

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 |