowie der Gestik und Mimik feststellen. Einige berichten auch von einer wiederkehrenden positiven Stimmung. Die Kinder und Jugendlichen drücken ihre (Lebens-)Freude aus, indem sie im Alltag viel lachen. Eine durchweg negative Stimmung wird von den Eltern nicht wahrgenommen. So beschreibt eine andere Mutter in Interview Nr. 12 ihren Sohn als „fröhlichen jungen Mann“, der „relativ glücklich“ ist:

„[A]lso er kann noch so ein bisschen sich artikulieren eher so durch leichte Mimikveränderungen, die man einfach kennen muss, wo man ihn einfach auch gut kennen muss, um zu verstehen, was er möchte. Er kann noch so zum Ausdruck bringen, wenn ihm irgendwas überhaupt nicht passt, er kann auch Begeisterung noch zum Ausdruck bringen, also er lacht sehr viel, er ist grundsätzlich finde ich nach wie vor noch ein fröhlicher junger Mann und ich glaube auch, dass er für seine Verhältnisse relativ glücklich ist, sagen wir es mal so.“ (Interview Nr. 12, Pos. 2)

In diesem Fall weist die Mutter darauf hin, dass die Lebensfreude im Kontext seiner Verhältnisse bewertet wird. Ihr ist bewusst, dass sich der Sohn in einer anderen gesundheitlichen Situation befindet als ein Kind oder Jugendliche ohne Beatmung und intensiven Pflegebedarf. Dennoch wird dem Sohn eine subjektive Lebensqualität zugesprochen.

Zu dieser in der Regel positiven Haltung der Kinder und Jugendlichen kommt hinzu, dass sie Aktivitäten nachgehen, die ihnen Freude bereiten, und Interessen, die ihnen Genugtuung verschaffen.

„Und jetzt ist sie freimotorisch total geschickt, also sie baut Legohäuser, die puzzelt, das hätte ich mir früher nicht zu hoffen getraut, dass sie das mal so macht. Schreiben ist nach wie vor sehr schwierig, aber sie hat da Spaß dran und Interesse dran und ich habe die Erfahrung gemacht, wenn ich sie machen lassen und ihr eine gute Umgebung schaffe, dann findet sie ihren Weg und dann kriegt sie selber eine Lösung hin.“ (Interview Nr. 15, Pos. 2)

Als ein weiterer Hinweis auf Lebensqualität kann der *Lebenswille* der beatmeten Kinder und Jugendlichen betrachtet werden, den sie im Alltag zeigen. Die Eltern erkennen, dass ihr beatmetes Kind für das eigene Leben „kämpfen will“ und das eigene Dasein als lebenswert empfindet.

„Hatten wir zum Glück ging das dann auch ziemlich bald vorüber und für mich war immer klar, dass sie leben möchte, dass sie will, dass sie kämpfen will. Also ich konnte in ihrem Blick und in ihren Augen immer ablesen sie // es ist auch schwierig, aber es ist ganz, ganz oft gut für sie, sie genießt die Zeit zusammen zu sein und da ist eine Lebensqualität da. Das war für mich eigentlich immer zu erkennen.“ (Interview Nr. 15, Pos. 2)

In diesem Beispiel wird offensichtlich, dass die Mutter einen Lebenswillen bei ihrer Tochter feststellt. Diese Wahrnehmung ist kein Einzelfall. Auch in weiteren Interviews wird ein deutlicher Lebensdrang vermerkt. Dieser Lebenswille äußert sich darin, dass einige Kinder und Jugendliche mitunter bedeutend länger leben, als ärztliche Prognosen es vorhergesagt haben. Kritische Gesundheitsphasen wurden erfolgreich bewältigt, wie im Fall der Familie aus Interview Nr. 3:

„[Es] hieß also [Name des beatmeten Sohns] hätte keine Jahre mehr vor sich, aber [Name des beatmeten Sohns] hat so viel überstanden, dass man wirklich sagen kann, also die Ärzte sagen auch, das ist medizinisch nicht mehr zu erklären, was er da leistet, aber daran kann man einfach seinen starken Lebenswillen und seinen Lebensdrang einfach erkennen.“ (Interview Nr. 3, Pos. 48)

Insbesondere bei den älteren Kindern und Jugendlichen des Samples zeigt sich zudem, dass diese sich für lebensverlängernde Maßnahmen entscheiden, um zu überleben und weiterzuleben. So berichten beispielsweise die Eltern in Interview Nr. 5 von einer Situation, in der das Leben des Sohns „wirklich auf des Messers Schneide stand“ (Pos. 5),

„[W]o wir gesagt haben ‚Okay, entweder Tracheostoma oder aber wir fahren wieder ins [Hospiz] wieder zurück.‘ Und hatten von dort aber auch eine tolle Unterstützung über Pflegerinnen, die (unv.). Und die auch noch mal dort waren mit [Name des beatmeten Sohns] noch mal gesprochen haben mit uns noch mal jede Zeit hatten, mit der sie gesprochen haben und letztendlich haben wir dann allesamt gesagt ‚Ne, wenn du selbst, wenn du sagst, ich möchte nicht, dann ist das okay für alle, und wenn du sagst, ich will kämpfen, dann kämpf.‘ Und er hat sich fürs Kämpfen entschieden.“ (Interview Nr. 5, Pos. 5)

In vorliegendem Beispiel wurde dem Sohn die Entscheidung über lebensverlängernde Maßnahmen überlassen. Er optierte für das Tracheostoma und somit für den ‚Kampf‘ um sein Leben.

Eltern nehmen generell einen starken Willen zum Überleben bei den beatmeten Kindern und Jugendlichen wahr. Diese entscheiden sich für das Leben, was erneut die Wertigkeit des Lebens von Kindern und Jugendlichen mit Beatmung deutlich macht.

Der Kampfeswille manifestiert sich nicht allein im Streben nach Überleben, sondern auch im Umgang mit den aus den Grunderkrankungen resultierenden Funktionsbeeinträchtigungen. In diesem Kontext beobachten die Eltern insbesondere die Bemühungen der beatmeten Kinder und Jugendlichen.

Der Vater in Interview Nr. 6 berichtet, dass sich seine Tochter für Fortschritte einsetzt, obwohl „immer noch die Situation, in der sie ist, [...] so schlimm [ist], dass man es eigentlich niemanden zumuten möchte“ (Pos. 20):

„[W]enn man dann sozusagen begreift, was das eigentlich bedeutet, ein Mensch, der sich von einem Moment auf den anderen überhaupt nicht mehr bewegen kann, der einfach irgendwie komplett erschlafft ist, dann muss man natürlich sagen dann hat [Name der beatmeten Tochter] in der Zwischenzeit von dort aus betrachtet hat [Name der beatmeten Tochter] in der Zwischenzeit natürlich sich Einiges mit großen Mühen und Leistungen erkämpft.“ (Interview Nr. 6, Pos. 20)

Ebenso berichtet die Mutter in Interview Nr. 15 vom Ehrgeiz ihrer Tochter, Fortschritte zu erzielen.

„Ich habe gesagt früher hatte sie die Fäustchen so eng und klein und ich konnte ihr nicht mal die Fingernägel schneiden, weil ich die da nicht rausbekommen habe, weil es wirklich so ein steifer Muskel war und durch das Training, durch die Physiotherapie und auch dadurch, dass sie selber dauernd irgendwas versucht und macht und tut und den Ehrgeiz hat, ich will das jetzt schaffen und wirklich kaum mal Frust ist, wenn sie etwas nicht schafft, sondern dann bleibt sie halt dran und probiert und probiert. Das ist jetzt nur ein Beispiel im Prinzip geht es mit vielen Dingen so sie arbeitet sich Wege und kommt zurecht und das macht mich auch sehr zuversichtlich, dass sie weiterhin eine gute Lebensqualität haben wird, vorausgesetzt, dass jemand da ist, der sie unterstützen kann, da wo sie Hilfe braucht. Ja sozusagen sie kann gut puzzeln, wenn ihr jemand das Puzzle hinstellt. Es muss halt vor ihrer Nase stehen, sie kann es nicht selber aus dem Schrank holen. Sobald das erste Teil runterfällt ist sie geliefert, weil sie das nicht hochheben kann.“ (Interview Nr. 15, Pos. 2)

Dieses Beispiel verdeutlicht, dass beatmete Kinder und Jugendliche Wege finden, um im Alltag zurechtzukommen, jedoch wird angegeben, dass sie dies aufgrund ihrer Gesundheitssituation nur bis zu einem gewissen Grad eigenständig leisten können (siehe auch Feldhaus et al., 2023). In alltäglichen Situationen benötigen die beatmeten Kinder und Jugendlichen Unterstützung. Die Mutter in Interview Nr. 15 gibt an, dass sie ihre Tochter in verschiedenen Lebensbereichen unterstützt, beispielsweise bei Spaziergängen. Wenn sie spazieren gehen möchte, „ist ihr natürlich alles nur möglich, wenn jemand sie in den Rollstuhl gesetzt hat und das ganze Gerät hinten eingestellt hat“. Solche Aufgaben kann ihre Tochter allein nicht bewältigen, „sie ist dann eben hilflos und darauf angewiesen, dass jemand da ist“ (Interview Nr. 15, Pos. 2). In solchen Momenten möchten die Eltern ihre beatmeten Kinder und Jugendlichen nach Kräften unterstützen. Dies gilt auch für die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen. Solange Eltern einen Lebenswillen und Lebensfreude bei ihren Kindern wahrnehmen, streben sie danach, ihnen ein weiteres Leben zu ermöglichen und zugleich eine lebenswerte Existenz zu bieten. Die Interviews der Eltern verdeutlichen, dass sie ihre

Handlungsziele erreichen, obwohl sie sich täglich dafür einsetzen und engagieren müssen.

6.4.2 Zum elterlichen Wohlbefinden

Die Eltern des Samples leisten in der häuslichen Intensivpflege eine anspruchsvolle Form der Pflegearbeit, um den beatmeten Kindern und Jugendlichen eine angemessene Versorgung zukommen zu lassen. Die empirische Analyse offenbart, dass sie mit höchstem Engagement und Einsatz dafür sorgen, den beatmeten Kindern und Jugendlichen ein qualitativ hochwertiges Leben zu ermöglichen. Der Alltag in der häuslichen Intensivpflege wird von den Eltern als herausfordernd und in verschiedenen Aspekten als belastend erlebt, wie es auch Studien von Mah et al. (2008) oder Falkson et al. (2020) zeigen. Während die Lebensqualität der Eltern in den Interviews nicht ausdrücklich thematisiert wurde, zeichnet sich der Alltag in der häuslichen Intensivpflege in ihren Aussagen ab. Dieser beeinflusst verschiedene Lebensbereiche. Einerseits sind sie dankbar dafür, dass ihr beatmetes Kind zu Hause aufwachsen und die Familie zusammenbleiben kann. In der häuslichen Intensivpflege können sie erfolgreich ihr Ziel verfolgen, das Wohlbefinden und die Lebensqualität der beatmeten Kinder und Jugendlichen herzustellen. Andererseits ist das Leben in der häuslichen Intensivpflege nicht nur finanziell, sondern auch in anderer Hinsicht mit erheblichen Belastungen verbunden, die im übertragenen Sinne entrichtet werden müssen. In den folgenden Abschnitten stehen die von den Eltern geschilderten Herausforderungen im Zuge der häuslichen Intensivpflege und deren Auswirkungen auf das elterliche Wohlbefinden im Fokus.

Paarbeziehung und Zweisamkeit

Hinsichtlich der Elternbeziehungen lässt sich konstatieren, dass die Mehrheit der Eltern sich in einer Paarbeziehung befindet. In einigen Fällen ist diese zerbrochen, sodass die Eltern getrennt leben. In diesem Fall sind die Elternteile entweder vorwiegend alleinerziehend oder teilen sich das Sorgerecht, sodass das Kind abwechselnd bei der Mutter oder dem Vater ist.

„Also er [der Vater] wohnt eine halbe Stunde entfernt, er ist wieder zurück zu seiner Familie gezogen oder zu seiner Mutter und seinen Brüdern und ja wir haben eigentlich die Regelung, dass er dienstags und donnerstags nachmittags kommt und möglichst sonntags den ganzen Tag, weil ich gesagt habe ich schaffe das sonst nicht und die Brüder, die müssen halt auch mal raus, die haben unfassbar viel Energie, wie das ja so ist bei so Kindern, bei so kleinen und die krepeln mir hier die Bude auf links also und da brauche ich die Möglichkeit, dass die mal irgendwie beschäftigt werden und Gott sei Dank ist der Papa von denen auch so

einsichtig, dass er sagt gut, das macht er dann. Er kommt dann vorbei und unterstützt mich da ein bisschen.“ (Interview Nr. 16, Pos. 18)

„Es ist im Endeffekt wie bei allen. Also die Kinder sind alle 14 Tage bei ihm und die [Name beatmetes Kind] also er wohnt nur vier Häuser weiter und die [Name beatmetes Kind] ist also tagsüber dann dort meistens und nachts schläft sie natürlich zuhause. Also sonst müssten wir ja dieses ganze Zimmer, das ja eigentlich eine kleine Intensivstation ist, immer umziehen und sie kommt eben abends dann nach Hause und schläft hier und geht dann morgens eben wieder zum Papa rüber.“ (Interview Nr. 4, Pos. 94)

In einigen Interviews wurde über die Gründe für das Scheitern von Paarbeziehungen gesprochen. Dabei wurde auch darauf hingewiesen, dass die Umstände und Anforderungen der häuslichen Intensivpflege oft zu wenig gemeinsamer Zeit für Paare ließen. Die Herausforderungen der häuslichen Intensivpflege und die Belastungen im Umgang mit dem erkrankten oder verunfallten Kind konnten von den Eltern in solchen Fällen nicht gemeinsam bewältigt werden.

„Da ich ja selber Krankenschwester bin und ich mitbekommen habe in der Reha wie viele, eine Familie haben auch die Eltern Suizid begangen, weil sie diese Situation nicht ausgehalten haben, habe ich halt gedacht also das müssen wir ganz schnell ändern und vor allem hatte ich Angst, weil ich mitbekommen habe wie viele Paare sich trennen, also weil einfach diese Paarzeit nicht mehr gibt.“ (Interview Nr. 17, Pos. 18)

Es wird jedoch auch von anderen Eltern berichtet, deren Partnerschaft weiterhin besteht, dass ihre gemeinsame Zeit und ihre Intimsphäre in der häuslichen Intensivpflege oft zu kurz kommen. Die Mutter in Interview Nr. 8 erklärt, dass es im Alltag schwierig ist, sich „als Paar mal einen Freiraum zu schaffen“. Auch die Eltern in Interview Nr. 5 weisen darauf hin, dass es in der häuslichen Intensivpflege herausfordernd ist, ihre Partnerschaft zu pflegen. Als Beispiel geben sie an, dass sie im häuslichen Umfeld keine „gesunde Streitkultur“ pflegen können, weil die Pflegenden ständig präsent sind und jede Interaktion mitbekommen:

B2: „Also es ist schwierig. Man ist ja auch teilweise so man dadurch, dass immer jemand da ist, man hat auch gar nicht dieses eben sich mal einfach nur mal ein paar Worte an den Kopf schmeißen oder so vernünftig streiten, man hat ja immer jemanden da und dann immer schon gleich so. Es ist nicht einfach.“ (Interview Nr. 5, Pos. 127)

B1: „Ja dieses gesunde Streiten, manchmal fehlt das und wir haben's auch tatsächlich schon gemacht, dass wir nach [Stadt] zu (unv.) gefahren sind, damit wir uns mal eine Dreiviertelstunde im Auto alleine unterhalten können.“ (Interview Nr. 5, Pos. 128)

Privatsphäre in der häuslichen Intensivpflege

Wie bereits in den Ausführungen der Familie Nr. 5 angedeutet wurde, stellt die mangelnde Privatsphäre in der häuslichen Intensivpflege eine weitere Herausforderung dar. Die Pflegenden erhalten Zugang zum privatesten Bereich der Familie, dem Zuhause, und diese opfert damit einen bedeutenden Teil ihrer Privatsphäre. Das betrifft nicht nur die Eltern, sondern auch die Geschwisterkinder und insbesondere die beatmeten Kinder und Jugendlichen.

Die permanente Anwesenheit der Pflegenden beeinflusst das Verhalten und die Interaktion der Familienmitglieder untereinander. Deren Präsenz stellt für viele Familien einen erheblichen Eingriff in die Privatsphäre dar. Dies geht Hand in Hand mit der Entscheidung für die häusliche Intensivpflege. Einige Eltern berichten, dass sie sich aufgrund dieser Situation im eigenen Zuhause nicht mehr so offen zeigen können wie zuvor. Eine Mutter in Interview Nr. 5 teilt mit, dass es ihr schwerfällt, sich in diesem Sinne fallen zu lassen:

„Und da kollidiert das wieder so ein bisschen also, seit wir diesen Pflegedienst haben, ist das gefühlsmäßig ja zu Hause ist eigentlich, man macht die Tür zu, man zieht gemütliche Klamotten an und kann so sein, wie man sein will. Und das kann ich zu Hause nicht, weil immer jemand da ist.“ (Interview Nr. 5, Pos. 122)

Dass die Pflegenden jeden ihrer Schritte mitbekommen, wird von den Eltern als problematisch empfunden. Die Mutter in Interview Nr. 3 stellt fest, dass ein Pflegedienst zwar eine enorme Entlastung darstellen kann, jedoch auch einen Eingriff in die Privatsphäre bedeutet:

„Die Quintessenz daraus, die wir mitgenommen haben, dass 24 Stunden sich ganz toll anhören, aber im Endeffekt ist das ja ein Eingriff in die Privatsphäre, also der komplette Eingriff, also auch nicht nur so ein bisschen, sondern die hocken 24 Stunden neben einem, man guckt Fernsehen, man grillt, ich weiß nicht was hat den zu Besuch oder sonst was, die sind 24 Stunden kletten die ja an jemandem.“ (Interview Nr. 3, Pos. 4)

Auch die Untersuchung von Winther et al. (2020) hebt hervor, dass Eltern ambivalente Gefühle gegenüber einem Pflegedienst haben. Dieser kann einerseits eine Ressource darstellen, wenn es darum geht, die häusliche Intensivpflege zu bewältigen. Andererseits empfinden sie ihr Zuhause nicht mehr als einen privaten Raum, in dem sie individuellen, kollektiven und familiären Bedürfnissen ohne die Anwesenheit Dritter nachkommen können.

Die meisten Familien aus den Interviews berichten insgesamt von einer mangelnden oder fehlenden Privatsphäre.

„Privatsphäre existiert bei uns nicht. Also es gibt keine. Deswegen ist das natürlich, es erhöht natürlich die Komplexität in der Pflege geeignete Menschen zu finden, also dass ist ja wichtig, ist uns auch eben jetzt erst in den Jahren, in denen wir zuhause sind richtig klar geworden, was das eigentlich alles bedeutet, aber der zentrale Satz ist wirklich: es muss für alle passen.“ (Interview Nr. 6, Pos. 12)

„Privatsphäre in dem Sinne haben wir eigentlich fast keine hier, weil wir ja wie gesagt, für dieses Gespräch sind wir jetzt hier hoch gegangen und wir haben hier oben die Etage, aber so unser Wohnbereich oder wenn auch Freunde kommen, sowie die Nachtschwester klingelt packen die Sachen und gehen weg, also die haben dann keine Lust bei uns zu sitzen. Also die wollen dann nach Hause.“ (Interview Nr. 10, Pos. 52)

Eltern versuchen zumindest teilweise, die familiäre Privatsphäre zu wahren. Dies geschieht beispielsweise durch die Vereinbarung von Zeiten mit den Pflegediensten, in denen der pflegerische Support reduziert wird. Einige Familien strukturieren ihr Zuhause so, dass beispielsweise ein Stockwerk nur für die Familie zugänglich ist und

Pflegefachkräfte es nicht betreten dürfen, allerdings lässt sich dies nicht in allen Familien realisieren: Nicht jede Familie verfügt über die Ressourcen, derer es bedarf, um die Pflege zeitweise selbst zu übernehmen, insbesondere bei Pflegedienstausfällen (siehe auch Unterkapitel 6.2.5), oder hat die finanziellen Mittel, um einen abgegrenzten Raum für die Pflegenden zu schaffen (siehe auch Unterkapitel 6.2.3).

Erwerbsleben

Die Vereinbarkeit von Berufs- und Familienleben kann als anspruchsvoll betrachtet werden, und in der Praxis können daraus Konflikte zwischen Familie und Beruf resultieren (Wiese, 2015, S. 323f.). Bezüglich der Erwerbstätigkeit der Eltern des untersuchten Samples zeigt sich, dass diese unter den Bedingungen der häuslichen Intensivpflege nur schwer zu realisieren ist. Es existieren diverse Konstellationen hinsichtlich dessen, ob Mütter oder Väter einer Erwerbstätigkeit nachgehen können und in welchem zeitlichen Umfang dies möglich ist, sei es Vollzeit oder Teilzeit. In etwa der Hälfte der Familien sind beide Elternteile berufstätig. In anderen Familien ist nur ein Elternteil, meist der Vater, erwerbstätig. Einige Eltern berichten von der Notwendigkeit, ihre Arbeitsstunden im Zuge der häuslichen Intensivpflege zu reduzieren oder von Voll- auf Teilzeitarbeit umzusteigen. In Einzelfällen ist die Erwerbstätigkeit für Eltern, beispielsweise Alleinerziehende, aufgrund der intensiven Pflege nicht umsetzbar. Die Mutter in Interview Nr. 16 äußert dazu:

„Also ich bin aktuell noch in Elternzeit. Noch bis April nächsten Jahres. Aus aktueller Sicht werde ich dann leider meinen Beruf aufgeben müssen, ich bin kaufmännische Angestellte und das werde ich wahrscheinlich aufgeben müssen, weil aktuell ist halt die Pflegesituation mit [Name des beatmeten Sohns] ja so instabil und so wenig planbar, dass das einfach nicht geht.“ (Interview Nr. 16, Pos. 54)

Ebenso begründet die Mutter in Interview Nr. 10, warum sie einer Erwerbstätigkeit nicht nachgehen kann:

„[A]lso ich bin nicht berufstätig, weil das ginge auch nicht also, weil ich würde viel zu oft ausfallen, da würde mich kein Chef einstellen, sage ich mal, und habe ich mich aber mittlerweile mit abgefunden und wir versorgen ihn dann selbst, natürlich können wir dann nicht so Dinge machen.“ (Interview Nr. 10, Pos. 33)

Die Interviews verdeutlichen, dass die Sicherstellung der pflegerischen Versorgung eine Erwerbstätigkeit behindern kann. Um berufstätig sein zu können, ist ein zuverlässiger Pflegedienst erforderlich, der einen Großteil der Stunden abdeckt. Wie aus dem Beispiel der Mutter in Interview Nr. 12 hervorgeht, konnte sie ihre Arbeit nicht aufnehmen, bis die Familie einen Pflegedienst organisiert hatte:

„Also ich habe nicht gearbeitet. Ich bin seitdem [Name des beatmeten Sohns] zu uns gekommen ist, auch in der Adoptionszeit, als er noch gesund war, bin ich in Elternzeit gegangen und habe jetzt erst letztes Jahr im Sommer wieder angefangen zu arbeiten und

habe die ganze Zeit mich um [Name des beatmeten Sohns] gekümmert, bis wir den Pflegedienst gekriegt haben.“ (Interview Nr. 12, Pos. 10)

Elternteile, die einer Erwerbstätigkeit nachgehen, insbesondere im Rahmen einer Vollzeitarbeit, berichten, dass sich dies vor allem deswegen realisieren lässt, weil Flexibilität gegeben ist. Ideal wäre, wenn die Arbeitszeiten frei einteilbar sind, sodass Arbeit verschoben werden könnte, beispielsweise bei einem Pflegedienstausfall oder einer gesundheitlichen Notsituation. Außerdem sollte seitens der Arbeitgeber Verständnis für die intensive Pflegesituation zu Hause vorhanden sein.

„Ich habe eine halbe Stelle, ich mache seit einem Jahr jetzt Homeoffice, ich habe zum Glück einen Chef, der sehr, sehr flexibel ist, der kennt meine Situation und der will einfach, dass die Arbeit am Ende erledigt ist wie viel Zeit ich da reinstecke und ob ich das morgens oder abends oder nachts mache, das ist dem egal. Und auch da muss ich mich immer wieder abgrenzen, dass ich halt gewisse Aufgaben schaffe ich in 20 Stunden pro Woche und irgendwann ist da auch mal Schluss und dann muss was anderes liegen bleiben, genau.“ (Interview Nr. 15, Pos. 10)

„Ich habe ja extrem freie Arbeitszeiten, also ich plane immer von Woche zu Woche und ich arbeite mittlerweile so, dass ich also Familienhilfe, ambulante Jugendhilfe arbeite ich und mache auch noch Elternberatungen. Das heißt ich habe so zwei, drei feste Familien, wo ich ein Mal vielleicht zwei Mal die Woche reingehe und in Ruhe mit den Eltern arbeite für 1 ½ bis zwei Stunden und danach eben diese Krisenintervention. Das ist so vier Wochen Blöcke mit drei Terminen pro Woche und das sind in einem Monat eben 40 Stunden. So, die man da so arbeitet. Ich brauche das. Ich würde sonst wahnsinnig werden, also nur zuhause das geht nicht.“ (Interview Nr. 11 Pos. 76)

Sozialleben

Die Eltern setzen sich vorrangig täglich dafür ein, die individuellen, gesundheitsbezogenen Bedürfnisse ihres intensivpflichtigen Kindes zu erfüllen.

„[D]as war ganz klar so sie ist die oberste Priorität und alles andere steht hinten dran und vom Prinzip, das hört sich jetzt ein bisschen, also das kann man schon in den falschen Hals kriegen, ich arbeite total gerne, aber letztlich ist das für mich eine nette Abwechslung. Also das Hauptaugenmerk ist trotz allem [Name beatmete Tochter], daran misst sich alles und wir können trotzdem noch davon leben, das ist total nett.“ (Interview Nr. 15, Pos. 92)

In diesem Kontext steht die *Sorge um andere über der Selbstfürsorge*: Die Eltern treten oft in den Hintergrund. Sie vernachlässigen ihre eigenen Bedürfnisse und können eigenen Interessen wie Hobbys kaum nachkommen: „Hobbys, keine mehr. Keine Zeit mehr für irgendwelche Hobbys.“ (Interview Nr. 16, Pos. 57) Die meisten befragten Eltern berichten weiterhin, dass das Pflegen von Sozialkontakten äußerst schwierig ist. Die Studie von Mah et al. (2008) weist darauf hin, dass Eltern in der häuslichen Beatmung von Isolation sprechen, da kaum noch Zeit für das aktive Aufrechterhalten von Sozialkontakten bleibt. Sie empfinden es als herausfordernd, sich mit Freundinnen und Freunden oder Bekannten zu treffen. Hierzu berichtet die Mutter in Interview Nr. 5, dass sie sich immer erst am Dienstplan orientieren muss, um zu prüfen, inwiefern die pflegerische Versorgung ihres Sohns abgedeckt ist:

„[U]nsere sozialen Kontakte sind halt schon sehr eingeschränkt und wir gucken, wenn wir uns verabreden wollen, gucken wir al erstes auf den Dienstplan, wer wird denn wohl da sein, ist das vielleicht auch jemand der noch nicht so lange da ist, dann muss jemand halt herkommen oder ja wir können halt einfach dann nicht weg, jedenfalls nicht beide.“ (Interview Nr. 5, Pos. 134)

Sozialkontakte kommen kaum zustande: „Also sehr reduziert, also Minimum“ (Interview Nr. 8, Pos. 49). Gemeinsame Treffen bleiben meist auf der Strecke oder müssen unter anderem auch spontan abgesagt werden, wenn sich zum Beispiel der Gesundheitszustand der beatmeten Kinder und Jugendlichen verschlechtert oder es zu einem Dienstausfall der Pflegekräfte kommt. In dieser Hinsicht sind die Eltern, wie auch bei der Erwerbstätigkeit, auf das Verständnis anderer angewiesen. Die Mutter in Interview Nr. 15 berichtet, dankbar dafür zu sein, dass ihre Freundinnen und Freunde stets Verständnis zeigen:

„Ich habe zum Glück Freunde, die das total okay finden, wenn ich mich wochenlang nicht melde und dann auf einmal doch wieder, oder die das verstehen, wenn man mich anspricht und ich reagiere jetzt nicht, sondern erst in zwei Tagen. Das klappt zum Glück ganz gut.“ (Interview Nr. 15, Pos. 137)

Auch die Mutter in Interview Nr. 12 berichtet, dass enge Freundinnen und Freunde ihnen nicht den Rücken gekehrt haben und ihnen beistehen:

„Also geholfen haben uns enge Freunde. Es hat sich jetzt von uns eigentlich keiner abgewandt oder wenig, also wir haben alle zusammengehalten und es war dann zum Beispiel meine beste Freundin, um jetzt noch mal auf den Haushaltstag zu sprechen zu kommen, die dann gesagt hat: ‚Ich komme dann am Wochenende und nehme [Name des beatmeten Sohns], passe auf [Name des beatmeten Sohns] auf.‘“ (Interview Nr. 12, Pos. 100)

Einige weitere Interviews verdeutlichen jedoch, dass den Eltern und ihrer Situation in der häuslichen Intensivpflege nicht immer nur Verständnis entgegengebracht wird.

„Und das verstehen halt oft viele nicht. Und man ja man bekommt dann so seine eigene Welt. Also wir haben zwei richtig gut befreundete Familien und der Rest distanziert sich einfach auf Dauer, ne?“ (Interview Nr. 18, Pos. 184)

Für viele der Eltern ist vor allem ein persönliches Treffen schwierig zu realisieren. Dies trifft zum Beispiel auf die Mutter in Interview Nr. 16 zu, die alleinerziehend ist und auf ihre drei Kinder stets ein Auge haben muss. Freunde trifft sie insgesamt nur sehr selten. Um dennoch zwischenmenschlichen Austausch zu haben und bestehende Kontakte nicht zu verlieren, nutzt sie soziale Medien wie WhatsApp:

„Austausch mit anderen Leuten überwiegend über soziale Medien. WhatsApp ist super, weil das gibt mir die Möglichkeit, wenn die mir tagsüber schreiben, wenn ich dann abends im Bett liege und Zeit habe, dass ich denen dann antworte.[...] . Also ich treffe mich sonst, wenn ich nachmittags mal einen Pflegedienst habe und mit den Jungs dann und dem Pflegedienst auf den Spielplatz gehe und da andere Mütter treffe, das ist halt so Sozialkontakt. Oder wenn ich den Großen in die Kita bringe und da andere Mamas treffe das ist so, ja das, was ich wirklich an Kontakt habe. Ansonsten ist das leider in der Tat sehr, sehr, sehr, sehr eingeschränkt.“ (Interview Nr. 16, Pos. 57)

Gesundheitssituation der Eltern

Die häusliche Intensivpflege beeinflusst alle Lebensbereiche der Eltern einschließlich ihrer Gesundheit. In den Interviews wird von körperlichen und psychischen Beschwerden berichtet, die Eltern nahezu täglich erleben. Die Bemühungen hinterlassen Spuren, wie sich in jedem der Interviews zeigt, so auch bei der Mutter in Interview Nr. 17:

„[U]nd wir glauben auch, mein Mann und ich, dass das letztendlich sich auch schon auch lebensverkürzend auf uns auswirkt, ich kämpfe bereits mit Bluthochdruck und hatte schon Verdacht auf Herzinfarkt, also das hinterlässt Spuren, das ist halt eine Situation, die geht auch ans Herz, aber ja ich muss sowieso irgendwann an irgendwas sterben, also das ist dann einfach so, das ist unsere persönliche Lebensgeschichte [...]“ (Interview Nr. 17, Pos. 2)

Deutlich wird, dass die Mutter bereits den Verdacht auf einen Herzinfarkt hegte und zusätzlich unter Bluthochdruck leidet. Letzteres kann im Zusammenhang mit der häuslichen Intensivpflege als ein Belastungssymptom verstanden werden, da die Mutter weiterhin berichtet, dass die Eltern nur schwer zur Ruhe kommen oder selten Ruhephasen haben. Weitere körperliche Symptome der Eltern werden vor allem im Kontext der Ausübung von Pflegepraktiken beschrieben. Es wird klar, dass diese primär körperlich anstrengend sind:

„Wir sind das mittlerweile gewohnt, wenn man das jeden Tag macht, ich merke auch, wenn jetzt zum Beispiel ich mal eine Woche krank im Bett liege und mein Mann macht alles, dann fällt mir das natürlich auch schwer noch mal wieder [Name beatmeter Sohn] hochzunehmen, aber wenn man das jeden Tag macht, dann ist das halt so eine Gewöhnung, die man hat. Aber wir haben natürlich auch schon Rücken tut weh, Schultern tun weh, schwere Verspannungen.“ (Interview Nr. 3, Pos. 50)

Neben den physischen Belastungen werden auch psychische und emotionale Herausforderungen an verschiedenen Stellen in den Interviews deutlich. Diese beziehen sich beispielsweise auf die ständige gedankliche Auseinandersetzung mit einer möglichen Verschlechterung der Gesundheitssituation des eigenen Kindes oder sogar einem möglichen Ableben der beatmeten Kinder und Jugendlichen.

„Und eins fällt mir noch gerade ein, wenn Sie natürlich ein solch intensivpflichtiges Kind zuhause haben, Angehörigen zuhause haben, die Angst, dass ein Zwischenfall tödlich verläuft, die ist ganz schnell da und wenn Sie heute ganz entspannt sind und sagen es läuft alles gut und, und, und. Das kann morgen anders sein. Diese Sorge hat man natürlich schon immer im Hintergrund. Natürlich auch die Sorge als Eltern was ist, wenn wir mal nicht mehr können. Die spielt für Eltern natürlich auch immer eine riesengroße Rolle.“ (Interview Nr. 14, Pos. 64)

In einer Familie schildert eine Mutter offen ihre Depressionen, die aufgrund der dauerhaften Belastungssituation in der häuslichen Intensivpflege diagnostiziert wurden. Für sie und auch in weiteren Familien wird an unterschiedlichen Punkten erkennbar, dass dies Warnzeichen für Überlastung sind und sie sich theoretisch zurücknehmen

müssen. Die Mutter in Interview Nr. 11 äußert dazu: Selbst, wenn in den Familien die Fürsorge vor der Selbstfürsorge steht, darf Letztere nicht vernachlässigt werden darf:

„[U]nd die [Eltern] vergessen sich selber total und dann kippt das System irgendwann. Also ich finde das total glücklich, dass man darauf achtet, dass man selber noch ein Mensch mit Bedürfnissen ist. Wie auch immer die aussehen. [...] also das ist einfach superwichtig, dass man sich selber nicht vergisst, aber das kann man auch einer Mutter sagen, das ist völlig egal, weil ich finde auch eine Mutter ist mehr als eine Mutter. Eine Mutter ist, klar in erster Linie ist man lange Zeit eine Mama, aber man ist eben auch Frau und diese eigene Attraktivität sollte man nicht aus den Augen verlieren und man ist aber auch eben ein Mensch mit ganz eigenen Bedürfnissen und Vorstellungen und ich finde das darf man nicht vergessen egal in welchen Lebenssituationen man ist.“ (Interview Nr. 11, Pos. 82)

In vielen Interviews wird deutlich, dass es den Eltern aufgrund der Rahmenbedingungen der häuslichen Intensivpflege erschwert wird, auf sich selbst zu achten und sich um ihre Gesundheit zu kümmern. Dies steht in einem Bezug zu den strukturellen und organisatorischen Versorgungsdefiziten, die bereits zuvor behandelt wurden (siehe auch Unterkapitel 6.2.2 und 6.2.5). Die Mehrheit der Familien sieht sich mit dem Pflegenotstand sowie einer Fluktuation der Pflegenden konfrontiert. Zudem erfahren die Eltern eine unzureichende Unterstützung seitens des Gesundheitssystems und fühlen sich oft allein gelassen. Eltern sind sich dessen bewusst, dass die gesamte Organisation der häuslichen Intensivpflege auf ihren Schultern liegt. Ohne täglichen Einsatz und volles Engagement würde die Versorgung der beatmeten Kinder und Jugendlichen im häuslichen Umfeld nicht funktionieren, und das Ziel, Lebensqualität herzustellen, könnte möglicherweise nicht erreicht werden. Trotz der Belastungen äußern die Eltern deutlich, dass sie die beatmeten Kinder und Jugendlichen so lange versorgen möchten, wie diese es wünschen und sie selbst es können. Hierzu äußert die Mutter in Interview Nr. 10:

„[Name des beatmeten Sohns] ist auf 100 Prozent Pflege angewiesen, so und wir haben die Erfahrungen, die wir mit solchen Pflegeeinrichtungen gemacht haben, sauber und satt. So heißt also seine persönlichen Dinge, die können manchmal auch diese Einrichtungen aus Gründen einfach aus Personalmangel und Geldmangel auch nicht leisten. Deswegen haben wir uns gesagt solange uns [Name des beatmeten Sohns] uns auch das widerstrahlt, dass er sich hier wohlfühlt und solange wir das auch können, machen wir das auch entsprechend, mit einer Einschränkung, die einem wehtun, die wir nie zeigen werden, aber solange machen wir das eben halt, und das war unsere Entscheidung.“ (Interview Nr. 10, Pos. 38)

In diesem Punkt scheinen sich die Eltern einig zu sein; es besteht ein Konsens, jedoch wird in zwei Interviews auch die Sorge geäußert, wie lange sie das Leben in der häuslichen Intensivpflege durchhalten können. Die Mutter in Interview Nr. 5 kommuniziert dies offen:

„Wir wissen auch nicht, also wir merken halt, auf ewig halten wir das auch nicht aus, das ist ja auch so ein bisschen hat ja auch etwas mit aushalten zu tun und da merken wir einfach, dass wir da auch Grenzen haben. Die sind noch lange hin, aber irgendwo begrenzt ist das schon und Stand der Dinge ist jetzt einfach, wenn wir eine, ich sage jetzt mal keine Ahnung

eine Pflege-WG oder irgendwie sowas finden würden, wo wir alle ein gutes Gefühl haben, also sprich wir als Eltern, [Name des beatmeten Sohns], aber auch seine Schwester, wir haben also da legen wir auch sehr viel Wert dann auf deren Urteilsvermögen, die sind da eigentlich immer sehr gut drin.“ (Interview Nr. 5, Pos. 150)

Trotz der als anstrengend empfundenen Herstellung von Lebensqualität und der Spuren, die sie bei den Eltern hinterlässt, würden sie sich immer wieder für die Versorgung ihres Kindes in der häuslichen Intensivpflege entscheiden.

„[,] sondern wir haben trotzdem auch einfach eben ein intensives Leben was gut ist, also was sehr sicherlich sehr, sehr voll ist an Lebensdichte, aber mein Mann und ich sagen halt immer also wir sind uns noch nie so sicher wie jetzt genau das Richtige zu tun.“ (Interview Nr. 17, Pos. 2)

Die beatmeten Kinder und Jugendlichen zeigen den Eltern, dass der hohe (pflegerische) Aufwand und im übertragenen Sinn die Kosten (siehe auch Unterkapitel 6.4.2) wert sind. Sie zeigen ihnen, dass sie Freude am Leben haben, im Alltag lachen, die Nähe zu ihrer Familie genießen und die gemeinsam verbrachten Momente schätzen. Solange die Kinder den Eltern diese Lebensqualität widerspiegeln, sind sich die Eltern sicher, die richtigen Entscheidungen getroffen zu haben. Trotz der herausfordernden Rahmenbedingungen und Lebensumstände in der häuslichen Intensivpflege erleben sie das Leben mit den beatmeten Kindern und Jugendlichen als Bereicherung (siehe auch Carnevale et al., 2006). Die Mutter in Interview Nr. 7 äußert über ihren Sohn: „[Name des beatmeten Sohns] ist echt ein großes Geschenk, was wir haben, ehrlich.“ (Pos. 81) Auf der einen Seite scheuen die Eltern keine Mühen für ihre Kinder, auf der anderen Seite geben die Kinder auch viel zurück.

„Wenn man sich mit ihm// auf ihn einlässt bekommt man ja was zurück und das, was man zurückbekommt, ist noch nicht, dass es in irgendeiner Art und Weise einen schädigt oder einen negativ für einen ist. So, und ich sage mal, das ist, finde ich, so der Punkt und der Begriff, den ich da so in den Raum werfen würde.“ (Interview Nr. 7, Pos. 90)

Eltern schöpfen aus der Wechselwirkung mit den beatmeten Kindern und Jugendlichen die Kraft, die sie benötigen, um ihren Alltag zu bewältigen. Die Rückgabe der Kinder an die Eltern manifestiert sich besonders in ihrer angenehmen und unkomplizierten Art. Sie berichten, dass die Kinder versuchen, es ihnen „so einfach wie möglich zu machen“, und keine „Last“ darstellen möchten (Interview Nr. 5, Pos. 160). Die Mutter aus Interview Nr. 5 bringt dies wie folgt zum Ausdruck:

„Also ja also er macht wirklich, das hat er aber schon immer gemacht, dass er viel mit sich ausmacht, weil er so ein Typ ist, er möchte niemanden stören, er möchte eigentlich niemanden zur Last fallen. Das geht natürlich völlig konträr zu dem, wie es eigentlich ist, aber eigentlich möchte er nicht stören, also wir haben es auch ganz oft, dass wir sagen: ‚Ja, warum hast du denn nichts gesagt?‘, ‚Ja, ich wusste ja nicht, wie ihr reagiert, und ich wollte auch nicht stören und so.‘“ (Interview Nr. 5, Pos. 160)

Auch weitere Eltern berichten, dass sich ihre beatmeten Kinder trotz ihrer gesundheitlichen Einschränkungen und Abhängigkeiten bescheiden zeigen. Sie stellen

keine übermäßigen Anforderungen und sind zufrieden, wenn sie Aufmerksamkeit und Zeit mit der Familie teilen können. Die Eltern empfinden die beatmeten Kinder und Jugendlichen als genügsame Individuen. In vielen Interviews wird zusätzlich die ruhige Natur der Kinder positiv hervorgehoben. Die Mutter aus Interview Nr. 16 beschreibt ihren beatmeten Sohn als „ausgeglichen“ und vergleicht ihn mit seinen Geschwistern:

„Ja, auf jeden Fall. Also [Name des beatmeten Sohns] ist, anders als seine Brüder, viel ruhiger und viel ausgeglichener. Also ich bin mir auch sicher, dass, selbst wenn [Name des beatmeten Sohns] nicht so schwerstbehindert wäre und ganz gesund wäre, wäre er deutlich ruhiger als die Brüder. Also der ist von seiner Art her ganz anders. Er ist viel ausgeglichener, ruhiger, besonnener also er ist nicht dieser ‚Troublemaker‘ wie die anderen beiden. Doch, also das ist schon interessant, dass er da wirklich anders ist als die Geschwister. Er ist schön ruhig und entspannt die meiste Zeit also ein ausgeglichenes kleines Wesen.“ (Interview Nr. 16, Pos. 88)

Diese Gelassenheit der beatmeten Kinder und Jugendlichen wird von den Eltern geschätzt, da sie sich selbst davon anstecken lassen können. Die Mutter aus Interview Nr. 16 erläutert dazu:

„Auf jeden Fall. Also [Name beatmeter Sohn] hat eine ganz erstaunliche Fähigkeit, das sagen aber auch viele andere Leute, [Name beatmeter Sohn] beruhigt. Also [Name beatmeter Sohn] beruhigt einen unfassbar. Er strahlt, wenn man ihn auf dem Schoß hat oder wenn man auch einfach neben ihm sitzt, er strahlt so viel Ruhe aus, dass man automatisch runterfährt. Also weil er einfach, also wenn's ihm schlecht geht natürlich nicht, aber wenn's ihm gut geht, dann ich kann das gar nicht beschreiben, man fährt automatisch mit runter, wenn man ihn dann auf dem Schoß hat und mit ihm kuschelt, also er ist wirklich er strahlt unfassbar viel Ruhe aus.“ (Interview Nr. 16, Pos. 84)

Die Mutter sieht in ihrem Sohn einen „Ruhepol“ und spürt, wie sie in seiner Nähe „automatisch runterfährt“ (Pos. 84).

„Also es ist auch schön und also ich genieße es auch, weil es mir halt auch echt hilft, wenn da so ein Tag so echt furchtbar, furchtbar blöd war und ich mega gestresst bin und aufgeregt bin und alles doof ist und dann nehme ich mir [Name beatmeter Sohn] und kuschle mit ihm, dann beruhige ich mich sofort und das ist halt auch für mich schön. Also das ist so sein Großes was er gibt, ne? Das er wirklich dafür sorgt, dass wir alle runterfahren. Ich sage immer er ist so der Ruhepol der Familie, ne? Während um ihn rum das total Chaos ist und alles laut und trubelig und hektisch ist, ist er so unser Ruhepol, der uns alle wieder ein bisschen erdet und runterholt und das ist echt schön.“ (Interview Nr. 16, Pos. 86)

Auch andere Familien betrachten ihre beatmeten Kinder als Quelle der Ruhe. Die Mutter aus Interview Nr. 5 bezeichnet ihren Sohn als ihren „Entschleunigungsbereich“.

Ihr Kind ist für sie der Ausgleich, den sie braucht, um im hektischen Alltag abzuschalten:

„[W]enn ich also Stress hatte und mich zu [Name beatmeter Sohn] ins Zimmer setzte, da kann ich ganz schnell runterkommen also das ist echt wie so ein Geschenk. Das ist Ruhe und dann überlegt// ja Tür zu und dann ja tut sich da ja für mich eine ganz andere Welt auf [...] und dann bin ich immer ganz froh, dass [Name beatmeter Sohn] mein Sohn ist, dass ich auch so ein Kind habe und da eben Dinge ganz anders ja sehen kann. Also [Name beatmeter Sohn] ist tatsächlich so ein Entschleunigungsbereich für mich und ja klar so drum man muss seinen Haushalt machen, alles andere drum rum klar da hat auch alles so seine Geschwindigkeit, aber [Name beatmeter Sohn] ist hier ne ganz// hat hier eine ganz wichtige

Position, der holt uns alle runter, also würde ich jetzt auch tatsächlich so für alle so sagen. Auch für die Geschwister, für meinen Mann.“ (Interview Nr. 5, Pos. 81)

Die Mutter in Interview Nr. 11 beklagt, dass der Alltag für sie ein hohes Tempo hat. Im Vergleich zu den Eltern können sich die beatmeten Kinder und Jugendlichen mehr auf die Gegenwart und den Moment konzentrieren.

„Der Alltag hat so ein unfassbar schnelles Tempo, es gibt so viele Herausforderungen und Schwierigkeiten, die es zu bewältigen gilt. Da ist es ganz essenziell, dass die Eltern auch etwas zurückkriegen: „Dass diese Kinder einem ganz gut zeigen ist einfach also einmal dieses Entschleunigen, das können die, weil die das Tempo gar nicht mithalten können und ja das man sich eben auch auf solche Kleinigkeiten konzentriert und einfach genießen kann, wenn man zum Beispiel sich dazulegt und sie einfach in den Arm nimmt und mit ihr kuschelt und das reicht ganz oft. Und man sich wirklich auch die Zeit nimmt und nicht da in seinem.“ (Interview Nr. 11, Pos. 90)

Sie erzählt, dass die Zeit mit ihrem Sohn stillzustehen scheint und sie innehalten kann. Aus dieser Erfahrung schöpft sie die Kraft für den Alltag, die sie benötigt, um ihrem Kind ein lebenswertes Leben in der häuslichen Intensivpflege zu ermöglichen.

Insgesamt wird deutlich, dass die Eltern den beatmeten Kindern und Jugendlichen eine subjektive Lebensqualität zuschreiben, die sich hauptsächlich über Lebensfreude und Lebenswillen äußert. Nach Ansicht der Eltern ist es entscheidend, dass die beatmeten Kinder und Jugendlichen in der häuslichen Intensivpflege versorgt werden. In diesem Setting können sie täglich persönlich dafür sorgen, dass ihre Kinder ein lebenswertes Leben führen. Trotz Konsequenzen und Einschränkungen in verschiedenen Lebensbereichen, etwa im Sozial- oder im Berufsleben, bevorzugen die Eltern die Versorgung in der häuslichen Intensivpflege. Sie bewältigen ihren Alltag, indem die Kinder sie mit ihrer ruhigen und ausgeglichenen Art zur Ruhe kommen lassen, sie entschleunigen und ihnen Kraft verleihen.

7 Zusammenfassende Betrachtung der Forschungsergebnisse und Implikationen

Im Fokus dieser Arbeit stehen die Dynamiken des Familienlebens mit beatmeten Kindern und Jugendlichen in der häuslichen Intensivpflege. Das Hauptziel besteht darin, ein umfassendes Bild des Familienalltags zu zeichnen, um zu einer Erweiterung des bisher begrenzten Forschungsstands beizutragen und das Bewusstsein für die Lebenssituation dieser Familien zu schärfen. In diesem Kapitel werden die empirischen Forschungsergebnisse aus dem vorangegangenen Abschnitt 6 zusammengefasst, in der Intention, dabei die zentrale Forschungsfrage zu beantworten (7.1). Zusätzlich gilt

es, anhand der Ergebnisse Implikationen für Theorie und Praxis abzuleiten (7.2), unter Berücksichtigung der vorhandenen Forschungsliteratur.

7.1 Familiäre Alltagsgestaltung in der häuslichen Intensivpflege

Diese Forschungsarbeit ist dem Familienleben mit beatmeten Kindern und Jugendlichen in der häuslichen Intensivpflege gewidmet. Die übergeordnete Fragestellung bezieht sich darauf, wie die Familien ihren Alltag gestalten. In diesem Abschnitt werden die Forschungsfragen und die leitenden Unterfragestellungen aus Unterkapitel 3.3 behandelt.

Es ist bekannt, dass Pflegebedürftigkeit und Erkrankungen nicht nur den Alltag der Betroffenen beeinflussen, sondern auch Auswirkungen auf nahestehende Familienmitglieder haben (Borgwardt & Hammermüller, 2017, S. 305; Hielscher et al., 2017, S. 98). Im Kontext beatmeter Kinder und Jugendlicher stellt die Familie eine zentrale Versorgungsinstanz dar, besonders in der häuslichen Intensivpflege.

„Auch wenn die Anzahl der Betroffenen gering ist, so ist doch die Bedeutung der invasiven außerklinischen Beatmung sowohl für das Leben des Kindes als auch das seiner Familie immens.“ (Harnischmacher, 2018, S. 2)

Die begrenzte Forschungslage verdeutlicht (siehe auch Unterkapitel 4.1), dass Eltern vor der Herausforderung stehen, unter den Bedingungen der häuslichen Intensivpflege eine *neue Form des Zusammenlebens* zu gestalten (beispielsweise Falkson et al., 2020; O'Brien, 2001). Die empirischen Ergebnisse dieser Studie verweisen auf die Notwendigkeit einer *Neugestaltung des familiären Alltags* bei der Entscheidung für eine häusliche Intensivpflege. Diese Anpassungen orientieren sich an der gesundheitlichen Situation der beatmeten Kinder und Jugendlichen sowie den Rahmenbedingungen der häuslichen Beatmung und den verfügbaren Mitteln und Ressourcen der Familien.

Wie beschreiben Familien die Rahmenbedingungen der häuslichen Intensivpflege?

Gemäß dem paradigmatischen Handlungsmodell, wie es in Kapitel 6 (S. 95) dargestellt wird, bildet die Gesundheitssituation der beatmeten Kinder und Jugendlichen den Ausgangspunkt der Versorgung in der häuslichen Intensivpflege. Die betroffenen Familien als Gegenstand der empirischen Untersuchung weisen als gemeinsames Merkmal auf, dass sie ein Kind haben, das auf Beatmung und Intensivpflege angewiesen ist. In Bezug auf die Gesundheitssituation der beatmeten Kinder und Jugendlichen lässt sich eine große Vielfalt feststellen. Diese betrifft den gesundheitlichen Zustand, Erkrankungsverläufe sowie körperliche und kognitive Funktionseinschränkungen, wie in Unterkapitel 6.1 erläutert wird. Auch in der

wissenschaftlichen Literatur werden beatmete Patientinnen und Patienten als eine vielfältige Gruppe beschrieben. Nach Ewers und Lehmann (2017) manifestiert sich diese Diversität nicht nur in verschiedenen Krankheitsbildern, sondern auch in den Lebensbedingungen der Patientinnen und Patienten.

Wissen über die Vielfältigkeit beatmeter Patientinnen und Patienten ist besonders relevant, da sich aus dieser Diversität unterschiedliche und individuelle Versorgungsbedarfe ergeben. Wie bereits im Grundlagenkapitel dieser Arbeit dargelegt wurde, existieren verschiedene Versorgungsangebote für beatmete Patientinnen und Patienten (siehe auch Unterkapitel 2.3). Diese haben sich in den letzten Jahrzehnten weiterentwickelt, vor allem durch Fortschritte in der medizinisch-pflegerischen und technischen Versorgung. Dadurch besteht für technologieabhängige Menschen wie beatmete Kinder und Jugendliche mit einem intensiven Pflegebedarf die Möglichkeit, im häuslichen Umfeld betreut zu werden. Sowohl vorhandene Forschungsarbeiten, beispielsweise von Limberger und Schnepf (2017), als auch die Eltern der beatmeten Kinder und Jugendlichen aus der Stichprobe erachten die häusliche Intensivpflege als das von ihnen favorisierte Setting. Gräßel (2000, S. 85) gibt an, dass die Motivation pflegender Angehöriger primär in einer Verbindung von Zuneigung zur erkrankten Person und einem Pflichtgefühl liegt, gesellschaftlichen Erwartungen zu entsprechen. Aus den Interviews mit den Eltern ergibt sich, dass ihre Entscheidung, ihr beatmetes Kind zu Hause zu pflegen, vor allem durch Liebe motiviert ist. Zudem ist für die Eltern der Erhalt der Familie von zentraler Bedeutung (siehe auch Unterkapitel 6.2.2). Diese wohlüberlegte Entscheidung bereuen die Familien nicht, wie auch in der Studie von Mah et al. (2008, S. 988) erwähnt wird.

Es existieren keine gesetzlichen Vorgaben oder Richtlinien, die festlegen, wie das häusliche Umfeld gestaltet sein muss, um die Versorgung von beatmeten Kindern und Jugendlichen zu gewährleisten (siehe auch Unterkapitel 2.3.2). Wie die Forschungsergebnisse zeigen, verfügen die Familien über unterschiedliche wohnliche Bedingungen, die von Familienhäusern bis zu vergleichsweise kleinen Mietwohnungen reichen (siehe auch Unterkapitel 6.2.3). Ebenso variieren die Ressourcen der Familien, darunter finanzielle Möglichkeiten, um ihre Wohnsituation an die Versorgungssituation der beatmeten Kinder und Jugendlichen anzupassen.

Einige Familien können ihre Wohnräume umgestalten und erweitern, wohingegen andere Familien auf den verfügbaren Platz in ihrer aktuellen Wohnsituation angewiesen sind. Aufgrund ihrer Ressourcen bestehen unterschiedliche Optionen zur Gestaltung ihres häuslichen Umfelds. Soziologisch betrachtet lässt sich feststellen, dass im

Kontext der häuslichen Beatmung eine Form sozialer Ungleichheit existiert, die bisher in wissenschaftlichen Analysen wenig Beachtung fand.

Es sei an dieser Stelle auf Ropohls (2009) Verständnis eines STSs Bezug genommen (siehe auch Unterkapitel 3.1). Das häusliche Umfeld der Familien kann in diesem Kontext als die direkte Umgebung betrachtet werden, in dem sich das System hauptsächlich bewegt. Der Kern besteht aus der symbiotischen Verbindung zwischen künstlicher Beatmung und den Kindern und Jugendlichen. Neben den Eltern bilden Pflegefachkräfte und lebensnotwendige oder unterstützende Technik weitere essenzielle Bestandteile des Systems. Die Beschreibungen der Eltern verdeutlichen, dass beatmete Kinder und Jugendliche je nach individuellem Bedarf eine Vielzahl von Technologien und Hilfsmitteln benötigen. Die Technik, die oft viel Raum beansprucht, muss im häuslichen Umfeld untergebracht werden. Pflegefachkräfte benötigen ebenfalls ausreichend Platz, um Pflegepraktiken durchzuführen und sich gegebenenfalls zurückzuziehen.

In Bezug auf die Unterbringung von Pflege und Technik ist es wesentlich, auf die soziale Ungleichheit und die stark begrenzten Platzverhältnisse hinzuweisen, damit sich die grundlegenden Herausforderungen einiger Familien abzeichnen. Um eine angemessene Versorgung beatmelter Kinder und Jugendlicher sicherzustellen, gilt es, dass alle Elemente des Systems in der häuslichen Intensivpflege harmonisch zusammenwirken. Es sei jedoch darauf hingewiesen, dass dieses Zusammenwirken durch weitere Herausforderungen gestört wird. Diese betreffen sowohl die Technik als auch die Pflege. Bezüglich der Technik und der Hilfsmittel stellt nicht nur deren Anwendung, sondern vor allem die Beschaffung eine erhebliche Herausforderung für Familien dar. Auch in der Literatur wird darauf hingewiesen, dass die Beschaffung von Hilfsmitteln mit verschiedenen Hindernissen verbunden ist, einschließlich Antragsstellung und Wartezeiten bis zur Genehmigung (Promussas et al., 2011; Blumenkamp et al., 2014).

Im Bereich der Pflege gestaltet sich die Suche nach einem Pflegedienst mit den erforderlichen Konditionen zur Deckung des Intensivpflegebedarfs von beatmeten Kindern und Jugendlichen sowie zur Bereitstellung einer kontinuierlichen Versorgung herausfordernd. In den Elterninterviews wird der Personalmangel als eines der gravierendsten Probleme in der häuslichen Intensivpflege benannt. Auch in der wissenschaftlichen Literatur ist der Pflegenotstand ein intensiv diskutiertes und gravierendes Problem des Gesundheitswesens (z. B. Sahmel, 2018).

Mit Blick auf die Ausgangsbedingungen der häuslichen Intensivpflege, vor allem den Gesundheitszustand, schätzen die Eltern die Folgen sozialer Ungleichheit sowie

bestehende organisatorische und strukturelle Versorgungsdefizite als herausfordernd ein. Diese erschweren es, den individuellen Versorgungsbedarf beatmeter Kinder und Jugendlicher zu decken.

Wie organisieren Familien den Pflegealltag in der häuslichen Intensivpflege?

Die zuvor dargelegten Rahmenbedingungen dienen als Grundlage dafür, den Alltag im häuslichen Umfeld zu organisieren. Dessen Gestaltung lässt sich als ein aktiver Prozess beschreiben, der innerhalb der Vorgaben der außerklinischen Intensivpflege stattfindet. Im Sinne der Doing-Family-Praxeologie (Jurczyk, 2014a, 2014b) kann die Herstellung einer Vereinbarkeit der Bedingungen häuslicher Intensivpflege mit individuellen oder kollektiven Bedürfnissen als ein Balancemanagement beschrieben werden (siehe auch Unterkapitel 3.2 und Unterkapitel 6.2).

Die Entscheidung für die häusliche Intensivpflege verändert das Leben der Familien tiefgreifend. Neue Anforderungen werden gestellt, und die Pflege nimmt täglich einen hohen Stellenwert im Alltag ein (Grönig et al., 2016, S. 252). Im Rahmen der alltäglichen Lebensführung (Projektgruppe „Alltägliche Lebensführung, 1995) wird die pflegerische Versorgung auf inhaltlicher Ebene zur Priorität im Alltag der Familien. Der Alltag zeichnet sich als ein festes Konstrukt ab, das teilweise aus täglich wiederkehrenden und sich über den Tagesverlauf wiederholenden Pflegepraktiken besteht, um dem Pflegebedarf der beatmeten Kinder und Jugendlichen zu begegnen (siehe auch Unterkapitel 6.2.4). Auf räumlicher Ebene werden die Räumlichkeiten des häuslichen Umfelds genutzt, in der Intention, die beatmeten Kinder und Jugendlichen zu versorgen und auch die Technik und Hilfsmittel unterzubringen und zu nutzen.

Wenn die Pflege zum Fokus des Alltags wird, bezieht sich dieser Aspekt vor allem auf eine zeitliche Ebene. Analog zur Bezeichnung Intensivpflege umfasst diese einen intensiven und enormen Zeitaufwand. Die pflegerische Situation sowie das Krankheitsmanagement sind zudem mit einem hohen planerischen und organisatorischen Aufwand verbunden (Wild & Walper, 2015, S. 247).

Aus den Interviews geht hervor, dass die Eltern maßgeblich an der Pflege beteiligt sind, auch wenn jede Familie Leistungen von Pflegediensten in Anspruch nimmt. Nach Trukeschitz (2008, S. 28) befinden sich pflegende Angehörige in einem anspruchsvollen Balanceakt, indem sie versuchen zeitliche und energetische Ressourcen mit verschiedenen Lebensbereichen in Einklang zu bringen (siehe Abbildung 8, S. 228).

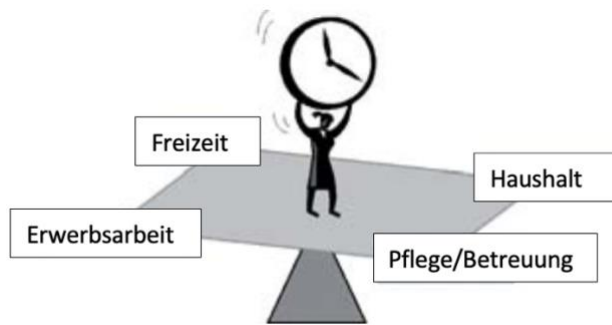


Abbildung 8: Pflegende Angehörige im Balanceakt (nach Trukeschitz, 2008, S. 28)

Die Pflege erfolgt nicht willkürlich; vielmehr untersteht sie einer präzisen Planung, die in der Verantwortung der Eltern liegt. In der Studie von Falkson et al. (2020, S. 161) wird deutlich, dass Eltern bei ihrer Planung und Alltagsgestaltung vorrangig die Dienstpläne der Pflegefachkräfte berücksichtigen. Dies zeigt sich auch in den Elterninterviews, in denen berichtet wird, dass die Erfüllung alltäglicher Aufgaben wie Erwerbsarbeit, Haushalt und persönliche Bedürfnisse nur möglich ist, wenn die Pflegefachkräfte die Pflege planmäßig durchführen. Eine zuverlässige Arbeit des Pflegediensts kann als grundlegende Voraussetzung dafür betrachtet werden, dass einen strukturierten Alltag zu etablieren gelingt, in dem die Versorgung der beatmeten Kinder und Jugendlichen gewährleistet ist und zugleich Zeit und Energie für eine ausgewogene Balance zwischen verschiedenen Lebensbereichen vorhanden sind.

Trotz Planung sieht die Pflegerealität anders aus, wie in den Interviews ersichtlich wird: Pflegenotstand und Krankheitsausfälle der Pflegefachkräfte führen dazu, dass Eltern die Pflegearbeit häufig alternativlos kompensieren müssen. Dies verdeutlicht erneut, dass, gemäß Ropohls (2009) Ansatz des STSs alle Systemelemente zusammenwirken müssen, um ein Gleichgewicht, eine Balance im System zu schaffen. Der ansonsten geplante und strukturierte Alltag erweist sich als störungsanfällig, was auf die Rahmenbedingungen der häuslichen Intensivpflege zurückzuführen ist.

Es lässt sich vor allem feststellen, dass der Pflegealltag keineswegs zufällig oder von selbst geschieht, wie es das Konzept der familialen Lebensführung und die Doing-Family-Praxeologie postulieren. Um das familiäre Zusammenleben mit beatmeten Kindern und Jugendlichen zu gewährleisten, müssen sich Eltern täglich engagiert einsetzen. Dies bedeutet jedoch auch, dass der Alltag in der häuslichen Intensivpflege insgesamt wenige Möglichkeiten für eine freie Gestaltung bietet und Eltern nicht unbeschwert den Tag verbringen können.

Welche zwischenmenschlichen Dynamiken lassen sich innerhalb von Familien und im Zusammenspiel mit dem Intensivpflegedienst erkennen?

Mit der Wahl der häuslichen Intensivpflege trifft die Familie gleichzeitig die Entscheidung, dass sie ihren lokalen Bezug beibehält und die beatmeten Kinder und Jugendlichen gemeinsam im Kreise ihrer Familien leben und aufwachsen können. Chronische Erkrankungen nehmen dabei mitunter Einfluss auf die familiären Beziehungen (Nehring et al., 2015). Nach der Doing-Family-Praxeologie (Jurczyk, 2014a, 2014b) ist die Konstruktion von Gemeinsamkeit für betroffene Familien besonders durch die Nähe zwischen den Familienmitgliedern bedeutsam. Diese geht über die pflegerische Versorgung mit körpernahen Pflegepraktiken hinaus. Körperliche Nähe kann durch Kuseln, das Aufnehmen der beatmeten Kinder und Jugendlichen auf den Schoß oder das Liegen nebeneinander im Pflegebett hergestellt werden. Familiäre Nähe bezieht sich vor allem auf gemeinsam verbrachte Zeit innerhalb der Familie und geteilte Momente. Je nach Interessen der beatmeten Kinder und Jugendlichen üben Familien verschiedene Aktivitäten aus, die größtenteils im häuslichen Umfeld, aber auch außerhalb stattfinden. Das gemeinsame Einnehmen von Mahlzeiten wird von vielen als rituell betrachtet. Es schafft familiäre Nähe und ermöglicht einen Austausch zwischen den Familienmitgliedern (siehe auch Schöneberger, 2011, S. 17). Eltern sehen es als bedeutend an, dass die Kinder und Jugendlichen diese familiäre Nähe spüren können. Es ist jedoch nicht zu vernachlässigen, dass die Kinder und Jugendlichen abhängig sind und auch ihre Freiräume benötigen. Eltern versuchen, solche Freiräume anzubieten, besonders, wenn die Kinder und Jugendlichen es mit zunehmendem Alter einfordern.

Die gemeinsame Zeit wird von den Familien auch als Familienzeit bezeichnet (auch Unterkapitel 6.3.4). Sie muss von den Familienmitgliedern, insbesondere den Eltern, aktiv gestaltet werden, damit sie zustande kommt (Jurczyk, 2008, S. 15). An dieser Stelle wird deutlich, dass die von den Eltern initiierte Familienzeit ausschließlich für Familienmitglieder gedacht ist und die Anwesenheit Dritter, in dem Fall der Pflegefachkräfte, die planmäßig bis zu 24 Stunden täglich die beatmeten Kinder und Jugendlichen pflegen, berücksichtigt werden muss. Auch wenn Pflegefachkräfte über einen längeren Zeitraum die Versorgung der beatmeten Kinder und Jugendlichen übernehmen, mag ihre Beziehung sich möglicherweise familiär anfühlen, jedoch werden sie von den Eltern nicht als Familienmitglieder betrachtet. Es ist den Eltern wichtig, eine klare Abgrenzung zwischen der Familie und den Pflegefachkräften aufrechtzuerhalten, sodass Letztere beispielsweise nicht an familiären Aktivitäten oder Ritualen wie gemeinsamen Mahlzeiten teilnehmen. Diese Abgrenzung hat für die

Familie eine hohe Relevanz, weil ein Intensivpflegedienst in der häuslichen Beatmung in die Privatsphäre der Familien eingreift (Falkson et al., 2020, S. 162).

Ein Intensivpflegedienst kann den Alltag der Eltern erheblich erleichtern, weshalb Familien solche Pflege- oder Versorgungsarrangements eingehen. Die Anstellung von Pflegefachkräften vermag jedoch auch dazu zu führen, dass Familien in ihrem eigenen Zuhause ein Gefühl der Fremdheit empfinden und sich unter ständiger Beobachtung fühlen (ebd.). Diese Ambivalenz prägt die Beziehung zum Pflegedienst, die einerseits von Dankbarkeit für die Präsenzarbeit der Pflegefachkräfte und andererseits von dem Bestreben geprägt ist, sich als Familie abzugrenzen (Winther et al., 2020, S. 2312). Die Beziehung zwischen Familien und Pflegefachkräften lässt sich als ein kontinuierlicher Prozess beschreiben, der darauf abzielt, eine Balance zwischen Nähe und Distanz zu finden, um auch eine gewisse Exklusivität für die Familie zu wahren. Eltern erachten es als unerlässlich, klare Absprachen mit dem Pflegedienst zu treffen, in denen sie ihre individuellen und familiären Grenzen kommunizieren (siehe auch Unterkapitel 6.2.5). Diese können neben organisatorischen Regelungen wie der Aufgabenverteilung auch die Vereinbarungen beinhalten, dass Pflegefachkräfte nicht an gemeinsamen Mahlzeiten teilnehmen und nur bestimmte Räumlichkeiten betreten. In Bezug auf soziale Ungleichheit zeigt sich, dass einige Familien den Pflegenden zusätzlichen Arbeitsraum bieten und ausreichend Möglichkeiten haben, ihnen nicht ständig zu begegnen und sich gegebenenfalls zurückzuziehen. Anderen Familien hingegen fehlen diese Ressourcen.

Wie wird die Lebensqualität der beatmeten Kinder und Jugendlichen in der häuslichen Beatmung aus Sicht der Eltern eingeschätzt?

Die empirischen Analysen brachten die Lebensqualität als zentrales Phänomen hervor (siehe auch Unterkapitel 4.2 und Unterkapitel 6.4). Es zeigt sich, dass Eltern der Lebensqualität ihrer beatmeten Kinder und Jugendlichen eine hohe Bedeutung beimessen und sich aktiv dafür einsetzen, dass diese ein erfülltes Leben führen können. Lebensqualität wird dabei nicht ausschließlich als objektiv messbares Konstrukt betrachtet, sondern vorrangig aus einer subjektiven und individuellen Perspektive heraus verstanden (siehe auch Lamers et al., 2021, S. 228). Eltern schreiben ihren beatmeten Kindern und Jugendlichen eine lebenswertes Leben zu, was nicht nur durch die empirischen Ergebnisse dieser Studie, sondern auch durch vorhandene Forschungsarbeiten zum Thema Lebensqualität bestätigt wird (beispielsweise Mattson et al., 2022).

Neben der Gesundheit gilt die subjektive Bewertung der Lebensumstände als essenziell für die Lebensqualität. Darunter fallen räumliche Bedingungen, die gemeinsam verbrachte Zeit mit anderen Personen und die Ausübung von Aktivitäten (Lamers et al., 2021, S. 229). In Bezug auf die Lebensqualität der beatmeten Kinder und Jugendlichen sehen Eltern in der häuslichen Intensivpflege die einzige Möglichkeit, aktiv zum gesundheitlichen Wohlbefinden beizutragen. Diese Form der Versorgung stellt somit die Grundvoraussetzung dafür dar, Eltern als Schlüsselakteurinnen und -akteure maßgeblich die Lebensqualität der beatmeten Kinder und Jugendlichen beeinflussen können. Räumlich ermöglicht die häusliche Intensivpflege den beatmeten Kindern und Jugendlichen, in ihrer vertrauten Umgebung zu bleiben und täglich gemeinsame Zeit mit ihren Familienmitgliedern zu verbringen sowie Momente miteinander zu teilen.

Die Versorgung im häuslichen Umfeld hinterlässt für die Eltern selbst Spuren, die auf körperlicher, psychischer und sozialer Ebene erkennbar sind. Oft stoßen sie an ihre Belastungsgrenzen (Nehring et al., 2015). Dennoch wird deutlich, dass die bedingungslose Liebe der Eltern als Pflegemotiv dazu führt, dass sie stets für ihre Kinder zurücktreten und ihre eigene Lebensqualität sowie ihr Wohlbefinden denen ihrer beatmeten Kinder und Jugendlichen unterordnen. Sie investieren nicht nur Zeit und Energie, sondern erhalten im Gegenzug Liebe von den beatmeten Kindern und Jugendlichen.

Die nun beantworteten leitenden Fragestellungen geben die Antwort auf die zentrale Forschungsfrage dieser Arbeit. Die Pflege lässt sich kaum vom familialen Alltag trennen, da sowohl familiales Zusammenleben als auch die pflegerische Versorgung der beatmeten Kinder und Jugendlichen in der häuslichen Intensivpflege stattfinden. Folgende Schlüsselerkenntnisse sollen schlussendlich in der Betrachtung des familialen Alltags in der häuslichen Intensivpflege festgehalten werden:

- Die Gestaltungsmöglichkeiten des Alltags sind limitiert und werden maßgeblich durch die soziale Ungleichheit der Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen sowie organisatorisch-strukturelle Versorgungsdefizite beeinflusst
- Eltern sind in hohem Maße abhängig von medizinischen Diensten und rechtlichen Rahmenbedingungen und sind bestehenden Strukturen stark ausgesetzt
- Es ist Eltern nicht nur ein Anliegen, die basalen Grundbedürfnisse der beatmeten Kinder und Jugendlicher zu decken, sondern darüber hinaus deren Lebensqualität zu sichern und zu fördern

- Die Fürsorge für beatmete Kinder und Jugendliche steht über der elterlichen Selbstfürsorge, die in diesem Zuge oft vernachlässigt wird
- Damit sich Eltern entlastet fühlen können, sind sie auf einen Pflegedienst und dessen zuverlässige Arbeit in der häuslichen Intensivpflege angewiesen

7.2 Implikationen für Forschung und Praxis

Im Folgenden werden die identifizierten Bedarfe auf Basis der empirischen Forschungsergebnisse dargestellt und bedarfsspezifische Handlungsempfehlungen für Forschung und Praxis abgeleitet.

7.2.1 Implikationen für die Forschung

Im Kontext der Forschung zu Kindern und Jugendlichen mit Beatmungsbedarf wird deutlich, dass in bisherigen Studien vorwiegend medizinische, gesundheitliche und pflegerische Aspekte im Fokus stehen. Die Forschungsliteratur konzentriert sich primär auf medizinisches Fachwissen zur Beatmung und pflegerische Grundlagen, bestehende Versorgungsstrukturen sowie die Versorgungsqualität (Ewers & Lehmann, 2017; Glaser u.a., 2017; Gerken u.a., 2020; Klingshirn u.a., 2020). In dieser Arbeit steht die Schnittstellenproblematik des Forschungsgegenstands im Fokus, die eine interdisziplinäre Betrachtung erfordert. Neben medizinischen und pflegewissenschaftlichen Aspekten spielen Soziologie, Pädagogik, Rehabilitationswissenschaften und Psychologie eine entscheidende Rolle, wenn es um die Lebensbedingungen und -welten der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Familien geht.

Die Einbindung der betroffenen Familien in wissenschaftliche Betrachtungen erscheint als relevanter Schritt. Krankheiten und die damit verbundene Beatmung stellen einschneidende Lebensereignisse dar, die nicht nur die betroffenen Kinder und Jugendlichen, sondern auch ihre Familien prägen. In diesem Zusammenhang werden nun Impulse für weiterführende und vertiefende Forschung formuliert.

Ethnografischer Forschungsansatz

Wie bereits in Unterkapitel 5.1 erläutert, war ursprünglich geplant, den familiären Alltag von Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen ethnografisch zu untersuchen. Die Erhebungsmethodik sollte neben Interviews mit den Eltern vor allem auf teilnehmenden Beobachtungen basieren, um das Familienleben intensiver zu erfassen

und unmittelbare Daten zu gewinnen (Breidenstein et al., 2015, S. 17). Aufgrund der COVID-19-Pandemie war es jedoch aus ethischen und moralischen Gründen nicht möglich, das Forschungsfeld persönlich zu betreten.

Die Integration von teilnehmenden Beobachtungen und die direkte Einbindung in das Forschungsumfeld könnten jedoch das angestrebte umfassende Bild des Familienlebens mit beatmeten Kindern und Jugendlichen sinnvoll ergänzen. Insbesondere könnten Aspekte wie die strukturelle Gestaltung des Alltags, die Kommunikation und Interaktion zwischen den betroffenen Kindern und Jugendlichen, den weiteren Familienmitgliedern und den Pflegefachkräften durch teilnehmende Beobachtungen vertiefend betrachtet werden. Dies könnte zu erweiterten Forschungsergebnissen führen, die nicht nur auf vermittelten Daten basieren, sondern auch die häusliche Atmosphäre erfassen.

Multiperspektivische Forschung

Im vorherigen Abschnitt wurde der Vorschlag unterbreitet, multimethodisch zu forschen, indem beispielsweise neben Interviews auch teilnehmende Beobachtungen durchgeführt werden. In diesem Zusammenhang erfolgt nun hinsichtlich eines umfassenden Bilds der Forschung der Hinweis auf eine multiperspektivische Betrachtung. In der vorliegenden Arbeit wurden Elterninterviews geführt, und es schloss sich die Darstellung der Alltagsgestaltung in der häuslichen Intensivpflege aus einer elterlichen Perspektive an. Am familialen Alltag nehmen jedoch nicht nur die Eltern teil, sondern auch die beatmeten Kinder und Jugendlichen sowie deren Geschwister. Daher ist es erforderlich, den Alltag nicht ausschließlich aus einer eindimensionalen Sichtweise zu präsentieren, sondern verschiedene Perspektiven zu berücksichtigen.

Eine Möglichkeit, dies umzusetzen, besteht darin, Geschwister zu befragen, wie es beispielsweise in der Forschungsarbeit von Knecht (2018) umgesetzt wurde. Diese Arbeit richtet den Blick auf die Perspektive von gesunden Kindern und Jugendlichen, die mit einem Geschwisterkind mit chronischer Erkrankung aufwachsen. Eine Gegenüberstellung mit der Sichtweise der Eltern könnte aufschlussreich sein. Eine weitere Option wäre, die beatmeten Kinder und Jugendlichen direkt in die Forschung einzubeziehen und zu befragen. Es macht einen erheblichen Unterschied, ob Aussagen über beatmete Kinder und Jugendliche getroffen werden oder ob diese ihre Gedanken und Erfahrungen selbst äußern. Es ist jedoch anzumerken, dass die Forschung mit beatmeten Kindern und Jugendlichen herausfordernd sein kann, da sie kognitiv stark beeinträchtigt sein können und häufig nonverbal sowie körperbezogen kommunizieren (Keeley et al., 2019, S. 99).

„Die besondere Herausforderung an die Kommunikationspartner(innen) besteht zum einen darin, die häufig subtilen Signale (zum Beispiel eine Veränderung in der Körperspannung oder eine Bewegung der Augen) als Kommunikation zu identifizieren, und zum anderen, deren Bedeutung zu verstehen.“ (ebd.)

Forschungsarbeiten wie die von Falkson et al. (2020) belegen, dass die Einbindung beatmeter Kinder und Jugendlicher als Interviewpartnerinnen oder -partner trotz forschungsbezogener Herausforderungen möglich ist und bekräftigen die Relevanz, auch diese Perspektive nicht zu vernachlässigen. Im Kontext der Childhood Studies (vgl. Betz & Eßer, 2016; Eßer et al., 2016; Oswell, 2016) ist es zudem bedeutsam, Kindern eine Stimme zu geben, da sie maßgeblich zur Konstruktion eines gemeinsamen Familienalltags beitragen.

Zusätzlich könnte die Perspektive von Pflegefachkräften in die Erforschung des familialen Alltags integriert werden. Auch wenn Pflegefachkräfte nach den vorliegenden Forschungsergebnissen nicht zur Familie zählen, sind sie durch ihre Präsenzarbeit in der häuslichen Intensivpflege wesentliche Akteurinnen und Akteure des Alltagsgeschehens.

Zielgruppenerweiterte Forschung

Die Zielgruppe dieser Arbeit umfasst beatmete Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien. Bereits in der Einleitung und im Grundlagenkapitel (Kapitel 1 und Unterkapitel 2.1) wurde aufgezeigt, dass die Berücksichtigung von Kindern und Jugendlichen in der Forschung essenziell ist. Aufgrund des demografischen Wandels konzentriert sich die Forschung vermehrt auf ältere Personen, was das Erfordernis belegt, die Zielgruppe der beatmeten Kinder und Jugendlichen nicht zu vernachlässigen. Im Vergleich zu Erwachsenen weist diese Gruppe Besonderheiten in der Versorgung auf und ist besonders eng an die Familie gebunden. Zu beachten gilt es jedoch, dass Beatmung jede Altersgruppe betreffen kann. Daher erscheint es sinnvoll, die Zielgruppe zu erweitern und auch den Alltag von beatmeten Erwachsenen (Winther et al., 2022) und älteren Menschen mit Beatmung zu untersuchen. Dies könnte auch die Betrachtung unterschiedlicher Pflegearrangements beinhalten, beispielsweise die Befragung von Kindern, die beatmete Eltern versorgen, oder Personen, die eine beatmete Lebenspartnerin oder einen beatmeten Lebenspartner pflegen.

Spezifische Forschungsschwerpunkte

Nun gilt es, Impulse für Inhalte im Kontext der Lebenswelt von beatmeten Kindern und Jugendlichen sowie ihrer Familien zu setzen. Das zentrale Phänomen dieser Arbeit ist die Lebensqualität der beatmeten Kinder und Jugendlichen, die aus der Perspektive der Eltern bewertet wird. Vorhandene Forschung zeigt die Bedeutung der

Lebensqualität als Konstrukt bei Patientinnen und Patienten mit Beatmungs- und Intensivpflichtigkeit auf (Mattson et al., 2022). Es besteht jedoch ein Mangel an aktuellen Messungen der Lebensqualität und einer einheitlichen Operationalisierung für deren Erfassung. Neben der Lebensqualität der beatmeten Kinder und Jugendlichen sollte auch die Lebensqualität der Eltern und möglicherweise der Geschwister unter einer familienzentrierten Perspektive betrachtet werden.

Ein weiterer bedeutsamer Aspekt im Kontext beatmeter Kinder und Jugendlicher ist zusätzlich zu der pflegerischen Versorgung der Einsatz von Technik. In der Techniksoziologie vollzieht sich eine Debatte über Mensch-Technik-Interaktionen, die auch im Pflegebereich untersucht wird (Assadi & Manzeschke, 2022; Hasseler & Mink, 2022; Remmers, 2019). Die fortschreitende Entwicklung autonomerer Technologien könnte auch in der pflegerischen Versorgung technologieabhängiger Patientinnen und Patienten zukünftig relevant sein. Es ist von Interesse, wie der Einsatz von Technik Barrieren im Alltag entgegenwirken kann, beispielsweise in der Interaktion, in der Kommunikation oder in der Entlastung der Eltern. Die Förderung der Teilhabe und Autonomie beatmeter Kinder und Jugendlicher in verschiedenen Lebensbereichen durch den technologischen Einsatz ist von besonderem Interesse. Die leitende Frage könnte lauten, wie Technik den Alltag für alle beteiligten Akteure erleichtern kann – sowohl für beatmete Kinder und Jugendliche als auch für ihre Eltern, Geschwister und Pflegefachkräfte.

Kommunikation spielt eine entscheidende Rolle bei beatmeten Patientinnen und Patienten – dahingehend, gesundheitsbezogene Bedürfnisse mitzuteilen. In diesem Zusammenhang wären Untersuchungen zu neueren assistiven Kommunikationstechnologien im Sinne der UK sinnvoll. Ebenso interessant ist es, zu erforschen, welchen Einfluss der technische Einsatz auf soziale Netzwerke hat, unter Berücksichtigung der Akteur-Netzwerk-Theorie, die neben sozialen Akteurinnen und Akteuren auch technische Settings einbezieht (Belliger et al., 2011; Krieger & Belliger, 2006). Insbesondere im Kontext spezieller Settings wie der häuslichen Intensivpflege sollten die Grundfragen der Mensch-Technik-Interaktion (Gransche et al., 2014, S. 9) genauer betrachtet werden:

- Wie beeinflussen neue Formen des Zusammenspiels von Mensch und Technik die Handlungsmöglichkeiten und die Chancen für ein selbstbestimmtes Leben der Menschen?
- Könnte autonome Technik einen Autonomieverlust bei zum Beispiel älteren oder kränkeren Menschen kompensieren und, wenn ja, unter welchen Bedingungen?

- Was bedeutet es für eine Gesellschaft, wenn sie immer dichter mit immer ‚autonomerer‘ Technik verflochten ist?

Die Frage nach den Auswirkungen des zunehmenden Einsatzes autonomer Technik auf die Konstitution von Familien ist besonders auf der Makro- und Mikroebene mit Blick auf Familie von Interesse: Was bedeutet der Einsatz immer autonomer werdender Technik für die Herstellung von Familie?

7.2.2 Implikationen für die Praxis

Nach einer ausführlichen empirischen Analyse des Alltags von Familien in der häuslichen Intensivpflege stellt sich die Frage, welche Bedürfnisse diese Familien haben, wenn es darum geht, ihren Alltag zu gestalten und *erfolgreich* zu bewältigen. Der Alltag von Familien, wie in der empirischen Analyse (Kapitel 6) verdeutlicht, ist von zahlreichen Herausforderungen geprägt. Die praktischen Implikationen sollen nun ermitteln, wie der Alltag in der häuslichen Intensivpflege für Eltern erleichtert werden kann.

Zuverlässiger Pflegedienst und beständige Pflegefachkräfte

Die Analyse zeigt, dass Eltern einen Pflegedienst benötigen, um ihre pflegerischen Aufgaben in Bezug auf ihre beatmeten Kinder zu bewältigen und gleichzeitig anderen alltäglichen Verpflichtungen nachzukommen. Dabei wird deutlich, dass allein die Inanspruchnahme eines Pflegediensts, der auch Intensivversorgung für beatmete Kinder und Jugendliche anbietet, nicht ausreicht, um den (Pflege-)Alltag zu organisieren. Damit sie sich entlastet fühlen, müssen die Eltern auf den Pflegedienst und die Pflegefachkräfte vertrauen können. Das bedeutet, dass die Pflegekräfte den zeitlichen Bedarf abdecken können, insbesondere bei Verordnung einer täglichen 24-Stunden-Versorgung. Diese Zuverlässigkeit ist aufgrund des herrschenden Pflegenotstands (vgl. Sahmel, 2018; Eisenreich, 2023) besonders relevant. Zusätzlich wünschen sich die Eltern eine alternative Besetzung bei (Krankheits-)Ausfällen, um die Pflege nicht vollständig allein kompensieren zu müssen. Hier sollten Möglichkeiten zur Entlastung der Eltern geschaffen werden. Ein weiterer Wunsch betrifft die Beständigkeit des Pflegediensts, da häufige Wechsel des Pflegepersonals, auch als Fluktuation bekannt (Nemann & Klewer, 2008; Büscher et al., 2022), zusätzlichen Aufwand für die Eltern bedeuten. Ständige Neuanpassungen an neues Pflegepersonal belasten nicht nur zeitlich und energetisch, sondern beeinflussen auch die beatmeten Kinder und Jugendlichen, die sich immer wieder an neue Gesichter gewöhnen müssen. Eine

langfristige Pflege durch konstante Pflegefachkräfte wird von den Familien bevorzugt. Je länger Pflegekräfte in den Familien tätig sind, desto eher kann ein Vertrauensverhältnis zu ihnen aufgebaut werden. Dies erleichtert die Zusammenarbeit in der häuslichen Intensivpflege erheblich.

Erleichterte Hilfsmittelversorgung

Die Beschaffung von Hilfsmitteln wird von Eltern als ein langwieriger Prozess, wenn nicht sogar als ein regelrechter Kampf, empfunden. Bürokratische Hürden müssen überwunden, Anträge gestellt und oft Widersprüche eingelegt werden. Dieser Prozess beansprucht viel Energie und Kraft. Vor allem, wenn Eltern den Bedarf für ein Hilfsmittel erkennen, ist es für sie schwer nachvollziehbar, dass der Weg zur Beschaffung derart anstrengend und kräftezehrend ist. Obwohl gesetzliche Regelungen zur Hilfsmittelversorgung im SGB V und im SGB IX verankert sind, treten bei der Beschaffung immer wieder Probleme auf, wie in den Interviews deutlich wird. Es ist notwendig, einfachere Wege für die Beschaffung von Hilfsmitteln zu finden, um Eltern zu entlasten oder ihnen mehr Unterstützung bei der Hilfsmittelbeschaffung zukommen zu lassen. Hier sollte vermieden werden, dass Eltern aufgrund von Erschöpfung und Überforderung auf die Beantragung von Hilfsmitteln verzichten.

Feste Ansprechperson

Die wechselseitige Unterstützung innerhalb der Familie und der Austausch mit betroffenen Personen stellen nach Limberger und Schnepf (2017, S. 36) bedeutende Ressourcen dar, wenn es darum geht, ein Gefühl der Geborgenheit und des Verständnisses zu erfahren. Betroffene Eltern erleben den Austausch und die gegenseitige Unterstützung als Faktoren, die ihre Resilienz stärken (ebd.). Trotz dieser positiven Aspekte empfinden Eltern während der Transition vom klinischen in das häusliche Setting häufig, dass sie die Verantwortung allein tragen und nur wenig Unterstützung erfahren. Daraus resultiert der Bedarf nach einer festen Ansprechperson, die dazu dient, spezifische, situationsabhängige Fragen zu klären. Diese können sich beispielsweise auf die Vereinbarkeit der eigenen Erwerbsarbeit mit der Pflege von Angehörigen beziehen (Bücher, 2020, S. 62). Eine solche Ansprechperson soll während der Transition unterstützen und sicherstellen, dass sich Eltern beim Start und den ersten Schritten der häuslichen Intensivpflege nicht alleingelassen fühlen. Es ist von Bedeutung, dass die Ansprechperson individualisiert und bedarfsgerecht handelt, wobei sie auch die Lebensumstände der betroffenen Personen unter dem Aspekt sozialer Ungleichheit berücksichtigt. Das bedeutet, dass genau analysiert wird, welche

Ressourcen und Barrieren in der häuslichen Intensivpflege und im häuslichen Umfeld vorhanden sind. Eine ideale Ansprechperson sollte nicht nur patientenorientiert, sondern auch familienzentriert arbeiten, insbesondere im Kontext von beatmeten Kindern und Jugendlichen und deren Familien.

Wahlmöglichkeiten und Entscheidungsfreiheit

Die gesundheitliche Lage der beatmeten Kinder und Jugendlichen kann als schicksalhaft betrachtet werden und liegt außerhalb des Einflussbereichs der Familien, ist somit weder präventiv beeinflussbar noch maßgeblich verhinderbar. Aufgrund dieser Umstände erleben die Eltern in der Regel eine Ohnmacht in Bezug auf Handlungsmöglichkeiten. Als förderlich für die Resilienz erweist es sich für sie, in anderen Lebensbereichen Wahlmöglichkeiten und Handlungsoptionen nutzen zu können (Limberger & Schnepf, 2017, S. 34). Die dargelegten Wahlmöglichkeiten beziehen sich hauptsächlich auf die Formen der Versorgung von beatmeten Kindern und Jugendlichen. Neben der häuslichen Versorgung während einer langfristigen Beatmung besteht die Option einer Betreuung in Beatmungswohngemeinschaften oder in Pflegeheimen.

Diese Wahlmöglichkeiten, die theoretisch den Familien von beatmeten Kindern und Jugendlichen zur Verfügung stehen, sind bedeutsam, selbst wenn die Entscheidung bereits gefallen ist, primär, sofern beatmete Kinder erwachsen werden und den Wunsch äußern, nicht mehr im elterlichen Zuhause zu leben.

Auf rechtlicher Ebene zeigt sich, dass dem Wunsch der versorgten Person hinsichtlich der Versorgungsform entsprochen werden soll (siehe auch Unterkapitel 2.3.2). Auch die Familien streben nach Entscheidungsfreiheit in diesem Kontext. Sie wünschen sich die Freiheit, den Ort der Versorgung selbst zu wählen. Falls die Präferenz auf das häusliche Umfeld fällt, erwarten sie, dass die beatmeten Kinder und Jugendlichen dort leben und aufwachsen können, allerdings stellten die Eltern in den letzten Jahren fest, dass sie bezüglich der Versorgung im häuslichen Umfeld durch Gesetzesentwürfe wie das GKV-IPReG keine rechtliche Sicherheit haben (Keller, 2021, S. 11). In den Interviews äußern sie ihren Unmut und geben an, dass politische Entscheidungen nicht über ihre Köpfe hinweg getroffen, sondern Entscheidungen unter Einbeziehung ihrer Präferenzen und Lebensbedingungen gemeinsam mit ihnen getroffen werden sollten.

Gesellschaftliche Präsenz und Anerkennung

Wie bereits erläutert wurde, ist es für Familien von entscheidender Bedeutung, in politischen Belangen gehört zu werden, vor allem im Kontext der Versorgung von

beatmeten Kindern und Jugendlichen. Ein weiterer bedeutender Aspekt ist die gesellschaftliche Anerkennung, da sich Familien generell als Randgruppe betrachten. Die Sichtbarkeit von Beatmung und die Identifikation als Familie mit beatmungspflichtigen und intensivpflichtigen Kindern und Jugendlichen sind daher von großer Bedeutung für diese Familien. Ein zentraler Wunsch besteht darin, nicht bemitleidet oder mit Vorurteilen behandelt, sondern als *normaler* Bestandteil der Gesellschaft wahrgenommen zu werden. Häufig sehen sich diese Familien noch immer mit Vorurteilen konfrontiert oder werden im öffentlichen Raum ungewöhnlich betrachtet. Hier zeigt sich, dass Krankheiten und Behinderungen nach wie vor mit Andersartigkeit assoziiert werden. Eltern betonen die Bedeutung öffentlicher Aufklärungsarbeit dahingehend, das Bewusstsein für Behinderungen und chronische Erkrankungen zu fördern. Gleichzeitig ist es von Relevanz, dass sie die Möglichkeit haben, sich mit ihren beatmeten Kindern und Jugendlichen im öffentlichen Raum zu präsentieren, um ihre gesellschaftliche Präsenz als normal zu etablieren. Im Sinne des Normalisierungsprinzips in der Behindertenhilfe wird deutlich, dass dies ein bedeutendes Reformkonzept ist, das darauf abzielt, möglichst normale Lebensbedingungen für Menschen mit Behinderungen zu schaffen (vgl. Lamers et al., 2021, S. 240ff.).

Distanz von der Pflege

Im Alltagsleben der häuslichen Intensivpflege steht die Betreuung der beatmeten Kinder und Jugendlichen im Fokus. Wenn Eltern nicht unmittelbar Pflegemaßnahmen durchführen, widmen sie sich oft der Planung der Pflege oder der Organisation von Hilfsmitteln. Die Pflege hat somit einen zentralen Stellenwert im täglichen Leben eingenommen. Ein abgeleiteter Wunsch besteht darin, dass Eltern eine Distanz zur häuslichen Intensivpflege aufbauen können sollten. Dies ist einerseits im Sinne der elterlichen Selbstfürsorge von Bedeutung und ermöglicht andererseits eine Balance zwischen der Pflege und anderen Lebensbereichen. Die Distanz kann sich dabei sowohl auf geistiger als auch auf körperlicher Ebene manifestieren. Ein zentraler Aspekt ist erneut der Wunsch nach einem zuverlässigen Pflegedienst, der es Eltern erlaubt, Zeit und Energie für berufliche Tätigkeiten, soziale Kontakte und/oder die Pflege der Partnerschaft aufzubringen.

„Doing Family“ ermöglichen

Limberger und Schnepf (2017, S. 35) beschreiben die Abgrenzung von Familien als einen bedeutenden Resilienzfaktor in der häuslichen Beatmung. Die in ihrer Arbeit

beschriebene Abgrenzung wird als relevant im Vergleich zu den Pflegefachkräften betrachtet, da ihre Arbeit häufig mit einem Mangel an Privatsphäre einhergeht. Es ist von Bedeutung, dass die Familie exklusive Zeit ohne die Anwesenheit Dritter hat. Absprachen mit dem Pflegedienst sind diesbezüglich erforderlich, damit die Familien Zeit für sich in Anspruch nehmen können. Hier sollten vor allem die vielfältigen, familienspezifischen Bedürfnisse beachtet und vom Pflegedienst berücksichtigt werden, was aufgrund unterschiedlicher räumlicher Bedingungen nicht überall gleichermaßen gewährleistet werden kann.

Abschließende Worte

In den letzten Jahrzehnten konnten Angebots- und Versorgungsstrukturen für beatmete Patientinnen und Patienten ausdifferenziert werden, was vor allem auf medizinisch-pflegerische und technische Entwicklungen zurückzuführen ist. Im Rahmen der häuslichen Intensivpflege ist es Familien möglich, zusammenzubleiben und beatmete Kinder und Jugendliche im vertrauten häuslichen Umfeld aufwachsen zu lassen. Auch wenn es in diesem Setting speziell um die Versorgung der beatmeten Kinder und Jugendlichen geht, nimmt die Familie, speziell die Eltern als tragende Akteurinnen und Akteure, eine essenzielle Bedeutung ein, wie nicht zuletzt diese Arbeit verdeutlicht. Der Alltag der Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen kann als komplexes Konstrukt verstanden werden, das maßgeblich durch die Rahmenbedingungen der häuslichen Intensivpflege determiniert ist. Innerhalb dieser Rahmenbedingung wird nicht nur der Pflegealltag organisiert, sondern vor allem auch familiäre Nähe konstruiert. Die Herstellung von Familie wird speziell in diesem Setting als eine herausfordernde Aufgabe verstanden. Die Familien weisen zwar unterschiedliche Lebensumstände auf, haben aber begrenzte Gestaltungsmöglichkeiten in Bezug auf einen familialen Alltag gemein.

Ein Zitat von Fröhlich (2018, S. 19), dass sich auf die Entwicklung der Behindertenhilfe bezieht, jedoch in diesem Kontext nur allzu passend erscheint, soll den generellen Stand in der häuslichen Intensivpflege konstatieren: „Wir können wirklich sagen, es hat sich vieles geändert – und es bleibt vieles zu tun“. Zukünftig müssen Forschung und Praxis in einem Zusammenspiel arbeiten, um für Familien die Rahmenbedingungen so zu erleichtern, dass diese kein Hindernis im Alltag mehr darstellen. Ebenso sollte die Lebensqualität im Blick behalten werden und vor allem Maßnahmen entwickelt werden, wie die Lebensqualität der beatmeten Kinder und Jugendlichen ebenso wie die der pflegenden Angehörigen gemessen und gestärkt werden kann. Hinsichtlich der Technisierung und Digitalisierung in unserer Gesellschaft besteht (weiterhin) ein

Forschungsbedarf, die nun dargelegte Lebenssituation technologieabhängiger Patientinnen und Patienten noch spezifischer unter Berücksichtigung immer automatisierter und autonomer werdender Technik zu erforschen.

Literaturverzeichnis

- Asisi, V. (2014): Entwicklungsbedingungen im Kontext der Eltern-Kind-Beziehung. Chancen und Risiken in der Interaktion mit Mutter und Vater. Wiesbaden: Springer-Verlag.
- Assadi, G. & Manzeschke, A. (2022): Jenseits des technologischen Solutionismus. Ethische Reflexionen zur Komplexität von Mensch-Technik-Interaktionen im Bereich der Pflege. In: O. Friedrich, J. Seifert & S. Schleidgen (Hrsg.): Mensch-Maschine-Interaktion. Brill mentis, 242-266.
- Baar, R. & Maier, M. S. (Hrsg.) (2022): Jahrbuch erziehungswissenschaftliche Geschlechterforschung. Familie, Geschlecht und Erziehung in Zeiten der Krisen des 21. Jahrhunderts. Opladen, Berlin, Toronto: Verlag Barbara Budrich GmbH.
- Bachmann, M. & Groß, M. (2020): Sekretmanagement. In: M. Groß (Hrsg.): Neurologische Beatmungsmedizin. Auf der Intensivstation, in der Frührehabilitation, im Schlaflabor, zu Hause. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 105-125.
- Bachmann, M., Schulte, J. & Gerlach, E. (2020): Nichtinvasive und invasive Beatmungszugänge. In: M. Groß (Hrsg.): Neurologische Beatmungsmedizin. Auf der Intensivstation, in der Frührehabilitation, im Schlaflabor, zu Hause. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 127-141.
- Bahns, E. (1997): Die Evolution der Beatmung - vom Pulmotor zur Evita. Lübeck: Dräger Medizintechnik GmbH.
- Bahns, E. (2014): Mit dem Pulmotor fing es an. Die Geschichte der maschinellen Beatmung. Lübeck: Drägerwerk.
- Baldauf, J. (2013): Ein Leben am Beatmungsschlauch: Heimbeatmung. In: Heilberufe. Pflege einfach machen, 65 (6), 32-34.
- Behrisch, B. (2020): Alltag mit Beatmung für Angehörige und intime Partnerschaften. Neurologische Beatmungsmedizin: Auf der Intensivstation, in der Frührehabilitation, im Schlaflabor, zu Hause. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 457-463.
- Belliger, A., Krieger, D. J., Herber, E. & Waba, S. (2011): Die Akteur-Netzwerk-Theorie-Eine Techniktheorie für das Lernen und Lehren mit Technologien. In: M. Ebner & S. Schön (Hrsg.): Lehrbuch für Lernen und Lehren mit Technologien. Berlin: epubli GmbH, 335-339.
- Betz, T. & Eßer, F. (2016): Kinder als Akteure. Forschungsbezogene Implikationen des erfolgreichen Agency-Konzepts. In: Diskurs Kindheits- und Jugendforschung, 11 (3), 9-10.
- Beneke, D. (2011): Noch lange nicht sprachlos. In: intensiv, 19 (03), 136-145.
- Beneke, D., Fehrenbacher, R. & Muth, L. (2018): Familien. In: K. Böller (Hrsg.): Kompendium Kinder- und Jugendhilfe. Wiesbaden: Springer VS, 425-436.
- Bernasconi, T. (2023): Zum Personenkreis Menschen mit komplexer Behinderung. In: V. Schachler, W. Schlummer & R. Weber (Hrsg.): Zukunft der Werkstätten.

- Perspektiven für und von Menschen mit Behinderung zwischen Teilhabe-Auftrag und Mindestlohn. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, 215-224.
- Blomenkamp, L., von Kamen, R. V., Lagedroste, C., Seifen, S. & Gröning, K. (2014): Probleme der Hilfsmittelversorgung im Übergang aus dem Krankenhaus in die häusliche Pflegesituation. Evaluationsbericht. Bielefeld: Eigenverlag.
- Bordat, J. (2001): Mensch, Natur, Handlung. Zu Ropohls Systemtheorie der Technik. Online unter: <http://sammelpunkt.philo.at/id/eprint/3019/> (Abrufdatum: 20.01.2024)
- Borgwardt, M. & Hammermüller, S. (2017): Ein Höchstmaß an Normalität. In: intensiv 25 (06), 304-307.
- Breidenstein, G, Hirschauer, S., Kalthoff, H. & Nieswand, B. (2015): Ethnographie. Die Praxis der Feldforschung, 2. Aufl. Konstanz: UTB.
- Breidenstein, G., Hirschauer, S., Kalthoff, H., & Nieswand, B. (2020). Ethnografie: Die Praxis der Feldforschung, 3. Aufl. Konstanz: UTB.
- Brentle, T. (2016): Beatmete Kinder. Teamwork ist das A und O. In: Heilberufe. Pflege einfach machen, 68 (7), 14-17.
- Breuer, F., Muckel, P. & Dieris, B. (2018): Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis, 3. Aufl. Wiesbaden: Springer.
- Bundesministerium für Gesundheit (2021): Pflegebedürftigkeit. Online unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/pflegebeduerftigkeit> (Abrufdatum: 27.02.2024).
- Burkart, R. (2003): Kommunikationstheorien. In: Bentele, G., Brosius, H.B., Jarren, O. (Hrsg.): Öffentliche Kommunikation. Studienbücher zur Kommunikations- und Medienwissenschaft. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 162-192.
- Buschmeyer, A. & Zerle-Elsässer, C. (Hrsg.) (2020): Komplexe Familienverhältnisse. Wie sich das Konzept 'Familie' im 21. Jahrhundert wandelt. Münster: Westfälisches Dampfboot.
- Büker, C. (2008): Leben mit einem behinderten Kind. Betroffene Familien in sozial benachteiligter Lebenslage. In: U. Bauer & A. Büscher (Hrsg.): Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 282-300.
- Büscher, A. (2020): Bedarfslagen in der häuslichen Pflege. In: K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hrsg.): Pflege-Report 2020. Neuausrichtung von Versorgung und Finanzierung. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 55-64.
- Büscher, A., Schröder, D. & Gruber, E. M. (2022): Die Personalsituation in der ambulanten Pflege. Online unter: <https://econtent.hogrefe.com/doi/epdf/10.1024/1012-5302/a000881> (Abrufdatum: 27.02.2024)
- Carnevale, F. A., Alexander, E., Davis, M., Rennick, J. & Troini, R. (2006): Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. In: Pediatrics, 117 (1), 48-60.

- Charmaz, C.C. (2011): Den Standpunkt verändern. Methoden der konstruktivistischen Grounded Theory. In: Mey, G. & Mruck, K. (Hrsg.): Grounded Theory Reader. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 181-205.
- Corbin, J. M. & Strauss, A. L. (2010): Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. Bern: Hans Huber.
- Datenschutzrechtliche Information Universität Oldenburg (2022):
Datenschutzrechtliche Information gemäß Art. 12 ff. DSGVO zur Nutzung der universitären „BigBlueButton“-Plattformen. Online unter:
https://uol.de/fileadmin/user_upload/dism/Datenschutzerklaerungen/BBB/BBB_DS-Info_GerEng.pdf (Abrufdatum: 27.02.2014).
- Dederich, M. (2009): Behinderung als sozial- und kulturwissenschaftliche Kategorie. In: M. Dederich & W. Jantzne (Hrsg.): Behinderung und Anerkennung, 2. Aufl. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, 15-39.
- Dockweiler, C. & Hornberg, C. (2020): Mensch, Medizin, Technik – Systeme einer vernetzten Gesundheit. In: P. Kriwy & M. Jungbauer-Gans (Hrsg.): Handbuch Gesundheitssoziologie. Wiesbaden: Springer VS, 337-356.
- Döring, N. & Bortz, J. (2016): Forschungsmethoden und Evaluation. Wiesbaden: Springer-Verlag.
- Dreher, M. & Kluge, S. (2014): Welcher Beatmungszugang für welchen Patienten auf der Intensivstation? In: Pneumologie, 68 (06), 371-377.
- Dresing, T. & Pehl, T. (2018): Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende, 8. Aufl. Marburg: Eigenverlag.
- Earle, R. J., Rennick, J. E., Carnevale, F. A. & Davis, G. M. (2006): 'It's okay, it helps me to breathe'. The experience of home ventilation from a child's perspective. In: Journal of Child Health Care, 10 (4), 270-282.
- Ecarius, J. (2012): Entwicklungslinien der modernen Familie im 20./21. Jahrhundert - zentrale Aspekte und Herausforderungen. In: Bildung und Erziehung, 65 (4), 377-390.
- Eisenreich, T. (2023): Pflegenotstand - Die doppelte demografische Lücke. In: Sozialwirtschaft aktuell, 33 (21), 1-3.
- Erdélyi, A. (2014): Unterstützte Kommunikation bei Menschen mit neurologischen Erkrankungen - Ein Überblick. Sprachtherapie aktuell Unterstützte Kommunikation= Sprachtherapie?! Online unter: http://sprachtherapie-aktuell.de/files/e2014-02_Erdelyji.pdf (Abrufdatum 27.02.2024).
- Erk, C. (2016): Was ist ein System? eine Einführung in den klassischen Systembegriff. Münster: LIT Verlag.
- Eßer, F. (2019): Kindheit und kulturelle Differenzen. In: J. Drerup & G. Schweiger (Hrsg.): Handbuch Philosophie der Kindheit. Stuttgart: J. B. Metzler, 35-42.
- Euteneuer, M. & Uhlendorff, U. (2014): Familie und Familienalltag als Bildungsherausforderung. In: Zeitschrift für Erziehungswissenschaft 17 (4), 723-742.

- Ewers, M. & Lehmann, Y. (2017): Pflegebedürftige mit komplexem therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf am Beispiel beatmeter Patienten. In: K. Jabocs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hrsg.): Pflege-Report 2017. Die Versorgung der Pflegebedürftigen. Stuttgart: Schattauer, 63-72.
- Ewers, M. & Lehmann, Y. (2021): Versorgungspfade, Versorgungsqualität und Patientensicherheit. In: Agenda, (138), 3-21.
- Ewers, M., Schaepe, C. & Lehmann, Y. (2017): Alles sicher? Risikosituationen in der häuslichen Intensivpflege aus Sicht beatmeter Patienten und ihrer Angehörigen. In: Pflege, 30 (6), 365-373.
- Falkson, S., Hellmers, C. & Metzger, S. (2020): Leben mit einer häuslichen Beatmung – aus der Perspektive von betroffenen Kindern und ihren Eltern. In: Acta Paediatrica, 103 (10), 1035-1038.
- Faßbender, G. (2019): Intensivpflege ist mehr als die Pflege auf der Intensivstation. In: intensiv 27 (01), 26-39.
- Felder, S. (2012): Health care expenditures and the aging population. In: Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, 55, 614-623.
- Feldhaus, M., Murken, M., & Schlegel, M. (2023). Agency von Kindern und Jugendlichen in der außerklinischen Beatmung. In: Journal for Sociology of Education & Socialization/Zeitschrift für Soziologie der Erziehung & Sozialisation, 43 (4), 425-442.
- Feldhaus, M. & Schlegel, M. (2023): Familiensoziologie. Baden-Baden: Nomos.
- Finch, J. (2007): Displaying families. In: Sociology 41, 65-81.
- Fink, R. D. & Weyer, J. (2011): Autonome Technik als Herausforderung der soziologischen Handlungstheorie. In: Zeitschrift für Soziologie, 40 (2), 91-111.
- Flick, U., Kelle, U., Kromrey, H., Reichertz, J., Rost, J. & Schreier, M. (2014): Qualitative und quantitative Methoden in der Sozialforschung: Differenz und/oder Einheit?. Qualitative Forschung: Analysen und Diskussionen- 10 Jahre Berliner Methodentreffen, 183-225.
- Flick, U. (2022): Gütekriterien qualitativer Sozialforschung. In: N. Bauer & J. Blasius (Hrsg.): Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Wiesbaden: Springer Fachmedien, 533-547.
- Friesacher, H. (2010): Pflege und Technik – eine kritische Analyse. In: Pflege & Gesellschaft, 15 (4), 293-313.
- Fröhlich, A. (2018): Sein oder Haben. Eine Einführung. In: W. Lamers & T. Molnár (Hrsg.): Ein Leben in Vielfalt- auch für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung an Alltag, Arbeit, Kultur (1. Aufl.). Oberhausen: Athena, 21-36.
- Funke, A. D. (2019): Hilfsmittelversorgung bei der amyotrophen Lateralsklerose. Dissertation. Online unter: <https://refubium.fu-berlin.de/bitstream/handle/fub188/26236/ALSversorgung.pdf?sequence=1&isAlloved=y> (Abrufdatum 27.02.2024).

- Gabriel, S. & Kinne, T. (2022): Auf den Spuren körper-leiblicher Differenzierungen als Erfahrungen sozialer In- und Exklusion. Eine postphänomenologische Perspektive auf Körper und Behinderung. In: Zeitschrift für Disability Studies (02), Online unter: <https://diglib.uibk.ac.at/download/pdf/8082219.pdf> (Abrufdatum 27.02.2024).
- Galvin, K. M. (2006): Diversity's impact on defining the family. Discourse-dependence and identity. In: Turner, L.H. & West, R. (Hrsg.): The Family Communication Sourcebook. Thousand Oaks/CA: Sage Publications, 3-20.
- Gerken, L., Klingshirn, H., & Reuschenbach, B. (2020): Beatmete Menschen in der außerstationären Intensivpflege. In: Pflegezeitschrift, 73 (7), 59-63.
- Glaser, B., Strauss, A. L. (1998 [1967]): Grounded Theory. Göttingen: H. Huber.
- Glaser, R. H., Dellweg, D. & Storre, J. H. (2017): Außerklinische ärztliche Versorgung beatmeter Patienten – Aus Sicht der Patienten. In: Pneumologie, 71 (01), 1-125.
- Glaser, R. H., Storre, J. H. & Dellweg, D. (2017): Außerklinische ärztliche Versorgung beatmeter Patienten aus Sicht der Pflegedienste. In: Pneumologie, 71 (1), 1-125.
- Gloger-Tippelt, G. (2007): Eltern- Kind- und Geschwisterbeziehung. In: J. Ecarus (Hrsg.): Handbuch Familie. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 157-178.
- Gödecke, C. (2018): Langzeitbeatmung im eigenen Lebensumfeld. Sichtweisen auf die Pflege in der außerklinischen Beatmung 1. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.
- Gödecke, C. & Kohlen, H. (2013): Ambulante Intensivpflege und Heimbeatmung. Wie erleben Pflegekräfte die häusliche Heimbeatmung? In: Pflegezeitschrift, 66 (4), 226-230.
- Gransche, B. & Manzeschke, A. (Hrsg.) (2020): Das geteilte Ganze. Horizonte Integrierter Forschung für künftige Mensch-Technik-Verhältnisse. Wiesbaden: Springer-Verlag.
- Gräsel, E. (2000): Warum pflegen Angehörige? Ein Pflegemodell für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie. 13 (2), 85-94.
- Gransche, B., Shala, E., Hubig, C., Alpsancar, S. & Harrach, S. (2014): Wandel von Autonomie und Kontrolle durch neue Mensch-Technik-Interaktionen. Grundsatzfragen autonomieorientierter Mensch-Technik-Verhältnisse. Stuttgart: Fraunhofer Verlag.
- Grunwald, A. (2021): Menschenbilder und die Beziehung zu Technik und Maschine. In: M. Zichy (Hrsg.): Handbuch Menschenbilder. Wiesbaden: Springer Fachmedien, 1-18.
- Grolle, B. (2010): Lebensqualität langzeitbeatmeter Kinder und psychosoziale Situation ihrer Familien in Hamburg. Dissertation. Online unter: https://ediss.sub.uni-hamburg.de/bitstream/ediss/3730/1/Benjamin_Grolle_Promotion_LQ_Heimbeatmung.pdf (Abrufdatum 27.02.2024)
- Gröning, K., Sander, B. & von Kamen, R. (Hrsg.) (2016): Familiensensibles Entlassungsmanagement. Was Krankenhäuser für die Sicherstellung der häuslichen Pflege tun können. Festschrift zu zehn Jahren Modellprogramm

- "Familiale Pflege unter den Bedingungen der DRG". Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2021): Hilfsmittel-Richtlinie. Richtlinie über die Verordnung von Hilfsmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung. Online unter: <https://www.g-ba.de/richtlinien/13/> (Abrufdatum: 20.01.2024).
- Haux, R., Gahl, K., Jipp, M., Kruse, R. & Richter, O. (2021): Zusammenwirken von natürlicher und künstlicher Intelligenz. Wiesbaden: Springer Nature.
- Hämel, K. & Schaeffer, D. (2016): Who cares? Fachkräftemangel in der Pflege. In: Zeitschrift für Sozialreform, 59 (4), 413-432.
- Harnischmacher, C. (2018): Inzidenz schwerwiegender Zwischenfälle bei tracheotomierten und außerklinisch beatmeten Kindern-Vergleich spezialisierte Intensivpflegeeinrichtung versus häusliche Kinderintensivpflege. Dissertation. Online unter: <http://hdl.handle.net/10900/85438> (Abrufdatum: 27.02.2024).
- Hasseler, M. & Mink, J. (2022): Unterstützung in der Pflege. In: Assistive Technologien im Sozial-und Gesundheitssektor. Wiesbaden: Springer Fachmedien, 289-309.
- Häußling, R. (2010): Techniksoziologie. In: G. Kneer & M. Schroer (Hrsg.): Handbuch Spezielle Soziologien, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 623-643.
- Hennig, B. (2021). Unterstützte Kommunikation mit Hilfsmitteln. Interdisziplinäre Palliativmedizin, 269-274.
- Hennig, B. & Erdélyi, A. (2020): Unterstützte Kommunikation. In: M. Groß (Hrsg.): Neurologische Beatmungsmedizin. Auf der Intensivstation, in der Frührehabilitation, im Schlaflabor, zu Hause. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 429-439.
- Hennig, B. & Tessmer, J. (2023): Barrieren des Einsatzes von assistiven Technologien. In: M. Groß, B. Hennig, S. Kappel & F. Wallhoff (Hrsg.): Assistive Technologien, technische Rehabilitation und Unterstützte Kommunikation: bei neurologischen Erkrankungen. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 63-74.
- Hielscher, V., Kirchen-Peters, S., Nock, L. & Ischebeck, M. (2017): Pflege in den eigenen vier Wänden: Zeitaufwand und Kosten. Pflegebedürftige und ihre Angehörigen geben Auskunft. Düsseldorf: Hans-Böckler-Stiftung.
- Holm, A., Regnault, V., Sprengholz, M. & Stephan, M. (2021): Muster sozialer Ungleichheit der Wohnversorgung in deutschen Großstädten (No. 222). Düsseldorf: Hans-Böckler-Stiftung.
- Hornung, J. (2014): Pflegekräftefluktuation. Mitarbeiterbindung beginnt am ersten Tag. Nachhaltiges Personalmanagement. In: Heilberufe. Pflege einfach machen, 66 (1), 20-21.
- Huinink, J. & Schröder, T. (2019): Sozialstruktur Deutschlands. München: utb GmbH.
- Israelsson-Skogsberg, Å., Hedén, L., Lindahl, B. & Laakso, K. (2018): 'I'm almost never sick'. Everyday life experiences of children and young people with home mechanical ventilation. In: Journal of Child Health Care, 22 (1), 6-18.

- Jacobs, K., Kuhlmei, A., Greß, S., Klauber, J. & Schwinger, A. (Hrsg.) (2022): Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Berlin, Heidelberg: Springer Nature.
- Jurczyk, K., Schier, M., Szymenderski, P., Lange, A. & Voß, G. G. (2009): Entgrenzte Arbeit, entgrenzte Familie. Grenzmanagement im Alltag als neue Herausforderung. Berlin: edition sigma.
- Jurczyk, K. (2014a): Doing Family – der Practical Turn der Familienwissenschaften. In: A. Steinbach, M. Henning & O. A. Becker (Hrsg.): Familie im Fokus der Wissenschaft. Wiesbaden: Springer VS, 117-138.
- Jurczyk, K. (2014b): Familie als Herstellungsleistung. Hintergründe und Konturen einer neuen Perspektive auf Familie. In: K. Jurczyk, A. Lange & B. Thiessen (Hrsg.): Doing Family. Warum Familienleben heute nicht mehr selbstverständlich ist. Weinheim, Basel: Beltz Verlag, 50-70.
- Jurczyk, K. (2018): Familie als Herstellungsleistung. In: K. Jergus, J. O. Krüger & A. Roch (Hrsg.): Elternschaft zwischen Projekt und Projektion. Aktuelle Perspektiven der Elternforschung. Wiesbaden: Springer VS, 143-166.
- Jürgens, K. (2002): Alltägliche Lebensführung als Dimension sozialer Ungleichheit. In: M. Wehrich & G. G. Voß (Hrsg.): Tag für Tag, Alltag als Problem–Lebensführung als Lösung. München, Mering: Hampp Verlag.
- Kasten, H. (2020): Geschwister. Vorbilder-Rivalen-Vertraute. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Karafyllis, N. C. (2019): Soziotechnisches System. In: K. Liggieri & O. Müller (Hrsg.): Mensch-Maschine-Interaktion: Handbuch zu Geschichte–Kultur–Ethik. Stuttgart: J. B. Metzler, 300-303.
- Kaschowitz, J. (2021): Informelle Pflege und Gesundheit. In: J. Kaschowitz (Hrsg.): Angehörigenpflege als Gesundheitsrisiko. Wiesbaden: Springer VS, 19-35.
- Karagiannidis, C., Strassmann, S., Callegari, J., Kochanek, M., Janssens, U. & Windisch, W. (2019): Epidemiologische Entwicklung der außerklinischen Beatmung. Eine rasant zunehmende Herausforderung für die ambulante und stationäre Patientenversorgung. In: Pneumologie, 73 (11), 670-676.
- Keeley, C., Munde, V., Schowalter, R., Seifert, M., Tillmann, V. & Wiegering, R. (2019): Partizipativ forschen mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf. In: Teilhabe, 58 (3), 96-102.
- Kelle, H. (2007): "Altersgemäße Entwicklung" als Maßstab und Soll. Zur praktischen Anthropologie kindermedizinischer Vorsorgeuntersuchungen. In: Pädagogische Anthropologie-Mechanismus einer Praxis, (52), 110-122.
- Kelle, U. & Kluge, S. (2010): Vom Einzelfall zum Typus. Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung. 2. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Keller, C. (2021): Fachbuch Außerklinische Intensivpflege. 2. Aufl. München: Elsevier Health Sciences.

- Klages, W. (1990): Patient und Technik. In: Rheinisch Westfälische Akademie der Wissenschaft (Hrsg.): *Arzt und Patient im Spannungsfeld. Natur-technische Möglichkeiten-Rechtsauffassung*. Opladen: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 13-20.
- Klingshirn, H., Gerken L., Heuschmann P. U., Haas, K., Schutzmeier, M., Brandstetter, L., Stangl, S., Wurmb, T., Kippnich, M. & Reuschenbach, B. (2020): Qualität der Versorgung beatmeter Menschen in der außerstationären Intensivpflege in Deutschland: Ein Scoping Review. In: *Gesundheitswesen*, 82, 729–739.
- Klingshirn, H. & Schwarz, S. B. (2022): Versorgungsqualität in der außerklinischen Beatmung. In: *Pneumologie*, 76(06), 397-403.
- Knecht, C. (2018). *Geschwister von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Erleben und Bewältigungshandeln*. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Knecht, C., Winkelheide, M. & Fiedler, M. (2022): Soziale Unterstützung für gesunde Geschwister—eine Frage der Perspektive. In: *JuKiP-Ihr Fachmagazin für Gesundheits- und Kinderkrankenpflege*, 11 (04), 160-172.
- Knoblauch, H. & Vollmer, T. (2022): Ethnographie. In: N. Baur & J. Blasius (Hrsg.): *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer Fachmedien 659-676.
- Koellner, T., Haver-Rassfeld, H. & Kleve, H. (2022): Das doing-family Konzept. *Familienunternehmen und Strategie (FuS)*, 1, 11-17.
- Kofahl, C. & Lüdecke, D. (2014): Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. In: *KinderSpezial* 2014b, 48, 13-9
- Kohl, H. J. & Mersmann, S. (2016): Künstliche Beatmung. In: S. Leonhardt & M. Walter (Hrsg.): *Medizintechnische Systeme*. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 145-195.
- Konietzka, D. & Zimmermann, O. (2020): Die Familie in der Gegenwart. Familienformen und -verläufe. In: J. Ecarius & A. Schierbaum (Hrsg.): *Handbuch Familie. Gesellschaft, Familienbeziehungen und differentielle Felder*. Wiesbaden: Springer Fachmedien, 1-21.
- Krieger, D. J. & Belliger, A. (2006): Ein Akteur-Netzwerk-Modell der Wirtschaftskommunikation. In: M. Boenigk, D. Krieger, A. Belliger & C. Hug (Hrsg.): *Innovative Wirtschaftskommunikation. Interdisziplinäre Problemlösungen für die Wirtschaft*. Wiesbaden: Deutscher Universitäts-Verlag, 291-314.
- Kudera, W. & Voß, G. G. (Hrsg.) (2013): *Lebensführung und Gesellschaft. Beiträge zu Konzept und Empirie alltäglicher Lebensführung*. Opladen: Leske + Budrich.
- Lademann, J., Schaepe, C. & Ewers, M. (2017): Die Perspektive Angehöriger in der häuslichen Beatmungspflege. „Dass ich dann auch ernst genommen werde und nicht nur die Bürde zu tragen habe“. In: *Pflege*, 30 (2), 77-83.
- Lamers, W., Musenberg, O. & Sansour, T. (Hrsg.) (2021): *Qualitätsoffensive - Teilhabe von erwachsenen Menschen mit schwerer Behinderung. Grundlagen für die Arbeit in Praxis, Aus- und Weiterbildung*. Oberhausen: Athena Verlag.

- Langer, J. & Ewers, M. (2013): «Es ist nicht mehr das alte Leben, das wir führen...» – Beratung von Angehörigen im pflegerischen Entlassungsmanagement. In: *Pflege*, 26 (5), 311-320.
- Larsen, R., & Mathes, A. (2023): *Beatmung. Indikationen-Techniken-Krankheitsbilder*. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- Larsen, R., Ziegenfuß, T. & Mathes, A. (2017): *Beatmung. Indikationen-Techniken-Krankheitsbilder*. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- Larsen, R., Ziegenfuß, T. & Mathes, A. (2018): Entwöhnung von der Beatmung (Weaning). In: R. Larsen, T. Ziegenfuß & A. Mathes (Hrsg.). *Beatmung: Indikationen–Techniken–Krankheitsbilder*. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 499-408.
- Lebiedz, P. (2020): Grundlagen der Beatmung. In: M. Groß (Hrsg.): *Neurologische Beatmungsmedizin. Auf der Intensivstation, in der Frührehabilitation, im Schlaflabor, zu Hause*. Berlin: Springer-Verlag, 75-88.
- Lehmann, Y., Stark, S., & Ewers, M. (2016): Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten –VELA-Regio, Teil 1: Kommentierte Bibliografie. Working Paper. Berlin: Charité.
- Lehmann, Y. & Ewers, M. (2018): Wege invasiv beatmeter Patienten in die häusliche Beatmungspflege: Die Perspektive ambulanter Intensivpflegedienste. *Das Gesundheitswesen*, 80 (2), 44-50.
- Lehmann, Y. (2021): Häusliche intensivpflegerische Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten mit Blick auf Versorgungssituation, Patientensicherheit und Pflegebildung. Habilitationsschrift. Berlin: Dissertationen Charité.
- Lehmann, Y. & Sciortino, D. (2022): "In unserer kleinen Haus-ITS". Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Kinder aus der Perspektive der Eltern. Berlin: Charité.
- Lehmacher-Dubberke, C. (2016): Krankenpflege auf Rädern. In: *Gesundheit und Gesellschaft* 19 (7-8), 30-3.
- Limberger, R. & Schnepf, W. (2017): Die Heimbeatmungssituation aus Sicht von Angehörigen und Familien. In: *Kontext*, 48 (1), 30-44.
- Lüke, C. & Vock, S. (2019): *Unterstützte Kommunikation bei Kindern und Erwachsenen*. Berlin: Springer-Verlag.
- Lulé, D., Ludolph, A. C., Groß, M. & Alber, J. (2020): Lebensqualität. In: M. Groß (Hrsg.): *Neurologische Beatmungsmedizin. Auf der Intensivstation, in der Frührehabilitation, im Schlaflabor, zu Hause*. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 441-256.
- Mah, J. K., Thannhauser, J. E., McNeil, D. A. & Dewey, D. (2008): Being the lifeline. The parent experience of caring for a child with neuromuscular disease on home mechanical ventilation. In: *Neuromuscular Disorders*, 18 (12), 983-988.

- Mattson, J., Lunnellie, J., Löffholm, T., Andersson, E. S., Aune, R. E. & Björling, G. (2022): Quality Of Life in Children With Home Mechanical Ventilation. A Scoping Review. In: *SAGE Open Nursing*, 8.
- Mayring, P. (2020). Qualitative Forschungsdesigns. Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie, 2. Aufl., 3-17.
- Mey, G. & Mruck, K. (2011): Grounded theory reader. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Mey, G. & Mruck, K. (2020): Grounded-Theory-Methodologie. In: G. Mey & K. Mruck (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie. Band 2. Designs und Verfahren, 2. Aufl. Wiesbaden: Springer Fachmedien, 513-535.
- Morgan, D. (2011): Rethinking family practices. Houndsmills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Müller-Wolff, T. & Larsen, R. (2021): Intensivpflege. Aufgaben und Qualitätssicherung. In: Larsens Anästhesie und Intensivmedizin für die Fachpflege. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 563-567
- Musenber, O. (2019): Unterstützte Kommunikation. In: C. Maaß & I. Rink (Hrsg.): Handbuch Barrierefreie Kommunikation. Berlin: Frank & Timme, 361-380.
- Nehring, I., Riedel, C., Baghi, L., Moshhammer-Karb, T., Schmid, R. & Kries, R. V. (2015): Psychosoziale Lage von Familien mit chronisch kranken Kindern. Eine Befragung betroffener Eltern in Selbsthilfegruppen. In: *Das Gesundheitswesen*, 77 (02), 102-107.
- Neumann, P. & Klewer, J. (2008): Pflegepersonalfuktuation und Mitarbeiterorientierung in der Pflege. In: *Heilberufe. Pflege einfach machen*, 60 (1), 13-17.
- Niebert, K. & Gropengießer, H. (2014): Leitfadengestützte Interviews. In: D. Krüger, I. Parchmann & H. Schecker (Hrsg.): *Methoden in der naturwissenschaftsdidaktischen Forschung*. Berlin, Heidelberg, Springer Spektrum, 121-132.
- Nowossadeck, S. (2013): Demographic change, people needing long-term care, and the future need for carers: An overview. In: *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 56, 1040-1047.
- Noyes, J. (2006): Health and quality of life of ventilator-dependent children. In: *Journal of advanced nursing*, 56 (4), 392-403.
- Nehring, I., Riedel, C., Baghi, L., Moshhammer-Karb, T., Schmid, R. & Kries, R. V. (2015): Psychosoziale Lage von Familien mit chronisch kranken Kindern. Eine Befragung betroffener Eltern in Selbsthilfegruppen. In: *Das Gesundheitswesen*, 77 (02), 102-107.
- Nelson, M. K. (2006): Single Mothers „Do“ Family. In: *Journal of Marriage and Family*, 68, 781-795.
- O'Brien, M. E. (2001): Living in a house of cards. Family experiences with long-term childhood technology dependence. In: *Journal of pediatric nursing* 16 (1), 13-22.
- Oehmichen, F., Pohl, M. & Koschel, D. (Hrsg.) (2015): *Außerklinische Intensivpflege: ein Leitfaden*. München: W. Zuckschwerdt Verlag.

- Oetting-Roß, C. (2022): Pflegerische Versorgungssituation (schwerst-)pflegebedürftiger Kinder. In: K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hrsg.): Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 3-15.
- Ohlbrecht, H. (2020): Familie und Krankheit. In: J. Ecarius & A. Schierbaum (Hrsg.): Handbuch Familie: Gesellschaft, Familienbeziehungen und differentielle Felder. Wiesbaden: Springer Fachmedien, 1-19.
- Oswell, D. (2016): Re-aligning children's agency and re-socialising children in childhood studies. In: R. Esser, M. S. Baader, T. Betz & B. Hungerland (Hrsg.): Reconceptualising agency and childhood: New perspectives in childhood studies. New York: Routledge, 19-33.
- Otto, C. & Ravens-Sieberer, U. (2020): Gesundheitsbezogene Lebensqualität. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.): Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden. Online unter: <https://leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/gesundheitsbezogene-lebensqualitaet/> (Abruf: 27.02.2024).
- Özlü, I. (2020): Außerklinische Beatmung: früher RISG, jetzt IPReG. In: intensive, 28 (03), 137-143.
- Pentzold, C., Bischof, A. & Heise, N. (2018): Praxis Grounded Theory. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Projektgruppe „Alltägliche Lebensführung“ (Hrsg.) (1995): Alltägliche Lebensführung. Arrangements zwischen Traditionalität und Modernisierung. Opladen: Leske + Budrich.
- Promussas, I., Gobara, S. & Strobl, W. (2011): AG Selbsthilfe-Beseitigung von Hürden bei der Beschaffung von Hilfsmitteln. In: R. Kerbl, L. Thun-Hohenstein, L. Damm, F. Waldhauser (Hrsg.): Kinder und Jugendliche im besten Gesundheitssystem der Welt. Wien: Springer, 191-195.
- Przyborski, A. & Wohlrab-Sahr, M. (2014): Qualitative Sozialforschung. 4., erweiterte Auflage. München: Oldenburg Verlag.
- Przyborski, A. & Wohlrab-Sahr, M. (2022): Forschungsdesigns für die qualitative Sozialforschung. In: N. Baur & J. Blasius (Hrsg.): Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Wiesbaden: Springer Fachmedien, 123-142.
- Räker, M., Matzk, S., Büscher, A., Willms, G., Bayarassou, A. H., Knizia, N. A. & Schwinger, A. (2022): Außerklinische Intensivpflege nach dem IPReG—eine Standortbestimmung anhand von AOK-Abrechnungsdaten. In: K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber & A. Schwinger (Hrsg.): Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 119-137.
- Rammert, W. (2008): Technik und Innovation. In: A. Maurer (Hrsg.): Handbuch der Wirtschaftssoziologie. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 291-319.
- Rammert, W. & Schubert, C. (2019): Technische und menschliche Verkörperungen des Sozialen. In: C. Schubert & I. Schulz-Schaeffer (Hrsg.): Berliner Schlüssel zur Techniksoziologie. Wiesbaden: Springer Fachmedien, 105-139.

- Reicher, M. (2010): Pflege—ein lebensbegleitendes Thema?. In: G. Naegele (Hrsg.): Soziale Lebenslaufpolitik. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 309-329.
- Remmers, H. (2019): Pflege und Technik. Stand der Diskussion und zentrale ethische Fragen. In: Ethik Med, 31 (4), 407-430.
- ResMed (o. J.): Invasive und nicht-invasive Beatmung. Verfügbar unter: <https://www.resmed.de/medizinisches-fachpersonal/beatmung/therapie/invasive-und-nicht-invasive-beatmung/> (Abrufdatum: 27.02.2024).
- Richter, B. & Thäle, A. (2018): Same same but different – Herausforderungen der Alltagsgestaltung in Förder- und Betreuungseinrichtungen. In: W. Lamers (Hrsg.): Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung an Alltag, Arbeit, Kultur. 1. Aufl., Oberhausen: Athena, 69-81.
- Rollett, B. (2008): Die Rolle der Familie bei schicksalhaften Krankheiten. Krise und Coping. In: Imago Hominis, 15 (3), 203-215.
- Ropohl, G. (2009): Allgemeine Technologie: Eine Systemtheorie der Technik. Karlsruhe: KIT Scientific Publishing.
- Rothgang, H. & Müller, R. (Hrsg.). (2019): Pflegereport 2019. Ambulantisierung der Pflege. Zugriff am, 31, 2020.
- Sahmel, K. H. (2018): Pflegenotstand- ist das Ende der Menschlichkeit erreicht? In: Pflegezeitschrift, 71, 18-22.
- Sarvey, S. I. (2008): Living with a machine. The experience of the child who is ventilator dependent. In: Issues in mental health nursing, 29 (2), 179-196.
- Schache, S. (2019): Körper, Leib, Behinderung. Implikationen für eine gemäßige Gesundheitsförderung. In: K. Walther & K. Römisch (Hrsg.). Gesundheit inklusive. Gesundheitsförderung in der Behindertenarbeit, 19-33.
- Schaeffer, D. & Ewers, M. (2001): Ambulantisierung – Konsequenzen für die Pflege. In: G+G Wissenschaft, 1 (1).
- Schier, M. & Jurczyk, K. (2008): "Familie als Herstellungsleistung" in Zeiten der Entgrenzung. In: Sozialwissenschaftlicher Fachinformationsdienst soFid, 2008/1, 9-18.
- Schlegel-Matthies, K. (2011): Mahlzeit im Wandel– die Entideologisierung einer Institution. In: G. Schöneberger & B. Methfessel (Hrsg.): Mahlzeiten: Alte Last oder neue Lust? Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 27-38.
- Schmidpeter, E., & Koch, G. (2019): Familie und familiäre Belastungen. In: D. Stuzbecher, B. Bredow & M. Büttner (Hrsg.): Wandel der Jugend in Brandenburg. Lebenslage· Werte· Teilhabe. Wiesbaden: Springer-Verlag, 61-86.
- Schönberger, G. (2011): Die Mahlzeit und ihre soziale Bedeutung. In: G. Schöneberger & B. Methfessel (Hrsg.): Mahlzeiten: Alte Last oder neue Lust? Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 17-25.
- Schubert, C., & Schulz-Schaeffer, I. (2019): Einleitung: Berliner Schlüssel zur Techniksoziologie. In: C. Schubert & I. Schulz-Schaeffer (Hrsg.): Berliner Schlüssel zur Techniksoziologie. Wiesbaden: Springer Fachmedien, 1-6.

- Schönhofer, B., Geiseler, J., Dellweg, D., Fuchs, H., Moerer, O., Weber-Carstens, S., Westhoff, M., Winidisch, W., Hirschfeld-Araujo, J., Janssens, U., Rollnik, U., Rosseau, S., Schreiter, D. & Sitter, H. (2019): Prolongiertes weaning. In: *Pneumologie*, 73 (12), 723-814.
- Schütze, Y. (2002): Zur Veränderung im Eltern-Kind-Verhältnis seit der Nachkriegszeit. In: Nave-Herz, R. (Hrsg.): *Kontinuität und Wandel der Familie in Deutschland*. Stuttgart: Lucius & Lucius, 71–99.
- Schwarz, E. I. & Bloch, K. E. (2019): Aktueller Stand der klinischen Praxis der Langzeitversorgung bei chronischer Ateminsuffizienz. In: *Kompass Pneumologie*, 7 (5), Vorwort.
- Siemon, K., Dellweg, D., Barchfeld, T., Wenzel, M. & Köhler, D. (2010): Materialien und Technik der nichtinvasiven Beatmung. In: *Der Pneumologe*, 7 (2), 81-88.
- Steinbach, A. & Hank, K. (2022): Geschwisterbeziehungen. In: O. A. Becker, K. Hank & A. Steinbach (Hrsg.): *Handbuch Familiensoziologie*. Wiesbaden: Springer Fachmedien, 1-20.
- Strauss, A., Corbin, J. (1996): *Grounded Theory. Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz.
- Strübing, J. (2008): *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung*, 2. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag.
- Strübing, J. (2014): *Grounded Theory. Qualitative Sozialforschung*. 3. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Strübing, J., Hirschauer, S., Ayaß, R., Krähnke, U. & Scheffer, T. (2018): Gütekriterien qualitativer Sozialforschung. Ein Diskussionsanstoß. In: *Zeitschrift für Soziologie* 47 (2), 83-100.
- Strübing, J. (2019): *Grounded theory und theoretical sampling*. In: N. Bauer & J. Blasius (Hrsg.): *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, 2. Aufl. Wiesbaden: Springer VS, 525-544.
- Strübing, J. (2021): Was ist grounded theory? In: J. Strübing (Hrsg.), 4. Aufl. Wiesbaden: Springer-Verlag, 9-37.
- Stuke, C., Niggebrügge, C. & Winterholler, M. (2020): Geschichte der Beatmungsmedizin. In: M. Groß (Hrsg.): *Neurologische Beatmungsmedizin. Auf der Intensivstation, in der Frührehabilitation, im Schlaflabor, zu Hause*. Wiesbaden: Springer-Verlag, 1-11.
- Thiel-Rohwetter, D. (2015): Wenn die Lautsprache fehlt. In: *JuKiP-Ihr Fachmagazin für Gesundheits-und Kinderkrankenpflege*, 4 (04), 182-186.
- Thierfelder, I., & Ewers, M. (2015): Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihre Familien. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 163 (07), 711-716.
- Trukeschitz, B. (2008): Informelle Pflege. Ansichten, Einsichten & Aussichten. In: Österreichisches Komitee der Sozialen Arbeit (Hrsg.): *Finanzierung der Pflege in Österreich*, 27-39.

- von Reibnitz, C. & Sonntag, K. (2018): Ambulante Intensivpflege: Bedarf an qualifiziertem Personal wächst. In: *Pflegezeitschrift*, 71 (12), 19-21.
- Völker, E. M. (2015): Mit beatmeten Patienten bewusst kommunizieren. In: *Heilberufe. Pflege einfach machen*, 67 (12), 32-34.
- Walper, S., Lux, U. & Witte, S. (2018): Sozialbeziehungen zur Herkunftsfamilie. In: A. Lohaus (Hrsg.): *Entwicklungspsychologie des Jugendalters*. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 113-137.
- Weinholz, K. (2017): Intensivpflege ambulant: Wer darf sie anbieten? In: *Pflegezeitschrift*, 70, 18-22.
- West, C. & Zimmerman, D. H. (1987): Doing gender. In: *Gender & society*, 1 (2), 125-151.
- Wessel, S. (2012): Nach Hause, bitte! In: *intensiv*, 20 (01), 26-31.
- Wetzstein, M., Rommel, A. & Lange, C. (2015): Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst. In: Robert Koch Institut (Hrsg.): *Zahlen und Trends aus der Gesundheitsberichterstattung des Bundes*, 1-12.
- Wiese, B. S. (2015): Work-Life Balance. In: Moser, K. (Hrsg.): *Wirtschaftspsychologie*, 2., Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 227–244.
- Wild, E. & Walper, S. (2015): Familie. In: E. Wild & J. Möller (Hrsg.): *Pädagogische Psychologie*, 2. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 227-259.
- Willemse, J., & von Ameln, F. (2018): Der Systembegriff und die wichtigsten Kennzeichen sozialer Systeme. In: J. Willemse & F. Ameln (Hrsg.): *Theorie und Praxis des systemischen Ansatzes: Die Systemtheorie Watzlawicks und Luhmanns verständlich erklärt*. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, 21-54.
- Windisch, W., Dreher, M., Geiseler, J., Siemon, K., Brambring, J., Dellweg, D., Grolle, B., Hirschfeld, S., Köhnlein, T., Mellies, U., Rosseau, S., Schönhöfer, B., Schucher, B., Schütz, A., Sitter, H., Stieglitz, S., Storre, J., Winterholler, M., Young, P. & Waltersbacher, S. (2017): S2k-Leitlinie. Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz–Revision 2017. In: *Pneumologie*, 71 (11), 722-795.
- Windisch, W., Callegari, J. & Karagiannidis, C. (2019): Außerklinische Beatmung in Deutschland. In: *DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 144 (11), 743-747.
- Winther, D., Kirkegaard Lorenzen, C. & Dreyer, P. (2020): Everyday life experiences of close relatives of people with amyotrophic lateral sclerosis receiving home mechanical ventilation -a qualitative study. In: *Journal of clinical nursing*, 29 (13-14), 2306-2316.
- Zimmermann, T. (2016): Kommunikation in der Familie. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 7 (164), 565-573.

Anhang 1: Interview-Leitfaden für Eltern von beatmeten Kindern und Jugendlichen

Einstieg:

In unserem Forschungsprojekt „SEAS“ der Universität Oldenburg untersuchen wir die Lebenssituation von Familien mit beatmeten Patientinnen und Patienten und die damit verbundene Beatmungstechnologie. Wir möchten mehr darüber erfahren, wie Ihr Alltag und die Intensivpflege stattfindet. Es geht dabei vor allem um die Organisation und die Gestaltung des alltäglichen Lebens, aber auch um familiäre Beziehungen und die Zusammenarbeit mit einem Intensivpflegedienst.

Das Interview erfolgt nach datenschutzrechtlichen Anforderungen der DSGVO (Datenschutz-Grundverordnung).

Um mit den Interviewdaten arbeiten zu können, möchte ich Sie bitten, dieses Gespräch mit einem Aufnahmegerät aufnehmen und anschließend verschriftlichen zu dürfen. Das Interview wird anonymisiert, so dass im Anschluss keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind. Die erhobenen Daten werden vertraulich behandelt und nur Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Forschungsprojektes zugänglich sein. Das Interview findet auf freiwilliger Basis statt und eine Zustimmung kann jederzeit widerrufen werden. Haben Sie dazu noch Fragen? Wenn Sie damit einverstanden sind, können wir mit dem Interview starten.

Erzählstimulus:

Zunächst einmal würde ich Sie gerne bitten, dass Sie mir etwas über den Verlauf der Erkrankung von X (beatmetes Kind/Jugendliche/r) erzählen - so als Hintergrund für mich - was haben Sie für einschneidende Erfahrungen gemacht? (Nachfragen: Was hat sich verändert? Wie ist der aktuelle Gesundheitszustand?)

Alltag und Pflegesituation

- Können Sie mir etwas über die Pflegesituation von X erzählen?
- Wie sieht bei Ihnen ein „normaler“ oder „typischer“ Tag aus?
- Wer übernimmt welche Aufgaben? (Nachfragen: Inwiefern werden Geschwisterkinder und Eltern in die Pflege einbezogen?)
- Gibt es konkrete Absprachen mit dem Pflegepersonal? (z. B. Regeln, Grenzen)
- Wie sind die räumlichen Bedingungen bei Ihnen zu Hause?

Technologien

- Was nutzen Sie an pflegerischer und versorgender Technik? (z. B. Beatmung, Kommunikation, Monitoring etc.)
- Was wünschen Sie sich von der Technik bzw. welche Erwartungen haben Sie an die Technik? (bzw. auch speziell an die aufgezählte Technik, gibt es technische Bedarfe?)

Kommunikation

- Wie kommunizieren Sie mit X? (z. B. verbal, nonverbal, Code-Systeme)
- Inwiefern werden technische und nicht technische Hilfsmittel eingesetzt, die eine Kommunikation unterstützen?
- Gibt es Grenzen und Barrieren in der Kommunikation? Was würden Sie verbessern?

Sozialleben und Beziehungen

- Wie würden Sie X beschreiben? Wie erleben Sie X im Alltag? (z. B. Charakter, Hobbys, Interessen)
- Inwiefern ist X eingebunden in Freundeskreise, Schule, Studium etc. (Achtung: Situation anpassen)?
- Wie würden Sie Ihre Beziehung zu X beschreiben? (z. B. gemeinsame Unternehmungen, Aktivitäten innerhalb und außerhalb des häuslichen Umfelds)
- Hoher Organisationsaufwand: Wie organisieren Sie sich in der Familie?
- Wie sieht Ihr soziales Umfeld aus? (Inwiefern haben Sie Zeit, sich mit Freundinnen/Freunden zu treffen? Wie organisieren Sie das?)
- Man kann Familie sehr unterschiedlich definieren: Gehört das Pflegepersonal auch zur Familie? (Wie ist Ihre Beziehung zum Pflegepersonal? Wie ist die Beziehung von X zum Pflegepersonal?)
- Wenn Sie etwas am Familienleben/Sozialleben ändern könnten, was wäre das?

Corona:

- Wie erleben Sie momentan den Alltag zu Zeiten von Covid-19? Welche Folgen und Herausforderungen hat das für Sie und ihre Kinder?

Abschluss:

- Wie würden Sie die Lebensqualität von X einschätzen?

Wir sind jetzt am Ende des Leitfadens angelangt. Haben Sie an der dieser Stelle noch irgendeine Thematik, die Sie ansprechen möchten? Haben Sie Fragen an uns?

Ich möchte Ihnen herzlich für das Interview und die Einblicke in Ihren Lebensalltag danken.

Soziodemografischer Kurzfragebogen:

Geschlecht des Kindes, Alter des Kindes, Diagnose, Beatmungsform, pflegerische Unterstützung (pro Tag)

Anhang 2: Transkriptionsregeln in Anlehnung an Dresing & Pehl (2018)

Einfache Transkriptionsregeln:

1. Wörtliche Transkription, bei der Dialekte möglichst genau ins Hochdeutsche übersetzt werden
2. Jeder Sprechbeitrag erhält eigene Absätze. I steht dabei für die interviewende Person und B für die Person, die befragt wird. I2 steht weiterhin für eine zweite interviewende Person und B2 für eine weitere befragte Person und so weiter
3. Auch bei syntaktischen Fehlern wird die Satzform beibehalten
4. Sinneinheiten werden beibehalten. Interpunktionen werden geglättet, d. h. bei kurzen Senken der Stimme wird eher ein Punkt als ein Komma gesetzt
5. Wort- und Satzabbrüche werden mit / markiert: „Ich habe ge/mir überlegt.“
6. Pausen werden durch Auslassungspunkte markiert. Je nach Länge steht (.) für eine Sekunde, (..) für zwei Sekunden und (...) für drei und mehr Sekunden
7. Überlappungen beim Sprechen werden durch // gekennzeichnet
8. Verständnissignale des Sprechenden wie z. B. „mhm“ oder „ähm“ werden nicht transkribiert. Ausnahme bei „mhm“ als alleinige Antwort, was als „mhm“ (bejahend) interpretiert wird
9. Besonders betonte Worte werden durch Großschreibung aller Buchstaben des Wortes gekennzeichnet
10. Unverständliche Wörter werden mit (unv). gekennzeichnet
11. Emotionale nonverbale Äußerungen der befragten und der interviewenden Person werden in Klammern notiert, wie z. B. (lachen)

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit versichere ich eidesstattlich, dass die vorliegende Dissertation selbstständig und ohne fremde unzulässige Hilfe angefertigt und die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken als solche kenntlich gemacht wurden.

Ort, Datum

Unterschrift

Der Inhalt dieser Dissertation wurde nicht schon überwiegend für eine Bachelor-, Master-, Diplom oder ähnliche Prüfungsarbeit verwendet. Außerdem wurde die beigefügte monografische Dissertationsschrift nur in diesem und keinem anderen Promotionsverfahren eingereicht und diesem Promotionsverfahren sind keine endgültig gescheiterten Promotionsverfahren vorausgegangen.

Ort, Datum

Unterschrift

Ich versichere, dass ich die Regelungen und Leitlinien zu guter wissenschaftlicher Praxis der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg befolgt habe.

Ort, Datum

Unterschrift

Weiterhin erkläre ich, dass im Zusammenhang mit dem Promotionsvorhaben keine kommerziellen Vermittlungs- oder Beratungsdienste (Promotionsberatung) in Anspruch genommen worden sind.

Ort, Datum

Unterschrift