

Murken, Michelle; Feldhaus, Michael

Assistive Technologien und Doing Family in der Kommunikation mit heimbeatmeten Kindern und Jugendlichen

Stöhr, Wiebke [Hrsg.]; Podszus, Martin [Hrsg.]; Schulze, Gisela C. [Hrsg.]: Rehabilitationspädagogik. Handlungsfelder im Wandel. Bad Heilbrunn : Verlag Julius Klinkhardt 2025, S. 29-41



Quellenangabe/ Reference:

Murken, Michelle; Feldhaus, Michael: Assistive Technologien und Doing Family in der Kommunikation mit heimbeatmeten Kindern und Jugendlichen - In: Stöhr, Wiebke [Hrsg.]; Podszus, Martin [Hrsg.]; Schulze, Gisela C. [Hrsg.]: Rehabilitationspädagogik. Handlungsfelder im Wandel. Bad Heilbrunn : Verlag Julius Klinkhardt 2025, S. 29-41 - URN: urn:nbn:de:0111-pedocs-338720 - DOI: 10.25656/01:33872; 10.35468/6186-02

<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0111-pedocs-338720>

<https://doi.org/10.25656/01:33872>

in Kooperation mit / in cooperation with:



<http://www.klinkhardt.de>

Nutzungsbedingungen

Dieses Dokument steht unter folgender Creative Commons-Lizenz: <http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/deed.de> - Sie dürfen das Werk bzw. den Inhalt vervielfältigen, verbreiten und öffentlich zugänglich machen, solange Sie den Namen des Autors/Rechteinhabers in der von ihm festgelegten Weise nennen und das Werk bzw. diesen Inhalt nicht bearbeiten, abwandeln oder in anderer Weise verändern.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use

This document is published under following Creative Commons-License: <http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/deed.en> - You may copy, distribute and transmit, adapt or exhibit the work in the public as long as you attribute the work in the manner specified by the author or licensor. You are not allowed to alter or transform this work or its contents at all.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.



Kontakt / Contact:

peDOCS
DIPF | Leibniz-Institut für Bildungsforschung und Bildungsinformation
Informationszentrum (IZ) Bildung
E-Mail: pedocs@dipf.de
Internet: www.pedocs.de

Mitglied der


Leibniz-Gemeinschaft

Assistive Technologien und Doing Family in der Kommunikation mit heimbeatmeten Kindern und Jugendlichen

Zusammenfassung

In Deutschland gibt es Schätzungen nach etwa 2.000 beatmete Kinder, die im höchsten Maße auf lebensnotwendige und unterstützende Technik angewiesen sind. In der häuslichen Intensivpflege wird dafür auf ein an Versorgungsbedarfen abgestimmtes Set an assistiven Technologien zurückgegriffen. Der vorliegende Beitrag untersucht, inwiefern assistive Technologien zur Herstellung von Familie beitragen. Spezifischer wird mittels 18 leitfadengestützter Interviews mit Eltern heimbeatmeter Kinder und Jugendlicher analysiert, wie in den Familien kommuniziert wird und welche Kommunikationstechnologien zum Einsatz kommen. Es zeigt sich, dass bei verbalen Einschränkungen innerfamiliär trotz begrenztem Informations- und Aussagegehalt zumeist nonverbal kommuniziert wird. Auch wenn das Potenzial assistiver Kommunikationstechnologien von Familien anerkannt wird, findet deren Einsatz zumeist im Kontext von Schule oder Social Media statt.

1 Einleitung

Medizinische und technische Fortschritte ermöglichen, dass intensivpflichtige Patient:innen vermehrt im häuslichen Umfeld versorgt werden. Beatmete Kinder und Jugendliche können mit ihren Familien zusammenleben und haben die Chance auf eine „Annäherung an eine *normale* Lebensführung und ein *normales* Aufwachsen“ (Limberger & Schnepf 2017, 34). In der häuslichen Intensivpflege wird ein Familienleben überhaupt erst ermöglicht, in dem Spielräume für familiäre Aktivitäten entstehen und familiäre Nähe vermehrt stattfinden kann (Falkson u.a. 2017; Falkson u.a. 2020). Die häusliche Intensivpflege geht jedoch auch mit einer Änderung des privaten Settings einher, weil der spezifische, individuelle Versorgungsbedarf von beatmeten Kindern und Jugendlichen gedeckt werden muss (Ewers & Lehmann 2017,

63). Dabei sind intensivmedizinisch betreute Kinder und Jugendliche nicht nur auf die Unterstützung von Familienangehörigen angewiesen, sondern auch auf einen Pflegedienst, der je nach Versorgungsbedarf notwendige Pflegeleistungen und Dokumentationspflichten übernimmt. Zudem benötigen Familien ein individuell abgestimmtes Set an Technik, das neben dem Beatmungsgerät weitere assistive Technologien wie Mobilitätshilfen, Sicherheitssysteme und Kommunikationshilfen einschließt. Der Bereich assistiver Technologien bekommt dementsprechend eine zentrale Bedeutung für Patient:innen und deren Familien. Eine besondere Herausforderung in der häuslichen Intensivpflege betrifft die Kommunikation zwischen Patient:innen, Pflegepersonal und Familienangehörigen, da verbalsprachliche Einschränkungen eine erfolgreiche Kommunikation erschweren können. Das Ziel assistiver Kommunikationstechnologien liegt darin, vorhandene Barrieren abzubauen bzw. neue Kommunikationswege zu ermöglichen (Erdélyi & Hennig 2023; Groß 2020; Wallhoff & Bruns 2023). Entsprechende Kommunikationstechnologien werden zumeist im Kontext der sogenannten Unterstützten Kommunikation untersucht und angewandt (z. B. Groß 2020; Hennig & Erdélyi 2020; Erdélyi & Hennig 2023) und beinhaltet neben körpereigenen auch körperexterne Kommunikationsformen (Lüke & Vock 2019, 15). Der vorliegende Beitrag knüpft an vorhandene assistive Kommunikationstechnologien an und fragt danach, inwieweit beatmete Kinder und Jugendliche und deren Familien assistive Kommunikationstechnologien zur Unterstützung einer gelingenden Kommunikation im familialen Setting einsetzen.

2 Doing Family: Familie als Herstellungsleistung

Die folgenden Ausführungen basieren auf dem Doing-Family Ansatz und der inhärenten Annahme, dass Familie „sich [...] von einer selbstverständlichen Ressource zu einer zunehmend voraussetzungsvollen Tätigkeit“ entwickelt (Jurczyk 2014a, 117). Familie wird entsprechend als Herstellungsleistung angesehen, an der die einzelnen Familienmitglieder maßgeblich beteiligt sind (ebd.). Für die Herstellung von Familie führt der Doing Family-Ansatz zwei Grundformen an: Dies ist einmal das *Balancemanagement*, bei dem es im Kern darum geht, dass sich einzelne Familienmitglieder hinsichtlich individueller Bedürfnisse und Interessen aufeinander abstimmen. Abstimmungsleistungen müssen dabei nicht nur inhaltlich, sondern vor allem zeitlich und räumlich und entsprechend auch kommunikativ koordiniert werden. Eine besondere Funktion kommt diesbezüglich der Care-Arbeit zu, die für Zuwendung, Förderung, Betreuung aber auch Pflege und die Versorgung von Familienmitgliedern steht (ebd., 128). Die zweite Grundform der Herstellung von Familie ist die *Konstruktion von Gemeinsamkeit*, die den Fokus auf alltägliche Interaktionen

und Kommunikation legt, um Familie als ein „sinnhaftes gemeinschaftliches Ganzes“ herzustellen. Neben den Einzelidentitäten wird das Bewusstsein und das Gefühl für eine kollektive, solidarische Identität geschaffen. Mit der Konstruktion von Gemeinsamkeit geht auch das sogenannte *Displaying Family* einher, durch das ausgedrückt wird, wie eine Familie sich definiert und von außenstehenden Personen als Familie abgrenzen kann (ebd., 127). Um Familie als Herstellungsleistung verstehen zu können, muss der Familienalltag, in dem Beziehungsdynamiken realisiert werden und Interaktionen stattfinden, näher untersucht werden (Jurczyk 2014b, 50f.). Im Rahmen dieses Beitrages wird sich auf die Konstruktion von Gemeinsamkeit beschränkt. Mit Blick auf den Einsatz von assistiven Kommunikationstechnologien ist zu untersuchen, 1. inwiefern diese das Doing Family bei Familien mit heimbeatmeten Kindern und Jugendlichen ermöglichen und 2. welche assistiven Technologien in der Konstruktion von familialer Gemeinsamkeit eingesetzt werden.

3 Methodik und Sample

Die empirische Analyse basiert auf 18 leitfadengestützten Interviews mit den Eltern beatmeter Kinder und Jugendlicher, die im Rahmen des Promotionskollegs „SEAS“ (Social Embeddedness of Autonomous Cyber Physical Systems) geführt wurden. Die Datenerhebung erfolgte von Februar bis Mai 2021 in einem digitalen Format aufgrund der Corona-Pandemie. Die befragten Eltern wurden über die beiden Vereine INTENSIVKinder zuhause e.V. und IntensivLeben e.V. rekrutiert. Diesen beiden Vereinen sowie auch den Familien gilt unser größter Dank. Interviewt wurden vorwiegend Mütter beatmeter Kinder und Jugendlicher (N=12), aber auch ein Familienvater (N=1) und Elternteile gemeinsam (N=5). Im Rahmen dieses Beitrags wurde mit der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) gearbeitet.

Die beatmeten Kinder und Jugendlichen weisen verschiedene Diagnosen und unterschiedliche Krankheitsverläufe auf. Krankheitsbilder sind unter anderem verschiedene Muskel- und Nervenerkrankungen, Schädelhirn- oder Rückenmarksverletzungen und Beeinträchtigungen, die aufgrund von Geburtskomplikationen aufgetreten sind. Im Krankheitsverlauf der Kinder und Jugendlichen zeigen sich deutliche Unterschiede und es kann zwischen einem konstanten und einem progressiven Symptomverlauf differenziert werden. Die Heterogenität in den Krankheitsbildern und -verläufen lässt sich auch in Bezug auf Entwicklungsstadien und Kompetenzen der beatmeten Kinder und Jugendlichen feststellen.

Auch wenn sich in Bezug auf die Pathogenese der beatmeten Kinder und Jugendliche eine Heterogenität verzeichnen lässt, haben sie neben der künstlichen Beatmung eine Sache gemein: Sie sind maßgeblich auf die Unterstützung

von Mensch und Technik angewiesen. Alle Familien haben einen Intensivpflege-dienst und werden bis zu 24 Stunden täglich von Pflegefachkräften in der häuslichen Intensivpflege unterstützt. Zudem sind die Eltern maßgeblich an der Pflege beteiligt, was sich einerseits auf die Ausführung von unmittelbaren Pflegepraktiken als auch auf die Planung und Organisation der individuellen gesundheitlichen Versorgung ihres Kindes bezieht.

4 Empirische Ergebnisse

Die Doing Family-Praxeologie dient als konzeptioneller Zugang zu innerfamiliären Beziehungen mit beatmeten Kindern und Jugendlichen in der häuslichen Intensivpflege. Es wird entsprechend vorgestellt, wie in den Familien Gemeinsamkeit hergestellt wird und welche Rolle assistive Technologien dabei spielen.

4.1 Zum familialen Zusammenleben in der häuslichen Intensivpflege

Durch das alltägliche Zusammenleben aller Familienmitglieder wird die Qualität familialer Beziehungen beeinflusst (Gloger-Tippelt 2007, 158). Im Falle chronischer Erkrankungen innerhalb von Familie kann davon ausgegangen werden, dass diese sich sowohl auf das Zusammenleben als auch die Beziehung aller Familienmitglieder auswirken können (Wild & Walper 2015, 241). Aus den Interviews wird ersichtlich, dass es für Eltern zum zentralen Ziel wird, die Versorgungsbedarfe der beatmeten Kinder und Jugendlichen zu decken und ihnen vor allem ein lebenswertes Leben ermöglichen zu können. Familie wird in den Interviews als eine Solidargemeinschaft dargestellt, in der füreinander die notwendigen Care-Aufgaben übernommen werden. Das ist auch der Grund, warum Eltern sich für die häusliche Intensivpflege und nicht etwa für eine andere Versorgungsform (z. B. eine Pflege-Wohngemeinschaft) entschieden haben, wohl wissend, dass damit enorme Veränderungen, Herausforderungen und Belastungen einhergehen. Die Konstruktion von Gemeinsamkeit und die Herstellung von familialer Nähe erhält eine hohe Bedeutsamkeit. Eltern versuchen unter anderem familiäre Nähe herzustellen, indem sie die beatmeten Kinder und Jugendlichen nach dem Motto „Mittendrin statt nur dabei“ (Interview Nr. 3, Pos. 93) aktiv in das Familienleben einbeziehen.

[...] wir versuchen halt den [Name beatmeter Sohn] überall zu integrieren auch so an eigenen Geburtstagen versuche ich das zum Beispiel so normal wie möglich rüberzubringen, dass es normal ist dass es [Name beatmeter Sohn] gibt und dass

es ein wichtiger Bestandteil in meinem Leben ist und dann ist es auch so, wenn es Kaffee und Kuchen gibt auch mit am Tisch sitzt, weil das mir dann dementsprechend auch wichtig ist [...]. (Interview Nr. 7)

Den Eltern scheint dabei vor allem wichtig zu sein, dass sich die beatmeten Kinder und Jugendlichen als wichtiger Teil der Familie erleben können. Familien mit beatmeten Kindern und Jugendlichen unterscheiden sich daher nicht maßgeblich von anderen Familien hinsichtlich des Wunsches nach einem gemeinsamen Familienleben. Zum Beispiel nehmen sie gemeinsam Mahlzeiten ein oder unternehmen – sofern es die Möglichkeiten zu lassen – familiäre Aktivitäten.

Ich meine das ist unterschiedlich also mal fahren wir [...] in den Zoo oder jetzt wir waren (unv.) also im Endeffekt eigentlich relativ gleich wie jetzt sage ich mal andere Familien da. Also natürlich habe ich nicht viele Möglichkeit, dass ich jetzt Gelände sage ich mal groß begehe, weil es halt einfach nicht geht, aber wir fahren auf Ausflüge, ganz normale Ausflüge, die so jeder macht, sage ich. Eigentlich relativ normal. (Interview Nr. 4, Pos. 58)

Bei Ausflügen wird jedoch deutlich, dass diese nur mit dem Einsatz von Unterstützungstechnologien möglich sind. Im Interview Nr. 15 heißt es so zum Beispiel, dass die beatmete Tochter gerne mit der Familie spazieren geht. Dies ist jedoch „nur möglich, wenn jemand sie in ihren Elektrorollstuhl gesetzt hat und das ganze Gerät hinten eingestellt hat“ (Pos. 29). Auch in einem weiteren Interview (Nr. 16) wird ersichtlich, dass Familienausflüge zum einen mit Aufwand verbunden sind und zum anderen nicht ohne überlebenswichtige Technik stattfinden können:

Was halt ein bisschen nervig ist, wenn man dann das Haus verlassen möchte und muss eine Sauerstoffflasche mitnehmen, Absauggerät mitnehmen, Monitor mitnehmen, Kabel für das ganze Zeug, Akkus für das ganze Zeug, das ist dann schon ein bisschen nervig, ne? Also um so vorzubereiten, dass er aus dem Haus raus kann braucht man schon mal eine halbe Stunde, um das Zeug alles zu überprüfen und einzupacken und man muss das natürlich auch alles mitschleppen, die Sachen sind jetzt nicht sonderlich leicht, das ist natürlich nicht so schön, aber gut, er braucht es. (Interview Nr. 16, Pos. 29)

In diesem Sinne zeigt sich, dass assistive Technologien wie zum Beispiel Mobilitätshilfen maßgeblich zur Herstellung von familialer Gemeinsamkeit beitragen können.

4.2 Einsatz assistiver Technologien in der Kommunikation

Im häuslichen Umfeld liegen individuelle Techniksettings vor, die sich an den individuellen und gesundheitsbezogenen Bedarfen der beatmeten Kinder und Jugendlichen orientieren. Neben überlebenswichtiger Technik, wie dem Beatmungsgerät, zählen auch assistive Kommunikationstechnologien dazu. Kommunikation kann als grundlegender Bestandteil des Alltags verstanden werden, in dem Menschen als soziale Wesen von Geburt an das lebensnotwendige Bedürfnis haben, sich dem Umfeld mitzuteilen (Thiel-Rohwetter 2015, 182). Aufgrund ihrer gesundheitlichen Situation kann bei beatmeten Patient:innen ein generell erhöhtes Mitteilungsbedürfnis verzeichnet werden (Völker 2015, 34), was jedoch auch mit größeren Herausforderungen einhergeht.

Hinsichtlich vorhandener sprachlicher Kompetenzen ergibt sich ein heterogenes Bild: Sieben der Kinder und Jugendlichen in unserem Sample können ihre Bedürfnisse verbalsprachlich mitteilen. Ihre Sprachkompetenzen unterscheiden sich in diesen Fällen kaum von denen *gesunder* Kinder und Jugendlicher. Sie können sich sehr gut artikulieren und gezielt ihre Bedürfnisse ausdrücken. Die anderen elf Kinder und Jugendlichen können sich nicht verbalsprachlich verständigen. Sie sind in ihrer Kommunikationsfähigkeit in unterschiedlichem Maße eingeschränkt. In den meisten Familien, in denen sich die beatmeten Kinder und Jugendlichen verbal nicht mitteilen können, wird von kommunikativen Hilfsmitteln berichtet, wobei hierbei im Rahmen der Unterstützten Kommunikation zwischen technischen und nichttechnische Hilfsmittel unterteilt wird (Musenbergs 2019, 366). Von nichttechnischen Hilfsmitteln wird nur in einer Familie davon berichtet, dass sie Piktogramme mit den Bezeichnungen „Ja“ und „Nein“ nutzen. An technischen Kommunikationshilfen hingegen wird insgesamt eine Bandbreite erwähnt wie Smartphones, Computer, Tablets, Talker, Buttons oder Tobii's. So nutzt eine Familie bspw. einen sogenannten „Button“, um gezielt die Aufmerksamkeit der Mutter auf sich zu lenken:

Dann haben wir noch so Buttons, wo man Spielzeug dranmachen kann und wenn er auf diesen Knopf draufdrückt, dann bewegt sich das Spielzeug oder gibt Töne von sich, damit ‚N‘ dieses Ursache-Wirkungs-Prinzip lernt. Dass er lernt ok, wenn ich meine Hand da drauflege, dann passiert was. Wir haben's auch schon mal versucht mit so einem Button, wo ich dann Mama draufgesprochen habe und habe dann gesagt „ok ‚N‘ wenn du dann möchtest, dass Mama kommt, dann musst du deine Hand da drauflegen.“ (Interview Nr. 16, Pos. 25)

In den meisten der Interviews wird über den Tobii, bei dem es sich um einen Sprachcomputer mit Augensteuerung handelt, berichtet. In dem Interview Nr. 2 erzählt die Mutter, dass ihre Tochter ihren Tobii schon seit einigen Jahren nutzt und mit ihm vertraut ist:

[...] und sie hat ja mittlerweile auch so viele Sachen in diesem Tobii gespeichert, dass sie da auch dieses Wortfindungssystem drin hat und sie braucht da zwei, drei Buchstaben und dann kommen ihr die Wörter ja schon vorgeschlagen und dann braucht sie die mit den Augen also diesen Cursor nur mit den Augen zu steuern auf dieses Wort und dann kann sie da auch sehr viel schneller jetzt Sätze schreiben. Es ist nicht immer ganz ganz richtig, aber man weiß sofort um was es geht. (Interview Nr. 2, Pos. 18)

Die Mutter berichtet, dass ihre Tochter sich mit der technischen Unterstützung differenziert ausdrücken kann. Mit dem Tobii kommt die Tochter in den kommunikativen Austausch und die Mutter erzählt weiterhin, dass die Tochter z. B. ihre Einkaufszettel selbst schreibt oder der Mutter mitteilt, wenn sie z. B. etwas für die Schule benötigt. Aber der Tobii stößt auch an Grenzen. Eine weitere Mutter berichtet:

Wir benutzen manchmal den Computer, den Tobii so ein Sprachcomputer mit Augensteuerung. Das da muss er sehr konzentriert sein und sehr fit sein und eine gute Kondition haben, dann überrascht der uns oft richtig. (Interview Nr. 9, Pos. 2)

Aus der Illustration wird deutlich, dass der Tobii durchaus Potenzial besitzt, um verbalsprachlich eingeschränkten Kindern und Jugendlichen die Kommunikation zu ermöglichen. Der Tobii kommt jedoch nicht durchgehend im familialen Kontext und Alltag zum Einsatz und wird überwiegend im Setting Schule genutzt. Nicht wenige Familien haben den Tobii als ein Gerät wahrgenommen, das für Social Media oder Schule sehr gut eingesetzt werden kann, aber in der familialen Kommunikation untereinander nur eingeschränkt von Bedeutung ist. Zum einen berichten Eltern davon, dass es gar nicht so einfach ist, an bestimmte, kostenintensive assistive Kommunikationstechnologien zu gelangen. Die Hilfsmittel müssen zunächst beantragt und von Krankenkassen und Versicherungsträgern genehmigt werden, was oftmals mit einem hohen Verwaltungsaufwand und Auseinandersetzungen mit Kostenträgern verbunden ist.

Um diesen Tobii habe ich viele Jahre gekämpft, weil das SWZ, die den dann ja verordnen, die möchten immer gerne man setzt das Kind davor und die müssen zeigen, dass sie das können. Also nur dann kriegt man// haben die den verordnet und ich habe immer gesagt „ja, ich kann ihm ja auch kein Fahrrad davorstellen und Sie setzen sich drauf und können losfahren“ das muss man doch erst mal erlernen, üben und ich habe dann nach zwei Jahren oder so wenigstens so eine dreimonatige Erprobung durchbekommen, dann musste ich Videos und Protokolle und so führen und dadurch// danach haben wir ihn dann halt dauerhaft gekriegt. (Interview Nr. 17, Pos. 32)

Zum anderen ist die Nutzung der assistiven Technologien wie z.B. des Tobii's meist sehr voraussetzungsreich: Sowohl kognitiv als auch motorisch müssen die beatmeten Kinder und Jugendlichen in der Lage zu sein, das Hilfsmittel nutzen zu können. So kann z. B. im Falle einer Verschlechterung der Augenmuskulatur ein Sprachcomputer mit Augensteuerung nicht (mehr) bedient werden, wie es in dem Interview Nr. 17 der Fall ist:

Dieser ganze Smarto-Bereich da sind wir noch hinten an, das ist noch nicht so gut, aber dieser ganze Bereich der unterstützenden Kommunikation, ne so heißt das ja. Also mit den manche haben ja diese Tobii's diese Augensteuerungscomputer, mein Sohn hat so ein iPad, was eigentlich über so ein erst haben wir es mit einem Lidschlagsensor probiert, aber mein Sohn erblindet auch gerade und jetzt sind wir bei so einem Muskelspannungssensor gewesen, was aber auch nur so bedingt ging, weil er nicht die normale Muskulatur hat. (Interview Nr. 17, Pos. 32).

Ferner berichten einige Eltern, dass bestimmte Technologien, die sich im schulischen Kontext und im Social Media Bereich als sehr unterstützend herausgestellt haben, im familialen Alltag oftmals schwierig einzusetzen sind, vor allem dann, wenn nur kurze Informationen und Befindlichkeiten mehr oder weniger „nebenbei“ ausgetauscht werden sollen. Gerade auch diese kurzen Informationen spielen in der familialen Kommunikation eine wichtige Rolle. Es scheint demnach so zu sein, dass spezifische, sehr anspruchsvolle assistive Kommunikationstechnologien zumindest für den Nahbereich und den unmittelbaren professionellen und familialen Care-Bereich eher eingeschränkt sind für die Konstruktion von familialer Gemeinsamkeit. Und selbstverständlich hängt auch die Nutzung derartiger Technologien vom Gesundheitszustand der Kinder und Jugendlichen ab. Kinder und Jugendliche, die z. B. nicht (mehr) in der Lage sind auf assistive Kommunikationstechnologien zurückzugreifen, nutzen „technische Hilfsmittel“, die in diesem Sinne nicht für die Kommunikation gedacht sind, wie z. B. das Pulsoxymeter:

Er ist aber auch manchmal ziemlich intelligent und spielt mit seinem Pulsoxy, das ist dann alarmiert und dass dann halt jemand kommt, wenn dann mal keiner kommt. Also so, dass er dann sozusagen einen Alarm auslöst und dann kommt halt einer. Er weiß, dass dann einer kommen wird und dass er das dann halt so intelligent extra auslöst. (Interview Nr. 7, Pos. 56)

Dabei handelt es sich um die Zweckentfremdung assistiver Technologien zur Kommunikation, um Kontakt zum Umfeld aufzubauen und zu signalisieren, dass die beatmeten Kinder und Jugendlichen Aufmerksamkeit brauchen oder etwas nicht stimmt. Mehrere der beatmeten Kinder und Jugendlichen nutzen dafür das Pulsoxymeter. In der ökologischen Wahrnehmungspsychologie wird dies als Affordanz bezeichnet (Gibson 1982; Zilien 2009), d.h. vorhandene

Techniken bieten Handlungsmöglichkeiten an, die Individuen direkt für sich und ihre Ziele erfassen können. Die Affordanz einer Technik ist entsprechend abhängig von den Bedürfnissen, der Aufmerksamkeit und den Einschätzungen von Personen (Zilien 2009).

4.3 Körperbezogene Kommunikation und Code-Systeme

Während in einigen Familien assistive Technologien zur familialen Kommunikation genutzt werden, kommunizieren hingegen alle verbalsprachlich eingeschränkten Kinder und Jugendlichen auch nonverbal über ihren Körper. Die Mutter aus dem Interview Nr. 16 beschreibt, dass die nonverbale Kommunikation mit ihrem Sohn gut funktionieren würde: „[...] er hat auch so also fernab von Technik Möglichkeiten mit uns zu kommunizieren auf seine Art und Weise. Das macht er gut“ (Pos. 25). In den Interviews drücken sich die beatmeten und nicht sprechenden Kinder visuell über die Mimik und Gestik oder akustisch über Geräusche aus. Diese Eltern berichten, dass die Kommunikation vorwiegend über Fragen erfolgt, mit denen die beatmeten Kinder und Jugendlichen ihre Zustimmung oder Ablehnung ausdrücken können. In den meisten Fällen berichten die Familien von einem *Code-System*, dass sich an den individuellen Kommunikationsmöglichkeiten der beatmeten Kinder und Jugendlichen orientiert und insgesamt eine Bandbreite an Übertragungsformen umfasst.

Ja das [Kommunizieren] ist relativ einfach bei uns. Wir verstehen ihn gut oder unser System klappt gut, meine Tochter, ‚S‘, und wir Beide. Die Schwestern kommen auch teilweise gut klar damit. Wir fragen ihn was und es ist eine Zustimmung oder er ist damit einverstanden, dann kommt ein Lächeln und wenn er jetzt, sage ich mal, etwas doof findet, dann guckt er eigentlich weg oder guckt nach unten oder er ignoriert uns total. (Interview Nr. 10, Pos. 56)

Bei progredienten Erkrankungen müssen Kommunikationscodes unter Umständen angepasst werden. Die Mutter berichtet, dass der Sohn seine Zustimmung über ein Lachen ausgedrückt hat und seine Ablehnung durch ein Grunzen. Da der Sohn sich aufgrund seiner fortschreitenden Erkrankung jedoch nicht mehr akustisch äußern konnte, erfolgt die Kommunikation inzwischen visuell über Augen- und Blickkontakt. In weiteren Familien, die auch von einem instabilen Gesundheitszustand und fortschreitenden Erkrankungen berichten, ist die körperbezogene Kommunikation stark eingeschränkt und die Eltern verzeichnen es als herausfordernd, ein adäquat funktionierendes Kommunikationssystem zu erarbeiten und zu verstehen, was ihr Kind mitteilen möchte.

Die Informationstiefe und der Informationsinhalt von körperbezogener Kommunikation weist eine starke Begrenztheit auf, vor allem im Vergleich zu

den sprechenden Kindern und Jugendlichen. Eine Mutter äußert, dass ihr Sohn mitteilen kann, wenn es ihm nicht gut geht, aber es trotz Kommunikationscodes schwierig ist, herauszufinden, warum es ihm nicht gut geht: „also da stoßen wir sehr an unsere Grenzen und das ist manchmal auch sehr frustrierend für ihn und für uns“ (Interview 3, Pos. 25). Nichtsdestotrotz stellt die körperbezogene Kommunikation für Familien eine Möglichkeit der Kommunikation dar, die sie als alltagstauglich erachten und aktiv nutzen, um die Grundbedürfnisse der beatmeten Kinder und Jugendlichen erfragen und verstehen zu können. Grundvoraussetzung für diese Art der nonverbalen Kommunikation ist eine vorhandene enge Bindung zueinander und dass Eltern sich komplett auf die Kommunikation einlassen: „[...] aber man muss sich auf ihn einlassen, also man muss wirklich hören und sehen, was er einem sagen möchte, man muss sich wirklich gut konzentrieren“ (Interview Nr. 16, Pos. 33). So können die Eltern z. B. auch kleinste Zeichen der Kommunikation, wie zum Beispiel über die Veränderung von Hautnuancen, wahrnehmen und verstehen. Auch durch diese Art der Kommunikation wird die Konstruktion von Gemeinsamkeit und Nähe erreicht.

5 Diskussion und Ausblick

Mit Blick auf Doing Family und das Herstellen von Gemeinsamkeit und Nähe in der Familie kommt der familialen Kommunikation eine zentrale Rolle zu. Inwieweit sich das bei heimbeatmeten Kindern umsetzen lässt, hängt zunächst einmal vom Gesundheitszustand der Kinder und Jugendlichen ab. Hierbei ergibt sich ein sehr heterogenes Bild. Bei einigen der Kinder und Jugendlichen bestehen keine oder nur geringe kommunikative Einschränkungen. Sie sind trotz ihrer sonstigen körperlichen Beeinträchtigungen in der Lage, sich umfangreich und differenziert zu artikulieren. Bei Kindern und Jugendlichen, bei denen die Kommunikation eingeschränkt ist, sind jedoch alternative Kommunikationsformen unerlässlich. Einige der von uns befragten Familien besitzen und nutzen entsprechende assistive Kommunikationshilfen, die es ihnen ermöglichen sich angesichts ihrer Beeinträchtigungen differenzierter ausdrücken. Im Kontext der Unterstützten Kommunikation werden derartige Technologien erprobt, eingesetzt und weiterentwickelt (z. B. Erdélyi & Hennig 2023; Hennig & Beer 2023; Hennig & Deutsch 2023).

Obgleich assistive Kommunikationstechnologien erfolgreich eingesetzt werden können, ergeben sich auch Begrenzungen, die zum einen mit der Schwere von Beeinträchtigungen und mit der Nutzbarkeit im familialen Alltag zusammenhängen. In unserem Sample wurden assistive Kommunikationstechnologien vor allem im schulischen Kontext und im Bereich von Social Media eingesetzt. In dieser Hinsicht berichten Eltern und Kinder über

große Vorteile und breite Handlungsmöglichkeiten. Innerhalb der familialen Kommunikation kommen sie zumindest in unserem Sample nur bedingt zum Einsatz, da ihre Anwendungen mit spezifischen Anforderungen einhergehen, die im Alltag nicht immer so leicht und so schnell umzusetzen sind bzw. zur Verfügung stehen.

In dieser Hinsicht wird interessant sein, zu beobachten, wie sich weitere technische Entwicklungen in den familialen Alltag gewinnbringend implementieren lassen. So bietet der gegenwärtige technische Fortschritt eine Reihe von neuen Möglichkeiten, wie z. B. der Einsatz von Mikrofonen in Verbindung mit algorithmenbasierten Kommunikationshilfen oder die Nutzung von Positive End-Expiratory Pressure, um den Druck bei der Ausatmung für eine bessere Sprachfähigkeit zu nutzen. Darüber hinaus sind eine Reihe von Entwicklungen im Rahmen des Elektroenzephalogramms (EEG) in der Erprobung, wie z. B. ein Brain-Computer Interface, die Nutzung einer Emotionserkennungssoftware, die Nahinfrarotspektroskopie oder implantierte Neuroprothesen. Diese Implantate dienen der Realisierung von Brain-Computer-Interfaces (BCI), die eine Kommunikation zwischen dem Gehirn und einem angeschlossenen Gerät oder Computer oder sogar das Sprechen ermöglichen (Metzger u. a. 2022). Auch die Elektromyographie (EMG) ist eine Methode zur Messung der elektrischen Aktivität von Muskeln. Sie kann verwendet werden, um die Muskelaktivität im Gesicht zu messen und so Emotionen wie Freude, Ärger oder Überraschung zu erkennen. Dies kann dazu beitragen, die Kommunikation zwischen Familienmitgliedern zu verbessern (Ceolini u. a. 2020). Dies sind nur einige Beispiele, die gegenwärtig in der Entwicklung und Erprobung sind (siehe auch Hennig & Rosner 2023; Groß & Hennig 2023).

Hinsichtlich der Umsetzung einer erfolgreichen familialen Kommunikation sind entsprechend in der Zukunft weitere Entwicklungen abzuwarten. Weitere Forschungsergebnisse werden zeigen, inwieweit sie dazu dienen, ein Doing Family effektiver im familialen Bereich umzusetzen.

Literatur

- Ceolini, E., Frenkel, C., Shrestha, S. B., Taverni, G., Khacef, L., Payvand, M. & Donati, E. (2020): Hand-gesture recognition based on EMG and event-based camera sensor fusion. A benchmark in neuromorphic computing. In: *Frontiers in neuroscience*, volume 14, 637.
- Erdélyi, A. & Hennig, B. (2023): Konzeptionelle Grundlagen der Unterstützten Kommunikation. In: M. Groß, B. Hennig, S. Kappel & F. Wallhoff (Hrsg.): *Assistive Technologien, technische Rehabilitation und Unterstützte Kommunikation bei neurologischen Erkrankungen*. Berlin und Heidelberg: Springer, 301-307.
- Ewers, M. & Lehmann, Y. (2017): Pflegebedürftige mit komplexem therapeutisch-technischem Unterstützungsbedarf am Beispiel beatmeter Patienten. In: *Pflege-Report 2017*, 63-72.
- Falkson, S., Hellmers, C. & Metzger, S. (2020): Leben mit einer häuslichen Beatmung – aus der Perspektive von betroffenen Kindern und ihren Eltern. In: *Acta Paediatrica* 103 (10), 1035-1038.

- Falkson, S., Knecht, C., Hellmers, C. & Metzger, S. (2017): The perspective of families with a ventilator-dependent child at home. A literature review. In: *Journal of Pediatric Nursing*, volume 36, 213-224.
- Gibson, J. J. (1982): *Wahrnehmung und Umwelt*. München: Urban & Schwarzenberg.
- Gloger-Tippelt, G. (2007): Eltern-Kind- und Geschwisterbeziehung. In: J. Ecarius (Hrsg.): *Handbuch Familie*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 157-178.
- Groß, M. (2020): *Neurologische Beatmungsmedizin*. Berlin und Heidelberg: Springer.
- Groß, M. & Hennig, B. (2023): Brain-Computer Interfaces. In: M. Groß, B. Hennig, S. Kappel & F. Wallhoff (Hrsg.): *Assistive Technologien, technische Rehabilitation und Unterstützte Kommunikation bei neurologischen Erkrankungen*. Berlin und Heidelberg: Springer, 343-347.
- Hennig, B. & Beer, S. (2023): Kommunikation mit nichttechnischen Hilfen. In: M. Groß, B. Hennig, S. Kappel & F. Wallhoff (Hrsg.): *Assistive Technologien, technische Rehabilitation und Unterstützte Kommunikation bei neurologischen Erkrankungen*. Berlin und Heidelberg: Springer, 349-358.
- Hennig, B. & Deutsch, J. (2023): Adaption und Hilfsprogramme zur Nutzung von Computer, Tablet und Smartphone. In: M. Groß, B. Hennig, S. Kappel & F. Wallhoff (Hrsg.): *Assistive Technologien, technische Rehabilitation und Unterstützte Kommunikation bei neurologischen Erkrankungen*. Berlin und Heidelberg: Springer, 323-331.
- Hennig, B. & Erdélyi, A. (2020): Unterstützte Kommunikation. In: M. Groß (Hrsg.): *Neurologische Beatmungsmedizin*. Berlin und Heidelberg: Springer, 429-441.
- Hennig, B. & Rosner, T. (2023): Umfeldsteuerung und Personenrufsysteme. In: M. Groß, B. Hennig, S. Kappel & F. Wallhoff (Hrsg.): *Assistive Technologien, technische Rehabilitation und Unterstützte Kommunikation bei neurologischen Erkrankungen*. Berlin und Heidelberg: Springer, 333-341.
- Jurczyk, K. (2014a): Doing Family – der Practical Turn der Familienwissenschaften. In: A. Steinbach, M. Hennig & O. A. Becker (Hrsg.): *Familie im Fokus der Wissenschaft*. Wiesbaden: Springer, 117-138.
- Jurczyk, K. (2014b): Familie als Herstellungsleistung. Hintergründe und Konturen einer neuen Perspektive auf Familie. In: K. Jurczyk, A. Lange & B. Thiessen (Hrsg.): *Doing Family. Warum Familienleben heute nicht mehr selbstverständlich ist*. Weinheim und Basel: Beltz, 50-70.
- Limberger, R. & Schnepf, W. (2017): Die Heimbeatmungssituation aus Sicht von Angehörigen und Familien. In: *Kontext* 48 (1), 30-44.
- Lüke, C. & Vock, S. (2019): *Unterstützte Kommunikation bei Kindern und Erwachsenen*. Berlin: Springer.
- Mayring, P. (2015): *Qualitative Inhaltsanalyse* (12., überarbeitete Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Metzger, S. L., Liu, J. R., Moses, D. A., Dougherty, M. E., Seaton, M. P., Littlejohn, K. T., Chartier, J., Anumanchipalli, G. K., Tu-Chan, A., Ganguly, K. & Chang, E. F. (2022): Generalizable spelling using a speech neuroprosthesis in an individual with severe limb and vocal paralysis. In: *Nature Communications* 13 (1), 6510.
- Musenbergh, O. (2019): Unterstützte Kommunikation. In: C. Maaß & I. Rink (Hrsg.): *Handbuch Barrierefreie Kommunikation*. Berlin: Frank & Timme, 361-380.
- Thiel-Rohwetter, D. (2015): Wenn die Lautsprache fehlt. In: *KuIP-Ihr Fachmagazin für Gesundheits- und Kinderkrankenpflege* 4 (04), 182-186.
- Völker, E. M. (2015): Mit beatmeten Patienten bewusst kommunizieren. In: *Heilberufe* 67 (12), 32-34.
- Wallhoff, F. & Bruns, F. T. (2023): Assistive Technologien. In: M. Groß, B. Hennig, S. Kappel & F. Wallhoff (Hrsg.): *Assistive Technologien, technische Rehabilitation und Unterstützte Kommunikation bei neurologischen Erkrankungen*. Berlin und Heidelberg: Springer, 3-13.
- Wild, E. & Walper, S. (2015): Familie. In: E. Wild & J. Möller (Hrsg.): *Pädagogische Psychologie* (2. Aufl.). Berlin und Heidelberg: Springer, 227-259.
- Zilian, N. (2009): *Digitale Ungleichheit. Neue Technologien und alte Ungleichheiten in der Informations- und Wissensgesellschaft* (2. Aufl.). Wiesbaden: Springer.

Autor:innen

Murken, Michelle, Dr.

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Fakultät I, Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: Lebensqualität mit chronischen Erkrankungen, Teilhabe von Menschen mit komplexen Behinderungen

E-Mail: michelle.murken1@uni-oldenburg.de

Feldhaus, Michael, Prof. Dr.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6565-4193>

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg,

Fakultät I, Institut für Sozialwissenschaften

Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: Familiensoziologie, Kindheits- und Jugendsoziologie, Lebenslaufforschung

E-Mail: michael.feldhaus@uni-oldenburg.de