

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	10
Zusammenfassung.....	12
Abstract	13
Abkürzungsverzeichnis	14
1. Einleitung – Forschungsanlass	16
2. Das Umfeld der außerklinischen Beatmung.....	20
2.1 Begriffsabgrenzung	20
2.2 Entwicklung der außerklinischen Beatmung.....	21
2.2.1 Aus der Institution in die ambulante Versorgung.....	22
2.2.2 Wohngruppen.....	24
2.3 Das Personal.....	25
2.4 Art der Beatmung.....	28
2.5 Mögliche Indikationen für eine außerklinische Beatmung.....	28
2.6 Kosten/Finanzierung	29
2.7 Zahlen zu Betroffenen	31
2.8 Qualifikation des Personals	33
2.9 Independent living.....	35
3. Stand der Forschung.....	37
3.1 Literaturrecherche	37
3.2 Ergebnisse Betroffene	38
3.3 Ergebnisse Angehörige.....	45
4. Methodologie	50
4.1 Zielsetzung – Präzisierung der Forschungsfrage.....	50
4.2 Forschungsansatz und Hintergrund.....	51
4.3 Der Forschungsprozess.....	54
4.3.1 Art des Interviews/Transkription	54
4.3.2 Rekrutierung der Teilnehmer – Samplingverfahren.....	55
4.3.3 Beschreibung der Untersuchungsteilnehmer.....	58
4.4 GTM – praktische Umsetzung.....	60
4.4.1 Kodieren	60
4.4.2 Ständiges Vergleichen.....	62

4.4.3	Memos schreiben	63
4.4.4	Einbezug von Literatur – Vorwissen	66
4.4.5	Technik und Akteur-Netzwerk-Theorie (ANT)	67
4.5	Gütekriterien qualitativer Forschung	67
4.6	Berücksichtigung ethischer Aspekte	70
4.7	Methodenreflexion	72
5.	Theoretischer Rahmen	75
5.1	Theoretischer Zugang I: Technik	75
5.1.1	Begriffseingrenzung	76
5.1.2	Technology – technique	79
5.1.3	Perspektiven – Kontext von technology	81
5.1.4	Entfremdung – Aufmerksamkeitsverschiebung – vermeintliche Kontrolle	83
5.1.5	Akteur-Netzwerk-Theorie (ANT)	85
5.2	Theoretischer Zugang II: Care-Ethik	88
5.2.1	Entstehung und Zielsetzung der Care-Ethik	88
5.2.2	Joan Tronto – Pflegephasen, Elemente einer Care-Ethik und gute Pflege	90
5.2.3	Präsentische Herangehensweise und gute Pflege bei Andries Baart	93
5.2.4	Elisabeth Conradi – neun Thesen und Achtsamkeit	97
6.	Ergebnisdarstellung	102
6.1	Mein Leben leben „[...] alle leben ja mein Leben hier“ (XII:29). 102	
6.2	Es ist immer jemand da „[...] immer jemand um mich rum ist“ (VII:11)	103
6.2.1	Sich arrangieren „Das gehört zu mir dazu.“ (I:60)	103
6.2.2.	Nutzen haben „Es ist gut, dass es das gibt.“ (III:63)	106
6.2.2.1	Nutzen: Personal passt auf „[...] ich möchte ja auch, dass jemand aufpasst, dass es mir gut geht.“ (IV:73)	106
6.2.2.2	Nutzen: Nicht mehr warten müssen „[...]da ist jemand für mich allein zuständig“ (XIX:229)	109
6.2.2.3	Nutzen: Zu Hause sein können „Bin froh, dass ich daheim bin.“ (XVIII:417)	110
6.2.2.4	Nutzen: Unterwegs sein können „[...] und ich kann wieder wegfahren.“ (XX:9)	111

6.2.3	Vertrauen haben „Ich muss denen halt vertrauen können.“ (XXI:62).....	114
6.2.3.1	Vertrauen in neue Mitarbeiter aufbauen „So lange, bis derjenige sich sicher fühlt und bis ich mich sicher fühle.“ (XII:15).....	118
6.2.3.2	Sich gut verstehen „Wenn man sich noch persönlich sehr gut versteht [...]“ (XXI:66)	120
6.2.4	Sich mit dem Personal unsicher fühlen „Das ist für mich schon ein bisschen kritisch.“ (XIX:118)	121
6.2.5	Privatsphäre schaffen „[...] brauchst nicht nach mir gucken.“ (II:55)	123
6.2.6	Allein sein wollen „[...] wenn ich einfach meine Ruhe haben will“ (II:55)	127
6.3.	Zwischen abhängig sein, etwas selber machen und bestimmen wollen	130
6.3.1.	Abhängig sein	130
6.3.1.1	Die Versorgung aufrechterhalten müssen „[...] dass halt die Versorgung aufrechterhalten wird.“ (VII:115).....	131
6.3.1.2.	Mit dem Beatmungsgerät leben „Das läuft halt so nebenher und fertig.“ (XIX:472)	134
6.3.2	Etwas selber machen „[...] meine Tage halt machen kann.“ (X:51)	137
6.3.2.1	Den Akku leertanzen „Ich kann alleine fahren.“ (XX:84).....	137
6.3.2.2	Am PC arbeiten „[...] mit den ganzen Computersachen bin ich natürlich komplett selbständig.“ (XII:57).....	140
6.3.3	Bestimmen wollen „Also ich bin der Chef.“ (I:5)	140
6.3.3.1	Sich selbst behaupten „Ja, weil ich das so will, weil ich nie mit der Kleidung schlafen geh.“ (III:139)	143
6.3.4.	Nicht bestimmt werden wollen „[...] nach denen ihrer Pfeife tanzen.“ (XIX:231)	145
6.4	Kommunizieren können „Gott sei Dank klappt das gut.“ (XIV:11).....	148
6.4.1	Sich ausgeliefert fühlen „Da komme ich mir schon noch so ein bisschen ausgeliefert vor.“ (XII:35).....	150
6.5	Experte werden „Dass man halt selbst der beste Experte ist.“ (X:89).....	153

6.5.1	Erfahrung haben „Man gewinnt Erfahrung.“ (XXI:148).....	154
6.5.2	Prozess der Selbstbehauptung „Das ist auch eine Sache, die ich generell gelernt habe.“ (XXII:164).....	155
6.5.3	Einschätzen können.....	159
6.5.3.1	Risiken einschätzen „[...] sich über die Risiken im Klaren sein“ (XXII:176).....	159
6.5.3.2	Personal auswählen/einschätzen „[...] dass ich da einen ganz guten Blick dafür hab“ (VII:123)	167
6.5.3.3	Experte für den eigenen Körper sein „[...] bin ich diejenige, die am meisten Erfahrung mit mir und meinem Körper hat.“(XII:7) 168	
6.5.4	Fachwissen haben.....	170
6.5.5	Um seine Rechte kämpfen müssen „Das war halt mehr ein Kampf [...]“ (XI:228)	174
6.6	Ein Team haben „[...] mein Team“ (XII:33)	175
6.6.1	Zwischen Wechsel und Kontinuität „Sonst ist immer ein Wechsel.“ (XX:9).....	176
6.6.2	Ausgebildet auf die eigene Person „[...] und ist ausgebildet auf meine Person jetzt.“ (XV:57)	178
6.6.3	Es muss passen „Die Chemie muss stimmen, das ist für mich das Wichtigste.“ (VII:12).....	183
6.6.4	Es passt nicht „[...] die bitte nicht mehr.“ (IX:47).....	185
6.6.5	Gegenseitige Rücksichtnahme „[...] ist mehr ein Miteinander, ein Geben und Nehmen.“ (XXII:150).....	188
6.6.5.1	Über Arbeitsbedingungen reflektieren „Ich will mir das meinen Leuten nicht antun.“ (IV:39).....	190
6.6.5.2	Nicht mit jedem alles machen „Dann schaut man halt schon, wer Dienst hat.“ (XIII:60).....	192
6.7	Familie im Hintergrund „Klar, wenn da irgendwas wäre, wären die sofort da.“ (X:77)....	194
7.	Diskussion.....	200
7.1	Beziehungsgestaltung unter stetiger Personalpräsenz	200
7.1.1	Die kleinen Dinge des Alltags	203
7.1.2	Das verlängerte Selbst	204
7.1.3	Kampf	204
7.1.4	Sicherheit durch Vertrauen oder Qualifikation	205

7.1.5	Umkehr der Asymmetrie	207
7.2	Patient oder Experte – Wahrnehmung von Erfahrungen	209
7.3	Selbstbestimmung und Selbstständigkeit trotz Abhängigkeit.....	210
7.4	Technik als Co-Akteur	213
7.4.1	Fehler, Pannen und neue Nutzer.....	213
7.4.2	Im Hintergrund oder Vordergrund sein - Umgebungsanpassung	215
7.4.3	Aktiv und selbständig sein.....	215
7.4.4	Technique.....	217
7.5	Die Angehörigen als Ermöglicher	217
7.6	Gedanken zu einer guten (professionellen) Pflege.....	218
7.6.1	Zwischen Bevormundung und Verantwortung	219
7.6.2	Ermöglichung von Lebensqualität	219
7.6.3	Gute Pflege – die Essenz	220
8.	Zusammenfassung und Schlussfolgerungen	223
8.1	Zusammenfassung.....	223
8.2	Folgerungen und Relevanz für die (Pflege-)Praxis	226
8.3	Kritische Reflexion	228
8.4	Weitere Forschung	229
9.	Literaturverzeichnis.....	231
	Danksagung	258