



Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

„In unserer kleinen Haus-ITS“ Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Kinder aus der Perspektive der Eltern

Yvonne Lehmann & Dajana Sciortino

Working Paper No. 22-01
Berlin, Juli 2022

Zitierhinweis

Lehmann Y & Sciortino D (2022):
„In unserer kleinen Haus-ITS“
Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung
häuslich beatmeter Kinder aus der Perspektive der Eltern.
Working Paper No. 22-01 der Unit
Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik.
Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin

Impressum

Working Paper No. 22-01 der Unit
Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik

Berlin, Juli 2022

ISSN 2193-0902

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
CVK – Augustenburger Platz 1
13353 Berlin | Deutschland
Tel. +49 (0)30 450 529 092
Fax +49 (0)30 450 529 900
<https://igpw.charite.de>

Abstract

Hintergrund: Die Versorgung von invasiv und nichtinvasiv langzeitbeatmeten Kindern und Jugendlichen findet überwiegend im häuslichen Umfeld und dabei unter maßgeblicher Beteiligung der Eltern statt. Fragen der Patientensicherheit wurden in diesem Kontext bislang kaum erforscht. Dies gilt auch mit Blick auf patientensicherheitsrelevante Aspekte der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung.

In dem vom Innovationsfondausschuss des G-BA geförderten Versorgungsforschungsprojekt „Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen“ (SAVENT) wurde in einer qualitativ-explorativen Teiluntersuchung gefragt, wie Eltern häuslich beatmeter Kinder die Versorgung mit beatmungsspezifischen Hilfsmitteln erleben. Dabei interessierte insbesondere, welche spezifischen Informations-, Beratungs-, Anleitungs- und Schulungsbedarfe sie haben und wie diese von den Hilfsmittelleistungserbringern sowie von weiteren Gesundheitsdienstleister*innen (z. B. Ärzt*innen, Pflegende sowie Mitarbeiter*innen von Krankenkassen und Medizinischem Dienst) beantwortet werden. Damit verbunden sollte aus der Elternperspektive eruiert werden, welche Anforderungen im Prozess der Hilfsmittelversorgung – insbesondere dabei auch mit Blick auf edukative und sicherheitsbezogene Aspekte – erkennbar und welche Verbesserungsbedarfe dahingehend zu benennen sind.

Methodisches Vorgehen: Zwischen Mai und September 2021 wurden dazu 12 problemzentrierte Interviews mit Eltern beatmeter Kinder (9 Mütter, 1 Vater, 2 Elternpaare) geführt, in Basistranskripte überführt und qualitativ inhaltsanalytisch ausgewertet.

Ergebnisse: Deutlich wird, dass mit der Verortung der technik- und pflegeintensiven Versorgung beatmeter Kinder im häuslichen Umfeld eine erhebliche Übertragung von Verantwortung auf die Eltern als Laien stattfindet. Sie übernehmen vielfältige – meist über die Tätigkeiten der Pflegenden ambulanter Dienste hinausgehende – Aufgaben. Dazu gehören auch die Anwendung zahlreicher Hilfsmittel und die Koordination der (Hilfsmittel-)Versorgung. Dabei scheinen sie von den Gesundheitsdienstleister*innen aber kaum als Teil des Versorgungsteams wahrgenommen und einbezogen zu werden.

Aus Elternsicht werden die verwendeten beatmungsspezifischen Geräte und ihre Alarmfunktionen überwiegend für zuverlässig befunden. Bei näherer Betrachtung ergibt sich ein differenzierteres Bild. So zeigen sich Verbesserungsbedarfe in Details der technischen Eigenschaften, des Designs und der Bedienungsfreundlichkeit der Hilfsmittel. Hinzu kommen etwa Probleme in der kompetenten Anwendung der Geräte und des Zubehörs durch die Eltern und auch durch die Pflegenden der ambulanten Dienste. Da edukative Aufgaben vielfach vernachlässigt werden, sehen sich die Eltern häufig gefordert, ihr Wissen und ihre Fähigkeiten selbst zu erweitern.

Als besonders sicherheitsrelevant haben sich Defizite in der sektorenübergreifenden Versorgungsorganisation und Kooperation herausgestellt. Diese stehen zugleich in engem Zusammenhang mit Verbesserungsnotwendigkeiten bezüglich der Hilfsmittelbezogenen Bedarfsermittlung, der Auswahl und der Verordnungs- sowie Genehmigungsprozesse.

Insgesamt bleiben zahlreiche Unsicherheiten und Risiken in der häuslichen Versorgung – auch, aber nicht nur in Bezug auf Hilfsmittel – bestehen. Sie führen zu vermeidbaren Ängsten sowie zu sicherheitsgefährdenden Situationen.

Diskussion: Die Beschreibungen der Eltern verdeutlichen, dass sie vielfach die tragende Säule in der technik- und pflegeintensiven Gesundheitsversorgung in häuslichen Settings sind. Ohne sie wäre die Aufrechterhaltung einer sicheren Versorgung (einschließlich der mit Hilfsmitteln) häufig nicht gewährleistet. Um die Eltern zu befähigen, diese – an anderer Stelle vertiefend zu diskutierende – Rolle kompetent ausüben zu können und die Sicherheit der häuslich beatmeten Kinder zu gewährleisten, bedarf es unter anderem der Entwicklung und Umsetzung nutzerzentrierter und zugleich partizipativ angelegter Edukationsangebote. Um diese Angebote adäquat unterbreiten zu können, muss zudem die Qualifizierung der an der (Hilfsmittel-)Versorgung beteiligten Akteur*innen des Gesundheitswesens verbessert werden.

Die in diesem Working Paper dokumentierten Erkenntnisse werden in einem nächsten Arbeitsschritt mit den Erkenntnissen aus den weiteren Teiluntersuchungen des SAVENT-Projekts zusammengeführt. Auf dieser Basis werden dann abschließend forschungsgestützte Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen abgeleitet.

Wir möchten uns hiermit bei unseren Kooperationspartner*innen für ihre Unterstützung bei der Durchführung der hier dokumentierten Teiluntersuchung im Rahmen des Versorgungsforschungsprojekts SAVENT bedanken.

Besonders herzlicher Dank gilt den Eltern, die uns durch ihre Beteiligung an den Interviews tiefe Einblicke in ihre Erfahrungen und Sichtweisen, ihre Sorgen, formulierten Kritiken, aber auch kreativen Lösungen und Anregungen zur Verbesserung der Sicherheit und Qualität in der Hilfsmittelversorgung beatmeter Kinder gegeben haben.

Wir danken zudem Univ.-Prof. Michael Ewers MPH für wertvolle Hinweise in der Konzeptionsphase der Teiluntersuchung sowie Susanne Stark MPH und Anne Kupschick für unterstützende Arbeiten bei der Sammlung und Aufbereitung der Daten.

Das Projekt „Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen“ (SAVENT) wurde von April 2019 bis Juni 2022 im Rahmen der Studien zur Versorgungsforschung durch den Innovationsausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) gefördert (Förderkennzeichen: 01VSF18042).

Inhalt

Abkürzungsverzeichnis	5
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	6
I. Einleitung	7
1. Fragestellung und Zielsetzung der vorliegenden Teiluntersuchung	8
2. Diskussions- und Erkenntnisstand	9
2.1 Kinder mit Langzeitbeatmung	9
2.2 Einleitung und Weiterbetreuung einer Langzeitbeatmung	10
2.3 Häusliche Versorgung und die Rolle der Eltern und Familie	11
2.4 Unterstützung durch ambulante (Kinderintensiv-)Pflegedienste	13
2.5 (Beatmungsspezifische) Hilfsmittelversorgung	15
2.6 (Patienten-)Sicherheit in der häuslichen (Hilfsmittel-)Versorgung	16
2.7 Edukation im (Hilfsmittel-)Versorgungsprozess	18
II. Methodisches Vorgehen	21
1. Instrumente zur Datenerhebung	21
2. Sampling	22
3. Datenerhebung und -auswertung	23
4. Forschungsethische Aspekte und Datenschutz	24
III. Ergebnisse	25
1. Interviewpartner*innen und Rahmen der Interviews	25
2. Die beatmeten Kinder	27
2.1 Gesundheitliche Situation	27
2.2 Versorgung und Teilhabe	28
3. Rollen und Aufgaben der an der (Hilfsmittel-)Versorgung beteiligten Personen und Institutionen	30
3.1 Eltern	31
3.2 Ambulante Pflegedienste und Unterstützung im Arbeitgebermodell	34
3.3 (Spezial-)Kliniken und Ambulanzen sowie niedergelassene Ärzt*innen	36
3.4 Weitere Personen und Institutionen	37
4. Hilfsmittelversorgung	38
4.1 Hilfsmittel im Überblick	38
4.2 Hilfsmittelleistungserbringer	42
4.3 Prüfung und Genehmigung durch Krankenkassen und Medizinischen Dienst	45
4.4 Bereitstellung beatmungsspezifischer Hilfsmittel	49
4.5 Wartung der Geräte und technischer Notdienst	52
4.6 Hilfsmittelversorgung ohne Beatmungsbezug	53
5. Erfahrungen und Einschätzungen zu edukativen Elementen in der Hilfsmittelversorgung	54
5.1 Edukation zu Beginn im stationären Umfeld	54
5.2 Edukation zu Beginn und im weiteren Verlauf im häuslichen Umfeld	59
5.3 Selbsthilfe	62
5.4 (Kein) selbstverständlicher Kompetenzaufbau	63
6. Sicherheitsrelevante Risiken, Situationen, Maßnahmen und Strategien	65
6.1 Hilfsmittelbezogene Aspekte	65
6.2 Personenbezogene Aspekte	68
7. Wünsche und Vorschläge zur Optimierung von Sicherheit in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung	74
7.1 Hilfsmittelbezogene Aspekte	75
7.2 Versorgungsprozess- und Personenbezogene Aspekte	76

IV. Diskussion der Ergebnisse und (Zwischen-)Fazit	81
1. Methodische und inhaltliche Limitationen	81
2. Hilfsmittelversorgung aus der Perspektive der Eltern	82
3. Edukationsbedarfe der Eltern und deren (Nicht-)Beantwortung	85
4. Hinweise auf Verbesserungsoptionen zur Beantwortung der Anforderungen im Hilfsmittelversorgungsprozess	88
5. Fazit.....	90
V. Literaturverzeichnis.....	91
VI. Anhang	101
1. Information für Kooperationspartner*innen	101
2. Studienteilnehmerinformation	103
3. Einwilligung zur Teilnahme am Forschungsprojekt.....	107
4. Fragebogen	109
5. Interviewleitfaden.....	115
6. Postskriptvorlage	120

Abkürzungsverzeichnis

AKB	Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung
APS	Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V.
BHK	Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e. V.
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
DBfK	Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe e. V.
destatis	Statistisches Bundesamt
DGP	Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V.
DGSPJ	Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V.
DVfR	Deutsche Vereinigung für Rehabilitation
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GKV-IPReG	Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung; kurz: Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz
HHVG	Gesetz zur Stärkung der Heil- und Hilfsmittelversorgung (kurz: Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetz)
HKP	Häusliche Krankenpflege
ICN	International Council of Nurses, Weltverbund der Pflegenden
ITS	Intensivstation, Intensivtherapiestation
MD	Medizinischer Dienst
MDS	Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (neu: Medizinischer Dienst Bund)
MPBetreibV	Verordnung über das Errichten, Betreiben und Anwenden von Medizinprodukten (kurz: Medizinprodukte-Betreiberverordnung)
MPG	Gesetz über Medizinprodukte (kurz: Medizinproduktegesetz)
NIV	non-invasive ventilation, nichtinvasive Beatmung
PG	Produktgruppe(n) des GKV-Hilfsmittelverzeichnisses
SAPV	Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
SAVENT	Safety dimensions of aid supply in home care of ventilated patients; Akronym des Projekts „Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patient*innen“
SGB V	Sozialgesetzbuch, Fünftes Buch – Gesetzliche Krankenversicherung
SGB XI	Sozialgesetzbuch, Elftes Buch – Soziale Pflegeversicherung
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
SVR	Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen
WHO	World Health Organisation, Weltgesundheitsorganisation
WG	Wohngemeinschaft

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abb. 1: Teiluntersuchungen im SAVENT-Projekt	7
Abb. 2: Ablauf bei der Versorgung mit Hilfsmitteln nach § 33 SGB V	16
Abb. 3: Akteure und Institutionen in der multidisziplinären Versorgung häuslich beatmeter Kinder ..	30
Tab. 1: Edukative Maßnahmen im Überblick	19
Tab. 2: Elterntypen in der Übernahme physiotherapeutischer Aufgaben	20
Tab. 3: Ausgangskategoriensystem mit Haupt- und Subkategorien	24
Tab. 4: Eckpunkte der Interviews	25
Tab. 5: Rahmen der Interviews	27
Tab. 6: Angaben zu den beatmeten Kindern und Jugendlichen	28
Tab. 7: Angaben zu Pflegegrad, häuslicher Krankenpflege sowie Kita-/Schulbesuch	29
Tab. 8: Vorhandensein beatmungsspezifischer Geräte	39
Tab. 9: Weitere Hilfsmittel und Verbrauchsmaterialien ohne Beatmungsbezug	39
Tab. 10: Anforderungen und Hinweise auf Verbesserungsbedarfe in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Kinder	88

I. Einleitung

In Deutschland wächst die Zahl invasiv (über ein Tracheostoma) und nichtinvasiv (über eine Maske) beatmeter Patient*innen jedes Lebensalters. Medizinische und technische Entwicklungen ermöglichen es, dass viele von ihnen im eigenen Haushalt oder in einem betreuten *außerklinischen*¹ Wohn- und Pflegesetting leben können. In der häuslichen Versorgung werden beatmete Patient*innen von Angehörigen, Pflegenden, Ärzt*innen, Mitarbeiter*innen von Hilfsmittelleistungserbringern² und anderen Personen unterstützt und begleitet. Doch welchen Herausforderungen begegnen die Beteiligten dabei – insbesondere im Prozess der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung? Und wie werden diese Herausforderungen bewältigt?

Mit dem vom Innovationsausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zwischen April 2019 und Juni 2022 geförderten Forschungsprojekt „Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslicher beatmeter Patient*innen“ (Safety dimensions of aid supply in outpatient care of ventilated patients, SAVENT) wurde diesen und damit verbundenen Fragen nachgegangen. Um die Erkenntnislage zur beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung zu verbessern, wurde hierfür ein qualitatives, exploratives, dreiteiliges Forschungsdesign umgesetzt (s. **Abb. 1**).

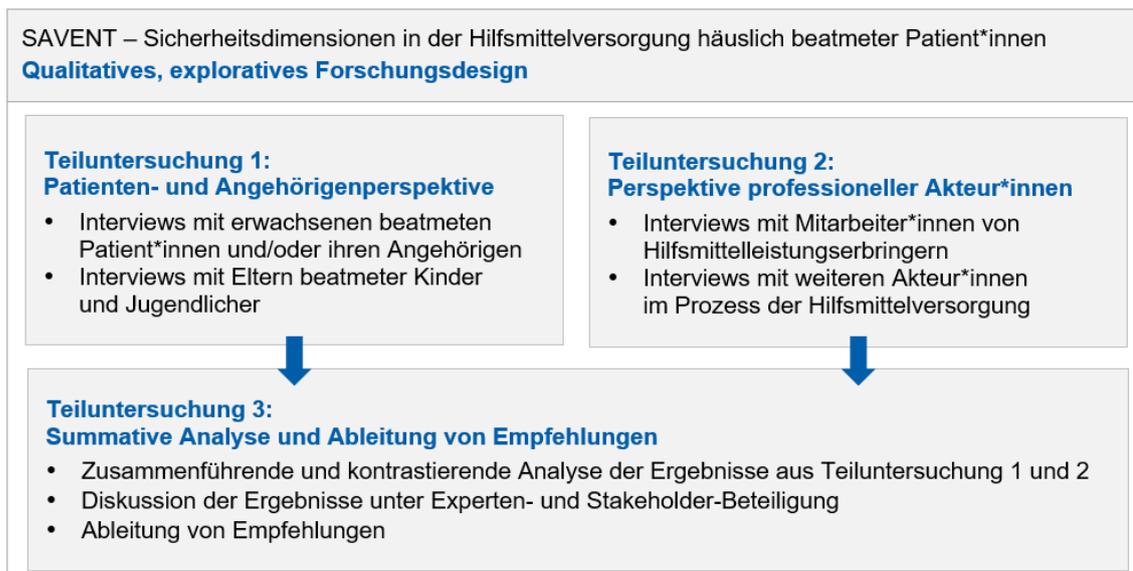


Abb. 1: Teiluntersuchungen im SAVENT-Projekt

In einer ersten Teiluntersuchung wurden Interviews mit häuslich versorgten, invasiv und nichtinvasiv beatmeten Patient*innen und/oder mit ihren Angehörigen – einschließlich mit Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher³ – durchgeführt und inhaltsanalytisch ausgewertet. In einer zweiten Teiluntersuchung fanden episodische Interviews mit Mitarbeiter*innen von Hilfsmittelleistungserbringern sowie Experteninterviews mit weiteren professionellen Akteur*innen mit Bezug zur beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung statt. Dazu gehörten betreuende Ärzt*innen, Atmungstherapeut*innen, Pflegende und Logopäd*innen, Mitarbeiter*innen von Krankenkassen und deren Verbänden sowie Mitarbeiter*innen des Medizinischen Dienstes und aus Aufsichtsbehörden. Hinzu kamen Interessenvertretungen der Hilfsmittelleistungserbringer sowie der Patient*innen und Angehörigen. Im Anschluss an die Auswertung der Interviews der Teiluntersuchungen 1 und 2 folgte eine zusammenführende und kontrastierende Analyse der Befunde und eine Ableitung (vorläufiger) Schlussfolgerungen aus dem Gesamtprojekt. In einem abschließenden, derzeit noch nicht beendeten Arbeitsschritt (Stand: 07/2022) sollen schließlich forschungsgestützte Empfehlungen

¹ Der Begriff „außerklinisch“ ist definitorisch eindeutig. Er wird im Folgenden dennoch nur zurückhaltend genutzt, da seine Verwendung an eine Negativabgrenzung zwischen dem Krankenhaus als traditionellem Ort der Versorgung und anderen Settings (Privathaushalte, betreute Wohngemeinschaften, stationäre Langzeitpflegeeinrichtungen) denken lässt. Diese vom Krankenhaus aus gedachte Begriffswahl erscheint dem sozialrechtlichen Anspruch „ambulant vor stationär“ sowie dem Verständnis einer bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung abträglich (Ewers & Lehmann 2017; Lehmann 2021).

² Hilfsmittelleistungserbringer – im Folgenden auch kürzer: Hilfsmittelerbringer

³ Im Folgenden wird statt von „Kindern und Jugendlichen“ meistens kürzer von „Kindern“ gesprochen. Der Gebrauch des Begriffs „Kind“ steht dabei im Einklang mit dem Verständnis von Artikel 1 der UN-Kinderrechtskonvention und von § 2 BGB des deutschen Zivilrechts. Demnach gelten Personen, die das achtzehnte Lebensjahr noch nicht vollendet haben, grundsätzlich als Kinder.

zur Weiterentwicklung einer patientenorientierten, sicheren und effektiven Hilfsmittelversorgung abgeleitet werden – vor allem auch mit Blick auf die Aspekte „Edukation“ und „Sicherheit“.

Die im vorliegenden Working Paper dokumentierte Befragung von Eltern häuslich beatmeter Kinder war im ursprünglichen Studienplan des SAVENT-Projekts nicht vorgesehen gewesen (Lehmann & Ewers 2020). Während der Umsetzung der Interviews mit erwachsenen beatmeten Patient*innen und ihren Angehörigen sowie in der in dieser Zeit erfolgten Medienberichterstattung (z. B. Catolano 2019; Catolano & Bayer 2020; rehaKIND 2020) ergaben sich jedoch zunehmend mehr Hinweise darauf, dass sich die Versorgungssituation von Familien mit beatmeten und anderen Kindern und Jugendlichen mit ausgeprägtem Pflege- und Hilfsmittelbedarf besonders herausfordernd darstellt. Im Oktober 2020 wurde sogar eine Petition gestartet, die sich an den Petitionsausschuss des Bundestages sowie an die Krankenkassen und den Medizinischen Dienst (MD) richtete und mehr als 55.000 Unterstützende (Einzelpersonen und Verbände/Organisationen) fand. Darin wurden Änderungen am Vorgehen der Krankenkassen und des MD bei der Hilfsmittelversorgung und anderer Kostenübernahmen für Familien mit schwer kranken und behinderten Kindern (und Erwachsenen) gefordert (Lechleuthner 2020). So fand das Thema auch Eingang in den Koalitionsvertrag der Bundesregierung. Darin wird ein bis Ende 2022 zu erarbeitender Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen zugesagt, das unter anderem die Versorgung schwerstbehinderter Kinder und ihre Familien von Bürokratie entlasten soll (SPD, Bündnis 90/Die Grünen, FDP 2021, S. 85).

Eine aufgrund der COVID-19-Pandemie im Mai 2020 notwendig gewordene Änderung des Studienplans des SAVENT-Projekts ermöglichte es, in Abstimmung mit dem Projektmitgelgeber, ein separates Sample zur Befragung von Eltern beatmeter Kinder zu bilden und bot die Möglichkeit, den Berichten zu Defiziten im Feld ihrer spezifischen Hilfsmittelversorgung nachzugehen und forschungsgestützt zu beleuchten.

1. Fragestellung und Zielsetzung der vorliegenden Teiluntersuchung

Die zwischen Mai und September 2021 umgesetzte Teiluntersuchung des SAVENT-Projekts zur Befragung von Eltern beatmeter Kinder verfolgte die folgenden forschungsleitenden Fragen und Zielsetzung. Sie lehnte sich dabei dicht an jene Fragen und Zielsetzung für die zuvor umgesetzten Interviews mit erwachsenen Patient*innen und/oder ihren Angehörigen an.

- Wie erleben Eltern invasiv und nichtinvasiv häuslich beatmeter Kinder die Hilfsmittelversorgung?
- Welche spezifischen Informations-, Beratungs-, Anleitungs- und Schulungsbedarfe haben sie – zu Beginn und im weiteren Verlauf – und wie wird darauf von Seiten der Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelleistungserbringer und weiterer professioneller Akteur*innen im Prozess der Hilfsmittelversorgung reagiert?

Verbunden mit der Bearbeitung dieser beiden Fragen, galt es zudem den folgenden Aspekten nachzugehen:

- Welche Anforderungen werden im Prozess der Hilfsmittelversorgung erkennbar – vor allem auch mit Blick auf edukative und sicherheitsbezogene Aspekte sowie unter besonderer Berücksichtigung der Sichtweisen der Eltern?
- Welche Hinweise lassen sich dazu gewinnen, wie diese Anforderungen von den am Hilfsmittelversorgungsprozess beteiligten Akteur*innen effektiv beantwortet werden oder zukünftig besser beantwortet werden können?

Ziel der Befragung der Eltern war es, tiefe Einblicke in den spezifischen Prozess der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Kinder zu gewinnen. So sollte die Erkenntnislage zu ihrer beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung verbessert werden, um schließlich – wie oben skizziert – forschungsgestützte Empfehlungen für Verbesserungen ableiten zu können.

Im Folgenden werden zunächst der Diskussions- und Erkenntnisstand zur Versorgung langzeitbeatmeter Kinder im häuslichen, familiären Setting umrissen (s. Kapitel I.2). Es folgt die Dokumentation der methodischen Umsetzung (s. Kapitel II.) sowie der Ergebnisse der Befragung der Eltern (s. Kapitel III.). Schließlich werden zentrale Ergebnisse zusammengefasst und diskutiert sowie ein Fazit gezogen (s. Kapitel IV.).

2. Diskussions- und Erkenntnisstand

2.1 Kinder mit Langzeitbeatmung

Kinder mit Langzeitbeatmung bilden trotz fortlaufender Zunahme ihrer Zahl eine kleine Patientengruppe (Amaddeo et al. 2016; Preutthipan 2015; van Egmond-Fröhlich et al. 2021). Die Inzidenz für eine Langzeitbeatmung bei Kindern und Jugendlichen ist dabei zweigipflig zu beschreiben – mit einer Spitze im Säuglingsalter und einer weiteren in der Adoleszenz (Weiss et al. 2016; Pavone et al. 2020). Das Spektrum der zugrundeliegenden Erkrankungen ist breit. Dabei stellen neuromuskuläre Erkrankungen die häufigste beatmungsbegründende Ursache dar. Hinzu kommen beispielsweise Erkrankungen der Atmungsorgane sowie angeborene oder erworbene Schädigungen des zentralen oder peripheren Nervensystems, etwa durch zahlreiche sog. seltene Erkrankungen/Stoffwechselstörungen, Unfälle, entzündliche Erkrankungen oder Krebserkrankungen (Amirnovin et al. 2018; Pavone et al. 2020; van Egmond-Fröhlich et al. 2021).

Die genaue Anzahl an Kindern und Jugendlichen, die auf eine Beatmung angewiesen sind, ist nicht bekannt. Die verfügbaren Statistiken erfassen die Langzeitbeatmung von Kindern und Jugendlichen (wie auch von erwachsenen Personen) nicht (Cramer & Wingenfeld 2014; Oetting-Roß 2022). Etwa aus Krankenkassendaten zusammengeführte Zahlen oder ein Beatmungsregister, welches belastbare Aussagen zulassen würde, existieren bislang nicht (Geiseler et al. 2010; Stark et al. 2019). Eine lediglich vage Schätzung von 2012 geht von ca. 2.000 langzeitbeatmeten Kindern und Jugendlichen in Deutschland aus (Cramer & Wingenfeld 2014).

Kinder, die auf den dauerhaften Einsatz von lebensverbessernder und teils auch unmittelbar lebenserhaltender Medizintechnik und damit verbunden häufig auch auf intensive pflegerische Unterstützung angewiesen sind, werden in der internationalen Literatur unterschiedlich bezeichnet bzw. umschrieben (Spratling 2015). So finden sich Formulierungen wie *tech(nology) depend* (z. B. Wang & Barnard 2004; Heaton et al. 2005; Toly et al. 2012a, b), *technology assisted* (Kirk et al. 2005), *children with complex care needs* (z. B. Woodgate et al. 2015) oder *medically complex children* (z. B. Fratantoni et al. 2019; Rahman et al. 2021). Die Technikabhängigkeit selbst wird als kurz- oder langfristige Angewiesenheit auf medizinisch-technische Geräte und Anwendungen charakterisiert, die dazu dient, gesundheitsbezogene Probleme zu überwachen und zu handhaben. Damit soll der Gesundheitszustand aufrechterhalten, möglichst verbessert und Verschlechterungen vorgebeugt werden (Sandelowski 1993). Zu den auf medizinisch-technische Geräte und Anwendungen basierenden Therapien zählen insbesondere Herzunterstützungssysteme, Nierenersatzverfahren (Dialyse) und auch die Langzeitbeatmung. Die Langzeitbeatmung erfolgt dabei in nichtinvasiver Form (*non-invasive ventilation, NIV*; über eine Maske) oder in invasiver Form (*invasive ventilation*; über eine Trachealkanüle). Die Beatmungsdauer variiert zwischen einigen Stunden (häufig während der Nacht und während der Ruhephasen tagsüber) und einer kontinuierlichen Beatmung (24 Stunden täglich, sieben Tage die Woche) (Kherani et al. 2016).

Bei guter Einstellung der Beatmung kann diese zu einem akzeptierten Bestandteil des Lebens der betroffenen Kinder werden (Earle et al. 2006; Noyes 2006). Mit der Zeit entwickeln sie ein Selbstverständnis im Umgang damit, so dass die Technikabhängigkeit in den Hintergrund rückt. In ihrer Interaktion mit dem Gerät wird dieses von den Kindern/Jugendlichen quasi inkorporiert und als Teil ihres Selbst betrachtet (Israelsson-Skogsberg et al. 2018). Die Technik erleichtert ihnen das Atmen (Earle et al. 2006; Falkson et al. 2020) und sie bemerken vielfach die positiven Effekte der mit der Beatmung einhergehenden Symptomlinderung ihrer chronischen respiratorischen Insuffizienz (Heaton et al. 2005; Earle et al. 2006; Noyes 2006). So nehmen Atembeschwerden, chronische Müdigkeit und depressive Verstimmungen ab. Zugleich verbessern sich die Belastbarkeit und damit auch Teilhabemöglichkeiten und schließlich die (gesundheitsbezogene) Lebensqualität (Geiseler et al. 2010; Israelsson-Skogsberg et al. 2018; Falkson et al. 2020; van Egmond-Fröhlich et al. 2021). So zeigen langzeitbeatmete Kinder vielfach ein ausgesprochen positives Selbstkonzept (Israelsson-Skogsberg et al. 2018; ähnlich Oetting-Roß et al. 2018 für Kinder mit lebenslimitierender Erkrankung).

Durch die medizinisch-technischen Fortschritte in der Beatmungstherapie, aber auch durch die sonstigen diagnostischen und therapeutischen Fortschritte der letzten Jahrzehnte, hat sich die Lebenserwartung von Kindern mit komplexen chronischen Erkrankungen – auch unter einer Beatmung – deutlich verlängert. So erreichen viele von ihnen inzwischen das Jugend- und Erwachsenenalter (Edwards et al. 2010; Amin et al.

2014; Pflieger & Eber 2014). Dabei wird eine einmal eingeleitete Beatmung – je nach Erkrankung – mitunter auch nach Monaten oder Jahren wieder verzichtbar oder es wird eine Umstellung von einer invasiven auf eine nichtinvasive Beatmung möglich (Edwards et al. 2010; Pavone et al. 2020).

Gleichwohl gilt es nach wie vor zahlreiche Herausforderungen zu bewältigen. So besteht für Kinder mit technik- und pflegeintensivem Versorgungsbedarf insgesamt ein erhebliches Risiko für Unterbrechungen ihrer altersgerechten Entwicklungspfade und für Beschränkungen ihrer Teilhabemöglichkeiten. Gemeint sind etwa der Besuch von Kindertagesstätten und Schulen, sowie die Gestaltung von Freizeitaktivitäten und des sozialen Lebens im Allgemeinen (z. B. Heaton et al. 2005, Earle et al. 2006, Lindahl & Lindblad 2011; Israelsson-Skogberg et al. 2018). Hinzu kommen häufig zeitaufwendige ambulante Therapien und ggf. auch stationäre Krankenhausaufenthalte (ebd.). Ein erhebliches Risiko für die psychosoziale Entwicklung der Kinder liegt auch darin, dass die invasive Beatmung über ein Tracheostoma die Sprachentwicklung und das Schlucken beeinträchtigt (Bach et al. 2002; Rißling et al. 2016; Zabih et al. 2017). Hier bedarf es einer adäquaten medizinisch-technischen Versorgung und einer sprachtherapeutischen/logopädischen Begleitung, damit Kinder, die dazu motorisch und kognitiv in der Lage sind, den Spracherwerb auch mit Trachealkanüle erfolgreich durchlaufen können (Zabih et al. 2017; Grolle 2020).

Mitunter stellt es sich zudem als herausfordernd dar, die Potenziale der Beatmungstherapie selbst möglichst umfänglich auszuschöpfen. In den letzten Jahren haben die Fortschritte vor allem in der *nichtinvasiven Beatmung (NIV)* dazu geführt, dass die Anzahl an Einleitungen einer invasiven Beatmung deutlich verringert werden konnte (Preuthipan 2015; Amirnovin et al. 2018; Pavone et al. 2020). Dennoch ist eine nichtinvasive Beatmung nicht immer ohne Probleme umsetzbar. So gelten Leckagen (Undichtigkeiten), Druckstellen und -geschwüre sowie folgenreiche Mittelgesichtsdeformationen als Hauptursache für die Nichtausschöpfung der Therapiepotenziale einer NIV. Sie entstehen durch die unzureichende Passgenauigkeit der Beatmungsmasken. Damit zugleich verbundene Komfort- und Toleranzprobleme der Maske können zu einer eingeschränkten Adhärenz bei den betroffenen Kindern führen. Daraus wiederum kann das Scheitern einer NIV resultieren, was die Einleitung einer invasiven Beatmung notwendig werden lässt (Han et al. 2015). Daher ist das Finden einer Maske mit optimaler Funktions- und Passform ein bedeutsames, häufig langwieriges und im Laufe des Wachstums- und Entwicklungsprozesses des Kindes immer wieder neues herausforderndes Unterfangen (Schenk et al. 2016; Israelsson-Skogsberg et al. 2018). Während es in der Versorgung erwachsener Personen mittlerweile eine große Auswahl an fertig konfektionierten Masken gibt, hat sich die Auswahl für Kinder zwar im Laufe der Zeit verbessert, stellt sich aber nach wie vor als begrenzt dar (Amaddeo et al. 2016; Windisch et al. 2017, Grolle 2016, 2020). Mitunter muss auf individuell angefertigte Masken ausgewichen werden (ebd.).

Bei der *invasiven Beatmung* gelten Infektionen der Atemwege als häufiger Grund für eine Verschlechterung des Allgemeinzustands der Kinder, was auch eine stationäre Aufnahme nach sich ziehen kann (Han et al. 2015). Aber auch das Tracheostoma und die Trachealkanüle selbst können schwerwiegende Komplikationen, wie Granulationen und Erosionen der Trachealschleimhaut, verursachen. Nicht optimal gewählte Kanülen führen ggf. zu einer dauerhaften Schädigung des kindlichen Atemweges und beeinflussen die Funktionalität der Beatmung negativ (Schenk et al. 2016). Hinzu kommt eine Zunahme der Sekretion in den Atemwegen aufgrund der Platzierung der Trachealkanüle, die vom Körper als Fremdkörper wahrgenommen wird. Bei nicht ausreichend effektiver Elimination des Sekrets ist eine Verlegung der Atemwege, einschließlich der Trachealkanüle, möglich (Deutsch 2010; Amin et al. 2014). Die Verlegung kann vital bedrohliche Ausmaße annehmen und eine umgehende Intervention notwendig machen.

2.2 Einleitung und Weiterbetreuung einer Langzeitbeatmung

Die Beatmungsversorgung von Kindern und Jugendlichen außerhalb von Krankenhäusern ist erst seit rund 30 Jahren möglich und stellt somit ein relativ junges Handlungsfeld dar (Grolle 2016, 2020). Die Ersteinstellung einer Langzeitbeatmung findet dabei zunächst meist auf pädiatrischen Intensivstationen großer Kinderkliniken statt (Schönhofer et al. 2019). Beim Übergang von der stationären in die weitere ambulante Versorgung langzeitbeatmeter Kinder ist seitens der entlassenden Klinik ein komplexes Entlassungs- bzw. Überleitungsmanagement gemäß § 39 SGB V (Gesetzliche Krankenversicherung) sicherzustellen (Windisch et al. 2017). Hierbei sind diverse Akteur*innen einzubinden. Dazu gehören neben dem/der Überleitungsmanager*in insbesondere (weiter-)behandelnde Ärzt*innen, Ansprechpartner*innen des betreuenden Pflegedienstes, Vertreter*innen der Hilfsmittelleistungserbringer (für die verschiedenen benötig-

ten technischen Geräte und weiteren Hilfsmittel) sowie Vertreter*innen des Leistungsträgers (Krankenkasse). Darüber hinaus kann die Einbindung etwa von Sozialarbeiter*innen und ggf. Heilmittelerbringer*innen sinnvoll sein.

Das Überleitungsmanagement aus der stationären in eine ambulante Versorgung gilt als entscheidendes Element, um die bedarfs- und bedürfnisgerechte Weiterversorgung beatmeter Kinder im häuslichen familiären Umfeld oder ggf. in einer anderen Wohnform etablieren und aufrecht erhalten zu können (Manhas & Mitchel 2012; Sterni et al. 2016; Fratantoni et al. 2019). Als wichtiger Bestandteil des Überleitungsprozesses in die häusliche Versorgung wird dabei in der internationalen Literatur wiederholt die Edukation der Eltern und ggf. weiterer Bezugspersonen betont. Sie soll die notwendigen Kompetenzen vermitteln, die für eine qualitativ hochwertige, sichere sowie langfristig allen Beteiligten zumutbare Versorgung benötigt werden (z. B. Manhas & Mitchel 2012; Shesser 2014; Bennett et al. 2018; Shesser et al. 2020).

Häuslich langzeitbeatmete Kinder sind überwiegend komplex und chronisch erkrankt und bedürfen einer interdisziplinären langfristigen Weiterversorgung durch multiprofessionelle Behandlungs- und Betreuungsteams (van Egmond-Fröhlich et al. 2021). Dabei erscheint es notwendig, das zu betreuende Kind bzw. den zu betreuenden Jugendlichen innerhalb seiner Familie zu sehen und folglich auch die Eltern und ggf. weitere Bezugspersonen ebenso zu begleiten (Fratantoni et al. 2019). Dabei sollte das hierfür benötigte Behandlungs- und Betreuungsteam sektorenübergreifend gedacht werden und möglichst eine primäre Ansprechperson bzw. eine primär betreuende Einrichtung definiert werden (Bennett et al. 2018; Fratantoni et al. 2019; von Egmond-Fröhlich et al. 2021).

Die vergleichsweise geringe Zahl langzeitbeatmeter Kinder, mit ihrer Vielzahl an Untergruppen und je spezifischen Bedarfen, erschwert es, entsprechende medizinisch-therapeutische Kompetenzen aufzubauen – sei es in einzelnen Praxisteams oder in spezialisierten, an Krankenhäusern angesiedelten Expertenzentren. Bestehen aus versorgungsepidemiologischer Sicht in vielen Regionen Deutschlands ohnehin schon manifeste oder potenzielle Lücken und strukturelle Probleme in der allgemeinen pädiatrischen Versorgung (Gahr et al. 2016), so mangelt es erst recht an strukturierten Behandlungsprozessen zur Begleitung häuslich beatmeter Kinder – so zumindest für Deutschland und Österreich festgehalten (van Egmond-Fröhlich et al. 2021). Zu einem solchen Behandlungsprozess würden folgende Aspekte gehören (ebd.):

- qualifizierte Indikationsstellung für die Langzeitbeatmung,
- strukturiertes Entlassungsmanagement mit Überleitung in ambulante Strukturen,
- kontinuierliche Weiterbetreuung,
- Re-Evaluation der respiratorischen Situation mit regelmäßigen Assessments des Weaning-Potenzials sowie mit dem Ziel der Dekanülierung und Rückführung in ein Leben ohne oder mit weniger intensiver Beatmung.

Hierfür fehlen die für Erwachsene inzwischen etablierten, mit konsentierten Qualitätsstandards arbeitenden, zertifizierten Beatmungs- und Weaningzentren weitgehend (van Egmond-Fröhlich et al. 2021; s. auch DGM 2022). Dahingehend gibt es Forderungen, die bislang nur an wenigen Orten vorhandene Expertise zu ergänzen und auf der Basis erfahrener Intensiv- und Neurorehabilitationsstationen weitere Zentren zu etablieren. Auch gilt es Möglichkeiten einer verstärkten (zumindest partiellen) telemedizinischen Betreuung zu prüfen, um die knappen strukturellen und personellen Ressourcen möglichst vielen Betroffenen zugänglich zu machen (Muñoz-Bonet et al. 2020; Schöbel et al. 2021). Derzeit ist davon auszugehen, dass der bestehende Mangel an spezialisierter pädiatrischer Beatmungsexpertise zum Anwachsen der Zahl an langzeitbeatmeten Kindern und Jugendlichen beiträgt (von Egmond-Fröhlich et al. 2021).

2.3 Häusliche Versorgung und die Rolle der Eltern und Familie

Wenn hier von *häuslicher Versorgung* gesprochen wird, dann ist damit die Versorgung der betroffenen Kinder im Privathaushalt der Eltern oder ggf. in einer ambulant betreuten, spezialisierten Wohngruppe/ Wohngemeinschaft gemeint. Wohngemeinschaften zählen hier ebenfalls als *häuslich*, da sie ein familienähnliches Zuhause bieten und rechtlich nicht als stationäre Einrichtungen („Heime“) geführt werden.

Die Verlagerung der Gesundheitsversorgung chronisch kranker, technik- und pflegeintensiv zu versorgender Kinder, etwa mit Beatmung, hat nicht nur weitreichende Auswirkungen auf ihr eigenes Leben, sondern auch auf das der Eltern und der gesamten Familie (z. B. Lindahl & Lindblad 2011; Israelsson-Skogberg et al. 2018, 2019, 2020; Boettcher et al. 2020; Falkson et al. 2020; Page et al. 2020). So sind die Eltern

häufig umfänglich in die Pflege und weitere Betreuung eingebunden (ebd.). Sie sind gefordert Aufgaben und Verantwortung zu übernehmen, die deutlich über jene hinausgehen, die mit der Versorgung gesunder Kinder verbunden sind (Woodgate et al. 2015). Die von der Beatmung *mitbetroffener* Eltern beschreiben ihr (Familien-)Leben als eine Situation ständiger Wachsamkeit sowie ständigen Tuns und Eingebundenseins (z. B. Dybwik et al. 2011; Israelson-Skogberg et al. 2020; ähnlich: Falkson et al. 2020). Hinzu kommt nicht selten die Furcht davor, ggf. weitreichende, auch ethisch zu vertretende Entscheidungen treffen zu müssen (Edwards et al. 2020; Israelson-Skogberg et al. 2020).

Mit der Übernahme der vielfältigen Aufgaben werden die Eltern quasi zu Leistungserbringer*innen bzw. „*Ko-Produzent*innen*“ in der Gesundheitsversorgung (Lademann 2007; Thierfelder et al. 2019, 2020). In dieser Rolle übernehmen sie viele Tätigkeiten, die in unmittelbarem Zusammenhang mit der Anwendung der Beatmungstherapie und der weiteren Pflege stehen (Woodgate et al. 2015; Page et al. 2020). Hinzu kommen informierende, koordinierende und steuernde Aufgaben in der Versorgung des Kindes, an der häufig viele verschiedene Akteur*innen des Gesundheits- und Sozialsystems zu beteiligen sind (ebd.). Dabei ist zu bedenken, dass die meisten Eltern medizinisch-pflegerische Laien sind und sich folglich selbst in einem kontinuierlichen Such- und Lernprozess zur Optimierung des Versorgungsarrangements befinden (Dybwik et al. 2011; Page et al. 2020). Daher sind sie zugleich als Nutzer*innen im gesundheitlichen Versorgungssystem zu betrachten. So vertreten sie hier die eigenen und anwaltschaftlich die Interessen ihrer Kinder und müssen durch Angebote zu ihrer eigenen Befähigung und/oder Entlastung eine Stärkung ihrer Laien- und Selbsthilfepotenziale erfahren. Das jedoch bleibt vielfach aus (Lademann 2007; ähnlich Thierfelder 2019, 2020).

Mit der Übernahme der technik- und pflegeintensiven Versorgung der von Beatmung betroffenen Kinder sind die Eltern vielfach körperlich, psychisch und sozial stark gefordert (Boettcher et al. 2020; Page et al. 2020). Dabei wird der Belastungsgrad der Mütter häufig als besonders hoch beschrieben (ebd.; Toly et al. 2012a, b; González et al. 2017). Zu den Stressoren zählen hier etwa das Empfinden sozialer Isolation, das Abhängigkeitsgefühl von der Unterstützung anderer, Belastungen für die Partnerschaft, finanzielle Sorgen und Stigmatisierung (z. B. González et al. 2017; Bjerregaard Alrø et al. 2021; Rahman et al. 2021). Als besonders belastend und gesundheitsgefährdend wird die permanente Unterbrechung des Schlafs mit nachfolgend chronischer Müdigkeit durch nächtliche Alarmer des Beatmungsgeräts und notwendiges Handling am Kind beschrieben (z. B. Woodgate et al. 2015; Israelsson-Skogsberg et al. 2020; Page et al. 2020). Durch den hohen zeitlichen Betreuungsbedarf nehmen Eltern – überwiegend dabei die Mütter – zudem häufig berufliche Einschränkungen in Kauf (Büker 2010; Kofahl & Lüdecke 2014).

Auch die *Geschwister* beatmeter Kinder sind mehr oder weniger als *mitbetroffen* zu sehen. So sind sie etwa mit Einbußen an elterlicher Aufmerksamkeit konfrontiert (Lindahl & Lindblad 2011; Israelsson-Skogsberg et al. 2019). Zugleich sorgen sie sich um die Eltern und das beatmete Geschwisterkind (Israelsson-Skogsberg et al. 2019) und zeigen häufig ausgeprägtes fürsorgliches Engagement (Lindahl & Lindblad 2011), was bei den Eltern wiederum Schuldgefühle hervorrufen kann (Page et al. 2020).

Mit der technik- und pflegeintensiven Versorgung in der Häuslichkeit erfolgen nicht zu ignorierende Eingriffe in die Privatsphäre der Familie. Durch die oft dauerhafte Anwesenheit von Mitarbeiter*innen unterstützender Pflegedienste sowie durch das zumindest zeitweise Hinzutreten weiterer Akteur*innen, etwa Therapeut*innen und Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelerbringer, wird das Zuhause zu einem zumindest zeitweise öffentlich zugänglichen Raum (Wang & Barnard 2004; Kirk et al. 2005; Wang 2008; Bjerregaard Alrø et al. 2021).

Bei all den nicht zu ignorierenden Problemen und Herausforderungen finden sich in der Literatur zugleich immer wieder auch Beschreibungen zur gelingenden Integration der Beatmungsversorgung in das Familienleben und dazu, dass Familien mit ihrer Lebenssituation bemerkenswert gut zurechtkommen (z. B. Jachimiec et al. 2015; Keller 2019; Israelsson-Skogsberg et al. 2020). So wird berichtet, dass und wie Eltern/Familien im Laufe der Zeit Kompetenzen in der Beatmungsversorgung erlangen, Zuversicht gewinnen, die Beatmungsversorgung in das Leben eingliedern und so zu einer neuen, bereichernden, familiären Normalität und Resilienz finden (z. B. Wang & Barnard 2004; Wang 2008; Lindahl & Lindblad 2011; Jachimiec et al. 2015; Page et al. 2020). So gelangen auch Eltern und Geschwisterkinder vielfach zu positiven Zuschreibungen ihrer persönlichen und familiären Situation mit der Technik- bzw. Beatmungsabhängigkeit eines Familienmitglieds (ebd.).

2.4 Unterstützung durch ambulante (Kinderintensiv-)Pflegedienste

Im Falle der technik- und pflegeintensiven Versorgung eines Kindes oder Jugendlichen (etwa mit einer Beatmung) sind ambulante Pflegedienste häufig eine zentrale unterstützende Instanz. Sie ermöglichen in vielen Fällen überhaupt erst das Etablieren und Aufrechterhalten einer häuslichen Versorgung (BHK 2022). In der häuslichen Beatmung von Kindern und Jugendlichen sollten dabei qualitätsgeprüfte, spezialisierte Kinderintensivpflegedienste eingebunden werden, bei denen vorrangig Pflegefachpersonen mit Zusatzqualifikationen für die pädiatrische Beatmungspflege beschäftigt sind – so eine Leitlinienempfehlung (Windisch et al. 2017). Im Interesse der Qualität und Sicherheit der pflegerischen Versorgung werden damit – als mehr oder weniger hoch empfundene – Anforderungen an das einzusetzende Personal gestellt.

Die genaue Zahl an spezialisierten Kinderintensivpflegediensten ist derzeit statistisch nicht erfasst. Für 2009 wurde eine geschätzte Zahl von unter 200 der damals rund 12.700 zugelassenen Pflegedienste in Deutschland genannt (Gessenich 2009; BHK 2022). Berichtet wurde und wird zudem, dass es deutlich mehr Kinder gibt, die eine spezialisierte häusliche Kinderkrankenpflege benötigen als Dienste vorhanden sind, die diese Leistungen anbieten (ebd.). Hinzu kommt ein zunehmend problematischer werdender Personalmangel (Kremeike et al. 2016). Er trägt dazu bei, dass Versorgungen von Pflegediensten nur mit deutlicher Verzögerung (Wochen bis Monate), nur teilweise (nicht rund um die Uhr) oder gar nicht übernommen werden können (ebd.). Damit kann der für viele von einer Beatmung betroffenen Kinder bestehende Anspruch auf *Häusliche Krankenpflege (HKP)* vielfach nicht beantwortet werden (Ewers & Lehmann 2017; Jennessen 2022).

Prinzipiell erfolgt die Finanzierung des Einsatzes der Pflegedienste im Rahmen der Häuslichen Krankenpflege (HKP) bisher nach § 37(2) bzw. neu nach § 37c ff. SGB V⁴ (Gesetzliche Krankenversicherung), wobei meistens eine Kombination mit Leistungen des SGB XI (Soziale Pflegeversicherung) vorliegt (Ewers & Lehmann 2017). Prinzipiell besteht dabei – je nach ärztlicher Verordnung und Genehmigung durch den Leistungsträger – ein HKP-Anspruch bis zur permanenten Anwesenheit einer Pflegefachperson im elterlichen Haushalt. Das ist der Fall, wenn *„mit hoher Wahrscheinlichkeit sofortige pflegerische/ärztliche Intervention bei lebensbedrohlichen Situationen täglich erforderlich ist und nur die genauen Zeitpunkte und das genaue Ausmaß nicht im Voraus bestimmt werden können“* (G-BA 2009, 31). Die zu erbringenden Leistungen beziehen sich dabei auf die Ziffer 24 *„Krankenbeobachtung, spezielle“* der Anlage zur *Häuslichen Krankenpflegerichtlinie* (G-BA 2009; in der jeweils geltenden Fassung). Sie schließen die *„kontinuierliche Beobachtung und Intervention mit den notwendigen medizinisch-pflegerischen Maßnahmen [sowie die] Dokumentation der Vitalfunktionen wie Puls, Blutdruck, Temperatur, Haut, Schleimhaut, einschließlich aller in diesem Zeitraum anfallenden pflegerischen Maßnahmen“* ein (ebd.).

Aus pflegewissenschaftlicher Sicht verbinden sich in dieser *Intensivpflege* im häuslichen Umfeld technikintensive Versorgungsaspekte mit alltagsnahen Verrichtungen und sozialpflegerischen Aspekten (Friesacher 2000). Das Bild einer *„Intensivstation zu Hause“* liegt nahe (Lademann 2006). Dabei sollte eine sichere, an den Bedarfen und Bedürfnissen orientierte häusliche intensivpflegerische Versorgung einem professionellen Pflegeverständnis folgen, wie es in der Definition des Weltverbundes der Pflegenden (International Council of Nurses, ICN) festgehalten ist.

Der Definition des Weltverbundes der Pflegenden (International Council of Nurses, ICN) zufolge umfasst professionelle *„Pflege [...] die eigenverantwortliche Versorgung und Betreuung, allein oder in Kooperation mit anderen Berufsangehörigen, von Menschen aller Altersgruppen, von Familien oder Lebensgemeinschaften sowie von Gruppen und sozialen Gemeinschaften, ob krank oder gesund, in allen Lebenssituationen (Settings). Pflege schließt die Förderung der Gesundheit, Verhütung von Krankheiten und die Versorgung und Betreuung kranker, behinderter und sterbender Menschen ein. Weitere Schlüsselaufgaben der Pflege sind [die] Wahrnehmung der Interessen und Bedürfnisse der Patienten, Förderung einer sicheren Umgebung, Forschung, Mitwirkung an der Gestaltung der Gesundheitspolitik sowie im Management des Gesundheitswesens und der Bildung.“* (ICN 2002; übersetzt durch DBfK 2010)

⁴ Die Neuregelung von § 37c SGB V erfolgte aufgrund der Verabschiedung des Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG) (Deutscher Bundestag 2020).

Dem Verständnis von professioneller Pflege folgend haben Pflegenden in der häuslichen Intensivpflege vielfältige Aufgaben zu erbringen. Dazu gehören die körpernahe pflegerische Unterstützung und die Sicherstellung vitaler Funktionen mit anspruchsvollen technikintensiven Therapien. Hinzu kommen edukative und supportive Aufgaben mit Information, Beratung, Anleitung und Schulung, emotionale Entlastung sowie die Steuerung und Koordination komplexer Versorgungsverläufe im arztfernen, häuslichen Setting (Jachimiec et al. 2015; Ewers & Lehmann 2018). Dabei sollten sich diese Aufgaben auf die Unterstützung der Patient*innen selbst und auch auf die Personen in ihrem sozialen Umfeld beziehen, d. h. auf die Angehörigen und hier insbesondere auf die Eltern (ebd.; ähnlich: Falkson 2014; Falkson et al. 2020).

Dieses Verständnis ist zugleich Kern der pflegetheoretischen Ansätze der „*Familienzentrierten Pflege*“ (Wright et al. 2014) bzw. der „*Familien- und umweltbezogene Pflege*“ (Friedemann & Köhlen 2018), die besonders in der ambulanten Pflege populär sind. Im Bewusstsein, dass die Erkrankung und Versorgung eines Familienmitglieds stets Einfluss auf die Familie als Ganzes hat und zugleich auch die Familie Einfluss auf das Wohlbefinden des pflegebedürftigen Familienmitglieds hat, ist die Familie ins Zentrum der pflegerischen Arbeit zu rücken (Hall et al. 2006; Friedemann & Köhlen 2018; Keller 2019).

In diesem Kontext ist zudem die sog. *Rückzugspflege* als ein komplementäres Versorgungskonzept zu erwähnen (Düchting & Ledermann 2009; Falkson 2014; Windisch et al. 2017). Rückzugspflege bedeutet, dass der Einsatz beruflich Pflegenden im häuslichen Umfeld, von der häufig 24-stündigen Versorgung ausgehend, reduziert wird. Dies geschieht in dem Maß, in dem die Eltern oder andere Angehörige und informelle Bezugspersonen Kompetenzen und Handlungssicherheit in der Versorgung erwerben und diese zunehmend selbst übernehmen können. Rückzugspflege darf dabei nur im Konsens der an der Beatmungsversorgung Beteiligten umgesetzt werden und ist an diverse Voraussetzungen gebunden. Dazu gehören (a) der vorhandene Wille der Patient*innen und Angehörigen (d. h. hier der Eltern), (b) eine stabile Beatmungssituation, (c) eine gesicherte ärztliche Betreuung sowie (d) eine gesicherte fach- und sachgerechte Hilfsmittelversorgung (Windisch et al. 2017). Dabei dürfen das Familiengefüge nicht überfordert sowie die Sicherheit und Qualität der Versorgung nicht gefährdet werden. Elementar für das Gelingen einer Rückzugspflege sind dabei individuell passfähige edukative Maßnahmen (Information, Beratung, Anleitung und Schulung), die in der Regel durch die eingesetzten Pflegenden umzusetzen sind (Düchting & Ledermann 2009; Falkson 2014; Jachimiec et al. 2015).

Das Erfüllen all dieser Aufgaben impliziert hohe Ansprüche an die Qualifikation und Kompetenzen der Pflegenden zur professionellen Beziehungsgestaltung und Edukation. Zudem muss von den Pflegenden ein hohes Maß an Wachsamkeit und Handlungskompetenz zum Erkennen und Bewältigen kritischer Situationen erwartet werden können (Falkson 2014; Falkson et al. 2020; Peuker & Lehmann 2017). Schließlich sind sie häufig über längere Zeiträume allein mit dem zu betreuenden Kind/Jugendlichen und können dabei nicht – wie im stationären Setting – unmittelbar auf Unterstützung von Ärzt*innen oder anderen Pflegenden zurückgreifen.

Zugleich mehren sich die Berichte und Erkenntnisse dazu, dass die bisherigen Aus-, Fort- und Weiterbildungsangebote nicht gewährleisten können, dass Pflegenden in jedem Fall adäquat qualifiziert sind und kompetent und professionell handeln (Lehmann et al. 2016; Lehmann 2021). Diese Situation dürfte mit dazu beitragen, dass sich das Zusammenwirken in der Triade (1) pflegebedürftiges Kind/Jugendlicher, (2) Eltern und ggf. weitere Bezugspersonen sowie (3) beruflich Pflegenden häufig als vielfach kommunikativ herausfordernd und konfliktanfällig darstellt (z. B. Kirk & Glendinning 2004; Hall et al. 2006; Lademann 2007; Lindahl & Lindblad 2013; Jachimiec et al. 2015; Falkson et al. 2020). Dies gilt insbesondere bei einer dauerhaften Anwesenheit der beruflich Pflegenden im privaten Lebensumfeld der Familie. Dabei kommt es leicht zu (unbewussten) Eingriffen in deren Beziehungsgefüge, zu Verschiebungen der Grenzen zwischen informeller und formeller Pflege (Kirk & Glendinning 2004; Lademann et al. 2017) und zum gegenseitigen Infragestellen und Missachten der jeweiligen spezifischen Kompetenzen (z. B. Jachimiec et al. 2015). Die Rollen, Aufgaben und Verantwortlichkeiten der Beteiligten partizipativ auszuhandeln und wiederholt neu zu justieren, ist diversen Untersuchungen zufolge für eine langfristige, sichere, personenzentrierte, allen Seiten zumutbare und gelingende häusliche (Intensiv-)Versorgung essenziell (Lindahl & Lindblad 2013; Lehmann 2021).

2.5 (Beatmungsspezifische) Hilfsmittelversorgung

Gemäß § 33 SGB V haben Versicherte unter definierten Voraussetzungen Anspruch auf die Versorgung mit Hilfsmitteln zu Lasten der GKV. Gemeint sind sächliche Mittel oder technische Produkte sowie Zubehörteile, die im Einzelfall erforderlich sind, um

- den Erfolg einer Krankenbehandlung zu sichern,
- einer drohenden Behinderung vorzubeugen oder eine Behinderung auszugleichen,
- eine Schwächung der Gesundheit zu beseitigen,
- einer Gefährdung der gesundheitlichen Entwicklung eines Kindes entgegenzuwirken,
- Krankheiten zu verhüten oder deren Verschlimmerung zu vermeiden,
- Pflegebedürftigkeit zu vermeiden (§ 2 und 3 Hilfsmittel-Richtlinie; G-BA 2012).

Dabei sind solche sächlichen Mittel oder technischen Produkte gemeint, die nicht als allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens anzusehen sind (ebd.) und zugleich im GKV-Hilfsmittel-Verzeichnis⁵ gelistet sind.

Häuslich versorgte, langzeitbeatmete Personen benötigen häufig eine Vielzahl an Hilfsmitteln im Sinne des SGB V. Dazu gehören zum einen solche, die in unmittelbarem Zusammenhang mit der Beatmung selbst sowie ggf. einer ergänzenden Sauerstofftherapie stehen. Zum anderen werden auch weitere Produkte benötigt, z. B. Pflegebett, Patientenlifter, Rollstuhl und Gehhilfen, Kommunikationshilfen, Ernährungspumpe, Baden-, Dusch- und Toilettenhilfen oder Materialien zur Stomaversorgung. Hinzu kommen häufig Pflegehilfsmittel zur Körperpflege/Hygiene und zur selbstständigeren Lebensführung, die aus Leistungen der Pflegeversicherung (§ 40 SGB XI) finanziert werden.

Angesichts dieser Vielzahl wurde der Blick im SAVENT-Projekt auf jene Hilfsmittel gerichtet, die unmittelbar für eine Beatmungstherapie und ggf. eine ergänzende Sauerstofftherapie benötigt werden. Dazu gehören Hilfsmittel aus vier Produktgruppen (PG) des GKV-Hilfsmittelverzeichnisses, und zwar

- **PG 1 – Absauggeräte**, d. h. hier Sekret-Absauggeräte,
- **PG 12 – Hilfsmittel bei Tracheostoma und Laryngektomie**, z. B. Trachealkanülen, Sprechventile, Cuffdruck-Messer, Produkte zur Tracheostomapflege und -reinigung,
- **PG 14 – Inhalations- und Atemtherapiegeräte**, z. B. Beatmungsgeräte, Beatmungsmasken, Atemgasbefeuchter, Inhalationsgeräte und -hilfen, Beatmungsbeutel, Sauerstofftherapiegeräte, Hustenassistent,
- **PG 21 – Messgeräte für Körperzustände/-funktionen**, z. B. Pulsoximeter, Atem- und Herzfrequenzmonitore.

Die Versorgung mit Hilfsmitteln hat gemäß dem Grundsatz der Leistungserbringung im Rahmen der GKV „ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sowie das notwendige Maß nicht überschreitend“ zu erfolgen (§ 12 SGB V). Für die Abgabe der Hilfsmittel sind *Hilfsmittelleistungserbringer* als Vertragspartner der gesetzlichen Krankenkassen (§ 127 SGB V) nach Prüfung definierter Anforderungen ermächtigt (sog. Präqualifizierung; § 126 Abs. 1 Satz 3 SGB V). In der Versorgung mit beatmungsspezifischen Hilfsmitteln gehören dabei die folgenden Aspekte zu den Aufgaben der Hilfsmittelleistungserbringer.

- Sie sind für die Einweisung der Anwender*innen (hier: Patient*innen, Angehörige/Eltern, Pflegenden) in die Geräte und in die dazugehörigen Materialien verantwortlich. Hierzu sind die jeweils aktuell geltenden Vorgaben des Medizinproduktegesetzes (MPG) und der Medizinproduktebetrieberverordnung (MPBetreibV) zu beachten.
- Bei technischen Problemen sind sie für die Anwender*innen primäre Ansprechpartner und haben in dieser Funktion eine ständige Erreichbarkeit und eine zeit- und bedarfsgerechte Versorgung zu gewährleisten. Die Problemlösung sollte dabei innerhalb von 24 Stunden möglich sein (Windisch et al. 2017).
- Zudem sind sie für die fristgerechten sicherheitstechnischen Kontrollen, d. h. die Wartung der Geräte, zuständig.

⁵ Im GKV-Hilfsmittelverzeichnis selbst sind alle die Leistungspflicht der GKV umfassten Hilfsmittel sowie Informationen zur Art und Qualität der jeweiligen Produkte enthalten. Dabei sind die Hilfsmittel je nach Funktion und Einsatzgebiet(en)/Indikation(en) einer spezifischen Produktgruppe (PG) zugeordnet, während in den dazugehörigen Untergruppen die Qualitätsanforderungen an die Produkte aufgeführt sind (GKV-Spitzenverband 2022).

Die Hilfsmittelversorgung als solche stellt sich als Prozess dar, der in der folgenden Abbildung skizziert ist (s. **Abb. 2**) – wohl wissend, dass sich dieser Ablauf in der Praxis vielfach nicht so prototypisch und klar in der Reihenfolge darstellt.



Abb. 2: Ablauf bei der Versorgung mit Hilfsmitteln nach § 33 SGB V
(angelehnt an eine Beschreibung der DVfR) (mod. nach REHADAT 2020)

Der Hilfsmittelversorgungsprozess ist vom Einfluss verschiedener gesetzlicher und untergesetzlicher Regularien, von mehreren beteiligten Akteur*innen sowie von (Weiter-)Entwicklungen, etwa der Hilfsmittel selbst oder einzelner Prozessschritte, geprägt. In der Abbildung wird erkennbar, dass für einen reibungslosen Hilfsmittelversorgungsprozess das Ineinandergreifen verschiedener Aufgaben und damit der Kommunikationsfluss zwischen verschiedenen Akteur*innen und Institutionen elementar ist. Im Ergebnis stellt sich der Hilfsmittelversorgungsprozess damit als komplex dar und ist folglich anfällig für Qualitäts- und Sicherheitsrisiken.

Zu ergänzen ist zudem, dass sich der Hilfsmittelversorgungsprozess für langzeitbeatmete Personen (und auch andere komplex chronisch kranke Personen mit Behinderungen) meist nicht linear mit einem klar definierten Ende beschreiben lässt. Vielmehr stellt er sich als Kreislauf dar – besonders auch bei Kindern und Jugendlichen. Der Zeitpunkt nach der Bereitstellung eines Hilfsmittels ist meist zugleich der Zeitpunkt vor der nächsten Bedarfsermittlung, etwa weil Anpassungen aufgrund von Wachstum und Entwicklung notwendig werden. Zudem gilt es, atemphysiologische Besonderheiten von Heranwachsenden zu beachten, die sich von denen erwachsener Patient*innen unterscheiden (Deutsch 2010; Larsen & Ziegenfuß 2019). Zur Aufrechterhaltung des Erfolgs der Langzeitbeatmung bei Kindern und Jugendlichen bedarf es dementsprechend regelmäßiger Kontrollen und Nachjustierungen der Therapie und der dazu benötigten Hilfsmittel (Windisch et al. 2017).

2.6 (Patienten-)Sicherheit in der häuslichen (Hilfsmittel-)Versorgung

Nicht nur, aber insbesondere auch in der häuslichen gesundheitlichen Versorgung von Patient*innen (jedes Alters), die dauerhaft auf anspruchsvolle pflegerische und medizinisch-technische Unterstützung angewiesen sind, sollte dem Thema Sicherheit bzw. Patientensicherheit besondere Aufmerksamkeit zukommen. Dabei ist zu bedenken, dass die Häuslichkeit prinzipiell nicht als Ort einer technikintensiven Gesundheitsversorgung konzipiert ist. Hier fehlen die Standardisierung und Funktionalität, die für die Versorgung im Krankenhaus gegeben ist. Vielmehr ist die Häuslichkeit primär Ort der Privatsphäre, des Wohlfühlens, der Familie und des Selbstseins frei von sozialer Kontrolle (Lang 2010; Hilli & Eriksson 2019). Dieser in besonderer Weise schützenswerte persönliche Lebensraum ist für Außenstehende ohne Zustimmung nicht zugänglich (NRC 2011; Koch 2014). Aus sicherheitsethischer Perspektive führt das Abwägen zwischen Privatheit und Sicherheit schließlich zu einer Betonung der Selbstbestimmung von Sicherheitsmaßnahmen in der eigenen Häuslichkeit (Koch 2014). Sicherheit in der häuslichen intensivpflegerischen Versorgung – nicht nur, aber insbesondere auch von Kindern und Jugendlichen – zu gewährleisten, stellt sich damit als besonders herausfordernd dar (Lang et al. 2014). So sind die Möglichkeiten der Gestaltbarkeit, Regulierbarkeit und Steuerbarkeit des häuslichen Versorgungssettings von außen deutlich begrenzt. Umso wesentlicher sind ein partizipatives Aushandeln sicherheitsrelevanter Ansprüche und Vorgehensweisen, etwa auch in Hygienefragen (z. B. Ziech & Schwarz 2020; Ziech & Zinken 2021). Es bedarf eines abgestimmten Ineinandergreifens des Engagements aller an der Versorgung Beteiligten, um für (Patienten-)Sicherheit sorgen zu können (Lang et al. 2014; Czakerk et al. 2018).

Sicherheit ist dabei als ein elementares Grundbedürfnis von Menschen zu begreifen, das unter anderem auch Eingang in pflegetheoretische gefunden hat. Dies wird an Umschreibungen von pflegerischen Aufgaben erkennbar, wie „Sich sicher fühlen und verhalten – Verhüten von Risiken, Gefahren und Schäden“ (Juchli 1998), „Für eine sichere Umgebung sorgen“ (Roper et al. 2016) oder „Als Person in einer sicheren

und fördernden Umgebung Aktivitäten des Lebens realisieren und dabei mit existenziellen Erfahrungen des Lebens umgehen“ (Krohwinkel 2013).

Patientensicherheit – als Teilaspekt von Sicherheit – kann zunächst als Abwesenheit unerwünschter Ereignisse verstanden werden, die im Zusammenhang mit der gesundheitlichen Versorgung stehen. Bei genauerer Betrachtung stellt sich Patientensicherheit dann als vielschichtiges und voraussetzungsvolles Konstrukt dar. Im SAVENT-Projekt wird von einem entsprechend breiten Sicherheitsverständnis ausgegangen, wie es sich auch in der aktuellen Definition des Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V. (APS) für Deutschland widerspiegelt.

„Patientensicherheit ist das aus der Perspektive der Patienten bestimmte Maß, in dem handelnde Personen, Berufsgruppen, Teams, Organisationen, Verbände und das Gesundheitssystem

1. *einen Zustand aufweisen, in dem unerwünschte Ereignisse selten auftreten, Sicherheitsverhalten gefördert wird und Risiken beherrscht werden,*
2. *über die Eigenschaft verfügen, Sicherheit als erstrebenswertes Ziel zu erkennen und realistische Optionen zur Verbesserung umzusetzen, und*
3. *in der Lage sind, ihre Innovationskompetenz in den Dienst der Verwirklichung von Sicherheit zu stellen.“ (Schrappe 2018; APS 2022)*

Demnach ist Patientensicherheit als ein Bestandteil von Qualität des Gesundheitswesens aufzufassen. Es handelt sich um ein professions- und situationsübergreifendes Konstrukt, das immer wieder neu durch präventive und proaktive Maßnahmen gesichert werden muss (Wischet & Eitzinger 2009). Patientensicherheit ist dabei auf Maßnahmen auf der Mikro-, Meso- und Makroebene des Gesundheitswesens angewiesen, wobei strukturelle, personale und prozessuale Komponenten der Versorgung in den Blick zu nehmen sind (Schrappe 2018). Bedeutsam im Diskurs um Patientensicherheit ist auch die Erkenntnis, dass es keine absolute Sicherheit geben kann, sondern dass es stets um das Erreichen eines möglichst hohen, von den Beteiligten akzeptierbares Sicherheitslevel geht (ebd.). Zudem bedarf es eines Bewusstseins dafür, dass sich Patientensicherheit nicht allein „objektiv“ („sicher sein“) beschreiben und ggf. mittels definierter Kriterien messen lässt. Vielmehr hat Patientensicherheit auch eine „subjektive“ Dimension („sich sicher fühlen“) (Porzolt 2007). Dabei müssen die beiden Dimensionen – „sicher sein“ und „sich sicher fühlen“ – nicht notwendigerweise übereinstimmen. Patient*innen (und ihre Angehörigen/Bezugspersonen) können sich durchaus sicher fühlen und sich dabei zugleich in einer riskanten Versorgungssituation befinden. Sie können aber auch von Unsicherheitsgefühlen geplagt sein, obwohl die Situation objektiv als sicher gelten kann (Lovink et al. 2015). Schließlich ist besonders auch darauf zu verweisen, dass für die Gewährleistung von Patientensicherheit das Berücksichtigen der Sichtweisen und das Einbeziehen der Patient*innen (und ihrer Angehörigen/Bezugspersonen) in die Gesundheitsversorgung bedeutsam sind. Diese Aspekte werden auch in den Leitprinzipien sowie strategischen Zielen zur Verbesserung der Patientensicherheit im „Globalen Aktionsplan für Patientensicherheit 2021 – 2030“ der Weltgesundheitsorganisation deutlich (BMG 2021). Zu den Punkten, die hierzu formuliert sind, gehören unter anderem

- das gemeinsame Entwickeln von Strategien, Programmen und Leitlinien mit Patient*innen, ihren Familien/Angehörigen und Organisationen der Zivilgesellschaft, um die Gesundheitsversorgung sicherer zu machen (Strategie 4.1),
- das Lernen aus den Erfahrungen von Patient*innen und ihren Familien/Angehörigen, die eine unsichere Versorgung erlebt haben, um effektivere Lösungen für mehr Patientensicherheit zu entwickeln (Strategie 4.2),
- Bereitstellen von Informationen und Bildungsangeboten für Patient*innen und ihre Familien/Angehörigen, um befähigt zu sein, an der eigenen Gesundheitsversorgung mitwirken und sich an partizipativen Entscheidungsfindungen beteiligen zu können (Strategie 4.5).

Diese Punkte wiederum berühren unmittelbar die Frage- und Zielstellungen sowie das methodische Vorgehen des SAVENT-Projekts.

Mit Blick auf die Anwendung technischer Hilfsmittel (z. B. Beatmungsgeräte) in der Häuslichkeit können verschiedene Faktoren die Patientensicherheit sowohl negativ als auch positiv beeinflussen. Dabei ist der Blick auf die Geräte selbst, aber auch auf die Anwender*innen der Geräte und auf (wohn-)umfeldbezogene Faktoren sowie auf die Wechselwirkungen dieser Faktoren zu richten (Lehoux 2004; NRC 2011).

Generell gilt die Anwendung von Geräten zur häuslichen Beatmung – bei Erwachsenen wie bei Kindern und Jugendlichen – als zuverlässig und sicher; Fehlfunktionen, Defekte und Ausfälle der benötigten Geräte sind nicht auszuschließen, aber vergleichsweise selten (Reiter et al. 2011; Amin et al. 2014; Arnal et al. 2017; Nawaz et al. 2019). Allerdings können zahlreiche Fehler in der Anwendung der Beatmungs- und anderen Geräte, die etwa zur Absaugung, Kreislaufüberwachung oder Sauerstofftherapie benötigt werden, zu scheinbaren und tatsächlichen Fehlfunktionen der Geräte und vor allem zu Schädigungen der Gesundheit führen (z. B. Chatwin et al. 2010; Arnal et al. 2017; Nawaz et al. 2019). So wird etwa von erheblichen Gesundheitsschädigungen und auch Todesfällen berichtet, die mit der nicht adäquaten Absaugung der Atemwege und dem Verlegen der Trachealkanüle mit Sekret zusammenhängen (z. B. Edwards 2010; Reiter et al. 2011; Nawaz et al. 2019).

Häufig sind die sicherheitsrelevanten Vorkommnisse auf mangelnde Kenntnisse und Fertigkeiten der Anwender*innen zurückzuführen (Chatwin et al. 2010; Yang et al. 2016; Nawaz et al. 2019). Hinzu kommt nachlässiges oder riskantes Verhalten wider besseres Wissen – sowohl von Patient*innen, Angehörigen als auch von beruflich Pflegenden (Yang et al. 2016; Nawaz et al. 2019). Darüber hinaus sind das Design und die intuitive Bedienbarkeit der Geräte sicherheitsrelevante Faktoren (Lehoux 2004; Morito et al. 2016). Ein entsprechendes Risikomanagement in der Geräteanwendung, einschließlich einer umfassenden Einweisung und ggf. wiederholter Schulungen zur korrekten Anwendung der Geräte, gilt daher als elementarer Bestandteil in der häuslichen Beatmungstherapie (Simonds 2016; ten Haken 2018; Ambrosino 2020). In Deutschland ist dahingehend den Hilfsmittelleistungserbringern eine besondere Verantwortung übertragen worden.

2.7 Edukation im (Hilfsmittel-)Versorgungsprozess

Mit dem Begriff *Edukation* wird hier auf das englische Wort *education* Bezug genommen, welches für die Qualifizierung bzw. Befähigung von Personen steht. Im Rahmen der Patientenedukation sowie der Familien- und Pflegedukation wird etwa mittels pädagogischer und psychologischer Maßnahmen zur Verbesserung des Gesundheitszustands und des Kohärenzgefühls sowie der Gesundheits- und Alltagskompetenzen von Patient*innen oder Pflegebedürftigen sowie der sie unterstützenden Personen ihres sozialen Umfeldes beigetragen (Zegelin 2015; Schieron et al. 2021). Besondere Aufmerksamkeit ist im Fall der häuslichen Versorgung beatmeter Kinder zumeist auf edukative Maßnahmen für die Eltern zu richten, ohne die eine häusliche Betreuung nicht möglich wäre.

Patient*innen wie ihre Angehörigen – hier insbesondere die Eltern (meist stellvertretend für ihre Kinder) – benötigen häufig umfangreiches Wissen, Urteilsvermögen und praktische Fertigkeiten, um Krankheitsfolgen, -belastungen und medizinisch-therapeutisch notwendige Maßnahmen im Alltag bewältigen zu können. So sollten sie etwa in der Lage sein, für sie notwendige Informationen zu finden, zu verstehen, zu bewerten und in Handlungen umzusetzen (Stichwort: Gesundheitskompetenz, health literacy) (Graffmann-Weschke & Paelecke 2020). Zudem sollten sie adäquat auf Veränderungen des gesundheitlichen Befindens reagieren, Verhaltensweisen anpassen und auch den selbstständigen Umgang mit Hilfsmitteln bewältigen können (Wingefeld 2021).

Das für die meist komplexe Versorgung häuslich beatmeter Kinder notwendige Wissen sowie die entsprechenden Fähigkeiten und Fertigkeiten müssen die Eltern und ggf. weitere Angehörige in der Regel erst erwerben. Sie müssen quasi ihre eigene Dependenzpflegekompetenz als Eltern bzw. als primäre Bezugspersonen der beatmeten Kinder erweitern. Hierfür bedarf es notwendiger Weise edukativer Unterstützung, d. h. Lernangebote, die in vier Kernaktivitäten unterschieden werden können (MDS & GKV-Spitzenverband 2021), und zwar in Information, Beratung, Anleitung und Schulung (s. [Tab. 1](#)).

Tab. 1: Edukative Maßnahmen im Überblick

(mod. nach Wingefeld 2021; MDS & GKV-Spitzenverband 2021: 96f.)

Information ...	dient der Erweiterung handlungsrelevanten Wissens und umfasst die mündliche, schriftliche oder mediale Weitergabe von Wissen mit dem Ziel die Kenntnisse von Personen zu erweitern.
Beratung ...	meint einen ergebnisoffenen Dialog, der zwei verschiedene Zielsetzungen verfolgen kann, und zwar <ul style="list-style-type: none"> • die Unterstützung eines Entscheidungsfindungsprozesses • die Entwicklung von Problemlösungen bzw. die Verbesserung von Handlungsstrategien – etwa im Umgang mit Krankheitsfolgen oder mit Herausforderungen, die in der medizinisch-therapeutischen Behandlung auftreten.
Anleitung ...	ist auf praktisches Tun, d. h. auf die Vermittlung oder das begleitete Einüben von Fertigkeiten oder Verhaltensweisen gerichtet (auch: Hands-on-Training). Sie kann durch bloße verbale Hilfestellungen im Sinne einer Schritt-für-Schritt-Anleitung zur Durchführung von Tätigkeiten erfolgen (z. B. Schlauchwechsel an einem Beatmungsgerät). Sie kann aber bspw. auch in einem Stufenschema umgesetzt werden, mit <ol style="list-style-type: none"> (a) entsprechender Vorbereitung, (b) dem Vormachen und Erklären einer Tätigkeit, (c) dem Nachmachen dieser Tätigkeit mit ggf. Korrektur und verbaler Unterstützung und Reflexion, (d) einer Phase des Trainierens/Wiederholens zur Sicherung des Übungs- und Lernerfolgs.
Schulung ...	meint meist eine strukturierte Durchführung eines zeitlich umfangreicheren Programms – meist auf der Basis eines vorgegebenen Ablaufplans – in welchem die Elemente Information, Beratung und (meist auch) Anleitung kombiniert werden.

Beklagt wird seitens der Eltern von chronisch und komplex erkrankten Kindern mit intensivem Unterstützungsbedarf, dass sie häufig im Ungewissen verbleiben, etwa weil sie nicht hinreichend oder nicht zeitnah über die Erkrankung sowie Therapie- und Unterstützungsbedarfe ihrer Kinder sowie über daraus resultierende mittel- und langfristige Folgen für ihr Kind und für sich selbst informiert werden. Auch auf nutzbare Hilfsangebote wird häufig nicht adäquat hingewiesen (Kofahl & Lüdecke 2014; Edwards et al. 2020; Rahman et al. 2021). Dabei haben Eltern bzw. Familien vor allem aber eben auch Informations- und Beratungsbedarf dahingehend, wie und durch welche der zahlreichen Akteur*innen aus dem Gesundheits- und Sozialsystem sie Unterstützung erhalten können. Vielen fällt es zugleich schwer, sich im Versorgungssystem zurechtzufinden und die notwendigen Informationen selbst zu beschaffen (Mirza et al. 2018). Nur durch adäquate externe Unterstützung wird jedoch eine gesundheits- und entwicklungsförderliche Versorgung des Kindes möglich, die zugleich mit einer gewissen Normalität für alle Familienangehörigen einhergeht (Bennett et al. 2018; Graffmann-Weschke et al. 2021). Wiederholt wird deshalb gefordert, dass es für Eltern dieser Kinder zuverlässig in Quantität und Qualität erreichbare sachkundige Lotsen und eine zentrale Anlaufstelle für ihren Beratungsbedarf geben muss (z. B. Kofahl & Lüdecke 2014; Graffmann-Weschke et al. 2021). Punktuell, aber längst nicht flächendeckend, werden auch entsprechende Angebote etabliert (z. B. GKV Spitzenverband 2013; Klie & Bruker 2016; Kinderversorgungsnetz Berlin 2022).

Die edukative Unterstützung der Angehörigen – bzw. hier konkret der Eltern – sollten gemäß geltender Leitlinienempfehlung bereits frühzeitig, bedarfsgerecht und individuell vor der Etablierung einer häuslichen Versorgung, d. h. noch in der entlassenden Klinik geleistet werden (Windisch et al. 2017). Weiterführende Aussagen zur konkreten Umsetzung werden in der hier angeführten Leitlinie aber nicht getroffen (ebd.) und darauf bezogene publizierte Konzepte aus dem deutschsprachigen Raum konnten nicht identifiziert werden. In der internationalen Literatur hingegen finden sich einige Hinweise auf spezifische Informations-, Beratungs-, Anleitungs- und Schulungsangebote, einschließlich möglicher Inhalte, Methoden und Medien zur Angehörigen- bzw. hier Elternedukation in Vorbereitung auf eine häusliche Betreuung beatmeter Kinder⁶. Wiederholt wird darin darauf hingewiesen, dass es in den Lernangeboten nicht allein um das Bedienen der Geräte geht. Vielmehr muss vor allem auch den vielfach bestehenden Berührungspunkten hinsichtlich des Handlings am Kind sowie der besonderen psychosozialen Belastungssituation der betroffe-

⁶ International schließt diese Literatur häufig auch Pflegeassistent*innen oder andere Betreuungspersonen ein, die in der Häuslichkeit – vergleichbar den Mitarbeiter*innen ambulanter Pflegedienste hierzulande – eingesetzt werden, häufig aber keine umfassende 3-jährige Ausbildung durchlaufen haben (z. B. Swedberg et al. 2015; WellChild 2018a, b; Bjerregaard Alrø et al. 2021; Boonjindasup et al. 2022).

nen Angehörigen/Eltern begegnet werden. Hier sei exemplarisch das Wechseln der Trachealkanüle genannt, eine für das Kind/den Jugendlichen unangenehme invasive Maßnahme, die von vielen Eltern als besonders belastend empfunden wird (Kirk & Glendinning 2004; Wang 2008). Es gilt Ängste abzubauen und über die Vermittlung von Wissen sowie Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie über das Schaffen von Struktur und Übersicht, Selbstvertrauen, Selbstwirksamkeitsempfinden und Zuversicht zu vermitteln (z. B. Wang 2008; Sterni et al. 2016; Kherani et al. 2016; Amin et al. 2017a, b; Aasen et al. 2018; Mirza et al. 2018). Schlagworte für Lernangebote und -medien sind dabei beispielsweise (Sterni et al. 2016; Amin et al. 2017a, b; Aasen et al. 2018; Mirza et al. 2018; Thrasher et al. 2018; Awlad Thani et al. 2019)

- zunehmend längerfristige eigenständige Betreuung des Kindes durch die Eltern im Krankenhaus, wobei die Pflegenden im Hintergrund bleiben,
- Schulungen zum Verhalten in Notfällen und bei notwendiger Reanimation,
- (Simulations-)Trainings zu einzelnen Handlungsabläufen (z. B. Trachealkanülenwechsel),
- Übungen zur Beseitigung von Alarmen und Fehlermeldungen an Geräten (Troubleshooting),
- Informationsangebote und Gesprächsgruppen von Eltern/Angehörigen mit Erfahrungsvorsprung für neu betroffene Eltern/Angehörige,
- gedruckte oder digital ausgereichte Handreichungen/Manuale in laiengerechter Sprache (als Ergänzung zu den Bedienungsanleitungen der Geräte),
- Lehrvideos/Tutorials zum wiederholten Anschauen und Nachvollziehen.

Um den Wissens- und Fähigkeitsstand sowie den Edukationsbedarf und die Lernfähigkeiten von Eltern und (größeren) beatmeten Kindern und Jugendlichen systematisch erfassen und evaluieren zu können, wurden zudem diverse Checklisten/Assessments – sowohl für den Gebrauch im Krankenhaus als auch in der dann folgenden häuslichen Versorgung – entwickelt und erprobt (z. B. Hotaling et al. 1995; Amin et al. 2017a; Boonjindasup et al. 2022). In der Häuslichkeit schließlich gilt es, das im Krankenhaus Gelernte unter Alltagsbedingungen sachgerecht umzusetzen. Zahlreiche Fragen treten erst mit zunehmendem Gewinn an Handlungsroutinen und zugleich dem Erleben neuer Situationen auf. Dies verlangt nach erreichbaren kompetenten Ansprechpartner*innen (Manhas & Mitchel 2012; Preutthipan 2015; WellChild 2018a, b).

Bei all dem ist zu beachten, dass das Bedürfnis nach Wissen und Handlungskompetenz von Eltern und ggf. weiteren Bezugspersonen unterschiedlich ausgeprägt sein kann – ggf. abhängig vom Stand ihrer eigenen Auseinandersetzung mit der neuen Situation, aber auch unabhängig davon (Thierfelder et al. 2019, 2020; Adler et al. 2021). So identifizierten z. B. Thierfelder et al. (2019, 2020) im Zusammenhang mit der Übertragung von Aufgaben an die Eltern in der Physiotherapie lebenslimitiert erkrankter Kinder verschiedene Elterntypen. Diese Typen geben Aufschluss darüber, wie unterschiedlich Eltern die Ihnen zugewiesene (physio-)therapeutische Rolle ausfüllen und welche Art von Unterstützung sie dabei benötigen (s. Tab. 2). Es bleibt zu prüfen, inwiefern sich diese Typisierung in weiteren Untersuchungen bestätigen lässt – so auch in der hier umgesetzten Teiluntersuchung des SAVENT-Projekts.

Tab. 2: Elterntypen in der Übernahme physiotherapeutischer Aufgaben (Thierfelder et al. 2020, 104)

Typ A – Autonomie	Diese Eltern sind bestrebt, Kontakte zum professionellen Hilfesystem gering zu halten, um mehr ungestörte Zeit als Familie zu verbringen. Das Bestreben nach Autonomie ist für sie handlungsleitend. Sie greifen auf reichhaltige Erfahrungen zurück, sind lern- und wissbegierig, erfassen leicht neues Wissen, zeigen hohen persönlichen Einsatz und besitzen großes Vertrauen in ihre Lernfähigkeit. Sie benötigen wenig Steuerung und emotionale Unterstützung bei ihren Lernprozessen.
Typ B – Verstehen	Bei diesen Eltern erwächst die Motivation zur Versorgungsübernahme einerseits aus der Unzufriedenheit mit dem Versorgungssystem und andererseits aus dem empfundenen Zwang, die von ihnen erlebten Mängel kompensieren zu müssen. Wichtig ist ihnen die Befriedigung ihres Wissensbedürfnisses. Verstehen dessen, was sie tun und warum sie es tun, ist für diese Eltern handlungsleitend. Auch diese Eltern zeigen hohes persönliches Engagement, Lernprozesse müssen aber stärker unterstützt und insbesondere das stark ausgeprägte Wissensbedürfnis befriedigt werden.
Typ C – Entlastung	Diese Eltern sind ebenfalls unzufrieden mit dem Versorgungssystem. Statt selbst zu kompensieren, fordern sie jedoch mehr professionelle Hilfe ein. Handlungsleitend ist der Wunsch nach Entlastung. Die Hauptverantwortung der Versorgung wird den professionell Helfenden zugeschrieben. Übernehmen sie dennoch Versorgungsleistungen, bestehen Ängste und Unsicherheiten. Lernprozesse sind durch eine wenig ausgeprägte internale Kontrollüberzeugung gekennzeichnet, weshalb die edukative Begleitung in erster Linie emotionale Unterstützungsarbeit leisten und zum Lernen ermutigen muss.

II. Methodisches Vorgehen

Die eingangs benannte Fragestellung und Zielsetzung spricht für ein explorativ-qualitatives Design, das eine Binnenperspektive auf Sicht- und Handlungsweisen sowie individuelle Erfahrungen in der Versorgungspraxis ermöglicht und dabei Prozesse und Entwicklungen abbilden kann. Stellvertretend für die häufig schwer kranken und in ihrer Kommunikationsfähigkeit erheblich eingeschränkten Kinder mit Langzeitbeatmung wurden ihre Eltern in problemzentrierten Interviews befragt.

1. Instrumente zur Datenerhebung

Die für die Befragung benötigten Materialien wurden basierend auf Vorarbeiten aus dem SAVENT-Projekt, die aus der vorangegangenen Durchführung und Auswertung von Interviews mit erwachsenen Patient*innen und/oder ihren Angehörigen vorlagen, angepasst. Dazu gehören

- ein Informationsschreiben für Kooperationspartner*innen zur Unterstützung bei der Gewinnung von Interviewteilnehmer*innen (s. Anhang VI.1);
- die Studienteilnehmerinformation für die zu befragenden Eltern (s. Anhang VI.2);
- die Einverständniserklärung für die Teilnahme am Forschungsprojekt (s. Anhang VI.3);
- ein Kurzfragebogen in Vorbereitung des Interviews (s. Anhang VI.4);
- der Interviewleitfaden selbst (s. Anhang VI.5);
- eine Postskriptvorlage (s. Anhang VI.6).

Kurzfragebogen in Vorbereitung des Interviews: Mit dem im Vorfeld jedes Interviews schriftlich von den Eltern zu beantwortenden Kurzfragebogen wurden zentrale Informationen zur jeweiligen Gesundheits- und Versorgungs- bzw. Betreuungssituation des betroffenen Kindes bzw. Jugendlichen sowie der Eltern/Sorgeberechtigten erfasst. Dazu gehörten insbesondere auch Informationen zur Versorgung mit beatmungsspezifischen und weiteren Hilfsmitteln (s. Anhang VI.4). Bei der voraussichtlichen Teilnahme von zwei Eltern/Eltern-Teilen am Interview wurde der entsprechende Teil des Fragebogens, der sich auf die Eltern bezieht, doppelt zugesendet.

Mit Hilfe des Fragebogens konnte die Dokumentation zentraler im „Frage-Antwort-Schema“ erfassbarer Informationen vom eigentlichen Interview getrennt werden. Dies wird empfohlen, um den problemzentrierten Erzählfluss nicht zu stören (Witzel 1985; Witzel & Reiter 2012). Zudem ermöglichte die fallbasierte Zusammenfassung der Angaben im Fragebogen im Vorfeld des Interviews eine gewisse Vorbereitung der Forscherinnen sowie eine Kontextualisierung der Aussagen in den Interviews. Erst nach elektronischem oder postalischem Eingang des ausgefüllten Fragebogens sowie der unterzeichneten schriftlichen Einverständniserklärung zur Teilnahme an einem Interview beim Forscherteam (s. Anhang VI.3), erfolgte die Terminvereinbarung für das eigentliche Interview.

Interviewleitfaden: Gemäß dem Anspruch zur Durchführung problemzentrierter Interviews (Witzel 1985; Witzel & Reiter 2012) wurde ein Interviewleitfaden entwickelt, der situativ auf die jeweiligen Befragten und ihre Schilderungen hin flexibel anpassbar sein sollte (Kruse 2014), ohne dabei die folgenden Leitthemen aus dem Blick zu verlieren (s. Anhang VI.5):

- Beatmung an sich und aktuelle Lebenssituation
- Erste Erfahrungen mit der Versorgung
- Umgang mit (beatmungsspezifischen) Hilfsmitteln aus Elternsicht
- Sicherheit aus Elternsicht und Strategien zu deren Erhalt
- Situation während der Corona-Pandemie

Die Leitfragen sollten die anzusprechenden Themen strukturieren und einen erzählstimulierenden Charakter haben, d. h. das Erzählprinzip ermöglichen und die subjektive Problemsicht der Befragten in den Vordergrund stellen. In einem induktiv-deduktiven Wechselspiel sollte er sowohl die Anregung von Narrationen als auch gezielte themen- sowie problemzentrierte Nachfragen zur Ergänzung von Erklärungen, Einschätzungen oder Beurteilungen der befragten Personen ermöglichen (Witzel & Reiter 2012).

Konkret sollten die befragten Eltern, von einer problemzentrierten Einstiegsfrage ausgehend und durch erzählgenerierende Impulse unterstützt, von ihren Erfahrungen mit dem Beginn der Versorgung und der

initialen Einweisung in den Gebrauch der beatmungsspezifischen Hilfsmittel berichten. Auch sollten sie von der ersten Zeit ihrer Anwendung – stationär und in der Häuslichkeit – berichten. Sie wurden gebeten, dabei Situationen anzusprechen, in denen sie selbst oder das beatmete Kind/der beatmete Jugendliche sich sicher oder auch unsicher gefühlt haben, während sie in die Nutzung der Hilfsmittel eingewiesen wurden, die Hilfsmittel nutzten oder von anderen (insbesondere Pflegedienstmitarbeiter*innen) unterstützt wurden. Daran anschließend wurde situativ um weitere Konkretisierungen oder Ergänzungen zu einzelnen Situationen und angesprochenen Aspekten gebeten, um Unklarheiten beseitigen und das Bild vervollständigen zu können (Lehmann & Ewers 2020).

Postskriptvorlage: Nach jedem Interview wurden in einem Postskript (s. Anhang VI.6) Angaben zu den Rahmenbedingungen, Wahrnehmungen zu auffallenden Themen und Schwerpunktsetzungen sowie zu atmosphärischen und interaktionellen Besonderheiten dokumentiert. Die Postskripte wurden im Vier-Augen-Prinzip erstellt, so dass die Eindrücke und Gedanken beider von Seiten des Forscherteams beteiligten Personen in das jeweilige Skript eingeflossen sind. Die Postskripte wurden in die spätere Datenauswertung einbezogen und sollten insbesondere die Kontextualisierung der Aussagen in den Interviews unterstützen.

2. Sampling

Im Anschluss an notwendige Vorarbeiten, zu denen die Anpassung von Informationsschreiben, Fragebogen, Interviewleitfaden und Postskriptvorlage gehörten, wurde ab Ende April 2021 der Zugang zu Eltern beatmeter Kinder angebahnt. Dabei wurde ein Sample mit mind. acht bis zehn Interviews kalkuliert. Orientiert am Konzept des Convenience Sampling sollte bei der Gewinnung der Interviewteilnehmer*innen eine möglichst ausgeprägte Kontrastierung mit folgenden Eckpunkten erreicht werden:

- Eltern/Sorgeberechtigte invasiv und nichtinvasiv beatmeter Kinder,
- Fähigkeit, das Interview in deutscher Sprache zu führen,
- Kinder/Jugendliche in der Altersspanne 0-17 Jahre mit unterschiedlichen Beatmungsgründen,
- in unterschiedlichen Regionen Deutschlands, in städtischen und ländlichen Räumen,
- in unterschiedlichen Wohn- und Versorgungsarrangements (z. B. eigener Haushalt oder WG-Versorgung, punktuelle bis kontinuierliche Versorgung durch einen Pflegedienst).

Zudem sollte der Beatmungsbeginn frühestens im Juli 2017 gelegen haben. Dieses Einschlusskriterium wurde in Bezug auf das Inkrafttreten des Gesetzes zur Stärkung der Heil- und Hilfsmittelversorgung (Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetz) vom 04.04.2017 (HHVG 2017) bzw. der darauf bezogenen Rahmenempfehlungen des GVK-Spitzenverbandes zur Sicherung der Qualität in der Hilfsmittelversorgung vom 26.06.2017 (GKV-Spitzenverband 2017) festgelegt. Hier wurde der Annahme gefolgt, dass mit dem Inkrafttreten dieser gesetzlichen und untergesetzlichen Regelungen Verbesserungen in der Hilfsmittelversorgung eingetreten sind und alle Befragten über Erfahrungen mit einer nun ähnlich(er)en und stärker als zuvor an Qualitätskriterien ausgerichteten Versorgung verfügen sollten. Zudem sollte der Beatmungsbeginn nicht zu weit zurückliegen, um Erinnerungen daran noch gut abrufen zu können.

Der Begriff „*Eltern/Sorgeberechtigte*“ wurde hier nicht allein auf eine leibliche Elternschaft bezogen verwendet. Es hätten auch Stief-, Adoptiv-, Pflegeeltern sowie weitere sorgeberechtigte Personen eingeschlossen werden können. Zum Schutz der Interviewpartner*innen vor einer möglichen übermäßigen emotionalen Belastung waren Eltern/Sorgeberechtigte von Kindern und Jugendlichen mit einer End-of-Life-Care sowie von bereits verstorbenen Kindern und Jugendlichen von einer Teilnahme ausgeschlossen.

Die Kontaktaufnahme zu den zu befragenden Eltern erfolgte mit Unterstützung von Gatekeepern; konkret von ambulanten Pflegediensten, stationären Einrichtungen der Gesundheitsversorgung sowie überregional tätigen Patienteninteressen- und Selbsthilfvereinigungen. In einer ersten Anfragewelle im April bis Juni 2021 wurden zunächst Institutionen im Raum Berlin/Brandenburg kontaktiert. Nach verhaltenem Echo erfolgten bis August 2021 zwei weitere Anfragewellen an insgesamt deutschlandweit rund 60 Pflegedienste – überwiegend aus dem Mitgliederverzeichnis des *Bundesverbandes Häusliche Kinderkrankenpflege e. V.* sowie an Kinderhospize. Sie erhielten per E-Mail sowie parallel per Briefpost ein Schreiben mit Informationen zum SAVENT-Projekt insgesamt und spezifisch zur hier umzusetzenden Befragung, verbunden mit der Bitte um Unterstützung bei der Gewinnung möglicher Eltern für ein Interview – unter Berücksichtigung der oben genannten Einschlusskriterien (s. Anhang VI.1).

Der ersten E-Mail- und postalischen Kontaktaufnahme folgten telefonische Nachfragen – häufig mehrfach, um die zuständigen Personen sprechen zu können. Die Anfragen erreichten die Adressat*innen gegen Ende der dritten Welle der COVID-19-Pandemie. Das kann die Rekrutierungsschwierigkeiten mitbegründet haben. Viele Pflegedienste lehnten mit Verweis auf die hohe Belastung der Eltern in dieser Zeit eine Vermittlung ab oder boten an, in einigen Wochen oder Monaten noch einmal nachfragen zu können; andere lehnten ohne Begründung ab oder begleiteten zum Zeitpunkt der Anfrage keine Eltern bzw. beatmeten Kinder, die den Einschlusskriterien entsprachen.

Die von den Gatekeepern auf das SAVENT-Projekt aufmerksam gemachten möglichen Interviewteilnehmer*innen erhielten, nachdem sie sich beim Forscherteam gemeldet hatten, ebenfalls ausführliche Informationen über das Gesamtprojekt und die Befragung selbst sowie über die Bedingungen ihrer möglichen Teilnahme. Dazu gehörten insbesondere Informationen zur Freiwilligkeit der Teilnahme und der Abbruchmöglichkeiten, zur Wahrung ihrer Anonymität und zur Gewährleistung des Datenschutzes. So sollte eine informierte freiwillige Teilnahme gewährleistet werden (s. Anhang VI.2).

3. Datenerhebung und -auswertung

Aufgrund der im Zeitraum der Datenerhebung bestehenden pandemischen Situation und der dahingehend einzuhaltenden Kontaktbeschränkungen, erfolgten die Interviews telefonisch oder als Webmeeting („Videokonferenz“) via Microsoft Teams, um die Sicherheit der Interviewteilnehmer*innen, der in der Häuslichkeit lebenden beatmeten Kinder sowie auch der Forscherinnen gewährleisten zu können. Für die Interviews wurde ein Zeitrahmen von 45 bis 60 Minuten veranschlagt.

Bei den Interviews waren in der Regel zwei Forscherinnen zugegen; einer Person oblag die Gesprächsführung, der anderen Person die Aufzeichnung und die Mitschrift für die Erstellung des Postskripts. Zudem stellte die zweite Person etwaige ergänzende Fragen. Direkt im Anschluss an jedes Interview erfolgte ein Austausch unter den Forscherinnen zu den zentralen erfassten Informationen sowie zu gewonnenen Eindrücken und erkannten Auffälligkeiten und Besonderheiten.

Die telefonisch geführten Interviews wurden (mit Zustimmung der Befragten) mittels eines Diktiergeräts audiotekhnisch aufgezeichnet; die via Microsoft Teams geführten Interviews wurden mit der integrierten Videoaufzeichnungsfunktion dokumentiert. Dabei wurden die .mp4-Videoaufzeichnungen unmittelbar im Anschluss ebenfalls in .mp3-Audiodateien transformiert und die Videoaufzeichnungen gelöscht. Alle Audiodateien wurden von einem wissenschaftlichen Schreibbüro, orientiert an den bei Dresing & Pehl (2018) beschriebenen inhaltlich semantischen Regeln, vollständig in Basistranskripte überführt. Während dieses Arbeitsschritts wurden für Interviews mit nicht-muttersprachlichen Teilnehmer*innen Grammatik und Syntax der besseren Lesbarkeit wegen korrigiert. Die Transkripte wurden im Forscherteam nach dem 4-Augen-Prinzip geprüft und pseudonymisiert.

Die Datenauswertung orientierte sich am Ablauf der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse in den Beschreibungen von Kuckartz (2018) sowie Schreier (2012, 2014), wobei die qualitative Datenanalyse-Software MAXQDA (Version 20.3) zum Einsatz kam. Für die Kodierung des Datenmaterials wurde auf der Basis des Interviewleitfadens und der Postskripte zu den geführten Interviews ein erstes a-priori (deduktiv) gebildetes Kategoriensystem entwickelt (s. **Tab. 3**).

Der Kodierungsprozess wurden im Forschendenteam diskursiv begleitet und das Kategoriensystem dabei weiterentwickelt. Neben manifesten Inhalten wurden dabei auch latente Textbedeutungen berücksichtigt (Schreier 2012; Bücken 2020). Die Möglichkeit einer Weiterentwicklung des Kategoriensystems auf der Basis von Vorwissen und aus dem Material heraus (induktiv) wurde von vornherein in Betracht gezogen (ebd.) und schließlich auch genutzt. Dieses Vorgehen sollte das Erfüllen der Gütekriterien Validität, Reliabilität und Trennschärfe der Kategorien befördern. Außerdem sollte die intersubjektive Nachvollziehbarkeit der Analyse und der gezogenen Schlussfolgerungen sichergestellt werden (Schreier 2012; Kuckartz 2018).

Tab. 3: Ausgangskategoriensystem mit Haupt- und Subkategorien

Hauptkategorien	Subkategorien
1. Aktuelle Lebens- und Versorgungssituation	<ul style="list-style-type: none"> • Derzeitiges gesundheitliches Befinden • Derzeitige Lebenssituation
2. Die an der Versorgung Beteiligten	<ul style="list-style-type: none"> • Kinder/Jugendliche • Eltern • Professionelle Akteur*innen
3. Erfahrungen mit der Versorgung	<ul style="list-style-type: none"> • Erleben des Beginns der Beatmung • Weiterer Versorgungsweg
4. Die Hilfsmittel – (beatmungsspezifische) Geräte und Verbrauchsmaterialien	<ul style="list-style-type: none"> • Geräte • Beatmungszugang • Verbrauchsmaterialien
5. Patienten- und Angehörigen- edukation	<ul style="list-style-type: none"> • Bedarfe und Bedürfnisse • Inhalte und Abläufe • Lernprozesse
6. Sicherheitsrisiken	<ul style="list-style-type: none"> • Hilfsmittelbezogene Risiken • Personenbezogene Risiken • Umwelt- und Umfeldbezogene Risiken (einschließlich Hygiene) • Konkrete sicherheitsrelevante Situationen
7. Strategien und Maßnahmen zur Gewährleistung von Sicherheit	<ul style="list-style-type: none"> • Gerätebezogene Aspekte • Strategien und Maßnahmen der Kinder/Jugendlichen und Eltern • Strategien und Maßnahmen professioneller Akteur*innen
8. Erfahrungen während der Pandemie	<ul style="list-style-type: none"> • Voraussichtlich querliegend, d. h. keine eigene Kategorie, sondern in verschiedenen anderen Kategorien anzusprechen

4. Forschungsethische Aspekte und Datenschutz

Für das Projekt SAVENT, in dessen Rahmen die hier vorgestellte Befragung stattfand, wurde eine Datenschutzfolgeabschätzung gemäß Art. 35 DSGVO (einschließlich Datenschutzkonzept gemäß § 26 Berliner Datenschutzgesetz) vorgenommen und dokumentiert. Damit wurden die Modalitäten der Erhebung (insbesondere informierte Zustimmung, Freiwilligkeit, Abbruchmöglichkeit) sowie der Bearbeitung (insbesondere Anonymisierung/Pseudonymisierung) und Aufbewahrung (z. B. Datenschutz, Dauer der Speicherung) der erhobenen Daten geregelt. Es wurde vereinbart und den Befragten zugesichert, nur anonymisierte/pseudonymisierte Ausschnitte aus den Gesamtdaten zu veröffentlichen. Eine Weitergabe der Daten an Dritte wurde explizit ausgeschlossen.

Bei der Umsetzung des SAVENT-Projekts und seiner Teiluntersuchungen sah sich das bearbeitende Team dem Ethikkodex für Pflegeforschung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V. verpflichtet (DGP 2016). Zudem wurde für das SAVENT-Projekt ein Votum der Ethikkommission der Charité – Universitätsmedizin Berlin eingeholt (Registrierungsnummer: EA4/114/19 vom 24.07.2019). Aus ethischer Sicht war für die Datenerhebung zu bedenken, dass ggf. sensibel darauf einzugehen sein würde, wenn befragte Eltern die Interviewsituation nutzen, um über ihre Gefühle, Sorgen und Belastungen zu sprechen, die über den eigentlichen Untersuchungsgegenstand hinausgehen. Unterstützend war hierbei, dass die interviewführenden Personen über eine pflegeberufliche Ausbildung, Berufserfahrung in der Begleitung schwerkranker Patient*innen und ihrer Angehörigen verfügten sowie eine entsprechende Methodenschulung durchlaufen haben.

Zur Gewährleistung einer möglichst umfassenden, transparenten Berichterstattung über die durchgeführte Teiluntersuchung wurden die Items der Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)-Checklist herangezogen (Tong et al. 2007).

III. Ergebnisse

1. Interviewpartner*innen und Rahmen der Interviews

Die folgende Ergebnisdarstellung beruht auf zwölf Interviews. Dabei wurden zwischen Ende Mai und Mitte September 2021 insgesamt elf Interviews realisiert; neun davon allein mit Müttern, eines mit einem Vater und zwei weitere mit Elternpaaren. Ein weiteres Interview fand bereits Ende 2020 statt, und zwar im Zusammenhang mit einer anderen Teiluntersuchung zur Befragung professioneller Akteur*innen und weiterer Stakeholder im Prozess der Hilfsmittelversorgung des SAVENT-Projekts. Die in diesem Interview eigentlich als Expertin befragte Person konnte zugleich in der Rolle als mitbetroffenes Elternteil reichhaltige Informationen zur jetzigen Teiluntersuchung des SAVENT-Projekts beitragen. Nach projektinterner methodischer Beratung und nach dem Einholen des Einverständnisses der befragten Person, wurde dieses Interview deshalb ebenfalls in die hier erfolgte Datenauswertung eingeschlossen.

Die Gesamtdauer der Interviews betrug zwischen 40 und 119 Minuten (Ø 72 Minuten), die Gesamtlänge der Aufzeichnungen lag zwischen 37 und 118 Minuten (Ø 69 Minuten). 10 Interviews wurden als Webmeeting mittels MS Teams umgesetzt und zwei via Telefon (s. [Tab. 4](#)).

Tab. 4: Eckpunkte der Interviews

Nr.	Interview-partner*in	Interview-form	Kommunikations-weg	Dauer in Minuten gesamt / Aufzeichnung
1	Mutter	Einzel	Webmeeting	63 / 60
2	Mutter	Einzel	Webmeeting	57 / 56
3	Vater	Einzel	Webmeeting	69 / 68
4	Mutter & Vater	Paar	Webmeeting	113 / 110
5	Mutter	Einzel	Webmeeting	69 / 68
6	Mutter	Einzel	Webmeeting	119 / 118
7	Mutter	Einzel	Webmeeting	40 / 37
8	Mutter	Einzel	Webmeeting	59 / 57
9	Mutter & Vater	Paar	Telefon	47 / 46
10	Mutter	Einzel	Webmeeting	85 / 76
11	Mutter	Einzel	Telefon	79 / 76
12	Mutter	Einzel	Webmeeting	67 / 58

In keinem der als Webmeeting geführten Interviews war ein Hintergrundfilter aktiviert. So präsentierten sich alle Beteiligten vor dem Hintergrund eines Raumes ihrer eigenen Häuslichkeit. Hierdurch wurde ein gewisser visueller Einblick in ihre Wohn- und Versorgungssituation möglich, mit dem die Informationen über die Interviewpartner*innen und die beatmeten Kinder in ihren Lebenskontexten über das gesprochene Wort hinaus verdichtet werden konnten – ein Umstand, der für gängige Face-to-Face-Interviews im Lebensumfeld der Befragten ganz selbstverständlich wäre. So wurde z. B. durch einen Kratzbaum im Hintergrund die Information weitergegeben, dass ein Haustier Teil dieser Familie ist. In einem weiteren, im Kinderzimmer geführten Interview wurde ein Blick auf die liebevolle Einrichtung desselben ermöglicht. Eine Teilnehmerin nutzte das Medium des Webmeetings dazu, aus dem eigentlichen Raum, in dem das Interview geführt wurde, herauszutreten, um in das Zimmer des Kindes zu gehen und der Interviewerin und Protokollantin so einen Eindruck von der Vielzahl der Hilfsmittel und Verbrauchsmaterialien zu vermitteln, welche dort gelagert werden (Int. 5). Dabei zeigte sie auch einzelne Produkte und unterstrich damit zuvor im Interview getroffene Aussagen, etwa zu harten Kanten und zu den für Kinder ungünstigen Proportionen an Verbindungen von Schlauchsystemen. Auch die Gefahr des Verfangens in den diversen Schläuchen und Kabeln, mit denen die nächtliche Versorgung ihres Kindes erfolgt, wurde verdeutlicht.

Durch das Führen der Interviews im VideofORMAT wurde zudem das Wahrnehmen von Mimik und Gestik möglich. Diese Eindrücke wurden in den Postskripten festgehalten. In den beiden Telefoninterviews fehlten diese visuellen Eindrücke. Hier wurde zumindest jedoch ein Ausschnitt der emotionalen Reaktionen der Interviewpartner*innen durch das Wahrnehmen der Zwischentöne, die sich etwa in der Wortwahl und

in der Stimme/Tonlage zeigten, erkennbar. In einzelnen Interviews kam es zu kurzen Unterbrechungen, z. B. weil gerade eine postalische Hilfsmittellieferung entgegengenommen werden musste. Die Gesprächsatmosphäre in den meisten Interviews war konzentriert und von Erzähldrang gekennzeichnet. Dabei wurde die emotionale Betroffenheit der Interviewpartner*innen in vielen Gesprächen spürbar – unabhängig davon, ob sie als Webmeeting oder als Telefoninterview geführt wurden. Dies äußerte sich beispielsweise in Phasen aufgebrachter Sprechweise und wortreicher Äußerungen hinsichtlich des Unverständnisses, des Zweifelns und der Wut über erlebte Situationen und Prozesse. Die Betroffenheit war in einzelnen Interviews von Phasen begleitet, in denen die Befragten mit dem Zurückhalten von Tränen rangen oder auch von Sequenzen des Lachens an Erzählstellen, an denen ein Lachen eigentlich nicht erwartet wird, wie in den folgenden Beispielen.

„Da weiß ich jetzt noch nicht, wie es weitergeht, aber da war ich tatsächlich erst einmal überfordert, weil ich musste so etwas auch noch nie machen (lacht).“ (Int. 1)

„Ja, wie ist der Alltag sonst? Anstrengend (lacht).“ (Int. 2)

„Ein gesundes Kind (lacht), das wünscht sich jeder.“ (Int. 7)

Hier scheint das Lachen als Mittel der Reduktion negativer Affekte, wie z. B. Trauer, genutzt worden zu sein (Benecke 2009). In einem der beiden Interviews mit Elternpaaren sprach zum größten Teil die Mutter. Dies könnte damit zusammenhängen, dass die Ausdrucksmöglichkeiten des Vaters in der deutschen Sprache begrenzter waren als die der Mutter. Das Elternpaar war dankenswerter Weise von einem Pflegedienst für ein Telefoninterview gewonnen worden, um bewusst auch die Erfahrungen und Einschätzungen von Eltern mit Migrationshintergrund erfassen zu können. Diesen Familien könnte es womöglich – etwa aufgrund von Sprachbarrieren – schwerfallen, Leistungen für ihre Kinder und für sich im deutschen Gesundheits- und Sozialsystem bedarfs- und bedürfnisgerecht in Anspruch zu nehmen. Um die Eltern bei diesem Interview zu unterstützen, war eine Mitarbeiterin des Pflegedienstes anwesend. An einigen Stellen fand ein kurzes Zwiesgespräch der Mutter mit der Pflegedienstmitarbeiterin in einer Fremdsprache statt, bevor sie auf die Frage antwortete. An wenigen Stellen übergab die Mutter das Wort auch an diese Mitarbeiterin mit der Bitte, dass diese ihre Antworten noch weiterführend ergänzt. Insgesamt blieben die Antworten der Mutter zunächst jedoch sehr knapp und das Interview schien nach weniger als 20 Minuten erschöpft zu sein. Mit der dann folgenden Signalisierung der Interviewerin, das Gespräch nun beenden zu wollen und mit einer abschließenden Frage, ob die Mutter, der Vater oder auch die Pflegenden noch etwas ergänzen möchten, schien eine große Anspannung von der Mutter abzufallen. Nun war es ihr möglich, in längeren Passagen zu erzählen, wobei sie Erlebnisse und dazugehörige Gedankengänge rekapitulierend aneinanderreichte und zahlreiche neue Informationen zu den eigentlich zuvor bereits angesprochenen Themenfeldern anbringen konnte. So wurde letztlich mit allen zwölf Interviews umfangreiches und reichhaltiges Material gewonnen.

Mit Blick auf die Einschlusskriterien wird erkennbar, dass das Sample den angestrebten Kriterien weitgehend entspricht (s. Tab. 5). Die Befragten kommen aus verschiedenen Regionen Deutschlands, konkret aus den Ländern Berlin, Sachsen, Niedersachsen, Hamburg, Schleswig-Holstein sowie Nordrhein-Westfalen und Baden-Württemberg. Sieben Interviewpartner*innen leben mit ihren Familien im städtischen und vier im ländlichen Raum. Das Alter der Befragten lag zwischen 34 und 57 Jahren (Ø 43 Jahre). Auffallend ist, dass 10 der 12 Interviewpartner*innen über eine Hochschulreife verfügen. Damit wurden vor allem Eltern mit höherem Bildungsabschluss erreicht. Weiterhin ist über die Befragten bekannt, dass in der überwiegenden Zahl ihrer Haushalte (9) neben dem beatmeten Kind bzw. Jugendlichen ein oder mehrere Geschwisterkinder leben. Diese Geschwisterkinder sind zum Teil älter, zum Teil aber auch jünger. Zu erwähnen ist, dass die meisten der Befragten aufgrund der Betreuung ihres beatmeten Kindes in Teilzeit tätig sind. In zwei Fällen wurde berichtet, dass die Berufstätigkeit der Mutter – einmal in einem sozialen Beruf, einmal in der Langzeitpflege – nicht mit der Betreuung des Kindes und dabei wiederholt notwendiger Ausfallzeiten vereinbar war und deshalb aufgegeben werden musste (Int. 3, 10). Die Befragten in drei Interviews waren zum Befragungszeitpunkt alleinerziehend, was – wie an späterer Stelle deutlich werden wird – besondere Belastungs- und auch Risikosituationen bergen kann. Gleiches gilt für die Konstellation, in der die Eltern sich nur begrenzt in der deutschen Sprache verständlich machen können (Int. 9).

Tab. 5: Rahmen der Interviews

Nr.	Interview-partner*in	Wohnlage	Bildungsabschluss	Berufstätigkeit	Kinder im Haushalt
1	Mutter	städtisch	Hochschulreife, Berufsausbildung	Teilzeit	3
2	Mutter	ländlich	Hochschulreife, Studium	Teilzeit	1
3	Vater	ländlich	Hochschulreife, Studium	Vollzeit	2
4	Mutter & Vater	städtisch	beide: Hochschulreife, Studium	Mutter: Teilzeit Vater: Teilzeit	1
5	Mutter	städtisch	Hochschulreife, Studium	Teilzeit	2
6	Mutter	städtisch	Hochschulreife, Studium	Teilzeit	2
7	Mutter	ländlich	Mittlerer Schulabschluss, Berufsausbildung	nein	2
8	Mutter	städtisch	Mittlerer Schulabschluss, Berufsausbildung	Teilzeit	1
9	Mutter* & Vater	städtisch	Mutter: Mittler Schulabschluss Vater: kein Schulabschluss; beide: Berufsausbildung	Mutter: nein Vater: Vollzeit	3
10	Mutter	städtisch	Hochschulreife, Studium	Vollzeit	4
11	Mutter	städtisch	Hochschulreife, Berufsausbildung	nein	4
12	Mutter	städtisch	Hochschulreife, Studium	nein	4

*) überwiegende Gesprächspartnerin; punktuell unterstützt und ergänzt durch Aussagen einer Mitarbeiterin des betreuenden Pflegedienstes

2. Die beatmeten Kinder

An dieser Stelle sollen die beatmeten Kinder selbst, deren Hilfsmittelversorgung im Fokus der durchgeführten Studie steht, sowie ihre Lebens- und Versorgungssituation im häuslichen familiären Umfeld vorgestellt werden. So soll die Kontextualisierung für die nachfolgenden Ausführungen unterstützt werden. Dabei basieren die Aussagen zum einen auf den Angaben im Kurzfragebogen, der in Vorbereitung des Interviews von den Befragten beantwortet worden war (s. Anhang VI.4), und zum anderen auf den Angaben in den Interviews selbst.

2.1 Gesundheitliche Situation

Das Alter der Kinder (sechs Mädchen, sechs Jungen) lag zum Befragungszeitpunkt zwischen 4 und 15 Jahren (\bar{x} 9,8 Jahre) (s. Tab. 6). Vier wurden nichtinvasiv und acht invasiv beatmet. Die Beatmungsdauer bei nichtinvasiver Beatmung betrug in allen Fällen unter 16 Stunden/Tag. In den Fällen mit invasiver Beatmung erfolgte diese drei Male bis zu 16 Stunden/Tag, drei Male diskontinuierlich mehr als 16 Stunden am Tag und zwei Male rund um die Uhr. Der Beginn der Beatmung variiert. So sind fünf Kinder mit ihrer Geburt oder kurze Zeit danach beatmungspflichtig geworden. Für die anderen sieben Kinder begann die Beatmung später – im Kleinkind-, aber auch im Schulkindalter. Mehrfach ging der Beatmungspflichtigkeit eine Sauerstofftherapie voraus, so dass das Handling mit einigen Hilfsmitteln mit Beginn der Beatmung für die Kinder und ihre Eltern nicht gänzlich neu war.

Tab. 6: Angaben zu den beatmeten Kindern und Jugendlichen

Nr.	Ge- schlecht	Alter	Beatmung (Jahre)	Beatmungs- zugang	Beatmungs- dauer (h/d)	Erkrankungsbild(er)
1	w	14	ca. 6	invasiv (zuvor NIV)	>16	angeborene Stoffwechsel- erkrankung
2	w	14	14	NIV	<16	angeborene Erkrankung des ZNS
3	w	8	8	invasiv	<16	angeborene neuromuskuläre Erkrankung
4	m	5	ca. 3,5	invasiv	>16	angeborene neuromuskuläre Erkrankung
5	m	6	ca. 5,5	NIV	<16	angeborene Erkrankung; komplexe Fehlbildungen
6	m	5	ca. 5	invasiv	<16	angeborene Erkrankung
7	m	14	ca. 1	invasiv	24	angeborene Erkrankung
8	w	15	ca. 4	invasiv (zuvor NIV)	24	Zustand nach entzündlicher Erkrankung
9	m	8	0,5	invasiv	<16	angeborene Erkrankung; komplexe Fehlbildungen
10	w	15	ca. 11	invasiv	>16	Zustand nach entzündlicher Erkrankung
11	m	4	ca. 4	NIV (zuvor O ₂)	<16	angeborene Erkrankung
12	w	10	ca. 1	NIV	<16	angeborene Erkrankung

Das Spektrum der Diagnosen ist breit und für viele Kinder bzw. Jugendliche liegen mehrere Diagnosen vor. Mehrfach gehören sog. seltene Erkrankungen dazu; teilweise sind die Diagnosen durch eine human-genetische Untersuchung gesichert worden, teilweise aber auch nicht. Grob lässt sich festhalten, dass für zehn der zwölf Betroffenen eine angeborene Erkrankung angegeben wurde; für die beiden anderen wurden entzündliche Erkrankungen bzw. deren Folgen als Beatmungsgrund genannt. Allen Betroffenen ist gemeinsam, dass ihre zugrundeliegenden Erkrankungen zu mehr oder weniger komplexen körperlichen und/oder geistigen Einschränkungen führ(t)en. Dies erklärt auch mit, dass allen Betroffenen ein Pflegegrad gemäß SGB XI zugesprochen wurde; einmal der Grad 2, drei Mal Grad 4 und immerhin acht Mal der höchste Grad 5.

Im Fragebogen zur Vorbereitung auf die Interviews wurden die Eltern gebeten, den aktuellen Gesundheitszustand der beatmeten Kinder bzw. Jugendlichen kurz zu charakterisieren. Hierzu konnten Sie zwischen den Antwortmöglichkeiten „sehr gut“, „gut“, „mittelmäßig“, „schlecht“ und „sehr schlecht“ wählen. In sieben Fällen wurde der aktuelle Gesundheitszustand dabei als „gut“ eingeschätzt, vier Mal als „mittelmäßig“ und einmal als „schlecht“. Hierbei ist jedoch zu beachten, dass eine so allgemeine Einschätzung nur einen orientierenden Eindruck vermittelt – und dies aus der Perspektive der Eltern, nicht aber aus der Perspektive der Kinder bzw. Jugendlichen selbst.

2.2 Versorgung und Teilhabe

In allen Fällen der hier befragten Eltern leben die beatmeten Kinder bzw. Jugendlichen – überwiegend mit weiteren Geschwisterkindern – im elterlichen Haushalt bzw. heimischen Umfeld. Denkbar wäre gewesen, dass einige Eltern über die Versorgung in Wohngemeinschaften oder stationären Einrichtungen berichten. In allen Fällen liegt für die hier im Blickpunkt stehenden Kinder ein Leistungsanspruch auf häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V vor. Dabei variiert die Betreuungszeit im Sinne häuslicher (Kinder-)Intensivpflege zwischen ca. 5 bis 6 Stunden täglich und in seltenen Fällen einer Rund-um-die-Uhr-Pflege. Teilweise erfolgt dabei eine nächtliche Betreuung oder eine Betreuung an den Werktagen, aber nicht oder nur eingeschränkt an den Wochenenden. In einem Fall erfolgt die Betreuung dabei ausschließlich im Arbeitgebermodell, d. h. ohne Einbindung eines regulären Pflegedienstes und in einem weiteren Fall als Kombination von Arbeitgebermodell und Pflegedienst (s. Tab. 7).

Trotz ihrer Einschränkungen besuchen fünf Kinder prinzipiell eine Kindertagesstätte und fünf weitere eine Schule; eines davon eine Regelschule (Gymnasium). „Prinzipiell“ deshalb, weil die gemeinschaftliche Betreuung außer Haus aufgrund der Pandemielage zum Befragungszeitpunkt für die meisten seit vielen Wochen oder Monaten nicht möglich war.

Tab. 7: Angaben zu Pflegegrad, häuslicher Krankenpflege sowie Kita-/Schulbesuch

Nr.	Pflegegrad	Häusliche Krankenpflege Umfang h/d	Besuch Kita/Schule
1	5	12 – 24 teilweise im Arbeitgebermodell	ja
2	2	ø 15	ja
3	5	24 Arbeitgebermodell	ja
4	5	18	ja
5	5	18	ja
6	4	8 (werktags)	ja
7	5	ø 12 h nachts, zzgl. 3 x je Woche 7 h tags	nein
8	4	8	ja
9	5	5 – 6	nein
10	4	24	ja
11	5	16 (werktags)	ja
12	5	8 – 16	ja

Aus den Schilderungen wurde deutlich dass die Teilhabemöglichkeiten der beatmeten Kinder am sozialen Leben fragil sind und auf dem besonderen Engagement der Eltern gründen. So sind Besuche in medizinischen Einrichtungen und in der Tagesbetreuung sowie private Unternehmungen zumeist nur mit großem logistischem Aufwand möglich. Das ist nicht zuletzt deshalb so, weil diverse Geräte und Zubehör (z. B. Beatmungs- und Absauggerät, Verbrauchsmaterialien und Notfallrucksack „mit müssen“ (Int. 2). Eine Befragte beschrieb dazu, dass sie ganz auf Hausbesuche der Ärzt*innen angewiesen sei (Int. 10). Andere berichteten von Problemen, die mit dem Kindergarten- oder Schulbesuch verbunden seien. So habe etwa ein Kindergarten keinen Fahrdienst, obwohl er als integrativ ausgewiesen ist. Generell bedürfen die Kinder einer kontinuierlichen Begleitung ihres Kindergarten- oder Schulbesuchs – in der Regel durch eine Pflegeheimmitarbeiterin (z. B. Int. 1, 2, 6, 11). Kommt es zu Personalausfällen, wird die Betreuung außer Haus mitunter unmöglich. So berichtete eine Mutter, dass ihr die Begleitung ihres Kindes in den Kindergarten untersagt wurde, da es zu Reibungen gekommen war. Auch die Begleitung der Pflegenden war durch den Kindergarten zunächst kritisch beäugt worden. Die Mutter vermutet, dass die Erzieher*innen sich nicht gerne auf die Finger schauen lassen (Int. 6). Mit der Begleitung durch Pflegenden während des Besuchs von Kindergarten oder Schule und der Beatmung generell, ist für die Kinder eine Andersartigkeit verbunden, die zu einer eingeschränkten Teilhabe an Aktivitäten der jeweiligen Peergroup führt.

Zusätzliche Belastungen durch die COVID-19-Pandemie

Weil es sich bei den beatmeten Kindern und Jugendlichen um eine Hochrisikogruppe handelt, schränkten die Familien in der Pandemiesituation als Vorsichtsmaßnahme ihre eigenen sozialen Kontakte und die ihrer Kinder bewusst ein. So wurde in einer Familie auch der Schulbesuch der nicht beatmeten Geschwisterkinder in Frage gestellt.

„Also die Ängste waren groß und wir mussten auch immer schauen, also was/ Eigentlich musste man ja immer wieder sich infrage stellen, ob das richtig ist oder nicht, welche Kontakte nötig sind und welche nicht, ob die Kinder weiterhin, die gesunden Schwestern zur Schule gehen oder nicht.“ (Int. 11)

Eine Mutter schilderte in diesem Zusammenhang erhebliche Infektionsängste und dass andere Familien deshalb selbst den Mitarbeiter*innen des ambulanten Pflegedienstes den Zugang in ihre Häuslichkeit verweigert hätten (Int. 2). Auswirkungen der COVID-19-Pandemie sind dabei sowohl im sozialen Bereich als

auch bei der medizinischen Versorgung der Kinder wahrnehmbar. Durch die restriktiven Besuchsregelungen in den Kliniken wurde die stationäre Aufnahme von Eltern und Geschwisterkindern unmöglich. So berichtete eine alleinerziehende Mutter mit einem Geschwisterkind im Säuglingsalter, dass das beatmete Kind bislang unter anderem nicht mit der eigentlich indizierten nächstgrößeren Trachealkanüle versorgt werden konnte, weil hierzu ein Krankenhausaufenthalt in ihrer Begleitung (und mit Säugling) notwendig wäre.

„Jetzt in Corona, man darf nicht mehr im Krankenhaus aufgenommen werden oder Geschwisterkinder dürfen nicht mehr aufgenommen werden. Ich bin alleinerziehend. Ich weiß nicht wohin mit meinem Baby, das ich noch stille. Mein Großer darf jetzt nicht ins Krankenhaus, um die nächstgrößere Kanülengröße zu haben, [und] um den Materialschlauch in der PEG auszuwechseln, der schon brüchig ist.“
(Int. 6)

Inwiefern die aufgeschobenen, eigentlich für notwendig befundenen Wechsel von Trachealkanüle und PEG-Sonde medizinisch vertretbar sind oder ggf. fortfolgend nachteilige Wirkungen auf die Gesundheit des Kindes haben, bleibt an dieser Stelle offen.

3. Rollen und Aufgaben der an der (Hilfsmittel-)Versorgung beteiligten Personen und Institutionen

In die häusliche (Hilfsmittel-)Versorgung der beatmeten Kinder sind zahlreiche Personen und Institutionen eingebunden (s. **Abb. 3**). Über die Rollen und Aufgaben zu den in den Interviews besonders thematisierten Personen und Institutionen wird im Folgenden berichtet.



Abb. 3: Akteure und Institutionen in der multidisziplinären Versorgung häuslich beatmeter Kinder (eigene Darstellung nach Interviewangaben)

3.1 Eltern

Die hier befragten Eltern sind als zentrale Bezugspersonen und hinsichtlich der im Folgenden zu umreisenden Aufgaben und Verantwortlichkeiten die zentralen Schlüsselpersonen im Versorgungsprozess ihrer Kinder. Dabei sind in den meisten Familien die Elternteile unterschiedlich intensiv eingebunden. Überwiegend sind es die Mütter, die sich um die Familie und das beatmete Kind sowie die damit zusammenhängenden organisatorischen Aspekte kümmern, während die Väter vor allem für den Lebensunterhalt sorgen. Teilweise wird aber beschrieben, dass auch die Väter aktiv vom Pflegedienst etwa in den Kanülenwechsel eingebunden werden, so „[...] dass beide Eltern das gut können [...]“, wenn etwa eine Notfallsituation eintritt (Int. 9). Ein anderer Vater beschreibt sich als „*technisch versiert*“ (Int. 3) und übernimmt deshalb kleinere technische Reparaturen und Anpassungen, z. B. an Möbelstücken und Mobilitätshilfen, die zur Aufbewahrung und zum sicheren Transport von Hilfsmitteln genutzt werden. In anderen Fällen sind beide Elternteile gleichermaßen in alle Aufgaben eingebunden (Int. 4, 7, 12); in einer Familie haben dazu beide ihren Beschäftigungsumfang reduziert, um sich die Pflege ihres Sohnes gleichberechtigt zu teilen (Int. 4).

Den Eltern kommt selbst dann die zentrale Schlüsselfunktion im Versorgungsprozess zu, wenn sie mit einem hohen zeitlichen Budget Unterstützung durch einen Pflegedienst erhalten. Dabei erscheint eine Trennung der Aufgaben- und Verantwortungsbereiche der Pflegedienstmitarbeiter*innen und der Eltern auch nicht möglich zu sein. Alles, was die Pflegenden tun, müsste – so die mehrfach geäußerte Einschätzung – mindestens auch von den Eltern beherrscht werden:

„Also ich/ (lacht) also eigentlich muss ich auch alles machen können.“ (Int. 5)

Das dürfte vor allem damit zusammenhängen, dass mit einer Ausnahme die Pflegenden der einbezogenen Pflegedienste nicht Rund-um-die-Uhr in der Häuslichkeit unterstützen. Mindestens dann, wenn keine Pflegende vor Ort ist, übernehmen die Eltern – wie für gesunde Kinder auch – alle Aufgaben der Körperpflege sowie die medizinisch-therapeutischen Maßnahmen. Die konkreten Aufgaben sind dabei vielfältig und würden „*To-Do-Liste[n] [...] wachsen lassen*“ (Int. 11). Das folgende Beispiel soll einen Eindruck davon vermitteln, was an Aufgaben dazu gehören kann.

„Das Kind also absaugen, die Sauerstoffsättigung überwachen, je nach Krankheitsgrad, wie bei einem gesunden Kind auch, gucken, was ein Kind benötigt, wenn es hustet, Fieber hat, sonst was ist. Die Gerätepflege, also das An- und Abstöpseln des Kindes an die Geräte, die Überwachung der Geräte, die Bestellung, dass die Geräte funktionieren.“ (Int. 6)

Zu den Aufgaben gehören etwa die Bedienung des Beatmungsgeräts, die Versorgung von Zu- und Ableitungen, das Atemwegsmanagement (z. B. Int. 3, 4, 6), einschließlich Inhalation (z. B. Int. 12), Absaugung (z. B. Int. 4, 5, 6) und weitere atemtherapeutische Maßnahmen. Hinzu kommen mehrfach die Anwendung der Sauerstofftherapie (z. B. Int. 11) und das Monitoring (z. B. Int. 5) sowie Trachealkanülenpflege und -wechsel (z. B. Int. 6, 8) oder das An- und Ablegen von Beatmungsmasken (z. B. Int. 12). Die Eltern verabreichen enterale Ernährung über eine PEG- oder Buttonsonde (z. B. Int. 3, 12), versorgen ihre Kinder mit Stoma-Beuteln (Int. 7) und verabreichen Medikamente (z. B. Int. 12) – teils auch „*stark [...] sedierende*“ (Int. 4) zur Akutbehandlung bei Krampfanfällen. Und sie kümmern sich um alle weiteren koordinierenden Aufgaben im Zusammenhang mit der ärztlichen Behandlung und Verlaufskontrolle sowie der Heil- und Hilfsmittelversorgung.

Eltern als Versorgungskordinator*innen

Den Beschreibungen zufolge sind es die befragten Eltern, die die Koordination der komplexen Versorgung übernehmen.

„Und die Koordination zwischen den Ärzten im Krankenhaus, den Therapeuten, der fachärztlichen Praxis, dem Kind und mir, den Hilfsmittellieferanten, den Bestellungen, dass das halt einfach läuft. Das liegt an mir.“ (Int. 6)

Sie fungieren als Schnittstelle, an der Informationen von und für die verschiedenen beteiligten Akteur*innen zusammenlaufen und weitergegeben werden. Insbesondere durch die Fragmentierung der Gesundheitsversorgung, in der die einzelnen professionellen Akteur*innen jeweils nur einen kleinen Ausschnitt der

Versorgung wahrnehmen, sind es die Eltern, die zu Expert*innen in der Gesundheitsversorgung ihrer Kinder werden (müssen). Sie sind die einzigen Personen – so wird in folgender Aussage deutlich – die einen Überblick über das Versorgungsgeschehen haben und koordinierend und ggf. korrigierend tätig werden (können).

„[...] mein Mann und ich, wir sehen uns da tatsächlich als die Experten an, einfach durch die Erfahrung, ja, natürlich zusammen mit den Ärzten und auch Therapeuten und so was. Aber natürlich haben die immer nur ein Fensterchen, was sie sehen. Und wir sehen halt einen größeren, auch nicht alles natürlich, aber einen größeren Anteil. Und wissen dann auch, was geht und was geht eigentlich nicht oder was hilft uns nicht weiter, ja.“ (Int. 12)

Besonders im Bereich des Managements der Hilfsmittelversorgung scheint die Nachbestellung von Verbrauchsmaterialien von nahezu allen Eltern selbst übernommen zu werden. Nur eine Mutter habe das Bestellwesen vor kurzem an den Pflegedienst abgegeben (Int. 1). Einige Eltern nutzen hierfür selbst erstellte oder von den Hilfsmittelerbringern zur Verfügung gestellte und dann selbst weiter optimierte Tabellen oder ähnliche Listen und Übersichten (z. B. Int. 4, 6). Sie tun dies, um die Information über die benötigten Produkte klar und verständlich an die Bestelldienste der Hilfsmittelerbringer zu geben und so der von allen erlebten hohen Fehleranfälligkeit in der Lieferung der Produkte entgegenzuwirken.

Ein Vater übernimmt sogar die Aufgabe des stationären Entlassungsmanagements und versendet die Befunde der halbjährlich stattfindenden Beatmungskontrolle selbst an die weiteren in die Versorgung involvierten Fachärzt*innen (Int. 3). Da seine Tochter im Arbeitgebermodell versorgt wird, übernimmt er zudem die Dienstplangestaltung und erstellt Pflegedokumentationsvorlagen. Inwiefern er gerade letztere Aufgabe als medizinisch-pflegerischer Laie nach fachlichen Gesichtspunkten ausgestalten kann, wie dies von den angestellten Pflegenden aufgenommen wird und ob hierdurch Risiken entstehen, lässt sich an dieser Stelle nicht sagen.

Die befragten Eltern nehmen wahr, dass es hauptsächlich von ihnen selbst abhängt, wie die medizinische und darüber hinausgehende Versorgung ihres Kindes abläuft und inwiefern sie sicher, qualitativ hochwertig und entwicklungsfördernd gestaltet ist. Dabei wird mehrfach davon gesprochen, die Dinge selbst in die Hand nehmen zu müssen, weil es sonst niemand täte oder weil die Eltern sonst nicht sicher sein könnten, dass die Dinge korrekt und bestmöglich für ihr Kind umgesetzt werden.

Nicht selten sind die Eltern zudem mit bürokratischen Aufgaben befasst. Dazu gehören vor allem das Führen der Korrespondenz mit der Krankenkasse und ggf. das Einleiten von Widerspruchsverfahren (z. B. Int. 1, 2) – vor allem wenn Hilfsmittel nicht oder nicht in der für notwendig befundenen Art genehmigt werden. Teilweise wird hierbei auch rechtsanwaltschaftliche Hilfe in Anspruch genommen (z. B. Int. 3).

Eltern als dauerhaft geforderte Allrounder

Überwiegend scheint es so, dass der Alltag der Eltern und Familien um die komplexe Versorgung der beatmeten Kinder herumorganisiert wird. Dabei variiert die Wahrnehmung dazu, inwiefern dieser Alltag als belastend empfunden wird. Während etwa eine Mutter den Alltag als „*recht entspannt*“ (Int. 1) beschreibt, wird in den meisten anderen Interviews entweder durch explizite Äußerungen oder durch Beschreibung der Alltagsaufgaben deutlich, wie „*anstrengend*“ (Int. 2) der Alltag für sie ist, der geprägt ist von

- der Wahrnehmung zahlreicher Termine für medizinisch-therapeutische Behandlungen
- den Anstrengungen, eine bestmögliche Versorgung zu ermöglichen – insbesondere auch mit störungsfrei funktionierenden und individuell geeigneten Hilfsmitteln,
- frustrierend empfundener Kommunikation mit Mitarbeiter*innen von Krankenkassen, Medizinischem Dienst oder Hilfsmittelerbringern,
- allmonatlich wiederholt fehlerhaften Lieferungen der Verbrauchsmaterialien und damit verbundener Bemühungen um Nachlieferungen,
- dem Auffangen von ausfallendem Pflegedienstpersonal,
- der Gestaltung eines möglichst normalen Familienlebens für alle im Haushalt lebenden Kinder und den Partner/die Partnerin.

Freizeit im eigentlichen Sinne scheint bei allen Familien rar gesät, und – wenn vorhanden – um die Versorgung der beatmeten Kinder herumorganisiert zu sein. So werden Urlaube etwa auch in stationären Hospizen oder (Kurzzeit-)Pflegeeinrichtungen verbracht (z. B. Int. 1, 3). Dabei nehmen sich die befragten Eltern – vor allem die Mütter – als Manager*innen der komplexen Versorgung ihrer Kinder und des Familienlebens wahr. Die damit verbundenen Aufgaben bringen sie bis an ihre Belastungsgrenzen und auch darüber hinaus. Eine Mutter verbalisierte dabei die Fülle der an sie herangetragenen Aufgaben mit dem Wunsch, dass es sie als Person zweimal geben sollte, um die Aufgaben gut bewältigen zu können.

„Also das sind immer so viele kleine Dinge, die meine To-Do-Liste ins Unermessliche wachsen lassen. [...] Aber eigentlich wäre mir immer mehr geholfen mit einer zweiten [Vorname der Befragten].“ (Int. 11)

Dabei scheint die hier sprechende Mutter in ihrem Umfeld niemanden zu erkennen, der sie unterstützen und einen Teil der Aufgaben übernehmen könnte. Womöglich kommt hier zudem mangelndes Vertrauen in andere Personen hinzu, im Sinne ihres Kindes adäquat handeln zu können.

Neben den Beanspruchungen tagsüber kommen Belastungen durch die notwendige nächtliche Versorgung hinzu. Sie entstehen dadurch, dass die Betreuung und Überwachung gänzlich oder zumindest teilweise von den Eltern selbst übernommen und ggf. auf Alarme reagiert werden muss (z. B. Int. 1, 3, 5, 6, 9, 11, 12). Zudem können die Beanspruchungen daraus resultieren, dass sich die Befragten durch die nächtliche Anwesenheit fremder Personen im eigenen Haushalt gestört fühlen. Ein erholsamer Schlaf ist ihnen in beiden Fällen kaum möglich.

„Auch weil wir das als sehr belastend, oder ich zumindest als Mutter, ich weiß nicht, mein Mann schläft da einfach etwas ruhiger, aber mich, hat es einfach sehr belastet, dass jemand da im Wohnzimmer sitzt. Und auch, die Alarmer hat man trotzdem gehört und so.“ (Int. 12)

Folgendes Zitat fasst die hier genannten belastenden Aspekte, die den Alltag der Familien – hier konkret vor allem der Mütter – beeinflussen, nochmals zusammen:

„Als Mutter eines intensiv beatmeten Kindes hat man schon einen höheren Organisationsbedarf, ein Stresslevel, Schlafmangel, der manchmal wirklich unangenehm ist und wenn dann die Krankenkasse einem noch zusätzlich Schwierigkeiten in den Weg legt, ist es nicht hilfreich.“ (Int. 6)

Dabei ist es keine punktuelle Belastung, sondern ein zu bewältigender Dauerzustand, den es – wie eine Mutter es ausdrückt – mittels physischer und psychischer Stärke und mit einem unterstützenden Netzwerk zu „überleben“ gilt (Int. 6). Dabei soll Lebensqualität für das beatmete Kind und gleichermaßen für die gesamte Familie erreicht werden. So dürfen etwa auch Geschwisterkinder nicht in den Hintergrund treten. Dazu berichtete eine Mutter, dass eines ihrer weiteren zwei Kinder sie einmal gefragt hat, ob sie es denn noch lieb habe.

„[...] du Mama, liebst du mich eigentlich genau so wie [Name beatmetes Kind] oder warum schiebst du mich immer ab? Willst du mich gar nicht haben?“ (Int. 7)

Die Mutter berichtete diese Begebenheit hörbar und sichtbar bewegt. Daraufhin habe sie sich bemüht, ihre Prioritäten anders zu setzen und sich bewusst auch mehr Zeit für ihr gesundes Kind zu nehmen. Zudem hätten sie und ihr Mann mit der Zeit gelernt, mit der Situation umzugehen, sich emotional gegenseitig zu unterstützen und die positiven Seiten des Lebens wahrzunehmen. Dies klingt in folgender Aussage an.

„Wir lachen viel, wir/ ich rede auch sehr viel mit meinem Mann und wir sagen uns einfach, warum sollen wir uns das Leben schwermachen [...].“ (Int. 7)

Gleichwohl wird an mehreren anderen Stellen des Interviews mit dieser Mutter deutlich, dass es immer wieder neuer Bemühungen bedarf, um eine Balance im Familienleben zu bewahren.

Obwohl in den Interviews nicht explizit danach gefragt wurde, finden sich in einigen Äußerungen Hinweise auf die teils eingeschränkte Gesundheit der Eltern. So berichtete eine alleinerziehende Mutter von zwei eigenen Erkrankungen, die eigentlich operativer (Routine-)Behandlungen bedürfen würden. Aufgrund der aktuellen Betreuungssituation ihres beatmeten Kindes und des Geschwisterkindes im Säuglingsalter sei ihre Abwesenheit für einen Krankenhausaufenthalt derzeit jedoch nicht möglich (Int. 6). Eine andere Mutter

schilderte, dass sie aufgrund von Bandscheibenproblemen in ärztlicher und physiotherapeutischer Behandlung sei. Dennoch sieht sie sich gezwungen, ihren inzwischen 25 kg schweren Sohn regelmäßig ohne Rampe in ihren Privatwagen zu heben, um ihn in die Tagesbetreuung zu fahren. Diese und weitere Beispiele verdeutlichen, dass die eigene Gesundheit der Eltern – hier konkret der Mütter – hinter die Gesundheit und Versorgungsbedarfe der Kinder hintenangestellt wird mit dem Ziel, ihre Kinder sicher versorgt und bestmöglich gefördert zu wissen:

„Da ist die Sicherheit des Kindes für mich als Mutter wichtiger als meine eigene.“ (Int. 6)

Gleichwohl scheinen sie sich der Fragilität der Situation bewusst zu sein und sich Sorgen darüber zu machen, was passieren würde, wenn sie die Versorgung selbst nicht mehr wie bisher leisten könnten.

Weitere punktuell hinzutretende familiäre Unterstützer*innen

Neben den Eltern als den zentralen Bezugspersonen der beatmeten Kinder wurden in den Interviews punktuell weitere Familienangehörige, insbesondere Geschwisterkinder und Großeltern, als in die Versorgung involvierte Personen genannt. Die Großeltern werden insbesondere in Überforderungssituationen um Entlastung gebeten. Sie unterstützen dann mehr oder weniger freiwillig. So berichtete eine Interviewpartnerin, dass sie ihre Mutter trotz deren Angst, sich in der Pandemiesituation zu infizieren, um Hilfe bat, weil sie einfach keinen anderen Weg mehr gesehen habe.

„Ich habe [...] meine Mutter angerufen, die uns aber auch nicht sehen wollte, weil sie große Angst hatte. ‚Du musst für uns Essen kochen, ich schaffe das nicht mehr.‘“ (Int. 11)

In einem anderen Interview wurde berichtet, dass die Großeltern ebenfalls eine Schulung zum Handling der beatmungsspezifischen Hilfsmittel erhalten haben, um ggf. eine vorübergehende Betreuung gewährleisten zu können.

3.2 Ambulante Pflegedienste und Unterstützung im Arbeitgebermodell

In den Familien aller Befragten sind beruflich tätige Pflegenden in einem mehr oder weniger großen Stundenumfang zugegen. Zumeist übernehmen sie sowohl körpernahe Pflegetätigkeiten als auch Aufgaben aus dem medizinisch-therapeutischen Bereich, insbesondere das Bedienen der Geräte, die Beatmungsüberwachung und das Monitoring des gesundheitlichen Befindens des Kindes, endotracheales Absaugen sowie das Trachealkanülenmanagement. Es gibt aber auch das Arrangement, dass die Mutter jene Leistungen, die dem SGB XI (Soziale Pflegeversicherung) zuzurechnen sind, selbst übernimmt, um hierfür Pflegegeld zu erhalten und so zum dringend benötigten Familieneinkommen beizutragen.

„Ach so, das ist, das wäre dann Behandlungspflege. Nein, das wäre dann die Grundpflege. Wenn man das Pflegegeld/ Also mein Problem ist: Ich kann nicht mehr arbeiten gehen (seufzt) und deswegen brauchen wir das Pflegegeld. Weil, mit sechs Mann und nur einem Alleinverdiener wäre es ein bisschen knapp für uns. Und wenn man das Pflegegeld, ja, selber bekommen möchte, dann darf der Pflegedienst also nicht [Name Kind] wickeln und solche Sachen.“ (Int. 11)

Dieses Arrangement hat zur Folge, dass die stundenweise in der Häuslichkeit anwesenden Pflegenden lediglich die mit der Verordnung für die häusliche Krankenpflege nach dem SGB V (Gesetzliche Krankenversicherung) zusammenhängenden Aufgaben in der unmittelbaren Beatmungsversorgung übernehmen. Das kann dazu führen, dass die Pflegenden in der Wahrnehmung der Mutter „herumsitzen und nichts tun“, während sie bei parallel anfallenden Aufgaben in der körpernahen Unterstützung und des Managements der Versorgung ihres beatmeten Kindes, der Betreuung weiterer Kinder und des Führens des Haushalts an ihre Grenzen gerät (Int. 11). In anderen Fällen wollen die Eltern – bzw. hier konkret Mütter – auch einige Aufgaben nicht an die Pflegenden abgeben, sondern sehen in der Übernahme etwa des Duschens und des abendlichen ins Bett bringens eine wertvolle Zeit für Rituale, die sie mit ihren Kindern allein verbringen möchten (z. B. Int. 1). In wieder anderen Fällen lassen die beatmeten Kinder bestimmte Handlungen nicht oder nur ungern von anderen Personen als den Eltern zu, so dass auch hierdurch Aufgaben – wie etwa das Wechseln der Trachealkanüle – bei den Eltern verbleiben (z. B. Int. 8).

In mehreren Fällen ist eine höhere Stundenzahl an pflegerischer Betreuung von den Krankenkassen genehmigt worden, als letztlich in Anspruch genommen wird bzw. genommen werden kann. So setzt der Personalmangel in der Pflege erkennbare Grenzen (z. B. Int. 1, 3, 5, 6, 10, 11). Hierdurch sei die Versorgung häufig unregelmäßig (Int. 5) und teils nur punktuell möglich (Int. 3). Besonders kurzfristige Ausfälle zwingen die Eltern auf die Kulanz ihrer Arbeitgeber zu setzen und um (auch unbezahlten) Urlaub zur Überbrückung temporärer Versorgungslücken zu bitten (z. B. Int. 6). Der Mangel an Personal, welches die Pflegedienste zur Verfügung stellen können, führt dazu, dass zwei Familien ein persönliches Budget in Anspruch nehmen und damit selbst – mit dem Kind bzw. Jugendlichen als Arbeitgeber – Personal für die pflegerische Unterstützung einstellen (Int. 1, 3). Das dann eingestellte Personal hat teilweise einen pflegerischen Berufshintergrund, teilweise aber auch nicht. In einer Familie ist dabei die Mutter selbst auch als Arbeitnehmerin in die Versorgung ihres Kindes eingebunden (Int. 3).

Ein anderer Grund, als der Mangel an Pflegepersonal, für die nicht völlige Ausschöpfung der genehmigten Zeiten für häusliche Krankenpflege liegt darin, dass die Anwesenheit der Pflegenden für die Familien einen erheblichen Einschnitt in ihre Privatsphäre darstellt. Dabei erscheint es zweitrangig zu sein, wie viel Wohnfläche der Familie zur Verfügung steht. So beschrieb eine Mutter, dass ihr einfach oft zu viele Leute in ihrem Haus wären und dass selbst die 200 m² Wohnfläche, die der Familie zur Verfügung steht, mitunter „zu eng“ sei (Int. 1). So „[...] freue [sie] sich immer über die Tage, wo [sie] mal ganz alleine mit den Kindern [ist]“ (Int. 1). Auch eine andere Mutter, deren Kind eigentlich Anspruch auf eine 24-stündige pflegerische Unterstützung hätte, verzichtet aus diesem Grund bewusst zeitweise darauf. Auf diesem Weg schafft sie für sich und ihre Familienleben zumindest zeitweise Privatraum.

„Denn, 24/ obwohl ich/, so habe ich es verstanden, mein Kind einen 24-Stunden-Anspruch hat auf Pflege, ist mir mein Familienleben mit meinem Kind und inzwischen habe ich noch ein weiteres Kind, auch heilig, dass nicht immer eine fremde Person, egal wie nett sie ist, bei mir zuhause, in meinem Heim, auf meiner Toilette, an meinem Kind, in meiner Küche, präsent ist.“ (Int. 6).

Privatraum und -zeit für die Familie, ohne die Anwesenheit von Pflegenden, wird von mehreren Eltern vor allem an den Wochenenden geschaffen (Int. 1, 3, 6).

Prinzipiell werden die Pflegenden als unterstützend wahrgenommen und ohne sie erscheint der Alltag als „kräftemäßig“ (Int. 12) nicht zu schaffen. Eine Mutter äußert dies sehr plakativ, in dem sie folgendes sagte.

„Wir brauchen diese Unterstützung, sonst gehen wir ein.“ (Int. 12)

Dabei verläuft die Einbindung der Pflegenden in vielen Fällen nicht reibungslos und nicht zur völligen Zufriedenheit der Eltern. Dafür wurden mehrere Gründe explizit oder implizit angesprochen. So ist es den Befragten wichtig, dass die in die Häuslichkeit kommenden Pflegenden „den familiären Intimbereich [...] respektieren“ (Int. 10), die Entscheidungsfreiheit der Eltern gewahrt bleibt (Int. 1, 10) und es nicht zu einer „freundlichen Übernahme“ (Int. 10) der Versorgung kommt. Dahingehend seien Aushandlungsprozesse notwendig, in denen sich mehrere Eltern als die Personen beschrieben, die den Rahmen der gemeinsamen Versorgung des Kindes setzen oder ihn korrigieren müssen. Dies deutet sich beispielhaft im folgenden Zitat einer Mutter an, die selbst Pflegefachperson ist.

„Ich bin auch so ein bisschen außergewöhnlich, also ich habe auch so eine bisschen größere Klappe, ich sage auch was mir nicht passt, [...] und du bist erstmal selber in der Pflege. Du weißt, wie es ist und dann kommen dir hier Leute hin, die dir sagen: Das muss hier so und so [gemacht werden]. Das wird bei mir nicht funktionieren.“ (Int. 7)

Letztlich betonte sie aber auch, dass sich inzwischen eine gute Zusammenarbeit mit den Pflegenden etabliert habe (Int. 7). Eine andere Mutter brachte als Beispiel für notwendige Aushandlungsprozesse an, dass sie und die Pflegenden teils zu unterschiedlichen Einschätzungen bezüglich jeweils gewählter Vorgehensweisen gelangen würden.

„Ja, also es ist ja eher so, dass die Meinungen ja immer so ein bisschen auseinandergehen. Es gibt ja Sachen, die finde ich tatsächlich recht gut, und die Schwestern sagen: ‚Wir finden das superblöd, das muss anders.‘ Oder andersherum, die Schwestern haben irgendwie etwas Neues, wo sie sagen: ‚Ja, das machen wir jetzt so.‘ Und ich sage: ‚Pf, das kriege ich am Wochenende gar nicht umgesetzt. Also das finde ich blöd.“ (Int. 1)

Sie verwies darauf, dass dies eine Verständigung und ggf. Kompromissbildung zwischen den an der Versorgung Beteiligten notwendig macht, um dem beatmeten Kind eine gleichförmige Versorgung zu ermöglichen und es nicht unnötig zu irritieren. Lassen sich keine Kompromisse finden, kommt es wiederholt zu Reibungen. Fügen sich die Pflegenden nicht den Vorstellungen der Eltern entsprechend in das Versorgungsarrangement ein, kann es auch dazu kommen, dass diese um einen Austausch des Pflegepersonals bitten oder versuchen, einen anderen Pflegedienst zu gewinnen (z. B. Int. 7). Dabei finden sich unterschiedliche Vorstellungen der Eltern dazu, wie das Miteinander zwischen ihnen, dem Kind sowie den Pflegenden auszugestalten ist. Während die einen einen eher freundschaftlichen Umgangston wählen und sich duzen, möchten andere eine gewisse Distanz wahren und bleiben bewusst bei einer Sie-Ansprache. Eine Mutter führte als Begründung hier unter anderem an, dass die Pflegenden keine zu enge Beziehung zu ihrer Tochter aufbauen sollten, um sie vor emotionaler Verletzung beim Weggang der Pflegenden zu schützen (Int. 8). Ein anderer Grund mag auch sein, dass sie die Kompetenzen der eingesetzten Pflegenden als defizitär wahrnimmt und diese deshalb wiederholt korrigieren oder auch um deren Fernbleiben aus der Versorgung bitten musste.

3.3 (Spezial-)Kliniken und Ambulanzen sowie niedergelassene Ärzt*innen

Zu den weiteren unmittelbar in das Versorgungsgeschehen eingebundenen Akteur*innen gehören diverse Fachärzt*innen im niedergelassenen Bereich, vor allem aber in verschiedenen Abteilungen und Ambulanzen von Krankenhäusern. Hinzu kommen Hausärzt*innen und/oder niedergelassene Kinder- und Jugendärzt*innen, die teilweise in die Häuslichkeit kommen und/oder in ihrer Praxis aufgesucht werden. Meist sind die Betroffenen bei mehreren Ärzt*innen zugleich in Behandlung. So werden immerhin elf Kinder bzw. Jugendliche auch in einer oder mehreren Spezialambulanzen von Kliniken und/oder in Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) betreut. Für eine Familie ohne Anbindung an eine Spezialambulanz wurde angegeben, fachärztlich über die Kinderintensivstation der örtlichen Universitätsklinik betreut zu werden; eine andere Familie nennt die Pädiatrische Palliativstation des in Wohnortnähe befindlichen Klinikums als Anlaufstelle. Mitunter war es in den Interviews nicht immer leicht zu folgen, von welchem/welcher der eingebundenen (Fach-)Ärzt*innen und/oder von welcher Klinik oder Ambulanz jeweils gerade die Rede war – so komplex stellte sich die ärztliche Versorgung mitunter dar.

(Fehlende) Pädiatrische Zentren mit Beatmungsexpertise und Sozialpädiatrische Zentren

Die Eltern berichteten dabei wiederholt von fehlenden kompetenten Anlaufstellen für diagnostische und therapeutische Maßnahmen der häufig komplex erkrankten Kinder – zum einen in Wohnortnähe, aber auch grundsätzlich (z. B. Int. 1, 8). Um angezeigt erscheinende Abklärungen und Behandlungen vornehmen zu lassen, sind häufig logistisch aufwendige Reisen notwendig. Dabei suchen die Eltern – häufig für mehrere Einzelprobleme des Kindes – nicht selten mehrere Kliniken auf, die teils mehrere hundert Kilometer entfernt liegen (z. B. Int. 4). Ein besonderes Problem stellt dabei die vielerorts fehlende Expertise in der pädiatrischen Beatmungsmedizin dar (z. B. Int. 1, 8). Dies führt dazu, dass selbst ortsansässige Universitätskliniken teilweise die Betreuung der Kinder ablehnen und an weit entfernte Expertenzentren verweisen. Kommt es zu einer notwendigen Krankenhausbehandlung, werden die Kinder häufig weiterverlegt, was für die Familien erhöhten Aufwand mit sich bringt, ihr Kind zu begleiten und den Rest der Familie zugleich ebenso gut versorgt zu wissen.

Wenn eine Anbindung an ein Expertenzentrum mit pädiatrischer Beatmungsexpertise vorhanden ist (z. B. Int. 10, 11), dann beschränkt sich die Betreuung häufig auf einen in der Regel einmal jährlichen Aufenthalt, um die Beatmungssituation zu prüfen und ggf. zu optimieren. Dabei wurde mehrfach von einer zuletzt wahrgenommenen Verschlechterung der dortigen Betreuung berichtet. Hierfür wurde etwa der Weggang besonders engagierter Ärzt*innen angeführt, deren Kompetenz und Umsicht in der Wahrnehmung der Eltern schwerlich durch das verbliebene oder neu hinzukommende Personal aufgewogen werden könne. Auch in einem anderen Interview wurde auf das besondere Engagement von Einzelpersonen verwiesen, etwa eines Neonatologen, der das inzwischen im Schulkindalter befindliche Kind nach wie vor umfassend betreuen würde. Dies wird als Glücksfall mit Dankbarkeit wahrgenommen (Int. 12).

Überwiegend aber fühlen sich die Eltern mit ihren Fragen und Sorgen allein gelassen und ihr Kind in seiner spezifischen Situation nicht umfassend wahrgenommen. So wurde der Eindruck geäußert, dass jeder Arzt/jede Ärztin nur jeweils einen Ausschnitt des Gesamtspektrums an Problemen sehen würde; ein „Rundumblick“ (Int. 2) aber würde fehlen. Die Eltern nehmen wahr, dass die Komplexität der Erkrankungen ihrer Kinder das System überfordert. Viele vermissen eine Anlaufstelle, in der das große Ganze überblickt

und in der auf dieser Basis die weitere medizinische Therapie sowie die Heil- und der Hilfsmittelversorgung abgestimmt werden könnte. Niemand ergreift in der Wahrnehmung der Eltern die Initiative und führt die Teilinformationen aus den verschiedenen Blickwinkeln zusammen, um Zusammenhänge erkennen und auf der Grundlage vernetzter Informationen systematischer behandeln zu können. Durch die ausschnittshafte Behandlung der beteiligten Einzelspezialist*innen würden auch Versorgungsbedarfe übersehen werden. So führte eine Mutter als Beispiel an, dass sie auf der Suche nach Erklärungen für das Verhalten ihres Sohnes nach einer aufwendigen Recherche selbst zu einer Verdachtsdiagnose gekommen sei. Ihr Verdacht wurde schließlich von dem dazu angesprochenen Arzt auch bestätigt, der das Kind eigentlich schon seit Jahren kannte und nach Einschätzung der Mutter die entsprechende Diagnose viel früher hätte stellen müssen.

Inwiefern die Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) hier Abhilfe schaffen (könnten), ist an dieser Stelle nicht eindeutig zu beantworten. Einerseits werden sie von mehreren Befragten als unterstützend wahrgenommen, wenn es etwa um die Beschaffung von Heil- und Hilfsmittelleistungen sowie um sozialrechtliche Beratungen geht. Andererseits wurde aber auch darauf verwiesen, dass durch das betreuende SPZ nur jene Dinge geklärt werden könnten, die nichts mit der Beatmung zu tun hätten. Für die Beatmungsversorgung selbst hingegen müsste eine andere Institution aufgesucht werden (Int. 10). Zudem bliebe es auch hier (zumindest teilweise) Aufgabe der Eltern, die Kommunikation und Koordination der an der Versorgung Beteiligten zu unterstützen, etwa indem Arztbriefe und Statusberichte regelmäßig von den Eltern an die beteiligten Personen und Institutionen versendet werden (Int. 5). Auch wurde auf die engen personellen Kapazitäten und die damit zu knapp befundenen Unterstützungsmöglichkeiten in den SPZ und in den beatmungsspezifischen Behandlungszentren verwiesen.

„Also wir haben/ Leider in [Name Klinikum] ist eine Sachbearbeiterin, ich weiß nicht mehr für mittlerweile wie viele Familien [sie zuständig ist]. Wie soll die Frau alles alleine bewältigen? Das ist einfach nicht zu schaffen.“ (Int. 8)

Die Eltern entwickeln hierfür ein gewisses Verständnis und versuchen, die hier nicht in ausreichendem Maße erhältliche Unterstützung anderweitig zu kompensieren. So suchen sie etwa den ortsansässigen Pflegestützpunkt auf, um sich z. B. bei bürokratischen Aufgaben helfen zu lassen, wie dem Verfassen von Widersprüchen gegenüber der Krankenkasse (Int. 8).

Niedergelassene Kinder- und Jugend- sowie Allgemeinärzt*innen

Auch bezüglich der an der Versorgung beteiligten niedergelassenen Kinder- und Jugend- oder Allgemeinärzt*innen wurden zwiespältige Einschätzungen getroffen. Sie werden als zentrale Kontaktpersonen gesehen, um möglichst komplikationslos und wohnortnah (Folge-)Verordnungen für Medikamente sowie für Heil- und Hilfsmittel zu erhalten. Besonders auch bei akut auftretenden Gesundheitsproblemen sind sie unentbehrlich, etwa um abzuklären, inwiefern fiebersenkende Mittel oder Antibiotika indiziert erscheinen und um das Aufsuchen von Notaufnahmen zu vermeiden. Dabei erkennen die Eltern durchaus, dass die kontaktierten Ärzt*innen eine nur begrenzte Kompetenz bezüglich der spezifischen Bedarfe und Bedürfnisse ihrer beatmeten Kinder haben. So nehmen sie etwa wahr, dass die Ärzt*innen nicht selten eher den von den Eltern geäußerten Vorschlägen und Bitten folgen, als auf der Basis einer eigenen umfassenden Analyse der Situation zu entscheiden (z. B. Int. 2, 3, 5, 10). Plakativ sei dies mit folgendem Zitat verdeutlicht.

„Und unser Hausarzt, der unterschreibt das, was wir ihm vorlegen. (Lachen) [...] ich weiß gar nicht, ob der das noch einmal prüft.“ (Int. 3).

Einerseits erleichtert dies den Eltern die Versorgung, andererseits klang in den weiteren Äußerungen hier eines Vaters an, dass er sich als medizinischer Laie selbst seiner Vorschläge und Bitten nicht immer ganz sicher ist. Inwiefern er sein Unbehagen möglicherweise einmal mit dem Arzt besprochen hat oder es besprochen werden könnte oder was ihn hiervon abhält, lässt sich an dieser Stelle nicht beantworten.

3.4 Weitere Personen und Institutionen

Neben den oben genannten, in die regelmäßige, direkte medizinisch-pflegerische Versorgung eingebundenen Personen und Institutionen wurden zahlreiche weitere genannt, deren Verortung im Gesundheits- und Sozial-, aber auch im Bildungssystem liegt. Sie treten phasenweise oder punktuell hinzu oder werden

aufgesucht und ermöglichen Betreuung und Entlastung. So wurde von einer Interviewpartnerin angegeben, dass ihre Tochter regelmäßig von ehrenamtlichen Betreuungspersonen besucht und „bespaßt“ werde (Int. 8), was ihr als Mutter eine Verschnaufpause ermöglicht und es ihr erlaubt, Zeit für sich selbst zu nutzen.

In mehreren Interviews wurde zudem die ergänzende Betreuung durch Teams der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) erwähnt oder auch die zeitweise Unterbringung des Kindes auf einer Kinderpalliativstation. Dies wurde in einem Fall etwa notwendig, weil die häusliche Betreuung personell bedingt wegbrach und von der Mutter erst ein neues häusliches Versorgungsarrangement etabliert werden musste. Zudem wurde von Aufenthalten in Kinderhospizen – häufig mit der ganzen Familie – berichtet. Kinderhospize bieten eine professionelle pflegerische, therapeutische und psychosoziale Begleitung der beatmeten Kinder selbst. Sie bieten zugleich aber auch eine Erholungs- und Austauschmöglichkeit für die Eltern und Geschwisterkinder durch das Zusammenkommen mit anderen betroffenen Familien. Zudem finden die Eltern hier auch Unterstützung in sozialrechtlichen Fragen sowie bei der Auswahl und Anpassung von Hilfsmitteln (z. B. Int. 1, 3, 12). Berichtet wurde, dass der Aufenthalt für maximal vier Wochen pro Jahr möglich ist. Einige verbringen hier ihren Urlaub und einen Teil der Ferienzeit ihrer Kinder, andere nutzen die Aufenthaltsmöglichkeit, um hier für einige Tage Abwechslung und ein fürsorgliches Umfeld zu erfahren. Aufgrund der knappen Kapazitäten melden sich die Familien dabei oft schon langfristig (bis zu einem Jahr vorher) für den nächsten Aufenthalt an (z. B. Int. 3, 12).

Für fast alle Kinder wurde zudem angegeben, dass sie Kindertagesstätten oder Schulen besuchen – häufig, aber nicht ausschließlich mit Förderschwerpunkt oder integrativem Anspruch, wobei dies in den letzten Monaten vor dem Befragungszeitpunkt pandemiebedingt nicht oder nur eingeschränkt möglich war. Dieser Umstand brachte eine zusätzliche Betreuungslast für die Eltern mit sich.

Für neun Kinder erfolgte zum Befragungszeitpunkt auch eine Heilmittelerbringung. Alle neun erhielten dabei Physiotherapie und sechs zugleich Logopädie und/oder Ergotherapie. Punktuell wurden auch nicht erstattungsfähige Therapien angegeben, z. B. Hippotherapie. Neben der Einbindung der Heilmittelerbringer ist letztlich auch auf die in die Versorgung eingebundenen Hilfsmittelerbringer zu verweisen, auf die in der nun folgenden Darstellung zur Hilfsmittelversorgung näher eingegangen wird.

4. Hilfsmittelversorgung

In der Versorgung der beatmeten Kinder bzw. Jugendlichen sind zahlreiche Hilfsmittel aus verschiedenen Produktgruppen des GKV-Hilfsmittelverzeichnisses sowie des als Anlage dazugehörigen Pflegehilfsmittelverzeichnisses im Einsatz. Zu diesen Hilfsmitteln soll im Folgenden zunächst ein erster Überblick gegeben werden, bevor dann auf verschiedene Aspekte des konkreten Versorgungsprozesses mit Hilfsmitteln näher eingegangen wird. Eine ganze Reihe der genutzten Produkte steht dabei in unmittelbarem Zusammenhang mit der Umsetzung der Beatmungstherapie; hinzu kommen weitere Hilfsmittel, die keinen Beatmungsbezug haben.

4.1 Hilfsmittel im Überblick

Das Vorhandensein von Hilfsmitteln wurde im Fragebogen zur Vorbereitung auf das eigentliche Interview in Form von Fragen mit Mehrfachwahlmöglichkeit erfasst. Dabei wurde zum einen nach beatmungsspezifischen Hilfsmitteln gefragt, zu denen hier Hilfsmittel aus den Produktgruppen PG01 – Absauggeräte, PG12 – Hilfsmittel bei Tracheostoma und Laryngektomie, PG14 – Inhalations- und Atemtherapiegeräte sowie PG21 – Messgeräte für Körperzustände/-funktionen des GKV-Hilfsmittelverzeichnisses (GKV-Spitzenverband 2022) gezählt werden. Zum anderen wurde nach weiteren Hilfsmitteln gefragt, die nicht spezifisch mit der Beatmung in Zusammenhang stehen, z. B. Bade- und Duschhilfen (PG04), Gehhilfen (PG10), Inkontinenzhilfen (PG15) oder Kommunikationshilfen (PG16) sowie Pflegehilfsmittel zur Erleichterung der Pflege (PG50), zur Körperpflege/Hygiene und zur Linderung von Beschwerden (PG51) sowie zur selbständigeren Lebensführung/Mobilität (PG52).

Geräte und Verbrauchsmaterialien im Zusammenhang mit der Beatmung

Neben dem Beatmungsgerät – bzw. den zwei Geräten bei einer Beatmungsdauer von mehr als 16 Stunden – sind bei fast allen Kindern Absaug- und Inhalationsgeräte vorhanden (s. **Tab. 8**). Hinzu kommen in allen Fällen Pulsoximeter zur Überwachung, ein Flüssigsauerstoffgerät (9) oder ein Sauerstoff-Kompressor (4) sowie häufig ein Hustenassistent (7). Weniger häufig oder auch nur vereinzelt wurden Atemtherapiegeräte, eine Vibrationsweste angekreuzt und/oder in einem Antwortfeld frei formulierte Ergänzungen eingetragen, z. B. transkutane Sauerstoffüberwachung, Kapnometriergerät sowie High-Flow-Gerät.

Tab. 8: Vorhandensein beatmungsspezifischer Geräte

Interview:	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Geräte:												
Beatmungsgerät(e)	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Absauggerät	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Inhalationsgerät	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X
Hustenassistent	X					X	X		X	X	X	X
Pulsoximeter	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Flüssigsauerstoffsystem			X	X	X		X	X	X		X	X
Sauerstoffkompressor		X				X				X		
Anderere*	X	X	X			X				X		X

*) Andere, z. B. Atemgasbefeuchter, Atemtherapiegerät, transkutane O₂-Überwachung, Kapnometriergerät, High-Flow-Gerät

An beatmungsspezifische Verbrauchsmaterialien wurden insbesondere die folgenden benannt: Trachealkanülen und Beatmungsmasken, Filter und Gänsegurgeln (Verlängerung der Trachealkanülen), diverse Kabel und Schlauchsysteme (z. B. Beatmungsschläuche, Schläuche zur Atemluftbefeuchtung), Absaugkatheter sowie Befestigungsspangen zum Fixieren von Temperatursonden.

Weitere Hilfsmittel ohne Beatmungsbezug

Neben den beatmungsspezifischen Geräten und Verbrauchsmaterialien benötigen die Kinder mehrere weitere Hilfsmittel (s. **Tab. 9**). Dazu gehören insbesondere Pflegebetten (11), Rollstühle (9), Materialien zur enteralen Ernährung (9) sowie zur Inkontinenzversorgung (11). Weniger häufig oder auch nur vereinzelt wurden Patientenlifter/-heber (3) und Treppenlifter/-raupen (3) angekreuzt und frei formulierte Ergänzungen festgehalten. Dazu gehören z. B. Bade- und Duschhilfen, Toilettenhilfen, Sitz-, Geh- und Mobilitätshilfen, Orthesen und Schienen.

Tab. 9: Weitere Hilfsmittel und Verbrauchsmaterialien ohne Beatmungsbezug

Interview:	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Geräte:												
Pflegebett	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X
Patientenlifter/-heber				X					X	X		
Treppenlift/-raupe					X			X		X		
Rollstuhl (angepasst)	X		X	X	X			X	X	X	X	X
Elektrorollstuhl	X							X		X		
Ernährungssonde/-pumpe	X		X	X	X	X	X	X			X	X
Inkontinenzversorgung	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Anderes*	X		X	X	X			X	X	X		

*) An anderen Hilfsmitteln ohne Beatmungsbezug wurden für sieben Kinder zwischen ein und fünf Produkten angegeben. Dazu gehören z. B. Bade- und Duschhilfen, Toilettenhilfen, Sitz-, Geh- und Mobilitätshilfen, Orthesen und Schienen.

Hilfsmittel zur Unterstützung der Kommunikation

Durch die jeweilige Grunderkrankung und/oder durch die (insbesondere invasive) Beatmung der Kinder sind viele in ihrer Kommunikationsfähigkeit eingeschränkt. Aus diesem Grund wurde auch konkret nach Hilfsmitteln zur Unterstützung der Kommunikation gefragt. Für sechs Betroffene wurde ein Vorhandensein solcher Hilfsmittel bestätigt. Dazu gehören Sprechventile, -kanülen (Int. 1, 3, 4, 8); Hörgeräte (Int. 10); elektronische Kommunikationshilfen wie Talker und Sprachcomputer (Int. 6, 11) sowie Step-by-Step-Taster, d. h. sog. „sprechende“ Tasten, bei deren Betätigung aufgenommene Mitteilungen und/oder Geräusche wiedergegeben werden (Int. 10).

Weitere hilfreiche Produkte und Anpassungen sowie Privatanschaffungen

Nicht alle Nennungen und Beschreibungen rund um die Hilfsmittel stehen im Zusammenhang mit gemäß dem Hilfsmittelrecht verordnungsfähigen Produkten. Einige Äußerungen beziehen sich stattdessen auf im weiteren Sinne als „hilfreich“ erachtete Anpassungen. So wurde unter anderem beschrieben, dass die Geräte sowohl innerhalb als auch außerhalb der Häuslichkeit sicher transportiert werden müssten (Int. 2, 12), was nicht immer ganz einfach erscheint. So seien etwa leicht Kabel und Schläuche im Weg, die womöglich losgerissen werden und so zu Alarmen sowie möglicherweise auch zu Verletzungen führen könnten. Weil nicht immer das passende Equipment zu Transportzwecken bereitgestellt werden würde, sei Improvisation und Kreativität gefragt. So baute etwa ein Vater selbst eine Transportmöglichkeit:

„Ja, also was auch nur wir Eltern eigentlich leisten, ist so eine Sache, wie alles, was um diese Geräte drum herum ist, ja, dass die Wägen oder wo steht dieses Gerät drauf, ja, das müssen wir alles selber erfinden. Und mein Mann baut es dann, ja. Da gibt es irgendwie keinen Ansprechpartner.“ (Int. 12)

Hier wünscht sich die Mutter praktikable Lösungen „von der Stange“ (Int. 12), um den Alltag damit einfacher zu gestalten. In zwei Familien wurden zudem die Pflegebetten für die Kinder selbst gekauft, wofür zwei verschiedene Gründe angegeben wurden. In einem Fall wurde ein gebrauchtes Bett über einen Online-Marktplatz erworben, weil der Genehmigungs- und Bereitstellungsprozess über die Krankenkasse sechs bis sieben Wochen benötigt und das Kind in dieser Zeit womöglich noch weiterhin stationär hätte betreut werden müssen (Int. 7). Im anderen Fall war den Eltern die Privatanschaffung eines individuellen Bettes für ihr lebenslimitiert erkranktes Kind wichtig. Es sollte dem Kind gefallen und auch noch im Haus verbleiben können und nicht gleich abgeholt werden, wenn das Kind einmal verstirbt (Int. 1).

„Wobei ich sagen muss, das Bett, das haben wir selbst gekauft, das haben wir nicht von der Krankenkasse. Das hat einen ganz einfachen Grund bei uns. [...] sie [wollte] einfach auch ein schönes Bett haben [...]. Deshalb haben wir dieses Bett selbst von [Name Kinderpflegebetthersteller] bauen lassen und gekauft. Und das für uns als Familie einfach den Hintergrund hat, weil wir einfach schon ganz viel miterlebt haben und auch gehört haben, dass wenn die Kinder ja versterben, dass das erste ist, dass alles abgeholt wird. Und wir gedanklich uns damit nicht anfreunden können, dass uns gleich das Zimmer leergeräumt wird, wenn [Name Kind] nicht mehr ist. Und deshalb wollen wir unser eigenes Bett haben.“ (Int. 1)

Mit der Privatanschaffung eines individuell gefertigten Pflegebettes scheint das Bemühen verbunden, dem Gegenstand über seine Funktionalität und Standardisierung hinaus auch eine individuelle, kindgerechte und wohnliche Komponente zu verleihen und ihm so einen Wohlfühlfaktor für das Kind zu entlocken. Zudem hat es eine emotionale Bedeutung für die Eltern; verstirbt ihr Kind, bleibt etwas, das ihm gehört hat, von ihm zurück.

Technische Eigenschaften der Hilfsmittel

Mit den im Einsatz befindlichen Hilfsmitteln besteht überwiegend Zufriedenheit. Sie werden von den meisten Befragten als „robust“ (Int. 3) und für qualitativ gut in der Häuslichkeit nutzbar befunden. Spezifisch über die Beatmungsgeräte wurde geäußert, dass die Bedienung – auch zu Beginn der Beatmung – prinzipiell verständlich und intuitiv umsetzbar sei (Int. 12).

Verbesserungsmöglichkeiten wurden in Einzelfällen genannt. Sie beziehen sich auf unterschiedliche Dinge: So wird etwa ein Absauggerät – gerade nachts, wenn die Familienangehörigen schlafen – als sehr laut empfunden. Zugleich räumte die befragte Mutter ein, dass es das einzige Gerät mit sehr hohem Sog

sei, der für das krankheitsbedingt zähe Trachealsekret der Tochter gebraucht wird. Deshalb ließe sich an der Lärmbelastung perspektivisch wohl wenig ändern (Int. 1). Die im Einsatz befindlichen Pulsoximeter werden teilweise als zuverlässig charakterisiert (z. B. Int. 2), teilweise käme es aber auch zum wiederholten Ausfall des Infrarotsensors, der sich aber leicht austauschen ließe (z. B. Int. 3). Die Technik für die transkutane Sauerstoffpartialdruckmessung (tcpO₂) verhalte sich hingegen wie „eine Diva, die [...] man zu behandeln wissen [muss]“, um zuverlässige Messungen durchführen zu können (Int. 2). Das Gerät sei aber alternativlos, da nach Information der Mutter nur ein Gerät in Deutschland für den häuslichen Gebrauch zugelassen sei (Int. 2).

Von mehreren Befragten wurden zudem Probleme mit dem Beatmungszugang angesprochen, d. h. mit der Trachealkanüle oder der Beatmungsmaske. So sei die Auswahl etwa an Masken immer ein Kompromiss. Zum Teil müsse improvisiert werden, um zufriedenstellende Funktionsfähigkeit und Komfort zugleich zu ermöglichen. So wurde unter anderem davon berichtet, dass ein Kind derzeit mit einer aus zwei Modellen kombinierten Maske versorgt sei; das Kopfband stamme von einer Damen- und das Nasenmaskenteil selbst von einer Kindermaske (Int. 11). Und in einem Fall wurde geschildert, dass auch mittels mehrerer Wechsel der Maske und einer Individualanfertigung Druckstellen im Gesicht des Sohnes und eine Dislokation der Nase nicht hätten vermieden werden können (Int. 2).

In Bezug auf den invasiven Beatmungszugang wurde auch von als scharfkantig, nicht auf die Größe und Proportionen des Kindes angepasst empfundenen Gänsegurgeln berichtet. Hierdurch käme es regelmäßig zu kleinen Abschürfungen (Int. 6).

„Also mich nervt jeden Tag wieder, zum Beispiel die Konstruktion der Hilfsmittel, zum Beispiel die Gänsegurgeln. Gänsegurgel ist das, was vom Schlauch auf die Kanüle gesteckt wird. Diese Gänsegurgeln haben oben einen Deckel, den man abnehmen kann, um dadurch in die Kanüle einen Absaugkatheter einführen zu lassen, ohne die gesamte Gänsegurgel von der Kanüle abbauen zu müssen. Der Deckel, der obendrauf sitzt, ist sehr scharfkantig und er ist sehr hoch. [...] Mein Kind hat [dadurch] unten am Kinn ganz häufig Schrammen. [...], es ist schon eine Kindergrößengurgel, [...]. sie ist aber trotzdem nicht so, dass mein Kind unfallfrei damit durch das Leben kommt.“ (Int. 6)

Auch gab es den Hinweis, dass es eine Zeitlang Kompatibilitätsprobleme zwischen den Schraub- und Steckverbindungen von Sonden, Schläuchen und Spritzen gegeben habe. Aus dieser Zeit habe man noch diverse Adapter bevorratet, falls dies wieder auftreten sollte. Inzwischen aber seien die Systeme vereinheitlicht worden und es gäbe dahingehend keine Probleme mehr (Int. 4).

Eine andere Mutter fände die Möglichkeit der Überwachung aus der Distanz wünschenswert. Damit meint sie die Übertragung von Vital- und Beatmungsparametern ihrer Tochter etwa auf ein Tablet, welches man in ein anderes Zimmer (z. B. in das elterliche Schlafzimmer) mitnehmen könne, um vor allem nächtliche Störungen und unbeabsichtigtes Aufwecken der Tochter zu minimieren und auch für sich selbst mehr Erholung zu ermöglichen. Diese im Krankenhaus beobachtete Möglichkeit sollte es auch für „den Hausgebrauch“ geben (Int. 12, ähnlich Int. 5). Und noch einen Schritt weiter dachte eine andere Mutter, die die Vision von einem „intelligenten Beatmungsgerät“ (Int. 2) entwickelte. Sie stellte sich vor, dass dieses im Idealfall selbstständig auf sich verändernde Vitalwerte reagiert und die Beatmungsparameter dahingehend selbst reguliert – ohne ständige Anpassungsnotwendigkeit und demzufolge ohne ständige Störungen der Nachtruhe durch auftretende Alarme.

Darüber hinaus finden sich im Interviewmaterial einige Aussagen darüber, inwiefern von den Hilfsmitteln – mit ihren technischen Eigenschaften und (Fehl-)Funktionsweisen – von den Eltern wahrgenommene sicherheitsrelevante Risiken und Ereignisse ausgehen. Auf diese wird weiter unten eingegangen (s. Kapitel III.6.1).

Kinderzimmer – unsere „kleine Haus-ITS“

Angesichts der Vielzahl an Geräten und der zu bevorratenden Verbrauchsmaterialien nehmen diese einen großen Raum in den Privaträumen, häufig dem Kinderzimmer, ein (z. B. Int. 4, 6). So äußerte ein Elternpaar, dass das Kinderzimmer wie eine „kleine Haus-ITS“ (Int. 4) anmuten würde und letztlich die Zusammenarbeit darin auch so „organisiert [...] [wird, dass, naja, unsere kleine Haus-ITS sozusagen läuft“ (Int. 4). Auch eine andere Mutter äußerte im Zusammenhang mit den Betriebsgeräuschen und dem Blinken der

Geräte, sich wie im Krankenhaus zu fühlen. Um diesen Eindruck zu mildern und die Wohnlichkeit des Schlafzimmers zu erhöhen, deckt sie die Geräte mit Handtüchern ab (Int. 6).

„Diese [...] Geräte, die nachts blinken. Also piepen, ist ja eine Sache, aber auch dieses Blinken, die Lichtquellen, die Geräuschquellen, man kann ja gar nicht mehr schlafen. Man fühlt sich jeden Abend wie im Krankenhaus. Ich decke das alles ab mit Handtüchern, damit man ein normales Schlafzimmer hat, zusätzlich zu den Geräuschen, die die Geräte so oder so machen.“ (Int. 6)

Zugleich müssten die Räumlichkeiten und die Bevorratung mit Materialien so gestaltet sein, dass sich die wechselnden Pflegenden der ambulanten Dienste gut zurechtfinden könnten. Schrankfächer und Schubladen sowie Regale und eingeschobene Boxen und Körbe werden deshalb *„schön beschrieben und beschriftet“* (Int. 6).

4.2 Hilfsmittelleistungserbringer

In den Interviews selbst wurde gezielt nach den Erfahrungen und Einschätzungen zur Hilfsmittelversorgung gefragt, die spezifisch im Zusammenhang mit der Beatmung steht. Etwaige Nachfragen bezogen sich bewusst darauf. Zugleich wurde aber auch signalisiert, dass auch darüber hinaus alles berichtet werden könne, was für die Befragten bedeutsam erscheint. So bezogen sich die Schilderungen der meisten Befragten letztlich auf die Versorgung mit Hilfsmitteln aus den unterschiedlichsten Produktgruppen und die künstliche Trennung in Hilfsmittel mit und ohne Beatmungsbezug spielte für die meisten Befragten eine untergeordnete Rolle.

Vielzahl an Leistungserbringern von unterschiedlicher Qualität

Die Hilfsmittelversorgung erfolgt in der Regel durch verschiedene Anbieter. Die Eltern unterscheiden dabei – mehr oder weniger explizit – zwischen einerseits Sanitätshäusern und/oder Reha-technik-Firmen, die die Hilfsmittel ohne Beatmungsbezug bereitstellen und andererseits Firmen (auch: Provider) bzw. Hilfsmittelleistungserbringern, die für die beatmungsspezifischen Geräte und die dazugehörigen (Verbrauchs-)Materialien zuständig sind. Bei den Hilfsmittelerbringern für beatmungsspezifische Hilfsmittel haben die befragten Eltern Kontakt zu unterschiedlichen Mitarbeiter*innen. Diese können drei Gruppen zugeordnet werden, und zwar

- (Außendienst-)Mitarbeiter*innen, die in die Häuslichkeit kommen und für die Einweisung in die Geräte und etwaige Anpassungen zuständig sind,
- (Außendienst-)Mitarbeiter*innen, die den von den Hilfsmittelerbringern vorzuhaltenden technischen Notdienst gewährleisten sowie
- (Innendienst-)Mitarbeiter*innen, die für die Umsetzung der Bestellungen von Verbrauchsmaterialien zuständig sind.

Eine pauschale Aussage zur Zufriedenheit der Eltern mit den Hilfsmittelerbringern ist nicht möglich. Eher ist es so, dass die Eltern sowohl bezüglich der beatmungsspezifischen als auch bzgl. der weiteren Hilfsmittelversorgung unterschiedlichste positive wie auch negative Erfahrungen mit einzelnen konkreten Anbietern machen. Und selbst innerhalb einzelner Unternehmen werden von ihnen Qualitätsunterschiede in der Versorgung wahrgenommen, die sie vor allem auf einzelne Mitarbeiter*innen beziehen. Generell sei die Persönlichkeit der einzelnen Mitarbeiter*innen entscheidend für den Erfolg oder Misserfolg in der Zusammenarbeit sowohl mit den Außen- als auch mit den Innendienstmitarbeiter*innen (Int. 6). So gäbe es einerseits Mitarbeiter*innen im „Frontoffice“, *„die einen unterstützen, zuhören, gucken, machen“* (Int. 6) und mit Hinweisen auf Neuerungen sowie Tipps und Tricks dabei sind. Andererseits gäbe es aber eben auch solche, die nur *„nach Schema F nicht über den Tellerrand schauend“* (Int. 6) arbeiten würden und wenig Engagement oder Kreativität bei der Lösungsfindung zeigen. So könne man beispielsweise auf Innendienstmitarbeiter*innen im „Backoffice“ treffen, die keine Alternativen oder Lösungen anbieten, wenn etwa Lieferprobleme auftreten. Dabei würden die Lieferprobleme häufig ohne Vorinformation erst auf dem Lieferschein ersichtlich werden und ein Nachfragen von Seiten der Mutter notwendig werden lassen (Int. 6). Die gleiche Mutter berichtete auch davon, dass Mitarbeiter*innen in einem permanent erlebten Spannungsfeld zwischen den Wünschen der Eltern und den bürokratischen Vorgaben ihres Unternehmens sowie des Gesundheitssystems allgemein agieren müssten. Die Mitarbeiter*innen würden dann durchaus erkranken

oder zu einem anderen Unternehmen wechseln. In einem solchen erlebten Fall habe sie mit einem solchen Mitarbeiter ebenfalls den Hilfsmittelerbringer gewechselt. Sie sei dabei froh darüber gewesen, dass die Krankenkasse diesem Wechsel zugestimmt habe (Int. 6).

In einem anderen Fall war der von der Klinik zugewiesene Hilfsmittelerbringer bzw. der hier tätige Außendienstmitarbeiter schwer erreichbar und so unzuverlässig, dass als „haarig“ empfundene Materialengpässe auftraten (Int. 4). Die Eltern überbrückten diese Engpässe mit Unterstützung des ortsansässigen Universitätsklinikums. Nach ihrer Bitte erhielten sie von der dortigen Kinderintensivstation die fehlenden Produkte. Von anderen Eltern wüssten sie, dass Kinder aufgrund fehlender Materialien auch stationär aufgenommen werden mussten (Int. 4). Hinzu kam, dass der Hilfsmittelerbringer sich nicht in der Lage sah, eine bestimmte „feuchte Nase“ zu besorgen. Daraufhin kauften die Eltern diese selbst beim Hersteller ein. Sie begründeten dies damit, dass sie diese in der Klinik bekommen hatten und das Kind gut damit zurechtgekommen wäre. Nach einem späteren Wechsel des Hilfsmittelerbringers – der vom betreuenden Pflegedienst der Familie angeregt und in die Wege geleitet worden war – stellte sich heraus, dass die in der Klinik verwendete „feuchte Nase“ tatsächlich nicht für die häusliche Versorgung durch Hilfsmittelerbringer abgegeben werden konnte, da sie nicht im Hilfsmittelverzeichnis gelistet war. Die nun zuständige Ansprechpartnerin des neuen Hilfsmittelerbringers fand jedoch umgehend – noch ohne geschlossenen Versorgungsvertrag – eine akzeptable Alternative und beschaffte umgehend auch alle anderen dringend benötigten Materialien. Zudem sei sie bei der Neueinstellung der Heimbeatmung in die 600 km entfernte Klinik gekommen und habe das vom Arzt gewünschte Gerät in zweifacher Ausführung nebst allem Zubehör gebracht. Auch in späteren Äußerungen der Eltern über diesen Hilfsmittelerbringer und spezifisch diese Mitarbeiterin wurde deren Verlässlichkeit, Motivation, Kreativität sowie ihre Bereitschaft und Fähigkeit, Dinge hilfreich zu erklären, lobend herausgestellt.

Je nach Bedarfsspektrum der Kinder und der Vertragsgestaltung der jeweiligen Krankenkassen sind in eine Versorgung meist mehrere verschiedene Hilfsmittelerbringer eingebunden. Dabei wurden zwischen zwei und acht verschiedene beatmungsspezifische Hilfsmittelerbringer (auch: Provider), Sanitätshäuser und Rehatechnik-Unternehmen angegeben. Die Eltern nehmen dabei wahr, dass die Hilfsmittelerbringer ihre Leistungen parallel und ohne gegenseitige Information und Austausch untereinander erbringen

(Int. 4, 5). Zugleich wünschen sie sich eine Kooperation zwischen den Leistungserbringern und erhoffen sich davon ggf. kreative Lösungen, auf die man weder als Eltern noch als einzelner Leistungserbringer kommen würde (Int. 6, ähnlich Int. 4, 5).

Berichtet wurde zudem über die eingeschränkte oder auch als nicht frei empfundene Wahl der Hilfsmittelerbringer. Die zu Beginn einer Beatmungsversorgung in der Regel über die behandelnde Klinik angebahnte Einbindung eines dort bekannten und für zuverlässig befundenen Hilfsmittelerbringers wird durchaus als entlastend empfunden. Später ist diese Zuweisung und Bindung aber mit dem Gefühl verbunden, dass den Eltern bzw. dem Kind damit nur ein spezifisches Produktportfolio zugänglich ist. Dabei gelangten sie zu der Einschätzung, dass die Hilfsmittelerbringer selbst jeweils nur Zugriff auf bestimmte Produkte haben und/oder selbst nur über einen bestimmten Ausschnitt des Versorgungsspektrums Bescheid wüssten. Hinzu käme, dass jene Hilfsmittelerbringer, die zugleich Hersteller von Hilfsmitteln sind, bevorzugt die eigenen Produkte anbieten würden (Int. 6, 10). Ein Überblick über das gesamte zur Verfügung stehende Produktangebot werde ihnen so aber nicht ermöglicht und womöglich bleiben so besser für das Kind geeignete Lösungen unentdeckt (Int. 6, ähnlich 10).

„Man hat nicht die eigene Wahl, wo man hingehen will, was, Achtung, zu Anfang auch gut und hilfreich ist, weil man neu in der Materie auch überhaupt gar keine Ahnung hat. Also es ist wichtig, dass das Krankenhaus sagt, dieses Gerät passt, das nehmen Sie jetzt mit nach Hause. Aber Krankenhäuser werden eben exklusiv durch einen Lieferanten/die haben sich das untereinander aufgeteilt. Je nachdem, in welches Krankenhaus Sie kommen, haben Sie halt einen anderen Lieferanten, mit dem Sie dann nach Hause gehen. Und ich kann eben, wenn ich jetzt mit [Name Hilfsmittelerbringer] verbunden bin, [...], dann weiß ich nicht, ob [Name Hilfsmittelerbringer] mir nicht ein ganz anderes Gerät anbieten könnte, was für meinen Bedarf viel besser ist und da habe ich als Elternteil sehr wenig Zugang zu Informationen.“ (Int. 6)

Mehrere befragte Eltern berichteten auch darüber, dass sie sich bemühen würden, die Anzahl der verschiedenen beatmungsspezifischen Hilfsmittelerbringer, Sanitätshäuser und Rehatechnik-Unternehmen zu reduzieren. Mit diesem Anliegen verbinden sie die Hoffnung, auf die gleichen Personen zu treffen, die ihre

Geschichte und Bedarfe schon kennen und sie so nicht immer wieder alles von neuem berichten und erklären müssen. Dahingehend selbst unterbreitete Vorschläge an die Krankenkasse werden teilweise abschlägig beschieden (Int. 4, ähnlich Int. 10). Dies würde aufgrund der spezifischen Versorgungsverträge der Krankenkassen mit einzelnen Hilfsmittelerbringern für jeweils einzelne Produktgruppen kaum gelingen (z. B. Int. 4). Wird ein weiteres Hilfsmittel benötigt, käme damit meist auch ein neuer Versorger hinzu, weil die Krankenkasse eben mit diesem einen Vertrag für das spezifische weitere Hilfsmittel geschlossen hat, nicht aber mit einem der Versorger, die bereits in die Begleitung des Kindes eingebunden sind. Ein anderer Grund für das Hinzutreten weiterer Versorger könne sein, dass zwar auch zwischen einem bereits in der Familie tätigen Versorger ein Vertrag mit der Krankenkasse besteht, aber das dessen Kostenangebot teurer ist als das eines anderen Mitbewerbers. So berichtete eines der befragten Elternpaare über den Einbau eines Deckenliftersystems. Das die Familie betreuende Rehatechnik-Unternehmen, von dem unter anderem der Reha-Buggy des Sohnes stammt, hätte das System liefern und einbauen können. Die Kasse beauftragte aber ein anderes Unternehmen. Zwar habe auch mit diesem Unternehmen alles gut geklappt, aber damit wäre die Zahl der Versorger, die für Wartungen oder etwaige Anpassungen verantwortlich seien, wieder einmal vergrößert worden (Int. 4). In anderen Fällen wurde erlebt, dass das kostengünstigere Angebot nicht zugleich das bessere gewesen sei und aufgrund der mangelnden Qualität der erbrachten Leistung kostenintensive Nachbesserungen notwendig wurden. Anschaulich formulierte dazu eine der befragten Mütter:

„[Da] hat tatsächlich der die Ausschreibung gewonnen, der das am billigsten gemacht hat. Ich meine, was erwartet man dann, was erwartet man? Qualität, Sicherheit für die Patienten?“ (Int. 10).

Sie verwies darauf, dass solche Ausschreibungen in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung inzwischen nicht mehr erlaubt, in anderen Hilfsmittelbereichen jedoch nach wie vor üblich seien. Sie begrüßt das Ausschreibungsverbot und begründete es damit, dass hiermit ein Beitrag für mehr Qualität und Sicherheit geleistet worden sei.

„Absolut ja, dass das nicht mehr ausgeschrieben wird, [das begrüße ich], denn da geht es um andere Kriterien, die glaube ich, nicht nur wirtschaftlich messbar sind. Ja, also diese Verlässlichkeit und die Expertise, die Sachkenntnis, die Kompetenz, die kann man ja nicht in billigen Preisen jetzt messen.“ (Int. 10)

Durch das Ausschreibungsverbot sei es nun auch etwas leichter geworden, eine wohnortnahe Hilfsmittelversorgung (zumindest für die beatmungsspezifischen Produkte) zu etablieren. Dadurch wären auch bei Gerätestörungen schnellere Interventionen möglich. Ähnlich sehen das auch andere Befragte (z. B. Int. 2, 6). Dabei sei es nun auch möglich, mehrere Teilversorgungsbereiche „in eine Hand“ zu geben (Int. 10). Waren etwa zuvor mitunter drei verschiedene Hilfsmittelerbringer für die beatmungsspezifische Hilfsmittelversorgung eines Kindes zuständig, ist es nun oft ein einziger (Int. 10, ähnlich Int. 2, 6).

Wahrgenommene Rahmenbedingungen der Arbeit der Hilfsmittelerbringer

Die Qualität der Arbeit der Hilfsmittelerbringer wird, so die befragten Eltern, unter anderem auch durch die Art der Finanzierung mittels Pauschalen beeinflusst. Diese seien häufig nicht ausreichend hoch für die Hilfsmittelerbringer.

„Und das ist [...], immer ein großes Problem. Also die Kinder auskömmlich, innerhalb dieser Pauschalen zu versorgen, bedarfsgerecht, auskömmlich, wirtschaftlich und so weiter.“ (Int. 10)

Bei Kindern gäbe es dabei eigentlich keine Pauschalen, sondern jedes Stück an Verbrauchsmaterial werde individuell bedarfsgerecht abgegeben. Damit soll eine teilhabeorientierte Versorgung ermöglicht werden, was mittels Pauschalen nicht kostendeckend umsetzbar wäre. Anpassungsbedarfe entstehen bei Kindern im Vergleich zu Erwachsenen häufiger, etwa wachstums- und entwicklungsbedingt. Sie können sich auf die Beatmung beziehen, insbesondere aber auch auf die Förderung der Kommunikation und der Mobilität. So gestaltet sich die Hilfsmittelversorgung für beatmete Kinder prinzipiell als ein fortlaufender Prozess; quasi als eine „Daueraufgabe“ (Int. 10). Zugleich nehmen die Eltern wahr, dass ihre heranwachsenden Kinder schon recht früh – z. B. ab dem 13. Lebensjahr – wie Erwachsene eine pauschalierte Versorgung erhalten (Int. 1, 7, 10).

Die beatmungsspezifische Hilfsmittelversorgung für Kinder sei unter den gegebenen Bedingungen damit für viele Hilfsmittelerbringer jedoch nicht attraktiv. Viele Firmen würden sie aus ihrem Portfolio nehmen, weil sie damit kaum Gewinne machen könnten. Das Adressieren der individuellen Bedarfe ist ihnen zu aufwendig und sei eben nicht hinreichend refinanziert. Zudem sei die Gruppe der zu versorgenden Kinder klein und bliebe es auch perspektivisch (Int. 10), weshalb der Aufbau spezifischer Expertise in diesem Bereich gescheut wird. Im Vorteil seien hierbei vor allem große Hilfsmittelerbringer mit vielen zu betreuenden Patient*innen. Sie könnten Mehraufwand bei den einen Patient*innen durch geringere notwendige Ressourcenaufwendungen bei anderen Patient*innen, d. h. durch ein Querfinanzieren bzw. eine Mischkalkulation, auffangen. Kleinere spezialisierte Hilfsmittelerbringer mit langjährig aufgebauter Spezialexpertise könnten dies kaum leisten. Sie wären gegenüber den großen Dienstleistern im Nachteil und würden vom Markt gedrängt werden (Int. 10). Dabei hegte die hier sprechende Mutter Zweifel, ob mit der Konzentration der Leistungserbringung auf große Anbieter auch automatisch eine höhere Qualität einhergeht (Int. 10).

„Wo ich keineswegs glaube, dass die Versorgung da besser ist, vor allen Dingen nicht für Kinder, wo man probieren muss und wirklich auch sehr eng mit den Ärzten zusammenarbeiten muss, mit den Kliniken, wo man bereit sein muss, sich zweimal ans Telefon zu setzen. Also wo einfach viel Kommunikation auch und Recherche nötig ist.“ (Int. 10)

Die geäußerte Kritik der Eltern am „System“ der Hilfsmittelversorgung enthielt mehrfach wenig schmeichelhafte Attribute wie „den Marktlogiken unterlegen“, „Sparwahn“, „kommerzialisiert“, „unflexibel“, „unorganisiert“, „unfreundlich“ und „intransparent“ (aus den Int. 3, 6, 10, 11). Besonders wurde der Ökonomisierungsdruck auf das Gesundheitssystem kritisiert, das jedoch nicht mit einem Wirtschaftsunternehmen gleichgesetzt werden könne (z. B. Int. 3, 6, 10). Beispielhaft wird hierzu die Aussage einer Mutter angeführt. Sie sprach über den von ihr und anderen Betroffenen wahrgenommenen Mangel an gut geeigneten Trachealkanülen für Kinder, der vor allem auch durch ökonomische Logiken mitbedingt sei.

„Denn das ist ja kein Markt, weil die Kleinen, die Kinder sind so, es gibt so wenige beatmete Kinder und so eine Kanüle zum Beispiel herzustellen, das lohnt sich eigentlich nicht, für niemanden. Das kann man nicht unter wirtschaftlichen Gesichtspunkten sehen. [...] Ja, also das ist sowieso bei den Kanülen das Problem bei den Kindern, dass es ganz wenig Auswahl gibt. Aber gerade die Kinder ja natürlich sprechen wollen und sicher beatmet werden wollen und das ist schwierig, das ist alles nichts, was man über Märkte regeln kann. Das kann man nur regeln, wenn man es regeln will und wenn man es auch bezahlen will.“ (Int. 10)

Mit dieser und ähnlichen Aussagen verbunden wurde geäußert, dass die Schuld für Fehlversorgungen nicht allein bei den Hilfsmittelerbringern zu suchen sei. Vielmehr seien diese multifaktoriell durch die im Gesundheitssystem herrschenden Regelungen und Logiken mitbedingt (Int. 11, ähnlich Int. 3, 10).

4.3 Prüfung und Genehmigung durch Krankenkassen und Medizinischen Dienst

Zahlreiche Aussagen in den Interviews bezogen sich auf die Rolle und Aufgaben der Krankenkassen und des Medizinischen Dienstes sowie zum Teil auch auf die Pflegekassen. Sie werden als Rahmen gebend für die eigentliche Versorgung beschrieben. Dabei gehen die Wahrnehmungen zur empfundenen Unterstützung weit auseinander. Lediglich von einer Familie wurde ausschließlich Gutes berichtet und dies in einem Fall mit einem „ausgesprochen kompetenten und engagierten Sachbearbeiter“ in Verbindung gebracht, der sich in Sachen Beatmung gut auskenne. Er sei „eine ganz tolle, tolle Person [...] hilfreich, freundlich, zuverlässig“ (Int. 12), würde zugunsten der Familie agieren und gut beraten.

„Also das war jetzt wirklich mal ein richtig, ja, richtig schön, da jemanden zu haben, der, wo man das Gefühl hat, der berät einen wirklich zu unseren Gunsten, ja.“ (Int. 12)

Benötigte Materialien würden meist ohne großen Aufwand bewilligt werden. Dass die Befragte dies jedoch als eine glückliche, nicht selbstverständliche Fügung empfindet, verdeutlichte sie mit ihrem Hinweis, dass sie von anderen Familien Gegenteiliges gehört habe und dass es selbst auch bei der für sie zuständigen Pflegekasse anders aussähe. Hier empfand sie die zuletzt erhaltene Beratung zur möglichen Nutzung eines persönlichen Budgets als „wirklich schlecht und irreführend und frustrierend“ (Int. 12).

Weitere befragte Eltern haben die Erfahrung gemacht, dass ihre Kinder weitgehend alle verordneten Hilfsmittel genehmigt bekommen und Ablehnungen die Ausnahme sind (Int. 1, 4, 8). Mitunter habe man sich sogar gewundert, dass es so schnell und problemlos lief, weil sie von anderen Betroffenen auch über Ablehnungen und lange Wartezeiten gehört hatten. Ablehnungen könnten ggf. in einem Widerspruchsverfahren mittels einer weiteren (noch) ausführlicheren Begründung abgewendet werden. In einem zum Befragungszeitpunkt laufenden Widerspruchsverfahren ging es etwa um eine abgelehnte Befestigungsvorrichtung für einen Rollstuhl, der im PKW der Familie bereits in Vorleistung durch das Sanitätshaus eingebaut wurde. Die Krankenkasse vertritt den Standpunkt, dass das Kind einen Elektrorollstuhl habe, der für den Transport im Auto keine Halterung benötigen würde. Die interviewte Mutter sagte, dass dies prinzipiell auch zutreffen würde. Jedoch habe die Familie keinen PKW, in den der Elektrorollstuhl hineinpassen würde. Wollen sie ihr Kind mitnehmen, geht dies nur im Passivrollstuhl, der jedoch befestigt werden muss (Int. 1)⁷.

In einem anderen Fall wurde ein Rollstuhlmodell beantragt, welches die Krankenkasse jedoch ablehnte. Im Ablehnungsbescheid wurde zugleich ein anderes genehmigungsfähiges Modell vorgeschlagen. Die Eltern und der Hilfsmittelerbringer hielten dieses Modell für nicht angezeigt und auch die behandelnde Physiotherapeutin riet ab, weil es für das Kind, welches viel mit den Füßen strampeln würde, eine erhebliche Verletzungsgefahr bergen würde (Int. 3). Nach zweimaligem Widerspruch erhielt das Kind, welches inzwischen aus seinem alten Rollstuhl herausgewachsen war, doch noch das ursprünglich beantragte Modell. Hierfür waren ausführliche Begründungsschreiben des Hilfsmittelerbringers, der Physiotherapeutin und der Sozialarbeiterin des Kinderhospizes hilfreich. Einem Schreiben wurden auch Fotos beigelegt, um die Gefährlichkeit des alten Rollstuhls und zugleich die notwendige Spezifik des neu beantragten Modells noch einmal zu unterstreichen (Int. 3).

Mehrfach wurden die Kranken- (und seltener Pflege-)Kassen jedoch als zurückhaltend oder wenig unterstützend beschrieben. So seien die Genehmigungsprozesse häufig „*sehr, sehr schleppend*“ (Int. 7), was unter anderem damit begründet wird, dass den bearbeitenden Mitarbeiter*innen der Krankenkassen vielfach spezifische Kenntnisse über die individuelle Situation komplex erkrankter Kinder mit Pflege- und Hilfsmittelbedarf fehlen (Int. 8). Die komplexen Erkrankungsbilder mit ihren je spezifischen Beeinträchtigungen machen individuelle Entscheidungen notwendig. Eher werde jedoch schematisch in „*Schubladen*“ (Int. 2) gedacht und entschieden. Das sei wenig hilfreich.

„Unser Sohn passt in keine Schublade. [...] Dass es halt keine Schubladen gibt [für ihn]. Also nein, dass nicht jeder in Schubladen passt. Dass es einfach verrückt ist/ Gut, klar, der Mensch braucht Schubladen, das ist ja ganz, ganz wichtig. Aber wenn die Menschen nicht in die Schubladen passen, dann muss man ein anderes Konzept finden. Und dann aber immer noch von der Krankenkasse sich auf den Schlipps treten zu lassen, dass das aber alles so nicht sein darf und auch nicht sein muss, ja. Es ist halt schwierig.“ (ringt um Fassung) (Int. 2)

Die meisten befragten Eltern erlebten damit verbunden wiederholt Ablehnungen beantragter Leistungen. Diese bezogen sich dabei, den Einschätzungen einiger Eltern nach, weniger auf Hilfsmittel, die mit der Beatmungsversorgung in Zusammenhang stehen. Sie begründeten dies damit, dass auch Sachbearbeiter*innen ohne einschlägige Expertise einsichtig sei, dass (Be-)Atmung lebenswichtig ist und keine Kompromisse zulässt (Int. 1). Bei den Hilfsmitteln ohne Beatmungsbezug werde jedoch vermutlich kritischer geschaut, ob sie wirklich nötig sind. Andere Eltern berichteten wiederum von – teils regelmäßigen – Auseinandersetzungen mit der Krankenkasse auch bezüglich beatmungsspezifischer Hilfsmittel, weil sie etwa im Vergleich zu anderen Versicherten zu viel Material benötigen würden (z. B. Int. 2, 4). Selbst medizinisch absolut notwendige Hilfsmittel würden regelmäßig infrage gestellt werden (Int. 2).

Weil die Dinge aber aus Sicht der Eltern benötigt werden, können sie die Ablehnungen nicht auf sich beruhen lassen. So sehen sie sich gezwungen, regelmäßig Widerspruch gegen die Ablehnungen einzulegen (Int. 2, 3, 5, 6, 9, 10, 11). Nicht selten nehmen sie dabei auch rechtsanwaltlichen Beistand in Anspruch, um vor dem zuständigen Sozialgericht zu klagen (Int. 2, 3, 4, 11). In den meisten Fällen werde nach eingereichten Widersprüchen oder spätestens nach dem Gang vor das Sozialgericht zugunsten ihrer Kinder entschieden. Dabei sind es nicht nur die Eltern, die diesen Weg einschlagen. Der Vorschlag, ein Gericht zu bemühen, kommt durchaus auch von den Krankenkassen selbst (Int. 6). Dabei scheint dieser Vorschlag

⁷ Wenige Tage nach dem Interviewtermin erhielt die Familie einen positiven Bescheid für die Kostenübernahme der Befestigung.

eher als eine Art Drohung von den Eltern verstanden zu werden und nicht als wohlmeinend zur Durchsetzung von Rechten. Der Vorschlag erzeugt bei den Eltern zusätzlichen Stress. Aus der dann aber gemachten Erfahrung, vor dem Sozialgericht positive Rechtssprüche im Sinne ihres Kindes erwirken zu können, schlussfolgern sie, dass sie ggf. auch zukünftig den gerichtlichen Weg gehen würden.

„Ich bin in Widerspruch gegangen. Nach dreimaligem Widerspruch sagte die Krankenkasse, um die Geschichte zu Ende zu führen: ‚Ja, dann müssen wir es halt vor das Sozialgericht bringen.‘ In dem Moment war mir dann so: ‚Hilfe Gericht, Gerichtskosten, das kann man ja nicht machen.‘ Mir hat aber der Kinderarzt, der Zahnarzt des Krankenhauses gesagt: ‚Doch, doch, einfach jetzt mal ja sagen.‘ Und ich habe der Krankenkasse gesagt: ‚Okay, das mache ich.‘ Dann hat das, glaube ich, keine ein- einhalb Stunden gedauert, da hat die Krankenkasse mir zurückgeschrieben: ‚Ach Frau [Name], wir haben uns geirrt. Nein, natürlich können Sie das haben. Wir haben uns aber, also vor eineinhalb Jahren geirrt, dass wir die Frist nicht eingehalten haben, um Ihnen zu antworten auf eines von Ihren Schreiben und das ist ja jetzt auch gar nicht mehr nachvollziehbar und nein, nein, wir schicken das jetzt aus Kulanz [...] zu. [...] Und gelernt habe ich daraus: Man darf sich von den Krankenkassen eben nicht einschüchtern lassen. Man muss dagegen angehen, aber es ist immer dieser Kampf für Rechte, den man hat, die einfordern zu müssen“ (Int. 6)

In dieser und weiteren ähnlichen Aussagen wird deutlich, dass mitunter bereits die Ankündigung, den Sozialgerichtsweg einzuschlagen, ein Einlenken der Krankenkasse zur Folge haben kann (z. B. Int. 4, 6, 10). Die wiederholten – von mehreren Befragten als „Kampf“ oder „Kämpfen“ – empfundenen zähen Beantragungs- und Genehmigungsprozesse von Hilfsmitteln bei der Krankenkasse belasten die ohnehin schon strapazierten Kräfte der Eltern und frustrieren sie. Eine Befragte drückte dies wie folgt aus.

„[...] und natürlich auch ein unerträgliches Maß an Frustration. Das ist es ja auch, dass einfach dieses Gefühl der Selbstwirksamkeit, das geht einem komplett verloren, wenn man dreimal in der Woche mit der Kasse telefoniert, da reagiert eigentlich jeder ganz normal mit einer Depression.“ (Int. 10)

Sie sprach – wie andere Eltern auch – das belastende Gefühl an, sich zeitweilig als wenig wirksam zu erleben sowie als Bittsteller*in aufzutreten und Dinge unrechtmäßig in Anspruch nehmen zu wollen. So äußerte eine andere Mutter, dass sie mittlerweile bei der Beantragung etwa von Hilfsmittel bei der Krankenkasse das Gefühl hat, ihr Gegenüber habe den Eindruck „dass [sie] sich was erschleichen möchte“ (Int. 11) und ein Vater meinte, dass er glaubt, „bei der Krankenkasse leuchtet jetzt schon eine rote Lampe, wenn wir da [was beantragen]“ (Int. 3). Beide stellten – ebenso wie andere befragte Eltern – heraus, dass sie nur wirklich benötigte Dinge beantragen würden. Sie empfinden die derzeitige Praxis der Antragsstellung und als unsachgemäß befundene Ablehnungen als „entwürdigend“ (Int. 10, ähnlich 6).

Weil durch das Wachstum und die Entwicklung ihrer Kinder immer wieder Hilfsmittelanpassungen notwendig sind, bleibt das Thema der Beantragung und (zunächst Nicht-)Genehmigung von Hilfsmitteln ein Dauerthema (Int. 8). Eine Mutter umschrieb es so, dass der Zeitpunkt *nach* einer erfolgten Hilfsmittelversorgung bereits zugleich der Zeitpunkt *vor* der nächsten Hilfsmittelversorgung sei (Int. 8). Aktuell etwa benötigt das Kind ein größeres Pflegebett. Nach einer Ablehnung von Seiten der Kasse mit entsprechend formuliertem Widerspruch war die Bestellung zum Interviewzeitpunkt seit zwei Monaten ausgelöst und das Bett sollte zeitnah geliefert werden. Nun könne sie sich dem nächsten „Projekt“ widmen, da auch ein größerer Rollstuhl benötigt wird (Int. 8). Kurz auflachend ergänzte sie ihre Ausführungen, dass man mal schauen müsse, ob die Beschaffung vielleicht auch hier schon nach dem ersten Einspruch klappt.

Bei einigen Hilfsmitteln belassen es die Eltern auch bei einer Ablehnung. Als Beispiele seien hier ein abgelehnter akkubetriebener Hustenassistent sowie ein abgelehntes akkubetriebenes Inhalationsgerät genannt, die die Versorgung des Kindes außer Haus erleichtern würden (Int. 11). Die Alternative etwa auf Reisen sei bislang, den Hustenassistenten und das Absauggerät in die Toilettenräume von Raststätten zu tragen. Dort sind Steckdosen für die Inbetriebnahme der Geräte vorhanden. Letztlich ist dies zwar unbequem, aber für die Eltern akzeptabel.

Kritisch wurde von mehreren Befragten auch die *Kommunikation* ihrerseits mit den Krankenkassen angesprochen. So wurde berichtet, dass man jedes Mal an andere Mitarbeiter*innen gerate und alles von neuem erklären müsse (Int. 8, 10). Niemand hätte ein Gesamtbild über die Versorgung.

„[...] weil jede Schraube woanders bearbeitet wird und man niemals mit jemandem spricht, der eben irgendwie ein Bild von dieser Versorgung vor sich hat, das ist das Problem. [...] Denn das jedes Mal zu erklären, das ist wirklich, also das ist unglaublich und das ist auch nicht zielführend, obwohl ich mich gut ausdrücken kann, es bringt nichts. Bei der nächsten Schraube haben sie wieder jemand anderen, der wieder nur einen Teilaspekt sieht und der das gar nicht auf dem Schirm hat, dass das Kind beatmet ist und der ihnen wieder irgendwas erzählt.“ (Int. 10)

Die im eben dokumentierten Zitat zu Wort kommende Mutter erläuterte weiter, dass feste Case Manager*innen, die sich in die komplexe Materie einarbeiten und ein Verständnis dafür entwickeln würden, die Ausnahme seien (Int. 10). Mehrere Eltern bemängelten zudem, dass rechtlich zustehende Informationen sie nicht erreichen würden. So blieben sie etwa in der Kommunikation zwischen Krankenkassen und Hilfsmittelerbringern teilweise außen vor, obwohl sie ggf. zur Klärung von Sachverhalten gut beitragen könnten. Zudem würden sie oft im Ungewissen über Genehmigungen oder eben auch Ablehnungen bleiben, wenn sie nicht selbst wiederholt nachfragen.

„Wir selber kriegen von der Krankenkasse, ich sage mal, zu 90 Prozent überhaupt keine Meldung darüber, keinen Bescheid, nach dem Motto: Ja, ist in Ordnung, wir haben das jetzt bewilligt. Aber auch keine Ablehnung.“ (Int. 2).

Auch die Kommunikation zwischen Krankenkassen, Medizinischem Dienst und Hilfsmittelerbringern wurde thematisiert. So nimmt etwa die eben zu Wort gekommene Mutter wahr, dass es in der Diskussion zwischen der Krankenkasse und den Hilfsmittelerbringern im Wesentlichen um Preisverhandlungen und „*ein sich gegenseitiges Ausspielen*“ gehe (Int. 2). Teilweise passiere dies an der Familie vorbei, teilweise würden sie die Dispute jedoch auch mitbekommen. Beides kostet Kraft und Nerven. Zudem – so die Mutter – wird bei diesen immer wieder stattfindenden Aushandlungen leicht vergessen, dass der Sohn auf die Hilfsmittel angewiesen ist (Int. 2). Durch das fehlende Verständnis der Mitarbeiter*innen der Kassen würden auch Fehlentscheidungen getroffen werden. Diese machen mitunter aufwändige Nachbesserungen nötig und lassen am Ende einen finanziellen Schaden für den Leistungsträger und das Sozialsystem entstehen (Int. 10).

Auch dem Thema [Kommunikation mit der Krankenkasse](#) lässt sich die Erfahrung eines der Elternpaare zuordnen, welches insgesamt überwiegend positive Erfahrungen mit der Genehmigung verordneter Hilfsmittel gemacht hat (Int. 4). Die Eltern berichteten hier von einem Schreiben der Kasse, das für sie bedrohlich klang. Es ging um den besonders hohen Verbrauch an Trachealkanülen ihres Kindes. Diese müssten eigentlich aufbereitet werden – so entnahmen sie es dem Schreiben. Sie berichteten davon, dass sie das bis zu diesem Zeitpunkt nicht gewusst hätten. Sie zeigten sich bereit, die Kanülen ab sofort aufzubereiten und ergänzten ihre schriftliche Antwort an die Krankenkasse, dass sie dies auch längst getan hätten, wenn ihnen und dem Pflegedienst mitgeteilt worden wäre, dass dies so zu machen sei. Der Vater rechnete im Interview entsprechend vor, dass der Verbrauch an Kanülen bei einer 4- bis 5-maligen Aufbereitung von 52 auf 11 bis 12 Stück pro Jahr sinken könnte. Dies sei ökonomisch und ökologisch beachtlich und sofern dies hygienisch vertretbar sei, sollte dies auch gemacht werden. Gerne würden sie als Eltern zur Sparsamkeit beitragen. Dazu müssten sie jedoch über die Möglichkeiten dazu im Bilde sein.

In einem zweiten Schreiben der Krankenkasse ging es um eine Aufforderung, den Verbrauch der Absaugkatheter zu dokumentieren. Dies stieß bei den Eltern und den Pflegenden auf Unverständnis und wurde zunächst als „*Schikane*“ empfunden, da bei der Kasse an den bezahlten Kathetern pro Monat genau ablesbar wäre, wie hoch der Verbrauch sei. Nach Beratschlagung dokumentierten die Eltern und Pflegenden dann aber doch für einen gewissen Zeitraum den Verbrauch in einer „*Strichliste*“ (Int. 4) und erklärten sich die Aufforderung der Kasse als eine Art Plausibilitätsprüfung. Auch hier zeigte das Elternpaar doch auch wieder Verständnis für die Seite der Krankenkasse. So berichteten sie davon, dass sie in Foren gelesen hätten, dass von einigen Eltern zum Teil auch mehr Material bestellt, um es dann etwa nach Osteuropa zu spenden. Dort bestehe ein großer Mangel an entsprechenden Materialien. Ähnliches wurde auch in einem anderen Interview berichtet (Int. 3). Bei dem hohen Verbrauch des Sohnes und der hohen Bestellzahl sei es für sie letztlich durchaus auch nachvollziehbar, dass die Kasse dem Verbrauch auf den Grund geht. Zugleich meinen sie, dass dafür eine „*Strichliste*“ wenig hilfreich sei. Eigentlich müsste jemand von der Kasse kommen und sich die Situation vor Ort ansehen, um sie beurteilen zu können (Int. 4).

In den Äußerungen zu den (Nicht-)Genehmigungsprozessen wurde auch der **Medizinische Dienst** angesprochen. Dabei wurde zugleich aber auch nicht immer klar zwischen den Aussagen zu den Abläufen bei der zuständigen Krankenkasse und den Abläufen beim Medizinischen Dienst unterschieden. Klar lässt sich aber festhalten, dass das Handeln der Mitarbeiter*innen des Medizinischen Dienstes von den hier befragten Eltern gleichfalls mehrfach kritisch beschrieben wurde. So wurde etwa die regelmäßig stattfindende Pflegebegutachtung als „Überwachung“ (Int. 11) empfunden. Ihr gesetzlicher Beratungsanspruch wird – der Wahrnehmung der Eltern zufolge – kaum eingelöst; stattdessen kommen gegebene Hinweise eher noch als Zurechtweisung bei ihnen an (z. B. Int. 2, 11).

„Also, das ist ja wie Überwachung. Also das fühlt sich nicht gut an. Das fühlt sich nicht so an, als würden die schauen, wie die uns helfen können. Das fühlt sich nur so an, als würden die schauen, wo sie kürzen können. Also es ist nichts, was sich gut anfühlt.“ (Int. 11)

Von mehreren Befragten wurde noch deutlicher die Vorgehensweise zur Prüfung der Bedarfsgerechtigkeit beantragter Hilfsmittel und Pflegeleistungen kritisiert. Ihrer Erfahrung nach treffen die Mitarbeiter*innen des Medizinischen Dienstes – häufig ohne einschlägige Qualifikation und Expertise sowie nach Aktenlage, ohne Inaugenscheinnahme der Situation vor Ort – nicht nachvollziehbare Entscheidungen. Die Erläuterungen zu den Entscheidungen zu lesen, wird von den Eltern nicht selten als „beschämend“, „wütend machend“ und „entsetzend“ erlebt (z. B. Int. 6, 8, 11).

„Das Schlimmste, was uns passiert ist, also wo ich wirklich danach einen Durchhänger hatte, war: Der [Name Kind] beißt immer in seine Daumen [...] Dann hatte die Neurologin gesagt, dass wir mal Rücksprache halten sollen mit dem Sanitätshaus, dass es da wohl Silikonüberzieher gibt für die Daumen, um die zu schonen. [...] Und dann haben wir das [bei der Krankenkasse] beantragt und dann [...] Das wurde abgelehnt. Dann ist es in Widerspruch gegangen und dann hat ein Arzt, also uns tatsächlich schriftlich mitgeteilt, dass das einmalig bewilligt wird und wenn das nicht ein Jahr hält, dann [...] hätten wir nur die Möglichkeit, dem [Name Kind] Armorthesen verordnen zu lassen, die die Arme versteifen und dann kann er seine Hände nicht mehr zum Mund führen. Und dann willkommen im Leben der Integration. Dann können wir ihn auch einschläfern lassen.“ (Int. 11)

Die letzten Worte in der Aussage der hier sprechenden Mutter weisen auf die Dramatik hin, dass Unter- und Fehlversorgungen mit angemessenen Hilfsmitteln die Förder- und Integrationsmöglichkeiten der betroffenen Kinder und ein menschenwürdiges Leben massiv beschränken können. In den weiteren Äußerungen der befragten Eltern wird deutlich, dass es neben den technischen Eigenschaften der Geräte und Verbrauchsmaterialien – quasi als Elemente der Strukturqualität der Hilfsmittelversorgung – vor allem verschiedene andere Aspekte innerhalb des eigentlichen Versorgungsprozesses sind, die über dessen empfundene Qualität und Sicherheit bestimmen. Dazu gehört unter anderem die Art und Weise der Bereitstellung der Hilfsmittel und dabei insbesondere der in der Regel monatlich neu benötigten Verbrauchsmaterialien (z. B. Absaugkatheter, Trachealkanülen, Filter) – und dies zum Befragungszeitpunkt spezifisch unter den Bedingungen der COVID-19-Pandemie (s. Kapitel III.4.4). Zudem gehört die für die Sicherheit in der häuslichen Langzeitbeatmung elementare Betreuung durch den technischen Notdienst der Hilfsmittelbringer dazu (s. Kapitel III.4.5). Und schließlich benötigen die Kinder, über die beatmungsspezifischen Hilfsmittel hinausgehend, zahlreiche weitere Produkte, deren Beschaffung ebenfalls erhebliche Herausforderungen bergen kann (s. Kapitel III.4.6).

4.4 Bereitstellung beatmungsspezifischer Hilfsmittel

Besonders die regelmäßig notwendige Lieferung von Verbrauchsmaterialien scheint – den Äußerungen der befragten Eltern zufolge – besonders störanfällig zu sein. Die Eltern sehen sich gezwungen, jeden Monat große Pakete durchzusehen und einen Abgleich zwischen Bestellung, Lieferschein und gelieferter Ware vorzunehmen, da die Lieferungen häufig nicht korrekt kommissioniert sind (z. B. Int. 4, 6, 10, 11, 12). So käme es regelmäßig zur Lieferung von anderen als den bestellten Materialien. Besonders drastisch erscheint folgender Fall: Angefordert worden war ein Gleitmittel für den Wechsel von Trachealkanülen; geliefert aber wurde stattdessen „eine Flasche Silikonspray für chirurgische Instrumente“ (Int. 10). Im Falle einer Applikation hätte dieses Produkt zu ernsthaften Verletzungen der Atemwege geführt. In einem anderen Fall lagen der Lieferung andere als die bisherigen Trachealkanülen bei. Erst auf Nachfrage erfuhr die Mutter, dass das bisherige Modell aus dem Sortiment genommen worden war (Int. 8). Dass sie nicht über die notwendige Veränderung in Kenntnis gesetzt wurde, ärgerte sie. Ihre Vorerfahrungen mit ungeeigne-

ten, Verletzungen hervorrufenden Trachealkanülen führten zu der Sorge, dass die Tochter mit dem Ersatzmodell erneut Komforteinbußen und Beschwerden haben könnte. Tatsächlich gestaltete sich die Umgewöhnung dann aber reibungsarm.

Mitunter wird weniger Material geliefert oder Produkte fehlen ganz – und dies häufig ohne mündliche oder schriftliche Erklärung. Teilweise liegt der Lieferung eine Notiz bei, dass Produkte nachgeliefert werden. Meist klappt dies auch, aber einfach darauf vertrauen, ginge eben auch nicht (Int. 8, ähnlich Int. 11). Häufig seien Nachbestellungen und Umtausche nötig (Int. 6, 7). Besonders bei telefonischen Bestellungen werde viel vergessen; per Fax klappe es etwas besser. Der zunehmend bevorzugte Weg sei die Bestellung per E-Mail (Int. 8, ähnlich Int. 4, 7, 10, 11). Überwiegend liegt das monatliche Bestellwesen für Verbrauchsmaterialien bei den Eltern; teils erfolgt die Bestellung gemeinsam mit einer Mitarbeiterin des eingebundenen Pflegedienstes und im Ausnahmefall übernimmt der Pflegedienst allein die Bestellungen (Int. 7).

In einigen Fällen wird jeden Monat eine neue ärztliche Verordnung benötigt (z. B. Int. 3, 7, 11). Alles was nicht verordnet sei, dürfe der Hilfsmittelerbringer nicht herausgeben. Dabei wählen die Befragten zum Teil den Weg, sicherheitshalber jeden Monat die gleichen Mengen an Verbrauchsmaterialien gegenüber den verordnenden Ärzt*innen anzugeben, obwohl vielleicht noch ein Vorrat da sei. Die Eltern tun dies, damit im Folgemonat nicht ggf. automatisch weniger auf das Rezept gedruckt wird und mit zeitaufwendigen Erklärungen eine Korrektur erwirkt werden muss. Zugleich könnten mit dem so entstehenden Vorrat Phasen des Mehrverbrauchs – etwa während eines Infekts – überbrückt werden, ohne wiederum gegenüber dem Arzt/der Ärztin genau erklären zu müssen, wieso aktuell mehr Material benötigt wird (Int. 7). Auch könnten so ggf. auftretende Lieferengpässe oder Fehllieferungen überbrückt werden.

In anderen Fällen besteht eine Dauerverordnung, die unterschiedlich genutzt wird: Die einen Eltern belassen es bei monatlich gleichen Bestellmengen; andere passen die Bestellmengen an die noch vorrätigen Materialien an. So beschrieben befragte Eltern, dass sie einmal pro Monat die Bestände durchgehen und entsprechend bedarfsorientiert (mit gewissen Sicherheitspuffern) nachordern würden – auch weil der Platz in der Wohnung begrenzt sei (z. B. Int. 4, 6). Um für sich selbst und den Hilfsmittelerbringer die Bestellung zu erleichtern, nutzt etwa eine Mutter in Absprache mit dem Hilfsmittelerbringer eine eigens erstellte Exceltabelle. Die Liste des Hilfsmittelerbringers erschien ihr hierfür nicht praktikabel. Von ähnlichen selbst erstellten Listen oder von Anpassungen zur Verfügung gestellter Übersichten wurde auch in anderen Interviews berichtet (z. B. Int. 3, 4, 11).

„Ja das/ also es ist schon ein bisschen witziges Niveau an Bürokratie, was ich da so als Privatmensch etabliere, finde ich zumindest.“ (Int. 4)

Ein Elternteil formulierte hier offen, was bei den anderen mitschwang: Von den Eltern wird eine Mehrarbeit in Sachen Verwaltung erwartet, die sie sehr fordert und nicht originär in ihrem Verantwortungsbereich liegen sollte. Die mit dem Bestellwesen und mit weiteren Aspekten der Hilfsmittelversorgung verbundene Dokumentation und Korrespondenz mit der Krankenkasse und den verschiedenen Hilfsmittelerbringern füllt nicht selten mehrere Ordner und wird – wie dem obigen Zitat zu entnehmen ist – als Bürokratie empfunden (ähnlich z. B. auch Int. 3, 6).

Engpässe während der Pandemie

Alle Befragten berichteten von selbst befürchteten, von den Hilfsmittelerbringern angekündigten und/oder von real eingetretenen Engpässen in der Versorgung während der COVID-19-Pandemie. Bei Lieferengpässen konnte teilweise auf Alternativprodukte ausgewichen werden, z. B. bei Haltebändchen für Trachealkanülen (Int. 3). Bei anderen Verbrauchsmaterialien kam es jedoch zu regulär geringeren Liefermengen, wie bei *„Filtern, Gänsegurgeln, Schlauchsystemen“* (Int. 10, ähnlich Int. 3) und auch steriles Wasser und Desinfektionsmittel wurden knapp (Int. 4). Dies habe es notwendig gemacht, Wechselintervalle, entgegen der Herstellerangaben, zu verlängern, was zu Bedenken bei den Eltern führte, inwiefern es hierdurch zu erhöhten Infektionsgefahren kommen könnte (z. B. Int. 7, 10). Eine Mutter äußerte in diesem Zusammenhang die Vermutung, dass Kliniken als Institutionen der kritischen Infrastruktur mit diesen „systemrelevanten Artikeln“ prioritär beliefert worden sind und sie *„[...] zu Hause wirklich das Gefühl [habe], wir sind die letzten in der Nahrungskette“* (Int. 10).

Besonders zu Beginn der Pandemie kamen dabei auch Gerüchte auf, dass Materialien und Geräte aus der Häuslichkeit abgeholt werden könnten, um sie in Kliniken zum Einsatz zu bringen. Letztlich bestätigten sich diese von den Eltern als beunruhigend wahrgenommenen Mitteilungen nicht (Int. 2). Gleichwohl kam es immer wieder zu erneuten Verunsicherungen, insbesondere wenn die Kommunikation von Lieferengpässen seitens der Hilfsmittelerbringer unterblieb und zugleich eben weniger Materialien als üblich bereitgestellt wurden (z. B. Int. 1, 4, 7, 8, 10). Die einen Eltern berichteten davon, dass sie von ihrem Hilfsmittelerbringer ein Schreiben zu empfohlenen verlängerten Wechselintervallen von Schlauchsystemen, Gänsegurgeln und Filtern erhalten haben. Weil diesem Schreiben eine fachgesellschaftliche Begründung beigefügt gewesen sei, vertrauten sie darauf, dass der von einem bisher einwöchigen auf einen nunmehr zweiwöchigen Rhythmus umgestellte Wechsel aus hygienischer Sicht vertretbar sei (z. B. Int. 4, 5, 10). Auch die Mitteilung, dass der Hilfsmittelerbringer selbst aus den für alle Kund*innen zurückgehaltenen Materialien ein Lager aufbauen werde, um im Ernstfall unterstützen zu können, erschien den Eltern nachvollziehbar und sinnvoll, wenngleich sich die Mitteilung auch bedrohlich angefühlt habe (Int. 3, 4). Zugleich aber habe es bei jeder Lieferung eine Information über den Stand des Nachschubs und den Hinweis auf Lagerbestände gegeben. Das habe letztlich das Vertrauen in die Versorgungssicherheit und Verlässlichkeit in den Hilfsmittelerbringer gestärkt (Int. 4).

Andere Eltern blieben mit geringeren Materialsendungen im Ungewissen und entschieden, selbst vorausschauend zu agieren. Sie verlängerten von sich aus die Wechselintervalle, um sparsamer mit den begrenzten Ressourcen umgehen und eine Reserve anlegen zu können (Int. 3, 8). Als problematisch wurde das vereinzelt gänzliche Ausbleiben dringend benötigter Materialien empfunden, z. B. von sterilem Wasser zur Atemgasbefeuchtung und von Desinfektionsmittel, und der als lapidar empfundenen Aussage der Hilfsmittelerbringer, es sei eben nichts vorrätig, was ausgeliefert werden könne (Int. 4, 6). Dies habe zu Besorgnis geführt, wie etwa in der folgenden Aussage deutlich wird.

„Also mein Stresslevel und meine Panik waren wirklich [hoch].“ (Int. 6)

In beiden Fällen haben die Mütter dann selbst über Apotheken Besorgungen machen können. Für die dabei entstandenen Kosten habe es von Seiten der Krankenkasse jedoch keine Erstattung gegeben, weil der Hilfsmittelerbringer für die Lieferung zuständig gewesen wäre (Int. 4, 6). Von einer ähnlichen Situation berichtete eine andere Mutter. Als spezifische, für ihre Tochter gut geeignete Gänsegurgeln über den Hilfsmittelerbringer nicht mehr lieferbar gewesen sind, habe sie sich direkt an den Hersteller gewandt und solche bekommen. Die Kosten von rund 60 Euro seien dabei nicht erstattet worden, da auch hier die Krankenkasse den Standpunkt vertritt, dass die Beschaffung in der Verantwortung des Hilfsmittelerbringers liegen würde (Int. 8).

Einige Eltern waren zudem – zum Teil mit Unterstützung der eingebundenen Pflegedienste – gezwungen, sich untereinander mit Materialien auszuhelfen. Auch wuren Materialien von verstorbenen Kindern an andere Eltern informell weitergeben (Int. 10). In einem anderen Fall war die Knappheit an Absaugkathetern bedrohlich geworden. Hier habe sich nach vergeblicher Bitte der Mutter der Pflegedienst an den Hilfsmittelerbringer gewandt und um Nachschub gebeten. Wenige Tage später ist dann eine Kiste mit weiteren Materialien gekommen (Int. 7). Letztlich sei alles machbar gewesen und wäre es zu keiner Schädigung eines Kindes gekommen (Int. 1, 4, 10, 12). Mehrere Befragte äußerten, ihre gemachten Erfahrungen resümierend, dass sie selbstverständlich bereit seien, daran mitzuwirken, dass alle gut durch die Krise kommen. Dafür müsste aber mit ihnen kommuniziert werden, damit sie sich auch entsprechend verhalten können. In folgendem Zitat wird dieses Anliegen deutlich.

„Man kann doch mit den Eltern auch reden. [...] Ich trage solidarisch das mit, dass Sachen an Krankenhäuser abgegeben werden in Mengen, die vorher nicht voraussehbar waren, aber redet mit mir und teilt mir das mit, damit ich mich organisieren kann. Und das war bei der ersten Welle so, das war bei der zweiten Welle so. Jetzt stehen wir [...], vor der vierten Welle. Bis jetzt hat wieder keiner mit mir geredet, ob das irgendwas für uns zu bedeuten hat.“ (Int. 6)

Und noch eine besondere Situation sei hier erwähnt, die mit der COVID-19-Pandemie in Zusammenhang steht. In diesem Fall hatte sich der Gesundheitszustand des betroffenen Kindes sukzessive verschlechtert und es musste die Entscheidung für die Einleitung einer invasiven Beatmung getroffen werden. Ein Tracheostoma war bereits angelegt und auch ein Pflegedienst für die zukünftige Versorgung eingebunden worden. Doch die Beatmung konnte letztlich erst mit mehr als einem Monat Verspätung begonnen werden, „weil auf dem Markt, egal von welchem Hersteller, kein passendes Gerät“ erhältlich war (Int. 9). Diese für

das Kind und die Familie belastende Wartezeit wurde mittels einer höheren O₂-Zufuhr sowie mittels zeitweiser Krankenhausbehandlung zur Stabilisierung des Gesundheitszustandes des Kindes überbrückt. Nach der Einleitung der Beatmung habe sich der Zustand des Kindes dann schließlich rasch verbessert.

4.5 Wartung der Geräte und technischer Notdienst

Mit dem Service rund um die Wartung der Geräte sowie mit dem technischen Notdienst der beatmungsspezifischen Hilfsmittelerbringer haben die Eltern – wie mit den Außendienstmitarbeiter*innen, die in die Häuslichkeit kommen und für die Einweisung in die Geräte und etwaige Anpassungen zuständig sind (s. Kapitel III.4.2) – sehr unterschiedliche Erfahrungen gesammelt. Mehrere äußerten sich dabei ausschließlich positiv. Rund um die Uhr sei jemand erreichbar, um technische Fragen per Telefon zu klären. Zudem würden sich die betreuenden Leistungserbringer selbstständig melden, wenn Wartungen oder Gerätewechsel anstehen. Zudem wären sie meist auch sehr zeitnah vor Ort, wenn mal ein Gerät defekt ist (z. B. Int. 1, 3, 10, 11). In einigen Fällen wurden aber auch kritische Äußerungen getroffen. So wurde etwa die Wartezeit von rund drei Stunden bis zum Eintreffen von Unterstützung bei einem Gerätedefekt als quälend lang empfunden, gerade wenn nachts ein Überwachungsmonitor oder die Atemgasbefeuchtung ausfällt. Während dieser Zeit musste das Kind durch intensives Beobachten überwacht werden (Int. 5). In einem anderen Fall musste die – hier nicht lebensnotwendige – Beatmung längere Zeit ganz ausgesetzt werden, was eine Verschlechterung des Allgemeinzustandes des Kindes hätte bedeuten können (Int. 11). Zugleich ist den Eltern bewusst, dass aufgrund der meist fehlenden Wohnortnähe der technischen Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelerbringer eine mehrstündige Anfahrtszeit unumgänglich ist (Int. 3, 5). Dabei wurde auch berichtet, dass sich die Mitarbeiter*innen zum Störungszeitpunkt häufig selbst bei einem anderen Notdienteinsatz – ggf. am anderen Ende des nächsten Bundeslandes – befinden.

Im Fall wiederholt defekter Ersatzkabel für einen Atemgasbefeuchter, die zu mehreren Notdienteinsätzen geführt hatten, habe die Krankenkasse inzwischen ein Ersatzkabel im Wert von rund 60 Euro genehmigt. Der Vater, der den Antrag hierfür auf den Weg gebracht hatte, tat dies, um einem weiteren – aus seiner Sicht vermeidbaren, ggf. nächtlichen und kostenintensiveren – Notdienteinsatz vorzubeugen (Int. 3).

Eine andere Mutter berichtete davon, dass der Notdienst nach der vermeintlichen Reparatur eines Monitors vor Ort nicht dessen Funktionsfähigkeit überprüft hätte, bevor er ging. Beim nächsten Einschalten am Abend kam es zu den gleichen Fehlfunktionen und der Notdienst musste erneut kontaktiert werden (Int. 11). Für die Mutter folgte eine weitere schlaflose Nacht, da sie die persönliche Überwachung des Kindes sicherstellen musste.

Mitunter sei es auch so, dass erst durch nachdrückliches Bitten und Aufbau eines notwendigen „Drucks“ durch den involvierten Pflegedienst – auch mit Androhung des Einbindens der zuständigen Krankenkasse – ein technischer Support und Austausch fehlerhaft arbeitender und dadurch wiederholt alarmierender Geräte erfolgen würde (Int. 7). Zugleich betonten einige Befragte, dass sie zunächst stets versuchen würden, den Fehlermeldungen selbst auf den Grund zu gehen, nicht voreilig um externe Hilfe zu bitten und sich auch mit Beschwerden zurückzuhalten. Sie wollen die Versorgungsstrukturen nicht überstrapazieren und befürchten, bei zu vehementem Auftreten möglicherweise Nachteile für ihr Kind zu provozieren. Begründet wurde dies damit, dass sie sich in einem gewissen Abhängigkeitsverhältnis zu den Leistungserbringern sehen, wie im folgenden Zitat deutlich wird.

„Also wir sind da auf Gedeih und Verderb drauf angewiesen, ohne das Equipment und eine gute Versorgung, geht das gar nicht. Punkt.“ (Int. 10)

Dadurch, dass nicht viele Hilfsmittelerbringer auf die Versorgung von Kindern spezialisiert sind, ist ein Wechsel bei Unzufriedenheit häufig nicht ohne weiteres möglich. Aus diesem Grund versuchen sich die Eltern zu arrangieren und einen Mittelweg zu finden, ohne die Versorgung an sich und die Sicherheit ihrer Kinder zu gefährden.

4.6 Hilfsmittelversorgung ohne Beatmungsbezug

Neben Aussagen zu beatmungsspezifischen Hilfsmitteln finden sich in allen Interviews auch Schilderungen, die sich auf weitere Hilfsmittel beziehen – auch ohne gezielt danach gefragt zu haben. Dabei wurde der Service rund um die Bereitstellung und Wartung der Hilfsmittel ohne Beatmungsbezug als weniger zuverlässig befunden. Anders als bei dem Service rund um die Bereitstellung, Einweisung und Wartung beatmungsspezifischer Geräte würde hier häufig vieles nur nach Aufforderung passieren (z. B. Int. 1, 3, 6, 10, 11).

„Doch, das läuft tatsächlich ein bisschen anders (lacht). Das ist etwas chaotischer, tatsächlich. Da muss ich schon ein bisschen trampeln, [...]. Also da muss ich schon Bescheid sagen. [...]. Und die Rollstühle und das Ganze, Drehständer und solche Sachen, da muss ich halt anrufen.“ (Int. 1)

Mehrere Eltern berichteten davon, dass sie ggf. wiederholt anrufen müssten, um Lieferungen, Nachbesserungen und Reparaturen zu bewirken. Das wiederholte Nachtelefonieren wird für sie zu einer obligatorisch notwendigen Handlung, um zu einem funktionierenden Hilfsmittelversorgungsprozess beizutragen (z. B. Int. 1, 3, 7, 11, 12).

„Man muss rumtelefonieren ohne Ende.“ (Int. 12)

Versäumen sie es nachzuhaken – so wird unter anderem im folgenden Zitat deutlich – dann können sie auch nicht davon ausgehen, dass eine Bereitstellung erfolgt.

„Ja, wenn es um die Geräte geht, ja. Also wir haben [ein] Therapiefahrrad als letztes, das ist so ein Dreirad und das kann man hinten, da hat meine eine Stange, da kann man damit lenken. Und da war eine Schraube ab, da konnte man nicht mehr lenken, das geht halt nicht, weil [Name, Kind] nicht selber lenkt. Dann konnten wir nicht fahren. [...] Also da haben wir [angerufen und um Ersatz gebeten und] vier Wochen gewartet. Sie meinte, ja sie schickt das Ersatzteil los [...]. Also nach vier Wochen habe ich es dann repariert, [...]. Das hat dann nicht so gut funktioniert, aber das sind so Sachen, da waren wir, bin ich der Meinung, auch nicht so gleich hinterher telefoniert. Wenn ich da drei Mal die Woche anrufe, dann sind die auch schneller. Aber das hat man nicht gemacht, also von alleine hat das nicht so funktioniert [...]. (Int. 3)

Als ein zentrales Thema stellte sich dabei die ausbleibende oder als nicht hinreichend empfundene Auswahl und Anpassung der Hilfsmittel an die individuellen Bedarfe der Kinder heraus.

„Also die Sanitätshäuser, die stellen einem dann irgendwas hin, aber das ist nicht praktisch oder alltagstauglich.“ (Int. 12)

Damit verbunden wurde angesprochen, dass für die Bereitstellung bedarfs- und bedürfnisgerechter Hilfsmittel, etwa Mobilitätshilfen, oft ein Besichtigungs- und Beratungstermin vor Ort in der Häuslichkeit essenziell sei, auch um Ausmessungen vornehmen zu können. Diese Möglichkeit werde jedoch nicht regelhaft angeboten und lieber auf standardisierte Lösungen gesetzt. Werden dabei aber spezifische räumliche Gegebenheiten und die vorhandenen Fähigkeiten der Kinder nicht korrekt erfasst, führt dies nicht selten zu Fehlversorgungen (Int. 4, 11). Hinzu kommen aus Sicht der Eltern mangelhafte Beratungen bezüglich der Produktpalette und der individuellen Anpassungsmöglichkeiten. Auch dies führt mitunter zur Bereitstellung von Hilfsmitteln, z. B. von Rollstühlen, die für die Kinder nur suboptimal geeignet sind. Exemplarisch hierfür steht das folgende Zitat.

„Das geht ja gar nicht. Ich habe den falschen Kinderwagen bekommen und habe gesagt: ‚Ich bin so schlecht beraten worden.‘ [...], ich habe einen Kinderwagen bekommen, mit dem konnte ich keinen Schotterweg fahren. Und da sagt der zu mir, derselbe Sanitätshausfuzzi sagt dann zu mir: ‚Ja, da hätten wir einfach das Outdoor-Gestell nehmen müssen.‘ Und dann habe ich den angeguckt und habe dem gesagt: ‚Aber ich habe Ihnen doch gesagt, dass wir ständig im Wald sind.‘ ‚Ja, das tut mir leid.‘ Und dann habe ich gesagt: ‚Kann man das noch ändern?‘ ‚Nein, vielleicht in zwei/ Da müssen Sie in zwei Jahren drauf achten, wenn der [Name Kind] rausgewachsen ist.‘“ (Int. 11)

Erfahren die Eltern im Nachhinein von besser geeigneten Hilfsmitteln – wie im Zitat erkennbar wird – die dann jedoch nicht in Anspruch genommen werden können (Int. 4, 11).

5. Erfahrungen und Einschätzungen zu edukativen Elementen in der Hilfsmittelversorgung

Zu Beginn des Interviews waren die Befragten gebeten worden, zu berichten, wie es zur Beatmung ihres Kindes gekommen ist. Auch wurden sie gefragt, wie es dann bis zum Erreichen der heutigen Situation weiterging. Diese Schilderungen fielen überwiegend noch nicht sehr detailliert aus. Deshalb wurden Details – insbesondere mit Blick auf das Thema Edukation, welches in den Interviews besondere Aufmerksamkeit zukommen sollte – an späterer Stelle vertiefend eruiert. Insgesamt blieben die Aussagen hierzu jedoch knapp. Meist bedurfte es dabei mehrerer Nachfragen und Bitten um Ergänzungen, ehe Details zu erhaltenen Informationen sowie zu erlebten Beratungen und Schulungen erinnert und geschildert wurden – zum einen in der Vorbereitung des Übergangs aus der Krankenhausversorgung in die Häuslichkeit (s. Kapitel III.5.1) sowie zum anderen in der ersten Zeit und im weiteren Verlauf der häuslichen Beatmungsversorgung (s. Kapitel III.5.2).

5.1 Edukation zu Beginn im stationären Umfeld

Die Einleitung der nichtinvasiven oder invasiven Beatmung gestaltete sich bei den Kindern und Jugendlichen der hier befragten Eltern unterschiedlich. Grob lassen sich dabei zwei Gruppen an Kindern und Jugendlichen und der von ihnen durchlaufenen Versorgungswege und -erfahrungen unterscheiden:

- Bei den einen begann die Beatmung unmittelbar oder Stunden bis Tage nach der Geburt, d. h. im Säuglings- (4 x) oder im Kleinkindalter (2 x) aufgrund komplexer Erkrankungsbilder.
- Bei den anderen wurde die Beatmung erst im Kindergarten- oder Schulkindalter aufgrund schwerer Akuterkrankungen mit Folgeschäden (2 x) oder progredient fortschreitenden Erkrankungen eingeleitet (4 x). Dabei ging der invasiven Beatmung mitunter eine längerdauernde Sauerstofftherapie oder auch eine nichtinvasive Atemunterstützung voraus. So waren mit dem Beatmungsbeginn einige Geräte und damit verbundene Handhabungen bereits bekannt.

Beatmungsbeginn im Säuglings- oder Kleinkindalter – Schock für die Eltern

Die Notwendigkeit der Einleitung einer Beatmung ihrer Kinder wurde von mehreren Befragten als „*Schock*“ (z. B. Int. 3, 7) oder „*Albtraum*“ (Int. 10) beschrieben. Mehrere berichteten davon, dass lange Zeit nicht klar war, welche Erkrankung genau und welches Entwicklungspotenzial das Kind hätte. Teilweise wären die Ärzt*innen sehr zurückhaltend mit dem Aussprechen von (Verdachts-)Diagnosen und Prognosen sowie mit weitergehenden Erläuterungen gewesen. Mitunter wurde den Eltern der Hinweis gegeben, sich im Internet über das Krankheitsbild zu informieren. Ein Vater berichtete dazu, ein Arzt hätte „[...] *halt gesagt: ‚Googlen Sie mal.‘*“ (Int. 3)

Die ersten Tage, Wochen und Monate mit der Beatmung waren in vielen Fällen von diversen Wechseln zwischen Stationen und Krankenhäusern geprägt. Ein Vater berichtete von vier Kliniken, die in die Versorgung seiner Tochter involviert waren (Int. 3). Eine Mutter benannte den Versorgungsbeginn ihres Sohnes als Beginn „*einer Krankenhauskarriere*“ (Int. 11). Dabei erfolgten Wechsel der Krankenhäuser nicht nur von ärztlicher Seite initiiert, sondern teilweise auch auf Drängen der Eltern, die bei ihren Recherchen auf spezialisierte Kliniken aufmerksam wurden (z. B. Int. 3, 4). Die komplexen Erkrankungen der Kinder und die damit verbundenen Exazerbationen machten und machen auch im weiteren Versorgungsverlauf wiederholte stationäre Aufenthalte notwendig (z. B. Int. 11).

Späterer Beatmungsbeginn – Zäsur im Leben von Kindern und Eltern

Für die Eltern sowie die Kinder, bei denen die Beatmung im Kindergarten- und Schulkindalter begann, wurde beschrieben, dass dies eine „*Zäsur*“ oder einen „*Einschnitt*“ ins Leben bedeutete (Int. 5). Diese Zäsur wurde teilweise als Erleichterung erlebt. So wurde für ein Mädchen, das zuvor bereits nichtinvasiv beatmet worden war, die Einleitung der invasiven Beatmung als Verbesserung ihres Zustandes wahrgenommen und gemäß ihrer Mutter folgendermaßen verbalisiert:

„*Der erste Satz, den sie gesagt hat, war: ‚Es ist besser als vorher.‘*“ (Int. 1)

Die Verbesserung bezog sich auf die Milderung der Symptome der dauerhaften Hypoventilation, d. h. die Erschöpfung (Fatigue) nahm ab und die Konzentrationsfähigkeit, das Interesse an der Umwelt, der Appetit und die körperliche Belastbarkeit sowie der Nachtschlaf verbesserten sich (z. B. Int. 1, 5, 9, 12).

„Das Kind ist viel ruhiger mit der Beatmung und [...] kann gut schlafen und hat keinen Stress mit der Beatmung. Ja.“ (Int. 9)

Ähnlich verhielt es sich für einen Jungen, der zuvor eine Sauerstoffversorgung hatte, die nicht mehr ausreichte:

„[...] es hat ihm nicht gutgetan, dass er nonstop halt dieses Gebläse in der Nase hatte. Es hat nicht ausgereicht ja und, weil das war wirklich so ein krasser Einschnitt dann praktisch, als er von sich aus gesagt hat: ‚So ich kann nicht mehr. Ich komme jetzt auf die Intensivstation, sozusagen. Und da dann, mit [der Beatmung] dann, ja, [...] wie schnell es ihm dann besser ging. Das ist schon wirklich, ja, also das war wirklich richtig sichtbar. Schön, ja.“ (lacht) (Int. 5)

Verbunden mit der Wahrnehmung der Kinder, dass die Beatmung ihre Beschwerden lindert, tolerieren sie diese in der Regel gut. Dies wird auch für sehr kleine Kinder und für größere Kinder mit kognitiven Beeinträchtigungen so gesehen (z. B. Int. 12).

„Ist echt ein Wunder für mich, dass sie sofort diese Maske toleriert hat und die aufgelassen hat. [...] Also sie ist geistig schon stark beeinträchtigt, aber [sie] hat dann doch auch irgendwie ein Verständnis dafür, denke ich mal, dass es ihr guttun wird, ja. Also da hat sie dann gut mitgemacht.“ (Int. 12)

Diese Beispiele lassen vermuten, dass diese positiven Erfahrungen förderlich wirken, die nun größere Technikabhängigkeit sowohl von Seiten der Kinder als auch von Seiten der Eltern zu akzeptieren. Damit verbunden dürfte zudem auch die Handhabung des notwendigen Equipments mit weniger Berührungsängsten oder gar Aversionen behaftet gewesen sein, als wenn der Effekt der Beatmung nicht so offensichtlich wäre.

In anderen Fällen wurde der elektive Beatmungsbeginn hingegen als belastend empfunden. So berichtete die Mutter eines 15-jährigen Mädchens davon, dass die aufgrund des progredienten Erkrankungsverlaufs notwendig gewordene Anlage eines Tracheostomas vor rund vier Jahren für sie „ein großer Schock“ (Int. 8) gewesen sei. Darüber hinaus schilderte sie, dass ihr die Tochter die Zustimmung zur Anlage bis heute nicht verziehen hat, wenngleich sich ihre Atemsituation und gesundheitsbezogene Lebensqualität merklich stabilisiert hätten. „[A]ls Mutter, wenn es plötzlich keine Möglichkeit mehr gibt, [...]“ würde sie aber wieder so entscheiden (Int. 8).

Lernen in einer Ausnahmesituation

Neben dem Verarbeiten der für die meisten Befragten so nicht vorhersehbaren Konfrontation mit der voraussichtlich dauerhaften gesundheitlichen Beeinträchtigung und Technikabhängigkeit ihres Kindes, galt es, die Bedienung der für die Beatmungsversorgung notwendigen Geräte zu erlernen. Das erste Heranführen an die Bedienung der Geräte zur Beatmung fand dabei in der Regel auf pädiatrischen Intensivstationen von Krankenhäusern statt (z. B. Int. 3, 4, 5, 6, 11, 12). Einige Befragte konnten dabei nicht genau angeben, wer es letztlich war, der sie hier begleitete. Andere nannten Ärzt*innen und/oder Pflegende, die hier informierend und anleitend tätig waren (z. B. Int. 6, 12). Teilweise übernahmen aber auch Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelerbringer diese Aufgabe vor Ort im Krankenhaus (z. B. Int. 3, 12). Letztere traten in zwei Weisen auf; zum einen sorgten sie für die gesetzlich vorgeschriebene Einweisung in die Bedienung der Geräte (z. B. Int. 3, 8), zum anderen scheinen sie insbesondere dann gefragt gewesen zu sein, wenn in einem Krankenhaus selbst wenig Erfahrung mit der Versorgung perspektivisch langzeitbeatmeter Kinder vorlag (Int. 3). In diesen Fällen wurden sie über die eigentliche Geräteeinweisung hinaus informierend und beratend tätig.

Die Beatmung und die dafür benötigten Hilfsmittel waren für die meisten befragten Eltern ein zunächst unbekanntes Terrain und häufig mit „Berührungsängsten“ (Int. 3) verbunden. Wie in folgender Aussage erkennbar wird, bezogen sich diese Ängste dabei zum einen auf das Bedienen der Geräte, aber vor allem auch auf das direkte Hantieren am Kind, etwa am Tracheostoma, wie in folgender Aussage erkennbar wird.

„Aber wenn man sich auf den Anfang bezieht: Das war alles sehr, sehr schwierig und anstrengend, mit sehr viel Angst verbunden. Es ist natürlich all/ irgendetwas neues. Es ist ein Körper, man hat viel Angst bekommen. [...] Es ist alles sehr entzündbar. Dass man/ Naja es ist eine offene Wunde. Da kannte man das noch nicht so wirklich, mit Wechseln und mit Säubern und wie hygienisch/ [man muss auf] alles sehr aufpassen.“ (Int. 8)

Nur wenige hatten gewisse Vorerfahrungen, einerseits aufgrund des eigenen beruflichen Hintergrundes – hier konkret in der Pflege (Int. 7); andererseits aufgrund bereits bestehender, anderer technikintensiver Therapien ihres Kindes – etwa eine künstliche Ernährung mittels einer PEG-Sonde oder eine schon vorhandene Sauerstoffversorgung. Dabei wurde den Eltern nach und nach klar, dass es wesentlich auf sie und ihre Fähigkeiten und Fertigkeiten ankommt, ob sie ihr Kind mit in das häusliche, familiäre Umfeld nehmen können. Daher galt es, sich auf einen Lern- und Entwicklungsprozess einzulassen.

„Das ist schon ein großes, also neues Kapitel, wo man wieder mal alles von Anfang an lernen muss.“ (Int. 8)

Dieser Lernprozess begann dabei den Schilderungen der Befragten zufolge – mehr oder weniger strukturiert und unterschiedlich intensiv – überwiegend im Krankenhaus. Dabei waren es eine ganze Reihe von Tätigkeiten, die im Zusammenhang mit der Beatmungsversorgung von den Eltern – bzw. hier zumeist (zunächst) den Müttern – erlernt werden mussten. Die Mütter sind es überwiegend deshalb, weil sie in der Regel bei ihrem Kind im Krankenhaus bleiben, während die Väter notgedrungen zurück in den Alltag mit Berufstätigkeit und der Aufrechterhaltung des Familienlebens für ggf. weitere Kinder zurückkehren müssen.

„Meine Frau wurde dann schon im Krankenhaus auch so, also ich auch, aber meine Frau war halt meist da, darauf vorbereitet auf diese ganze Pflege.“ (Int. 3)

Zu den Tätigkeiten, die im Zusammenhang mit der Beatmung erlernt werden mussten, gehören den Schilderungen der Befragten nach

- das Absaugen der oberen und der unteren Atemwege (endotracheales Absaugen),
- Tracheostomapflege und Trachealkanülenwechsel,
- Inhalieren über die Trachealkanüle,
- häufig auch Versorgung der bei invasiver Beatmung meist angelegten PEG- oder später Magenaustauschsonde (auch: Button) zur künstlichen Ernährung,
- Bedienung der Beatmungsmaschine(n), ggf. auch eines Hustenassistenten,
- Schlauchwechsel an Geräten und Reinigung von Zubehörartikeln,
- die Überwachung und Deutung der Beatmungsparameter und der Vitalzeichen (an Monitoren, Betriebsanzeigen und Pulsoximetern),
- Verhalten in Notfällen, einschließlich Reanimation.

Teilweise fühlten sich die Befragten sehr schnell an die zu erlernenden Tätigkeiten herangeführt, quasi ohne selbst die Initiative ergreifen und nachfragen zu müssen (z. B. Int. 1, 3).

„Ich wurde auch ziemlich schnell von den Schwestern eingelernt, wie das alles funktioniert.“ (Int. 1)

Anderere empfanden es eher als ein schrittweises Vorgehen. Sie seien von den Pflegenden täglich ein bisschen mehr an das Handling herangeführt worden. Eine Mutter schilderte, dass ihr jeden Tag etwas mehr gezeigt worden wäre und sie zunehmend auch mehr Dinge selbst tun sollte (Int. 8). Bei wieder anderen hing das Heranführen und die Gestaltung des Lernprozesses unter anderem von den einzelnen Pflegenden und ihrer Einschätzung ab, was sie den Eltern zutrauen könnten (Int. 6). Dies wird etwa im folgenden Zitat deutlich:

„Das Krankenhaus bereitet einen schon vor. In welcher Tiefe die Krankenschwestern einen selber machen lassen, hängt, glaube ich, persönlich mit der Pflegekraft zusammen in dem Moment [...] die da ist. Je nachdem, wie zuversichtlich sie ist, etwas der Mutter zu übertragen oder eben selber machen zu müssen. Das war unterschiedlich. Ich würde sagen, für mich hat es gereicht. Es war gut. Ich habe einen selbstsicheren Eindruck hinterlassen, sodass man mir die Aufgaben auch schon im Krankenhaus zugetraut hat.“ (Int. 6)

Als beruhigend und sicherheitsstiftend wurde von mehreren Befragten empfunden, dass im stationären Bereich ggf. Pflegepersonal als „Backup“ (Int. 6, ähnlich Int. 1, 8) zur Unterstützung gerufen werden kann, wenn man sich bei einer Tätigkeit unsicher ist.

„[...] [So] konnte nichts wirklich schiefgehen, denn auf ein Klingeln ist sofort jemand im Zimmer gewesen.“ (Int. 6)

Eltern (und Kinder) als Adressat*innen von Information, Beratung und Schulung

Im Fall der hier befragten Eltern waren überwiegend sie selbst die alleinigen Adressat*innen der erhaltenen Informationen, Beratungen und Schulungen im Zusammenhang mit der technikintensiven Versorgung ihrer Kinder. Dies dürfte vor allem mit dem geringen Alter und den ausgeprägten Selbstversorgungsdefiziten der zu versorgenden Kinder zu tun haben. In einem Fall aber berichtete die Mutter, dass auch ihre damals 8-jährige Tochter im Zusammenhang mit der elektiv vorgenommenen Tracheostomaanlage, bei zuvor nichtinvasiver Beatmung, an die neue Situation herangeführt wurde. Dazu wurde ihre Puppe tracheotomiert (Int. 1).

„Wir haben ihr das auch gut gezeigt. Sie hatte vorab auch immer schon eine Puppe zu Hause. Die haben wir vorab mit den Ärzten auch schon tracheotomiert.“ (Int. 1)

Auch das Absaugen wurde spielerisch an der Puppe demonstriert und von der Mutter geübt (Int. 1). Dazu wurden auch Bilder genutzt, um sowohl der Mutter als auch der Tochter das Procedere näherzubringen. Auffallend ist, dass die Mutter hier und auch an anderen Stellen von „wir“ spricht, wenn es darum geht, dem Kind seine neue Situation mit der Beatmung nahe zu bringen. Offenbar sieht sie die Verantwortung hierfür sowohl bei den professionellen Akteur*innen (hier vor allem Pflegende und teilweise die behandelnde Ärztin) als auch bei sich selbst. Auf Nachfrage schilderte die Mutter, dass die Initiative dazu von den Pflegenden auf der Station und auch von der Ärztin ausgegangen sei.

„Das waren tatsächlich die Schwestern auf Station, also sie hatte die [Puppe] immer schon dabei und ich selber wollte ja auch vorher wissen, was passiert. Und wir haben tatsächlich/ haben die Schwestern auch an dieser Puppe mir dieses Absaugen erst einmal gezeigt, so: Was muss ich eigentlich dann nachher machen? Also ich wusste eigentlich schon ganz schön viel vorab, ja. Und das waren tatsächlich die Schwestern auf Station und die Ärztin dazu.“ (Int. 1)

Während in diesem Zitat der Wert des Demonstrierens und Übens an der Puppe für die Mutter selbst anklings, verdeutlicht sie etwas später auch die Bedeutung dieses Vorgehens für die Tochter selbst, um etwaigen Ängsten vor dem anstehenden Eingriff in ihre körperliche Integrität spielerisch vorzubeugen.

„Auch [...], dass sie mit dieser Puppe ihr das gezeigt haben und [Name Kind] dann mitgespielt hat. Und ich glaube, da war es dann wirklich, dass die sagten: ‚Ach, guck mal, wir können doch einfach die Kanüle/, dann hat die Puppe auch schon mal eine Kanüle und dann kannst Du Dir das schon mal angucken.‘“ (Int. 1)

Auf weitere Nachfrage zu der hier von den Pflegenden und der Ärztin ergriffenen Initiative zum Demonstrieren und Üben an der Puppe, zeigte sich, dass diese Initiative vermutlich nicht selbstverständlicher Bestandteil eines strukturierten Vorgehens ist, sondern sich eher spontan in der Interaktion mit der Mutter und dem Kind ergeben hat.

„Mhm, ich weiß es schon gar nicht mehr, wie es jetzt zustande kam. Ich hinterfrage ja immer sehr viel und das wissen die auch (lacht), dass ich immer sehr viel wissen will und ich glaube, dass kam einfach aus dem Gespräch heraus. Ich glaube, das kam einfach so im Verlauf. Das war jetzt gar nicht so geplant. Das hat sich so ergeben, [...].“ (Int. 1)

In einem anderen Fall wurde der Mutter die Funktionsweise und Wirkung des Absauggeräts vor der Anwendung am Kind zunächst an der Hand und durch Demonstration an einem Wasserglas nähergebracht (Int. 5).

„Ich glaube, wir haben einfach so an der Hand dann irgendwie getippt, um zu gucken, was für einen Saugeffekt das erzeugt. [...] Ja, oder halt ein Wasserglas. Genau. Das hatten wir auch, dass wir halt irgendwie Wasser da durchgesaugt haben.“ (Int. 5)

Sie empfand dieses Demonstrieren und Ausprobieren als hilfreich; es senkte für sie die Hürde im nächsten Schritt das Gerät bzw. den Absaugkatheter an ihrem Kind anzuwenden. Da aber auch die Beschreibung dieses Vorgehens nur einmal in den hier geführten Interviews auftaucht, liegt die Vermutung nahe, dass es kein selbstverständlicher Edukationsbestandteil ist.

Auffallend ist zudem, dass nur vereinzelt darüber berichtet wurde, schriftliche Informations- oder weiterführende Schulungsmaterialien erhalten zu haben. Auf Nachfrage verwiesen die Eltern mitunter auf die ausgehändigten Bedienungsanleitungen zu den Geräten. Aber es kam auch vor, dass eine Bedienungsanleitung zum Nachlesen erst auf Nachfrage hin zugestellt wurde (Int. 12).

Die zuvor zitierte Mutter schilderte zudem, dass sich der Austausch zur Beatmungsversorgung mit den Pflegenden und der behandelnden Ärztin im Krankenhaus nicht nur auf das bloße Handling der Technik und der Hilfsmittel beschränkt habe, sondern dass sowohl für sie als auch für die Tochter bereits stationär ein Ausblick auf den zu erwartenden Alltag mit der invasiven Beatmung unternommen wurde. So sei z. B. auch über die Körperpflege, die Mobilität oder die Möglichkeit sportlicher Betätigungen mit invasiver Beatmung gesprochen worden (Int. 1). Sie hat dies als gewinnbringend erlebt, wie in folgendem Zitat deutlich wird.

„[...] sie haben mir auch schon die Technik gezeigt, was wir brauchen werden, womit ich mich dann auch auseinandersetzen muss, was in Zukunft kommt. Das sind so Kleinigkeiten, dass sie erstmal [Name Kind] gesagt haben: ‚Du [Name Kind], du schwimmst so gerne. Das geht ja gar nicht mehr. Da müssen wir auch irgendwie eine Lösung finden.‘ So Kleinigkeiten, wo ich sage: ‚Wie dusche ich denn jetzt mein Kind? Wie wasche ich ihr die Haare?‘. Das sind/ es geht ja nicht nur [um] dieses Medizinische. Das ist ja wirklich der Alltag. Wie fahre ich jetzt mit meinem Kind zum Einkaufen, wenn sie eine Beatmungsmaschine hat? Also es sind ja ganz viele Sachen, die da ganz plötzlich auf einen zukommen. Und wenn man das vorab schon alles so ein bisschen bespricht [...]. Das bringt so viel.“ (Int. 1)

Edukation auf Zwischenstationen

In anderen Fällen fand das Anlernen der Eltern nicht oder nur ansatzweise auf der Intensivstation, sondern erst nach der Verlegung auf eine Kinderpalliativstation oder in ein Kinderhospiz statt. Diese Institutionen dienten quasi als Zwischenstationen, um die häusliche Weiterversorgung vorzubereiten – einerseits um Zeit bis zum Finden eines Pflegedienstes mit entsprechenden personellen Ressourcen zu überbrücken und andererseits, um die Eltern mit der eigenständigen Versorgung vertraut zu machen. Aufgrund ihrer als gut befundenen personellen Ausstattung und ihrer besonderen Atmosphäre sind diese Institutionen – den Erfahrungen der Eltern zufolge – geeignete Orte, um die häusliche Versorgung vorzubereiten.

„[...] da wird schon sehr viel erklärt und mit den Eltern auch abgesprochen und so was alles.“ (Int. 5).

Eine andere Mutter, die sich bereits gut im Krankenhaus auf die häusliche Beatmung vorbereitet gefühlt hatte, beschreibt den Aufenthalt im Kinderhospiz in der Zeit zwischen der Krankenhausentlassung und der Etablierung eines häuslichen Versorgungsarrangements als Zeit, in der sie weitere Sicherheit im Handling gewinnen konnte (Int. 1). Weniger gut empfand ein befragter Vater den Aufenthalt im nahegelegenen kreisstädtischen Krankenhaus, in dem die Tochter rund sechs Monate verbrachte. Dort *„war sie quasi geparkt, bis wir einen Pflegedienst zusammen hatten“* (Int. 3). Er beschreibt diese als *„Zwischenparken“* empfundene Übergangszeit mit zwiespältigen Erinnerungen. Einerseits ermöglichte die örtliche Nähe zum Wohnort der Familie ein häufiges Besuchen und das weitgehende Aufrechterhalten des Familienlebens. Andererseits hätten sich die Pflegenden und Ärzte dort nur zum Teil mit einer Beatmung ausgekannt und konnten dahingehend wenig Unterstützung leisten. Vielmehr durchliefen auch sie, wie seine Frau, einen Lernprozess an und mit ihrer Tochter (Int. 3).

Ähnlich ist auch anderen Interviews zu entnehmen, dass sich der Übergang in die Häuslichkeit um Wochen und Monate verzögerte, ehe ein passender Pflegedienst gefunden wurde, der bereit war, die aufwendige häusliche Versorgung zu begleiten und der das dafür notwendige Pflegepersonal akquirieren und bereitstellen konnte (z. B. Int. 3, 5, 6, 7, 8). Dabei hatten die meisten hier befragten Familien nicht *„das*

Glück“ (Int. 5), in der Zeit des Überbrückens zwischen der Versorgung auf einer Krankenhausintensivstation und dem Transfer in die Häuslichkeit Unterstützung in einer dafür kompetent empfundenen Institution (wie einer Kinderpalliativstation oder einem Hospiz) zu erhalten. Stattdessen verbrachten die Kinder diese Zeit in wohnortnahen allgemeinen Krankenhäusern oder auch in stationären Pflege- oder Rehabilitationseinrichtungen, die nicht auf die Versorgung beatmeter Kinder ausgerichtet waren (z. B. Int. 3, 6, 7, 8). Entsprechend nahmen die Eltern in dieser Zeit auch nicht oder kaum wahr, dass sie hier auf die Versorgung im häuslichen Umfeld vorbereitet worden wären.

5.2 Edukation zu Beginn und im weiteren Verlauf im häuslichen Umfeld

Das überwiegende Fehlen von Äußerungen in den Interviews zu (strukturierten) Überleitungsprozessen aus dem Krankenhaus in die Häuslichkeit und zu den daran beteiligten Personen deutet darauf hin, dass das eigentlich gesetzlich verpflichtende Entlassungsmanagement der Kliniken (§ 39 Absatz 1a SGB V) von den meisten hier Befragten nicht erlebt worden ist. Ausnahmen bilden jene Interviewpartner*innen, die mit ihren Kindern vor Beginn der häuslichen Versorgung Unterstützung auf einer Kinderpalliativstation oder in einem Kinderhospiz erhielten (Int. 1, 5). Und eine weitere Mutter beschrieb, dass auf Initiative eines Neonatologen der Klinik, den sie auch zuvor als zugewandt und engagiert erlebt hatte, vor der Etablierung der häuslichen nichtinvasiven Langzeitbeatmung ihrer Tochter ein Treffen im Krankenhaus stattgefunden habe. Daran nahmen neben den Eltern auch Mitarbeiter*innen eines Hilfsmittelerbringers sowie Pflegefachpersonen des perspektivisch betreuenden ambulanten Pflegedienstes teil (Int. 12). Entsprechend empfand auch sie sich gut auf die häusliche Versorgung vorbereitet (Int. 12). Überwiegend aber berichteten die hier befragten Eltern von einem als „holprig“ empfundenen Übergang in die Häuslichkeit. Dabei wäre zugleich der Übergang teilweise sehnsüchtig herbeigesehnt gewesen, vor allem auch um die Betreuungssituation weiterer Geschwisterkinder zu entspannen und um zu einem möglichst „normalen“ Familienleben zurückkehren zu können (z. B. Int. 1, 9, 11, 12).

„Holpriger“ Start in die häusliche (Hilfsmittel-)Versorgung

Mehrfach ist den Äußerungen der Befragten zu entnehmen, dass sie sich nicht hinreichend darauf vorbereitet fühlten, die Versorgung zu Hause zu übernehmen oder dass sich die Situation dann doch anders gestaltete, als sie sie erwartet hatten. Sie fühlten sich „reingeschmissen“ (Int. 5) und versuchten mit der für sie neuen Situation. „irgendwie klarzukommen“ (Int. 5). So bestanden Ängste und Unsicherheit gerade auch im Umgang mit den Hilfsmitteln der invasiv beatmeten Kinder und dabei vor allem mit den Trachealkanülen. Dabei wurden insbesondere der hygienische Umgang mit dem Tracheostoma und der Kanüle sowie der Kanülenwechsel als herausfordernd beschrieben (z. B. Int. 4, 8). Eine Mutter berichtete über Ängste, die generell angesichts des als „überwältigend“ groß empfundenen Umfangs an Geräten und Zubehör entstanden seien. Diese ließen sie zunächst daran zweifeln, die Versorgung ihres Kindes überhaupt „schaffe[n]“ zu können (Int. 9). Einer anderen Mutter flößte vor allem der Umgang mit dem Flüssigsauerstofftank aufgrund seiner Geräuschkulisse zu Beginn „ziemlich viel Respekt“ ein (Int. 12). Und für wieder eine andere war es eine Herausforderung, die Schläuche korrekt anzubringen und sie habe gedacht „[...] um Gottes Willen, wie soll ich mir das denn merken.“ (Int. 4)

Erschwerend kam hinzu, dass häusliche Pflegearrangements eingegangen wurden, in denen auch nicht explizit für die Versorgung beatmeter Kinder ausgewiesene Pflegedienste eingebunden wurden. In anderen Fällen wurde von vornherein eine deutlich geringere Betreuungszeit durch den Pflegedienst akzeptiert, als eigentlich genehmigungsfähig gewesen wäre. So war bereits zu Beginn der Beatmung nicht Rund-um-die-Uhr eine Mitarbeiterin des Pflegedienstes in den Familien zugegen oder nur in den ersten Tagen und Nächten. Dies brachte mit sich, dass die Pflegenden recht schnell nach und nach mehr Verantwortung auf die Eltern übertrugen und sich selbst zurückzogen. Was es emotional für die Eltern bedeuten kann, die erste Zeit bei der Versorgung ihres Kindes – ohne Anwesenheit einer Pflegenden – allein im eigenen Heim zu sein, soll die folgende Äußerung einer Mutter verdeutlichen. Die erste Nacht mit ihrem invasiv beatmeten Sohn im Säuglingsalter war für sie geprägt von Angst und Unsicherheit im Umgang mit den Geräten sowie von erhöhter Alarmbereitschaft. An Schlaf war für sie nicht zu denken. Das aus dem Krankenhaus vertraute „Backup“ (Int. 6) durch Pflegenden, die schnell herbeigerufen werden können, fehlten.

„In der Häuslichen war die erste Nacht, die ich alleine mit meinem Kind verbracht habe, (4 Sekunden Pause) schlaflos. Ich konnte nicht schlafen, weil ich die ganze Zeit auf das Gerät geguckt habe, auf den Monitor geguckt habe, auf das Kind geguckt habe, die unterschiedlichen Geräusche viel bewuss-

ter wahrgenommen habe, als wenn die Pflegekraft, die häusliche Pflegekraft, mit dabei war. Jedes unterschiedliche Atmen des Kindes, mal flacher, mal tiefer, mal mit husten, mal sich freihusten, mal nicht. Eine eigene Entscheidung hervorrufen musste, sauge ich jetzt ab, mache ich die Maschine dazu aus, mache ich einfach nur die Gänsegurgel ab, lasse ich ihn einfach atmen, ist das innerhalb der Normschwankung? Das war mit Sorge, Ängsten behaftet, ja.“ (Int. 6)

Aus den gemachten Erfahrungen heraus schlussfolgerte eine andere befragte Mutter, dass es für einen gelungenen Übergang in die Häuslichkeit (eigentlich) wichtig wäre, das häusliche Versorgungsarrangement bereits vor der Entlassung aus der Klinik zu etablieren. Das Entlassungsmanagement der Kliniken, die Pflegedienste und Hilfsmittelerbringer müssten zu diesem Zweck zusammenwirken und die Eltern unterstützen (Int. 10). Zugleich versuchte sie der defizitären Begleitung und den entstehenden Kommunikationslücken beim Übergang aus der Klinik in die Häuslichkeit auch etwas Gutes abzugewinnen. So müssten die Eltern zwangsläufig zügig zu Expert*innen in der Versorgung ihrer Kinder werden, was zugleich die psychologische Verarbeitung des eingetretenen Schicksalsschlags und eine „*unglaublich hohe intrinsische Motivation*“ befördern könne (Int. 10). Inwiefern diese Einschätzung zutrifft, bliebe zu diskutieren.

Einweisung in die Geräte – ja, Training zum Umgang mit den Geräten – nein

Voraussetzung für die Anwendung der benötigten Geräte in der Häuslichkeit ist, dass entsprechende Einweisungen in die Geräte durch die Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelerbringer erfolgen. Den Schilderungen der Befragten zufolge fanden die Einweisungen teilweise bereits in der Klinik und teilweise erst in der Häuslichkeit statt. Bei einer Einweisung in der Häuslichkeit waren teils sowohl die Eltern als auch die Pflegedienstmitarbeiter*innen anwesend (z. B. Int. 4, 5). Berichtet wurde aber auch, dass die Pflegenden der ambulanten Dienste separat in deren Räumlichkeiten eingewiesen wurden.

„Da war eben [...] die Mitarbeiterin dieser Versorgungsfirma hier vor Ort bei uns und hat zusammen mit mir, weil es für mich auch neu war, und einer Schwester, also wir haben unter Anleitung dann das Gerät aufgebaut und in Betrieb genommen. Und die anderen [Pflegenden des ambulanten Dienstes] haben zugeguckt (lacht). Und sie hatte noch einen Termin, es gab zwei Termine. Also einmal den bei uns zuhause und einer war schon vorher, den hatten die firmenintern schon organisiert.“ (Int. 4)

Neben dem oben geschilderten Einzelbeispielen mit umfassenderen supportiv-educativen Elementen im Heranführen an den Umgang mit den Geräten, wurden aber eben auch mehrere Beispiele geschildert, in denen lediglich rudimentäre Unterstützung empfunden wurde. So wurde zwar im Zuge der Einweisung in die Geräte deren Bedienung und die Funktion von Alarmen grob erklärt. Mehr sei jedoch nicht erfolgt (z. B. Int. 3, 6, 12). Dies wurde von den Befragten in zweierlei Richtung eingeordnet. Einerseits meinten sie, dass man als „Anwender“ (Int. 3) des Gerätes zunächst auch nicht mehr wissen müsse. Dies wird in folgendem beispielhaften Zitat ausgedrückt.

„Und da hat man dann eine Geräteeinweisung gekriegt, sag ich mal. So als Anwender muss man ja nicht viel machen, [...]. Da muss man wissen, wie es an- und ausgeht, was so ein bisschen die Alarme bedeuten.“ (Int. 3)

Es wurde zudem darauf hingewiesen, dass man zu Beginn auch nicht viel mehr aufnehmen und behalten könne. Andererseits aber kommen auch sofort oder später in konkreten Situationen Fragen auf, die auch Sicherheitsrelevanz haben. Dazu gehört insbesondere das als wichtig befundene, eigenständige Einordnen von Alarmen und das Beheben von Fehlern in der Geräteanwendung („*Troubleshooting*“, Int. 3). Dagehingehend seien die Einweisungen mitunter zu oberflächlich (z. B. Int. 10, 12).

„Weil, das muss ich noch dazu sagen, also die Einweisungen von [dem Hilfsmittelerbringer] sind auch wirklich nur das Nötigste. Also wie kriege ich das Gerät angeschaltet, wie kriege ich das/ die Schlauchsysteme gewechselt, wie kann ich mir die Daten einlesen. Aber das war es dann, also auf Störungen zum Beispiel wurde da gar nicht eingegangen, [...].“ (Int. 12)

Die hier sprechende Mutter empfand zudem, dass bei einer Einweisung neuer Pflegedienstmitarbeiter*innen, bei der sie dabei gewesen ist, Ergänzungen und Korrekturen ihrerseits notwendig geworden sind (Int. 12). Entsprechend äußerten die Eltern unter anderem Bedenken, welche Alarme es aus welchen Gründen noch geben könnte, die sie (noch) nicht kennen und auf die sie ggf. nicht entsprechend reagieren können (Int. 3, 12). Hinzu kommt die Sorge, in Notsituationen nicht adäquat handeln zu können.

Gerade bei Anwendungsproblemen und Fehlermeldungen seien dann in der Häuslichkeit auch die dazu angesprochenen Pflegenden der ambulanten Dienste häufig keine Hilfe. Mitunter würden Eltern und Pflegenden dann gemeinsam an der Problemlösung arbeiten (z. B. Int. 4). In anderen Fällen sind es eher noch die Eltern, die den Pflegenden hierbei Unterstützung leisten (z. B. Int. 8). Zudem werde in den Geräteeinweisungen eben der Fokus auf das technische Vorgehen der Bedienung gelegt. Nicht thematisiert werden würden jedoch die Berührungsängste in der konkreten Anwendung am Kind selbst, etwa des Beatmungsgeräts, des Absauggeräts oder des Hustenassistenten. Dahingehend, so die Einschätzung eines Vaters im folgenden Zitat, habe sich durch die Geräteeinweisung an seinem Unsicherheitsgefühl nichts geändert.

„Aber ich persönlich würde auch von mir sagen, dass das vor oder nach der Einweisung egal war, also dass die [Einweisung] weder die Ursache für das Unsicherheitsgefühl war, noch dass sich [durch die Einweisung] groß was daran geändert hat. Weil, also die/ das rein technische Bedienen von dem Gerät habe ich persönlich zum Beispiel nie als große Herausforderung empfunden. Aber das Handling mit [Name Kind], also wie man jemanden lagert, wenn er beatmet ist gerade und sowas. Und da hat die Schulung auch nichts [gebracht], also das war da nicht Thema.“ (Int. 4, Papa)

In dem gleichen Interview wurde noch auf einen weiteren Aspekt hingewiesen, der das Unsicherheitsempfinden der Eltern nährt. Er besteht darin, dass sie als medizinische Laien die Zusammenhänge zwischen Veränderungen an ihrem Kind und an den angezeigten Beatmungsparametern nicht vollständig nachvollziehen können. Damit verbunden besteht die Sorge, gesundheitsrelevante Veränderungen nicht oder zu spät zu erkennen. An dieser Sorge würde die Einweisung in die Geräte oder ein Rückfragen bei den zuständigen Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelerbringer wenig ändern. Bei Unsicherheiten hinsichtlich ihnen auffallend wirkender Veränderungen an den Beatmungsparametern, die sie selbst nicht deuten können, hätten sich die Eltern deshalb bisher eher an die sie betreuende Kinderintensivstation gewendet, um eine ärztliche Einschätzung einzuholen (Int. 4).

Eine andere Mutter erwähnte, dass beim Hinzukommen eines neuen Hilfsmittels regulär eine Einweisung erfolgen würde und man damit dann allein zurechtkommen müsse (Int. 11).

„Na, man kriegt ja immer, wenn ein neues Hilfsmittel dazukommt, bekommt man ja einmal eine Unterweisung im Krankenhaus, ja, und dann muss man damit zurechtkommen.“ (Int. 11)

Hier, wie auch in anderen Interviews klingt an, dass die befragten Eltern die Situation, sich nicht umfassend auf den Umgang mit den Geräten und dem dazugehörigen Equipment in der Häuslichkeit vorbereitet zu fühlen, häufig als gegeben und nicht anders erwartbar hinnehmen. Stattdessen versuchen sie selbst aktiv zu werden. Sie lesen im Zweifelsfall in der Bedienungsanleitung nach oder suchen in einschlägigen Internetforen nach Lösungen (z. B. Int. 3, 6, 11). Zudem versuchen sie fehlende praktische Demonstrationen und Anleitungen unter Aufsicht durch eigenes „*learning by doing*“ (Int. 5) auszugleichen und durch schrittweises Ausprobieren Souveränität in der Handhabung zu erlangen. Inwiefern dabei Sicherheitsrisiken entstehen, soll an späterer Stelle näher betrachtet werden (s. Kapitel III.6.2).

Edukative Unterstützung durch Mitarbeiter*innen der Pflegedienste – nicht selbstverständlich

Neben den Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelerbringer – so wäre zu erwarten – könnten vor allem die Pflegenden der ambulanten Dienste eine zentrale Unterstützungsinstanz in der sicheren Hilfsmittelnutzung sein. Insgesamt wurde jedoch nur in drei Interviews explizit geäußert oder indirekt deutlich, dass dies so ist. Dazu wurde in einem Fall geschildert, dass die Pflegenden Erklärungen der Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelerbringer ggf. wiederholen und das Handling mit den Eltern üben (Int. 9). Dabei würden die Pflegenden auch darauf achten, sowohl mit der Mutter als auch mit dem Vater etwa das Durchführen von Schlauchtests und das Wechseln der Trachealkanüle zu üben. So soll erreicht werden, dass bei beiden Hemmschwellen dahingehend abgebaut werden und beide im Notfall handlungsfähig sind (Int. 9). Im anderen Fall waren es die Pflegenden des ambulanten Dienstes, die der Mutter die Bedienung der neuen Geräte in der Häuslichkeit erklärten – noch ehe der zuständige Mitarbeiter des Hilfsmittelerbringers kam.

„In der Überführung ins Häusliche waren natürlich, erst mal die anderen Geräte kennenzulernen. Da wurde ich durch den Pflegedienst eingewiesen. Später kam auch der Hilfsmittellieferant und hat nochmal über die Geräte gesprochen. Aber die Ersteinweisung, dass man also an dem Tag, wo man nach Hause kommt, auch schon operativ mitdenken kann, auch wenn man es noch an dem Tag selber nicht machen muss, wurde durch den Pflegedienst geleistet.“ (Int. 6)

Dazu beschrieb die Mutter ergänzend weiter, dass sie damit verbunden auch eine Art Anlernen in Handlings durch die Pflegedienstmitarbeiter*innen in der Häuslichkeit erfahren habe, die sie eigentlich bereits aus dem Krankenhaus kannte.

„Und dann ging es eigentlich zugucken, zuhören, mitlaufen, dass der Pflegedienst einem am Kind, in der eigenen Umgebung, an den eigenen Geräten eben erklärt, was man sieht, was man hört, worauf man achten muss.“ (Int. 6)

Dieses Vorgehen kommentierte sie nicht weiter, scheint es aber eben auch nicht als überflüssig und verzichtbar wahrgenommen zu haben, sondern als Hilfestellung. Ähnlich beschrieb es eines der befragten Elternpaare, das sich von Beginn an gut durch den Pflegedienst unterstützt fühlte. Die beiden sprachen von „*unser[em] Pflege[te]am*“ und beschrieben, dass sie als Eltern „*im Teamwork*“ (Int. 4) mit den Pflegenden Herausforderungen gemeinsam angehen.

„[...] also es ist halt ein spezialisierter Kinderintensivpflegedienst, was man auch merkt an den Fortbildungen, die den Schwestern angeboten werden. Also die haben viele pädiatrische Fortbildungen und da kriegen die immer mal was Neues mit, immer mal eine neue Idee, oder ein neues Hilfsmittel oder was weiß ich, was sie da halt eben auch an Eindrücken bekommen. Werden da eben auch speziell geschult in Atemtherapie und so, das merkt man schon. Und es gab tatsächlich für uns Eltern auch mal eine Veranstaltung, die die gemacht haben, also eine kleine Fortbildung sozusagen.“ (Int. 4)

Zudem – so ist dem Zitat zu entnehmen – empfinden die hier sprechenden Eltern den spezialisierten Pflegedienst als kompetent und wertschätzen es, dass sich die Pflegenden weiterqualifizieren. Ihr erworbenes Wissen und Können geben sie an die Eltern weiter – sei es situativ in der häuslichen Versorgung oder auch in Veranstaltungen, die für die Eltern organisiert werden.

5.3 Selbsthilfe

Bis auf eine Ausnahme sind oder waren die befragten Eltern mehr oder weniger intensiv in Selbsthilfvereinigungen aktiv oder nutz(t)en zumindest deren Plattformen und Foren im Internet, um sich z. B. über das Erkrankungsbild ihres Kindes, medizinisch-therapeutische Optionen, das Spektrum verschiedener Hilfsmittel sowie über sozialrechtliche Aspekte zu informieren. Mehrere traten dabei auch mit anderen betroffenen Eltern (mit Erfahrungsvorsprung) in Austausch (z. B. Int. 1, 2, 3, 4, 10, 11, 12). Teilweise wurde über diese Netzwerke kurzfristig auch Pflegepersonal vermittelt (Int. 12) oder bei Lieferengpässen der Hilfsmittelerbringer gegenseitige Unterstützung geleistet (Int. 3, 10).

Von den Eltern wurde dabei aber auch angesprochen, dass wahrscheinlich viele andere Eltern nicht den Weg in die Selbsthilfeinitiativen finden. So wurde vermutet, dass ein niedriger sozioökonomischer Status, Sprachbarrieren oder ein Mangel an Kompetenzen im Umgang mit digitalen Medien hier eine Hürde darstellen könnten (Int. 1, 10). Tatsächlich ist es auch im hier befragten Sample das Elternpaar mit Migrationshintergrund, das als einziges verneinte, im Internet zu recherchieren und/oder im Kontakt mit einer Selbsthilfvereinigung zu stehen (Int. 9).

Überwiegend ging die Suche nach einer Informations- und Austauschmöglichkeit von den betroffenen Eltern selbst aus. In einem Fall berichtete die Mutter aber auch, dass im behandelnden Krankenhaus ein Kontakt zu einer anderen Familie vermittelt worden war.

„[...] oder es wurde auch sagt: ‚Da gibt es eine Familie, die macht das schon ein paar Jahre. Wir könnten euch da mal einen Kontakt organisieren. Guckt euch das mal an oder hört euch das mal an.‘“ (Int. 1)

Der so vermittelte Kontakt wurde als sehr bereichernd befunden. Heute ist diese Mutter selbst diejenige, die neubetroffenen Familien Einblick in ihre häusliche Versorgung gibt sowie ihr Wissen und ihre Erfahrungen mit ihnen teilt. Davon berichteten auch andere Eltern. Zuerst seien sie es gewesen, die von anderen Betroffenen Unterstützung erfahren hätten, und nun sehen sie sich an der Reihe, andere zu unterstützen.

„Ja, ich habe das ja von anderen Eltern gelernt, die schon viel länger als ich bei dem Verein waren. Ich habe genau das gemacht, was sie mir geraten haben. [...] Also die, die gut zurechtkommen, die haben das im Prinzip über die Jahre und über die Pannen, haben die diese Konsequenz gezogen. [...]“ (Int. 10)

Das Engagement einiger der hier befragten Eltern reicht so weit, sich auch aktiv an Fachveranstaltungen, Medienberichterstattungen, Demonstrationen oder Petitionen zu beteiligen. Sie versuchen auf diesem Wege, die konkrete Ausgestaltung gesundheits- und sozialrechtlicher Regelungen mitzugestalten und den fachlichen Diskurs der professionellen Akteur*innen in diesem Feld zu bereichern, um so zur Verbesserung der Situation von Menschen mit technik- und pflegeintensivem (Hilfsmittel-)Versorgungsbedarf beizutragen (Int. 2, 8, 12).

Besonders in der Anfangsphase der Beatmung wurde der informelle Austausch intensiv(er) genutzt (z. B. Int. 4, 7, 12). Nicht alle schätzen dabei den (ausschließlichen) Austausch in digitalen Medien, sondern präferieren (auch) die persönliche Begegnung (z. B. Int. 1, 7), die durch die COVID-19-Pandemie jedoch deutlich erschwert wurde. In der persönlichen Begegnung wird das Verstehen und Begreifen leichter möglich, wie in folgendem Zitat deutlich wird.

„Also wir haben uns, [...], wir haben uns getroffen. Wir haben gesagt, ich will das dann auch einmal sehen, ich möchte mit denen sprechen und nur dann kann man sich vorbereiten. Man kann sich nicht über ein paar Texte, die man sich hin und her schickt, kann man es einfach nicht begreifen.“ (Int. 1)

Das Ansehen vor Ort und das „Begreifen“ bezieht sich dabei auf das Gewinnen eines Eindrucks von den Möglichkeiten der Integration einer technik- und pflegeintensiven Versorgung mit zahlreichen benötigten Hilfsmitteln in das Familienleben. Die hier sprechende Mutter will – auf der Grundlage ihrer gemachten Erfahrungen – anderen Eltern zeigen, was möglich ist. So möchte sie deren Zuversicht und Kontrollüberzeugung angesichts der zunächst überkomplex, überfordernd und kaum bewältigbar erscheinenden Situation stärken (Int. 1).

„Man sieht es dann/ [...], es hört sich bei uns immer alles ganz schlimm an. Das Kind hat so viele Hilfsmittel, das Kind hat so viele Sachen, die sie einschränken. Aber wenn einer bei uns ist, sagen die immer: ‚Pff, ist ja echt super‘. Weil hier ist es wirklich normal, muss ich wirklich sagen, wenn man die Geräte sich wegdenkt. Ja, und dadurch sehen auch ganz viele immer, ja, es ist machbar.“

Eine andere Mutter sprach dahingehend an, dass ihr im Austausch mit Personen, die viel Gleiches durchgemacht haben, Verständnis entgegengebracht wurde und sie die Möglichkeit wahrnahm, frei sprechen zu können (Int. 2). Inzwischen würde sie den Austausch nicht mehr ganz so intensiv nutzen wie zu Beginn der Versorgung. Das auch von anderen Eltern berichtete, im Zeitverlauf abnehmende Recherchieren im Internet sowie der zurückgehende Austausch „in diesen Foren da“ (Int. 7) von Fachverbänden und Selbsthilfvereinigungen, wurde unterschiedlich erklärt. Zum einen würden sich die Themen irgendwann wiederholen und man würde dadurch nichts Neues mehr erfahren, was einem in der eigenen Situation weiterhilft (Int. 1, 2, 3, 8).

„Da gibt es dann Gruppen und die schreiben [einseitig] und das ist alles so schrecklich.“ [...] Deshalb bin ich ja auch immer so ein bisschen dieser Gegner von diesem Geschreibsel so auf Facebook und diese ganzen Geschichten.“ (Int. 1)

Hier müsse man eine gesunde Distanz entwickeln und sich ggf. auch selbst schützen. Deshalb hätten sie sich inzwischen (weitgehend) zurückgezogen und würden sich heute nicht mehr an den geführten Diskussionen beteiligen oder sie nur noch „aus dem Augenwinkel“ (Int. 7) verfolgen und punktuell mitführen (Int. 1, 7).

5.4 (Kein) selbstverständlicher Kompetenzaufbau

Alle Interviewpartner*innen konnten zum Befragungszeitraum auf mind. mehrere Monate Erfahrung in der beatmungsspezifischen (Hilfsmittel-)Versorgung ihres Kindes zurückblicken; einige auch über mehrere Jahre. Mit der Zeit entwickelten sie Kompetenzen und Routinen, die zu selbstverständlichen Bestandteilen des täglichen Lebens wurden, wie in folgendem Zitat anklingt.

„Naja gut, ich mache das jetzt schon acht Jahre. So alt ist unsere Tochter jetzt. Sie hat das quasi von Geburt an. Und das ist mittlerweile so wie Zähneputzen. Man hat sich an die Technik gewöhnt, [...]“ (Int. 3)

Und eine andere Mutter drückte es folgendermaßen aus.

„Mittlerweile läuft es natürlich alles blind, ja. Also da sind wir jetzt einfach so, da haben wir so viel Erfahrung.“ (Int. 12)

Zugleich entwickelten die Eltern aufgrund ihrer gemachten Erfahrungen Zuversicht, ggf. auch weitere Herausforderungen in der technikintensiven häuslichen Versorgung bewältigen zu können, wie im folgenden Beispiel zum endotrachealen Absaugen angesprochen wurde.

„Also, ich meine, ja, ich würde es machen. Ich mache ja alles, wenn es irgendwann mal wirklich notwendig ist, [...]. Und wenn ich das geschafft habe, werde ich [das] auch schaffen, [...]“ (Int. 5)

Diese und ähnliche Äußerungen zur Routineentwicklung und Zuversicht dürfen jedoch nicht vergessen lassen, dass es wahrscheinlich viele andere Betroffene gibt, denen das Lernen und das Management rund um die Versorgung eines häuslich beatmeten Kindes deutlich schwerer fällt. Das geben auch hier Befragte zu bedenken (z. B. 1, 6, 10), wie etwa den folgenden Interviewausschnitten zu entnehmen ist.

„Also ich habe mir jetzt gut geholfen, aber es gibt ja auch viele, die sagen: ‚Ich traue mir das einfach nicht zu, das selber zu machen‘.“ (Int. 1)

„Und natürlich gibt es auch Eltern, [...], die haben eine unglaubliche Auffassungsgabe und eine unglaublich hohe intrinsische Motivation, sich in alles einzuarbeiten. [...] Und dann gibt es andere Eltern, denen das eben schwerfällt und die auch eine andere Auffassung haben von Eltern sein, die sagen: ‚Ich erziehe und ich begleite und ich lese vor und ich mache meinetwegen die Grundpflege, aber ich möchte mich nicht mit künstlichen Körperöffnungen beschäftigen oder mit Winkeldrehkonnectoren und ob die jetzt 23 oder 25 Millimeter lang sind, das muss jemand anders machen‘.“ (Int. 10)

In diesem zweiten Zitat werden zentrale Voraussetzungen angesprochen, die für eine Versorgung der beatmeten Kinder im häuslichen Umfeld notwendig sind. Dazu gehören die internale Kontrollüberzeugung der Eltern, den Herausforderungen gewachsen zu sein und ihre Lern- und Managementfähigkeiten. Als weitere Voraussetzung ist ihr Rollenverständnis nicht zu ignorieren. Dieses bestimmt wesentlich mit, in welchem Umfang sie bereit sind, medizinisch-pflegerische Versorgungstätigkeiten zu übernehmen. Sehen sie sich dazu nicht in der Lage – so die hier vertretene Einschätzung – dann müsste eigentlich auf das professionelle Versorgungssystem zurückgegriffen werden können (Int. 10). Darunter versteht die hier sprechende Mutter explizit *nicht* vordergründig die Unterbringungsmöglichkeiten der beatmeten Kinder in Wohngruppen oder stationären Pflegeeinrichtungen. Vielmehr meint sie niedrigschwellige, individuell angepasste Unterstützungsangebote, um ggf. dennoch die Möglichkeiten zu verbessern, eine langfristige, sichere, allen Seiten zumutbare und gelingende technik- und pflegeintensive Beatmungsversorgung im Familienhaushalt umsetzen zu können.

„Und da müssen wir die Strukturen eben entsprechend so aufstellen, dass die Schwellen niedrig sind, dass es verschiedene Kommunikationslevel gibt, dass es verschiedene Unterstützungsangebote gibt, auch aufsuchende Angebote, die rücksichtsvoll sind, den familiären Intimbereich sozusagen respektieren, [...]“ (Int. 10)

Die oben dokumentierten, positiv konnotierten Äußerungen zur Routineentwicklung und Zuversicht dürfen auch nicht darüber hinwegtäuschen, dass sich die hier befragten Eltern gerade im Umgang mit medizinischen Geräten und bei invasiven Tätigkeiten teilweise weiterhin unsicher fühlen – etwa beim Pflegen und Wechseln der Trachealkanüle, beim regelmäßigen Austausch des Schlauchsystems (wöchentlich oder 14-tägig) oder beim Erkennen relevanter Veränderungen an abgelesenen Vitalparametern (z. B. Int. 3, 4).

„[...] also wo für mich die Hauptunsicherheitsgefühle herkommen, das ist einerseits aus dem sozusagen medizinisch-inhaltlichen Bereich, dass ich sozusagen mit einem Gerät oder einer medizinischen Maßnahme konfrontiert bin, immer wieder.“ (Int. 4)

Teilweise wurden auch fortbestehende Wissensdefizite oder Verständnisprobleme angesprochen, z. B. dahingehend „*wie das überhaupt funktioniert mit dieser Beatmung*“ (Int. 4). Diese Situation kann Risiken bergen. Auch bleibt zu hinterfragen, inwiefern die entwickelten Routinen eine sichere Versorgung ermöglichen und inwiefern sie nicht auch Risiken bergen, insbesondere dann, wenn nicht unmittelbar kompetent agierende Pflegende oder andere Akteur*innen des Gesundheitssystems hinzugezogen werden können. Dahingehend liefern die folgenden Ausführungen eine Reihe von Hinweisen.

6. Sicherheitsrelevante Risiken, Situationen, Maßnahmen und Strategien

In den Interviews wurden die befragten Eltern auch gebeten, wahrgenommenen Risikofaktoren und konkrete erlebte Situationen zu schildern, in denen ihr Kind oder sie selbst sich im Zusammenhang mit der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung unsicher gefühlt haben. Damit verbunden wurden sie auch gefragt, was sie selbst oder ggf. andere Personen zur (Wieder-)Herstellung der Sicherheit unternommen haben bzw. unternehmen. Um Details in Erfahrung zu bringen, wurden sie ggf. durch Nachfragen und Erzählstimuli gebeten, ihre Schilderungen zu vertiefen.

Auffallend an den Äußerungen der befragten Eltern über wahrgenommene Risikofaktoren und erlebte Situationen ist dabei, dass sie einem breiten Sicherheitsverständnis folgen. So finden sich in den Antworten auch Äußerungen zu ihrem Unverständnis sowie zu ihrer Unzufriedenheit mit verschiedenen Aspekten innerhalb des Prozesses der Hilfsmittelversorgung auf der Ebene von Institutionen und des Gesundheitssystems als solchem. Dazu gehören insbesondere die weiter oben dokumentierten Schilderungen zur (Nicht-)Genehmigung von Hilfsmitteln durch die Krankenkasse und den Medizinischen Dienst (s. Kapitel III.4.3), zu Defiziten in der Bereitstellung von Hilfsmitteln (s. Kapitel III.4.4) sowie zur Wartung der Geräte und dem technischen Notdienst (s. Kapitel III.4.5).

Die im Folgenden dokumentierten Interviewergebnisse wurden zwei Themenkreisen zugeordnet. In einem ersten Themenkreis geht es um Risiken, Situationen sowie Maßnahmen und Strategien, die auf die verwendeten Hilfsmittel sowie ihre Produktbeschaffenheit und -funktionstüchtigkeit selbst bezogen sind (s. Kapitel III.6.1). Den zweiten Themenkreis bilden jene Risiken, Situationen sowie Maßnahmen und Strategien, die mit dem Wissen, den Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie dem konkreten Handeln der beatmeten Kinder selbst sowie ihrer Eltern und der in der Häuslichkeit tätigen Mitarbeiter*innen ambulanter Pflegedienste zusammenhängen (s. III.6.2).

6.1 Hilfsmittelbezogene Aspekte

Insgesamt besteht bei den befragten Eltern – wie oben beschrieben (s. Kapitel III.4.1) – überwiegend Zufriedenheit mit den eingesetzten Hilfsmitteln. Gleichwohl lassen sich dem Interviewmaterial auch eine Reihe von Aussagen entnehmen, die auf sicherheitsrelevante Risiken und Situationen im Zusammenhang mit den technischen Eigenschaften und Funktionsweisen der Hilfsmittel zusammenhängen. Mehrfach wurde etwa beschrieben, dass vor allem zu Beginn des Einsatzes neuer Geräte Unsicherheiten bestehen, so wie z. B. mit einem Flüssigsauerstoffsystem (Int. 12). Hier ist das Befüllen der mobilen O₂-Einheiten aus dem großen O₂-Tank mit einer Geräuschkentwicklung verbunden, die der Mutter zu Beginn Angst einflößte.

„Also ich meine, anfangs als wir unsere Tochter/ als sie dann nach Hause kam [...], da gab es jetzt Unsicherheiten, zum Beispiel mit dieser Tankbefüllung. Ja, man muss ja dann immer diesen Flüssigsauerstoff in diese Mobileinheit reinfüllen. Das war zum Beispiel was, wo ich wirklich Angst davor hatte, weil es zischt und es ist unter Druck. Ich wusste immer nicht, kann da was explodieren oder was weiß ich.“ (Int. 12)

Inzwischen sei das Befüllen kein Thema mehr; es verläuft routiniert und wenn man sich an die Bedienungsanleitung halten würde, dann könne von den Geräten eigentlich auch keine Gefahr ausgehen, meint die Mutter weiter (Int. 12) – ähnlich wie andere Eltern auch.

(Riskante Fehl-)Alarmer

Die prinzipiell nachvollziehbare und intuitive Bedienbarkeit der Geräte und deren Alarmierung wird in mehreren Interviews als positiv und sicherheitsstiftend herausgestellt:

„Ja, wenn es andere Probleme gibt mit der Beatmung/ mit Schleim, Schleim und wenn er hustet, piepen die Geräte sofort. Das finde ich super, weil es sofort piept.“ (Int. 9)

Die hier sprechende Mutter erklärte weiter, ihr würde dadurch signalisiert werden, dass meist ein Handlungsbedarf ihrerseits besteht. Dabei habe sie nach und nach die Bedeutung der Alarme einzuordnen gelernt. Als Beispiel nannte sie Alarmsituationen, die dadurch entstehen, dass das Kind mitunter „gegen die Maschine“ hustet. Sie wisse dann, dass das Kind abgesaugt werden muss. Auch mit zeitweilig auftretenden Fehlalarmen könne sie inzwischen umgehen. Sie gerät dadurch inzwischen nicht mehr in Unruhe, sondern schaltet das Gerät einmal aus und wieder ein und wartet etwas ab. In der Regel sei der Alarm damit behoben (Int. 9).

Es wurde aber auch davon berichtet, dass die Alarme ihre sicherheitsstiftende Funktion verlieren und zur Störquelle werden können. Das passiert etwa dann, wenn die Alarmgrenzen zu sensibel eingestellt sind. In diesen Fällen müssten die Eltern in der Regel ärztliche Hilfe in der behandelnden Klinik bemühen, um für eine Korrektur zu sorgen. Damit ist teils erheblicher logistischer Aufwand verbunden.

„Ich kann [...] mit meinen ganzen Geräten in die Klinik fahren und warten, bis die das richtig einstellen und kaum bin ich zu Hause, piept es irgendwie ständig, weil eine Alarmgrenze doch zu sensibel ist und dann die anderen 31 Kinder [in der Schule der Tochter] ihr Wort nicht mehr verstehen, weil mein Kind die ganze Zeit piept.“ (Int. 10)

In einem anderen Interview wurde berichtet, dass ein beheizbarer Atemluftbefeuchter an einem Beatmungsgerät permanent „nervende“ Fehlalarme abgegeben habe, während die Befeuchtung aber eigentlich funktionierte. Schließlich wurde auf ein anderes (nicht baugleiches) Gerät umgestellt (Int. 2). Auch während des Führens eines Interviews selbst wurde deutlich, wie belastend es sein kann, einem in kurzen Abständen wiederholt auftretenden Alarm an einem Beatmungsgerät nachgehen zu müssen, ohne dass eine Ursache gefunden werden kann und ohne, dass verschiedene getroffene Maßnahmen etwas bewirken (wie das Absaugen, das Inhalieren, das Ändern der Positionierung des Kindes, das Prüfen der Verbindungen, das Entfernen von Kondenswasser aus dem Schlausystem). Der Vater kommentierte diese Situation knapp mit dem Kommentar „Fehlalarm“ (Int. 4) und auf die Frage, ob dies häufiger vorkomme, bestätigte er das. Es wurde auch davon berichtet, dass wiederholte (Fehl-)Alarme ohne erkennbare Ursache nicht nur störend empfunden werden, sondern auch zur Verunsicherung dahingehend führen können, doch eine relevante Ursache zu übersehen und dem Kind dadurch ggf. Schaden zuzufügen (z. B. Int. 3, 4, 11). Im Fall von häufig fehlalarmierenden Pulsoximetern wurde beschrieben, dass sie von den Eltern selbst oder von den Pflegenden in Absprache mit den Eltern, nicht wie eigentlich vorgesehen, dauerhaft genutzt werden. Vielmehr werden sie nur punktuell eingesetzt, um die zahlreichen, besonders nachts als Lärm empfundenen Fehlalarme zu umgehen.

„[...] und haben den Pulsoxi nicht mehr dran, weil die meisten Störungen waren eigentlich Fehlalarme und [wir] haben dann eine gewisse Schwankung einfach in Kauf genommen. Genau.“ (Int. 12)

Damit verbunden wird das Risiko eingegangen, etwaige relevante Vitalzeichenveränderungen nicht sofort zu erkennen. Schließlich wurde auch vom Gegenteil berichtet, nämlich dass eine Gerätestörung vorlag, aber die Alarmierung dazu fehlte, es quasi zu „einem Silent Failure“ (Int. 4) gekommen ist. Im konkreten Fall ging es um einen externen Akku für das Beatmungsgerät. Dieser habe eigentlich eine Laufzeit von sechs Stunden. Im Glauben, mit einem gefüllten Akku ausgestattet unterwegs zu sein, zeigte dieser plötzlich einen Restladung von nur noch fünf Prozent an. Aus irgendeinem, nicht klar zu rekonstruierenden Grund hatte sich der Akku nach dem Anschließen an das Stromnetz nicht aufgeladen oder hatte sich unerwartet entladen. Neben der Schilderung des technischen Problems suchen die Eltern dafür auch „Schuld“ bei sich selbst und der Pflegedienstmitarbeiter*in, die bei der Vorbereitung des Arztbesuchs zugegen war. Sie alle hätten durch ein bewusstes Prüfen der Anzeige dieses Ereignis eventuell verhindern können.

„Das Ding hat einfach nicht geladen und man hat halt nichts gemerkt. Was ja dann natürlich eigentlich auch nicht stimmt, weil wenn man das Gerät ja anschließt, nachdem man es verwendet hat, dann piept das ja einmal für nicht mehr geladen. [...] Also das hat eigentlich ein akustisches Signal, dass die Netzladung jetzt stattfindet. Aber darauf achtet halt im pflegerischen Alltag ehrlicherweise niemand.“ (Int. 4)

Letztendlich sei dieser Zwischenfall nicht vital bedrohlich gewesen, da der Sohn über Restatmungsfähigkeiten verfügt und sie beim Feststellen des Problems im Krankenhaus waren. Resümiert wurde, dass alle

aus der gemachten Erfahrung gelernt hätten und dass eine Überprüfungsroutine zur Vermeidung einer Wiederholung des Ereignisses etabliert wurde.

„Also unser Fazit aus der Situation war, dass wir eigentlich selbst schuld waren, also wir, die Pflegenden und wir Eltern, weil wir nicht geguckt haben, ob das Gerät wirklich voll war, sondern uns darauf verlassen haben. Wir tun das da immer hin und das ist immer geladen und da muss ich nicht nochmal gucken, dass das wirklich voll ist, bevor ich losrenne. [...] Und das machen wir jetzt. Genau.“ (Int. 4)

(Mögliche) Störungen durch Materialermüdung

Darüber hinaus wurden weitere Fehlfunktionen mit Sicherheitsrelevanz beschrieben. So wurde in einem Interview zwar die Kompaktheit, das geringe Gewicht und die prinzipiell gute Bedienbarkeit des vorhandenen Beatmungsgeräts für gut befunden. Leider würde an diesem Gerät jedoch die Mechanik zur Einstellung des Beatmungsdrucks schnell verschleifen. Hierdurch könnte unbeabsichtigt ein hoher Druck eingestellt werden, der letztlich zu einer Lungenschädigung führen könnte (Int. 2).

„Das Beatmungsgerät [...] also es ist ein Druckknopf auch drauf, ein Dreh- und Druckknopf. Und da ist es so, dass darunter dieses Rädchen, was diesen Druckknopf, ja, mit diesem Druckknopf verschaltet ist, der leiert sehr schnell aus. Das heißt, wenn man dann verstellt, verstellt man den Druck plötzlich in Zweierschritten statt in 0,2er-Schritten. [...] Na ja, das Risiko ist immer, dass wenn der Pflegedienst hier nachts was verstellt, es gar nicht mitkriegt, in was für Schritten er verstellt. Dadurch könnte natürlich auch die Lunge irgendwann auf lange Sicht Schaden nehmen. Sicherlich nicht, wenn man es ein-, zweimal nicht mitkriegt, aber es sollte halt nicht sein.“ (Int. 2)

Die Verschleißerscheinung macht eine besonders sorgfältige Prüfung der eingestellten Parameter erforderlich. In einem weiteren Interview wurden Materialmängel an der aktuell verwendeten Trachealkanülenart erwähnt. Hier reißen die seitlichen Silikonflügel regelmäßig ein, mit denen die Kanüle am Halteband um den Hals fixiert wird. Dadurch kann die Kanüle leicht herausrutschen, was durch die damit verbundene Unterbrechung der Beatmung für die Rund-um-die-Uhr invasiv beatmete Tochter ein Sicherheitsrisiko darstellt (Int. 8). Die bis sechs Monate vor dem Befragungszeitpunkt genutzte Kanüle sei vom Markt genommen worden. Weil die Tochter mit dieser gut zurechtgekommen sei, habe die Mutter versucht, Restbestände der alten Kanüle zu organisieren – etwa durch Anfragen in einschlägigen Internetforen sowie durch Anschreiben des Herstellers. Dies sei ohne Erfolg geblieben. Zudem habe sie den Hilfsmittelerbringer gebeten, eine Nachbesserung der Flügel zu erwirken. Dieser habe ihr auch zugesagt, dazu eine Meldung zu tätigen. Eine Veränderung habe sie aber seither nicht bemerkt (Int. 8).

Eine andere Befragte berichtete von Plastikspangen zur Befestigung der Temperatursonde an den Beatmungsschlauch, die immer wieder brechen. In der Folge liegen Plastikteile im Bett des Kindes, die zu Druckstellen führen können. Problematischer aber sei, dass sich das Kind leicht zwischen Schlauch und Kabel verfangen kann und im schlimmsten Fall eine Strangulation droht (Int. 6).

„Wir haben einen einschlauchigen Beatmungsschlauch, da sitzt eine Temperatursonde außen dran und wird mit Plastikspangen vom Schlauch gehalten. [...] Diese Plastikspangen brechen jedes Mal wieder auf. Der Schlauch und das Kabel der Temperatursonde separieren sich. Man hat diese Plastikteile im Bett. Auf denen liegt [man dann] und weil Kabel und Schlauch nicht miteinander verbunden sind, rutscht das Kind da durch, es zieht es sich über den Kopf, es geht vom Schlauch ab. [...] Ich hatte schon nachts das Kind, dass sich das Kabel um den Hals gewickelt hat und daran langsam erstickte.“ (Int. 6)

Auch von einem weiteren Jungen wird ein Verfangen in den Schläuchen und Kabeln berichtet. Das sich dann bietende Bild erschreckte die Mutter sehr. Sie befürchtet einerseits, dass das Kind sich dadurch verletzen könnte, andererseits hätte es in kritischen Situationen stets Alarmierungen gegeben. So auch dann, wenn das Kind durch sein spielerisches Hantieren mit Händen und Beinen mitunter den Beatmungsschlauch von der Kanüle zog. Mit dem Auslösen des Alarms am Beatmungsgerät konnte zügig reagiert und die Verbindung schnell wiederhergestellt werden (Int. 9).

Absicherung durch Ersatzgerät bei lebenserhaltender Beatmung

Jene Kinder, die mehr als 16 Stunden täglich beatmet werden, verfügen über ein zweites Gerät. Diese „Art von Backup“ (Int. 12) vermittelt den Eltern Sicherheit. Sollte tatsächlich ein Defekt an einem Gerät auftreten, wäre sofort ein baugleiches Ersatzgerät vorhanden. Dieses kommt etwa auch zum Einsatz, wenn an einem Gerät eine von den Eltern nicht behebbare erscheinende Einstellung auftritt. So aktivierte sich z. B. einmal ein Bildschirmschoner am Touch Pad Display eines Beatmungsgeräts, der sich nicht wieder ausschalten ließ. Hier wurde das Gerät zunächst gegen das Ersatzgerät getauscht und bei einem Anruf des technischen Notdienstes des Hilfsmittelerbringers konnte mittels einer schlüssigen Erklärung schnell für Abhilfe gesorgt werden (Int. 12). Zudem gäbe es für die Tochter der hier berichtenden Mutter weitere empfundene Absicherungen in der Beatmung, und zwar durch das Vorhandensein eines weiteren Geräts zur High-Flow-Saustofftherapie sowie durch ein Flüssigsauerstoffsystem.

„Es ist jetzt bei uns halt einfach auch so, dass wir ja immer Back-Up-Optionen für meine Tochter haben. Also ich kann sie, wenn ich mit der Beatmung nicht klarkomme, dann mache ich sie halt an den High-Flow dran, wenn ich mit dem High-Flow nicht/ wenn es da irgendein Problem gibt, also da gibt es schon immer mal auch Störungen bei dem Gerät, dann machen wir sie halt an den Flüssigsauerstoff einfach nur dran. Ja, dann hat sie halt nur Sauerstoff. Und damit kann sie ja auch aushalten, ja, also da kommt sie nicht gleich in eine Krise.“ (Int. 12)

Das Wissen um diese Back-Ups vermittelt den Eltern ein Sicherheitsgefühl. Es ermöglicht ihnen, ruhig und überlegt die nächsten Schritte anzugehen, um ein sicheres Handeln und so die Sicherheit in der Versorgung zu gewährleisten.

6.2 Personenbezogene Aspekte

Die Zuordnung von sicherheitsrelevanten Risiken, Situationen, Maßnahmen und Strategien in Aspekte, die sich zum einen auf die Hilfsmittel und zum anderen auf die sie anwendenden Personen beziehen, ist nicht immer ganz trennscharf möglich. So sind es mitunter die Produktbeschaffenheit und die – mehr oder weniger einfache – Bedienbarkeit der Hilfsmittel, die Einfluss darauf haben, wie (sicher) die Personen mit den Hilfsmitteln umgehen können.

Risiken im Umgang mit Tracheostoma und Trachealkanüle

In einem Interview wurde beschrieben, dass sich das Kind selbst einmal die Kanüle gezogen hat (Int. 3). Auf den damit ausgelösten Alarm habe die Mutter schnell reagieren und innerhalb von zwei Minuten eine neue Kanüle einsetzen können. Davon berichtete sie fast stolz klingend, was mit Blick auf die Vorgeschichte auch nicht verwundert. Hier ist es so gewesen, dass das Tracheostoma nicht sofort optimal angelegt war. Dies erschwerte den Trachealkanülenwechsel, der einmal mit einem Notarzteinsatz endete, weil die Kanüle durch die Pflegenden und die Mutter nicht mehr eingesetzt werden konnte. Im Krankenhaus wurde dann eine operative Korrektur des Tracheostomas vorgenommen (Int. 9). Auch wenn der Kanülenwechsel heute in der Regel problemlos vonstattengeht, wird er aus Sicherheitsgründen immer zu zweit durchgeführt.

Auch in anderen Interviews wurde die Sicherung des Beatmungszugangs über das Tracheostoma und der Umgang mit den verwendeten Trachealkanülen in mehrererlei Hinsicht als risikobehaftet beschrieben. So bereitet etwa das Tracheostoma eines Kindes, durch immer wieder auftretende Blutungen und Granulationen sowie damit verbundener Schrumpfung, Probleme beim Wechsel der Kanüle (Int. 1). Zu Beginn sei der Wechsel der Kanüle ausschließlich im Krankenhaus durchgeführt worden. Auch heute gäbe es dabei noch kritische Situationen. Vor einiger Zeit konnte beim Wechsel der Kanüle der Beatmungszugang nur mit einem Absaugschlauch offengehalten werden und musste die Tochter umgehend ins Krankenhaus gebracht werden, um eine neue Kanüle einzusetzen (Int. 1). Es sei nicht ganz klar, woran diese Komplikation liegen würde. Zumindest wird die verstärkte Granulation bei der vorliegenden Grunderkrankung des Mädchens häufiger beobachtet. Um Abhilfe zu schaffen, wurde schon erfolglos versucht Kanülen ohne Blockung zu verwenden und die Wechselintervalle der Kanüle zu verlängern (Int. 1). Aus Sicherheitsgründen wird deshalb auch hier der Trachealkanülenwechsel stets im Beisein einer zweiten Person durchgeführt.

Kinder und Jugendliche

Wie in den eben umrissenen Beispielen bereits ansatzweise deutlich wurde, spielen die kognitiven und psychomotorischen Fähigkeiten der beatmeten Kinder und Jugendlichen selbst eine nicht unerhebliche Rolle dabei, inwiefern sicherheitsrelevante Risiken und Situationen auftreten und ob und in welchem Maße von ihnen selbst sicherheitsstiftende Maßnahmen und Strategien unternommen werden können.

Kommunikative Fähigkeiten zur Unterstützung der Sicherheit: Von den Eltern wird dabei als besonders hilfreich erachtet, wenn die Kinder ihre Bedürfnisse entsprechend ihrer kommunikativen Fähigkeiten äußern und diese von den Eltern und ggf. weiteren betreuenden Personen gedeutet werden können (z. B. Int. 2, 3, 7, 12). Hierbei reicht das Spektrum von nonverbalen Anzeigen von Sauerstoffbedarf (Int. 3) über verstärkte Unruhe bei entsprechendem Beatmungsbedarf bis hin zu verbal geäußerten Bedürfnissen (z. B. Int. 2, 8, 10). Während die einen Eltern mit dem Kind Gespräche führen können (z. B. Int. 1, 2), müssen andere aus dem Abhusten, Lautieren und Gestikulieren des Kindes entsprechende Schlüsse ziehen lernen (z. B. Int. 6). Die folgenden zwei Zitate sollen dieses Spektrum verdeutlichen.

„[Name Kind] ist ja sehr kommunikativ, also sie kann ja sprechen, sie versteht, was wir machen, sie versteht, was los ist. [...] Und in dem Sinne läuft es eigentlich immer recht gut und das Verständnis ist natürlich dann auch für uns leichter, wenn sie sagt: ‚Das ist jetzt gerade so, ich fühle mich damit nicht wohl oder das stört mich jetzt.‘ Und wir können natürlich dann ganz anders reagieren. Deshalb sind wir in dieser nicht so glücklichen Situation eigentlich in einer glücklichen Situation (lacht).“ (Int. 1)

„Ich habe ein ganz tolles Kind, was sehr gut abhusten kann und wenn er es nicht schafft, selber sein Sprachventil abzunehmen und es rauszuhusten, [...] dass er dann, also er lautiert, er spricht nicht, dass er dann lautiert oder auf sein Ventil zeigt, um zu sagen, er möchte jetzt gerne abgesaugt werden. Das kann er mit seinen fünf Jahren inzwischen. Das war zu Anfang natürlich nicht so und das war ein Lernprozess für uns beide.“ (Int. 6)

Beide Mütter zeigen sich dankbar für die je individuellen Äußerungsmöglichkeiten der Kinder. Am Ende des zweiten Zitats wird – ähnlich wie in weiteren Interviews – auch deutlich, dass hier ein Lernprozess notwendig ist, um Signale verständlich senden bzw. deuten und schließlich adäquat beantworten zu können. In einigen Fällen bedeutet dies auch, das Sprechen bei invasiver Beatmung mit Sprechventilen bzw. -kanülen zu trainieren oder mit elektronischen Kommunikationshilfen (z. B. Talker, Sprachcomputer oder Step-by-Step-Taster) umgehen zu lernen. Hier wiederum sind die Hilfsmittelerbringer gefragt, zu einer adäquaten Unterstützung der Kommunikation des jeweiligen Kindes mit seiner Umwelt beizutragen (z. B. Int. 7).

„Und die Firma [Name Hilfsmittelprovider] hat auch sofort reagiert und hat uns einen Sprachcomputer zur Verfügung gestellt. Das ging innerhalb von einer Woche. Das war echt toll, dass sie mit ihrem Fingerchen uns sagen kann und mitteilen kann, was sie möchte oder was sie nicht möchte, oder Freude oder nicht Freude.“ (Int. 11)

Grunderkrankung und (mangelnde) Therapieadhärenz: Nach sicherheitsrelevanten Situationen im Zusammenhang mit der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung gefragt, wurden auch Situationen genannt, die nicht unmittelbar damit in Verbindung stehen. Teilweise wurde das von den Interviewpartnern auch erkannt und explizit geäußert – so etwa von einem befragten Vater. Seine Tochter hatte im ersten Lebensjahr viele Krampfanfälle und sei dabei wiederholt in akut lebensbedrohliche Situationen geraten. Bis zum Eintreffen des Notarztes waren dabei mitunter auch Wiederbelebensmaßnahmen mittels Beatmungsbeutel und Herzdruckmassagen durch die Eltern nötig. Die hier entstandenen sicherheitsrelevanten Situationen hätten – so der Vater – ohne die vorhandenen Hilfsmittel (hier ein System zur Überwachung der Vitalfunktionen sowie der eingesetzte Beatmungsbeutel) womöglich letal verlaufen können (Int. 3).

Überwiegend zeigen die betroffenen Kinder Therapieadhärenz (z. B. Int. 1, 5, 8, 9, 12). Es kann aber auch vorkommen, dass ein Kind absichtsvoll in die Beatmung eingreift und sich damit selbst gefährdet. Dies wurde unter anderem im Zusammenhang mit dem zunehmend autoaggressiven Verhalten der Tochter des eben zu Wort gekommenen Vaters berichtet (Int. 3). So habe sie in der Vergangenheit auch schon das Herausreißen des Beatmungsschlauchs oder der Trachealkanüle als Druckmittel auf die Eltern oder anwesenden Pflegenden genutzt, um mit diesem herausfordernden Verhalten auf sich aufmerksam zu machen und ihren Willen durchzusetzen (Int. 3).

„Es gab ja dann auch Phasen, wo sie sich die selber rausgezogen hat, auch so als Druckmittel benutzt hat (Lachen). Ich kriege was ich will, mit den Händen dann die Kanüle und hat erstmal gezogen und geguckt was passiert jetzt. Also das ist auch sehr stabil, das fällt nicht zusammen. Man kann auch so, ich weiß nicht, zwei, drei Minuten, vielleicht auch länger ohne, geht das auch mal ohne Kanüle.“ (Int. 3)

Wie der Schilderung zu entnehmen ist, entsteht durch dieses Verhalten Handlungsbedarf. Um ihn zu beantworten, besteht jedoch durch die verbliebenen körperlichen Fähigkeiten des Kindes und ein stabil angelegtes Tracheostoma ein gewisses Zeitfenster, ohne dass eine akute Lebensgefahr für das Kind besteht. In anderen Fällen wurde geschildert, dass Kinder die nichtinvasive Beatmung über ihre Maske in Wachphasen nicht tolerieren und ungehalten darauf reagieren. Eine Mutter schilderte dieses Verhalten und ihr dann gewähltes Handeln folgendermaßen:

„Das Problem, ist, wenn der [Name Kind] zu munter wird, toleriert er die Beatmung nicht mehr. Dann müssen wir die abnehmen, warten, bis er wieder einschläft und dann wieder aufsetzen. [...] Der randaliert dann. Der hat/ ist zwar muskelschwach, [...], aber der reibt dann an seiner Nasenmaske, an dem Schlauch rum und schreit dann auch. Also das muss dann einmal abgelegt werden und dann schläft er wieder ein und dann legen wir sie wieder an.“ (Int. 11)

Bislang würden die so unterbrochenen Beatmungsphasen gut ausreichen, um das gesundheitliche Befinden des Jungen stabil zu halten (Int. 11). In anderen Fällen sind es Neugier und mangelndes Problembewusstsein der Kinder, die sie in gefährliche Situationen bringen können. Das macht eine engmaschige Beaufsichtigung notwendig, um Gefahren abwenden zu können – so wie dies in folgendem Zitat deutlich wird (Int. 11).

„Weil sobald sie wach ist, muss sie beaufsichtigt werden, weil sie sehr geschickt ist und sehr neugierig und einfach an ihre Geräte geht, an ihre Medikamente geht, ihre Sonde auseinanderschraubt oder probiert, sich selber zu sondieren. [...] Also es muss sie immer jemand im Blick behalten, [...]“ (Int. 11)

Eltern

Die folgenden beiden Beispiele für berichtete sicherheitsrelevante Risiken, Situationen, Maßnahmen und Strategien verdeutlichen, dass die Übernahme von Verantwortung und Aufgaben in der Beatmungsversorgung zwischen den beatmeten größer werdenden Kindern bzw. Jugendlichen und ihrer Eltern ggf. neu austariert werden muss. Dies erscheint nötig, um einerseits für Sicherheit in der Beatmungsversorgung der Heranwachsenden zu sorgen und um andererseits die Entfaltung ihrer Persönlichkeit mit zunehmender Selbstständigkeit auf dem Weg ins Erwachsenwerden zu ermöglichen.

Zwischen Fürsorge und Förderung von Selbstständigkeit: Dazu berichtete die Mutter eines inzwischen 14-jährigen nichtinvasiv beatmeten Jungen, dass dieser „so ein Urvertrauen“ (Int. 2) in die ihn betreuenden Personen (Eltern wie Pflegende) hätte, dass er sorglos die ihm angebotene Hilfe ohne Nachfrage annimmt. Die Mutter meinte, dass „so ein bisschen mehr Skepsis im Leben [...] schön [wäre]“ (Int. 2), damit er ggf. auftretende Risiken auch selbst erkennen und auf diese aufmerksam machen kann. Dahingehend nimmt die Mutter Entwicklungsbedarf wahr. Sie wies darauf hin, dass ihr heranwachsender Sohn selbst eine Sensibilität für riskante Situationen und riskantes Handeln entwickeln muss, um zu seiner eigenen Sicherheit beitragen zu können. Dahingehend versucht sie ihn zunehmend aktiv auf Herausforderungen und Probleme innerhalb seines Versorgungsprozesses aufmerksam zu machen und ihn in das Finden von Lösungen einzubinden. Dazu gehört auch, dass er etwa bei Gesprächen zwischen den Eltern und Pflegenden dabei ist, in denen aufgetretene Fehler besprochen werden. Hier sei er auch schon einmal „sehr schockiert“ (Int. 2) gewesen, da ihm das Risiko zuvor nicht bewusst gewesen war, dem er durch die Art des defizitären Monitorings eines Pflegenden ausgesetzt gewesen ist. Die Mutter schreibt sich in diesem Fall eine Mitverantwortung für das sicherheitsgefährdende Urvertrauen und das mangelnde Risikobewusstsein ihres Sohnes zu. Bis vor etwa einem Jahr hätten die Eltern möglichst alle vermeidbaren Irritationen von ihrem Sohn ferngehalten, nicht zuletzt, um weitere Belastungen als jene, die durch seine Erkrankung und Therapie ohnehin bestehen, von ihm fernzuhalten. Ihr sei inzwischen aber bewusst geworden, dass dies nicht sinnvoll ist. Wenn ihr Sohn perspektivisch eine zunehmende Loslösung von den Eltern und ein selbstbestimmtes Leben erreichen soll, muss er lernen, (Mit-)Verantwortung für seine Sicherheit zu übernehmen (Int. 2).

In einem ähnlichen Zwiespalt zwischen Fürsorge und notwendiger Förderung von Selbstständigkeit und Risikobewusstsein befindet sich auch eine andere Mutter. Auch sie erkennt, dass ihre inzwischen 15-jährige Tochter zunehmend Verantwortung im Umgang mit ihrer Erkrankung, den notwendigen therapeutischen Maßnahmen und der damit verbundenen Gewährleistung ihrer Sicherheit übernehmen müsste. Hier ist es jedoch so, dass die Tochter dies noch verweigert und bestimmte Maßnahmen (z. B. den Wechsel der Trachealkanüle) nur von der Mutter, nicht aber von den Pflegedienstmitarbeiter*innen vornehmen lässt. Das führt ggf. dazu, dass die Mutter kurzfristig von ihrer Arbeitsstelle nach Hause eilen muss, um bei Bedarf den Wechsel vornehmen zu können. Hier besteht seitens der Tochter vermutlich ein besonderes Vertrauen in die Mutter, nicht aber in die Pflegenden, für einen sicheren und beschwerdearmen Kanülenwechsel zu sorgen. Zugleich fällt es auch der Mutter schwer, Aufgaben und Verantwortung in der Versorgung ihrer Tochter abzugeben. So äußerte sie, dass sie die Dinge lieber selbst übernimmt, weil sie dann wüsste, dass sie korrekt umgesetzt seien.

„Ich bin auch grundsätzlich eine Mutter, die sehr gerne alles alleine macht. (lacht) Ich gebe ungern Aufgaben anderen, sondern ich weiß, wenn ich das gemacht habe, ist es richtig und ja, ich wollte sehr viel alleine machen und da habe ich quasi darum gebettelt.“ (Int. 8)

Das eben wiedergegebene Zitat wirft in mehrerer Hinsicht Fragen auf, etwa danach, inwiefern das an sich ziehen von Aufgaben auch Risiken für die langfristige Aufrechterhaltung der häuslichen Versorgung der beatmeten Tochter birgt. So könnte es auf Dauer zu einer Überlastungssituation der – in diesem Fall alleinerziehenden – Mutter kommen. Zudem könnte die bestehende Fixierung der Tochter auf die Mutter zu einer Verstärkung ihres Unsicherheitsempfindens führen, wenn andere Personen die Versorgung – ggf. etwas anders, aber womöglich ebenso tragfähig – übernehmen müssten. Die Formulierung der Mutter „gebettelt“ zu haben, viel allein tun zu wollen, könnte möglicherweise auch als ein Hinweis darauf gedeutet werden, dass sie sich schuldig gegenüber ihrer Tochter fühlt, sie nicht vor ihrer Erkrankung bewahrt haben und ihr keine normale und unbeschwerte Kindheit und Jugend ermöglichen zu können. Kommen dann, wie den weiteren Schilderungen der Mutter zu entnehmen ist, traumatisch und fehlerhaft erlebte Krankenhausbehandlungen ihres Kindes hinzu sowie durchlebte Risikosituationen in der häuslichen pflegerischen Versorgung, verstärkt das ggf. ihr Verhalten, als Beschützerin ihrer Tochter zu agieren. Sie versucht dann umso mehr, möglichst alle vermeidbaren Gefahren von ihr fernzuhalten, etwa solche, die durch das Handeln anderer Personen entstehen könnten.

Ausführung anspruchsvoller Aufgaben als medizinischer Laie: Mit subjektiv empfundener Unsicherheit und zugleich auch mit objektiv beschreibbaren Risiken verbunden, stellt sich im Erleben der Eltern dar, dass sie Aufgaben ausführen müssen, für die sie als „*medizinischer Laie*“ (Int. 2) nicht qualifiziert sind. Ein Vater umschrieb dies folgendermaßen.

„Ich bin hier Ausführender in einem Prozess, den ich fachlich nicht durchdringen kann.“ (Int. 4)

Dazu gehören Tätigkeiten wie die Gabe von hochpotenten Medikamenten mit enger therapeutischer Breite, die eine engmaschige Beobachtung und eine Reaktion auf ggf. rasch eintretende Nebenwirkungen notwendig machen (Int. 5). Auch wurde geschildert, dass die Eltern ggf. unter telefonischer ärztlicher Anleitung eine Entriegelung der Einstellmöglichkeiten am Beatmungsgerät vornehmen, um Beatmungsparameter anzupassen (Int. 3, 4, 8). Dabei handelt es sich um eine Tätigkeit, die prinzipiell Ärzt*innen vorbehalten ist. Notwendig wird eine solche anspruchsvolle und mit Unsicherheitsempfinden verbundene Maßnahme in Situationen, in denen die Beatmung des Kindes eine Anpassung erfordert, um Gefahren für seine Gesundheit abzuwenden. Als Alternative bliebe nur ein logistisch aufwendiger, belastender und ebenso risikobehafteter Transfer in ein Krankenhaus. Aus Mangel an nach Hause kommenden Ärzt*innen mit Beatmungsexpertise könne eine Änderung von Beatmungsparametern eben meist nur von Ärzt*innen im Krankenhaus vorgenommen werden (Int. 4, 8). Dabei versuchen die Eltern Krankenhausaufenthalte ihres Kindes aus mehreren Gründen möglichst zu vermeiden. So wird etwa die Gefahr gesehen, dass sich das Kind mit einem Krankenhauskeim infiziert, was zu einer langfristigen Verschlechterung seines Gesundheitszustands führen kann (Int. 4, ähnlich Int. 8, 10). Zudem assoziieren die Eltern mit einem Krankenhausaufenthalt nicht selten traumatische Erfahrungen. Hinzu kommt das Wissen, zusätzliche hohe Kosten zu verursachen und zugleich dem sie betreuenden Pflegedienst während dieser Zeit wirtschaftliche Einbußen zu bescheren (Int. 4).

Während in dem eben geschilderten Beispiel die notwendige Anpassung von Beatmungsparametern durch die Eltern unter ärztlicher Anleitung erfolgte, werden andere medizinisch-therapeutische Maßnahmen von den Eltern auch selbst initiiert und ohne weitere Rücksprache umgesetzt. Die Eltern tun dies, weil sie mit den verordneten, ggf. auch wiederholt angepassten Maßnahmen keine optimale Versorgung wahrnehmen und eine Verbesserung für notwendig erachten.

„Ja, also es sind halt manchmal einfach so Bauchgefühle, wo man dann sagt, vielleicht sollte man, vielleicht könnte das, aber so viel Ahnung habe ich ja dann am Ende auch nicht. (lacht) Es wird fast nur, ja, zum Versuch in vielen Dingen.“ (Int. 1)

In dem Beispiel der hier berichtenden Mutter ging es um den Umgang mit der verstärkten Granulation am Tracheostoma ihrer Tochter. Hier hat die Mutter beschlossen, es einmal damit zu versuchen, auf die Blockung der Trachealkanüle zu verzichten und die Trachealkanüle statt wöchentlich nur alle 14 Tage zu wechseln. In diesem Fall hat sich eine Verbesserung eingestellt. Sie selbst sah in diesem Vorgehen wohl keine unverantwortbare Gefährdung. Es bleibt zu diskutieren, inwiefern die von diesem Handeln ausgehende Gefahr möglicherweise kleiner oder größer gewesen ist als die Gefahr, die bei unverändert weiterbestehender Granulation und deren Beseitigung ausgegangen wäre. Die weiteren Schilderungen der Mutter verdeutlichen, dass sie auch in anderen Aspekten der medizinisch-therapeutischen Versorgung Versuche unternimmt, *„[w]o [sie] aber am Ende auch nicht weiß, ob es funktioniert. Und mal bringt es was, mal bringt es nichts.“ (Int. 1)*. Warum sie ihre Vorhaben dabei nicht zuvor mit dem behandelnden Arzt bespricht, kann an dieser Stelle nicht beantwortet werden. Auch bleibt zu hinterfragen, ob und ggf. wie die Pflegenden des betreuenden ambulanten Dienstes oder die im Arbeitgebermodell bei der Familie beschäftigten Pflegenden ggf. Bedenken äußern oder unhinterfragt den Vorschlägen der Mutter folgen. Diese Frage stellt sich auch in anderen Fällen, in denen Eltern kreative, improvisierende Lösungen für wahrgenommene Probleme in der Hilfsmittelversorgung finden, die womöglich zugleich mit (neuen) Risiken verbunden sind. So schneidet eine Mutter aufgrund des zu starr empfundenen Materials die Flügel der Trachealkanüle ihrer Tochter ein. An der so manipulierten Kanüle kann sie das Halteband schneller befestigen und so die mit dem Kanülenwechsel verbundene Belastung für ihre Tochter verringern.

„[...] also das darf ich ihnen gar nicht erzählen, (lacht) also ich improvisiere da. Also ich mache noch einen Schnitt in das Silikon, um das Band weiterzuziehen, ja, dass es manchmal auch schnell geht. Weil selber wechseln die Kanüle ist schon sehr, sehr, sehr mit Husten und Atemnot verbunden. Das möchte man seinem Kind nicht zumuten.“ (Int. 8)

Die ersten Worte in diesem Zitat verdeutlichen, dass der Mutter bewusst ist, dass diese Prozedur zumindest nicht üblich und so nicht vorgesehen ist. Ob ihr die Tatsache bewusst ist, dass es durch die von ihr vorgenommene Manipulation an der Kanüle zu Stabilitätsproblemen im Material kommen kann, die zu einem Reißen der Befestigung und zur Dislokation der Kanüle führen können, bleibt an dieser Stelle offen.

Die Mutter mit begrenzter Ausdrucksfähigkeit in der deutschen Sprache berichtete, sich bei einer Verschlechterung des Zustands ihres Sohnes an den ambulanten Pflegedienst zu wenden, um dort Hilfe zu erhalten. Im Interview wurde deutlich, dass die dabei anwesende Pflegenden die Landessprache der Familie spricht (Int. 9). Jedoch drängt sich hier die Frage auf, was eine Sprachbarriere in Notfallsituationen mit sich bringen könnte. Sich hier telefonisch verständlich ausdrücken zu können, kann für die Sicherheit eines beatmeten Kindes womöglich sehr wesentlich sein.

Mitarbeiter*innen ambulanter Pflegedienste

In den meisten Interviews blieben die Aussagen zu den Mitarbeiter*innen der ambulanten Pflegedienste auffallend zurückhaltend, und dies, obwohl sie den umfänglichsten Kontakt zu den beatmeten Kindern und Jugendlichen sowie zu ihren Eltern haben. Dies dürfte nicht zuletzt mit den von mehreren Eltern wahrgenommenen begrenzten Kompetenzen und Qualifikationsdefiziten der Pflegenden zu tun haben. Den Eltern ist bewusst, dass sie ohne Betreuung durch einen Pflegedienst die häusliche Versorgung allein nicht stemmen könnten. Zugleich äußerten mehrere aber eben auch wenig Vertrauen in die Fähigkeiten und Fertigkeiten einiger Pflegenden, wozu mehrere Beispiele angeführt wurden. Vor dem Hintergrund der COVID-19-Pandemie wurde etwa deren Hygieneverhalten thematisiert. So hätten einige Pflegenden in Gegenwart des beatmeten Kindes das Tragen von FFP2-Masken zunächst unterlassen – trotz vorhandenem Hygienekonzept des Pflegedienstes, über das auch die Eltern informiert worden waren. Es sei erst nach einer Inter-

vention auf der Ebene der Pflegedienstleitung zu einer Verhaltensänderung gekommen (Int. 12). Zum Umgang mit den Geräten und Alarmen berichtete eine Mutter zudem davon, dass Pflegende einen auftretenden Alarm offenbar nicht deuten konnten und ihn deaktiviert hätten, ohne der Ursache nachzugehen. Auch seien Pflegende im Einsatz gewesen, die die Geräte nicht ein- und ausschalten konnten (Int. 6; ähnlich Int. 3).

„Die haben die Geräte ausgeschaltet, weil der Alarm genervt hat. Die haben nicht das Kind abgesaugt oder den Sauerstoff angemacht oder sonst was, damit der Alarm aufhört, sondern die haben das Gerät abgeschaltet. Wir hatten sogar eine Pflegekraft, die wusste nicht einmal, wie man die Geräte ein- und abschaltet.“ (Int. 6)

In der Wahrnehmung der hier berichtenden Mutter brachten die Pflegenden das Kind damit in Gefahr. In der Folge hat sich die Mutter nicht mehr getraut, zur Arbeit zu gehen und das Kind mit dem Pflegedienst alleine zu lassen. Sie bemühte sich, einen neuen Pflegedienst zu finden, was angesichts der Personalnot einige Zeit dauerte (Int. 6).

„Und ich bin hinterher nicht mehr arbeiten gegangen, weil ich Angst hatte, mein Kind mit diesem Pflegedienst allein zu lassen. Und ich musste mich dann um einen anderen Pflegedienst kümmern.“ (Int. 6)

Auch andere Eltern äußerten, dass sie ihr Kind mit einigen Pflegenden nicht alleine lassen. Sie haben kein Vertrauen darin, dass diese Pflegenden die Versorgung der Kinder alleine sicher bewältigen können (Int. 5, 8).

„Und da gibt es Leute, die ich auf gar keinen Fall niemals tagsüber mit meiner Tochter alleine lassen würde, weil ich glaube, die würden das nicht bewältigen.“ (Int. 8)

Aus diesem Grund kontrollieren die Eltern die Arbeit dieser Pflegenden mehr oder weniger offen erkennbar, um bei auftretenden Fehlern intervenieren zu können (Int. 2, 5, 8). Dazu würde auch gehören ggf. die Anwendung der für die Beatmung notwendigen Hilfsmittel zu erklären und zu demonstrieren. Hierbei stoßen sie jedoch wiederum nicht selten auf Verständigungs- und Verständnisprobleme bei den häufig eingesetzten Pflegenden mit eng begrenzten Deutschkenntnissen (z. B. Int. 6). Zugleich stellen sie sich die Frage, wieso die eingesetzten ausgebildeten Pflegenden, die zudem prinzipiell eine Geräteeinweisung erhalten haben müssten, die Geräte dann nicht bedienen können.

„Die wissen die Pumpe nicht zu benutzen. Da stehen sie manchmal eine halbe Stunde an der Pumpe und drücken irgendwelche Knöpfe und man denkt: Was macht ihr denn da? Das sind so Kleinigkeiten, wo man denkt/ das wird/ also naja nein, das muss normalerweise gewusst werden. Also zum Beispiel: Überwachungsmonitor auszumachen ist eine Schwierigkeit für die Pflegekräfte. Warum?“ (Int. 8)

In wieder anderen Fällen hätten die Kinder Pneumonien erlitten, die auf ineffektives Sekretmanagement zurückgeführt wurden. So hätten die Pflegenden die Befeuchtung anzustellen vergessen (Int. 1, 3) oder das wirkungsvolle Absaugen nicht beherrscht (Int. 6). Zugleich gibt sich die eine hier berichtende Mutter eine Mitschuld an der erlittenen Infektion des Kindes, weil sie – noch neu in der Versorgung – die Anschoppung von Sekret und die Anzeichen für eine beginnende Infektion nicht früh genug deuten konnte (Int. 6). Darüber hinaus wurde geschildert, dass selbst von Pflegenden mit zunächst ausreichend empfundener fachlicher Qualifizierung und langjähriger Berufserfahrungen Sicherheitsrisiken ausgehen können. So sei es etwa dazu gekommen, dass die gerade in der Häuslichkeit anwesende Pflegende in einer Notsituation *„dastand und einen Blackout hatte [...] und nicht handeln [konnte] in dem Moment“* (Int. 3). In diese Situation griff dann die Mutter ein. In anderen Fällen käme es immer mal wieder zu Fehlern, etwa in der Bedienung der Geräte. Wie dem nachfolgenden Zitat zu entnehmen ist, werden diese Fehler auf mangelnde Sorgfalt im Handeln der eingesetzten Pflegenden zurückgeführt (Int. 12, ähnlich Int. 8, 11).

„[...] ja, wie soll ich es sagen? Also es gibt da schon immer wieder Fehler, die passieren, [...] mit dem High-Flow-Gerät oder auch, einfach nur mit den O₂-Tanks, also mit den Mobileinheiten. [...] Die Pflegeschwestern, [...], die sind vielleicht dann einmal pro Woche bei uns oder zweimal pro Woche, aber das schon über Jahre. Und trotzdem passieren immer wieder auch Fehler, dass einfach mal der Sauerstoff nicht aufgedreht wird oder so was, ja. Also das sind halt so, ja, ich weiß auch nicht, was jetzt der Grund dafür ist, ob das Unaufmerksamkeiten sind oder Schusseligkeit oder Ablenkung.“ (Int. 12)

Eine andere Mutter verwies zudem darauf, dass es gefährlich sein könne, wenn die immer gleichen Pflegenden in einer Familie eingesetzt werden (Int. 8). Die damit entstehende Vertrautheit und Routine könnte zu einem Schwinden der Achtsamkeit führen. Aus diesem Grund wird in ihrem betreuenden Pflegedienst auf eine Rotation des Personals geachtet.

7. Wünsche und Vorschläge zur Optimierung von Sicherheit in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung

Verbunden mit der vorherigen Eruiierung von wahrgenommenen sicherheitsrelevanten Risiken, Situationen sowie Maßnahmen und Strategien im Zusammenhang mit der Hilfsmittelversorgung, wurden die Interviewpartner*innen abschließend gebeten, Wünsche und Optimierungsvorschläge zu äußern – vor allem mit Blick auf die Gewährleistung von Sicherheit sowie von Information, Beratung, Anleitung bzw. Schulung. Insgesamt fallen die Ausführungen zu diesem Themenfeld facettenreich aus.

Eine Mutter sprach hier zunächst kursorisch über die letzten rund 20 Jahre in der Entwicklung der häuslichen Versorgung beatmeter Kinder. Sie nutzte dabei Begriffe wie „Pioniere in der Versorgung mit technologieabhängigen Kindern“. Sie beschrieb – auch etwa mit Begriffen wie „Szene“ – dass es sich bei der Versorgung langzeitbeatmeter Kinder um einen spezifischen Versorgungsbereich handelt, der überschaubar ist und in dem sich etliche Akteur*innen untereinander kennen (Int. 10). Am Ende ihres Exkurses zog sie als Fazit, dass es im Grunde gut läuft. Es habe viel an Entwicklung stattgefunden. Der erreichte Stand sei jedoch fragil und von Rückschritten bedroht. Dabei verwies sie unter anderem noch einmal auf die (1) von ihr und anderen als problematisch befundenen „Marktdynamiken“ und „Mechanismen des Marktes“ in der Hilfsmittelversorgung, (2) auf die gesetzlichen Entwicklungen hin zum IPRaG, ohne dass die hierfür notwendigen Strukturen und Prozesse etabliert oder in naher Zukunft umsetzbar erscheinen, (3) auf die zum Interviewzeitpunkt bestehenden Engpässe in der Beschaffung von Verbrauchsmaterialien sowie (4) auf die Probleme in den Bewilligungsmodalitäten und in der Kommunikation mit der Krankenkasse (Int. 10). Zugleich zeigt sie sich – wie andere Eltern auch – dankbar.

Dankbarkeit – trotz allem

Der Zwiespalt zwischen einerseits Dankbarkeit und andererseits dem Erkennen von Verbesserungsbedarfen und auch dem Unverständnis darüber, dass diesen nicht längst auf der Gesundheitssystemebene begegnet wird, sei hier an einem zweiten Beispiel verdeutlicht.

„Ich bin auch dankbar, dass es überhaupt dieses ganze System gibt in Deutschland, mit Pflegediensten, mit Krankenkassen. [...] Im Verhältnis zum Ausland bin ich sehr zufrieden und dankbar in der Situation, in der ich hier bin. Gleichzeitig sind wir ein Land, was besser sein könnte, wenn es nur wollte und es mich wirklich schockiert, dass wir so ein unorganisiertes, überbürokratisches und unflexibles und häufig unfreundliches System haben, mit dem sich Eltern behinderter Kinder gegenübersehen. Das muss in einem Land wie Deutschland nicht sein.“ (Int. 6)

Damit sich an den vorgefundenen Problemen und Herausforderungen etwas ändern kann, muss nach Einschätzung einiger befragter Eltern, die Situation der kleinen Gruppe der beatmeten oder anders erheblich gehandicapten Kinder sowie ihrer Familien stärker oder überhaupt erst einmal in die öffentliche Wahrnehmung gerückt werden. Neben der eigenen Beteiligung an Selbsthilfeinitiativen und sozialpolitischem Engagement sehen sie dabei in der Forschung ein wichtiges Instrument, um zur Sensibilisierung verschiedener Akteur*innen und zur Verbesserung der Datenbasis für notwendige Argumentationsketten und gesundheitspolitische Entscheidungen beizutragen (Int. 6, 10, 12). Eine der befragten Mütter drückte dies folgendermaßen aus.

„Also ich finde das unglaublich toll, dass Sie uns fragen und indem ich mich da abgebildet sehe, das ist ja auch eine Form von Partizipation. Das müsste es viel mehr geben, diese Forschung. Es gibt ja so gut wie keine Daten und das finde ich halt ganz schlimm, dass so viele Entscheidungen getroffen werden, ohne Datengrundlage.“ (Int. 10)

Mehrere befragte Eltern äußerten – neben den zahlreichen kritischen Aspekten – Dankbarkeit, Staunen und Bewunderung etwa in Bezug darauf, dass es der medizinisch-technische Fortschritt ermöglicht hat, ihr Kind überhaupt (noch) bei sich zu haben und zuhause versorgen zu können (z. B. Int. 4, 7, 10).

„[...] aber, wenn ich etwas Positives sagen sollte, dann schon, dass Eltern das unglaublich schätzen, dass das heute möglich ist, dass so hoch technologieabhängige Kinder mit Krankheiten, wo vor 20 Jahren kein Überleben möglich wäre, dass die heute zur Schule gehen, dass sie hier mit ihren [...] Geschwistern aufwachsen, dass es eine Perspektive gibt, [...]. Dafür sind wir unglaublich dankbar und auch gerne bereit, in jeder Hinsicht zu kooperieren.“ (Int. 10)

Vieles sei möglich, was noch vor wenigen Jahren kaum denkbar erschien. Hierfür seien in Deutschland prinzipiell Rahmenbedingungen vorzufinden, in denen eine solche technik- und pflegeintensive Versorgung überhaupt ermöglicht und finanziert wird (Int. 6). Dazu soll beispielhaft ein weiteres Zitat angeführt werden.

„Genau, dass wir natürlich, [...], einfach dankbar sind, dass wir [Name Kind] zuhause haben können und ihn eben hier versorgen können. [...] Und ja, das ist schon/ da sind wir unglaublich dankbar und wir versuchen auch so wenig wie möglich in die Klinik zu gehen. (lacht)“ (Int. 4)

7.1 Hilfsmittelbezogene Aspekte

In den beiden oben zuletzt angeführten Zitaten klingt – wie auch an vielen anderen Stellen verschiedener Interviews – an, dass die Eltern im Bemühen um bestmögliche Lösungen für ihr Kind, zugleich die entgegengenommenen Leistungen nicht überstrapazieren wollen. Dazu sind sie bereit, so viel wie möglich zu einer effektiven und effizienten Leistungserbringung beizutragen. Dies wird auch in der folgenden ergänzenden Aussage deutlich.

„[...] dass natürlich die wirtschaftliche Seite auch immer reinkommt. [...] Das ist so ganz implizit, wo man so Vibes mitkriegt, also: ‚Wenn Sie jetzt davon mehr verbrauchen, dann gehe ich davon aus, dass es da Trouble geben wird.‘ So nach dem Motto. [...] Und das sind eher die Situationen, [...] wo sozusagen Unklarheit oder Unsicherheit existiert [...]. Also was ich mir zum Beispiel wünschen würde, [...] warum die nicht einfach zu mir sagen können: ‚Unsere Regel sagt X, ihr verbraucht gerade Y, das ist der Stand. Und wenn ihr über X geht, dann haben wir ein Problem, das wir besprechen müssen.‘ [...] Weil uns ist ja klar, dass das begrenzte Mittel sind und dass man nicht immer bei allem beliebige Mengen hat. Da würden wir uns ja auch darauf einstellen und anpassen wollen, aber da muss man halt wissen, was die Kosten sind, was die Grenzen sind sozusagen und wo man was machen kann.“ (Int. 4)

Er meint, dass im (Hilfsmittel-)Versorgungsprozess immer wieder die wirtschaftliche Komponente unterschwellig wahrnehmbar ist. Dabei besteht für die Eltern Unklarheit, wann sie in der Versorgung an die wirtschaftliche Grenze des Genehmigungsfähigen gehen. Den Eltern ist durchaus bewusst, dass die Versorgung des Kindes kostenintensiv ist und sie betonen, dass sie nicht verschwenderisch sein wollen. Dahingehend müssten sie aber auch mitgeteilt bekommen, wo und wie sie ggf. die Versorgung wirtschaftlich anpassen könnten. Entsprechend wünschen sie sich mehr Transparenz und partnerschaftliches Aushandeln allseitig vertretbarer Lösungen.

Wunsch nach besserer Information, Beratung und Beteiligung

Bessere Informationsmöglichkeiten und Beratung wurde wiederholt auch hinsichtlich der überhaupt verfügbaren Hilfsmittel und hinsichtlich der Auswahl möglichst optimaler Produkte für die individuelle Situation des Kindes und der Familie geäußert (z. B. Int. 5, 6, 10, 11). Dabei geht es sowohl um Hilfsmittel, die mit der Beatmung in Zusammenhang stehen als auch um weitere Hilfsmittel, z. B. Sitz-, Mobilitäts- und Transferhilfen (z. B. Int. 2, 5, 11).

„Und ich kann eben, wenn ich jetzt mit [Name Hilfsmittelprovider] verbunden bin, [...], dann weiß ich nicht, ob [Name Hilfsmittelprovider] mir nicht ein ganz anderes Gerät anbieten könnte, was für meinen Bedarf viel besser [ist] und da habe ich als Elternteil sehr wenig Zugang zu Informationen. Das ganze System ist extrem intransparent. Sowohl was es kostet, wie abgerechnet wird, worauf ich Anspruch habe, wie ich den Anspruch ausführen kann, welche Geräte es überhaupt gibt. Da bin ich als Mutter immer suchend, [...]. Also die Empfehlung ist: Information und Transparenz.“ (Int. 6)

Wunsch nach Herstellerunabhängiger Hilfsmittelleistungserbringung

Verbunden mit dieser Aussage ergänzte die hier sprechende Mutter die Überlegung, dass eine Herstellungsabhängige Hilfsmittelerbringung möglicherweise zu einer Verbesserung der Auswahl führen würde (Int. 6, ähnlich Int. 10). An diese Überlegung schloss sie an, dass optimal ausgewählte Hilfsmittel wiederum dabei unterstützen könnten, den Gesundheitszustand des Kindes und seine Fähigkeiten zu stabilisieren oder sogar zu verbessern (Int. 6). Damit könnte auch eine auf den ersten Blick teurere Versorgung mit Hilfsmitteln am Ende die Variante sein, die Ressourcen schont. Mit Blick auf einen Notizzettel, den sie sich in Vorbereitung des Interviews erstellt hatte, fasste sie ihre Überlegungen folgendermaßen zusammen.

„Also [...] in meinem Empfinden sind Geräte und Hilfsmittel nur dann hilfreich, wenn sie die richtigen Hilfsmittel sind und auf die Bedürfnisse des Patienten selber angepasst sind, wenn sie in der richtigen Einstellung geliefert werden und die Einstellung zum Kind auch überwacht wird, wenn sie zur richtigen Zeit vorhanden sind, in der richtigen Menge, in der richtigen Qualität, dass sie am richtigen Ort und zu den richtigen Kosten sind.“ (Int. 6)

Um die oben angesprochenen Verbesserungswünsche der Eltern an die Produkteigenschaften und Funktionen der Hilfsmittel zu erfüllen, wurde zudem die Einbindung der Anwender*innen in die Weiterentwicklung der Produkte vorgeschlagen (Int. 5, 6, 11). So sollten etwa auch Designwettbewerbe und -preisverleihungen nicht ohne das Einholen der Einschätzungen der Anwender*innen stattfinden (Int. 6).

„[Das Beatmungsgerät] hat irgend so einen Red Dot Design Award bekommen, weil das Steuerungsmodul wirklich wunderbar ist. Aber das Steuerungsmodul ist eine Sache, Schlauch und Kabel zum Kind ist wieder eine andere Sache und das ist wirklich schlecht. So eine Jury sitzt zusammen und sagt: ‚Das Steuerungsmodul ist toll‘. Aber sitzt irgendein beatmeter Mensch in dieser Jury und kann also nachvollziehen, wie das am Kind ist? [...] Wer von denen, die ein Beatmungsgerät beurteilen, hat schon mal ein Beatmungsgerät gehabt oder überhaupt mal am Bett eines Kindes gestanden und gesehen, wie das Endprodukt aussieht. Da würde ich mir wünschen und das ist meine Empfehlung, dass ein Hersteller sich dafür interessiert, wie sein Produkt ankommt und es daraufhin verbessert.“ (Int. 6)

7.2 Versorgungprozess- und Personenbezogene Aspekte

Wunsch nach Verbesserung der Genehmigungspraxis

Immer wieder wurde zudem der Wunsch nach einer Verbesserung der Genehmigungspraxis von Hilfsmitteln geäußert (z. B. Int. 2, 3, 4, 5, 6, 11). Das auf allen Seiten hohe zeitliche und damit auch finanzielle Ressourcen bindende und als sehr belastend empfundene derzeitige Procedere (s. Kapitel III.4.3) sollte ein Ende haben. Damit verbunden wurde unter anderem der Vorschlag geäußert, dass die Krankenkassen einmal ausprobieren sollten, die Verordnungen von Fachärzt*innen aus Sozialpädiatrischen Zentren und Spezialambulanzen mit Beatmungsexpertise automatisch anzuerkennen (Int. 2). Wahrscheinlich – so die hier argumentierende Mutter – wäre damit allen Seiten geholfen, ohne höhere Kosten zu verursachen.

Wunsch nach quantitativ und qualitativ ausreichend qualifiziertem Personal

Angesichts des massiven Pflegepersonal mangels, der viele Eltern zwingt, selbst einen erheblichen Anteil der Versorgung zu übernehmen, verwundert es nicht, wenn sich mehrere Befragte vor allem mehr Pflegepersonal wünschen.

„Mehr qualifiziertes, also vor allem mehr Personal, ja, also dass die Pflegedienste die Versorgung machen können. Ja, vor allem mehr Personal. Und eben halt auch, jetzt in unserem Fall muss es dann auch sehr qualifiziert sein. Das wäre ein ganz großer Wunsch.“ (Int. 12).

Wie dem Zitat zu entnehmen ist, geht es dabei zum einen um quantitativ mehr Personal, damit überhaupt eine Versorgung stattfinden kann und zum anderen um angemessen qualifiziertes Personal, dem die Eltern ohne Sicherheitsbedenken ihre Kinder anvertrauen können (Int. 4, 8, 12). Dahingehend schlug eine Mutter vor, dass die Kompetenzen der Pflegenden ggf. auch überprüft und aufgefrischt werden sollten. Sie verglich die von ihr beobachtete Situation mit dem Erwerben eines PKW-Führerscheins; einmal vorhanden wird er genutzt, ohne dass regelhaft nochmals verpflichtend geprüft wird, ob der Fahrer noch fahrtauglich ist.

„Also das ist wie mit dem Führerschein vergleichbar, mit Autofahren vergleichbar. Wenn man mal Führerschein gemacht hat, dann fährt man ein Leben lang. Sollte man da wieder mal einen Test machen, wird es schwer. Und das, glaube ich, ist bei Pflegediensten genau das Problem.“ (Int. 8)

Zugleich äußerten einige Befragte auch, dass ihnen bewusst ist, hier kurz- und mittelfristig keine spürbare Verbesserung erwarten zu können (z. B. Int. 3, 11).

Neben dem Wunsch nach mehr Pflegepersonal wurde auch wiederholt der Wunsch nach mehr einschlägig kompetenten Ärzt*innen zur Betreuung der komplex erkrankten Kinder, einschließlich der Beantwortung von Problemstellungen rund um die Beatmungsversorgung, geäußert. Wenn dies schon aufgrund der kleinen Anzahl betroffener Kinder nicht wohnortnah möglich ist, so sollte dies zumindest in den bestehenden Expertenzentren umsetzbar sein. Dabei sehen die Eltern in den Möglichkeiten der Telemedizin eine Chance, die fehlende wohnortnahe ärztliche Betreuung zumindest partiell zu ersetzen und hierdurch ggf. notwendige logistisch aufwendige Transfers in (weit entfernte) Krankenhäuser zu vermeiden (Int. 4, 8, 10). Mittels telemedizinischer Anwendungen – so die Vorstellung – könnte die Expertise des Personals in den Expertenzentren mehr Betroffenen zugänglich gemacht werden (Int. 8, 10).

Wunsch als Partner*in im Versorgungsteam wahrgenommen und befähigt zu werden

Wiederholt finden sich im Interviewmaterial auch Hinweise darauf, dass sich die Eltern auf der einen Seite gezwungen sehen, erhebliche Verantwortung und vielfältige medizinisch-therapeutische sowie koordinierende Aufgaben in der Versorgung ihres Kindes zu übernehmen. Eine Mutter fasste die anfallenden Aufgaben wie folgt zusammen.

„Andere Eltern sind nur die Eltern ihrer Kinder. Ich bin aber auch die Krankenschwester meiner Tochter.“ (Int. 8)

Dabei nehmen sich die Eltern aber auf der anderen Seite von den Akteur*innen im Gesundheits- und Sozialsystem vielfach nicht als kompetente Ansprechpartner*innen für die Belange ihrer Kinder wahr- und ernstgenommen. Wie in dem folgenden Zitat anklingt, wünschen sie sich dahingehend zweierlei Veränderungen.

„Also (lacht) das ist einerseits den Bereich anerkennen und die Kompetenz, auf der anderen Seite aber auch wirklich sehen, durch gute Schulung, wo fehlt es hier, was braucht es hier, wo müssen wir wirklich was verändern?“ (Int. 10)

Angesprochen wurde hier – wie in anderen Aussagen verschiedener Interviews – dass die Eltern zum einen erwarten, dass ihre spezifische Expertise und ihre Leistungen im Versorgungsprozess von Ärzt*innen, Pflegenden, Hilfsmittelerbringern und von Mitarbeiter*innen der Krankenkasse und des Medizinischen Dienstes anerkannt und wertgeschätzt werden. Und zum anderen deklarieren sie, dass sie als medizinisch-pflegerische Laien dabei unterstützt werden müssten, sich das notwendige Wissen sowie die benötigten Fähigkeiten und Fertigkeiten für die Übernahme ihrer umfassenden Aufgaben und hohen Verantwortung anzueignen. Hier fühlen sie sich jedoch vielfach allein gelassen und wünschen sich mehr Information, Beratung und Anleitung respektive Schulung sowie Unterstützung beim Beantworten von Versorgungsherausforderungen.

„Und auch da, wer unterstützt mich da? Das ist das, [...] wo ich mir einfach mehr, ja, in diesem System, diesem deutschen System, mehr wünsche. Dass nicht die Angehörigen so viel selber zu tragen haben. Und die Steine, die man einem in den Weg legt, auch hilft, da rauszuräumen.“ (Int. 6)

Dabei vermissen die befragten Eltern vielfach entsprechende Ansprechpartner*innen. Zugleich suchen sie auch nach möglichen Antworten dazu, welche Personen bzw. Institutionen diese Funktion übernehmen sollten. Prinzipiell sehen sie diese Funktion bei verschiedenen Akteur*innen mit Bezug zum Versorgungsprozess – sowohl im stationären wie im ambulanten Bereich, auf ärztlicher wie auf pflegerischer Seite und immer wieder auch bei den zuständigen Mitarbeiter*innen der Krankenkassen und des Medizinischen Dienstes.

Darüber hinaus wurde in mehreren Interviews der Wunsch nach einer zentralen Person oder Institution geäußert, die bei der Koordination und Kommunikation in der Versorgung, einschließlich des Schnittstellenmanagements, unterstützt. Dazu gehört für die Eltern, dass diese Person bzw. Institution zudem auch bei Fragen der medizinisch-therapeutischen und der Hilfsmittelversorgung sowie bei sozialrechtlichen Fragen informieren und beraten können sollte (z. B. Int. 6, 10, 12). Dabei erscheint es den Eltern essenziell, dass die dafür eingesetzte Person mit der Situation der Kinder und der Familien vertraut und über längere Zeit begleitend tätig ist (Int. 10).

Dahingehend, wo und wie solche Personen tätig sein könnten, wurde verschiedene Vorschläge unterbreitet. Genannt wurde z. B. ein bei den Krankenkassen angesiedeltes, umfassenderes als aktuell von den Befragten erlebtes Case Management (Int. 6, 11).

„Und das würde ich mir wirklich wünschen, dass man bei den Kostenträgern, sozusagen im Rahmen von Care Management, wenigstens einen Menschen hat, der einmal sieht, was hat dieser Mensch, was braucht der, was führt der für ein Leben? [...] Also das ist sowas, was man in der Tat wirklich verändern könnte, dass man feste Case Manager hat, die dann auch mal alles auf den Bildschirm holen.“ (Int. 10)

Ein anderer Vorschlag bezog sich darauf, dass eine verstärkte Unterstützung der Eltern auch durch den strukturellen und personellen Ausbau der Sozialpädiatrischen Zentren erreicht werden könnte (Int. 8, 10). Zudem wurde der Vorschlag einer „neutralen Anlaufstelle“ (Int. 11) formuliert. Von dieser wird die Betrachtung der Gesamtversorgungssituation erwartet, wie in folgender Schilderung erkennbar wird.

„Ich bräuchte mal, eigentlich bräuchte ich jemanden, der mal schaut, was man vereinfachen könnte. Also, dass das mit den/ wie das automatisch mit den Bestellungen läuft oder mit den Medikamenten, mit der Kinderärztin. Solche Sachen. Oder auch mit den Therapien.“ (Int. 11)

Und schließlich findet sich im Interviewmaterial wiederkehrend der Wunsch der Eltern dabei unterstützt zu werden, die Versorgung ihres Kindes kompetent ausführen zu können und sich sicherer dabei zu fühlen. So wurde etwa eine Schulung gewünscht, die mit der Weiterbildung von Pflegenden für die außerklinische Beatmung verglichen wurde (Int. 6, ähnlich Int. 8).

„Dazu gehört [...] eben auch, dass die Krankenkasse sagt: ‚Möchten Sie vielleicht einen Beatmungskurs machen?‘ Jede Pflegekraft muss einen Beatmungskurs machen und zertifiziert sein in Invasiv-Beatmung, bevor sie an ein beatmetes Kind gelassen wird, aber wir als Eltern haben nur diese Mini-Einweisung in die Geräte.“ (Int. 6)

Von einem solchen Angebot erwarten die Eltern insbesondere Hintergrundwissen zum Thema Beatmung vermittelt zu bekommen, Veränderungen an den Beatmungs- und Vitalparametern einordnen zu lernen sowie verschiedene Tätigkeiten und Abläufe unter Aufsicht zu trainieren, um ggf. Korrekturen vornehmen zu können (Int. 3, 4, 6, 8). Auch eine Vorbereitung auf das richtige Verhalten in Notfällen wurde als Schulungsbestandteil genannt. Lediglich eine Mutter berichtete davon, vor der Entlassung ihres Sohnes in die Häuslichkeit einen umfassenden Reanimationskurs im Krankenhaus absolviert zu haben (Int. 6). Dabei wurde auch darauf hingewiesen, dass eine solche Schulung nicht nur zu Beginn der Versorgung notwendig, sondern auch als Auffrischung sinnvoll sei. Dies wird in folgendem Auszug deutlich gemacht (Int. 8).

„[...] da hätte ich mir, zum Beispiel, gewünscht, dass da die Eltern schon ein bisschen besser vorbereitet sind. In solchen Notsituationen, ja. [...] also ich denke oftmals darüber nach, wenn ich zu Hause bin, was passiert, wenn meine Tochter beim Kanülenwechsel [...] einen Beutel braucht, ne? Das wurde mir gezeigt schon vor drei Jahren, aber mittlerweile wüsste ich nicht mehr wie damit umzugehen. Ich wüsste es einfach nicht. Dass wir auch mal ab und zu in solche/ da eingeführt werden als Eltern, weil ich muss auch selber mal ab und zu reagieren können, weil ich bin oft auch alleine mit ihr. Also da/ Ich weiß nicht, wie die anderen Eltern dann sind, [...] Also das wäre mein Wunsch, mein persönlicher Wunsch, dass ich da ein bisschen öfter wie die Pflegekräfte eingeführt werde, in diese ganze Beatmung, dass ich mich da nicht auf/ verlassen muss oder Angst haben muss, wie soll ich denn reagieren, wenn.“ (Int. 8)

Die Mutter begründete ihren Bildungswunsch damit, dass sie zeitweise allein mit ihrer Tochter ist und anspruchsvolle medizinisch-therapeutische Tätigkeiten übernimmt, bei denen es zu Notfallsituationen kommen kann. Die vor mehreren Jahren erfolgte Anleitung zur Anwendung eines Beatmungsbeutels kann ihrem Empfinden nach von ihr nicht mehr sicher umgesetzt werden. So schwebt im Hintergrund permanent ein Unsicherheitsgefühl mit, ob sie in der Lage wäre, adäquat zu handeln.

Der Wunsch nach Edukation wurde noch um zwei Gedanken ergänzt, was die Adressat*innen betrifft. So verwiesen Eltern darauf, dass die Informations-, Beratungs-, Anleitungs- und Schulungsangebote auf die spezifischen (etwa sozioökonomisch und -kulturell mitbedingten) Bedürfnisse sowie auf die jeweiligen Lernmöglichkeiten der einzelnen Eltern angepasst sein müssten.

„Also [...] es trifft Leute aus allen gesellschaftlichen Schichten. Und das muss, genau wie Schule, für alle funktionieren. Man bekommt ein beatmetes Kind nicht nur, wenn man einen Intelligenztest gemacht hat [...], es muss für alle funktionieren.“ (Int. 10)

Darüber hinaus wurde der Vorschlag unterbreitet, dass es nicht nur für die Eltern – bzw. überwiegend die Mütter – eine entsprechende Vorbereitung auf die häusliche Beatmungsversorgung gibt. Vielmehr sollte *„die gesamte Familie mit einbezogen werden“* (Int. 1) wenn es darum geht, sich auf diese Situation vorzubereiten und Möglichkeiten zu entwickeln, die Versorgung in der Familie für alle zumutbar und auch bereichernd zu gestalten.

„Weil, es ist ja meistens immer nur einer mit in der Klinik und der Rest ist immer so ein bisschen außen vor. Es wäre für alle ja viel leichter, wenn man es [...] einfach als Familie lernt, jetzt diese Situation zu meistern. Und das kann halt nicht nur eine Mutter schaffen oder nur ein Vater oder nur die Oma oder so.“ (Int. 1)

Dazu, wie und wo eine solche Vorbereitung erfolgen könnte, wurden mehrere Vorschläge unterbreitet. Dazu gehören ein gemeinsamer Aufenthalt in einer Rehabilitationseinrichtung oder der zeitweise gemeinsame Aufenthalt auf einer Palliativstation oder in einem Kinderhospiz (Int. 1, 3, 11). Als wesentlich wurde dahingehend auch gesehen, dass der Übergang aus der stationären Versorgung in die Häuslichkeit *„eingeschlichen“* wird. Was nicht gehe: *„heute Krankenhaus, morgen zu Hause“* (Int. 1, ähnlich Int. 10).

IV. Diskussion der Ergebnisse und (Zwischen-)Fazit

Mit Blick auf die forschungsleitenden Fragen der hier dokumentierten Teiluntersuchung werden im Folgenden – unter Berücksichtigung inhaltlicher und methodischer Limitationen (s. Kapitel IV.1) – zentrale Ergebnisse aus den Interviews mit den Eltern beatmeter Kinder zusammengefasst und diskutiert. Dabei werden abschließend Anforderungen zur Gewährleistung einer bedürfnis- und bedarfsgerechten Hilfsmittelversorgung herausgestellt – insbesondere auch mit Blick auf die Aspekte Edukation und Sicherheit. Darin werden zugleich Hinweise auf bestehende Verbesserungsbedarfe der aktuellen Situation deutlich (s. Kapitel IV.2 – IV.4). Ein kurzes Fazit zur Einordnung der Teiluntersuchung in den Kontext des umfassenderen Versorgungsforschungsprojekts SAVENT schließt diesen Berichtsteil ab (s. Kapitel IV.5).

1. Methodische und inhaltliche Limitationen

Die Ergebnisse der Interviews mit den Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher lassen sich nicht generalisieren, wobei dies für qualitative Erhebungen aber auch nicht grundsätzlich beansprucht wird. Mit der eher nach forschungspragmatischen Gesichtspunkten umgesetzten Anzahl von zwölf Interviews ist nicht von einer Datensättigung auszugehen. Mit Blick auf den eingangs umrissenen Diskussions- und Erkenntnisstand zur technik- und pflegeintensiven Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen im häuslichen Umfeld ist zudem festzuhalten, dass einige, vor allem edukations- und sicherheitsrelevante Aspekte in der Befragung der Eltern nicht oder lediglich randständig angeklungen sind. Dies betrifft etwa die Ausleuchtung sicherheitsrelevanter Faktoren im Wohnumfeld der Familien (s. Kapitel I.2.6 f.). Inwiefern hier eine direktivere Befragung tiefere Einblicke zu Tage befördert hätte, muss offenbleiben. Gleichwohl bieten die Interviews mit den Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher, die nach bewusst breiten Kriterien ausgewählt wurden (s. Kapitel II.2), vertiefte forschungsgestützt erarbeitete Einblicke in ihre Sichtweisen und Einschätzungen. Damit werden frühere Forschungsergebnisse im Feld der häuslichen technik- und pflegeintensiven Versorgung von Kindern und Jugendlichen gestützt (z. B. Lademann 2007; Bachmann 2014) und andererseits werden sie durch den spezifischen Fokus auf den Prozess der Hilfsmittelversorgung, einschließlich damit zusammenhängender Edukations- und Sicherheitsaspekte, ergänzt.

Dabei ist davon auszugehen, dass einige sicherheitsrelevante Herausforderungen, mit denen sich die Eltern konfrontiert sehen, unerkannt geblieben sind. So ist auffällig, dass überwiegend Eltern mit einem hohen Bildungsgrad als Interviewpartner*innen gewonnen werden konnten – wie dies auch in vorherigen vergleichbaren Untersuchungen erwähnt wurde. Womöglich gelingt es diesen Eltern aber eben mit ihrem ausgeprägten Ausdrucks- und Durchsetzungsvermögen besser als anderen, für die Interessen ihres Kindes und ihrer Familie einzutreten, sich dabei im Gesundheits- und Sozialsystem zurechtzufinden und Leistungen in Anspruch zu nehmen. Teilweise wiesen die Befragten auch selbst darauf hin, dass sie dies für sich so sehen. Zugleich kann dies für viele andere Eltern/Familien aber keinesfalls selbstverständlich angenommen werden (s. Kapitel I.2.7).

Vor diesem Hintergrund halten wir die umgesetzte Vorgehensweise auch für vertretbar, in einem Interview mit Eltern, die sich in der deutschen Sprache nur begrenzt ausdrücken konnten, auf ihren Wunsch hin eine Pflegende des betreuenden Pflegedienstes als „Unterstützung“ zuzulassen, um ihre Antworten zu ergänzen und so „das Bild zu vervollständigen“ (vergleichbar mit Philpin et al. 2005; Dalemans et al. 2009). Dieses Vorgehen eröffnete den Eltern die Möglichkeit, ihre Erfahrungen und Einschätzungen mitzuteilen, die sie ohne die Pflegende nicht ergriffen hätten. So wären diese für die hier umzusetzende Versorgungsforschung verschlossen geblieben. Trotz der Ausdrucksschwierigkeiten konnten mit diesem Interview wertvolle ergänzende Informationen gesammelt werden, die das Antwortspektrum erweiterten und weitere sicherheitsrelevante Aspekte hervorbrachten. Zugleich zeigen die Erfahrungen aus diesem Interview die besonderen Herausforderungen für die Interviewer*innen eine Gesprächsatmosphäre zu schaffen, in der es Nichtmuttersprachler*innen in einer für sie ungewohnten, herausfordernd empfundenen Situation gelingt, ihre Sprechhemmungen zu überwinden und sich mitzuteilen (s. Kapitel III.1).

Interviews per Webmeeting

Zehn der zwölf Interviews wurden aufgrund der Corona-Pandemie zur Gewährleistung der Sicherheit aller Beteiligten als Webmeeting (audiovisuell gestützte, persönliche Online-Befragung mit Microsoft Teams) und damit als Alternative zum Interview vor Ort durchgeführt; die anderen beiden fanden auf Wunsch der Interviewpartner*innen telefonisch statt. Über die Chancen, Begrenzungen und Herausforde-

rungen hinsichtlich der Durchführbarkeit, Praktikabilität, der Interaktion und des darüber erarbeiteten Informationsgehalts webgestützter Interviews wurde und wird an anderer Stelle noch ausführlich reflektiert werden müssen (z. B. Carter et al. 2021; Ristau et al. 2021). In der hier umgesetzten Teiluntersuchung eines umfassenderen Versorgungsforschungsprojekts ist dieser Zugang als forschungspragmatisch akzeptabel befunden worden. Mit ihm konnte zeit- und kostenschonend reichhaltiges Datenmaterial generiert werden. In einigen Interviews entstand der Eindruck, dass diese Befragungsform vielleicht sogar ausführlichere und damit tiefergehende Aussagen ermöglicht hat, als es eine Befragung vor Ort vermocht hätte. So wirkten einige Interviewpartner*innen – möglicherweise durch den per Videokommunikation erschwerten Blickkontakt – in sich hineinblickend oder zur Zimmerdecke oder in die Ferne schauend. Dies ging (vermutlich) zugleich mit einer auffallend ausführlichen Beantwortung der Fragen und Erzählaufforderungen einher. Dieser Eindruck bliebe in weiteren Untersuchungen zu prüfen. Einschränkend ist aber andererseits auch darauf hinzuweisen, dass Interviewbegleitende Beobachtungen vor Ort in der Häuslichkeit der Befragten womöglich ergänzende Informationen hätten hervorbringen können, etwa in Bezug auf bislang unerkannte sicherheitsrelevante Situationen, Handlungen und Strategien. So aber blieben die Informationen auf die verbale und nonverbale Kommunikation der Gesprächspartner*innen beschränkt und auf die kleinen Ausschnitte, die im Videobild sichtbar wurden – teilweise, indem die Befragten den Laptop durch die Wohnung trugen und Gegenstände in die Kamera hielten (s. Kapitel III.1).

Befragung über Kinder und Jugendliche

In der vorliegenden Teiluntersuchung wurden Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher als Angehörige und zugleich als wesentliche, eine häusliche Beatmung sicherstellende Akteur*innen befragt. Dabei wurde einem Vorgehen gefolgt, das auch in vergleichbaren früheren Untersuchungen zur Situation von Familien mit schwer chronisch erkrankten, behinderten und lebenslimitiert erkrankten Kindern und Jugendlichen eingesetzt wurde (z. B. Lademann 2007; Büker 2010; Bachmann 2014; Page et al. 2020). Die Eltern sind dabei sowohl in der Rolle von Mitbetroffenen zu sehen als auch in einer Proxy-Funktion bzw. Stellvertreterrolle für ihr Kind. In den Interviews gaben sie differenzierte Einblicke in ihre Erfahrungen und Einschätzungen, wodurch breite und tiefe Erkenntnisse erarbeitet werden konnten. Kritisch zu betrachten ist zugleich aber auch, dass durch die Befragung der Eltern Informationen *über* die Kinder und Jugendlichen und ihre (Hilfsmittel-)Versorgung gewonnen wurden, nicht aber *von* ihnen selbst, quasi als „*Expert*innen ihrer Lebenswelt*“ (Metzing 2007). Die meisten Kinder der hier befragten Eltern hätten aufgrund ihrer gesundheitlichen Situation und/oder ihres Alters nicht für sich selbst sprechen können; einige weniger aber ggf. eben doch (teilweise). Dadurch hätten womöglich aufschlussreiche Informationen über ihre eigenen Erfahrungen ergänzt werden können (Skyrme & Woods 2018; Falkson et al. 2020). In der vorliegenden Untersuchung war dies aus forschungspragmatischen Gründen nicht vorgesehen gewesen (knappes Zeitressourcen für diese im Forschungsplan ergänzte Teiluntersuchung, keine spezifischen Kompetenzen der Forscher*innen in der qualitativen Forschung mit Kindern, vorliegendes Ethikvotum zur Befragung erwachsener Personen). Gleichwohl erscheint das Erfassen der Erfahrungen und Einschätzungen betroffener Kinder und Jugendlicher wertvoll, um adäquate, bedarfs- und bedürfnisgerechte Angebote für die Bewältigung ihrer Situation – einschließlich ihrer Hilfsmittelversorgung – unterbreiten zu können (Israelson-Skogsberg et al. 2018; Knecht 2018, zit. nach Falkson et al. 2020). Dahingehend wäre, unter sorgfältiger Reflexion und Beantwortung der damit verbundenen forschungsethischen Herausforderungen, eine ergänzende Befragung überlegenswert.

2. Hilfsmittelversorgung aus der Perspektive der Eltern

Hinsichtlich der forschungsleitenden Frage, wie Eltern invasiv und nichtinvasiv häuslich beatmeter Kinder die Hilfsmittelversorgung erleben, lässt sich zusammenfassend folgendes festhalten: In der Versorgung der beatmeten Kinder werden häufig zahlreiche **Hilfsmittel** aus verschiedenen Produktgruppen des GKV-Hilfsmittelverzeichnisses benötigt. Eine Reihe an Hilfsmitteln werden dabei im Zusammenhang mit der Beatmungstherapie benötigt; weitere haben keinen unmittelbaren Beatmungsbezug, sondern dienen z. B. der Unterstützung der Mobilität, Ernährung oder Kommunikation. Im Allgemeinen besteht bei den befragten Eltern Zufriedenheit mit den eingesetzten Hilfsmitteln. Sie werden überwiegend als robust und zuverlässig in der Häuslichkeit einsetzbar befunden. Dabei ist die Bedienung meist gut zu meistern. Bei näherer Betrachtung werden in Detailfragen aber auch Verbesserungsmöglichkeiten deutlich. Sie betreffen die eingesetzten Geräte und das notwendige Zubehör, einschließlich die Beatmungsmasken und Trachealkanülen, und beziehen sich auf **deren Eigenschaften**, wie Materialbeschaffenheit, Produktdesign, Geräuschpegel und Gestaltung der Bedienoberflächen. Von diesen Faktoren können ein eingeschränkter Anwendungs-

komfort und auch sicherheitsrelevanten Risiken und Ereignisse ausgehen, wie dies in vorherigen internationalen Studien auch deutlich wurde (s. Kapitel I.2.5). Von den Eltern dazu an die Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelerbringer gegebene Hinweise scheinen nicht in jedem Fall systematisch weitergemeldet und evaluiert zu werden. Damit bleiben Chancen zur Verbesserung der Qualität und Sicherheit der Hilfsmittel und ihres Gebrauchs in der Häuslichkeit ungenutzt.

In Bezug auf die [Bedarfsermittlung, Auswahl und ärztliche Verordnung](#) der ausgewählten Hilfsmittel, berichten die Eltern von fehlenden kompetenten Anlaufstellen für diagnostische und therapeutische Maßnahmen der häufig komplex erkrankten Kinder – zum einen in Wohnortnähe, aber auch grundsätzlich. Um angezeigt erscheinende Abklärungen, Behandlungen und Verordnungen zu ermöglichen, sind häufig logistisch aufwendige Reisen (unter Mitnahme aller benötigten Hilfsmittel) notwendig. Die Beschreibungen der Eltern verdeutlichen einmal mehr das eingangs umrissene, besondere Problem der vielerorts fehlenden spezifischen Expertise in der pädiatrischen Beatmungsmedizin (s. Kapitel I.2.2). So können von vielen niedergelassenen Ärzt*innen und in den Sozialpädiatrischen Zentren, in denen die Kinder teilweise betreut werden, zwar zahlreiche Probleme und Fragen zur Hilfsmittelversorgung gut geklärt werden; meist aber nicht in Bezug auf jene Hilfsmittel, die zur Beatmungstherapie benötigt werden.

Die Hilfsmittelversorgung der einzelnen Kinder erfolgt in der Regel durch mehrere [Anbieter \(= Hilfsmittelerbringer\)](#) parallel. Diese Situation ist mitbedingt durch die Vertragsgestaltung zwischen den Krankenkassen und den einzelnen Hilfsmittelleistungserbringern sowie durch die unterschiedlichen Schwerpunktsetzungen in deren Produktportfolio gemäß den Produktgruppen des GKV-Hilfsmittelverzeichnisses (s. Kapitel I.2.5). Das inzwischen für die beatmungsspezifische Hilfsmittelversorgung geltende Ausschreibungsverbot wird von den Eltern begrüßt. Sie nehmen einen davon ausgehenden positiven Beitrag für eine wohnortnahe Versorgung, eine Reduktion der Zahl einzubindender Leistungserbringer*innen sowie für insgesamt mehr Qualität und Sicherheit wahr.

Eine pauschale Aussage der Eltern zur [Zufriedenheit mit den Hilfsmittelerbringern](#) ist nicht möglich. Eher machen die Eltern – sowohl bezüglich der beatmungsspezifischen als auch der weiteren Hilfsmittelversorgung – unterschiedliche positive, aber auch teils negative Erfahrungen mit den jeweiligen Anbietern und ihren einzelnen Mitarbeiter*innen. Dies gilt in Bezug auf die Mitarbeiter*innen, die für die Einweisung in die Anwendung der Geräte und des Zubehörs zuständig sind und die die Familien im Versorgungsverlauf begleiten als auch in Bezug auf Mitarbeiter*innen, die für die [Wartung der Geräte](#) sowie den [technischen Notdienst](#) zuständig sind. Eine Abstimmung zwischen den Hilfsmittelleistungserbringern erleben die Eltern insgesamt nicht, würden sich diese aber wünschen, weil sie sich davon kreative Lösungen für spezifische Fragestellungen erhoffen. Dadurch, dass nicht viele Hilfsmittelerbringer auf die Versorgung von Kindern spezialisiert sind, ist ein Wechsel bei Unzufriedenheit häufig nicht ohne weiteres möglich. Aus diesem Grund versuchen sich die Eltern zu arrangieren und einen Mittelweg zu finden, ohne die Versorgung an sich und die Sicherheit ihrer Kinder zu gefährden.

Die Eltern nehmen eine eingeschränkte oder auch eine nicht mögliche [Wahl der Hilfsmittelerbringer](#) wahr. Das hängt damit zusammen, dass zu Beginn einer Beatmungsversorgung in der Regel über die behandelnde Klinik dort bekannte und für zuverlässig befundene Versorger eingebunden werden. Das wird von den Eltern so auch zunächst als entlastend empfunden. Im weiteren Verlauf ist diese Zuweisung und Bindung aber mit dem Gefühl verbunden, nur Zugang zu einem spezifischen Produktportfolio zu haben. Das sei vor allem dann so, wenn der Hilfsmittelerbringer zugleich Hersteller spezifischer Hilfsmittel ist und dann bevorzugt die eigenen Produkte abgibt. Die Eltern üben Kritik daran, dass ihnen der Überblick über das gesamte zur Verfügung stehende Produktangebot damit nicht möglich ist und bessere Lösungen womöglich ungenutzt bleiben. Hinzu kommen aus Sicht der Eltern mitunter als mangelhaft empfundene Beratungen bezüglich der Produktpalette und der individuellen Anpassungsmöglichkeiten der Hilfsmittel – auch im Beatmungsbereich, mehr aber noch bei den weiteren Hilfsmitteln, etwa zur Unterstützung der Mobilität. So kommt es zur Bereitstellung von Hilfsmitteln, die nicht optimal geeignet sind, wobei bessere Lösungen vorhanden gewesen wären.

Die Qualität der Arbeit der Hilfsmittelerbringer wird in der Wahrnehmung der Eltern unter anderem auch durch die Art der [Vergütung mittels Pauschalen](#) beeinflusst. So seien die Pauschalen für die Hilfsmittelerbringer häufig nicht auskömmlich. Die individuellen Bedarfe der beatmeten Kinder könnten damit häufig nicht ausreichend refinanziert werden. Im Vorteil seien damit vor allem große Hilfsmittelerbringer mit vielen zu betreuenden Patient*innen. Sie könnten im Sinne einer Mischfinanzierung den Mehraufwand bei den einen Patient*innen durch geringere notwendige Ressourcenaufwendungen bei anderen Patient*innen auffangen. Kleinere spezialisierte Hilfsmittelerbringer mit langjährig aufgebauter Spezialexpertise könnten

dies kaum leisten. Sie wären – so die Eltern – gegenüber den großen Dienstleistern im Nachteil und würden vom Markt gedrängt werden. Ob mit der Konzentration der Leistungserbringung auf große Anbieter auch automatisch eine höhere Qualität einhergeht, wird jedoch von den Eltern in Frage gestellt und bliebe weitergehend zu untersuchen. Mit dieser Einschätzung verbunden wird das Verschulden von Unter- und Fehlversorgungen nicht allein bei den Hilfsmittelerbringern gesehen, sondern als multifaktoriell durch die [im Gesundheitssystem herrschenden Regelungen](#) mitbedingt erlebt.

Viele Hilfsmittelversorgungen erfolgen in der Wahrnehmung der Eltern problemlos – insbesondere, wenn es um Hilfsmittel im Zusammenhang mit der Beatmungstherapie geht. Hier scheint bei den für die Prüf- und Genehmigungsprozesse zuständigen Mitarbeiter*innen der Krankenkassen und des Medizinischen Dienstes nachvollziehbar zu sein, dass diese lebenswichtig sind. Daneben gibt es aber auch Prüf- und Genehmigungsprozesse, in denen teils [wiederholte Ablehnungen](#) erfolgen sowie [Widersprüche](#) und das Bemühen der Sozialgerichtsbarkeit notwendig werden. Diese Vorgänge binden erhebliche Ressourcen der am Prozess beteiligten Personen (Eltern, Ärzt*innen und weitere Beschäftigte der beatmungsspezifischen Expertenzentren/SPZ, ggf. Pflegedienstmitarbeiter*innen, Physio- und Ergotherapeut*innen sowie Logopäd*innen/Sprachtherapeut*innen) und führen häufig zu Frustration. Die erfolgenden Ablehnungen und die damit verbundenen häufig nicht nachvollziehbaren Begründungen werden als oft als unsachgemäß, belastend und auch entwürdigend empfunden. Zudem erscheinen die vorgeschlagenen Alternativen meist nicht für die individuellen Bedarfe des betroffenen Kindes geeignet. Erklärt wird dies damit, dass die Mitarbeiter*innen des Medizinischen Dienstes häufig ohne einschlägige Qualifikation und Expertise sowie nach Aktenlagen, ohne Inaugenscheinnahme der Situation vor Ort, entscheiden würden.

Kritisch wird von Eltern auch die darüber hinausgehende [Kommunikation mit den Krankenkassen](#) gesehen. So gibt es in der Wahrnehmung der Eltern meist keine festen Ansprechpartner*innen, muss die Situation des Kindes und der Versorgung immer wieder von Neuem erklärt werden und besteht der Eindruck, dass niemand ein Gesamtbild über die Versorgung hat. Zudem sei die Beratung bei den Krankenkassen mitunter nicht ausreichend und mitunter auch fehlerhaft. Hinzu kommt, dass die Eltern notwendige Informationen nicht erreichen und dass sie in der Kommunikation zwischen Krankenkasse und Hilfsmittelerbringern teilweise außen vorbleiben, obwohl sie gut zur Klärung von Sachverhalten beitragen könnten. Zudem sehen sie sich oft im Ungewissen über den Stand aktueller Entscheidungsprozesse, wenn sie nicht selbst wiederholt nachfragen. Die von ihnen gewünschte Partizipation wird auch hier vernachlässigt.

Als aufwendig und störanfällig wird das Einholen häufig monatlich oder quartalsweise notwendiger [Verordnungen für Verbrauchsmaterialien](#) sowie deren [fehlerhafte Kommissionierung](#) bei den Hilfsmittelerbringern beschrieben. Hier sehen sich die Eltern gezwungen, immer wieder neu Abgleiche zwischen Bestellung, Lieferschein und gelieferter Ware vorzunehmen und auf Korrekturen zu drängen. Die mit dem Bestellwesen und mit weiteren Aspekten der Hilfsmittelversorgung verbundene Dokumentation und Korrespondenz der Eltern mit der Krankenkasse und den verschiedenen Hilfsmittelerbringern füllt nicht selten mehrere Ordner und wird als zeitaufwendige Bürokratie empfunden.

Erschwernisse während der Pandemie

Waren Familien während der COVID-19-Pandemie allgemein schon in besonderer Weise gefordert, so galt dies für Familien mit behinderten sowie technik- und pflegeintensiv zu versorgenden Kindern in besonderem Maße (s. auch Calahorrano et al. 2021). Sie führten nicht selten zu Überforderungen, Konflikten und Sorgen vor einer Verschlechterung der wirtschaftlichen Situation der Familien. Es kam zum Wegfall von Kita- und Schulbesuchen (sowohl für die beatmeten Kinder als auch teilweise für Geschwisterkinder) (Calahorrano et al. 2021; Oetting-Roß 2022). Zudem waren vielfach auch Verschiebungen und Aussetzungen von (Fach-)Arztkonsultationen und Therapien zu verzeichnen, die keinesfalls selbstverständlich durch telemedizinische Angebote ersetzt werden konnten. Inwiefern sich daraus nachteilige Wirkungen auf die Gesundheit und Entwicklung der Kinder ergeben haben, lässt sich hier nicht abschließend beantworten, ist aber nicht auszuschließen (Oetting-Roß 2022; Jennessen 2022).

Hinzu kamen Sorgen vor [Engpässen bei elementar benötigten Hilfsmitteln](#). Diese sind teilweise auch eingetreten und mussten von den Eltern mitunter in Eigenregie bewältigt werden. Dabei wurden die Wechselintervalle einiger Produkte – auch auf fachgesellschaftliche Empfehlung hin – verlängert. Damit verbunden stellt sich die Frage, ob vor der Pandemie eine Überversorgung mit Verbrauchsmaterialien stattgefunden hat oder ob die Versorgung mit längeren Wechselintervallen während der Pandemie aus hygienischer Sicht nun erhöhte Risiken birgt.

Zentrale Schlüsselfunktion der Eltern im (Hilfsmittel-)Versorgungsprozess

Die befragten Eltern nehmen wahr, dass es hauptsächlich von ihnen abhängt, wie die Versorgung – auch mit Hilfsmitteln – ihres Kindes abläuft und inwiefern sie sicher, qualitativ hochwertig und entwicklungsfördernd gestaltet ist. Die Eltern nehmen selbst dann die **zentrale Schlüsselfunktion im Versorgungsprozess** ein, wenn sie mit einem hohen zeitlichen Budget Unterstützung durch einen Pflegedienst erhalten. Das wiederum hängt nicht zuletzt mit den von vielen empfundenen quantitativen und qualitativen Defiziten der pflegerischen Leistungserbringung zusammen. In der derzeitigen Versorgungspraxis sehen sich die Eltern gezwungen, anwaltschaftlich im Interesse ihrer Kinder zu fungieren, um eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung und Förderung zu ermöglichen. Würden sie diese **anwaltschaftliche Rolle** nicht übernehmen, so täte dies – ihrer Wahrnehmung nach – sonst niemand im Versorgungssystem. Dybwik et al. (2011) umschrieben diese Rolle und Aufgabe der Eltern (hier für eine ähnlich empfundene Situation in Norwegen) als „*Fighting the system*“, also sinngemäß als Kampf der Eltern gegen das System. Dabei handelt es sich um keine punktuelle Aufgabe, sondern vielfach um einen kräftezehrenden, belastenden Dauerzustand, wie er auch in vorherigen Untersuchungen belegt wurde (s. Kapitel I.2.3). Hier wäre unter anderem zu fragen, wie (einzelne) Mitarbeiter*innen der Pflegedienste gezielt qualifiziert werden könnten, um – im Sinne eines umfassenden professionellen Pflegeverständnisses (s. Kapitel I.2.4) – durch verstärkt beratende, organisierende und koordinierende Tätigkeiten für eine bessere Entlastung und Unterstützung der Eltern zu sorgen (ähnlich: Lademann 2007; Dybwik et al. 2011; Lindahl & Lindblad 2011).

3. Edukationsbedarfe der Eltern und deren (Nicht-)Beantwortung

Zur zweiten forschungsleitenden Frage, welche spezifischen Informations-, Beratungs-, Anleitungs- und Schulungsbedarfe Eltern häuslich beatmeter Kinder – zu Beginn und im weiteren Verlauf – haben und wie darauf von Seiten der Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelerbringer und weiterer professioneller Akteur*innen im Hilfsmittelversorgungsprozess reagiert wird, ist folgendes zu sagen: Die Eltern erleben die Anfangszeit der Beatmung ihres Kindes – und damit den Beginn der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung – vielfach als krisenhaft und als tiefe Zäsur im Leben ihres Kindes und auch in ihrem eigenen Lebensentwurf. Sie sind mit einer (Verdachts-)Diagnose mit oft noch unklarer Prognose über notwendige Therapien und mögliche Entwicklungsperspektiven des Kindes oder (meist bei älteren Kindern) mit einer signifikanten Verschlechterung seines Gesundheitszustands konfrontiert. Mitunter scheinen auch ethische Fragestellungen auf, wenn etwa eine Entscheidung für oder gegen eine Beatmung getroffen werden muss, die über die Lebensqualität und -erwartung des Kindes mitentschieden wird. In dieser **Ausnahmesituation** sind sie gefordert, die neue Situation bewältigen sowie mit der Technikabhängigkeit ihres Kindes und mit den notwendigen Hilfsmitteln (Geräte und Zubehör) umgehen zu lernen. Dabei gilt es zum einen, die technischen Abläufe zu verinnerlichen und korrekt umzusetzen; vor allem aber auch darum, Berührungsängste hinsichtlich der Anwendung der Hilfsmittel am Kind zu überwinden.

Die Aussagen dazu, wie genau dieser **Lernprozess** erfolgte, blieben in den Interviews überwiegend knapp und wenig differenziert. Das kann damit zusammenhängen, dass der Beatmungsbeginn häufig schon länger zurückliegt und Details deshalb – auch wegen der in dieser Ausnahmesituation eingeschränkten Aufnahme- und Merkfähigkeit – vielleicht nicht mehr genau erinnert werden konnten. Die überwiegend knappen Äußerungen zu den im **Krankenhaus** durchlaufenen Lernprozessen, zu den wahrgenommenen Überleitungsprozessen aus dem Krankenhaus in die Häuslichkeit sowie zu den daran beteiligten Personen deuten aber eher darauf hin, dass das gesetzlich verpflichtende **Entlassungsmanagement** der Kliniken für die hier betroffenen Kinder und ihre Familien nicht optimal umgesetzt wurde. Ausnahmen finden sich dort, wo vor Beginn der häuslichen Versorgung ein Aufenthalt auf einer Kinderpalliativstation oder in einem Kinderhospiz stattfand. Diese Institutionen dienen quasi als Zwischenstationen, um die häusliche Weiterversorgung vorzubereiten – einerseits um Zeit bis zum Finden eines Pflegedienstes mit verfügbaren personellen Ressourcen zu überbrücken und andererseits, um die Eltern mit der eigenständigen Versorgung vertraut zu machen. Aufgrund ihrer als gut befundenen personellen Ausstattung und ihrer besonderen Atmosphäre sind diese Institutionen – den Einschätzungen der Eltern zufolge – geeignete Orte, um sich in einem geschützten Rahmen die notwendigen Fähigkeiten und Fertigkeiten anzueignen. Das Überbrücken von Zeit (oft Wochen oder auch Monate) in heimatnahen allgemeinen Krankenhäusern bis zum möglichen Übergang in die Häuslichkeit hingegen, wird von den Eltern zwiespältig gesehen. Auf der einen Seite steht die leichtere Erreichbarkeit des Kindes für Besuche; auf der anderen Seite aber empfinden die Eltern aufgrund der mangelnden spezifischen Expertise des Personals hier keine adäquate Unterstützung beim Erlernen der Hilfsmittelanwendung und der Bewältigung der komplexen neuen Situation. Dass die Eltern für die beatmungsspezifische Versorgung notwendige Tätigkeiten ausführen, ist essenziell, damit ihr Kind im

elterlichen Haushalt aufwachsen kann. Tun sie es nicht, bleibt nur die Unterbringung in einer Wohngruppe oder stationären Pflegeeinrichtung. Inwiefern sich dieses Bewusstsein förderlich auf die Kompetenzentwicklung der Eltern auswirkt oder ob es die bereits vorhandenen Belastungen einmal mehr verstärkt, müsste weiterführend eruiert werden.

Voraussetzung für die Anwendung der benötigten Hilfsmittel in der Häuslichkeit ist, dass **Einweisungen in die Geräte** durch die Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelerbringer erfolgen. Dabei finden die Einweisungen teilweise noch in der Klinik und teilweise erst in der Häuslichkeit statt. Neben Einzelbeispielen mit umfassenderen supportiv-educativen Elementen im Heranführen an den Umgang mit der Beatmung und den benötigten Hilfsmitteln, finden sich aber eben auch andere, ernüchternde Beispiele. Hier wurde die Einweisung in die Bedienung der Geräte sowie in deren Alarmfunktionen als rudimentär und oberflächlich empfunden. Dies wird von einigen für den Anfang zunächst als ausreichend eingeschätzt, da vielfach auch nicht mehr Informationen aufgenommen werden könnten. Dabei muss aber allen Beteiligten bewusst sein, dass eine Einweisung in ein Gerät (Medizinprodukt) nicht das Training im Umgang damit ersetzt (APS 2017). Zudem wollen die Eltern im weiteren Versorgungsverlauf meist mehr wissen und können, um sicher handeln und in Notfallsituationen angemessen reagieren zu können – etwa bezüglich des Einordnens von Alarmen und Fehlermeldungen sowie des Behebens von Problemen in der Geräteanwendung. Dieser Wunsch bleibt meist unbeantwortet.

Überwiegend sind in den von den Eltern wahrgenommenen edukativen Maßnahmen – von Einzelfällen abgesehen – eher keine **strukturierten und systematischen Vorgehensweisen** der Gesundheitsdienstleister*innen (Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelerbringer, Ärzt*innen, Pflegende, ggf. Therapeut*innen) erkennbar. Die Verwendung von **Assessments** zur Bestimmung des Lernbedarfs sowie von schriftlichen **Informations- oder weiterführenden Schulungsmaterialien** (über die Bedienungsanleitungen der Geräte hinaus) sind nicht selbstverständlich. Ebenso scheinen bewusst und strukturiert eingesetzte **Demonstrationen** und **Trainings**, etwa auch unter Einsatz von Puppen/Dummys oder Übungsmaterialien, keine obligatorischen Edukationsbestandteile zu sein. Auch Fragen des Transfers des im Krankenhaus Gelernten in den Alltag in der häuslichen Lebenswelt scheinen nicht automatisch bearbeitet zu werden, wie dies in der internationalen Literatur wiederholt als notwendig herausgearbeitet wurde (s. Kapitel I.2.7).

Der Beginn der häuslichen Versorgung, der häufig mit viel Hoffnung auf ein möglichst normales Familienleben verbunden ist, wird dann letztlich vielfach als herausforderungsreich empfunden. Dabei zeigt sich, dass sich die Eltern häufig nicht hinreichend darauf vorbereitet gefühlt haben oder auch, dass sich die Situation dann anders darstellte, als sie erwartet wurde. Das Vertrauen der Eltern in ihre Selbstmanagementfähigkeiten ist noch brüchig. So bleiben Ängste und Unsicherheiten gerade auch im Umgang mit den Geräten und dem dazugehörigen Equipment bestehen. Teilweise treten Ängste und Unsicherheit auf. Jetzt müssen die Eltern häufig allein auf sich gestellt agieren – ohne Backup von Personen, die ihnen unmittelbar unterstützend zur Stelle stehen können. Diese Schilderungen weisen darauf hin, dass tragfähige **Konzepte zur Vorbereitung der Eltern** (und ggf. weiterer Bezugspersonen) auf die häusliche Versorgung technik- und pflegeintensiv zu betreuender Kinder einerseits edukative Maßnahmen zur Vermittlung von Wissen und Fertigkeiten zur Anwendung der benötigten Hilfsmittel (Geräte und Zubehör) beinhalten müssen. Andererseits sollten sie aber eben auch supportive Interventionen zur Befähigung im Umgang mit den psychischen Bewältigungsherausforderungen (Empowerment) einschließen (Menzel-Begemann et al. 2015; s. Kapitel I.2.7). Dabei ist anzunehmen, dass die Eltern besonders zu Beginn der häuslichen Versorgung – einschließlich in der Anwendung der Hilfsmittel – ausgeprägte Informations-, Beratungs-, Anleitungs- und Schulungsbedarfe haben. Diese Bedarfe können sie jedoch nicht unbedingt umfassend selbst artikulieren. Umso mehr bedarf es eines **systematischen Erfassens und Evaluierens der individuellen Edukationsbedürfnisse und -bedarfe** mittels spezifischer Assessmentinstrumente durch die begleitenden Gesundheitsdienstleister*innen (Amin et al. 2017a; Mirza et al. 2018). Gemeint sind hier insbesondere die Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelerbringer sowie die Pflegenden im stationären und vor allem dann auch im häuslichen Versorgungsumfeld. Dahingehend besteht deutlich erkennbarer Entwicklungsbedarf.

Neben den Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelerbringer – so wäre zu erwarten – könnten vor allem die **Pflegenden der ambulanten Dienste** eine zentrale Unterstützungsinstanz in der Anbahnung notwendiger Kompetenzen in der häuslichen Versorgung, einschließlich im Umgang mit den notwendigen (beatmungsspezifischen) Hilfsmitteln, sein. Indes erleben die Eltern hier, von Einzelfällen abgesehen, häufig keine zuverlässige Unterstützung – weder in Bezug auf die grundsätzliche Absicherung der im Rahmen der HKP-Verordnung genehmigten Betreuungszeiten noch in Bezug auf ein zuverlässiges Handeln im Notfall. Auch die Erwartung, von den Pflegenden Wissen, Fähigkeiten und Fertigkeiten vermittelt zu bekommen, scheint nur

für einzelne Eltern/Familien im Datenmaterial auf. [Konzepte einer strukturierten Rückzugspflege](#) sind allenfalls ansatzweise und auf Einzelfälle bezogen, zu erkennen (s. Kapitel I.2.4). Eher drängt sich der Eindruck auf, dass die Eltern bemüht sind, mit dem Erwerben von Wissen, Fähigkeiten und Fertigkeiten unabhängiger von der Unterstützung anderer zu werden und auch um auftretende Fehler und Qualifikationsdefizite etwa der Pflegedienstmitarbeiter*innen besser selbst kompensieren zu können. Letzteres erscheint insbesondere auch dann angezeigt, wenn die Eltern selbst – stellvertretend für ihr Kind – [Pflegepersonal im Arbeitgebermodell](#) beschäftigen; eine Option, die mitunter aufgrund des zunehmenden Personalmangel in Pflegediensten (notgedrungen) genutzt wird.

Wiederkehrend wurde damit verbunden der [Wunsch nach Schulungen für Eltern](#) zur Vermittlung von Kompetenzen in der Begleitung einer häuslichen Beatmung geäußert – zum einen zu Beginn, aber auch später zur Auffrischung und Vertiefung, um etwa in Notfallsituationen sicher handeln zu können. In der aktuellen Praxis, in der edukative Aufgaben vielfach vernachlässigt werden, sehen sich die Eltern bislang häufig gefordert, ihr Wissen und ihre Fähigkeiten selbst zu erweitern. Den so „*erzwungenen Lernprozess*“ durchlaufen sie dabei bisher oft situativ angestoßen und intuitiv (Schaeffer & Moers 2009). In Zweifelsfällen lesen sie in Bedienungsanleitungen nach oder suchen in einschlägigen Internetforen nach Lösungen. Zudem versuchen sie fehlende praktische Demonstrationen und Anleitungen durch eigenes „*learning by doing*“ auszugleichen und durch schrittweises Ausprobieren zu Souveränität in der Handhabung der Hilfsmittel zu gelangen. Zudem recherchieren sie unter anderem nach Informationen zu (möglicherweise besser geeigneten) Hilfsmitteln, zu Einschätzungen anderer Eltern mit Erfahrungsvorsprung sowie zu sozialrechtlichen Aspekten. Hierfür nutzen sie häufig Informationsangebote und Foren von [Selbsthilfenetzwerken](#). Zunächst treten sie hier als Suchende auf, später geben sie ihr Wissen und ihre Erfahrungen auch an andere Eltern weiter. Neben dem Austausch in digitalen Medien wird von einigen auch die persönliche Begegnung favorisiert, da sie das Verstehen und Begreifen unterstützen. In Einzelfällen wird diese gegenseitige Hilfe von Betroffenen auch von Gesundheitsdienstleister*innen angeregt und angebahnt, was als hilfreich eingeschätzt wird. Die in den Foren geführten Diskussionen werden hingegen einerseits als unterstützend, andererseits aber mitunter auch als belastend, deprimierend und wenig hilfreich empfunden. So finden viele Eltern letztlich weder in den Akteur*innen des Gesundheitswesens noch in den Strukturen der Selbsthilfe die Unterstützung, die sie für sich und ihre Situation als förderlich erachten.

Trotz der aufgezeigten Widrigkeiten entwickeln sich die hier befragten Eltern – ihrer Wahrnehmung nach – mit der Zeit zu [Expert*innen](#) der Versorgung, einschließlich in der Beschaffung und Anwendung von Hilfsmitteln. Dieser Prozess vollzieht sich zum einen unterstützt durch ihre hohe intrinsische Motivation, die Versorgung meistern zu wollen, aber eben auch durch die Notwendigkeit, mit der sie sich konfrontiert sehen. Mit der zunehmenden Entstehung von Routinen und auf der Grundlage ihrer Erfahrungen entwickeln sie Zuversicht, ggf. auch weitere, noch nicht absehbare Herausforderungen in der technik- und pflegeintensiven häuslichen Gesundheitsversorgung zu bewältigen. Die positiv konnotierten Äußerungen zur [Routineentwicklung und Zuversicht](#) dürfen jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass sich die hier befragten Eltern gerade hinsichtlich des Umgangs mit medizinischen Geräten und bei invasiven Tätigkeiten teilweise weiterhin unsicher fühlen. Gleiches gilt für das rechtzeitige Erkennen relevanter Veränderungen an abgelesenen Vitalparametern und das angemessene Reagieren darauf. Zudem bleibt auch zu hinterfragen, inwiefern entwickelte Routinen mitunter ein trügerisches Sicherheitsempfinden befördern, während aber aufgrund von nicht bewussten Wissensdefiziten, von selbst entwickelten kreativen Vorgehensweisen und damit verbundenen risikoreichen Verhaltensweisen [reale Gefahren](#) bestehen bleiben. Diese ließen sich in einem systematischen Assessment erkennen.

Ihre optimistischen Äußerungen dürfen zudem auch nicht vergessen lassen, dass es wahrscheinlich viele andere betroffene Eltern gibt, denen das Lernen und das Management rund um die Versorgung eines häuslich beatmeten Kindes sowie das Einfinden in diese gesundheitsversorgende Rolle deutlich schwerer fällt. Für diese Betroffenen bedarf es umso mehr angepasster professioneller Unterstützung (Thierfelder et al. 2019, 2020; [Tab. 2](#) in Kap. I.2.7), womit *nicht* primär dauerhafte Unterbringungsmöglichkeiten der beatmeten Kinder in Wohngruppen oder stationären Pflegeeinrichtungen gemeint sind. Vielmehr sollte es niedrigschwellige, individuell angepasste Unterstützungsangebote geben, um mit der neuen Situation umgehen zu lernen und um jene Kompetenzen anzubahnen, die für eine langfristige, sichere, allen Seiten zumutbare und gelingende technik- und pflegeintensive Beatmungsversorgung im familiären häuslichen Umfeld benötigt werden. Hier bleibt tiefergehend zu erkunden, welchen Beitrag hierzu die teilweise, aber längst nicht regelhaft genutzten Zwischenstationen [Palliativstation](#) oder [Kinderhospiz](#) sowie spezialisierte [Überleitungseinrichtungen](#) für schwer erkrankte und palliative Kinder (z. B. Ülenkinder 2022) bereits leisten oder zukünftig verstärkt leisten könnten.

4. Hinweise auf Verbesserungsoptionen zur Beantwortung der Anforderungen im Hilfsmittelversorgungsprozess

Verbunden mit der Bearbeitung der ersten beiden Fragen, galt es schließlich zusammenfassend zu eruieren, welche Anforderungen im Prozess der Hilfsmittelversorgung – vor allem auch mit Blick auf edukative und sicherheitsbezogene Aspekte und unter besonderer Berücksichtigung der Sichtweisen der Eltern – erkennbar werden. Zugleich sollten dabei Hinweise dazu gewonnen werden, wie diese Anforderungen von den am Hilfsmittelversorgungsprozess beteiligten Akteur*innen effektiv beantwortet werden können. Hierzu ist zunächst festzuhalten, dass in den von den Eltern geäußerten Problembereichen sowie in ihren Wünschen und Vorschlägen zur Verbesserung der derzeitigen Situation in der Versorgung mit Hilfsmitteln deutlich wird, dass sich diese nicht ausschließlich auf Aspekte im eigentlichen Prozess der Hilfsmittelversorgung selbst beziehen. Vielmehr richten sie sich auch auf diverse, miteinander verbundene und sich gegenseitig beeinflussende Herausforderungen, die mit der gesamten häuslichen Versorgung eines beatmeten Kindes in Zusammenhang stehen und die es zu überblicken und zu managen gilt. Diese Beobachtung macht die grundsätzlich zu verbessernde Unterstützung und Begleitung der Familien mit einem technik- und pflegeintensiv zu versorgenden Familienangehörigen deutlich (s. Kapitel I.2.7).

Mit spezifischem Fokus auf den *Prozess der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Kinder* können – die erarbeiteten Ergebnisse und deren Diskussion zusammenfassend – abschließend die folgenden Anforderungsbereiche an eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Hilfsmittelversorgung und damit zusammenhängende Hinweise auf Verbesserungsbedarfe angeführt werden (s. **Tab. 10**).

Tab. 10: Anforderungen und Hinweise auf Verbesserungsbedarfe in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Kinder

Anforderungsbereiche	Teilaspekte – Verbesserungsbedarfe
Wahrnehmen, Einbeziehen und Unterstützen der Eltern (und ggf. weiterer Bezugspersonen) als Teil des Teams zur Gewährleistung der häuslichen Gesundheitsversorgung	<ul style="list-style-type: none"> • Eltern (und ggf. weitere Bezugspersonen) sowie – soweit möglich – betroffene Kinder und Jugendliche selbst als Partner*innen in der Versorgung wahrnehmen und einbeziehen • Kommunikation und Transparenz im Versorgungsprozess unter Einbezug aller an der Versorgung Beteiligten (insbesondere hier Leistungsträger, Leistungserbringer und Eltern) gewährleisten • An der Bereitstellung von quantitativ und qualitativ ausreichend Pflegepersonal arbeiten
Hilfsmittelversorgung als Bestandteil eines sektorenübergreifenden, interprofessionellen, teambasierten Gesamtversorgungsprozesses	<ul style="list-style-type: none"> • Verantwortliche für die Steuerung, Koordination und Kooperation der Gesamtversorgung – einschl. der Hilfsmittelversorgung – ausweisen • Entlassungs- bzw. Überleitungsmanagement optimieren • Eltern bei der Koordination der Versorgung – auch, aber nicht ausschließlich in Bezug auf die Hilfsmittelversorgung (durch eine zentrale Person bzw. Institution) unterstützen / Sektorenübergreifende Fall- und Prozesssteuerung umsetzen
Indikationsstellung, Bedarfsermittlung, Hilfsmittelauswahl und Verordnungsprozess	<ul style="list-style-type: none"> • an der Verbesserung des Vorhandenseins und der Erreichbarkeit beatmungsspezifischer Expertise (Expertenzentren), ggf. auch durch telemedizinische Betreuung, arbeiten – auch um den beatmungsspezifischen Hilfsmittelbedarf besser abklären zu können • Unterstützung durch Sozialpädiatrische Zentren auch in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung prüfen • Herstellerunabhängige, umfassende, verlässliche, korrekte Information, Beratung und Beteiligung der Eltern bezüglich der Auswahl geeigneter Hilfsmittel sicherstellen, die den Bedarfen und Bedürfnissen der beatmeten Kinder/Jugendlichen in ihren Familien gerecht werden • Hilfsmittelversorgung durch möglichst wenige, verschiedene herstellerunabhängige Leistungserbringer

Fortsetzung Tab. 9

Anforderungsbereiche	Teilaspekte
Genehmigungsprozesse und -rückmeldungen der Leistungsträger – einschließlich der Begutachtung durch den Medizinischen Dienst	<ul style="list-style-type: none"> nicht in Frage stellen der Bedarfsermittlung und Verordnung aus beatmungsspezifischen Expertenzentren und Sozialpädiatrischen Zentren seitens der Krankenkassen und des Medizinischen Dienstes Begutachtung durch fachlich ausgewiesene Personen (ggf. nicht allein nach Aktenlage) unter Berücksichtigung der individuellen Versorgungssituation der Betroffenen (vor Ort) gewährleisten Prüf- und Genehmigungsverfahren der beantragten Hilfsmittel transparent und nachvollziehbar umsetzen Begründungen zu Entscheidungen fachlich und sozialrechtlich nachvollziehbar darstellen
Edukation von Eltern (und ggf. weiteren Bezugspersonen/Helfenden) sowie (soweit möglich) der beatmeten Kinder/Jugendlichen	<ul style="list-style-type: none"> Eltern-/Angehörigenedukation und – soweit möglich – Edukation für die betroffenen Kinder und Jugendlichen als elementaren Bestandteil der (Hilfsmittel-)Versorgung gewährleisten – (a) in der Vorbereitung auf die häusliche Versorgung und (b) im weiteren häuslichen Versorgungsprozess ggf. Befähigung weiterer Personen (z. B. im Arbeitgebermodell beschäftigte) zur sicheren Anwendung der Hilfsmittel Entwicklung und Einsatz von <ul style="list-style-type: none"> Assessments zur Erfassung der Edukationsbedarfe qualitätsgesicherten Materialien zur Information, Beratung, Anleitung, Schulung evidenzbasierten Konzepten zur Ausgestaltung der Edukationsangebote
Aus-, Fort- und Weiterbildung von Pflegenden zur Hilfsmittelversorgung und Gewährleistung von Patientensicherheit	<ul style="list-style-type: none"> Bearbeitung der Themen Hilfsmittelversorgung und Patientensicherheit in der Aus- und Weiterbildung von Pflegenden verbessern Kompetenzen zur adressatenorientierten Einweisung und Versorgungsbegleitung der (Außendienst-)Mitarbeiter*innen der Hilfsmittelleistungserbringer verbessern Gezielte Einarbeitung und ggf. Nachschulungen der an der Versorgung Beteiligten, um personenzentrierte, sichere Versorgung gewährleisten zu können
Qualität und Sicherheit der Hilfsmittel sowie ihres Gebrauchs	<ul style="list-style-type: none"> Hilfsmittel (technische Geräte und Zubehör) hinsichtlich Zuverlässigkeit, Komfort und sicherer (intuitiver) Bedienbarkeit weiter optimieren Einweisungs- und Schulungskonzepte für die Anwendung der Hilfsmittel verbessern und durch Anfänger-/Basis- und Aufbauschulungen schrittweisen Kompetenzaufbau ermöglichen Risiken, Fehler und sicherheitsrelevante Ereignisse in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Personen zuverlässig identifizieren, melden, berichten und evaluieren
Erarbeitung und Bereitstellung von Informationen und Erkenntnissen zur Hilfsmittelversorgung	<ul style="list-style-type: none"> Information zu Hilfsmitteln und zum Hilfsmittelversorgungsprozess und deren Auffindbarkeit nutzerspezifisch verbessern Verlässliche, korrekte Information und Beratung in allen Schritten des Versorgungsprozesses bereitstellen Forschung zur Hilfsmittelversorgung intensivieren

Die benannten Anforderungen lassen sich zum einen sowohl auf die Gestaltung der Hilfsmittel selbst beziehen, vor allem aber auf diverse Versorgungsprozess- und Personenbezogene Aspekte. Dabei wurden aus der Perspektive der Eltern Anforderungen in allen Schritten des Hilfsmittelversorgungsprozesses deutlich (s. Abb. 2 in Kapitel I.2.5); d. h. in Bezug auf

- **Bedarfsermittlung** mit Beratung, Auswahl und ggf. auch Erprobung geeigneter Hilfsmittel,
- ärztliche **Verordnung** der ausgewählten Hilfsmittel,
- **Antragstellung** zur Bereitstellung der Hilfsmittel **mit Prüfung und Genehmigung** durch die zuständige Krankenkasse und den Medizinischen Dienst,

- **Bereitstellung der Hilfsmittel** mit Abgabe, Aufbau und Einweisung durch die Hilfsmittelleistungserbringer,
- **Betreuung und Evaluation der Hilfsmittelnutzung** (durch die Hilfsmittelleistungserbringer, aber auch unterstützt durch Pflegende, Therapeut*innen und Ärzt*innen) mit ggf. notwendig werdender Initiierung von Anpassungen der Versorgung.

Zugleich wird erkennbar, dass die Anforderungen und zugleich erkannten Verbesserungsbedarfe auf allen drei Ebenen der Gesundheitsversorgung liegen, und zwar auf der

- **Mikroebene**, d. h. auf der Ebene der direkten Leistungserbringung mit den daran beteiligten Akteur*innen,
- **Mesoebene**, d. h. auf der Ebene der Gesundheitsdienste und Institutionen, etwa der Unternehmen der Hilfsmittelleistungserbringer, aber auch der behandelnden Krankenhäuser/Expertenzentren und der in der Häuslichkeit unterstützenden Pflegedienste,
- **Makroebene**, d. h. auf der Ebene des Gesundheitssystems mit der vorhandenen Gesetzgebung und der Festlegung von Leistungsansprüchen und Vergütungsmodellen, durch die gleichfalls eine sicherheits- und qualitätsbeeinflussende Rahmung der häuslichen Versorgung erfolgt.

Viele der genannten Aspekte erscheinen nicht gänzlich neu. Vielmehr unterstützen die hier in einem qualitativen empirischen Forschungsprozess erarbeiteten Befunde frühere Problemanzeigen und Vorschläge zur Verbesserung der Situation in der Hilfsmittelversorgung – nicht ausschließlich, aber besonders auch von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen sowie technik- und pflegeintensivem Versorgungsbedarf. Dazu gehören Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus der bereits 2007 publizierten Studie von Julia Lademann „*Intensivstation zu Hause. Pflegende Angehörige in High-Tech Home Care*“ sowie Aussagen, die bereits im Gutachten des Sachverständigenrats zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen „*Koordination und Qualität im Gesundheitswesen*“ aus dem Jahr 2005 (SVR 2005) zu finden sind. Ebenso sind sie in Teilen in einer Expertise der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) zu „*Problemen bei der Versorgung mit Hilfsmitteln*“ vor rund 15 Jahren dokumentiert worden (Ad-hoc-Ausschuss der DVfR 2006, 2007). Zudem bestätigen die herausgearbeiteten Aspekte die jüngst geschilderte Problemlage und die aufgezeigten Handlungsbedarfe für die Weiterentwicklung des Hilfsmittelversorgungsprozesses in der Expertise des Landesarztes für Körperbehinderte in Rheinland-Pfalz (Schmidt-Ohlemann 2022) sowie in einem Papier des „*Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung*“ für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen (vor allem mit Bewegungsstörungen und Kommunikationsbeeinträchtigungen) (AKB 2021; rehaKIND e.V. 2022).

5. Fazit

Mit den hier ausführlich dokumentierten Befragungsergebnissen von Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher aus einer der drei Teiluntersuchungen des Versorgungsforschungsprojekts SAVENT (s. **Abb. 1** in Kapitel I) wird zur Verbesserung der Erkenntnislage der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung beigetragen. Damit verbunden kann zugleich ein Beitrag zur Fundierung des Diskurses über notwendige Weiterentwicklungen in diesem Feld geleistet werden.

Dabei ist auf die Vorläufigkeit und den Charakter der vorliegenden Dokumentation – im Sinne eines Arbeitspapiers (Working Paper) – hinzuweisen. So sind die hier vorgestellten Ergebnisse und Diskussionspunkte noch mit jenen Erkenntnissen aus den weiteren Teiluntersuchungen des SAVENT-Projekts (d. h. aus den Befragungen von erwachsenen beatmeten Patient*innen und ihren Angehörigen, von Hilfsmittelleistungserbringern sowie von weiterer Akteur*innen im Hilfsmittelversorgungsprozess) summativ-kontrastierend zusammenzuführen und zu diskutieren. Erst auf dieser Basis können dann, das Projekt abschließend, forschungsgestützte Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Hilfsmittelversorgung formuliert werden. Diese werden ausgearbeitet im Abschlussbericht zum SAVENT-Projekt enthalten sein, der voraussichtlich Anfang des Jahres 2023 auf der Homepage des Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss frei zugänglich sein wird⁸.

⁸ <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung>

V. Literaturverzeichnis

- Aasen L, Ponton IG, Myrvold Johannessen A-K (2019):** Being in control and striving for normalisation: A Norwegian pilot study on parents' perceptions of hospital-at-home. *Scandinavian Journal of Caring sciences* 33(1), 102-110.
- Ad-hoc-Ausschuss der DVfR (2006):** Für eine optimierte Versorgung mit Hilfsmitteln. Eine Expertise der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation zu aktuellen Problemen bei der Versorgung mit Hilfsmitteln. Heidelberg: DVfR – Deutsche Vereinigung für Rehabilitation. https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Stellungnahmen/DVfR-Hilfsmittel-Expertise_061017.pdf (Aufgerufen: 05.07.2022).
- Ad-hoc-Ausschuss der DVfR (2007):** Für eine optimierte Versorgung mit Hilfsmitteln. Eine Expertise der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation zu aktuellen Problemen bei der Versorgung mit Hilfsmitteln. *Die Rehabilitation* 46(3), 175-186.
- Adler K, Salanterä S, Zumstein Shaha M (2021):** Wissensbedürfnisse von Eltern eines Kindes mit erhöhtem Pflegebedarf vor der ersten Krankenhausentlassung nach der Geburt. *Pflegewissenschaft* 23(1), 32-44.
- AKB – Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung (2021):** Positionspapier. https://www.kindernetzwerk.de/de/Positionspapier-AKB-2021_24_06-ok.pdf (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Amadeo A, Frapin A, Fauroux B (2016):** Long-term non-invasive ventilation in children. *Lancet Respiratory Medicine* 4(12), 999-1008.
- Ambrosino N (2020):** Domiciliary Noninvasive Ventilation: Strategies for Improving Adherence to Home Use. In: Moy ML, Blackstock F, Nici L (Eds.) *Enhancing Patient Engagement in Pulmonary Healthcare, The Art and Science*. Cham, Switzerland: Springer Nature, 231-241.
- Amin R, Sayal P, Syed F, Chaves A, Moraes TJ, MacLusky I (2014):** Pediatric Long-Term Home Mechanical Ventilation: Twenty Years of Follow-Up From One Canadian Center. *Pediatric Pulmonology* 49(8), 816-824.
- Amin R, Parshuram C, Kelso J, Lim A, Mateos D et al. (2017a):** Caregiver knowledge and skills to safely care for pediatric tracheostomy ventilation at home. *Pediatric Pulmonology* 52(12), 1610-1615.
- Amin R, Zabih W, Syed F, Polyviou J, Tran T, Propst EJ, Holler T (2017b):** What families in the emergency tracheostomy kits: Identifying gaps to improve patient safety. *Pediatric Pulmonology* 52(12), 1605-1609.
- APS – Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V. (2017):** Handlungsempfehlung: Umsetzung der Einweisungsverpflichtung für Medizinprodukte – für Hersteller, Anwender, Betreiber und Gesetzgeber. Berlin: APS e. V. <https://www.aps-ev.de/wp-content/uploads/2017/04/HE-Einweisung-von-MP.pdf> (Aufgerufen: 16.01.2022).
- APS – Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V. (2022):** Glossar. <https://www.aps-ev.de/glossar> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Awlad Thani S (2019):** Home Simulation Day for New Home Ventilated Children. *EC Paediatrics* 8(5), 396-397.
- Bach JR, Baird S, Plosky D, Navado J, Weaver B (2002):** BS Spinal muscular atrophy type 1: Management and outcomes. *Pediatric Pulmonology* 34(1), 16-22.
- Bachmann S (2014):** Die Situation von Eltern chronisch kranken Kinder. Bern: Verlag Hans Huber.
- Benecke C (2009):** Lachen, um nicht zu weinen... *Psychotherapeut* 54(2), 120-129.
- Bennett H, Lambert A, Brombley K (2018):** Thames Valley long term ventilation pathway and standards of care for children. TVCP – Thames Valley Children's Palliative Care Network. <https://www.patientsafetyoxford.org/wp-content/uploads/2018/12/Thames-Valley-LTV-Pathway-and-Standards.pdf> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- BHK – Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e. V. (2022):** Kinderkrankenpflege in Deutschland. <https://www.bhke.de/kinderkrankenpflege-in-deutschland.html> (Aufgerufen: 29.06.2022).

- Bjerregaard Alrø A, Klitnaes C, Dahl Rossau C, Dreyer P (2021):** Living as a family with a child on home mechanical ventilation and personal care assistants. A burdensome impact on family life. *Nursing Open* 8(6), 3340-3348.
- BMG – Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.) (2021):** Globaler Aktionsplan für Patientensicherheit 2021-2030. Auf dem Weg zur Beseitigung vermeidbarer Schäden in der Gesundheitsversorgung – Deutsche Übersetzung. https://www.aps-ev.de/wp-content/uploads/2021/12/WHO_Global_Patient_Safety_Action_Plan_2021-2030_DE.pdf (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Boettcher J, Denecke J, Barkmann C, Wiegand-Greife S (2020):** Quality of Life and Mental Health in Mothers and Fathers Caring for Children and Adolescents with Rare Disease Requiring Long-Term Mechanical Ventilation. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 17(23), Art. 8975, doi:10.3390/ijerph17238975.
- Boonjindasup W, Syananondh K, Somboon P, Sritippayawan S (2022):** Pediatric Home Tracheostomy Care: The Importance of Knowledge Assessment. *Home Health Care Management & Practice* 34(2), 184-190.
- Bücker N (2020):** Kodieren – aber wie? Varianten der Grounded-Theory-Methodologie und der qualitativen Inhaltsanalyse im Vergleich. *Forum: Qualitative Sozialforschung* 21(1), Art. 2. doi: <https://doi.org/10.17169/fqs-21.1.3389>.
- Büker C (2010):** Leben mit einem behinderten Kind: Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern: Verlag Hans Huber.
- Calahorrano L, Henk A, Kugelmeier D (2021):** Wünsche von Familien mit beeinträchtigten Kindern an die Politik – Befragungsergebnisse vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie. Sankt Augustin: Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik FIT. https://www.fit.fraunhofer.de/content/dam/fit/de/documents/WünscheAnDiePolitik_2021_12_01.pdf (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Carter SM, Shih P, Williams J, Degeling C, Mooney-Somers J (2021):** Conducting Qualitative Research Online: Challenges and Solutions. *The Patient – Patient-Centred Outcomes Research* 14(6), 711-718.
- Catolano H (2019):** Außerklinische Beatmung von Kindern – Zur Situation der Eltern aus Sicht der Eltern-Selbsthilfe. Schilderung einer Mutter. knw – knw Kindernetzwerk e. V. <https://www.kindernetzwerk.de/downloads/aktiv/2019/KS54-2.pdf> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Catolano H, Bayer M (2020):** Intensivpflegekinder in Not. Bedrückendes Interview. Berlin: knw Kindernetzwerk e. V. <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2020/0407-Intensivpflege-Kinder-in-Not.php> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Chatwin M, Heather S, Hanak A, Polkey MI, Simonds AK (2010):** Analysis of home support and ventilator malfunction in 1,211 ventilator-dependent patients. *The European Respiratory Journal* 35(2), 310-316.
- Cramer H, Wingenfeld, K (2014):** Die Einschätzung des pflegerischen Unterstützungsbedarfs kranker Kinder und ihrer Eltern. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW) P14-151. Bielefeld: Universität Bielefeld, IPW. <https://uni-bielefeld.de/fakultaeten/gesundheitswissenschaften/ag/ipw/downloads/ipw-151.pdf> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Czakert J, Lehmann Y, Ewers M (2018):** Patientensicherheit in der häuslichen Versorgung – Eine Übersichtsarbeit zu internationalen Handlungsempfehlungen. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 135(1), 18-26.
- Dalemans R, Wade DT, van den Heuvel WJ, de Witte LP (2009):** Facilitating the participation of people with aphasia in research: A description of strategies. *Clinical Rehabilitation* 23(10), 948-959.
- DBfK – Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe (2010):** Definition der Pflege – International Council of Nurses ICN. (Offizielle Übersetzung der deutschsprachigen Pflegeberufsverbände Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe, Österreich, Schweiz. <https://www.dbfk.de/media/docs/download/Allgemein/ICN-Definition-der-Pflege-deutsch.pdf> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- destatis – Statistisches Bundesamt (2020):** Pflegestatistik 2019. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung: Deutschlandergebnisse. Wiesbaden: Destatis.
- Deutsch ES (2010):** Tracheostomy: Pediatric Considerations. *Respiratory Care* 55(8), 1082-1090.

- Deutscher Bundestag (2020):** Gesetzentwurf der Bundesregierung: Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG), Drucksache 19/19368 vom 20.05.2020. <https://dserver.bundestag.de/btd/19/193/1919368.pdf> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- DGM – Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (2022):** Beatmungszentren für Kinder und Jugendliche – Adressliste. <https://www.dgm.org/publikationen/beatmungszentren-kinder-jugendliche-adressliste> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- DGSPJ – Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V. (2021):** Presseerklärung zur Hilfsmittelversorgung bei Kindern und Jugendlichen mit Behinderung. <https://www.dgspj.de/wp-content/uploads/service-pressemitteilungen-hilfsmittelversorgung-oktober-2021.pdf> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Dresing T, Pehl T (Hrsg.) (2018):** Praxisbuch Interview. Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende. 8. Auflage. Marburg: Eigenverlag. https://www.audiotranskription.de/wp-content/uploads/2020/11/Praxisbuch_08_01_web.pdf (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Düchting M, Ledermann U (2009):** Intensivpflege auch zu Hause. Ambulante Kinderkrankenpflege. intensiv 17(3), 112-116.
- Dybwik K, Tollåli T, Nielsen EW, Brinchmann BS (2011):** “Fighting the system“: Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. BMC Health Services Research 11, Art. 156, doi: 10.1186/1472-6963-11-156.
- Earle RJ, Rennick JE, Carnevale FA, Davis GM (2006):** “It’s okay, it helps me to breathe“: The experience of home ventilation from a child’s perspective. Journal of Child Health Care 10(4), 270-282.
- Edwards JD, Kun SS, Keens TG (2010):** Outcomes and causes of death in children on home mechanical ventilation via tracheostomy: an institutional and literature review. The Journal of Pediatrics 157(6), 955-959.
- Edwards JD, Panitch HB, Nelson JE, Miller RL, Morris MC (2020):** Decisions for Long-Term Ventilation for Children. Perspectives of Family Members. Annals of the American Thoracic Society 17(1), 72-80.
- Ewers M, Lehmann Y (2017):** Pflegebedürftige mit komplexen therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf am Beispiel beatmeter Patienten. In: Jacobs K, Kuhlmeier A, Greß S, Klauber J, Schwinger A (Hrsg.): Pflegereport 2017. Die Pflegebedürftigen und ihre Versorgung. Stuttgart: Schattauer, 63-72.
- Ewers M, Lehmann Y (2018):** Technikabhängige Pflegebedürftige in der Langzeitpflege. Versorgungspfade, Versorgungsqualität und Patientensicherheit. In: Szepan N-M, Wagner F (Hrsg.): Agenda Pflege 2021. Grundlagen für den fachpolitischen Diskurs. Berlin: KomPart, S. 135-153.
- Falkson S (2014):** „Was alles nebenbei läuft“ – Der vielfältige Aufgabenbereich in der ambulanten Kinderintensivpflege. Padua 9(5), 314-319.
- Falkson S, Hellmers C, Metzin S (2020):** Leben mit einer häuslichen Beatmung – aus der Perspektive von betroffenen Kindern und ihren Eltern. Pflege & Gesellschaft 25(2), 152-169.
- Fratantoni K, Raisanen JC, Boss RD, Miller J, Detwiler K, Huff SM, Neubauer K, Donohue PK (2019):** The Pediatric Home Health Care Process: Perspectives of Prescribers, Providers, and Recipients. Pediatrics 144(3), Art. e20190897.
- Friedemann M-L, Köhlen C (2018):** Familien- und umweltbezogene Pflege. Die Theorie des systemischen Gleichgewichts und ihre Umsetzung. 4., überarb. u. erg. Auflage. Bern: Hogrefe.
- Friesacher H (2000):** Pflege in lebensbedrohlichen Situationen: Intensivpflege. In: Rennen-Allhoff B, Schaeffer D (Hrsg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim, München: Juventa, 417-445.
- Gahr M, van den Berg N, Beyer A, Stentzel U, Hoffmann W (2016):** Versorgungsepidemiologische Analyse der medizinischen Kinder- und Jugendversorgung in Deutschland. Sachbericht. Berlin: Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e. V. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/>

fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Berichte/Abschlussbericht_DAKJ_Versorgungsepidemiol_Analyse_der_Kinder-_u_Jugendmedizin.pdf (Aufgerufen: 29.06.2022).

- G-BA – Gemeinsamer Bundesausschuss (2009):** Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege (Häusliche Krankenpflege-Richtlinie), in der Fassung vom 17.09.2009, zuletzt geändert am 19.11.2021. BAnz AT 25.03.2023 B1, https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2778/HKP-RL_2021-11-19_iK-2022-03-26.pdf (Aufgerufen: 29.06.2022).
- G-BA – Gemeinsamer Bundesausschuss (2012):** Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von Hilfsmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung. (Hilfsmittel-Richtlinie/ HilfsM-RL), in der Fassung vom 21.12.2011/15.03.2012, zuletzt geändert am 18.03.2021. BAnz AT 15.04.2021 B3, https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2467/HilfsM-RL_2021-03-18_iK-2021-04-01.pdf (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Geiseler J, Karg O, Börger S, Becker K, Zimolong A (2010):** Invasive Heimbeatmung insbesondere bei neuromuskulären Erkrankungen. HTA-Bericht 103. Köln: DIMDI. https://portal.dimdi.de/de/hta/hta_berichte/hta268_bericht_de.pdf (Aufgerufen: 29.11.2022).
- Gessenich H (2009):** Die häusliche Kinderkrankenpflege in Deutschland. Eine quantitative Studie zur Situation der Dienstleistung im Arbeitsfeld der häuslichen Kinderkrankenpflege in Deutschland im Jahr 2009. Diplomarbeit. Katholische Fachhochschule Nordrhein-Westfalen, Abteilung Köln, Fachbereich Gesundheitswesen. <http://kidoks.bsz-bw.de/frontdoor/index/index/docId/431> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- GKV-Spitzenverband (Hrsg.) (2013):** Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung, Band 11. Berlin: GKV-Spitzenverband. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/service_1/publikationen/schriftenreihe/Schriftenreihe_Pflege_Band-11.pdf (Aufgerufen: 29.06.2022).
- GKV-Spitzenverband (2017):** Rahmenempfehlungen des GKV-Spitzenverbandes zur Sicherung der Qualität in der Hilfsmittelversorgung gemäß § 127 Abs. 5b SGB V. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hilfsmittel/himi_empfehlungen__verlautbarungen/Rahmenempfehlungen__127_Abs._5b_SGB_V.pdf (Aufgerufen: 29.06.2022).
- GKV-Spitzenverband (2022):** GKV Hilfsmittelverzeichnis. <https://hilfsmittel.gkv-spitzenverband.de/home> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- González R, Bustinza A, Fernandez SN, García M, Rodriguez S et al. (2017):** Quality of life in home-ventilated children and their families. *European Journal of Pediatrics* 176(10), 1307-1317.
- Graffmann-Weschke K, Paelecke A (2020):** Mehr Wissen für die familiäre Pflege. *Gesundheit und Gesellschaft* 23(1), 25-27.
- Graffmann-Weschke K, Otte M, Kempchen A (2021):** Familienbezogene Bedarfslagen in Pflege-situationen. In: Jacobs K, Kuhlmeier A, Groß S, Klauber J, Schwinger A (Hrsg.): *Pflege-Report 2021 – Sicherstellung der Pflege: Bedarfslagen und Angebotsstrukturen*. Berlin: Springer, 104-116.
- Grolle B (2016):** Außerklinische Beatmung von Kindern und Jugendlichen. *Atemwegs- und Lungenerkrankungen* 42(4), 213-219.
- Grolle B (2020):** Beatmung neurologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher. In: Groß M (Hrsg.): *Neurologische Beatmungsmedizin. Auf der Intensivstation, in der Frührehabilitation, im Schlaflabor, zu Hause*. Berlin, Heidelberg: Springer, 295-318.
- Hall S, Kruse M, Rogava N, Rörick K (2006):** Beratung und Anleitung von Eltern intensivpflichtiger Kinder in der häuslichen Kinderkrankenpflege. *Intensiv* 14(6), 279-284.
- Han YJ, Park JD, Lee B, Choi YH, Suh DI et al. (2015):** Home mechanical ventilation in childhood-onset hereditary neuromuscular diseases: 13 years' experience at a single center in Korea. *PLoS One* 10(3), Art. e0122346.
- Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R (2005):** Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. *Health and Social Care in the Community* 13(5), 441-450.
- HHVG – Gesetz zur Stärkung der Heil- und Hilfsmittelversorgung (Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetz) vom 4. April 2017.** Bundesgesetzblatt 2017 Teil I Nr. 19, ausgegeben zu Bonn am 10. April 2017.

- Hilli Y, Eriksson K (2019):** The home as ethos of caring: A concept determination. *Nursing Ethics* 26(2), 425-433.
- Hotaling AJ, Zablocki H, Madgy DN (1995):** Pediatric tracheostomy discharge teaching a comprehensive checklist format. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 33(2), 113-126.
- 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. *Journal of Child Health Care* 22(1), 6-18.
- Israelsson-Skogsberg Å, Markström A, Laakso K, Hedén L, Lindahl B (2019):** Siblings' Lived Experiences of Having a Brother or Sister With Home Mechanical Ventilation: A Phenomenological Hermeneutical Study. *Journal of Family Nursing* 25(3), 469-492.
- Israelsson-Skogsberg Å, Persson C, Markström A, Hedén L (2020):** Children with home mechanical ventilation – Parents' health-related quality of life, family functioning and sleep. *Acta Paediatrica* 109(9), 1807-1814.
- Jachimiec JA, Obrecht J, Kavanaugh K (2015):** Interactions Between Parents of Technology-Dependent Children and Providers. An Integrative Review. *Home Healthcare Now* 33(3), 155-166.
- Jennessen S (2022):** Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Lebenslagen – Herausforderungen – Teilhabe. In: Jacobs K, Kuhlmeier A, Greß S, Klauber J, Schwinger A (Hrsg.): *Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege*. Berlin: Springer Open, 16-29.
- Juchli L (1998):** *Pflege. Theorie und Praxis der Gesundheits- und Krankenpflege*. 8., überarb. Auflage, Stuttgart: Thieme.
- Keller C (2019):** Stärken von Familien – Familien stärken. Teil 1. *Gepflegt durchatmen*, Ausgabe 46/Oktober 2019, 26-30.
- Kherani T, Sayal A, Al-Saleh S, Amin R (2016):** A comparison of invasive and noninvasive ventilation in children less than 1 year of age: a long-term follow-up study. *Pediatric Pulmonology* 51(2), 189-195.
- Kinderversorgungsnetz Berlin (2022):** Elternselbsthilfe in Berlin. <https://kinderversorgungsnetz-berlin.de/elternselbsthilfe-berlin> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Kirk S, Glendinning C (2004):** Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child: Care, Health & Development* 30(3), 209-218.
- Kirk S, Glendinning C, Callery P (2005):** Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *Journal of Advanced Nursing* 51(5), 456-464.
- Klie T, Bruker C (2016):** *Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin*. Freiburg i. Br.: AGP Sozialforschung im FIVE e. V. an der Evangelischen Hochschule Freiburg. https://agp-freiburg.de/downloads/projekte/18/Versorgungskoordination_Expertise_AGP_2016.pdf (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Koch H (2014):** Privatheit. In: Ammicht Quinn R (Hrsg.): *Sicherheitsethik*. Wiesbaden: Springer VS, 126-133.
- Kofahl C, Lüdecke D (2014):** *Familie im Fokus – Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie*. Hrsg.: AOK-Bundesverband, Abteilung Prävention, Berlin: AOK-Bundesverband. https://www.bvkt.de/media/aok-bv_33selbsthilfestudie_web.pdf (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Kremeike K, Karow B, Mohr A (2016):** Dem Fachkräftemangel begegnen. *Häusliche Kinderkrankenpflege in Niedersachsen*. *Procare* 9(2), 36-40.
- Krohwinkel M (2013):** *Fördernde Prozesspflege mit integrierten ABEDLs. Forschung, Theorie und Praxis*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Kruse J (2014):** *Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz*. Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- Kuckartz U (2018):** *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. 4. Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- Lademann J (2007):** *Intensivstation zu Hause. Pflegende Angehörige in High-Tech Home Care*. Bern: Verlag Hans Huber.

- Lademann J, Schaepe C, Ewers M (2017):** Die Perspektive Angehöriger in der häuslichen Beatmungspflege. *Pflege* 30(2), 77-83.
- Lang A (2010):** There's no place like home: Research, practice and policy perspectives regarding safety in homecare. *International Journal for Quality in Health Care* 22(2), 75-77.
- Lang A, Macdonald MT, Storch J, Stevenson L, Mitchell L et al. (2014):** Researching triads in home care: Perceptions of safety from home care clients, their caregivers, and providers. *Home Health Care Management & Practice* 26(2), 59-71.
- Larsen R, Ziegenfuß T (2019):** Beatmung von Kindern. In: Larsen R, Ziegenfuß T: *Pocket Guide Beatmung*. Berlin, Heidelberg: Springer, 325-338.
- Lechleitner C (2020):** Stoppt die Blockade der Krankenkassen bei der Versorgung schwerst behinderter Kinder/Erwachsener. openPetition. <https://www.openpetition.de/petition/online/stoppt-die-blockade-der-krankenkassen-bei-der-versorgung-schwerst-behinderter-kinder-erwachsene-3> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Lehmann Y (2021):** Häusliche intensivpflegerische Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten mit Blick auf Versorgungssituation, Patientensicherheit und Pflegebildung. *Habilitationsschrift*. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin, <https://refubium.fu-berlin.de/handle/fub188/33172>.
- Lehmann Y, Ewers M (2020):** Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patienten (SAVENT) – Studienprotokoll. *Pflegewissenschaft* 22(3), 146-159.
- Lehmann Y, Stark S, Ewers M (2016):** Versorgung invasiv langzeitbeatmeter Patienten unter regionalen Gesichtspunkten – VELA-Regio. Teil 3: Strukturen und Prozesse aus Akteurssicht. Working Paper No. 16-03 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin, urn:nbn:de:kobv:188-refubium-24145-7.
- Lehoux P (2004):** Patients' perspectives on high-tech home care: a qualitative inquiry into the user-friendliness of four technologies. *BMC Health Services Research* 28(4), Art. 28, <https://doi.org/10.1186/1472-6963-4-28>.
- Lindahl B, Lindblad B-M (2011):** Family members' experiences of everyday life when a child is dependent on a ventilator: A metasynthesis study. *Journal of Family Nursing* 17(2), 241-269.
- Lindahl B, Lindblad B-M (2013):** Being the parent of a ventilator-assisted child: Perceptions of the family-health care provider relationship when care is offered in the family home. *Journal of Family Nursing* 19(4), 489-508.
- Lovink MH, Kars MC, de Man-van Ginkel JM, Schoonhoven L (2015):** Patients' experiences of safety during haemodialysis treatment – a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing* 71(10), 2374-2383.
- Manhas KP, Mitchel I (2012):** Extremes, uncertainty, and responsibility across boundaries: Facets and challenges of the experience of transition to complex, pediatric home care. *Journal of Child Health Care* 16(3), 224-236.
- MDS, GKV-Spitzenverband (2021):** Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches. 3., aktual. Auflage. Essen: MDS, https://www.mds-ev.de/fileadmin/dokumente/Publikationen/SPV/Begutachtungsgrundlagen/BRI_Pflege_211118_barrierefrei.pdf (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Menzel-Begemann A, Klünder B, Schaeffer D (2015):** Edukative Unterstützung Pflegebedürftiger und ihrer Angehörigen zur Vorbereitung auf die häusliche (Selbst-)Versorgung während der stationären Rehabilitation – Herausforderungen und Erfordernisse. *Pflege & Gesellschaft* 20(2), 101-111.
- Metzing S (2007):** *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Mirza M, Krischer A, Stolley M, Magaña, Martin M (2018):** Review of parental activation interventions for parents of children with special health care needs. *Child: Care, Health and Development* 44(3), 401-426.
- Morito PP, Weinstein PB, Flewweling J, Bañez CA, Chiu TA et al. (2016):** The usability of ventilators: a comparative evaluation of use safety and user experience. *Critical Care* 20, Art. 263, doi: 10.1186/s13054-016-1431-1.

- MPBetreibV** – Verordnung über das Errichten, Betreiben und Anwenden von Medizinprodukten (Medizinprodukte-Betreiberverordnung – MPBetreibV). <https://www.gesetze-im-internet.de/mpbetreibv/mpbetreibv.pdf> (Aufgerufen: 15.12.2021).
- Nawaz RF, Page B, Harrop E, Vincent CA (2019):** Analysis of paediatric long-term ventilation incidents in the community. *BMJ Archives of Disease in Childhood* 105, 446-451.
- Noyes J (2006):** Health and quality of life of ventilator-dependent children. *Journal of Advanced Nursing* 56(4), 392-403.
- NRC – National Research Council (Ed.) (2011):** Health Care Comes Home. The Human Factors. Washington, D.C.: The National Academic Press.
- Oetting-Roß C, Schnepf W, Büscher A (2018):** Kindsein mit einer lebenslimitierend Erkrankung – Erleben und Strategien aus Kinder- und Jugendperspektive. *Pflege & Gesellschaft* 23(1), 5-23.
- Oetting-Roß C (2022):** Pflegerische Versorgungssituation (schwerst-)pflegebedürftiger Kinder. In: Jacobs K, Kuhlmeier A, Greß S, Klauber J, Schwinger A (Hrsg.): *Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege*. Berlin: Springer Open, 3-15.
- Page BF, Hinton L, Harrop E, Vincent C (2020):** The challenges of caring for children who require complex medical care at home: 'The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility'. *Health Expectations* 23(5), 1144-1154.
- Pavone M, Verrillo E, Onofri A, Caggiano S, Chiarini, Testa MB, Cutrera R (2020):** Characteristics and outcomes in children on long-term mechanical ventilation: the experience of a pediatric tertiary center in Rome. *Italian Journal of Pediatrics* 46(1), Art. 12, doi: 10.1186/s13052-020-0778-8.
- Peuker S, Lehmann Y (2017):** Häusliche Kinderintensivpflege – Aufgaben, Herausforderungen und Qualifikationsbedarfe aus der Sicht von Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen. *Pflegewissenschaft* 19(7/8), 376-389.
- Pfleger A, Eber E (2014):** Außerklinische nicht-invasive Langzeitbeatmung bei Kindern und Jugendlichen – Indikation und technische Durchführung. *Journal für Pneumologie* 2(1), 26-31.
- Philpin SM, Jordan SE, Warring J (2005):** Giving people a voice: Reflections on conducting interviews with participants experiencing communication impairment. *Journal of Advanced Nursing* 50(3), 299-306.
- Porzolt F (2007):** Gefühlte Sicherheit – Ein Entscheidungskriterium für Patienten? *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 83(12), 501-506.
- Potter GG, Hartman M, Ward T (2009):** Perceived stress and everyday memory complaints among older adult women. *Anxiety, Stress & Coping* 22(4), 475-481.
- Preuthipan A (2015):** Home Mechanical Ventilation in Children. *Indian Journal of Pediatrics* 82(9), 852-859.
- Rahman M, Jeffreys J, Massie J (2021):** A narrative review of the experience and decision-making for children on home mechanical ventilation. *Journal of Paediatrics and Child Health* 57(6), 791-796.
- rehaKIND e. V. (2020):** Eltern-Ratgeber: Hilfsmittelversorgung, Stand 2020. <https://rehakind.com/infothek/elternratgeber-hilfsmittelversorgung-2020/> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- rehaKIND e. V. (2022):** Stellungnahme des "Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung" zur Verbesserung der Hilfsmittelversorgung für Kinder und Jugendliche mit Behinderung – Handlungsbedarf und Lösungsvorschläge. <https://rehakind.com/infothek/1-stellungnahme-aktionsbueundnis-hilfsmittel-versorgung/> (aufgerufen: 27.06.2022).
- Reiter K, Pernath N, Pagel P, Hiedi S, Hoffmann F, Schoen C, Nicolai T (2011):** Risk Factors for Morbidity and Mortality in Pediatric Home Mechanical Ventilation. *Clinical Pediatrics* 50(3), 237-243.
- Rißling J-K, Ronniger P, Petermann F, Melzer J (2016):** Psychosoziale Belastungen bei Sprachentwicklungsstörungen. *Kindheit und Entwicklung* 25(3), 145-152.
- Ristau P, Helbig R, Gebauer A, Büscher A, Latteck Ä-D, Metzger S, Schnell MW (2021):** Wenn das Vor-Ort-Interview unmöglich wird: Qualitative Interviews per Internet und Telefon in der Pflege- und Gesundheitswissenschaft. Herausforderungen und Chancen (nicht nur) während der COVID-19-Pandemie. *Pflegewissenschaft* 23(1), 55-67.

- Roper N, Logan WW, Tierney A (2016):** Das Roper-Logan-Tierney-Modell basierend auf den Lebensaktivitäten (LA). 3., korr. u. erg. Auflage, Bern: Hogrefe.
- Sandelowski M (1993):** Toward a Theory of Technology Dependency. *Nursing Outlook* 41(1), 36-42.
- Schaeffer D, Moers M (2009):** Abschied von der Patientenrolle? Bewältigungshandeln im Verlauf chronischer Krankheit. In: Schaeffer D (Hrsg.): *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf*. Bern: Verlag Hans Huber, 111-132.
- Schenk, P, Eber, E, Funk, GC et al. (2016):** Nichtinvasive und invasive außerklinische Beatmung beim chronisch respiratorischen Versagen. Konsensus-Report des Arbeitskreises für Beatmung & Intensivmedizin der Österreichischen Gesellschaft für Pneumologie. *Wiener klinische Wochenschrift* 128(Suppl. 1), s1-s36.
- Schieron M, Büker C, Zegelin A (2021):** Patientenedukation und Familienedukation in der Pflege. *Praxishandbuch zur Information, Schulung und Beratung*. Bern: Hogrefe.
- Schmidt-Ohlemann M (2022):** Bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung für Kinder und Jugendliche – Probleme und Handlungsoptionen. Eine Expertise des Landesarztes für Körperbehinderte in Rheinland-Pfalz. <https://www.reha-recht.de/infothek/beitrag/artikel/bedarfsgerechte-hilfsmittelversorgung-fuer-kinder-und-jugendliche-probleme-und-handlungsoptionen/> (Aufgerufen: 05.07.2022).
- Schöbel C, Waletzko C, Werther S, Franke C, Rehorn W, Taube C (2021):** Telemedizin in der außerklinischen Beatmung. *Pneumologie* 18(1), 27-33.
- Schönhofer B, Geiseler J, Dellweg D, Fuchs H, Hirschfeld-Araujo J et al. (2019):** S2k-Leitlinie Prolongiertes Weaning. (herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e. V.) *Pneumologie* 73(12), 723-814.
- Schrapppe M (2018):** APS-Weißbuch Patientensicherheit. (Hrsg. vom Aktionsbündnis Patientensicherheit, gefördert durch den Verband der Ersatzkassen e. V.) Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Schreier M (2012):** *Qualitative content analysis in practice*. London: Sage.
- Schreier M (2014):** Varianten qualitativer Inhaltsanalyse: Ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten. *Forum: Qualitative Sozialforschung* 15(1), Art. 18. doi: <https://doi.org/10.17169/fqs-15.1.2043>.
- Shesser L (2014):** Safety First ...: Best Practices in Pediatric Home Care. *Home Health Care Management & Practice* 26(2), 80-85.
- Shesser L, Brodecki D, Lebet R (2020):** Family Perceptions of Quality of Life for Pediatric Home Ventilator Patients. *Home Health Care Management & Practice* 32(3), 148-155.
- Simonds AK (2016):** Home Mechanical Ventilation: An Overview. *Annals of American Thoracic Society* 13(11), 2035-2044.
- Skyrme SL, Woods S (2018):** Researching disabled children and young people's views on decision-making: Working reflexively to rethink vulnerability. *Childhood* 25(3), 355-368.
- SPD, Bündnis 90/Die Grünen und FDP (2021):** Mehr Fortschritt wagen. Bündnis für Freiheit, Gerechtigkeit und Nachhaltigkeit. Koalitionsvertrag 2021 – 2025 zwischen der Sozialdemokratischen Partei Deutschlands (SPD), Bündnis 90/Die Grünen und den Freien Demokraten (FDP). https://www.spd.de/fileadmin/Dokumente/Koalitionsvertrag/Koalitionsvertrag_2021-2025.pdf (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Spratling R (2015):** Defining Technology Dependence in Children and Adolescents. *Western Journal of Nursing Research* 37(5), 634-651.
- Stark S, Lehmann Y, Ewers M (2019):** Intensivversorgung tracheotomierter Patienten mit und ohne Beatmung – Bedarfsgerechtigkeit regionaler Angebote. Working Paper No. 19-01 der Unit Gesundheitswissenschaften und ih-re Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin, urn:nbn:de:kobv:188-refubium-24576-9.
- Sterni LM, Collaco JM, Baker CD et al. for ATS Pediatric Chronic Home Ventilation Workgroup (2016):** An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 193(8), e16-e35.

- SVR Gesundheit (2005):** Gutachten 2005 des Sachverständigenrats zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. Koordination und Qualität im Gesundheitswesen. <https://dserver.bundestag.de/btd/15/056/1505670.pdf> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- SVR Gesundheit (2014):** Gutachten 2014 des Sachverständigenrats zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. Bedarfsgerechte Versorgung – Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche. http://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2014/SVR-Gutachten_2014_Langfassung.pdf (Aufgerufen: 28.06.2022).
- Swedberg L, Michélsen H, Hammar Chiriac E, Hylander I (2015):** On-the-job training makes the difference: healthcare assistants' perceived competence and responsibility in the care of patients with home mechanical ventilation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 29(2), 369-378.
- ten Haken I, Allouch SB, van Harten WH (2018):** The use of advanced medical technologies at home: a systematic review of the literature. *BMC Public Health* 18. Art. 284, doi: 10.1186/s12889-018-5123-4.
- Thierfelder I, Tegethoff D, Ewers M (2019):** Eltern als Ko-Produzenten im Gesundheitssystem – Individuelle Sichtweisen und Konsequenzen für edukative Konzepte. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 141/142, 24-32.
- Thierfelder I, Tegethoff D, Ewers M (2020):** Wie kann edukative Begleitung von Eltern in der Versorgung lebenslimitierend erkrankter Kinder gelingen? Eine empirisch-fundierte und theoriegeleitete Konzeptentwicklung. *International Journal of Health Professions* 7(1), 101-111.
- Thrasher J, Baker J, Ventre KM, Martin SE, Dawson J et al. (2018):** Hospital to Home: A Quality Improvement Initiative to Implement High-fidelity Simulation Training for Caregivers of Children Requiring Long-term Mechanical Ventilation. *Journal of Pediatric Nursing* 38(1), 114-121.
- Toly VB, Musil CM, Carl JC (2012a):** Families with children who are technology dependent: Normalization and family functioning. *Western Journal of Nursing Research* 34(1), 52-71.
- Toly VB, Musil CM, Carl JC (2012b):** A longitudinal study of families with technology-dependent children. *Research in Nursing & Health* 35(1), 40-54.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J (2007):** Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups: *International Journal for Quality in Health Care* 19(6), 349-357.
- Ülenkinder gGmbH (2022):** Ülenkinder – Überleitung für schwer erkrankte und palliative Kinder. <https://uelenkinder.hamburg.de> (Aufgerufen: 07.07.2022).
- van Egmond-Fröhlich A, Zacher S, Weiss S, Rath-Waczenowsky R, Fröhlich C et al. (2021):** Langzeitbeatmung bei Kindern und Jugendlichen – ein Fall für die Rehabilitation? *Monatsschrift für Kinderheilkunde* 169(12), 226-235.
- Wang K-W K (2008):** Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child. *Quality Health Research* 18(4), 501-508.
- Wang K-W K, Barnard A (2004):** Technology-dependent children and their families: A review. *Journal of Advanced Nursing* 45(1), 36-46.
- Weiss S, van Egmond-Fröhlich A, Hofer N et al. (2016):** Long-term respiratory support for children and adolescents in Austria: A national survey. *Klinische Pädiatrie* 228(1), 42-46.
- WellChild (2018a):** 11 Principles for better training. Guidance for health and care professionals on the development and delivery of training for unpaid carers. <https://www.wellchild.org.uk/wp-content/uploads/2018/12/11-principles-for-better-training-v6.pdf> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- WellChild (2018b):** Training Principles Infographic. <https://www.wellchild.org.uk/wp-content/uploads/2018/12/Training-Principles-Infographic.pdf> (Aufgerufen: 29.06.2022).
- Windisch W, Dreher M, Geiseler J et al. (2017):** S2k-Leitlinie: Nicht-invasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz – Revision 2017. *Pneumologie* 71 (11), 722-795.
- Wingenfeld K (2021):** Bei Versorgung von Kindern auch die Eltern unterstützen. *Pflegezeitschrift* 74(8), 52-55.

- Wischet W, Eitzinger C (2009):** Qualitätsmanagement und Sicherheitskultur in der Medizin: Kontext und Konzepte. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 103(8), 530-535.
- Witzel A (1985):** Das problemzentrierte Interview. In: Jüttemann G (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder. Weinheim: Beltz, S. 227-255.
- Witzel A, Reiter H (2012):** The Problem-centred Interview. Principles and Practice. Los Angeles et al.: SAGE.
- Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Borton B, Rempel G (2015):** Intense parenting: A qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. BMC Pediatrics 15(1), Art. 197.
- Wright LM, Leahey M (2014):** Familienzentrierte Pflege: Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen. 2., vollst. überarb. und erg. Auflage, Bern: Verlag Hans Huber.
- Yang L, Nonoyama M, Pizzuti R, Bwititi P, John G (2016):** Home mechanical ventilation: A retrospective review of safety incidents using the World Health Organization International Patient Safety Event Classification. Canadian Journal of Respiratory Therapy 52(3), 85-91.
- Zabih W, Holler T, Syed F, Russell L, Allegro J, Amin R (2017):** The Use of Speaking Valves in Children With Tracheostomy Tubes. Respiratory Care 62(12), 1594-1601.
- Zegelin A (2015):** Alltag leben trotz Krankheit – pflegerische Unterstützung umfasst Informieren, Beraten und Schulen. In: Segmüller T (Hrsg.): Beraten, Informieren und Schulen in der Pflege. Frankfurt a. M.: Mabuse Verlag, 15-37.
- Ziech P, Schwarz S (2020):** Aufbereitung von Trachealkanülen im außerklinischen Bereich. Krankenhaushygiene up2date 15(3), 231-247.
- Ziech P, Zinken A (2021):** Hygienische Aufbereitung von Hilfsmitteln in der außerklinischen Intensivpflege. Intensiv 29(4), 172-175.

VI. Anhang

1. Information für Kooperationspartner*innen



Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13344 Berlin

CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gliedkörperschaft des Berliner
Instituts für Gesundheitsforschung

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin
Telefon +49 30 450 50
www.charite.de

21. April 2021

CC 1
Institut für Gesundheits- und
Pflegerwissenschaften

Leitung
Univ.-Prof. Dr. Michael Ewers

Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin

Außenstelle | Besucheranschrift:
Oudenarder Str. 16 | 13347 Berlin |
Haus A | Aufgang 10

Tel.: 030 / 450 529 092 (Sekretariat)
Fax: 030 / 450 529 900 (Sekretariat)

Tel.: 030 / 450 529 114 (SAVENT)
E-Mail: savent@charite.de

<http://figpw.charite.de>
<http://savent.charite.de>

Information zum Forschungsprojekt „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT)

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir sind eine Forschergruppe am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Wir möchten Sie auf diesem Wege höflich anfragen, ob Sie uns bei der Gewinnung von Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher im Alter von 0-17 Jahren für ein Interview unterstützen können.

Zum Hintergrund unserer Anfrage

Derzeit führen wir ein Forschungsprojekt mit dem Titel „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT) durch. Das SAVENT-Projekt wird für drei Jahre (April 2019 bis März 2022) vom Innovationsausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) gefördert.

Im Forschungsprojekt SAVENT soll untersucht werden, wie häuslich versorgte beatmete Patientinnen und Patienten sowie Angehörige, Mitarbeitende von Hilfsmittelanbietern und andere professionell Helfende die Versorgung im Zusammenhang mit Hilfsmitteln erleben und einschätzen. Mit den Ergebnissen soll ein Beitrag für mehr Sicherheit in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung geleistet werden.

Erste Informationen zu SAVENT können Sie dem beigefügten Flyer und der „Information für Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher zur Teilnahme am Forschungsprojekt SAVENT“ entnehmen. Auch eine Webseite informiert über das Projekt (<http://savent.charite.de>).

Wir suchen Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher

Vor diesem Hintergrund sind wir auf der Suche nach Eltern invasiv und nichtinvasiv beatmeter Kinder und Jugendlicher

- zwischen 0 und 17 Jahren;
- mit Beatmungsbeginn seit max. Juli 2017;
- im eigenen Haushalt oder in einer Wohngemeinschaft lebend;
- mit verschiedenen Erkrankungsbildern.

2. Studienteilnehmerinformation



Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13344 Berlin

CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gliedkörperschaft des Berliner
Instituts für Gesundheitsforschung

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin
Telefon +49 30 450 50
www.charite.de

21. April 2021

CC 1
Institut für Gesundheits- und
Pflegerwissenschaften

Leitung
Univ.-Prof. Dr. Michael Ewers

Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin

Außenstelle | Besucheranschrift:
Oudenarder Str. 16 | 13347 Berlin |
Haus A | Aufgang 10

Tel.: 030 / 450 529 092 (Sekretariat)
Fax: 030 / 450 529 900 (Sekretariat)

Tel.: 030 / 450 529 114 (SAVENT)
E-Mail: savent@charite.de

<http://igpw.charite.de>
<http://savent.charite.de>

Information für Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher zur Teilnahme am Forschungsprojekt SAVENT

Wir sind eine Forschergruppe am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Wir möchten Sie auf diesem Weg um Ihre Unterstützung bitten. Diese Unterstützung gilt dem Forschungsprojekt „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT). Nähere Informationen zum SAVENT-Projekt finden Sie im beiliegenden Flyer.

Warum wenden wir uns an Sie und bitten Sie, uns zu unterstützen?

Ihr Kind ist derzeit auf invasive oder nicht invasive Beatmung angewiesen und diese Beatmung besteht seit maximal Juli 2017? In diesem Fall möchten wir Sie um ein Interview bitten. Wir möchten gern mit Ihnen über Ihre Erfahrungen und Sichtweisen zur Versorgung in der Beatmung sprechen. Dabei interessiert uns besonders, wie Sie die Versorgung mit den verschiedenen Hilfsmitteln (z. B. Beatmungsgerät, Hustenhilfe, Verbrauchsmaterialien) bislang erlebt haben und wie es Ihnen und Ihrem Kind heute damit geht. Inwiefern haben Sie etwa bestimmte Situationen als sicher oder unsicher empfunden?

Mit dem Interview können Sie uns dabei unterstützen, Empfehlungen für mehr Patientenorientierung und Sicherheit in der beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung zu entwickeln. Für das Interview erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 50 €.

Wie läuft das Interview ab?

Vor dem Interview bitten wir Sie um Angaben in einem knappen Fragebogen mit zentralen Informationen zu Ihrem Kind, zu sich selbst und zu Ihrer Betreuungs- und Versorgungssituation. Auf das Interview selbst müssen Sie sich nicht vorbereiten und es gibt dabei auch kein „richtig“ oder „falsch“. Das Wertvolle für uns sind Ihre persönlichen Erfahrungen und Einschätzungen. Das Interview dauert etwa 45 bis 60 Minuten und wird aufgrund der derzeitigen Pandemie-Situation – in Absprache mit Ihnen – per Telefon

Version 1.2 vom 21.04.2021

1 | 4



oder Video-Chat stattfinden. Der Video-Chat wird gemäß den Datenschutzbestimmungen der Charité mit dem Programm „Teams“ von Microsoft (kurz: MS Teams) durchgeführt werden. Diese Anwendung gilt als bedienerfreundlich. Den Tag und die Uhrzeit stimmen wir nach Ihren Vorschlägen ab.

Was geschieht mit meinen Informationen?

Das Interview mit Ihnen wird mit einem Audiorecorder aufgezeichnet und dann in einem wissenschaftlichen Schreibbüro verschriftlicht. Alles, was Sie uns an Informationen geben, wird vertraulich behandelt. Dies schließt Ihre Angaben im Interview sowie im Fragebogen ein.

Ihre Daten werden pseudonymisiert erhoben. Das bedeutet, dass Sie ein Identifikationskürzel zugewiesen bekommen. Ihre Daten werden ausschließlich unter Verwendung dieses Identifikationskürzels gespeichert und weiterverarbeitet. Eine Identifikation Ihrer Person ist lediglich durch die Mitarbeitenden des SAVENT-Forschungsprojektes möglich.

Wir legen großen Wert auf das Thema Datenschutz und erfüllen die einschlägigen Vorschriften gemäß der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und des Bundesdatenschutzgesetzes (BDGS-neu). An diese Bestimmungen ist auch das beauftragte Schreibbüro gebunden. Dieses ist verpflichtet, unmittelbar nach der Verschriftlichung des Interviews und der Übergabe des entstandenen Textmaterials an uns, alle Dateien zu löschen. Ihre Daten werden sicher im Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin aufbewahrt und vertraulich behandelt. Zugang zu den Daten haben ausschließlich die Mitarbeitenden des SAVENT-Projektes. Die Daten werden von uns ausgewertet und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke genutzt. Alle Mitarbeitenden sind schriftlich zum vertraulichen Umgang mit den Daten und zur Verschwiegenheit über das Ende des Forschungsprojektes hinaus verpflichtet.

Die Aufbewahrungsfrist der Daten des Forschungsprojektes (d. h. die verschriftlichten Interviews und die Angaben aus dem Fragebogen) beträgt zehn Jahre. Alle personenbezogenen Daten werden ebenfalls nach zehn Jahren gelöscht. Eine kommerzielle Datennutzung oder Weitergabe (z. B. an Krankenkassen, Versicherungen oder Pflegedienste) schließen wir ausdrücklich aus.

Ihre Teilnahme ist freiwillig. Auch wenn Sie heute bereit sind, an einem Interview teilzunehmen, haben Sie jederzeit das Recht, Ihre Einwilligung zu widerrufen, der Weiterverarbeitung Ihrer Daten zu widersprechen und deren Vernichtung zu verlangen. Sie müssen dafür keine Gründe angeben und es entstehen Ihnen keine Nachteile. Die Rechtmäßigkeit Ihrer Einwilligung bis zum Zeitpunkt des Widerrufs wird dadurch nicht berührt.

Wo erfahre ich mehr, wenn ich Interesse habe?

Gern können Sie hierzu das beiliegende Formular zur Kontaktaufnahme ausfüllen und es uns per Post, Fax oder E-Mail zusenden. Sie können uns auch direkt anrufen, mailen oder die Person bitten, von der Sie dieses Schreiben erhalten haben, uns zu kontaktieren. Wir werden Sie dann gern über das Projekt und Ihre Möglichkeiten zur Mitwirkung informieren.

CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN



CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Sie erreichen uns unter folgenden Kontaktdaten:

Dajana Sciortino Tel.: 030 / 450 529 114
Yvonne Lehmann Tel.: 030 / 450 529 056

Fax: 030 / 450 529 900
E-Mail: savent@charite.de

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Campus Virchow Klinikum
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Postadresse: Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin
Besucheradresse: Oudenarder Straße 16, 13347 Berlin

Wie ist das weitere Vorgehen?

Sobald Sie uns Ihr Interesse an einer Mitwirkung signalisiert haben, kontaktieren wir Sie direkt als Mitarbeitende des SAVENT-Forschungsprojektes und klären Sie über das weitere Vorgehen auf.

Erst wenn all Ihre Fragen beantwortet sind, bitten wir Sie darum, Ihr Einverständnis zur Teilnahme schriftlich zu bestätigen. Zugleich bitten wir Sie, einen knappen Fragebogen mit zentralen Informationen zu Ihrem Kind, zu sich selbst und zu Ihrer Betreuungs- und Versorgungssituation auszufüllen und uns zurückzusenden. Die nötigen Unterlagen lassen wir Ihnen zu diesem Zweck postalisch zukommen.

Sobald Ihre Angaben bei uns eingegangen sind, vereinbaren wir einen Termin für ein Interview, bei dem wir uns möglichst ungestört unterhalten können.

Wir freuen uns, wenn Sie uns mit Ihrer Teilnahme am Forschungsprojekt SAVENT unterstützen möchten und sich bei uns melden!

Wir danken Ihnen schon jetzt recht herzlich.

Mit vielen Grüßen

Dr. Yvonne Lehmann
Projektleitung

Dajana Sciortino
Projektmitarbeiterin



Charité | Campus Virchow-Klinikum | 13344 Berlin

Charité – Universitätsmedizin Berlin
 Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
 z.H. SAVENT-Projekt (D. Sciortino, Y. Lehmann)
 Augustenburger Platz 1
 13353 Berlin

Fax: 030 / 450 529 900
 E-Mail: savent@charite.de

CHARITÉ –
 UNIVERSITÄTSMEDIZIN
 BERLIN

Körperschaft des öffentlichen Rechts
 Gliedkörperschaft des Berliner
 Instituts für Gesundheitsforschung

Charitéplatz 1 | 10117 Berlin
 Telefon +49 30 450 50
www.charite.de

Bitte um Kontaktaufnahme

Ich bin Mutter/Vater/Sorgeberechtigte*r eines beatmeten Kindes oder Jugendlichen (0-17 Jahre) und am SAVENT-Forschungsprojekt interessiert.

Ich möchte gern nähere Informationen dazu, wie ich dieses Projekt durch meine Teilnahme unterstützen kann.

Bitte nehmen Sie Kontakt mit mir auf:

Name, Vorname: _____

Anschrift: _____

Telefonnummern(n): _____

E-Mail: _____

Bevorzugte Kontaktaufnahme:

telefonisch; tagsüber in der Zeit von _____ bis _____ Uhr

per E-Mail

 Datum / Unterschrift



CHARITÉ –
UNIVERSITÄTSMEDIZIN
BERLIN

Ich erkläre, dass ich folgenden Punkten zustimme.
(Bitte zutreffende Felder ankreuzen)

- Ich stimme zu, dass personenbezogene Daten zu meinem Kind und meiner Person, gemäß den Angaben in der Studieninformation (Versionsdatum 21.04.2021), durch die Mitarbeitenden des SAVENT-Projektes erhoben, in pseudonymisierter Form gespeichert und verarbeitet werden.
- Ich stimme zu, dass die Studienergebnisse in anonymer Form, die keine Rückschlüsse auf mein Kind und meine Person zulassen, veröffentlicht werden.

Ort, Datum

Unterschrift

.....
Hiermit erkläre ich, die/den Teilnehmende/n am _____ über die Ziele und die Vorgehensweise des Forschungsprojektes „Sicherheit in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ (SAVENT) mündlich und schriftlich aufgeklärt, alle Fragen beantwortet und der/dem Teilnehmenden eine Kopie der Studieninformation und der Einwilligungserklärung übergeben/zugesendet zu haben.

Ort, Datum

Aufklärung erfolgte durch (Name, Vorname)

4. Fragebogen

Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten

SAVENT

ID-Nummer:

--	--	--	--	--

(wird vom Forscherteam ergänzt)

Fragebogen für Eltern/Sorgeberechtigte beatmeter Kinder und Jugendlicher

**Sehr geehrte Eltern,
sehr geehrte/r Sorgeberechtigte!**

Sie haben uns Ihr Interesse an einem Interview im Forschungsprojekt „SAVENT – Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten“ signalisiert. Vielen Dank dafür!

In Vorbereitung auf das Interview möchten wir Sie bitten, den vorliegenden Fragebogen mit zentralen Informationen zu Ihrem Kind, zu sich selbst und zu Ihrer Betreuungs- und Versorgungssituation auszufüllen und uns postalisch mit dem beigefügten Rückumschlag zuzusenden.

Bei Rückfragen melden Sie sich gern unter folgenden Kontaktdaten:

Dajana Sciortino (wissenschaftl. Mitarbeiterin – SAVENT-Projekt) **Tel.: 030 / 450 529 114**

Dr. Yvonne Lehmann (Leiterin – SAVENT-Projekt) **Tel.: 030 / 450 529 056**

Fax: 030 / 450 529 900

E-Mail: savent@charite.de

Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten

SAVENT

ID-Nummer:

(wird vom Forscherteam ergänzt)

A) Angaben zum beatmeten Kind

1. Geburtsjahr: _____

2. Geschlecht: männlich weiblich divers/keine Angabe

3. Welche Erkrankung(en) oder anderen Gründe sind für die Beatmung ursächlich?

4. Sofern Ihr Kind weitere Erkrankungen hat, welche sind das?

5. Seit wann besteht die Beatmung?

_____ / _____ (Monat / Jahr)

6. Welcher Beatmungszugang liegt derzeit vor?

- nichtinvasiv (Beatmung über eine Maske)
 invasiv (Beatmung über ein Tracheostoma)

7. Wie lang ist die übliche tägliche Beatmungsdauer?

- bis 16 Stunden pro Tag
 mehr als 16 Stunden pro Tag, aber *nicht* rund um die Uhr
 rund um die Uhr (kontinuierlich)

8. Besucht das Kind/der Jugendliche eine Kindertagesstätte/Schule?

- nein ja

9. Wenn eine Kindertagesstätte/Schule besucht wird, um welche Form handelt es sich?
(z. B. inklusive/integrative Kita, Regelschule)

Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten

SAVENT

ID-Nummer:

(wird vom Forscherteam ergänzt)

10. Angaben zur Kranken- und Pflegeversicherung

gesetzlich privat

11. Welcher Pflegegrad (nach SGB XI) liegt aktuell vor?

kein Grad 1 Grad 2 Grad 3 Grad 4 Grad 5

12. Lebt Ihr Kind derzeit in einem gemeinsamen Haushalt mit Ihnen?

ja
 nein, in einer WG
 nein, anderswo, und zwar _____

13. Wenn Ihr Kind in einem gemeinsamen Haushalt mit Ihnen lebt:
Leben hier weitere Geschwisterkinder?

nein ja, und zwar _____ (Bitte Anzahl angeben.)

14. Wenn das Kind in einem gemeinsamen Haushalt mit Ihnen lebt:
Findet hier eine Betreuung durch einen ambulanten Pflegedienst statt?

nein ja

15. Wenn eine Betreuung durch einen Pflegedienst erfolgt, in welchem Umfang geschieht dies?

punktuelle Versorgung (ein- bis mehrmals täglich für kurze Zeit)
 häusliche Intensivpflege (mehrere Stunden am Tag), und zwar _____ Stunden pro Tag
 häusliche Intensivpflege (rund um die Uhr)

16. Wie schätzen Sie den derzeitigen Gesundheitszustand Ihres Kindes allgemein ein?

sehr gut gut mittelmäßig schlecht sehr schlecht

Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten

SAVENT

ID-Nummer:

(wird vom Forscherteam ergänzt)

Angaben – Interviewpartner*in (Elternteil/Sorgeberechtigte*r)

Für den Fall, dass zwei Personen am Interview teilnehmen werden, tragen Sie die Angaben zur zweiten Person bitte auf dem beiliegenden Blatt ein. Dankeschön!

1. Ihr Geburtsjahr: _____
2. Geschlecht: männlich weiblich divers/keine Angabe
3. Bitte geben Sie an, in welcher Beziehung Sie zu dem Kind stehen, um das es im Interview gehen soll?
Das Kind ist Ihr/e ...
 - Tochter/Sohn
 - Pflegetochter/Pflegesohn
 - Enkeltochter/Enkelsohn
 - sonstiges, und zwar: _____
4. Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?
 - kein Schulabschluss
 - Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss)
 - Realschulabschluss (Mittlere Reife oder gleichwertiger 10-jähriger Schulabschluss)
 - Hochschulreife (Abitur, Fachabitur)
5. Welchen höchsten Ausbildungsabschluss haben Sie?
 - kein beruflicher Ausbildungsabschluss vorhanden
 - abgeschlossene Lehre, Berufsausbildung, Fachschulausbildung
 - Hochschulabschluss (Universität, Fachhochschule)
6. Sind Sie derzeit erwerbstätig?
 - nein
 - ja, und zwar: in Vollzeit in Teilzeit geringfügig (450-Euro-Job, Minijob)

ID-Nummer:

--	--	--	--	--	--

(wird vom Forscherteam ergänzt)

C) Medizinisch-therapeutische Versorgung und Hilfsmittel

1. Wie gestaltet sich die ärztliche Versorgung?

(Bitte kreuzen Sie alles Zutreffende an.)

- Hausärztliche Betreuung – als Hausbesuch
- Hausärztliche Betreuung – in der Praxis
- Kinder- und Jugendärztliche Betreuung – als Hausbesuch
- Kinder- und Jugendärztliche Betreuung – in der Praxis
- Fachärztliche Betreuung (in Bezug auf die Beatmung) – als Hausbesuch
- Fachärztliche Versorgung (in Bezug auf die Beatmung) – in einer Praxis
- Fachärztliche Versorgung (in Bezug auf die Beatmung) – in der (Spezial-)Ambulanz einer Klinik
- Versorgung in einem sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ)
- sonstiges, und zwar _____

2. Hat Ihr Kind in den letzten drei Monaten folgende Therapieformen erhalten und ggf. wie oft?

(Bitte kreuzen Sie alles Zutreffende an und ergänzen Sie die Häufigkeit der Therapie.)

- Physiotherapie ca. _____ Mal insgesamt
- Logopädie ca. _____ Mal insgesamt
- Ergotherapie ca. _____ Mal insgesamt
- sonstiges, und zwar _____ ca. _____ Mal insgesamt

3. Welche Geräte und sonstigen Hilfsmittel sind bei Ihrem Kind derzeit vorhanden?

(Bitte kreuzen Sie alles Zutreffende an.)

Hilfsmittel mit Beatmungsbezug:

- Beatmungsgerät
- Absauggerät
- Hustenassistent
- Inhalationsgerät
- Atemtherapiegerät
- Vibrationsweste
- Pulsoximeter
- Flüssigsauerstoffsystem
- Sauerstoff-Kompressor
- anderes, und zwar _____

- Hilfsmittel zur Unterstützung der Kommunikation (z. B. Sprechkanüle, Bildertafel, Sprachcomputer)

und zwar: _____

Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten

SAVENT

ID-Nummer:

(wird vom Forscherteam ergänzt)

Weitere Hilfsmittel ohne unmittelbaren Beatmungsbezug:

- Pflegebett
- Patientenlift/-hebergerät
- Treppenlift/-raupe
- Rollstuhl (Standardmodell)
- Rollstuhl (angepasst)
- Elektrorollstuhl
- Ernährungssonde und -pumpe
- Hilfsmittel zur Koninenzversorgung (z. B. Urinkatheter, Windeln/Einlagen)
- anderes, und zwar _____

4. Wie viele verschiedene Hilfsmittellieferanten (d. h. unterschiedliche Firmen und Sanitätshäuser) sind derzeit an der Versorgung beteiligt?

_____ (Bitte Anzahl angeben.)

Ort, Datum

Name in Druckbuchstaben

Unterschrift

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

5. Interviewleitfaden

SAVENT

Charte – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten

Interviewleitfaden – Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher

Begrüßung / Kurzvorstellung

[situativ angepasst]

Guten Morgen / Tag Frau / Herr XY. Wir sind von der Charité in Berlin, wo wir im Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft arbeiten. Mein Name ist (DS). Ich bin Pflegefachperson und führe dieses Interview heute mit Ihnen.

Meine Kollegin (YL) kümmert sich um die Aufnahme und macht ggf. Notizen, damit uns nichts von dem, was sie uns sagen wollen, verloren geht.

Ich habe / Meine Kollegin hat Sie ja bereits über das heutige Interview informiert [ggf. Angabe des Tages / der Woche].

Heute wollen wir ja über verschiedene Facetten des Gebrauchs der Hilfsmittel sprechen, die ihr Kind zur Beatmung benötigt.

Wir wollen uns Zeit für dieses Gespräch Zeit nehmen. Wenn Sie jedoch das Gefühl haben, dass es für Sie zu anstrengend wird, können wir jederzeit eine Pause einlegen.

Wenn Sie bereit sind, das Interview durchzuführen, dann fangen wir jetzt an.

(Tonträger einschalten)

Themenübersicht

1. Beatmung an sich und aktuelle Lebenssituation
2. Erste Erfahrungen mit der Versorgung
3. Umgang mit Hilfsmitteln aus Elternsicht
4. Sicherheit aus Elternsicht und Strategien zu deren Erhalt
5. Situation während der Corona-Pandemie

Interviewleitfaden Eltern beatmeter Kinder – Version 1.1, 31.05.2021

1

Thema	Fragen	Alternativ-/Nachfragen; Hinweise
<p>1. Beatmung an sich und aktuelle Lebenssituation</p>	<ul style="list-style-type: none"> Ihr Kind* ist nun seit geraumer Zeit beatmet. Können Sie mir bitte erzählen, wie es dazu kam? Wie ging es weiter? Wie sieht der Alltag Ihres Kindes jetzt hier zu Hause [situativ: in der WG] mit der Beatmung aus? Wie geht es dem Kind jetzt? [situativ nachfassen: Wie geht es mit der Beatmung um und/oder mit den Hilfsmitteln/mit den Therapien/der Kommunikation] Und wie sieht IHR Alltag als Mutter / Vater [ggf. situativ anpassen] heute aus? Welche Aufgaben liegen in der Versorgung Ihrer Tochter/Ihrem Sohn bei Ihnen? 	<p>* „Ihre Tochter/Ihr Sohn/Ihr Kind“ (bzw. jeweils zutreffend) – es ist eine situative Anpassung für alle Fragen und für die verschiedenen Konstellationen vorzunehmen.</p>
<p>2. Erste Erfahrungen mit der Versorgung</p>	<p>Ich möchte gerne mit Ihnen zu der Situation zurückgehen, als das mit der Beatmung, der ganzen Technik und den Hilfsmitteln begann.</p> <ul style="list-style-type: none"> Würde Ihnen als Elternteil erklärt und gezeigt, wie das alles funktioniert und wie man damit umgehen muss? Wie haben Sie diese Erklärungen erlebt? Würde Ihr Kind in die Einweisung, wie alles funktioniert, eingebunden? Falls ja, wie lief das ab? [diese Frage situativ an die kognitive Leistungsfähigkeit anpassen] Falls zutreffend: Wie wurde bei der Einweisung Rücksicht auf die Kommunikationsfähigkeit Ihrer Tochter/Ihres Sohnes genommen? 	<ul style="list-style-type: none"> Ich würde gerne wissen, wie das damals ablief. Können Sie mir etwas genauer erzählen, wie ich mir das vorstellen muss? Wer war daran beteiligt und was haben die gemacht? Was mussten Sie seither in diesem Zusammenhang alles lernen? Das habe ich noch nicht ganz verstanden. Was hat die XX gemacht? Wer war der YZ genau, hat der sich Ihnen vorgestellt. Was ging Ihnen dabei durch den Kopf und wie haben Sie sich dabei gefühlt? Gab es Situationen, die besonders problematisch waren – für Sie und [ggf. Ihre Frau/Ihren Mann/Ihre Partnerin/Ihren Partner] und für ihre Tochter/Ihren Sohn/Ihr Kind? Gab es Situationen, die Sie und/oder Ihre Tochter/Ihr Sohn in der ersten Zeit mit der Beatmung als besonders hilfreich erlebt haben? Was waren das für Situationen? Was für eine Vorbereitung auf die Beatmung und den Umgang mit den Hilfsmitteln hätten sie sich (noch) gewünscht?

<p>3. Umgang mit Hilfsmitteln aus Elternsicht & Hilfsmittelversorgung durch Provider (einschl. Sanitätshäuser)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wenn Sie an die Dinge denken, die für die Beatmung gebraucht werden: Was funktioniert gut und was weniger gut? • Falls ein Pflegedienst eingebunden ist, ergänzend fragen, ob und was es da gibt, was den Pflegenden besonders schwerfällt, was ihnen besonders schwerfällt oder Probleme bereitet? 	<ul style="list-style-type: none"> • Woran liegt das Ihrer Meinung nach? • Werden Sie von jemandem unterstützt? • Können Sie mir das noch etwas mehr erklären? • Wie gehen sie damit um, dass ...? • Wie gehen die anderen damit um, dass ...? • Was machen Sie, wenn ...? • ggf. nachfragen: Gibt es auch etwas im Zusammenhang mit den Hilfsmitteln, das völlig reibungslos läuft? Was?
	<p>Für die Beatmung braucht man ja auch eine ganze Menge Dinge.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Können Sie mir bitte erzählen, wie das mit der Bestellung der Dinge funktioniert? Wer ist dafür zuständig? Wie läuft das ab? • Können Sie bitte etwas über die Lieferung der Dinge erzählen, die für die Beatmung gebraucht werden? Wie läuft das ab? • Gab es bei der Hilfsmittellieferung schon mal Probleme und was war das? Wie sind Sie (oder ggf. andere) damit umgegangen? Was haben Sie da gemacht? <p><u>Ergänzend/unbedingt (ähnlich) vertiefend fragen:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Was genau machen die Mitarbeiter der Hilfsmittelfirma oder auch des Sanitätshauses? Wofür sind sie alles zuständig? (Und was machen Sie ggf. auch nicht?) • Wie würden Sie das beschreiben: Welche Rolle kommt den Mitarbeitern der Hilfsmittelfirma oder auch des Sanitätshauses in der Versorgung ihres Kindes zu? • Wie zufrieden sind Sie damit? Was würden Sie sich dahingehend wünschen? 	<p><i>Sprachlich situativ an Person (und ihre Wortwahl) anpassen: z.B. Dinge/Hilfsmittel/Materialien</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Können Sie bitte etwas darüber erzählen, wie ein Besuch des Hilfsmittellieferanten abläuft? • Wer außer Ihnen ist bei einem solchen Besuch noch anwesend und was machen die Personen oder worüber wird da gesprochen? • (ggf. nachfragen, wenn mehrere Versorger ins Haus kommen, ob und ggf. welche Unterschiede zwischen den Besuchen bestehen) • Gab es bei der Bestellung dieser Dinge schon mal Probleme und was war das? Wie sind Sie (oder ggf. andere) damit umgegangen? Was haben Sie da gemacht?

<p>4. Sicherheit aus Elternsicht und Strategien zu deren Erhalt</p>	<p>Vielen Dank, dass Sie mir das erklärt haben. Jetzt machen wir einen Schnitt. In unserem Projekt geht es ja v. a. auch um Sicherheit. Dazu würde ich gerne jetzt etwas fragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> Falls situativ auf jeweiliges Kind passend: Gab es auch schon mal eine Situation, in der Sie wahrgenommen haben, dass sich Ihre Tochter/Ihr Sohn/Ihr Kind mit all den Dingen hier (<i>situativ anpassen: Technik und Hilfsmittel</i>) unsicher gefühlt hat? Was genau ist da passiert? Gab es schon mal eine Situation, in der Sie als Mutter/als Vater/Elternteil selbst sich mit all den Dingen hier (<i>Technik und Zubehör</i>) unsicher gefühlt haben? Und was genau ist da passiert? 	<ul style="list-style-type: none"> Können Sie mir das noch etwas mehr erklären? Können Sie das bitte noch etwas ausführlicher beschreiben? Wenn ich mir die eben von Ihnen geschilderte Situation noch einmal vor Augen führe: Was hätte aus Ihrer Sicht anders sein können oder anders sein müssen? Woran liegt das Ihrer Meinung nach? Wie geht Ihre Tochter/Ihr Sohn/Ihr Kind damit um, dass/wenn ...? Wie gehen Sie damit um, dass/wenn ...? Was hat Ihre Tochter/Ihr Sohn da gemacht? Was haben Sie gemacht? Was haben ggf. andere Anwesende (wer ggf. genau) da gemacht?
<p>5. Situation während der Corona-Pandemie</p>	<ul style="list-style-type: none"> Was könnten Sie sich vorstellen, würde Ihrer Tochter/Ihrem Sohn/Ihrem Sohn helfen, sich im Zusammenhang mit den Hilfsmitteln sicher(er) zu fühlen? Was würden Sie sich wünschen, damit Sie sich im Umgang mit den Hilfsmitteln sicher(er) fühlen? <p>Hat sich mit der Corona-Pandemie in der Hilfsmittelversorgung Ihrer Tochter/Ihres Sohnes etwas verändert? Können Sie mir bitte schildern, was das ggf. ist?</p>	<ul style="list-style-type: none"> Was benötigen Sie bzw. was müsste getan werden, um sich sicher(er) im Umgang mit den Hilfsmitteln zu fühlen? Was könnte Ihnen die Unterstützung Ihrer Tochter/Ihrem Sohn hier Zuhause (ggf. falls zutreffend: in der WG) erleichtern? Welche Ideen haben Sie dazu? Mit welchen Herausforderungen in der Hilfsmittelversorgung sind Sie ggf. konfrontiert? Wie gehen Sie oder ggf. andere (z. B. die Pflegenden) damit um?

SAVENT

Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten

Dank und Ausklang	<p>Das sind viele interessante Informationen und Vorschläge, die Sie mir bisher gegeben haben. Vielen Dank, dass Sie all meine Fragen so ausführlich beantwortet haben.</p> <p>Gibt es aus Ihrer Sicht noch etwas, was Sie uns zum Thema Hilfsmittelversorgung und Sicherheit gern noch ansprechen möchten, bevor wir das Interview beenden?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Und noch etwas? (<i>Zeit lassen, Reden lassen, auch wenn es ggf. nicht unmittelbar zur beatmungsspezifischen Hilfsmittelversorgung gehört</i>) <p>Haben Sie vielen Dank für Ihre Unterstützung.</p>	
-------------------	--	--

- Falls wir noch offene Fragen haben, dürfen wir uns dann noch einmal bei Ihnen melden?

– *Verabschiedung* –

Interviewleitfaden Eltern beatmeter Kinder – Version 1.1, 31.05.2021

5

6. Postskriptvorlage

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Sicherheitsdimensionen in der Hilfsmittelversorgung häuslich beatmeter Patientinnen und Patienten

SAVENT

Postskriptum – Interviews mit Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher

Interview-Nr. ... _____

Datum ... _____

Uhrzeit / Dauer Gesamt: Uhrzeit / Minutenumfang
 Aufzeichnung: Uhrzeit / Minutenumfang

Ort z.B. Telefoninterview (ggf. Videokonferenz)

1. Interviewer/in ... _____

2. Interviewer/in /
Protokoll ... _____

Ort und Situation des Interviews	- ...
Informationen zum Interviewpartner (die <u>nicht</u> auf der Aufzeichnung / im Transkript erkennbar sind)	- ...
Informationen zum beatmeten Kind / Jugendlichen	- ...
Gespräche vor Einschalten des Aufnahmegeräts	- ...
Besonderheiten / Störungen	- ...
(Gesprächs-)Atmosphäre; Beziehung Interviewer – Interviewpartner; Entwicklung des Gesprächsverlaufs	- ...
Gespräche nach Abschalten des Aufnahmegeräts	- ...
Zentrale Themen / Aussagen (sowie weiterführende inhaltliche Gedanken, sonstige Auffälligkeiten, Interpretationsideen)	Zwischenüberschrift 1 (bündelnder Charakter, zu zentralen Gesprächsinhalten) - ... (dann thematisch zugeordnete Aussagen; ggf. nicht strikt chronologisch dem Ablauf des geführten Interviews folgend) Zwischenüberschrift 2 - ...
Weiterführende, insbesondere methodische Gedanken	- ...

Protokoll: Datum, Kürzel
Ergänzung: Datum, Kürzel

Interview-Nr.: ... (Pseudonymisierung jeweils eintragen)

Charité – Universitätsmedizin Berlin

Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

CVK – Augustenburger Platz 1

13353 Berlin | Deutschland

Tel. +49 (0)30 450 529 092

Fax +49 (0)30 450 529 900

<https://igpw.charite.de>

Impressum:

Working Paper No. 22-01 der Unit

Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik

Berlin, Juli 2022

ISSN 2193-0902