

Evaluation des KIKHomeCare-Brückenteams

Projektbericht

Institution: Technische Universität Dortmund

Fakultät: Rehabilitationswissenschaften

Modul: Projektstudium

Projektdach: Arbeit und Gesundheit

Prüferin: Vertr.- Prof. Dr. Ute Karbach

Abgabe: 09.07.2021

Verfasser_innen: Celine Böhm, Annika Klümpen, Sarah Krawiec, Hanna Maiworm, Anna-Maria Przybilla, Stephan Remmert, Tugce Sakalibüyük, Larissa Sawinzew

Kontakt: ps20pg22.meb.fk13@tu-dortmund.de

Dieser Bericht ist das Ergebnis eines studentischen Forschungsprojektes im Rahmen des „Projektstudiums“ im Wintersemester 2020/ 2021 und im Sommersemester 2021 der Fakultät für Rehabilitationswissenschaften der Technischen Universität Dortmund. Begleitet wurde das Projekt von Vertr. Prof. Dr. rer. pol. Ute Karbach, welche die Lehrstuhlinhaberin des Fachgebietes „Rehabilitationssoziologie“ ist.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	7
2. Datenlage zu hämato-onkologischen Krebserkrankungen	8
2.1 Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland	8
2.2 Datenlage zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland	9
2.3 Datenlage nach Diagnose-Hauptgruppen	11
3. Versorgungsstruktur in Deutschland	13
3.1 Regelversorgungsstruktur	13
3.2 Modellprojekt: KIKHomeCare-Brückenteam	18
4. Aktueller Forschungsstand	20
4.1 Vergleichbare nationale Projekte: Pädiatrische Onkologie Weser-Ems	21
4.2 Vergleichbare Internationale Projekte	23
4.3 Auswirkungen einer pädiatrischen Krebserkrankung auf die Erziehungsberechtigten.....	26
5. Theoriebezug.....	31
5.1 Fachwissenschaftliche Relevanz der Versorgungsforschung	31
5.2 Verhaltensmodell zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen nach Ronald M. Andersen.....	33
6. Methodik	36
6.1 Fragestellung.....	37
6.2 Projektziele	39
6.3 Forschungsdesign	41
6.4 Erhebungsmethoden.....	44
6.4.1 Halbstandardisierte Leitfadeninterviews	44
6.4.2 Kurzfragebogen	53
6.5 Samplingstrategie.....	53

6.5.1 Merkmale des Samples	54
6.5.2 Rekrutierung von Proband_innen	57
6.6 Charakterisierung des Auswertungsverfahrens.....	58
6.6.1 Inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018)	58
6.7 Kategorienbildung	59
6.7.1 Nähere Beschreibung des Analyseprozesses	61
6.7.2 Entscheidung für das Auswertungsverfahren	67
6.8 Codiervorgang	68
6.9 Gütekriterien	71
7. Darstellung der Ergebnisse	73
7.1 Stichprobenbeschreibung.....	74
7.2 Vergleichende Darstellung der Kategorien Besuch in der Ambulanz und Besuch vom Brückenteam	78
7.2.1 Vorbereitung	78
7.2.2 Durchgeführte Behandlung.....	79
7.2.3 Befürchtungen und Ängste	82
7.2.4 Persönliches Empfinden der Erziehungsberechtigten	83
7.2.5 Persönliches Empfinden der erkrankten Kinder	85
7.2.6 Persönliches Empfinden der Geschwisterkinder	87
7.2.7 Kontakt zu den behandelnden Ärzt_innen.....	88
7.2.8 Terminmanagement	90
7.2.9 Zeitaufwand	92
7.2.10 Anfahrt/Anreise	94
7.2.11 Zusammenfassung	94
7.3 Entlastungen durch den Besuch des Brückenteams.....	96
7.3.1 Zeitliche Entlastungen	96

7.3.2 Reduzierung der Kontakte.....	98
7.3.3 Psychische Entlastungen der Erziehungsberechtigten	99
7.3.4 Psychische Entlastungen der erkrankten Kinder.....	100
7.4 Anregungen/Wünsche.....	101
7.4.1 Fortführung des ambulanten Angebots	101
7.4.2 Ausweitung der Behandlung.....	102
7.4.3 Ausweitung des Terminangebots	103
7.4.4 Keine Anregungen und Wünsche.....	104
7.5 Kurzfragebogen: Weiterempfehlung des Brückenteams	105
8. Diskussion	106
9. Projektbezogene Aspekte.....	113
9.1 Organigramm	113
9.2 Projektablauf	115
9.3 Projektdurchführung	116
9.3.1 Abweichungsanalyse.....	117
9.3.2 SWOT-Analyse.....	120
9.4 Beratung & Unterstützende Maßnahmen.....	123
9.4.1 Genutzte Toolbox- Angebote.....	126
9.4.2 In Anspruch genommene Projektaustausch-Angebote	129
9.5 Gruppenorganisation.....	131
10. Fazit	132
11. Evaluation	134
12. Literaturverzeichnis.....	138
13. Abbildungsverzeichnis	146
Anhang	I
A. Projektorganigramm.....	I
B. Projektablauf.....	II

C.	Studieninformationen	IV
D.	Einwilligungserklärung zum Interview	V
E.	Interviewleitfaden	VI
F.	Kurzfragebogen	IX
G.	Transkriptionsregeln	XII
H.	Vereinbarungen zum Codieren	CCIV
I.	Kategoriensystem Interview	CCV
J.	Kategoriensystem „Kurzfragebogen“	CCXXVII
K.	Ergebnisse Kurzfragebogen	CCXXXI
L.	Poster.....	CCLXVI

Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Allgemeine Datenlage zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland.....	10
Abbildung 1: Kreisdiagramm der unterschiedlichen Diagnose-Häufigkeiten (DKKR, 2020, S. 8)	11
Abbildung 2: Behandlungspfad bei ALL (Quelle: eigene Darstellung).....	14
Abbildung 3: Kategorien der Herausforderungen (Abrams et al., 2019).....	27
Abbildung 4: Verhaltensmodell zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen nach Andersen (Thode et al., 2005)	35
Abbildung 5: Prinzipien qualitativen Forschens (Hussy, Schreier & Echterhoff, 2013)	42
Abbildung 6: Die beiden Pole der Kategorienbildung (Kuckartz, 2018, S. 64)	59
Abbildung 7: Ablaufschema einer inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse (Kuckartz, 2018, 100).....	61
Abbildung 8: Altersverteilung der Proband_innen zum Zeitpunkt der Datenerhebung [eigene Darstellung].....	74
Abbildung 9: Altersstruktur der erkrankten Kinder zum Zeitpunkt der Datenerhebung [eigene Darstellung].....	75
Abbildung 10: Bestehende Arbeitsverhältnisse der Proband_innen und Lebenspartner_innen zum Zeitpunkt der Datenerhebung [eigene Darstellung]	76
Abbildung 11: Betreuungssituation des erkrankten Kindes Datenerhebung [eigene Darstellung].....	77
Tabelle 2: Vergleichende Darstellung der Hauptkategorien Besuch in der Ambulanz und Besuch vom Brückenteam [eigene Darstellung]	95
Abbildung 12: Code-Matrix-Browser - Visualisierung der Codierungen der Antworten auf die Frage nach den Begründungen einer Weiterempfehlung des Brückenteams durch Erziehungsberechtigten in dem Kurzfragebogen [eigene Darstellung]	106

1. Einleitung

Jedes Jahr erkranken in Deutschland durchschnittlich ca. 2200 Kinder und Jugendliche erstmals an Krebs (Erdmann, Kaatsch, Grabow & Spix, 2020). Eine Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter belastet nicht nur die Gesundheit der Erkrankten, sondern stellt die gesamte Familie vor große Herausforderungen (Lau et al., 2014). Die Behandlung ist langwierig und von vielen Krankenhausaufenthalten geprägt (Brückenteam, 2021; Deutsche Krebshilfe e.V., 2012). Das KIKHomeCare-Brückenteam greift diesen Umstand auf und ermöglicht eine ambulant aufsuchende Betreuung von an Leukämie oder Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen aus dem Rhein- Ruhr- Gebiet. Durch die Versorgung im eigenen häuslichen Umfeld der Patient_innen sollen die Belastungen innerhalb der Familie reduziert werden (Brückenteam, 2021).

Der vorliegende Projektteilbericht beschäftigt sich mit der Evaluation der neuen medizinischen Versorgungsstruktur KIKHomeCare-Brückenteam im Rhein-Ruhr-Gebiet. Dabei soll die folgende Forschungsfrage durch qualitative leitfadengestützte Interviews beantwortet werden: „Wie erleben Erziehungsberechtigte von an Leukämie oder Krebs erkrankten Kindern die ambulant-aufsuchende Versorgungsstruktur „KIKHomeCare-Brückenteam“ im Rhein-Ruhr-Gebiet?“.

Zunächst werden epidemiologische Daten zu pädiatrischen Krebserkrankungen in Deutschland dargestellt und die bisherige Versorgungsstruktur in Deutschland aufgezeigt. Daran schließt sich eine Vorstellung der Versorgungsstruktur des KIKHomeCare-Brückenteams und vergleichbarer nationaler, sowie internationaler Strukturen an. Des Weiteren werden die Auswirkungen einer pädiatrischen Krebserkrankung auf die Erziehungsberechtigten dargestellt, da diese Erkenntnisse einen Ausgangspunkt der Evaluation darstellen. Es folgt eine Darstellung der fachwissenschaftlichen Relevanz für die Versorgungsforschung. Dabei wird das Verhaltensmodell von Andersen (1995) zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen beschrieben, da dieses Modell Kategorien formuliert, die bei der Beantwortung der Forschungsfrage berücksichtigt werden. Abschließend wird das methodische Vorgehen der Projektarbeit erläutert. Dafür wird die Entwicklung der Forschungsfrage beschrieben und die Erhebungsmethode vorgestellt. Darauf folgt

eine Beschreibung der Sampling- und Auswertungsstrategie. Anschließend werden die Ergebnisse präsentiert. In der Diskussion werden die Ergebnisse kurz zusammengefasst und in den aktuellen Forschungskontext eingebettet. Darauf folgt die Darstellung des Projektorganigramms, des Projektablaufes und weiterer projektbezogener Aspekte. Abschließend wird ein Fazit gezogen und der Projektbericht endet mit einer Evaluation des gesamten Projektverlaufs.

2. Datenlage zu hämato-onkologischen Krebserkrankungen

Im folgenden Kapitel des Berichts werden die Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland beschrieben, sowie die dazugehörigen Datenlagen.

2.1 Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland

Das epidemiologische Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) erfasst seit 1980 alle malignen (bösartigen) Krebserkrankungen (einschließlich der nicht-malignen Tumoren im zentralen Nervensystem), die bei Kindern und Jugendlichen vor dem 18. Geburtstag diagnostiziert werden. Meldende Stellen sind alle 61 Kliniken für Kinder- und Jugendonkologie in Deutschland. Die Vollständigkeit der im Folgenden dargestellten Zahlen beträgt 95% und entspricht somit den internationalen Anforderungen an epidemiologische Krebsregister. Verankert ist das DKKR am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik an der Universitätsmedizin der Johannes-Gutenberg-Universität in Mainz. Für den Projektbericht erfolgt die Darstellung der Datenlage primär angelehnt an den Jahresbericht des DKKR (2020) für das Jahr 2019.

Bis 1991 wurden die Daten getrennt nach der damaligen Einteilung der Bundesländer in DDR und der BRD erhoben. Nach 1991 wurden im Zuge der Wiedervereinigung die Bundesländer in der Zählung zusammengeführt. Zudem wurden bis 2009 nur Krebsdiagnosen bei Kindern und Jugendlichen bis zu einem Alter von 15 Jahren erhoben; die Altersgrenze wurde in diesem Jahr auf 18 Jahre erweitert.

Die Darstellung der Datenlage erfolgt in zwei Schritten. Zunächst wird die allgemeine Datenlage von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren dargestellt. Dies inkludiert unter anderem die Gesamtzahl der Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen seit Bestehen des DKKR bis zum Jahr 2018, das Auftreten

der Erkrankungen nach Geschlecht und Alter, sowie den Einbezug ländlicher Daten auf Bundesebene. In einem zweiten Schritt wird auf die relativen Häufigkeiten der Diagnose-Hauptgruppen eingegangen, wobei ein Schwerpunkt hier auf der akut-lymphatischen Leukämie, der häufigsten Form der Leukämie liegt.

2.2 Datenlage zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland

Seit Bestehen des DKKR wurden bis zum Jahr 2018 insgesamt 66.859 Erkrankungsfälle registriert, davon werden 38467 Kinder und Jugendliche aktiv nachbeobachtet (DKKR, 2020). Das bedeutet, dass auch nach Abschluss der Gesamt-Therapiedauer von ca. zwei Jahren beobachtet wird, ob eventuell unerwünschte Krankheits- oder Therapiefolgen oder sogar Krankheitsrückfälle (Rezidiv) auftreten, um diese umgehend behandeln zu können. Außerdem beinhaltet die Phase der Langzeitbeobachtung auch die weitergehende psychosoziale Betreuung der Familie. Im Jahr 2018 gab es ca. 13,5 Millionen Kinder und Jugendliche in Deutschland, davon erkrankten im selben Jahr insgesamt 2255 Kinder und Jugendliche an einer hämatologischen oder onkologischen Erkrankung. Das DKKR (ebd.) verzeichnet einen Jahresdurchschnitt von 2183 Meldungen von Fällen seit 2009. Dabei erkrankten Jungen in einem Verhältnis von 1215 zu 968 häufiger als Mädchen. Aufgeteilt nach Altersbereichen erkrankten 818 Kinder, die unter fünf Jahre alt waren, 466 Kinder zwischen fünf und zehn Jahren, 530 Meldungen von zehn bis 15-Jährigen und 370 Meldungen von 15- bis unter 18-Jährigen. Aus den Meldungen heraus lässt sich resümieren, dass die Altersgruppe der unter Fünfjährigen am häufigsten von einer Krebsdiagnose betroffen ist und die Gruppe der 15- bis unter 18-Jährigen im Vergleich seltener eine Krebsdiagnose erhält.

Die nachfolgende Tabelle 1 stellt die genannten Zahlen in komprimierter und übersichtlicher Form dar.

Bezüglich der Prognose bei hämato-onkologischen Erkrankungen stellt das DKKR eine Überlebenschance von mindestens 15 Jahren bei 82% aller Betroffenen fest. Insgesamt wurden ca. 410 Todesfälle pro Jahr innerhalb von 15 Jahren nach Krebsdiagnose dem DKKR gemeldet.

Tabelle 1: Allgemeine Datenlage zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland

Erkrankungsfälle insgesamt (1980-2019):	66.859
Davon aktiv nachbeobachtet:	38467
Neuerkrankungen 2018:	2255
Jahresdurchschnitt an Fällen seit 2009:	2183
Verhältnis Jungen/Mädchen	1215/968
Altersbereich <5 Jahre:	818
Altersbereich 5-10 Jahre:	466
Altersbereich 10-15 Jahre:	530
Altersbereich 15-18 Jahre:	370

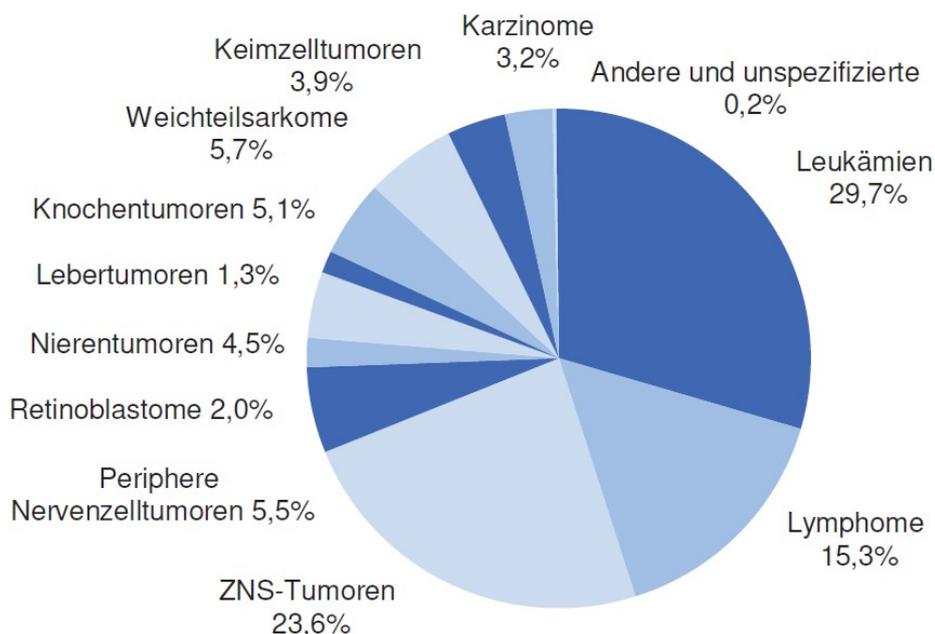
Ebenfalls relevant sind die Zweitneoplasien nach einer im Kindesalter aufgetretenen Krebserkrankung. Eine Zweitneoplasie bezeichnet nach dem DKKR (2019) „(...) eine weitere Neubildung, die nach der ersten Neoplasie bei denselben Patient_innen auftritt. Dabei ist „Zweit-“ eine gewisse Vereinfachung; gemeint sind damit alle folgenden Neoplasien, auch wenn es sich um die dritte, vierte oder weitere Neoplasie handelt.“ (o. S.). Damit ist gemeint, dass neben der ersten hämato-onkologischen Erkrankung eine zweite, dritte, vierte oder weitere Erkrankung, beispielsweise in Form eines Tumors, auftritt. Innerhalb von 30 Jahren nach der Erstdiagnose erkranken 6,8% der Patient_innen erneut an Krebs. Insgesamt sind über 1500 Patient_innen mit Folgeneoplasien beim DKKR gemeldet.

Auf der Ebene der Bundesländer stammen die meisten Diagnosemeldungen aus Nordrhein-Westfalen. Nordrhein-Westfalen ist nach dem Statistischen Bundesamt (2020) mit fast 18 Millionen Einwohner_innen das bevölkerungsreichste Bundesland. Im Vergleich dazu weist Bayern am Stichtag des 31.12.2019 circa 13 Millionen Einwohner_innen auf. Die Zahlen beziehen sich auf die durchschnittlichen Meldungen der Fälle von Patient_innen unter 18 Jahren pro Jahr nach den Bundesländern. Die nachfolgenden Daten wurden aus den Jahren 2009 bis 2018 ermittelt. Im Mittel wurden für Nordrhein-Westfalen 499 Erkrankungen, davon 145 Leukämien, seit 2009 gemeldet. Das Bundesland mit den zweithäufigsten Meldungen ist Bayern mit 338 Erkrankungen, davon 104 Leukämien. Als drittes Bundesland folgt Niedersachsen mit einer Datenlage von 214/65.

2.3 Datenlage nach Diagnose-Hauptgruppen

Die nachstehende Grafik zeigt die relativen Häufigkeiten der an das DKKR (2020) gemeldeten Erkrankungsfälle nach Diagnose-Hauptgruppen an. Die im Folgenden dargestellten Prozentzahlen resultieren aus der Erhebung des Zeitraums 2009-2018, basierend auf den Daten der Stichprobe von insgesamt 21831 Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren (ebd.).

Relative Häufigkeiten der an das Deutsche Kinderkrebsregister gemeldeten Erkrankungsfälle nach Diagnose-Hauptgruppen*



ZNS: Zentrales Nervensystem

Abbildung 1: Kreisdiagramm der unterschiedlichen Diagnose-Häufigkeiten (DKKR, 2020, S. 8)

Leukämie ist hiernach die häufigste maligne Erkrankung von allen Krebsarten mit einem Anteil von 32,9%, gefolgt von den ZNS-Tumoren (21,9 %), den Lymphomen (13 %), den Weichteilsarkomen mit 5,9 %, sowie insgesamt neun weiteren Untergruppen. Von einer Leukämie ist im Durchschnitt eines von 1120 Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren betroffen, dabei erkranken Jungen mit 30 % häufiger als Mädchen. Knapp die Hälfte der Erkrankungen tritt vor dem Schuleingangsalter von sechs Jahren auf. In Nordrhein-Westfalen wurden seit 2009 bis 2018 1452 Kinder und Jugendliche gemeldet, die an einer Leukämie erkrankten. Die Inzidenzrate

beträgt .52, gemessen an der Segi world standard population. Das bedeutet, dass weltweit 52.000.000 Kinder und Jugendliche jährlich neu an einer Leukämie erkranken.

Die Meldungen beim DKKR sind deckungsgleich mit der Häufigkeitsverteilung von Neoplasien nach dem ICD-10, der *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. Die ICD-10 zeigt für Deutschland die Leukämie ebenfalls als die am häufigsten auftretende Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen an, gefolgt von malignen ZNS-Tumoren. Als dritthäufigste Neoplasie werden Hodgkin-Lymphome (Subtyp von Lymphomen) genannt, gefolgt von einer Weichteil-Neoplasie.

Die häufigste Form der Leukämie ist mit 80% die akut-lymphatische Leukämie (ALL), eine bösartige Erkrankung des blutbildenden Systems. Sie entsteht im Knochenmark, dem Ort der Blutbildung, und geht im Allgemeinen mit einer Überproduktion unreifer weißer Blutzellen (den sog. Vorläufer- bzw. Stammzellen) einher. Die Lymphozyten reifen nicht aus, sondern vermehren sich unkontrolliert als unreife, leukämische Blasten. Als Blasten werden die unreifen Leukämiezellen bezeichnet.

Die Deutsche Krebshilfe e.V. (2012) beschreibt den Vorgang der Erkrankung wie folgt:

Die Krankheit kann schleichend beginnen und – ausgehend vom Knochenmark – zu einer Vergrößerung von Lymphknoten, Leber und Milz führen. Ist die Krankheit fortgeschritten, können auch nicht-blutbildende Organe wie etwa die Hirnhaut, die Hoden, Haut oder Nieren von leukämischen Blasten befallen sein. (S. 12f.)

Symptome für eine ALL sind unter anderem eine erhöhte Infektionsanfälligkeit, Müdigkeit, Mattheit, eine Anämie (Blutarmut, sichtbar durch Hautblässe) und/oder Fieber.

Das DKKR verzeichnet einen Anteil von 98 % an Vorläuferzell-Leukämien, welche bei Kindern und Jugendlichen die häufigste Einzeldiagnose (ca. 22 % aller Krebserkrankungen unter 18 Jahren) darstellen. Der typische Altersgipfel einer Erkrankung liegt bei zwei bis vier Jahren. Bei einer Diagnose von ALL besteht eine

Heilungschance von 80 %. Die Heilungschance definiert sich dadurch, dass das Kind fünf Jahre nach der Erstdiagnose remissionsfrei, also ohne einen Krankheitsrückfall lebt. Das trifft demnach auf vier von fünf Kindern zu. Bei ALL gibt es 90 % Langzeitüberlebende, welche also die Krankheit um mehr als 15 Jahre überlebt haben. 90 % gelten als eine gute Prognose. Im Vergleich: Die dritthäufigste Form der hämato-onkologischen Erkrankungen sind maligne ZNS-Tumore. Hier ist die Prognose vergleichsweise schlecht: nur 59 % der Mädchen und 61 % der Jungen überleben diese Krebserkrankung. Ebenfalls kann auch ein jahresbedingter Vergleich zur Unterstreichung der guten Prognose bei hämato-onkologischen Erkrankungen angeführt werden: Nach Tallen, Vetter und Yiallouros (2016) überlebten Ende der 50er Jahre 20 % Prozent der Kinder ihre Krebserkrankung.

Nach der Darstellung der aktuellen Datenlage zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland, sowie auch der Nennung internationaler Bezugswerte, wird nun die Regelversorgungsstruktur in Deutschland expliziert.

3. Versorgungsstruktur in Deutschland

In diesem Kapitel folgen Erklärungen zu der Regelversorgungsstruktur und zu dem KiKHomeCare-Brückenteam.

3.1 Regelversorgungsstruktur

Da die Leukämie mit 29,7 %, und von den Leukämien jeweils die akut-lymphatische Leukämie, die am häufigsten gestellte Diagnose bei Kindern und Jugendlichen darstellt (DKKR, 2020), ergibt sich die Relevanz, die aktuelle Versorgungsstruktur an dieser Diagnose aufzuzeigen. Zudem unterscheiden sich, je nach finaler Diagnose, die verschiedenen Therapiephasen in ihrer Dauer, der jeweils eingesetzten Medikamentenkombinationen sowie der Intensität und Zielsetzung der Behandlung. Daher gilt die Versorgungsstruktur nicht einheitlich für alle Krebserkrankungen und es ergeben sich unterschiedliche Behandlungspfade. Eine akut-lymphatische Leukämie zieht beispielsweise eine andere Medikamentengabe nach sich als ZNS-Tumore. Das Aufzeigen der Regelversorgungsstruktur anhand der ALL wird zudem dadurch legitimiert, dass nach Reinhardt (2018) die Etablierung der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie Anfang der 1970er Jahre mit der Einführung der intensiven Polychemotherapie bei an ALL erkrankten Kindern und Jugendlichen

begann. Durch diese intensive Therapie konnten sämtliche 61 Kliniken für Kinderonkologie die Überlebensrate der Betroffenen konstant verbessern und boten somit parallel auch Grundlage zur tiefergehenden, studienbasierten Forschung. Auf der Basis der Therapieform für an ALL erkrankte Kinder und Jugendliche entwickelten sich weitere, differenzierende Therapieformen für die verschiedenen Diagnosetypen bei Krebs und Leukämie. Somit kann die Polychemotherapie für an ALL erkrankte Kinder und Jugendliche als diejenige Basis aufgefasst werden, woraus sich die verschiedenen Therapiepläne für die unterschiedlichen Krebsdiagnosen ergeben.

Grundsätzlich lässt sich der Behandlungspfad bei an Krebs oder Leukämie erkrankten Kindern in fünf Schritten zusammenfassen. Die folgende Grafik (Abb. 2) stellt diese schematisch-vereinfacht dar und folgt den Ausführungen der Deutschen Krebshilfe e.V. (2012), der Richtlinie zur Kinderonkologie (KiOn-RL, 2006) und Yiallouros (2021).

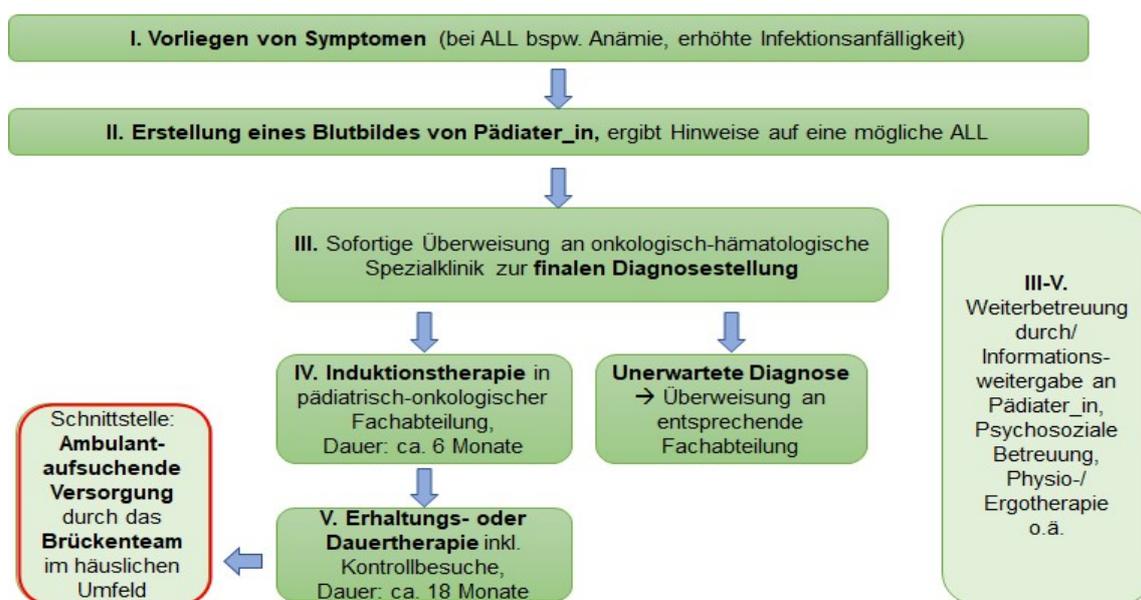


Abbildung 2: Behandlungspfad bei ALL (Quelle: eigene Darstellung)

Im ersten Schritt zeigt der_ die Betroffene Symptome, die auf eine ALL hindeuten können. Die Symptome entstehen aufgrund der bösartigen Zellen im Knochenmark, sowie auch in anderen Körperorganen und -geweben. Diese Leukämiezellen vermehren sich ungehemmt im Knochenmark und beeinträchtigen somit die Produktion der gesunden Blutzellen. Infolgedessen zeigen sich, wie im vorherigen

Abschnitt bereits beschrieben, Symptome wie die Hautblässe (Anämie), eine erhöhte Infektionsneigung und ein allgemeines Gefühl der Abgeschlagenheit, sowie Müdigkeit und Fieber. Nach Yiallourous (2021) sind dies die vier häufigsten von elf möglichen Symptomen, welche allerdings auch verschieden stark ausgeprägt sein können. So weisen etwa 7% der Patient_innen das Symptom der Atemnot auf, welche aber auch auf andere Erkrankungen als auf eine ALL hinweisen kann. Dennoch ist es wichtig, die Ursachen der auffallenden Symptome zu klären, um z. B. im Falle einer ALL schnellstmöglich mit der Therapie zu starten.

In einem zweiten Schritt wird nun der_die behandelnde Pädiater_in konsultiert. Diese_r erstellt nach der Anamnese ein Blutbild und führt die körperliche Untersuchung des Kindes durch.

Erhärtet sich der Verdacht durch auffallende Veränderungen im Blutbild, muss in einem dritten Schritt eine Knochenmarkpunktion in einer hämatologisch-onkologischen Spezialklinik, bzw. in kideronkologischen Zentren durchgeführt werden. Die Richtlinie zur Kinderonkologie des Gemeinsamen Bundesausschusses (KiOn-RL, 2006) legte erstmals im Jahr 2006 Struktur- und Anforderungsmerkmale für die Kinderonkologie fest. Diese Kriterien werden jährlich vom medizinischen Dienst der Krankenkassen auf die Aktualität überprüft. Die Richtlinie beschreibt in insgesamt acht Paragrafen u.a. Ziele derselbigen (z. B. „die Sicherung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit pädiatrisch-hämato-onkologischen Krankheiten“ § 2, Nr. 1, KiOn-RL), den konzeptionellen Rahmen, sowie personelle und fachliche Anforderungen. So ist beispielsweise laut § 3, Nr. 1 vorgeschrieben, dass Kinder und Jugendliche, die eine Diagnose einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung erhielten, ausschließlich in dafür spezialisierten Kliniken behandelt werden dürfen, die bestimmte Qualitätsmerkmale erfüllt und bestimmten Anforderungen nachkommt. In diesen Zentren muss die fachlich leitende Ärzt_in mindestens zwei weitere Fachärzt_innen für Kinder- und Jugendmedizin beschäftigen (§ 4, Nr. 1), zudem muss ein täglicher Visitedienst durch eine_n Fachärzt_in für Kinder- und Jugendmedizin sichergestellt werden (§ 4, Nr. 2). Weiterhin muss das Zentrum über einen eigenen Rufdienst verfügen, welcher zu jeder Zeit von einem Fachärzt_in für Kinder- und Jugendmedizin besetzt ist (§ 4, Nr. 3). Letztlich besteht das Team in den Zentren für Kinderonkologie

aus einem multiprofessionellen Team, welches engmaschig zusammenarbeitet. Dazu gehören die obigen genannten mindestens drei Fachärzt_innen, das Team des Pflegedienstes (bestehend aus Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger_innen), der Psychosozialdienst, welcher für die Patient_innen, sowie deren Familien zuständig ist, -soweit erforderlich- dem Diät-/Ernährungsdienst, sowie Physio- und Ergotherapeut_innen (§ 4, Nr. 4f.). Nach der Deutschen Krebshilfe e.V. (2012) wird der_die behandelnde Pädiater_in während des nun beginnenden, stationären Behandlungsprozesses kontinuierlich über den Behandlungsverlauf informiert, damit er_sie nach Abschluss der Therapie den_die Patient_in lückenlos weiterbetreuen kann. Zudem endet die psychosoziale Betreuung, wie auch eventuelle Physio- oder Ergotherapie nicht nach diesem dritten Schritt, sondern erst mit der Gesamt-Therapiedauer von circa zwei Jahren.

Die sich in dem Zentrum für pädiatrisch-hämato-onkologischen Versorgung, bzw. in der Spezialklinik ergebenden Blut- und Knochenmarksuntersuchungen erlauben dann eine genaue Diagnosestellung und Differenzierung der Form einer ALL (nach Yiallourous (2021) existieren acht Unterformen der ALL). Nach der finalen Diagnosestellung ist es noch wichtig herauszufinden, ob weitere Organe (etwa innere Organe wie die Milz, Gehirn und Leber) und/oder das Zentralnervensystem (Gehirn und Rückenmark) des_der Patient_in von Leukämiezellen befallen sind. Um einen möglichen Befall innerer Organe zu untersuchen, werden bildgebende Verfahren wie die Ultraschall- und Röntgenuntersuchung, die Magnetresonanztomographie (MRT) und die Computertomographie (CT) eingesetzt (ebd.). Nach der Deutschen Krebshilfe e.V. (2012) ergibt die Lumbalpunktion (Untersuchungen des Hirnwassers) Aufschluss über einen möglichen Befall des Zentralnervensystems. Ferner wird auch vor Behandlungsbeginn der Allgemeinzustand des_der Patient_in durch verschiedene Verfahren wie der Elektrokardiographie (EKG) und Elektroenzephalographie (EEG) festgestellt. Ergibt sich eine andere Diagnose, sollte der_die Patient_in umgehend in die entsprechende Fachabteilung verlegt werden (§ 3, Nr. 4, KiOn-RL). Nach Abschluss der Untersuchungen wird der Therapieplan festgelegt. Dieser setzt sich aus den sogenannten „Therapieprotokollen“ zusammen. Die Deutsche Krebshilfe e.V. (2012) nennt dabei als Ziel, die einzelnen Behandlungsschritte sorgfältig aufeinander abzustimmen und den Gesamtverlauf der Therapie festzulegen. Dabei

werden individuelle Besonderheiten des Kindes oder seiner_ihrer Erkrankung ebenfalls berücksichtigt. Nach Erstellung des Therapieplans aufgrund der vorherigen finalen Diagnosestellung startet nun auch die vorgegebene Gesamt-Therapiedauer von circa zwei Jahren.

Nun folgen zunächst die Induktions- und nach circa einem halben Jahr die Dauertherapie, welche sich durch eine Dauer von circa eineinhalb Jahren auszeichnet. Die Induktionstherapie findet in einer pädiatrisch-onkologischen Fachabteilung statt.

Während der Induktionsbehandlung wird nach Yiallourous (2021) in vier aufeinander aufbauenden Phasen die Chemo- und/oder Strahlentherapie und/oder eine Stammzelltransplantation gegeben bzw. durchgeführt. Der_die Betroffene befindet sich dabei in stationärer Behandlung. Die erste Phase wird als Vortherapie bezeichnet. Hier wird die Behandlung mit einer kurzen, circa einwöchigen Chemotherapie mit ein bis zwei Medikamenten eingeleitet. Die zweite Phase stellt die Induktionsphase dar. Diese zeichnet sich durch eine besonders intensive Chemotherapie mit mehreren Medikamenten aus und dauert circa vier Wochen. Das Ziel in dieser Phase stellt die Remission, den Rückgang der Krankheitssymptome dar. Die Konsolidierung bzw. Intensivierung stellt die dritte Phase der Induktionsbehandlung dar, hier liegt der Schwerpunkt darauf, die Remission zu erhalten. Diese Phase dauert durchschnittlich mehrere Wochen bis Monate. Zudem findet meist auch eine Therapie des zentralen Nervensystems statt, da in vielen Fällen auch dort ein Befall desselben trotz bereits vernichteter Leukämiezellen zu erkennen ist (ebd.). In der vierten und letzten Phase findet die Reinduktion statt. Hier wird dem_der Betroffenen eine mildere Chemotherapie gegeben mit dem Ziel, die vollständige Zerstörung aller Leukämiezellen inklusive der Minimierung der Rezidivität herbeizuführen.

Der fünfte und letzte Schritt bezeichnet die Erhaltungs- und Dauertherapie. Hier liegt der Schwerpunkt darauf, dass all jene Leukämiezellen, die trotz der intensiven Behandlung in der Induktionsbehandlung überlebt haben, durch eine milde Chemotherapie vernichtet werden. Während in den vier Phasen der Induktionstherapie weitgehend Injektionen und Infusionen verabreicht wurden, erfolgt

die Behandlung nun weitgehend durch Tabletten. Die Dauertherapie findet vorwiegend nicht mehr stationär, sondern ambulant ein- bis zweimal wöchentlich in Form von Kontrollbesuchen in der Ambulanz statt. Das bedeutet, dass der_ die Patient_in während dieser Therapiephase auch wieder Zuhause sein und in der Regel auch den Kindergarten- oder Schulbesuch fortsetzen kann. Die Dauertherapie wird so lange durchgeführt, bis die vorgesehene Gesamttherapiedauer von zwei Jahren erreicht ist (Yiallourous, 2021). Nach der Deutschen Krebshilfe e.V. (2012) gilt das Kind als geheilt, wenn es fünf Jahre nach der Diagnosestellung rückfallfrei ist.

Die Erhaltungs- und Dauertherapie ist, wie zuvor beschrieben, von vielen Kontrollbesuchen in den Ambulanzen geprägt. Eine Idee ist es, diese Ambulanzbesuche zu reduzieren und im häuslichen Umfeld der jungen Patient_innen durchzuführen. Hier setzt das Modellprojekt KIKHomeCare-Brückenteam an. Zwar werden die Arbeitsbereiche des Brückenteams im nächsten Unterkapitel des Projektberichtes noch näher beschrieben, doch ergibt sich bereits in diesem Abschnitt die Notwendigkeit, einige Maßnahmen zu nennen, die das Brückenteam durchführt. Laut den Informationen auf der Homepage des Brückenteams (2021) übernehmen die Fachpflegekräfte pflegerische Maßnahmen (beispielsweise Verbandswechsel oder die Pflege von Port- und Broviac-Kathetern), sie beraten die Familie bei Fragen zur Behandlung und Nachsorge und unterstützen diese darin, die Anwendung der verordneten Therapie und Medikamente korrekt durchzuführen.

Nachdem in diesem Abschnitt die Regelversorgungsstruktur bei an krebserkrankten Kindern und Jugendlichen dargestellt wurde, ergibt sich gerade durch die Beschreibung der Erhaltungs- und Dauertherapie die Anschlussmöglichkeit, die ambulant-aufsuchende Versorgungsstruktur des KIKHomeCare-Brückenteams näher zu erläutern.

3.2 Modellprojekt: KIKHomeCare-Brückenteam

Im folgenden Unterkapitel wird die ambulant-aufsuchende Versorgungsstruktur des KIKHomeCare-Brückenteams beschrieben. Das KIKHomeCare-Brückenteam ist durch den Zusammenschluss der drei Unikliniken Essen, Dortmund und Köln entstanden. Das Interesse des Zusammenschlusses basiert auf dem Plan ein neues Versorgungskonzept zu entwickeln, bei welchem eine ambulant-aufsuchende

Versorgung für Kinder und Jugendliche, die an Krebs oder Leukämie erkrankt sind, realisiert werden kann. Seit dem Jahr 2018 wurden Strategien zur Umsetzung der neuen Versorgungsstruktur gesammelt und im folgenden Jahr wurden diese Vorschläge in die Realität umgesetzt. Zur Umsetzung des geplanten neuen Versorgungskonzeptes ist eine Finanzierung des KIKHomeCare-Brückenteams unumgänglich. Diese Finanzierung wird geleistet durch die Gert und Susanna Mayer Stiftung, welche das Projekt von Beginn an bis vorerst 2022 unterstützen wird.

Im Folgenden werden die Arbeitsbereiche beschrieben, welche die Pflegefachkräfte des KiKHomeCare-Brückenteams anbieten. Das KIKHomeCare-Brückenteam besteht aus fünf professionell ausgebildeten Pflegefachkräften. Diese Pflegefachkräfte haben ein rotierendes System, welches sich auf den wechselnden Schichtplan der Angestellten bezieht, diese fahren in Rücksprache mit den anderen Angestellten einmal im Monat für jeweils eine Woche zu den erkrankten Kindern und Jugendlichen. Durch die zwei zur Verfügung stehenden Fahrzeuge sind die Pflegefachkräfte mobil und somit in der Lage, die an Krebs erkrankten Kinder und Jugendliche ambulant, sprich in ihrem häuslichen Umfeld zu versorgen. Damit die Pflegefachkräfte mobil sein können ist zur Konzeptrealisierung auch die Finanzierung eines entsprechenden Fahrzeuges notwendig. Durch die ambulant-aufsuchende Versorgung ist anzunehmen, dass sich bei den Erziehungsberechtigten eine hypothetische Stressminderung ergibt, da die Erziehungsberechtigten nicht mehr mit ihren Kindern in die Klinik zu den jeweiligen Behandlungen fahren und dort meist lange Wartezeiten in Kauf nehmen müssen. Als Resultat der zeitlichen Ersparnis kann eine diesbezügliche Entlastung bei den Erziehungsberechtigten abgeleitet werden. Während des Besuches des KIKHomeCare-Brückenteams werden Kontroll- und Nachsorgebehandlungen vorgenommen. Unter diese Behandlungen fallen der Verbands- und Katheterwechsel, die Blutabnahme, aber auch mögliche Unklarheiten seitens der Erziehungsberechtigten und des Kindes bezüglich der durchgeführten Behandlung werden thematisiert und besprochen. Bei der Versorgung geht es jedoch nicht ausschließlich um die zuvor genannten Behandlungen. Durch den Besuch des KIKHomeCare-Brückenteams bei der Familie des erkrankten Kindes erhält die Pflegekraft außerdem einen Überblick über die bestehenden familiären Verhältnisse, die Lebensweise und den Zustand des Kindes in vertrauter Umgebung. Die

Inanspruchnahme des KIKHomeCare-Brückenteams soll in erster Linie dem Kind zu einer Stressminderung verhelfen. Der mit der Erkrankung verbundene Stress bezieht sich zum einen auf emotionalen Stress bei dem Gedanken an einen Ambulanzbesuch und zum anderen auch auf körperlichen Stress, der beispielsweise mit dem Aufwand für die Anfahrt zur Ambulanz und dem dortigen Aufenthalt verbunden ist. Das KIKHomeCare-Brückenteam soll dennoch eine Verbesserung der Gesamtsituation für alle Betroffenen erzielen (Brückenteam, 2021).

In diesem Abschnitt wurde die Versorgungsstruktur des KIKHomeCare-Brückenteams beschrieben, welches sich mit der ambulanten Versorgung von Kindern und Jugendlichen, die an Krebs oder Leukämie erkrankt sind, auseinandersetzt, um den Betroffenen und deren Erziehungsberechtigten eine Entlastung im Zusammenhang mit der Erkrankung oder zusätzlicher Belastung durch aufwändige Fahrten zu den jeweiligen Kliniken zu ermöglichen. Diese zuvor beschriebene Versorgungsstruktur soll innerhalb des Projektes evaluiert werden. Währenddessen kam bei der Projektgruppe die Frage auf, inwieweit andere Versorgungsstrukturen existieren, die gewisse Ähnlichkeiten und Überschneidungen zu der Struktur des Brückenteams aufweisen.

4. Aktueller Forschungsstand

Dieses Kapitel befasst sich mit vergleichbaren nationalen, sowie internationalen Projekten, die der Versorgungsstruktur des Brückenteams ähneln. Dabei wird zunächst die Versorgungsstruktur der pädiatrischen Onkologie im Weser-Ems-Kreis beschrieben, da dort eine Versorgungsstruktur existiert, die der des Brückenteams ähnelt. Anschließend folgt ein komprimierter Überblick über vergleichbare internationale Projekte. An dieser Stelle sei bereits erwähnt, dass diese Darstellung keinen Anspruch auf Vollständigkeit hat, da nur Projekte berücksichtigt wurden, die große Schnittmengen mit der Versorgungsstruktur des Brückenteams aufweisen. Des Weiteren wird ein Überblick über mögliche Auswirkungen einer pädiatrischen Krebserkrankung auf die Erziehungsberechtigten gegeben. Die Berücksichtigung und Reduzierung möglicher Belastungen findet sich als Ziel in vielen Projekten wieder.

4.1 Vergleichbare nationale Projekte: Pädiatrische Onkologie Weser-Ems

Ein vergleichbares nationales Projekt zum KIKHomeCare-Brückenteam ist der Verbund Pädiatrische Onkologie (Pädonko) Weser-Ems. Der Verbund Pädonko Weser-Ems entstand im Jahr 2001 durch den Zusammenschluss von elf Kliniken der Standorte Aurich, Papenberg, Wilhelmshaven, Emden, Nordhorn, Lingen, Delmenhorst, Leer, Vechta, Meppen und Oldenburg. Des Weiteren wirkten beim Zusammenschluss auch angesiedelte Selbsthilfegruppen mit (Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, 2012).

Dieser Verbund konnte ebenfalls nur anhand von Spenden aufgebaut werden, diese wurden zwei Jahre durch die Deutsche Jose Carreras Leukämie Stiftung (DJCLS) e.V. gewährleistet. Innerhalb dieser zwei Jahre wurden die Ziele des Verbundes festgelegt, diese belaufen sich, wie auch beim Brückenteam, auf die ambulanten- aufsuchende Versorgung von an Krebs erkrankten Kindern. Dadurch, dass diese Versorgungsstruktur so positiv angenommen wurde und zur Verbesserung der Lebensqualität der erkrankten Kinder, sowie der gesamten betroffenen Familie geführt hat, kam es zu einer Vereinbarung, die den Verbund Pädonko Weser-Ems als eigenes Projekt integriert hat. Infolgedessen gab es eine abgesicherte Finanzierung durch die DJCLS. Die Integration dieser Versorgungsstruktur kann, sofern sie in die gesetzliche Regelversorgung übernommen und durch die Krankenkassen finanziert wird als innovatives Modell für weitere Projekte gesehen werden, welche sich ebenfalls mit der ambulanten Versorgung befassen (Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, 2007). Um die erzielten Erfolge des Verbundes festzuhalten, wird jährlich ein Jahresbericht herausgegeben, in welchem die erreichten Ziele sowohl verschriftlicht als auch grafisch dargestellt werden. Da es dem Verbund Pädonko Weser-Ems vor allem darum geht, den Familien der erkrankten Kinder die regelmäßige wöchentliche Fahrt zur Klinik für die Kontrolluntersuchungen zu ersparen, werden dazu im Jahresbericht diesbezügliche Statistiken veröffentlicht.

Jährlich erkranken in der Region Weser-Ems im Durchschnitt 60 Kinder an Krebs. Für diese Kinder und ihre Erziehungsberechtigten gilt es das Angebot des Verbundes Weser-Ems zu ermöglichen. Im Jahr 2012 lag die Zahl der Patient_innen, die das Versorgungskonzept des Verbundes in Anspruch nehmen bei 650. Im Jahresbericht

werden Ergebnisse veröffentlicht, wie viele Neuerkrankungen bezogen auf Krebs es bei Kindern jährlich in der Region Weser- Ems gibt und wie viele davon die Versorgungsstruktur des Verbundes tatsächlich in Anspruch nehmen. Im Jahr 2012 nahmen 36 der im Durchschnitt ursprünglich 60 jährlich an Krebs erkrankten Kinder in der Region Weser-Ems die Möglichkeit der ambulanten Versorgungsstruktur des Verbundes Pädonko in Anspruch. Diesen Patient_innen und ihrer Familien wurden insgesamt 28.500 Kilometer erspart, die sie eigentlich hätten zurücklegen müssen, um zur Ambulanz zu gelangen. Der Verbund Pädonko Weser-Ems hat, um dies zu ermöglichen im Jahr 2012 insgesamt 256 Hausbesuche bei den betroffenen Kindern durchgeführt (Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, 2012). Im Vergleich dazu gab es im Jahr 2017, 32 statt 36 Neuerkrankungen, infolgedessen reduzierte sich auch die Zahl der Hausbesuche, diese lag im Jahr 2017 bei 185. Die zurückgelegten Kilometer, um die ambulante Versorgung zu ermöglichen, sprich die Kilometer, die die zuständigen Pflegekräfte zurückgelegt haben, um zu den Erkrankten Kindern und Jugendlichen zu fahren belaufen sich im Jahr 2017 auf 21.148 (Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, 2017). Um die Zufriedenheit mit der durch den Verbund Pädonko Weser-Ems erbrachten Leistungen zu erfassen, wird seit 2006 jährlich ein Fragebogen veröffentlicht, welcher sowohl von den Patient_innen, als auch von deren Erziehungsberechtigten ausgefüllt wird. Die Ergebnisse des Fragebogens zeigen, dass die Zufriedenheit mit der ambulanten Versorgung mit den Jahren immer weiter angestiegen ist. Die Zufriedenheit ergibt sich überwiegend aus der zufriedenstellenden Versorgung, aber auch aus der positiven Resonanz zu bestimmten Fragestellungen, wie beispielsweise, ob mehr Zeit für andere Dinge zur Verfügung stand, da der Weg zur Klinik erspart blieb, oder auch ob mögliche Probleme und Belastungen während der Versorgung besprochen werden konnten. Dadurch, dass die Versorgungsstruktur so gut angenommen wurde, wurden die zusätzlichen Besuche bei dem_der Pädiater_in abgesagt, da sich die Patient_innen durch die Versorgung des Verbundes als ausreichend versorgt sahen. Eine weitere entscheidende Rückmeldung der Patient_innen war, dass der Besuch des Verbundes nie als ein Eingriff in die Privatsphäre beurteilt wurde, sondern vielmehr als Möglichkeit, psychischen sowie

emotionalen Stress abzubauen (Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, 2018).

4.2 Vergleichbare Internationale Projekte

Nachdem zuvor ein nationales Projekt beschrieben wurde, befasst sich dieses Unterkapitel mit einer komprimierten Darstellung vergleichbarer internationaler Projekte. Dafür wurde eine unsystematische Literaturrecherche in der Datenbank *PubMed* durchgeführt. Im Rahmen dieser Recherche wurden sieben Projekte ausfindig gemacht, die Ähnlichkeiten zum Brückenteam aufweisen und als vergleichbare Projekte betrachtet werden können. Diese Darstellung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Bevor diese näher beschrieben werden, werden fünf internationale Studien kurz vorgestellt, welche die Verabreichung von intravenösen Chemotherapien im eigenen häuslichen Umfeld der jungen Patient_innen beschreiben. Anschließend werden zwei Studien vorgestellt, die die größte Schnittmenge zur Versorgungsstruktur des Brückenteams aufweisen. Dabei werden vor allem die Ergebnisse betrachtet, da sich ähnliche Auswirkungen auch bei der Struktur des Brückenteams vermuten lassen.

Bereits in den 1990er Jahren führten Mediziner_innen in den USA eine Studie durch, bei der leukämieerkrankte Kinder und Jugendliche Chemotherapien im eigenen häuslichen Umfeld durch die Erziehungsberechtigten verabreicht wurden (Jayabuse et al., 1992). Auch in einigen anderen Ländern wie Irland, Großbritannien und den Niederlanden gibt es Studien über Versorgungsstrukturen, bei denen krebserkrankte Kinder und Jugendliche im häuslichen Umfeld behandelt werden. In diesen Studien werden Chemotherapien intravenös im eigenen Zuhause der jungen Patient_innen entweder durch die Erziehungsberechtigten oder durch Pflegepersonal verabreicht (Hooker & Kohler, 1999; Kok, Ligthart-Beukhof, Wetering, van de, 2019; McCall et al., 2017).

Kok et al. (2019) führten in den Niederlanden eine Studie durch, bei der speziell ausgebildete Pflegefachkräfte Chemotherapeutika intravenös im häuslichen Umfeld der jungen Patient_innen verabreichten. Dabei wurde die aufsuchende Pflegefachkraft per Videoanruf bei der Medikamentengabe durch eine weitere Pflegefachkraft überwacht. Grund dafür ist die Sicherstellung der richtigen

Medikation, sowie deren korrekte Verabreichung an den_ die Patient_in. In einer Studie von Lashley und O’hanlon Curry (2007) werden die Chemotherapeutika intravenös weiterhin in der Ambulanz verabreicht. Um die Zeit der Familien und jungen Patient_innen in der Ambulanz zu verkürzen, werden weitere Medikamente und Flüssigkeit über die Pumpe verabreicht und falls benötigt verabreicht die Pumpe auch ein Chemotherapeutikum über Nacht. Die Pumpe und die Infusionen können in einem speziellen Rucksack verstaut werden, den die Patient_innen tragen können. Die Erziehungsberechtigten sind im Umgang mit der Pumpe geschult und können bei Alarmen der Pumpe reagieren und haben ein Handbuch bekommen, das sie unterstützen soll. Der Vorteil an diesem Konzept ist vor allem, dass die Erziehungsberechtigten selbst keine Medikamente intravenös verabreichen müssen.

Zusammenfassend kann aus den Ergebnissen der einzelnen Studien abgeleitet werden, dass die Programme die Kosten der Behandlung und die Kosten der Familien senken. Außerdem erhöhen sie die Lebensqualität der Familien insgesamt und vor allem die der jungen Patient_innen. Durch die reduzierten Besuche in den Ambulanzen gibt es weniger Unterbrechungen im Lebensalltag der Familien. Die Qualität dieser Programme ist hoch, da vor allem von Seiten der Kliniken darauf geachtet wird, dass die erkrankten Kinder durch die ausgelagerten Therapien keinem zusätzlichen Krankheitsrisiko ausgesetzt sind. Außerdem ist die Qualität der medizinischen Behandlungen identisch mit der Behandlungsqualität in den Ambulanzen (Hooker & Kohler, 1999; Kok et al., 2019; Lashley & O’hanlon Curry, 2007; McCall et al, 2017). Obwohl die Studien nicht ganz mit dem Angebot des Brückenteams übereinstimmen, lassen sich in den Ergebnissen einige Gemeinsamkeiten finden. Die Ergebnisse der internationalen Studien beschreiben die selbst ausgesprochenen Ziele des Brückenteams sehr gut. Dazu gehört eine Reduktion der Ambulanzbesuche sowie die Erhöhung der Lebensqualität der Familien und vor allem die der erkrankten Kinder und Jugendlichen. Außerdem besteht ein Ziel des Brückenteams darin, Entlastungen für die Familien im alltäglichen Leben zu bieten, was ebenfalls aus den internationalen Studienergebnissen hervorgeht (Brückenteam, 2021).

Dennoch lassen sich international nur wenige Versorgungsangebote und -strukturen finden, die der des Brückenteams gleichen. Dies liegt vor allem an der

unterschiedlichen Gestaltung der Gesundheitssysteme und Versorgungsstrukturen. Daher ergibt sich international gesehen ein heterogenes Bild mit unterschiedlichen Bedarfen an Versorgungsstrukturen und Versorgungsangeboten.

Hansson, Hallström, Kjaergaard, Johansen & Schmiegelow (2011) führen in ihrem systematischen Review nur fünf Studien aus den USA, Kanada und Italien an, die unter Berücksichtigung all ihrer Kriterien häusliche Pflegeprogramme für Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen beschreiben. Die ambulant-aufsuchenden Versorgungsstrukturen dieser Programme sind, wie die Versorgung des Brückenteams, an Krankenhäuser angeschlossen. Die Studien berichten ebenfalls von Verbesserungen der Lebensqualität der Patient_innen und deren Familien. Außerdem bestätigten die Studien die Sicherheit der Programme als Alternative zur Versorgung in den Ambulanzen der Krankenhäuser. Die Qualität und Sicherheit der medizinischen Versorgung im zu Hause der Patient_innen ist identisch mit der Krankenhausversorgung (Hansson et al., 2011).

Anschließend entwickelten Hansson, Kjaergaard, Schmiegelow & Hallström (2012) das „Hospital based Home Care for Children with cancer“, ein häusliches Pflegeprogramm für Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen, welches an eine Universitätsklinik in Dänemark angeschlossen ist. Die speziell ausgebildeten Pflegefachkräfte führen pflegerische Tätigkeiten durch und geben in bestimmten Fällen intravenöse Chemotherapeutika. Diese medizinische Versorgung ist eigentlich in der kideronkologischen Ambulanz verortet und findet nun stattdessen im häuslichen Umfeld der jungen Patient_innen statt. Das Programm versorgt die teilnehmenden Patient_innen in einem Umkreis von 50 Kilometern zum Klinikum. Hier lassen sich Parallelen zum Brückenteam erkennen. Das Brückenteam ist ebenfalls an Krankenhäusern angeschlossen und die Pflegefachkräfte führen ähnliche pflegerische Tätigkeiten bei den Kindern und Jugendlichen durch. Das Brückenteam versorgt die Patient_innen im Umkreis innerhalb einer Stunde Fahrzeit zum jeweiligen Klinikum.

Hansson et al. (2012) führten mit den Erziehungsberechtigten, den erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie einigen Geschwisterkindern qualitative Interviews durch, um etwas über die Qualität des Programms und die Zufriedenheit mit der Versorgung zu erfahren. Die Interviews wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse

ausgewertet. Die Autor_innen bildeten Kategorien, wie die Belastungsreduzierung für Patient_innen und deren Familien, die Aufrechterhaltung der Alltagsnormalität und Erfüllung des Sicherheitsbedürfnisses durch die medizinische Versorgung und Behandlung zu Hause. Fokussierend zu betrachten ist hier, dass fast alle Familien von gesteigerter Lebensqualität und Aufrechterhaltung der Alltagsnormalität berichten. Dies ist hauptsächlich auf die geringere Anzahl der Ambulanzbesuche zurückzuführen, welche eine wiederkehrende Belastung für die Familien darstellen. Außerdem wird der Lebensalltag der Familien weniger unterbrochen, da die Ambulanzbesuche und die Anreise dorthin größtenteils wegfällt und die Zeit der Therapie oder Behandlung zu Hause verbracht werden kann. So können die Erziehungsberechtigten während des Besuches der Pflegekraft und der Therapie ihres Kindes beispielsweise ihren Haushaltstätigkeiten nachkommen und Routinen innerhalb der Familie können aufrechterhalten werden. Hansson et al. berichten, dass keine zusätzlichen Ängste vor Infektionen durch die häusliche Versorgung entstehen. Vielmehr geht die Angst vor Infektionen sogar zurück, da die erkrankten Kinder und Jugendlichen nicht in Kontakt mit anderen Patient_innen kommen (Hansson et al., 2012).

Identische Ergebnisse können auch bei der Evaluation des Brückenteams erwartet werden, da die Versorgungsstruktur ähnlich gestaltet ist.

Wie aus den oben genannten Studien hervorgeht, lassen sich durch die ambulanten Versorgungsstrukturen hauptsächlich Verbesserungen in der Lebensqualität der Familien feststellen. Dies ist vor allem bei den Erziehungsberechtigten festzustellen (Hansson et al, 2012). Sie berichten vorwiegend von Belastungsreduzierungen (ebd.). Da die Belastungen und die Reduzierungen dieser bei der Evaluation des Brückenteams zu betrachten und zu berücksichtigen sind, folgt eine Darstellung der Auswirkungen einer pädiatrischen Krebserkrankung auf die Erziehungsberechtigten, anhand der aus der Literatur hervorgehenden Belastungsdimensionen.

4.3 Auswirkungen einer pädiatrischen Krebserkrankung auf die Erziehungsberechtigten

Eine pädiatrische Krebsdiagnose stellt ein einschneidendes und meist lebensveränderndes Ereignis für die betroffenen Kinder und ihre

Erziehungsberechtigten dar (Lau et al., 2014). Insbesondere im ersten Jahr nach der Diagnosestellung erfolgt eine intensive Therapie mit zahlreichen ambulanten und stationären Aufenthalten. Die Erziehungsberechtigten leiden insgesamt unter einer starken psychischen Belastung, welche im ersten Jahr das höchste Level erreicht (Nam et al., 2016). Auch in den folgenden Jahren bleiben viele der Erziehungsberechtigten aktiv in die medizinische Versorgung ihrer Kinder involviert (Vetsch et al., 2016).

In einer im Jahr 2019 publizierten Studie untersuchen die Autor_innen Abrams, Leeds, Russel und Hellsten die Herausforderungen, denen sich Erziehungsberechtigte krebskranker Kinder gegenübergestellt sehen. Ziel der Untersuchung ist es, die beschriebenen Herausforderungen zu systematisieren und in Gruppen zusammenzufassen. Dazu wurden mit Hilfe eines Mixed-Methods-Ansatzes Erziehungsberechtigte befragt, deren Kinder sich in ambulanter oder stationärer Behandlung in einer Klinik in Texas befanden. Aus den ausgewerteten Daten ergaben sich sechs thematische Kategorien in Bezug auf mögliche Dimensionen der Herausforderungen, welche in der Abbildung 3 dargestellt sind. Dabei spiegelt die Reihenfolge der Kategorien die Häufigkeit der Nennung wider.

Logistics	Life Disruption	Care Delivery System	Parking	Financial Burden	Emotional Burden
<ul style="list-style-type: none"> • Travel • Time cost • Distance • Family scheduling • Support network strain 	<ul style="list-style-type: none"> • Family life • Loss of work • Missed school • Other well-being disruption 	<ul style="list-style-type: none"> • Efficiency • Satisfaction • Care coordination • Hospital amenities • Overall gratitude for medical care 	<ul style="list-style-type: none"> • Cost of parking • Requests for assistance • Inconvenience of parking 	<ul style="list-style-type: none"> • Overall financial burden • Co-pay • Food costs • Other expenses 	<ul style="list-style-type: none"> • Struggle • Distress • Feeling overwhelmed • Faith

Abbildung 3: Kategorien der Herausforderungen (Abrams et al., 2019)

Die erste Kategorie *Logistics* beschreibt die organisatorischen und logistischen Herausforderungen, die vor allem darin bestehen, das alltägliche Leben im eigenen Zuhause und die medizinischen Behandlungen in der Klinik miteinander zu vereinbaren. Dies beinhaltet beispielsweise die Versorgung anderer

Familienmitglieder während eines Klinikaufenthaltes, sowie den zeitlichen und finanziellen Aufwand der An- und Abreise.

Auch die häufigen Unterbrechungen im alltäglichen Leben stellen eine Herausforderung dar. So beschreiben viele Erziehungsberechtigte in der Kategorie *Life Disruption*, dass die Trennung der erkrankten Kinder und der begleitenden Erziehungsberechtigten von der restlichen Familie eine hohe Belastung bedeuten. Ebenso fällt das Verpassen des Schulunterrichts für die Kinder bzw. Einschränkungen im oder sogar der Verlust des Arbeitsverhältnisses der Erziehungsberechtigten in diese Kategorie.

Die Herausforderungen der Kategorie *Care Delivery System* betreffen das Versorgungssystem selbst. So berichten viele Erziehungsberechtigte von einer Ineffizienz im Bereich der Organisation und Koordination der Abläufe während des Klinikaufenthaltes.

Eine Kategorie der Herausforderung, die vor allem die Erziehungsberechtigten von stationären Patient_innen betrifft, ist die Parksituation an der Klinik. Insbesondere die Parkkosten werden von vielen Befragten als zusätzliche finanzielle Belastung in der Kategorie *Parking* genannt. Des Weiteren wird die Parksituation als unbequem beschrieben bzw. sorgt bei einigen Familien für zusätzliche logistische Herausforderungen.

Neben den Kosten für das Parken sorgen weitere, zum Teil sehr hohe Ausgaben für eine finanzielle Belastung der Familien. Gerade bei länger andauernden Behandlungen beschreiben einige der Befragten die Belastung in der Kategorie *Financial Burden* als verheerend und Bedrohung für finanzielle Stabilität der Familie.

Eine ebenfalls für einige Erziehungsberechtigte sehr hohe Belastung tritt in der zuletzt genannten Kategorie *Emotional Burden* auf. Die häufigsten, als emotional beschriebenen Herausforderungen, sind die Wahrnehmungen von Stress und Unruhe. Viele der Befragten beschreiben auch ein Gefühl der Überforderung.

In Hinblick auf die Repräsentativität der Untersuchung von Abrams et al. (2019) ergeben sich aufgrund des Studiendesigns einige Einschränkungen. Die Größe der Stichprobe (278 stationäre und 42 ambulante Patient_innen) und die Begrenzung auf

eine vergleichsweise große und akademisch-geprägte Klinik lassen ohne weitere Forschung keine generalisierbaren Aussagen zu. So beziehen sich einzelne Kategorien, wie beispielsweise die Parksituation, auf die spezielle Situation rund um die Klinik. Dennoch bieten die Ergebnisse der Untersuchung eine gute Grundlage hinsichtlich verschiedener Herausforderungen, mit denen sich Erziehungsberechtigte von an Krebs erkrankten Kindern möglicherweise konfrontiert sehen.

Weitere wissenschaftliche Untersuchungen hinsichtlich der Auswirkungen einer pädiatrischen Krebserkrankung auf die Erziehungsberechtigten beschäftigen sich mit der Frage, welche Belastungen im Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität auftreten (Klaasen et al., 2008; Tsai et al., 2012). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität kann als ein multidimensionales Konstrukt verstanden werden, welches physische, psychische und soziale Aspekte aus der subjektiven Sicht der Betroffenen abbildet (Ellert & Kurth, 2013). Andere wissenschaftliche Arbeiten fokussieren explizit mögliche psychischen Belastungen der Erziehungsberechtigten (Dietrich et al, 2016; Pai et al., 2007).

Klassen et al. (2008) kommen in ihrer Untersuchung zu dem Ergebnis, dass die Erziehungsberechtigten von an Krebs erkrankten Kindern eine signifikant schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen als die Durchschnittsbevölkerung. In der Untersuchung wurden mit Hilfe des SF-36-Fragebogens, einem krankheitsunspezifischen Messinstrument, das den individuellen, subjektiven Gesundheitszustand beschreibt (Bellach, Knopf & Thefeld, 1998), acht verschiedene Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erhoben. Die aufgezeigten geringeren Werte der Lebensqualität der Erziehungsberechtigten betreffen sowohl die mit dem Fragebogen erhobenen psychosozialen Dimensionen wie auch größtenteils die Dimensionen der physischen Gesundheit. In Hinblick auf die ersten Monate nach einer pädiatrischen Krebsdiagnose ist festzustellen, dass die Einschränkung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität unmittelbar nach der Diagnose am größten ist. Mit dem Beginn der Therapie verbessert sich diese, bleibt aber auch sechs Monate nach dem Therapiebeginn unter dem Wert der Kontrollgruppe (Tsai et al., 2012).

Auch bei der spezifischen Betrachtung einer potenziellen psychischen Belastung zeigt sich bei Erziehungsberechtigten krebskranker Kinder eine Abweichung zu den Kontrollgruppen. Pai et al. (2007) kommen in einer Meta-Analyse zu dem Ergebnis, dass die Krebserkrankung eines Kindes häufig das gesamte Familiensystem betrifft und insbesondere die Eltern nach der pädiatrischen Krebsdiagnose eine hohe psychischen Belastung erfahren.

Bezogen auf die Situation in der Bundesrepublik Deutschland treffen Dietrich et al. (2016) eine vergleichbare Aussage. Im Rahmen eines stationären Aufenthaltes im pädiatrisch-onkologischen Bereich wurde die elterliche Belastung mittels eines Fragebogens anhand psychiatrisch-diagnostischer Kriterien ermittelt. Als Ergebnis zeigt sich, dass es im ersten Jahr nach der Diagnosestellung zu häufigeren familiären Konflikten kommt und die Erziehungsberechtigten in Bezug auf die Entwicklung psychischer Belastungen ein erhöhtes Risiko aufweisen.

Wie bereits in der Untersuchung von Abrams et al. (2019) aufgezeigt, erfahren viele Familien mit an Krebs erkrankten Kindern auch eine ökonomische Belastung. Aufgrund sehr unterschiedlicher Versorgungssysteme in den verschiedenen Ländern kann diese unterschiedlich stark ausfallen. Roser, Erdmann, Michel, Winther und Mader (2019) haben mehrere internationale Studien in ihrem systematischen Review betrachtet und kommen zu dem Ergebnis, dass die pädiatrische Krebserkrankung in allen Arbeiten einen starken Einfluss auf die sozio-ökonomische Situation der Erziehungsberechtigten hat. Der Einfluss variiert allerdings abhängig von der geografischen Region. Die finanzielle Belastung resultiert nicht allein aus den durch die Krebsbehandlung entstehenden Kosten, sondern ist auch durch Einbußen auf der Einkommenseite begründet. Viele der Erziehungsberechtigten, insbesondere die Mütter, sind durch die Krebserkrankung ihres Kindes einer Unterbrechung oder dem Verlust des Arbeitsverhältnisses bedroht. Dieses Ergebnis mehrerer internationaler Studien lässt auch eine finanzielle Belastung der Familien in Deutschland vermuten.

Wie sich anhand der dargestellten wissenschaftlichen Untersuchungen erkennen lässt, sehen sich Erziehungsberechtigte von krebskranken Kindern mit Belastungen unterschiedlicher Dimensionen konfrontiert. Diese Erkenntnisse sind auch für die Evaluation des Brückenteams relevant und werden in den Bereichen

Forschungsfrage, Erstellung des Interviewleitfadens und der qualitativen Inhaltsanalyse berücksichtigt.

5. Theoriebezug

Nachdem das Brückenteam in den internationalen Forschungskontext eingeordnet und die Auswirkungen einer pädiatrischen Krebserkrankung auf die Erziehungsberechtigten dargestellt wurden, wird nachfolgend die Relevanz des Projektes für Gesundheitsforschung, aber vor allen Dingen für die Versorgungsforschung erläutert. Des Weiteren wird das Verhaltensmodell von Andersen (1995) zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen als theoretisches Modell herangezogen, da dies Gründe für die Inanspruchnahme des Brückenteams liefern könnte.

5.1 Fachwissenschaftliche Relevanz der Versorgungsforschung

Die Versorgungsforschung ist neben der klinischen Forschung, der krankheitsorientierten Forschung und der Grundlagenforschung die vierte Säule der Gesundheitsforschung. Sie befasst sich vor allem mit der medizinischen Versorgung der Bevölkerung eines Landes (Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), Referat Gesundheitsforschung, 2016).

Pfaff (2003) definiert Versorgungsforschung als „fachübergreifendes Versorgungsgebiet, welches die Kranken- und Gesundheitsversorgung und ihre Rahmenbedingungen beschreibt und kausal erklärt, zur Entwicklung wissenschaftlich fundierter Versorgungskonzepte beiträgt, die Umsetzung neuer Versorgungskonzepte begleitend erforscht und die Wirksamkeit von Versorgungsstrukturen und -prozessen unter Alltagsbedingungen evaluiert“ (S.13, zitiert nach Pfaff & Schrappe, 2011, S. 2).

Im Rahmen der Versorgungsforschung werden neue Versorgungskonzepte, -strukturen und -prozesse entwickelt, untersucht und ggf. verbessert. Die Versorgungsforschung ist sowohl inter-, als auch multidisziplinär ausgerichtet und wird durch gesellschaftliche, volkswirtschaftliche und gesundheitspolitische Rahmenbedingungen mitbestimmt. Außerdem ist sie patienten- und ergebnisorientiert. Im Rahmen der Patientenorientierung wird vor allem das Outcome der Versorgungsleistungen und -strukturen betrachtet. Hier geht es darum, die

Versorgungsergebnisse zu betrachten, die letzten Endes bei den Patient_innen ankommen. Hier wird die besondere Bedeutung der Patient_innenebene der Versorgungsforschung deutlich, da nicht nur die Wirksamkeit der Versorgungsleistungen, sondern auch die Nutzung dieser betrachtet wird (BMBF, 2016; Glaeske, 2013; Pfaff & Schrappe, 2011; Schrappe & Pfaff, 2017).

Ein Teilgebiet der Versorgungsforschung ist die Evaluation von Gesundheitsleistungen. Evaluation meint die Bewertung eines Gegenstandes mittels sozialwissenschaftlicher Methoden durch Fachpersonen (Widmer, De Rocchi, 2012, S. 11, zitiert nach Döring, 2019). Dabei handelt es sich bei der Evaluationsforschung oft um praxisnahe Auftragsforschung (Döring, 2019). Ziel ist daher nicht vordergründig eine Forschungsrelevanz, sondern vielmehr die Nützlichkeit des untersuchten Gegenstandes für die Praxis (ebd.).

Die Inanspruchnahmeforschung ist ein weiteres Teilgebiet der Versorgungsforschung. Sie befasst sich mit der Frage und gibt eine Antwort darauf, warum Gesundheitsleistungen und bestimmte Versorgungsstrukturen in Anspruch genommen werden. Die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen ist immer von einer Vielzahl von gesellschaftlichen und individuellen Faktoren abhängig. Die Entscheidungsfindung für oder gegen die Inanspruchnahme von Versorgungsstrukturen ist ein komplexer Prozess mit einer Vielzahl von Faktoren, die den persönlichen Entscheidungsprozess beeinflussen. Es spielen unter anderem Wohn-, Umwelt-, und Arbeitsbedingungen eine Rolle, aber auch soziale und subjektive Faktoren. Die Inanspruchnahme des Brückenteams kann abhängig von der Wohn- und Arbeitssituation der Familien sein, aber auch durch vorherige Erfahrungen mit anderen (ambulant aufsuchenden) Versorgungsformen beeinflusst werden. Daher ist die Frage nach Gründen und dem Entscheidungsprozess für die Inanspruchnahme des Brückenteams unabdingbar. Außerdem befasst sich die Inanspruchnahmeforschung mit dem Umfang der Inanspruchnahme der Versorgungsleistungen und deren Qualität. Diese beiden Aspekte werden in der Evaluation des Brückenteams jedoch nicht berücksichtigt (Hauß, 1985; Pfaff & Schrappe, 2011).

Andersen (1995) entwickelte ein Modell der Inanspruchnahme und beschreibt folgende Elemente als relevant: *Predisposing Characteristics, Enabling Resources*

und *Need*. Das Modell wird in der Versorgungsforschung herangezogen, um zu erklären, warum und wann bestimmte Versorgungsleistungen in Anspruch genommen werden (Pfaff & Schrappe, 2011).

5.2 Verhaltensmodell zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen nach Ronald M. Andersen

Ende der 1960er Jahre veröffentlichten Ronald M. Andersen und sein Team das Verhaltensmodell zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen. Dieses wurde in den folgenden Jahren mehrfach überarbeitet und erweitert (Andersen, 1995). Das sozialwissenschaftliche Modell ermöglicht eine Übersicht über potenzielle Faktoren, die für die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen relevant sein können. Dabei umfasst das Andersen-Modell ein sehr breites Spektrum individueller und gesellschaftlicher Kategorien (Guggisberg & Spycher, 2005), welche in der Abbildung 4 dargestellt sind und im Folgenden erläutert werden. Im Zentrum des Modells stehen die Kategorien *Predisposing Characteristics*, *Enabling Resources* und *Need*, die für das individuelle Gesundheitsverhalten und die Inanspruchnahme relevant sind und gemeinsam als *Population Characteristics* bezeichnet werden (Andersen, 1995).

Unter dem Begriff *Predisposing Characteristics* – in der Literatur häufig mit prädisponierenden Faktoren übersetzt (Leu & Doppmann, 1986 zitiert nach Thode, Bergmann, Kamtsiuris & Kurth, 2004) – sind die Merkmale einer Person zusammengefasst, die sich indirekt auf eine Inanspruchnahme auswirken. Diese Merkmale lassen sich in die Bereiche Demographie, Sozialstruktur und *Health Beliefs* einteilen (Andersen, 1995). Der Begriff Demographie fasst biologische Merkmale wie das Alter oder Geschlecht zusammen. So besuchen meist nur Kinder und Jugendliche eine_n Pädiater_in und bestimmte Gesundheitsleistungen, wie beispielsweise Krebsfrüherkennungsuntersuchungen, werden geschlechtsabhängig häufiger bzw. seltener wahrgenommen (Starker & Saß, 2013). Im Bereich Sozialstruktur sind sämtliche Merkmale enthalten, die anzeigen, welche Möglichkeiten und Ressourcen einer Person zur Lösung von Problemen zur Verfügung stehen. Dazu gehören neben den klassischen Indikatoren wie sozialer Status, Bildung, Beruf und Wohnumfeld, auch der Sozialraum, in dem sich die Person bewegt [...]“ (Thode et al., 2004, S. 17). Im dritten Bereich *Health Beliefs* finden sich

Wissen, Werte und Einstellungen wieder, die eine Person in Bezug auf die Themen Gesundheit und Gesundheitsleistungen hat (Andersen, 1995).

Die Kategorie *Enabling Resources* – erleichternde Faktoren (Härtel, 1985, zitiert nach Thode et al., 2004) – beschreibt notwendige Voraussetzungen, die für die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen gegeben sein müssen. Dabei wird zwischen personen- und gemeindebezogenen Aspekten unterschieden. Die personenbezogenen Ressourcen umfassen Merkmale wie das Vorliegen einer Krankenversicherung oder das zur Verfügung stehende Einkommen. Bezogen auf die Gemeindestruktur spielen das Vorhandensein von Versorgungsstrukturen, sowie deren Erreichbarkeit eine Rolle (Andersen, 1995).

Die dritte zentrale Kategorie umfasst die sogenannten *Need*-Faktoren. Dabei handelt es sich um Bedarfe im weiteren Sinne, die einen direkten Einfluss auf die Inanspruchnahme ausüben. Hierbei wird unterschieden zwischen einem von der betroffenen Person subjektiv wahrgenommenen Bedarf (engl. *Perceived Need*) und einem Bedarf, der aus professioneller Sicht objektiv festgestellt wird (engl. *Evaluated Need*) (Thode, Bergmann, Kamtsiuris & Kurth, 2005).

Im Jahre 1995 wurden die zentralen Kategorien von Andersen und seinem Team um die Kategorien *Outcome* und *Environment* ergänzt. Beim *Outcome*, dem Resultat der Inanspruchnahme bzw. des individuellen Gesundheitsverhaltens, handelt es sich zum einen um den Gesundheitszustand der betroffenen Person, wobei hier der subjektiv wahrgenommene (engl. *Perceived Health Status*) und der objektiv durch Dritte bewertete Gesundheitszustand (engl. *Evaluated Health Status*) zu unterscheiden sind, zum anderen um die Zufriedenheit der Bevölkerung mit der Versorgung (engl. *Consumer Satisfaction*). Dabei ist eine Rückkopplung der Kategorie *Outcome* auf die anderen, zentralen Kategorien zu erkennen (Andersen, 1995). So kann sich beispielsweise die Veränderung des subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustandes durch die Inanspruchnahme einer Gesundheitsleistung auf den subjektiv wahrgenommenen Bedarf einer Person auswirken.

Im Verlauf der weiteren Entwicklung des Andersen-Modells wurde auch die Rolle des Gesundheitssystems für die Inanspruchnahme beleuchtet, ebenso wie die Rolle der äußeren Umwelt, die physikalische, politische und ökonomische Aspekte beinhaltet.

Beide Bereiche werden in dem Modell von 1995 in der Kategorie „Environment“ zusammengefasst und haben einen Einfluss sowohl auf das *Outcome*, als auch auf die *Population Characteristics* (ebd., 1995).

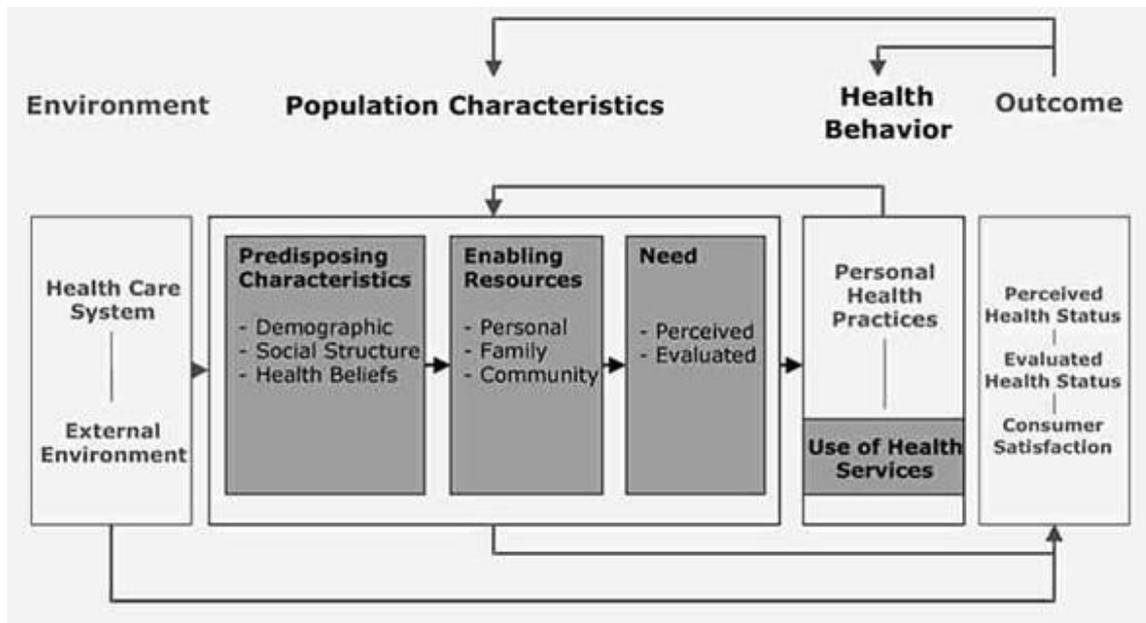


Abbildung 4: Verhaltensmodell zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen nach Andersen (Thode et al., 2005)

Das Verhaltensmodell zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen hat sich in der Versorgungsforschung etabliert und wird in zahlreichen Studien als theoretisches Analysemodell genutzt. So stellen Babitsch, Gohl und Lengerke in einer systematischen Übersichtsarbeit im Jahr 2012 fest, dass vor allem das erweiterte Modell von 1995 einen sehr breiten Einsatz in unterschiedlichen Bereichen des Versorgungssystems findet. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommen die Autorinnen Tempes, Lederle und Tempes im Jahr 2019. Sie beschreiben eine vielseitige Anwendung und einen sichtbaren Anstieg in der Anzahl der Publikationen in den letzten Jahren.

Eine Analyse der möglichen Einflussfaktoren auf die ambulante Inanspruchnahme des Versorgungssystems von Seiten der erwachsenen Bevölkerung in der Bundesrepublik Deutschland haben Thode et al. (2004) durchgeführt. Die Analyse erfolgte auf Grundlage der Daten des Bundesgesundheits surveys 1998 (BGS98),

einer repräsentativen Querschnittsstudie, in der 7124 Personen im Alter von 18 - 79 Jahren untersucht wurden (Bellach et al., 1998). Bei der Betrachtung der im Verhaltensmodell nach Andersen angeführten Faktoren kommen die Autor_innen zu dem Ergebnis, dass die „Need Faktoren“ den größten Einfluss auf die Inanspruchnahme von ambulanten Gesundheitsleistungen haben. Insbesondere die gesundheitsbezogene Lebensqualität hat, neben der Morbidität (Häufigkeit einer Erkrankung in einer Bevölkerung), einen signifikanten Einfluss auf die Zahl der Kontakte zu den niedergelassenen Ärzt_innen und Anzahl der kontaktierten Fachgruppen. Eine wichtige Rolle spielen auch die *Predisposing Characteristics*, wobei hier das Alter und Geschlecht dominieren (Thode et al., 2004). Auch die systematische Übersichtsarbeit von de Boer, Wijker und de Haes (1997) aus dem Jahr 1997 beschreibt einen großen Einfluss der *Need-Faktoren* auf die Inanspruchnahme, während die *Predisposing Characteristics* und die *Enabling-Faktoren* eine geringere Rolle spielen. Dabei zeigen neben den Bedarfen im Bereich der körperlichen Gesundheit auch psychische Belastungen und das Vorliegen einer Depression eine signifikante Relevanz.

6. Methodik

Nach der bisher erfolgten Darstellung der theoretischen Hintergründe und des aktuellen Forschungsstandes, wird im nächsten Kapitel das Forschungsziel benannt und die Forschungsmethodik erläutert. Wie aus dem Verhaltensmodell zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen von Andersen hervorgeht, gibt es zahlreiche mögliche Faktoren, die für eine Inanspruchnahme oder Nicht-Inanspruchnahme des Brückenteams von Relevanz sein können (Andersen, 1995). Diese umfassen auch mögliche Bedarfe der Erziehungsberechtigten, die sich aus den dargestellten potenziellen Auswirkungen einer pädiatrischen Krebserkrankung ergeben. Durch die Krebserkrankung eines Kindes resultieren Belastungen verschiedener Dimensionen, die in Kapitel 4.3 erläutert werden. Neben logistischen, finanziellen und psychologischen Herausforderungen spielen auch die häufigen Unterbrechungen im Lebensalltag und Einschränkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Erziehungsberechtigten eine wichtige Rolle. Die in den Kapiteln 4.1 und 4.2 exemplarisch vorgestellten, mit dem Brückenteam vergleichbaren, nationalen und internationalen Projekte, ermöglichen eine Reduzierung potenzieller

Belastungen der Familien. Ähnliche Auswirkungen lassen sich möglicherweise auch durch die Inanspruchnahme des Brückenteams erkennen.

6.1 Fragestellung

Ausgehend von den zuvor vorgestellten Aspekten, die in diesem Forschungsvorhaben aufgegriffen wurden, ergibt sich folgende Fragestellung: „Wie erleben Erziehungsberechtigte von an Leukämie oder Krebs erkrankten Kindern die ambulant-aufsuchende Versorgungsstruktur „KIKHomeCare-Brückenteam“ im Rhein-Ruhr-Gebiet?“. Um das breite Spektrum möglicher relevanter Aspekte und Erfahrungen zu erfassen, ist die Frage bewusst sehr offen formuliert.

Bei diesem Projekt handelt es sich um eine Auftragsforschung, somit war der Fokus der Forschung von Anfang an festgelegt. Von den Auftragsgebenden ist eine Evaluation des Brückenteams aus Sicht der Erziehungsberechtigten gewünscht.

Nach dem Erhalt dieses Auftrages war das Ziel, die Frage so offen wie möglich zu gestalten, damit ein möglichst breites Spektrum an subjektiven Erfahrungen der Erziehungsberechtigten erfasst werden kann und somit nicht nur bestimmte Vor- oder Nachteile bzw. sozial erwünschte Antworten genannt werden. Außerdem besteht ein großes Interesse an der persönlichen Meinung, sowie subjektiven Wahrnehmung der Erziehungsberechtigten. Der Begriff „Erziehungsberechtigte“ ist mit Absicht anstatt des Begriffs „Eltern“ so gewählt, da es der Fall sein könnte, dass die Erziehungsberechtigten nicht immer die Eltern des Kindes sind und somit möglichst viele Familienmodelle miteinbezogen werden können. Hierzu zählen verheiratete Paare, aber auch geschiedene Eltern oder Patchwork-Familien etc.

Zuletzt ist noch zu sagen, dass die Frage sich speziell auf das Rhein-Ruhr-Gebiet begrenzt, obwohl das Brückenteam auch noch im Bergischen Land vertreten ist. Das würde allerdings ein zu großes Ausmaß nehmen, weshalb die Forschung ausschließlich im Rhein-Ruhr-Gebiet durchgeführt werden soll. Zudem ist ein wichtiger Punkt hierbei gewesen, dass die Versorgungsstruktur in dem Gebiet bereits dauerhaft und kontinuierlich im Einsatz ist.

Zu der Thematik, wieso die Erziehungsberechtigten befragt werden und nicht die betroffenen Kinder selbst, lässt sich folgendes sagen. Bei der Erziehungsberechtigten-Befragung können deutlich mehr Familien miteinbezogen

werden als bei einer Kinderbefragung. Bei einer Kinderbefragung würden viele Familien rausfallen, in denen das Kind noch sehr klein ist und gar nicht sprechen, oder sich noch nicht richtig äußern kann. Bei einer Erziehungsberechtigten-Befragung hingegen können auch Familien miteinbezogen werden, deren Kinder noch sehr klein sind.

Ein weiterer Punkt ist, dass die Erziehungsberechtigten den Besuch des Brückenteams möglicherweise ganz anders wahrnehmen als die betroffenen Kinder. Die Erziehungsberechtigten beobachten die Anwendung des Brückenteams von außen, wohingegen die Kinder sich wahrscheinlich viel mehr auf die Anwendung und die betroffene Pflegekraft konzentrieren als auf den eigentlichen Ablauf des Besuches.

Zudem ist ein wichtiger Punkt, dass die Erziehungsberechtigten-Befragung sich gut mit den oben bereits aufgeführten aktuellen Forschungen vergleichen lässt. Bei einigen internationalen Studien, z. B. der "Hospital based Home Care for children with cancer" aus Dänemark (Hansson, Kjaergaard, Schmiegelow & Hallström, 2012), wurden auch die Eltern der betroffenen Kinder befragt, weshalb sich diese Studien bzw. Projekte, dann sehr gut miteinander vergleichen lassen.

Zu dem Bereich des Forschungsinteresses lässt sich vorerst sagen, dass dieses Thema sehr sensibel und emotional ist, weshalb es nicht leicht wird, mit den Betroffenen zu sprechen. Die Interviews könnten zu einer Konfrontation mit der Erkrankung des Kindes führen, wodurch die Erziehungsberechtigten ggf. emotional reagieren könnten. Dennoch ist diese Auftragsforschung ein spannendes Projekt, welches großes Interesse an der medizinischen Fragestellung und der gesundheitlichen Versorgung geweckt hat. Außerdem ist die Praxisnähe ein wichtiger Punkt, der bisher im Studium keine große Bedeutung hatte und somit auch die Relevanz für das spätere Berufsleben hat.

Abgesehen von den persönlichen Aspekten ist das Brückenteam ein neues Versorgungsangebot, welches den aktuellen Bedarf der Menschen aufgreift, weshalb es wichtig ist, dieses Angebot für viele zu ermöglichen. Gerade in der jetzigen Zeit der Pandemie ist die Relevanz des Projektes deutlich größer als sonst, damit möglichst wenig Menschen in die Klinik kommen müssen und somit so viele Kontakte wie möglich vermieden werden. Zudem werden auch die Kontakte zu den Ärzt_innen

in der kideronkologischen Ambulanz durch dieses Angebot reduziert. Zuletzt lässt sich sagen, dass noch keine vollständige Evaluation über das Brückenteam vorhanden ist, weshalb der Wunsch und Bedarf nach einer solchen vorliegt.

Das Erkenntnisinteresse bezieht sich bei dieser Forschung zuerst einmal auf die Beantwortung der Forschungsfrage, um somit herauszufinden wie die Erziehungsberechtigten die Versorgungsstruktur des Brückenteams erleben. Anhand dieser Frage sollen dabei auch die möglichen Vor- und Nachteile des Brückenteams herausgefiltert werden. Anschließend daran soll durch die Erhebungsmethode auch herausgefunden werden, ob Entlastungen durch die häusliche Versorgung entstehen oder ob sie gleichgestellt ist mit der klinischen Versorgung. Zuletzt liegt ein großes Interesse auch noch auf den Gründen für die Inanspruchnahme des Brückenteams, welche ebenfalls durch die Befragung geklärt werden sollen.

6.2 Projektziele

Als übergeordnetes Ziel dieser Forschung lässt sich an dieser Stelle die Forschungsfrage nennen. Durch das Projekt soll herausgefunden werden, wie die Erziehungsberechtigten von an Leukämie oder Krebs erkrankten Kindern die ambulant-aufsuchende Versorgungsstruktur KIKHomeCare-Brückenteam im Rhein-Ruhr-Gebiet erleben.

Die Evaluation des KIKHomeCare-Brückenteams fällt in den Teilbereich der Evaluation von Gesundheitsleistungen. Im Rahmen des Forschungsprojektes findet eine qualitative Datenerhebung mittels leitfadengestützter Interviews statt, die sowohl die Zufriedenheit als auch die Erfahrungen der Erziehungsberechtigten mit dem Brückenteam erfassen soll und die ambulant aufsuchende Versorgungsstruktur des Brückenteams mit der Versorgungsstruktur in der Ambulanz vergleicht. Dafür berichten die Erziehungsberechtigten über ihre Erfahrungen mit beiden Versorgungsstrukturen, bewerten und vergleichen aus ihrer Sicht die medizinische Versorgung ihrer Kinder. Falls die Erziehungsberechtigten Erfahrungen mit anderen Formen der medizinischen Versorgung ihrer Kinder gemacht haben, können sie ebenfalls von ihnen berichten. Erfasst wird außerdem die Zufriedenheit mit der Versorgungsqualität, sowie die Zufriedenheit mit der Versorgungsstruktur des Brückenteams im Allgemeinen. Die Evaluation kann ggf. zur Optimierung des

Brückenteams beitragen. Außerdem kann sie einen Grundstein legen, um die Leistungen des Brückenteams in die Regelversorgungsstrukturen aufzunehmen.

Im Projektablauf sind die weiteren Meilensteine enthalten, welche auch als Unterziele differenziert werden können, speziell genannte Unterziele, neben der Forschungsfrage, enthält dieses Projekt jedoch nicht.

Anhand einer E-Learning Aufgabe wurde das Ziel mit Hilfe der „Smart-Regel“ kleinschrittig differenziert.

Laut dieser Regel muss jedes Ziel fünf Aspekte erfüllen. Das Ziel sollte spezifisch, messbar, akzeptiert und aktiv beeinflussbar, realistisch und auch terminiert sein. Wird diese Regel an dem Ziel der Forschung angewandt, lässt sich sagen, dass es definitiv spezifisch ist, da herausgefunden werden soll, wie Erziehungsberechtigte von betroffenen Kindern das Brückenteam erleben. Somit ist ein spezieller Forschungsgegenstand genannt. Messbar ist dieses Ziel auch, da es auf die Durchführung und Auswertung der Interviews ankommt. Je nachdem wie erfolgreich diese absolviert werden, kann gemessen werden, inwieweit noch Bedarf nach weiteren besteht.

Zudem ist dieses Ziel akzeptiert, da es den gemeinsamen Beschluss der Projektgruppe widerspiegelt und alle aktiv damit einverstanden waren.

Zu dem Punkt realistisch lässt sich sagen, dass es ein durchaus anspruchsvolles Ziel ist, welches jedoch erreichbar ist. Es stand von Anfang an fest, dass es kein einfaches Projekt sein wird, da es ein sehr vulnerables Thema ist, jedoch ist es mit genug Engagement durchaus umsetzbar.

Zum Schluss lässt sich noch sagen, dass der Aspekt terminiert auch erfüllt ist, da dieses Projekt ein Enddatum hat. Bis zum Ende des Sommersemesters 2021 ist die Evaluation fertiggestellt. Somit erfüllt das Ziel alle Aspekte, die die „Smart-Regel“ enthält.

Zusammenfassend sind die Ziele bzw. vor allem das globale Ziel dieses Projektes konkret formuliert, klar sowie nachvollziehbar und sowohl überprüfbar als auch widerspruchsfrei. Zudem ist es von allen Projektbeteiligten akzeptiert und auch realisierbar.

6.3 Forschungsdesign

Im folgenden Teil wird das verwendete Forschungsdesign näher erläutert, welches für die Befragung der Erziehungsberechtigten verwendet wird. Anschließend folgt sowohl eine Beschreibung des Forschungsdesigns als auch eine Erläuterung des Auswertungsverfahrens nach Kuckartz. Die Befragung der Erziehungsberechtigten ist notwendig, um evaluieren zu können, wie sie die aufsuchende Versorgungsstruktur, ausgeführt durch das Brückenteam, erleben. Damit die Projektmitglieder das ganze Spektrum an subjektiven Erfahrungen der Erziehungsberechtigten erfassen können, haben sie sich für den qualitativen Forschungsansatz entschieden. Im Rahmen der qualitativen Forschung kommen die qualitativen Methoden zum Einsatz, worunter die Sozialwissenschaften eine interpretative und sinnverstehende wissenschaftliche Vorgehensweise bei der Erhebung und Aufbereitung sozial erheblicher Daten verstehen (Hussy, Schreier & Echterhoff, 2013). Ein ausschlaggebender Grund für die Projektmitglieder, qualitativ zu forschen, ist dieser, dass die tiefergehende Betrachtungsweise der einzelnen Interviews für sie im Vordergrund stehen. Außerdem können noch keine Hypothesen zu dem Thema gebildet werden, da noch keine Informationen vorliegen und somit auf die Anwendung eines hypothesengenerierenden Verfahrens zurückgegriffen wird.

Durch die offene und explorative Vorgehensweise, die durch den qualitativen Forschungsansatz gegeben ist, soll ein relativ großes Spektrum an Erfahrungswerten der Erziehungsberechtigten erfasst werden. Zunächst wird der qualitative Forschungsprozess anhand der typischen Prinzipien genauer beschrieben, um anschließend näher auf das Forschungsdesign einzugehen. In der folgenden Abbildung sind die typischen Prinzipien qualitativen und quantitativen Forschens aufgeführt. In folgendem Unterkapitel wird erläutert, wieso der qualitative Ansatz als der passende für das Projekt erachtet wird.

Qualitative Forschung	Quantitative Forschung
Naturalistische Vorgehensweise	Aktive Manipulation
Offene Verfahren	Vorgegebene Kategorien
Fallorientierung	Variablenorientierung
Holistisch	Elementaristisch
Induktives Vorgehen	Deduktives Vorgehen
Emergente Flexibilität des Designs	Festlegung der Vorgehensweise vor Untersuchungsbeginn
Ziel: Beschreibung, Verstehen	Ziel: Kausalerklärung
Interpretationsbedürftige Daten	Numerische Daten
Forschende als »Messinstrumente«	Standardisierte, objektive Messinstrumente
Theoretische Verallgemeinerung	Statistische Verallgemeinerung
Gütekriterium der Validität	Gütekriterien der Objektivität, Reliabilität und Validität

Abbildung 5: Prinzipien qualitativen Forschens (Hussy, Schreier & Echterhoff, 2013)

In der qualitativen Forschung kommt es nicht auf die Erfassung von Variablen an, wie es bei der quantitativen Forschung der Fall ist, sondern es werden wenige Fälle untersucht, dafür aber ganzheitlich und holistisch. Von Interesse ist schließlich der Untersuchungsgegenstand in seiner Gesamtheit, ob Personen, Institutionen oder Strukturen (Hussy et al., 2013).

Während in der quantitativen Forschung Hypothesen geprüft werden, werden in der qualitativen Forschung die Hypothesen erst generiert. Die Hypothese ergibt sich hier nämlich aus den Daten, die erhoben und ausgewertet werden. Die Datenerhebung und -auswertung sind diesbezüglich sehr eng miteinander verknüpft, da im Laufe der Untersuchung anhand der erhobenen Daten immer neue Hypothesen gebildet und geprüft werden (ebd.).

Gerade bei der induktiven Vorgehensweise sind Charakteristika des beobachteten Gegenstandes erst im Laufe der Untersuchung deutlich erkennbar. Mit der Berücksichtigung neuer Erkenntnisse im Forschungsverlauf kann es nötig sein, die Fragestellung und Instrumente der Datenerhebung, bspw. den Leitfaden noch während der Untersuchung zu optimieren. Die Optimierung eines Fragebogens bspw.

inmitten der Untersuchung ist in der quantitativen Forschung hingegen nicht möglich (Hussy et al., 2013).

Da bei dem Projekt "Evaluation des KIKHomeCare-Brückenteams" die Erziehungsberechtigten zu einem sehr sensiblen Thema befragt werden, ist es von besonderer Relevanz, auf die Formulierung und Wortwahl genauestens zu achten. Nichtsdestotrotz kann es passieren, dass erst in der Interviewsituation oder Auswertung bemerkt wird, dass die Erhebungsmethode nicht valide genug ist und das misst, was es messen soll oder die Eltern durch die Fragen stark belastet werden. In solchen Fällen bietet die emergente Flexibilität den großen Vorteil, die Erhebungsmethode noch während der Datenerhebungs-Phase überarbeiten zu können.

Der Fokus liegt bei der qualitativen Forschung stärker auf dem Beschreiben und Verstehen, wohingegen in der quantitativen Forschung eine Kausalerklärung das Ziel ist (ebd.). Es soll nicht nur eine Aussage darüber getroffen werden, ob die Erziehungsberechtigten mit dem Angebot des Brückenteams zufrieden oder unzufrieden sind, sondern auch die Hintergründe für ihre Sichtweise erfassen, verstehen und beschreiben.

Numerische Daten stehen bei der qualitativen Forschung im Hintergrund, viel wichtiger sind die verbalen oder visuellen Daten. Da verbale oder visuelle Daten nicht immer eindeutig sind, werden sie zunächst analysiert und interpretiert. Die zu interpretierenden Daten, werden von einem Forschenden erhoben, weswegen sie bspw. neben dem Interviewleitfaden eine wichtige Rolle bei der Datenerhebung spielen. Dies macht sich vor allem in der Beobachtung des Forschungsgegenstandes, aber auch bei der Lenkung des Interviews durch die Fragestellungen bemerkbar. Persönliche Hintergründe, sowie Eindrücke der Forschenden fließen in die Auswertung und Interpretation mit ein, weshalb diese ständig reflektiert werden sollten. Die qualitative Forschung ist oft auch interaktive Forschung, da die Forschenden sich in gewisser Weise an die Befragten anpassen müssen. Für den Fall, dass die Projektmitglieder sehr introvertierte oder vom Thema abschweifende Erziehungsberechtigte befragen, haben sie in den halbstandardisierten Leitfaden Nachfragen eingebaut.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das Ziel der qualitativen Forschung nicht die Verallgemeinerbarkeit auf eine bestimmte Grundgesamtheit ist, sondern die analytische Generalisierbarkeit der Resultate auf eine Theorie. Die Validität spielt als Gütekriterium bei der Datenerhebung in der qualitativen Forschung die wichtigste Rolle, während in der quantitativen Forschung die Objektivität, Reliabilität und Validität in gleicher Weise relevant sind (Hussy et al., 2013) Nachdem erläutert wurde, für welche Forschungslogik sich die Projektgruppe entschieden hat und durch welche Aspekte die sich kennzeichnen lässt, werden im nächsten Abschnitt die Erhebungsmethoden vorgestellt.

6.4 Erhebungsmethoden

Die Erhebungsmethoden, um die Forschungsfrage zu beantworten, sind halbstandardisierte Leitfadeninterviews sowie ein Kurzfragebogen.

Folgend werden beide Methoden vorgestellt.

6.4.1 Halbstandardisierte Leitfadeninterviews

In der qualitativen Forschung erfolgt eine Datenerhebung entweder durch eine aktive Generierung von Daten oder durch die Auswahl aus bereits existierendem Material, wie z. B. aus Briefen oder Tagebüchern. Da die Entscheidung auf Interviews gefallen ist, erfolgt eine aktive Datengenerierung. Das heißt, dass das Material für die Untersuchung mittels der Erhebungsmethode erzeugt wird. Ohne diesen Prozess würde es diese Daten nicht geben (Hussy et al., 2013).

Mit qualitativen Datenerhebungsmethoden werden entweder verbale, wie z. B. bei einem Interview oder visuelle Daten, wie z. B. bei einer Beobachtung, erzeugt. Verfahren zur Erhebung verbaler Daten sind vor allem gut dafür geeignet die Innensicht der Proband_innen zu erfahren, also z. B. wie sie etwas erleben und beurteilen. Zudem setzen sie voraus, dass die Teilnehmenden über ihre Ansichten nachdenken und verbal zum Ausdruck bringen können. Da in der qualitativen Forschung mit offenen Verfahren, also meist mit mündlichen Befragungen gearbeitet wird, wird den Forschungsteilnehmenden mehr Freiraum zur Beantwortung von Fragen gegeben als bei der quantitativen Forschung, wo meist die Datenerhebung mittels eines Fragebogens erfolgt. So können sie ausführlich in ihren eigenen Worten ihre Ansichten erzählen und sind nicht durch vorgegebene Antwortmöglichkeiten

eingeschränkt. Daneben muss bedacht werden, dass mündliche Befragungen aufwendiger sind als schriftliche und die Wahrscheinlichkeit sozial erwünschter Antworten meistens höher ist, da die Anonymität etwas geringer ist als bei schriftlichen Befragungen. Befragte sind mündlich aber eher bereit ausführlich über sich zu berichten. Zu den wichtigsten mündlichen Befragungen zur Erhebung verbaler Daten zählt unter anderem das Interview (Hussy et al., 2013).

Interviews sind vermutlich die am häufigsten durchgeführte Erhebungstechnik in der qualitativen Forschung. Interviews sind Gespräche, in denen die Rollen asymmetrisch verteilt sind. Die Forschenden stellen die Fragen und die Forschungsteilnehmer_innen antworten. So dienen Interviews der Informationsermittlung (ebd.).

Es gibt viele verschiedene Formen des Interviews, wie z. B. das biografische, das problemzentrierte und auch darunter das Leitfadeninterview (ebd.).

Die verschiedenen Interviewverfahren lassen sich anhand ihres Standardisierungsgrades differenzieren.

Es gibt (voll)standardisierte Interviews, wo der Frageinhalt, die Fragereihenfolge und Antworten vorgegeben sind. Hier können die Befragten die Antwort nicht selbst formulieren, sondern müssen eine von mehreren Antwortmöglichkeiten auswählen, da es sich hier nur um geschlossene Fragen handelt. Dann gibt es halbstandardisierte Interviews, in denen nur der Frageinhalt und die -reihenfolge vorgegeben sind. Hier können die Befragten frei antworten. Daneben gibt es noch nicht standardisierte Interviews, wo nur die Themen des Gesprächs vorgegeben sind (Gläser & Laudel, 2010). In der qualitativen Forschung kommen aber vor allem halbstandardisierte und nicht standardisierte Interviews zum Einsatz. Da die Entscheidung auf Leitfadeninterviews gefallen ist, sind dies halbstandardisierte Interviews (Hussy et al., 2013).

Zudem lassen sich Interviews nach der Anzahl der befragten Personen unterscheiden. Es wird zwischen Einzel- und Gruppeninterviews differenziert. Ein weiteres Kriterium zur Unterscheidung von Interviewverfahren ist die Anzahl der Forschenden im Interview. Einzelinterviews, in dem ein_e Forscher_in anwesend ist, sind vor allem am besten, um eine vertrauensvolle Atmosphäre herzustellen. In einem

Tandeminterview, in dem zwei Forschende anwesend sind, können sich beide gegenseitig unterstützen, den Überblick zu behalten und auf alle relevanten Aspekte einzugehen. Daneben gibt es noch das Boardinterview, in dem die Proband_innen von mehreren Forscher_innen befragt werden. Außerdem lassen sich Interviewverfahren nach der Modalität unterscheiden, denn sie können face-to-face, telefonisch oder auch online geführt werden (Hussy et al., 2013).

Daneben wird noch anhand des Kommunikationsprozesses differenziert. Hier werden narrative-, offene- und Leitfadeninterviews unterschieden.

Bei Leitfadeninterviews verläuft das Gespräch entlang eines Leitfadens, der festgelegte Themen und Fragen enthält. Bei offenen Interviews werden die für die Interviewer_innen relevante Themen im Gespräch abgearbeitet und es werden dazu frei formulierte Fragen gestellt. In narrativen Interviews soll durch eine Einstiegsfrage eine Erzählung angeregt werden, in die dann kaum oder durch Nachfragen eingegriffen wird, wenn etwas unklar geblieben oder nicht ausführlich berichtet worden ist (Gläser & Laudel, 2010).

Die Erhebungsmethode, das Leitfadeninterview, ist die häufigste Interviewmethode in der Praxis qualitativer Forschung (Kruse, 2015).

Das Leitfadeninterview wurde von der Projektgruppe als Erhebungsmethode gewählt, da es Systematik und Flexibilität kombiniert (Hussy et al., 2013).

Vor Untersuchungsbeginn werden alle relevanten Aspekte des Forschungsgegenstandes ausgewählt und zur Erfassung dieser, Fragen in einem Leitfaden zusammengestellt. So wird sichergestellt, dass alle relevanten Aspekte im Interviewverlauf angesprochen werden und auf alle Fragen eine Antwort erhalten wird (ebd.). Somit wird durch die vorher festgelegten Fragen in einer bestimmten Reihenfolge das Gespräch strukturiert. Es gibt einen roten Faden und der Fokus bleibt auf dem Forschungsgegenstand. Auch trotz unterschiedlicher Interviewer_innen bleibt er gleich. Zudem wird eine Vergleichbarkeit der Interviews durch den Leitfaden ermöglicht, da allen Proband_innen dieselben Fragen gestellt werden und ihre Antworten miteinander verglichen werden können. Die Methode ist somit gut geeignet, um Sichtweisen unterschiedlicher Personen zu einem Thema zu vergleichen (ebd.). Der Leitfaden ist auch mit den vorformulierten Fragen eine sehr gute Hilfestellung für die Interviewer_innen, vor allem bei der adäquaten Wortwahl

bezüglich des sensiblen Themas, da die Zielgruppe sehr vulnerabel ist.

Außerdem wird durch eine sehr offene Formulierung der Fragen den Proband_innen sehr viel Freiraum zur Beantwortung der Fragen gelassen, da jeder Themenblock so offen wie möglich eingeleitet und alle Fragen so offen wie möglich gestellt werden. So können die Proband_innen selbst entscheiden, was sie für relevant halten und erzählen möchten, was auch aufgrund des sensiblen Themas sehr wichtig ist. Es können auch jederzeit Fragen einfließen, die sich erst im Gespräch ergeben. So können individuelle Gesichtspunkte mit Hilfe spontan gestellter Nachfragen vertieft werden. Diese ermöglichen es, ganz neue Informationen über den Forschungsgegenstand zu erhalten. Auch die Reihenfolge der Fragen kann variieren, denn sie wird dem Gesprächsverlauf angepasst und die Fragen werden in Anlehnung an die Begrifflichkeit der Teilnehmenden formuliert. Der Leitfaden dient daher lediglich als Orientierungshilfe. Es ist somit eine hohe Konzentration der Interviewer_innen erforderlich. Sie müssen sich merken, über welche Aspekte eines Themas bereits gesprochen worden ist und brauchen diese Fragen im weiteren Interviewverlauf nicht mehr stellen. Detaillierte Fragen, die spontan zu einem Thema angesprochen werden und im Leitfaden erst später an der Reihe sind, müssen vorgezogen werden (Hussy et al., 2013).

Die festgelegten Themen und dazugehörigen Fragen geben dem Interview einerseits Struktur und die freie Gestaltung in der Durchführung gewährleistet andererseits Offenheit. So kombinieren Leitfadeninterviews Systematik und Flexibilität (ebd.), wobei das Grundprinzip bei der Interviewdurchführung „*vom Offenen zum Strukturierenden*“ (Kruse, 2015, S. 214) lautet. Es sollte am besten so offen wie möglich gestartet werden (ebd.).

Mit dieser Kombination können die Forschenden sehr gut Einblicke in die Innensicht der Teilnehmenden erhalten, was für die Beantwortung der Forschungsfrage sehr wichtig ist. Nur so kann am besten erfahren werden, wie die Erziehungsberechtigten das Brückenteam erleben.

Ein Leitfaden gliedert sich in verschiedene Themenblöcke, zu denen etwas in Erfahrung gebracht werden soll. Jeder Themenblock beinhaltet einen offenen Grundreiz, inhaltliche Aspekte, Aufrechterhaltungsfragen und konkrete Nachfragen. Begonnen werden die Themenblöcke mit einem offenem Grundreiz. Dies ist eine

Leitfrage, die das Themenfeld eröffnet. Sie dient als Erzählaufforderung und ist sehr offen formuliert, um den Proband_innen die Möglichkeit zu geben, alles zu erzählen, was sie für relevant halten und erzählen möchten. Die inhaltlichen Aspekte eines Themenblocks sind Themen, über die die Forschenden etwas erfahren möchten. Daneben gibt es Aufrechterhaltungsfragen, die nicht inhaltlich lenken, also kein neues Thema vorgeben, sondern den Redefluss aufrecht halten, wie z. B. „Können Sie das genauer beschreiben?“ (Kruse, 2015, S. 213). Sie können auch als immanente Nachfragen bezeichnet werden, wenn sie dazu auffordern, bestimmte Ausführungen der Befragten weiter auszuführen. Zudem gibt es konkrete Nachfragen, auch als exmanente Nachfragen bezeichnet. Das sind offene Fragen zur Vertiefung inhaltlicher Aspekte, die im Gespräch noch nicht vorgekommen sind oder noch nicht ausreichend ausgeführt wurden (ebd.).

Der Leitfaden wurde mit der SPSS-Methode nach Helfferich (2011) erstellt. Zuerst wurden in einem offenen Brainstorming viele Fragen gesammelt. Dann wurden die Fragen auf ihre Geeignetheit überprüft und ungeeignete Fragen gestrichen. Zu ungeeigneten Fragen zählen beispielsweise geschlossene Fragen, auf die z. B. nur mit „ja“ oder „nein“ geantwortet werden können und direkte, suggestive Fragen, mit denen Einfluss auf die Antwort des Gegenübers genommen werden kann. Die übrig gebliebenen Fragen wurden inhaltlich sortiert und in Hinblick auf Erzählaufforderung, Aufrechterhaltungsfragen und konkrete Nachfragen geordnet. Anschließend wurden die geprüften und sortierten Fragen in den Leitfaden subsumiert, also eingeordnet (Kruse, 2015).

Somit besteht der Leitfaden für die Interviews mit den Erziehungsberechtigten aus verschiedenen Themenblöcken, die sich aus dem dargestellten theoretischen Hintergrund ableiten lassen und dazugehörigen Fragen (siehe Anhang E).

Er enthält zu Beginn Studieninformationen, darunter das Projektthema und Forschungsziel, die Forschungsfrage und die Zielgruppe. Danach sind Informationen zum Vorgehen und Datenschutz aufgelistet, was den Erziehungsberechtigten vor dem Interview mitgeteilt werden muss, wie z. B. warum das Interview geführt wird, dass dies pseudonymisiert und mit einem Aufnahmegerät aufgenommen wird. Es folgen die verschiedenen Themenblöcke. Der erste Themenblock umfasst den Besuch des Brückenteams. Hier sind Fragen aufgestellt, um von den

Erziehungsberechtigten zu erfahren, wie ein Besuch des Brückenteams bei ihnen verläuft. Unter anderem soll hier erfasst werden, was für einen Besuch alles vorbereitet werden muss, wie lange der Besuch im Durchschnitt dauert sowie welche medizinischen Behandlungen das Brückenteam beim erkrankten Kind durchführt und wie mit den behandelnden Ärzt_innen in Kontakt gestanden wird. Zudem enthält der Themenblock zum direkten Vergleich Fragen zu dem Besuch in der Ambulanz. Hier soll unter anderem erfahren werden, was für diesen Besuch alles vorbereitet werden muss, wie lange die Anfahrt und der Aufenthalt dauert und mit welchem Verkehrsmittel angereist wird. Bei beiden Besuchen soll auch erfragt werden, wie die Termine jeweils vereinbart werden. So können bei der Auswertung der Interviews beide Besuche gegenübergestellt und bei der Interpretation miteinander verglichen werden. Mit dem nächsten Themenblock sollen allgemeine Informationen, wie z. B. wie vom Brückenteam erfahren wurde, wie es zu der Entscheidung für das Brückenteam gekommen ist, wie lange dies schon in Anspruch genommen wird und welche Befürchtungen und Erwartungen die Erziehungsberechtigten vor der Inanspruchnahme des Brückenteams hatten, erlangt werden. Der dritte Themenblock handelt von dem persönlichen Empfinden des Brückenteambesuches. Hier soll erfahren werden, wie die Erziehungsberechtigten die medizinischen Behandlungen bewerten und was sie glauben, wie ihr erkranktes Kind und dessen Geschwisterkinder den Besuch erleben. Mit dem darauffolgenden Themenblock sollen eventuelle Entlastungen festgestellt werden, indem die Erziehungsberechtigten gefragt werden, ob sich ihr Alltag durch die Brückenteambesuche geändert hat und wenn ja, was sich geändert hat. Danach sollen mit dem nächsten Themenblock mögliche Gründe gegen die Inanspruchnahme des Brückenteams erfasst werden, indem die Proband_innen überlegen, welche Gründe andere Erziehungsberechtigte haben könnten, das Brückenteam nicht in Anspruch zu nehmen. Der letzte Themenblock umfasst die Frage, was sich die Erziehungsberechtigten noch vom Brückenteam in Zukunft wünschen würden. Zum Schluss haben die Proband_innen die Möglichkeit etwas zu diesem Thema zu erzählen, was ihnen noch wichtig ist und Fragen an die Studierenden zu stellen. Danach sind für alle Themenblöcke Aufrechterhaltungsfragen aufgelistet, die beim Interview genutzt werden können, um das Gespräch aufrechtzuerhalten.

Nach der Leitfadenerstellung und vor der Erhebung erfolgt die Phase der Pretestung. Sie dient der Überprüfung der Eignung der Fragen und der Fragenreihenfolge sowie der Verständlichkeit und der Übung zur Durchführung von Interviews. Hier kann erfahren werden, wie lange das Interview ungefähr dauert und die Befragten können darauf vorbereitet werden. Durch Rückmeldungen der Pretestteilnehmer_innen zum Leitfaden und zur Interviewführung kann der Leitfaden einerseits optimiert und andererseits die erhaltene Kritik zur Interviewdurchführung beim nächsten Mal umgesetzt werden (Vogt & Werner, 2014).

Sowohl Peer-, Laien- als auch Expert_innen-Feedback halfen den Studierenden den Leitfaden zu optimieren. Zum Peer-Feedback zählen Personen, die sich mit dem wissenschaftlichen Forschen bzw. der Interviewdurchführung auskennen. So bekamen die Studierenden von Frau Dr. Karbach, die Projektleitung, eine Rückmeldung. Auch erhielten die Studierenden Laien-Feedback von Personen, die sich weder mit dem Thema noch mit der Interviewdurchführung auskennen. Expert_innen-Feedback bekamen die Studierenden ebenfalls. Hierzu zählen Personen, die die Zielgruppe sehr gut kennen oder der Zielgruppe selbst angehören. Hier erhielten sie ein Feedback von Frau Baumeister, die Projektkoordinatorin des Brückenteams, die die Zielgruppe sehr gut kennt, ebenso aber auch von einer Familie der Zielgruppe. Mit dieser Familie wurde vor der Erhebung ein Pretest durchgeführt, der auch in die Auswertung mit einbezogen wurde.

Nach dem ersten Feedback von Frau Dr. Karbach wurde der Leitfaden erstmals optimiert, indem einige ihrer Verbesserungsvorschläge umgesetzt wurden. Der Themenblock *Allgemeines* stand zu Beginn mit der einleitenden Erzählaufforderung „Erzählen Sie uns doch mal bitte, wie es dazu kam, dass Sie sich für das Brückenteam entschieden haben“ an erster Stelle. Hier schlug Frau Dr. Karbach vor, diesen Block an das Ende des Interviewleitfadens zu setzen. Die Studierenden entschieden sich aber, ihn nach dem Themenblock des Besuches des Brückenteams zu setzen, um nach der Schilderung eines Brückenteambesuches allgemeine Informationen von den Erziehungsberechtigten hierüber zu erfahren. So hielten die Studierenden eine offene Einstiegsfrage, durch die erfahren wird, wie ein Besuch des Brückenteams verläuft, für den Anfang des Interviews passender. Zudem wurde zu der Frage „Wie bewerten Sie die Qualität der medizinischen Behandlungen des Brückenteams?“ des

Themenblocks *Persönliches Empfinden des Besuches* eine Frage ergänzt, da sich diese, nach Meinung von Frau Dr. Karbach, schwierig anhört. So wurden die Fragen „Wie zufrieden sind Sie mit der Behandlung?/Wie würden Sie die Behandlung bewerten?“ ergänzt, für den Fall, dass die erste Frage von den Erziehungsberechtigten nicht so gut verstanden werden würde. Außerdem hielt Frau Dr. Karbach es für eine gute Idee, Fragen zum Ambulanzbesuch direkt nach den Fragen zum Brückenteambesuch zu stellen, um einen direkten Vergleich zum Besuch des Brückenteams zu erhalten. Hier bestand der Themenblock des Besuches des Brückenteams vorher nur aus Fragen zu diesem Besuch. Daneben schlug sie vor, den Themenblock der Entlastung zu streichen, da sie vermutete, dass die Erziehungsberechtigten im Verlauf des Interviews von sich aus etwas dazu erzählen würden. Doch die Studierenden entschieden sich, dass dieser Themenblock bleibt, um mit dieser Frage des Themenblocks auf das Thema einzugehen, falls die Proband_innen im Interview vorher nichts dazu erzählen würden. Zudem hielt sie es für eine gute Idee, nach Befürchtungen und Erwartungen zu fragen, die die Erziehungsberechtigten vor der Inanspruchnahme eventuell gehabt hatten. Fragen dazu wurden anschließend dem Themenblock *Allgemeines* hinzugefügt.

Nach der ersten Überarbeitung erhielten die Studierenden ein Feedback von Frau Baumeister. Sie schlug vor, das Interview mit einer Frage nach dem aktuellen Stand und der Erkrankung des Kindes einzuleiten. Dies hielten die Studierenden aufgrund des sensiblen Themas als suboptimal, wenn bereits zu Beginn über die Erkrankung gesprochen wird. Sie gingen davon aus, dass einige Erziehungsberechtigte vielleicht nicht so gerne darüber sprechen möchten oder wenn sie es wollen, dass es im Verlauf des Interviews erzählt werden würde. So wurde diese Einstiegsfrage nicht ergänzt. Außerdem findet sie es grundsätzlich interessant zu erfahren, wie die Termine jeweils mit dem Brückenteam und mit der Ambulanz vereinbart werden, was die Studierenden als konkrete Nachfragen zum Block des Brückenteam- und Ambulanzbesuches ergänzten. Daneben schlug sie auch vor, die Erziehungsberechtigten zu fragen, wie sie vom Brückenteam erfahren haben. Diese Frage wurde im Themenblock *Allgemeines* als Leitfrage hinzugefügt. Hier wurde der Themenblock vorher mit der Erzählaufforderung „Erzählen Sie uns doch mal bitte, wie es dazu kam, dass Sie sich für das Brückenteam entschieden haben“, eingeleitet.

Diese Frage wurde dann an zweiter Stelle gesetzt. Zum Block *Entlastung* hatte sie eine andere Idee für die offene Einstiegsfrage. So wurde aus „Inwiefern erleben Sie eine Entlastung durch das Brückenteam?“ „Können Sie mir beschreiben, ob sich Ihr Alltag durch die Besuche des Brückenteams geändert hat? Und wenn ja, was hat sich geändert?“. Außerdem schlug sie vor, den Themenblock *Gründe gegen die Inanspruchnahme des Brückenteams* mit der Frage „Welche Gründe können, aus Ihrer Sicht, andere Erziehungsberechtigte haben das Brückenteam nicht in Anspruch zu nehmen?“ herauszunehmen, da die Frage sehr spekulativ ist und dies auch durch die Frage nach den Befürchtungen erfasst werden kann. Die Studierenden entschieden sich aber, dass dieser Themenblock bleibt, um die Erziehungsberechtigten hierauf konkret anzusprechen, wenn sie vielleicht keine Befürchtungen vor der Inanspruchnahme hatten, aber ihnen eventuell Gründe für eine Nichtinanspruchnahme einfallen. Daneben hatte sie noch die Idee, am Ende des Interviews zu fragen, was sich die Erziehungsberechtigten noch in Zukunft vom Brückenteam wünschen, was die Studierenden in einem eigenen Block am Schluss mit aufnahmen. Der bis dahin dringgebliebene Block *Weiterempfehlung?*, der die Frage „Wenn andere Eltern überlegen das Brückenteam in Anspruch zu nehmen und Sie um Rat bitten, was würden Sie Ihnen sagen?“ enthält, wurde herausgenommen, denn Frau Baumeister schlug vor, dies im Fragebogen, aufgrund der höheren Anonymität dort, mit aufzunehmen.

Nach dieser Überarbeitung wurde ein Pretest mit einer ersten Familie der Zielgruppe geführt, um zu schauen, ob die Fragen und ihre Reihenfolge gut geeignet sind. Zudem konnte somit erfahren werden, wie lange das Interview ungefähr dauert und die anderen Erziehungsberechtigten konnten in einer Studieninformation darauf vorbereitet werden. Hier hat sich der Leitfaden als sehr gut geeignet erwiesen. Es wurde nur jeweils zu den Fragen zum Brückenteam- und Ambulanzbesuch, die Frage nach Besonderheiten des jeweiligen Besuches während der jetzigen Corona-Pandemie ergänzt. In diesem Interview kam das Thema Corona sehr oft auf und da es im Moment zum Alltag gehört, entschieden sich die Studierenden für diese Frage sowohl zum Brückenteam- als auch zum Ambulanzbesuch.

So ergibt sich am Ende der Phase der Überarbeitung, durch Feedback, der oben beschriebene Leitfaden.

Abschließend kann gesagt werden, dass sich für Leitfadeninterviews folgender Ablauf ergibt: Auf Grundlage des bereits erarbeiteten theoretischen Hintergrundes wird ein Leitfaden mit allen relevanten Aspekten, die im Interview zur Sprache kommen sollen, erstellt. Der Leitfaden wird anschließend in einer sogenannten Pretest-Phase getestet und ggf. überarbeitet. Zudem können die Forschenden die Interviewführung in dieser Phase proben. Danach folgt die Interviewphase, in der die Interviews zur Datenerhebung durchgeführt werden. Anschließend werden sie regelgeleitet transkribiert, also verschriftlicht und ausgewertet (Hussy et al., 2013).

6.4.2 Kurzfragebogen

Neben dem Erstellen eines Leitfadens für die Interviewdurchführung wurde in Absprache mit Frau Dr. Karbach und Frau Baumeister ein Kurzfragebogen, unter anderem zur Erhebung soziodemografischer Merkmale, entwickelt (siehe Anhang F). Hiermit wurde beispielsweise das Geschlecht, das Alter, das Familienmodell und die Berufstätigkeit der Erziehungsberechtigten sowie Angaben zu den Geschwisterkindern des erkrankten Kindes, erhoben. Des Weiteren wurde unter anderem nach einer Weiterempfehlung, im Hinblick auf die Inanspruchnahme des Brückenteams, gefragt und auch potenzielle Gründe der (Nicht-)Weiterempfehlung konnten von den Erziehungsberechtigten als Freitext angegeben werden. Die Beantwortung des Fragebogens erfolgte anonym, so dass sozial erwünschte Antworten vermieden werden konnten.

Für einen möglichst niedrigschwelligen Zugang wurde die Form des Online-Fragebogens ausgewählt. Über die Plattform LimeSurvey wurde der Kurzfragebogen erstellt und konnte dort von den Proband_innen per Computer, Tablet oder Smartphone beantwortet werden. Den Zugang zu dem Fragebogen erhielten die Proband_innen per E-Mail.

6.5 Samplingstrategie

Die Projektgruppe hat sich für eine indirekte Rekrutierungsstrategie über Gatekeeper_innen entschieden, da die Mitarbeiterinnen des Brückenteams, Frau Jacob und Frau Baumeister, einen besseren Kontakt zu möglichen Proband_innen haben und dieser Weg aus Datenschutzgründen am sichersten ist. Außerdem handelt es sich bei der Zielgruppe der Projektgruppe, Erziehungsberechtigte von

Kindern und Jugendlichen mit einer Leukämie oder Krebserkrankung, um eine vulnerable Zielgruppe. „Ein qualitatives Interview bedeutet eine dichte Kommunikation und oftmals auch eine emotional intensive Situation und die Befragten sind damit intensiv involviert und gefordert.“ (Misoch, 2019, S. 201).

Dabei sind Gatekeeper_innen zum Beispiel Personen, die durch ihre beruflichen Positionen einen besseren Zugang und Kontakt zu möglichen Teilnehmenden am Forschungsprojekt haben und diese direkt oder indirekt ermutigen können am Forschungsprojekt teilzunehmen (ebd.). Die Rekrutierung durch Gatekeeper_innen hat den Vorteil, dass der Zugang zu schwer erreichbaren Zielgruppen ermöglicht wird und Informationen vermittelt werden, über die außenstehende Personen nicht verfügen. Jedoch ist die Rekrutierung durch Gatekeeper_innen als kritisch zu betrachten, denn die Auswahlkriterien können selektiv gewählt werden, wenn sie auf persönlicher Meinung und Erfahrung des_der Gatekeeper_in beruhen (ebd.).

Die Gatekeeper_innen nehmen Kontakt zu möglichen Proband_innen auf, informieren sie über das Forschungsprojekt und leiten nach Absprache mit den möglichen Proband_innen die jeweiligen Kontaktdaten an die Projektgruppe weiter. Die Projektgruppe erhofft sich so eine große Bereitschaft der Erziehungsberechtigten an dem Forschungsprojekt teilzunehmen.

6.5.1 Merkmale des Samples

Um ein möglichst heterogenes Sample zu erhalten, wird von der Projektgruppe in Rücksprache mit der Projektleitung und den Gatekeeperinnen eine Liste mit Kriterien erstellt, die bei der Rekrutierung Berücksichtigung finden. Die Kriterien sollen innerhalb des Samples variieren. Somit wird das Sample möglichst inhaltlich repräsentativ und heterogen: „Inhaltliche Repräsentativität bedeutet die inhaltliche Entsprechung und Adäquanz der untersuchten Elemente, d. h. im Sample müssen alle relevanten Merkmale und Merkmalskombinationen ausreichend vertreten sein“ (Misoch, 2019, S. 202). Durch solch ein heterogenes Sample wird sich erhofft, eine möglichst große Bandbreite an erhobenen Daten zu erhalten, die zur Evaluation des Brückenteams beitragen.

Das Sampling beschränkt sich auf die Erziehungsberechtigten von an Krebs- oder Leukämie erkrankten Kindern, die das Brückenteam in Anspruch nehmen. Misoch (2019) definiert das Sampling wie folgt: „Unter Sampling (engl. Stichprobe, Auswahl)

wird die Auswahl der zu befragenden Personen bezeichnet, die im Hinblick auf bestimmte Merkmalsausprägungen einen Teil der zu untersuchenden Grundgesamtheit darstellen.“ (S. 199). Dabei werden diejenigen Fälle ausgewählt, die im Hinblick auf die Forschungsfrage die reichhaltigsten Informationen liefern können. Um dies sicherzustellen, wird eine absichtsvolle Stichprobenziehung an vorab festgelegten Kriterien durchgeführt. Diese Kriterien sind an Faktoren festgemacht, die eine mögliche Auswirkung auf den zu untersuchenden Forschungsgegenstand haben könnten. Außerdem wird durch diese Kriterien sichergestellt, dass das Sample möglichst heterogen ist: „Die Ziehung eines Samples mit dem Ziel der Varianzmaximierung wird auch als heterogenes Sample bezeichnet. Ziel ist es, möglichst unterschiedliche Fälle im Hinblick auf die zu untersuchende Merkmalsausprägung zu finden (Heterogenitätsmaximierung), die dann das Sample der zu Befragenden bilden.“ (ebd., S. 210). Um ein möglichst heterogenes Sample zu erhalten sind folgende Kriterien herausgearbeitet worden:

1. Familienstand,
2. Anzahl der Geschwisterkinder,
3. Alter des Kindes,
4. Alter der Erziehungsberechtigten,
5. Berufstätigkeit der Erziehungsberechtigten,
6. Dauer der Inanspruchnahme des Brückenteams,
7. Erkrankung und Prognose,
8. Vorerfahrungen mit anderen Formen der medizinischen Betreuung.

All die oben aufgeführten Merkmale haben eine mögliche Auswirkung auf den zu untersuchenden Forschungsgegenstand. Die Auswahl dieser Kriterien ist wie folgt begründbar.

(1) Der Familienstand der befragten Personen ist insbesondere deswegen von Interesse, da dieser den Alltag der Erziehungsberechtigten bestimmt und somit die

Wahrnehmung des Brückenteams beeinflusst. Abhängig davon, ob es sich um alleinerziehende Erziehungsberechtigte, in einer festen Partnerschaft lebende Erziehungsberechtigte oder auch die Konstellation einer Patchworkfamilie handelt, wird der Alltag und die Betreuung des erkrankten Kindes unterschiedlich gestaltet. Insbesondere hat auch die (2) Anzahl der Geschwisterkinder eine große Bedeutung für die mögliche Belastung der Erziehungsberechtigten. Bei mehreren Kindern, die betreut werden müssen, ist die Belastung der Erziehungsberechtigten gegebenenfalls höher als bei denjenigen mit nur einem Kind. Jedoch muss dabei (3) das Alter des erkrankten Kindes und seiner Geschwister berücksichtigt werden. Jüngere Kinder benötigen mehr Zuwendung und somit mehr Zeit, wobei ältere Kinder den Alltag meist selbständiger meistern können und nicht auf die Betreuung der Erziehungsberechtigten angewiesen sind. Das (4) Alter der Erziehungsberechtigten kann ebenfalls eine Auswirkung auf den Forschungsgegenstand haben. Denn junge Erziehungsberechtigte haben möglicherweise selbst im Verhältnis junge Erziehungsberechtigte, die bei der Betreuung des erkrankten Kindes oder auch der Geschwisterkinder aushelfen können. Dies könnte eine Entlastung für die Erziehungsberechtigten bedeuten. Die (5) Berufstätigkeit der Erziehungsberechtigten beeinflusst den Alltag der Familien maßgeblich. Erziehungsberechtigte, die keinem Beruf nachgehen, sind meist flexibler und können ihre Zeit für die medizinischen Behandlungen ihres Kindes besser organisieren, wobei sich die Betreuung der Kinder von berufstätigen Erziehungsberechtigten meist anders gestaltet. Die (6) Dauer der Inanspruchnahme des Brückenteams sollte möglichst auch variieren. Proband_innen, die das Brückenteam schon länger nutzen, können aufgrund ihrer Erfahrungen differenziertere Aussagen hinsichtlich des (Wachstums-)Prozesses des Projekts und möglicherweise hinsichtlich des Ausbaus der angebotenen Behandlungen treffen. Proband_innen, die erst seit kurzem das Brückenteam nutzen, können hingegen den Ist-Zustand besser beurteilen.

Auch die (7) Erkrankung und Prognose des erkrankten Kindes könnte die Wahrnehmung der Erziehungsberechtigten maßgeblich verändern. Durch die Nachfrage, ob (8) Vorerfahrungen mit anderen Formen der medizinischen Betreuung bestehen, kann der mögliche Grund für einen Wechsel herausgefunden werden. Aber auch ein Vergleich seitens der Erziehungsberechtigten hinsichtlich der früheren

medizinischen Versorgung und der jetzigen des Brückenteams wäre von besonderem Interesse für die Evaluation des Brückenteams.

6.5.2 Rekrutierung von Proband_innen

Die Kriterien der Merkmalsvariationen für das Sample werden von der Projektgruppe an die Gatekeeperinnen weitergeleitet. Anhand dieser Stichprobenmerkmale treffen die Gatekeeperinnen bei dem Brückenteam eine erste Vorauswahl mit 25 möglichen Proband_innen, die aus ihrer Sicht geeignet sind, um an dem Forschungsprojekt teilzunehmen.

Von den insgesamt 25 Erziehungsberechtigten auf der Liste der möglichen Teilnehmenden kam eine Familie aufgrund des sich verschlechternden Gesundheitszustandes des Kindes nicht mehr in Frage, eine weitere Familie konnte trotz mehrmaligen Kontaktversuchen nicht erreicht werden. Insgesamt wurden von den Mitarbeiterinnen des Brückenteams 17 Familien telefonisch kontaktiert und über das Forschungsprojekt aufgeklärt. 15 der 17 Familien bekundeten ihr Interesse am Forschungsprojekt und stimmten zu, dass ihre Kontaktdaten für weitere Absprachen an die Projektgruppe weitergegeben werden können. Da die von der Projektgruppe vorgegebene maximale Stichprobengröße zu diesem Zeitpunkt erreicht war, wurden die verbliebenen sechs Familien von den Mitarbeiterinnen des Brückenteams nicht mehr telefonisch kontaktiert. Die Projektgruppe nahm zu den 15 möglichen Proband_innen entweder telefonisch oder per E-Mail Kontakt auf, um individuelle Termine für die Interviews zu vereinbaren. Insgesamt stimmten 14 der 15 Erziehungsberechtigten einer Teilnahme an einem Interview zu, was einer Drop-out Rate von 1 entspricht.

Nach erfolgreicher Terminvereinbarung wurde den Interviewpartner_innen per E-Mail eine Terminbestätigung übersandt. Diese E-Mail enthielt außerdem weiterführende Informationen wie die Studieninformationen, eine Datenschutzerklärung und einen Link für den Kurzfragebogen. Diese Datenschutzerklärung sollte unterschrieben per E-Mail wieder zurückgeschickt werden. Falls den Proband_innen eine schriftliche Zustimmung aufgrund fehlender Ressourcen nicht möglich war, wurde auch die mündliche Einwilligung in die Datenschutzbestimmungen akzeptiert, die vor dem Interview per Tonaufnahme aufgezeichnet wurde.

6.6 Charakterisierung des Auswertungsverfahrens

Im Folgenden Teil werden die grundlegenden Merkmale der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) dargestellt. Bevor die Projektmitglieder sich in die Auswertung des Datenmaterials begeben haben, welche sich aus den Ergebnissen der Leitfadeninterviews ergeben, wurde das geplante Auswertungsverfahren, die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring, verworfen. Die Projektgruppe entschied sich für die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz, da sich diese als passender erwiesen hat. Die genauen Beweggründe für diese Entscheidung werden nach den sieben Phasen der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz aufgeführt.

6.6.1 Inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018)

Es lassen sich drei wesentliche Methoden der qualitativen Inhaltsanalyse unterscheiden: die inhaltlich strukturierende-, evaluative- und typenbildende qualitative Inhaltsanalyse. In der Forschungspraxis werden diese Methoden gewöhnlich für die Auswertung eingesetzt, insbesondere gilt dies für die erste Form, der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse, für die sich die Projektmitglieder entschieden haben (Kuckartz, 2018). Innerhalb der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse wird mit Kategorien gearbeitet. Bei dem Entwicklungsprozess dieser Kategorien, lässt sich eine große Bandbreite feststellen, welche von der komplett induktiven Kategorienbildung am Datenmaterial bis hin zur fast vollständig deduktiven Bildung von Kategorien reicht. Vollständig deduktiv oder vollständig induktiv gebildete Kategorien, sind in Forschungsprojekten jedoch selten zu finden. Zum Einsatz kommen oftmals mehrstufige Verfahren der Kategorienbildung und Codierung, wofür sich die Projektmitglieder auch entschieden haben. Die erste Phase besteht daraus, dass zunächst nach den Hauptkategorien codiert wird. Dabei sind die Hauptkategorien auf den Leitfaden zurückzuführen, die bei der Erhebung der Daten eingesetzt werden (Kuckartz, 2018). Die Anzahl der Hauptkategorien in dieser ersten Phase beträgt nicht mehr als 10 bis maximal 20 Hauptkategorien. In der darauffolgenden Phase finden die Ausdifferenzierung und Weiterentwicklung am Material statt. Für die induktive Kategorienbildung wird das gesamte Datenmaterial in einem zweiten Durchlauf des Materials erneut codiert, auf Basis der Kategorien analysiert und für den Forschungsbericht vorbereitet. Durch die

weiterentwickelten Kategorien liegt für den Forschungsbericht somit ein eindeutiges Schema vor (Kuckartz, 2018).

6.7 Kategorienbildung

In dem folgenden Teil werden theorieorientierte- und empirieorientierte Kategorienbildung vorgestellt. Das Vorgehen bei der Kategorienbildung ist abhängig von der Forschungsfrage, dem Forschungsziel und der Grundkenntnis, welches die Projektmitglieder über den Gegenstandsbereich der Forschung verfügen. Mit einem ausgedehnten Grundlagenwissen, exakten Fragen und ggf. schon vorliegenden Hypothesen, können die Kategorien bereits vor der Auswertung des Datenmaterials gebildet werden (Kuckartz, 2018). In der Bildung der theoretischen und empirischen Kategorien ist ein Gegensatz zu beobachten. In der folgenden Abbildung werden lediglich die theorie- und empirieorientierte Kategorienbildung abgebildet (ebd.).



Abbildung 6: Die beiden Pole der Kategorienbildung (Kuckartz, 2018, S. 64)

Auf der linken Seite des Schaubildes (Abb. 6), also die A-priori Kategorienbildung wird auch als deduktive Kategorienbildung verstanden. Die Kategorien der A-priori-Kategorienbildung werden nicht durch das erhobene Datenmaterial erstellt, sondern auf der Ebene einer schon verfügbaren inhaltlichen Systematisierung (Kuckartz, 2018). Hier kann bspw. von einer Hypothese oder einer Theorie, aber auch von einem Interviewleitfaden die Rede sein, was bedeutet, dass die A-priori-Kategorienbildung nicht zwingend an einer Theorie ausgerichtet ist (ebd.).

Die rechte Seite des Schaubildes, also die empirieorientierte Kategorienbildung wird oft auch als induktive Kategorienbildung bezeichnet: die Kategorien werden dann unmittelbar an dem empirischen Datenmaterial erstellt (ebd.). Sowohl die Kategorienbildung am Material und die A-priori-Kategorienbildung, als auch das Anwenden der so entwickelten Kategorien in der qualitativen Inhaltsanalyse stellen kein so großes Gegenteil dar, wie zuerst evtl. angenommen wurde. Grundlegend ist

für die Inhaltsanalyse im Allgemeinen, dass das Datenmaterial vollständig codiert wird, also koordiniert anhand eines Kategoriensystems bearbeitet wird. Die Grundregeln und Standards ändern sich bei einem Kategoriensystem nicht, unabhängig davon, ob die Kategorien unmittelbar am Datenmaterial oder frei vom empirischen Datenmaterial erstellt worden sind.

In dem folgenden Teil wird der wesentliche Unterschied zwischen der A-priori-, also der deduktiven Kategorienbildung und der Kategorienbildung am Material, also der induktiven Kategorienbildung erläutert. Schon bevor die ersten Datenmaterialien genauer betrachtet werden, findet die A-priori-Kategorienbildung statt (Kuckartz, 2018). Mit deduktiv ist das Herleiten vom Besonderen aus dem Allgemeinen gemeint, also es findet hier eine plausible Ableitung statt. Der Begriff „deduktiv“ macht somit verständlicherweise den Eindruck, als würde alles mühelos vonstattengehen. Dies ist jedoch nicht der Fall, denn nur weil alles bspw. entsprechend den Regeln durchgeführt wird, bedeutet das nicht, dass alle auch zum selben Resultat kommen. Wenn deduktiv erstellte Kategorien eingesetzt werden, kann es passieren, dass Kategorien zweideutig sind oder viele Textpassagen unter „Sonstiges“ codiert werden, was zur Revidierung oder sogar Neudefinition der Kategorien führen kann. Das bedeutet also, dass auch bei einer deduktiven Kategorienbildung inmitten der Analyse, Optimierungen am Kategoriensystem und an den Definitionen der Kategorien in Angriff genommen werden und somit von der strikten Befolgung der ursprünglichen Definition variiert wird (ebd.). Für den Fall, dass bei der Datenerhebung z.B. ein Interviewleitfaden bei offenen Interviews eingesetzt wird, sieht der Ablauf meistens so aus, dass in der ersten Phase der qualitativen Inhaltsanalyse die Kategorien sofort aus dem Interviewleitfaden erschlossen werden, was bedeutet, dass mit der Bildung von deduktiven Kategorien begonnen wird. Am Datenmaterial kann dann direkt die Fortentwicklung der Kategorien und Subkategorien stattfinden, welche auch als Mischform der Kategorienbildung bezeichnet wird (ebd.).

Die Kategorienbildung am Material, die auch als induktive Kategorienbildung bezeichnet wird, findet in der qualitativen Forschung sehr oft ihren Einsatz. Anhand der Datenmaterialien können zwar die Kategorien in der induktiven Kategorienbildung entwickelt werden, was aber nicht bedeutet, dass die Forschenden dadurch weniger

Arbeit haben und die Kategorien ohne jegliches Vorwissen erstellt werden können (Kuckartz, 2018). Mit dem erhöhten sozialwissenschaftlichen Wissen und der Erfahrung im Forschen, wird die Bildung der induktiven Kategorien den Forschenden leichter fallen. Dazu lässt sich sagen, dass die Kategorienbildung am Datenmaterial ein aktiver Zusammensetzungsprozess ist, der jeweils besser oder schlechter gelingen kann und sowohl theoretischer Empfindlichkeit, als auch Ideenreichtum bedürfen (ebd.).

6.7.1 Nähere Beschreibung des Analyseprozesses

In diesem Teil wird der Ablauf der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) anhand der sieben Phasen (Abb. 7) beschrieben.

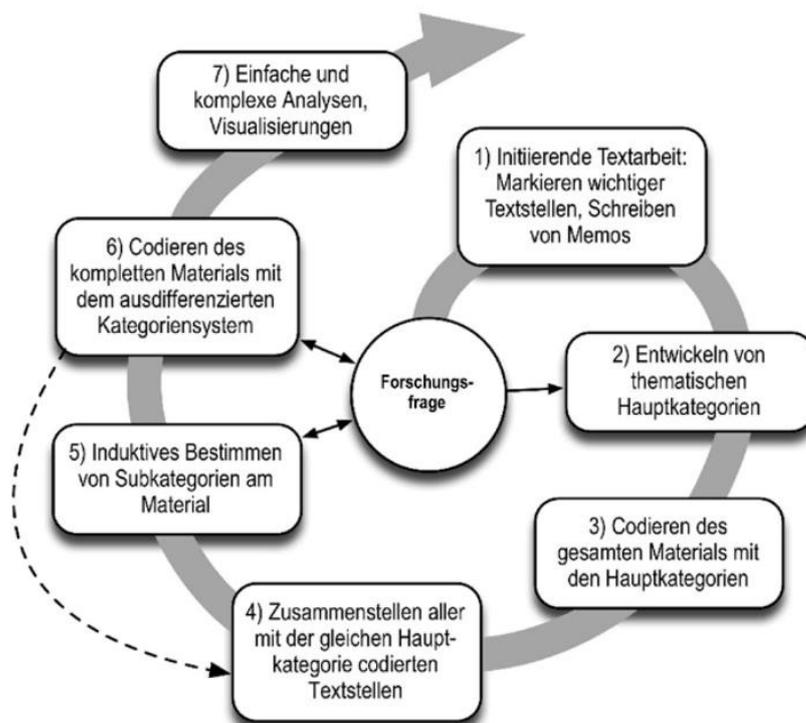


Abbildung 7: Ablaufschema einer inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse (Kuckartz, 2018, 100)

Phase 1: Initiierende Textarbeit, Markierung wichtiger Textstellen und Schreiben von Memos:

In den ersten Schritten der Auswertung wird die Textarbeit initiiert, das bedeutet das Memos und die ersten Fallzusammenfassungen geschrieben werden (Kuckartz,

2018). Hierfür ist es von besonderer Bedeutung, den Text aufmerksam und interessiert zu lesen und Textstellen zu markieren, die einem wichtig erscheinen. Durch diese Schritte, sowie dem Schreiben von An- und Bemerkungen an den Rand, beginnt bereits der Prozess der inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse. Durch das Auseinandersetzen mit dem Text, wird die erste Phase durch eine erste, kurze Fallzusammenfassung abgeschlossen (ebd.).

Phase 2: Entwickeln von thematischen Hauptkategorien:

Die inhaltliche Strukturierung wird anhand von gebildeten Haupt- und Subkategorien hergestellt. Um diese zu bilden, wird das zusammengefasste Datenmaterial aus Phase eins genutzt. Die Haupt- und auch einige Subkategorien lassen sich deduktiv, anhand der Forschungsfrage oder des Leitfadens ableiten. Es besteht auch die Möglichkeit die Haupt- und Subkategorien induktiv, anhand des erhobenen Datenmaterials, zu bilden. Die deduktiv gebildeten Haupt- und Subkategorien können aus den Themenbereichen der Fragestellung oder des Leitfadens abgeleitet werden, die induktiv gebildeten Kategorien ergeben sich aus dem Datenmaterial. Die gebildeten Kategorien werden definiert. Die Definition stellt dar, welche Aspekte des Datenmaterials der jeweiligen Kategorie zugeordnet werden können. Die gebildeten Kategorien, die dazugehörigen Definitionen und Ankerbeispiele, sowie Codierregeln werden als Kategoriensystem bezeichnet.

Nach der Erstellung des Kategoriensystems sollte dies erprobt werden, indem eine Probecodierung des Datenmaterials durchgeführt wird. Dies hat den Vorteil, dass das Kategoriensystem hingehend der Relevanz für die Beantwortung der Forschungsfrage inspiziert werden kann. Der Umfang des Testmaterials ist abhängig vom gesamten Datenmaterial und der Vielschichtigkeit des Kategoriensystems. Je mehr Kategorien gebildet wurden und je umfassender das Datenmaterial ist, desto umfangreicher sollte der Probegang ausfallen. Im Rahmen dieser ersten Probecodierung ist es ausreichend zehn- bis 25% des gesamten Datenmaterials zu nutzen. Wird das Kategoriensystem deduktiv gebildet, jedoch anhand des Datenmaterials, so entfällt die Phase zwei (Kuckartz, 2018).

Phase 3: erster Codierprozess:

Codieren des gesamten Materials mit den Hauptkategorien: Die Hauptkategorien

können deduktiv, anhand der Forschungsfrage und auch anhand des Leitfadens gebildet werden. Es besteht auch die Möglichkeit Hauptkategorien induktiv, entlang des Datenmaterials zu bilden. Die Gestaltung des ersten Codierprozesses sieht so aus, dass alle Texte sequenziell, also zeilenweise vom Anfang bis zum Ende durchgegangen und die jeweiligen Textpassagen den Kategorien zugeordnet werden. Für die Zuordnung muss die auswertende Person die Entscheidung treffen, welche der Kategorien in dem jeweiligen Textabschnitt als am passendsten empfunden wird und ordnet diese dann der Kategorie zu. Sind Textpassagen vorhanden, die für die Forschungsfrage nicht von Bedeutung sind, bleiben diese uncodiert. Eine kurze Textpassage oder sogar nur ein Satz kann mehrere Themenbereiche umfassen, daher ist eine mehrfache Codierung der Passage möglich (Kuckartz, 2018). Kuckartz empfiehlt, einen Text von mindestens zwei Codierenden unabhängig voneinander bearbeiten zu lassen. Diese Technik wird als konsensuelles Codieren bezeichnet und erfordert, dass ein Kategoriensystem mit ausreichend klar definierten Kategorien vorhanden ist. Das Ziel des konsensuellen Codierens ist, die Genauigkeit der Codierungen zu optimieren. Wenn der erste Schritt, das Codieren des Textes erfolgt ist, schließen sich im nächsten Schritt die (beiden) Codierenden zusammen und die Codierungen werden auf Unterschiede und Übereinstimmungen überprüft. Falls es Unterschiede in der Codierung gibt, werden diese diskutiert, bis alle Codierenden derselben Lösung zustimmen. Eine gute Möglichkeit, um bei der Codierung auf denselben Konsens zu kommen, ist die Präzisierung der Kategoriendefinitionen und das Einfügen von Ankerbeispielen. Wenn sich die Codierenden bei einer Codierung nicht einig werden sollten, kann an der Stelle eine weitere Person aus dem Projekt hinzugezogen werden (ebd.).

Phase 4: Zusammenstellen aller mit der gleichen Kategorie codierten Textstelle und

Phase 5: induktives Bestimmen von Subkategorien am Material:

Bei einer inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse ist es üblich, dass die Hauptkategorien, bzw. relativ allgemeine Kategorien erweitert werden. Insbesondere die Kategorien, die für die Studie eine wichtige Rolle spielen, sollen diesbezüglich nochmal genau betrachtet werden. Während dieser Betrachtung werden induktiv, anhand des Materials, Subkategorien gebildet. Die Festlegung und der generelle

Vorgang bei der Ausdifferenzierung von Subkategorien gestalten sich folgendermaßen:

- Es wird sich für eine Hauptkategorie entschieden, die weiterentwickelt werden soll, was bedeutet, dass für diese Kategorien (neue) Subkategorien entwickelt werden.
- Alle Textpassagen, die mit dieser Hauptkategorie codiert wurden, werden in einer Tabelle oder Liste zusammengeführt.
- Die Subkategorien werden induktiv gebildet. Die Zusammenstellung der Subkategorien erfolgt durch eine unsortierte Liste. In einem Forschungsteam kann so vorgegangen werden, dass alle Projektmitglieder einen Abschnitt des Datenmaterials behandeln und sich Notizen machen, wenn sich Veränderungsvorschläge zu den Subkategorien haben.
- Die Liste/ Tabelle wird geordnet und systematisiert, ausschlaggebende Dimensionen werden festgestellt und ggf. wird die Liste der Subkategorien zu Hauptkategorien oder allgemeineren Subkategorien gebündelt
- Es werden Definitionen, sowie Ankerbeispiele für die jeweiligen Subkategorien formuliert. Die Ankerbeispiele werden anhand von Zitaten aus dem Datenmaterial entnommen. Zu berücksichtigen ist, dass für die Weiterentwicklung der Hauptkategorien ausreichend viel Datenmaterial herangezogen werden sollte, ansonsten könnte es passieren, dass die Subkategorien konkretisiert und ausgebreitet werden müssen (Kuckartz, 2018).

Phase 6: Zweiter Codierprozess: Codieren des kompletten Materials mit den ausdifferenzierten Kategorien:

Nachdem die Subkategorien gebildet und das Dimensionieren geglückt sind, steht ein zweiter Codierprozess bevor (welcher mit sehr viel Zeit- und Arbeitsaufwand verbunden sein kann). In diesem zweiten Codiervorgang werden die Textpassagen, die bisher mit den Hauptkategorien codiert wurden, den weiterentwickelten Haupt- und Subkategorien zugeordnet. Die Anzahl der Subkategorien sollte lösungsorientiert

erfolgen und der Größe des Samples angepasst sein. Werden sehr wenige (z.B. nur zwei Personen) interviewt, ist es nicht ratsam, die Auswertung anhand von vielen Subkategorien durchzuführen. Vor allem spielt dieser Aspekt eine besondere Rolle, wenn nach der Themenanalyse eine Typenbildung stattfinden soll, da es bei der Entwicklung von Typen um Gemeinsamkeiten und Unterschiede von den interviewten Personen geht. Aus diesem Grund ist es unumgänglich, dass nicht bei jedem Einzelfall von einem Sonderfall gesprochen wird, so sollten die beschriebenen Merkmalsausdehnungen ebenfalls bei einigen anderen Fällen des Samples zu erkennen sein (Kuckartz, 2018).

Phase 7: Einfache und komplexe Analysen, Visualisierungen

Nach dem zweiten Codiervorgang erfolgt die Phase sieben, in der die hauptsächliche Analyse erfolgt. In dieser Phase laufen die Vorbereitungen für die Ergebnispräsentation. Im Zentrum des Auswertungsprozesses stehen die Haupt- und Subkategorien (Kuckartz, 2018). In der Auswertung lassen sich sechs unterschiedliche Arten unterscheiden:

1. *Kategorienbasierte Auswertung der Hauptkategorien.* Die Ergebnisse aller Hauptkategorien sollten in dem Abschlussbericht dargestellt werden. Dabei kann sich an den Leitfragen „Was wird zu dem Thema gesagt und sticht besonders raus?“ und „Was wird nicht oder wenig erwähnt?“ orientiert werden. Die Reihenfolge des deskriptiven Auswertungsteils sollte strukturiert werden, sodass die Lesenden ihn gut nachvollziehen können. Falls Subkategorien vorhanden sind, werden diese ebenfalls aufgeführt. Die Darbietung der Zahlen, wie viele Proband_innen sich zu dem jeweiligen Thema geäußert haben, ist für die Lesenden und Nachvollziehbarkeit der Gesamteinschätzung sehr zu empfehlen. Außerdem sollten in dem Ergebnisbericht prototypische Beispiele zitiert werden. Für das Schreiben des Ergebnisberichtes sollten alle Subkategorie(n) komplett gelesen und einer inhaltlichen Systematisierung unterzogen werden (ebd.).
2. *Zusammenhänge der Subkategorien innerhalb einer Hauptkategorie.* Die Analyse und Charakterisierung der Beziehungen zwischen den thematischen Kategorien bzw. zwischen den Subkategorien können binnen der

Hauptkategorien und zwischen den Hauptkategorien erfolgen. Die Zusammenhänge können näher betrachtet werden, wenn innerhalb einer Hauptkategorie analysiert wird. Es geht dabei insbesondere um die gleichzeitige Nennung von Subkategorien, also bspw. welche Aspekte werden auffallend oft erwähnt und welche werden kaum oder gar nicht zusammen angesprochen. Anhand der Antworten und der erschlossenen Interpretation lassen sich evtl. Muster in den Antworten erkennen, die weiter ausgeführt werden sollten (Kuckartz, 2018).

3. Nachdem die Zusammenhänge innerhalb der Subkategorien analysiert und beschrieben wurden, folgt die Analyse der *Zusammenhänge zwischen den Hauptkategorien*. Während bei den Subkategorien binnen einer Hauptkategorie nach kleineren Zusammenhängen analysiert wird, kann dies bei den Zusammenhängen zwischen den Hauptkategorien großflächiger stattfinden. In Erweiterung daran, kann dann der vielseitige Zusammenhang von diversen Kategorien in Betracht gezogen werden.
4. *Kreuztabelle – qualitativ und quantitativ*. Die Kreuztabelle ermöglicht die Herstellung von Anschlüssen zwischen den gruppierenden Eigenschaften, z.B. der soziodemografischen Art und den codierten inhaltlichen Aussagen. So kann in einer Tabelle verglichen werden, wie sich die jeweiligen Geschlechter i.B. auf die eigene Verantwortungsübernahme beschreiben. Durch die Kreuztabelle können die verbalen und qualitativen Daten auf eine systematische Art dargestellt werden. Wenn die Informationen ausgezählt und gebündelt werden, kann eine Kreuztabelle auch Aufschluss darüber geben, wie oft gewisse Subkategorien von einer jeweiligen Gruppe von Interviewten genannt werden (ebd.).
5. *Konfiguration von Kategorien untersuchen*. In dieser Form der Auswertung wird darauf geachtet, wie oft gewisse Zusammensetzungen von Codes in den Daten vorkommen. Bei der dritten Auswertungsform wurde nach den Beziehungen zwischen zwei Kategorien gesucht und in dieser Phase werden nach mehrdimensionalen Zusammenhängen zwischen den Kategorien und Subkategorien geforscht (ebd.).

6. *Visualisierung von Zusammenhängen.* Um die Subkategorien übersichtlich darzustellen, kann hierfür ein Diagramm erstellt werden. Wenn Interesse an einer numerischen Verteilung besteht und die Darstellung dieser relevant ist, so kann die Häufigkeit der Erwähnungen durch ein Balken- und Kreisdiagramm visualisiert werden. Es besteht auch die Möglichkeit, die aufgeführten Gründe anhand eines Concept-Maps darzustellen. Die Concept-Map bildet die Zusammenhänge zwischen den Konzepten (Begrifflichkeiten) – in dem Fall zwischen den Codes und Subcodes mit Hilfe von Pfeilen, Beschriftungen und Rechtecken ab (Kuckartz, 2018).

Am Ende jedes Ergebnisberichtes sollte abschließend nochmal auf die Forschungsfrage eingegangen werden. Mögliche Fragen, die beantwortet werden sollten wie: Konnte die Forschungsfrage durch die Studie vollständig beantwortet werden? Konnten die jeweiligen Hypothesen und Annahmen bestätigt oder eher widerlegt werden? Gab es Fragen, die sich nicht so gut beantworten ließen? Tauchten im Nachhinein Fragen an die eigene Forschung auf, wenn ja, welche? und Haben sich neue Fragen inmitten des Forschungsgeschehens ergeben, wenn ja, welche?

Das komplette Auswertungsgeschehen sollte im Ergebnisbericht aufgezeigt werden. Hierzu zählt es, die einzelnen Phasen des Auswertungsgeschehens vorzustellen und aufzuzeigen, wie die Kategorien und Subkategorien gebildet wurden (deduktiv/ induktiv). Das Kategoriensystem sollten in jedem Fall in dem Ergebnisbericht vorhanden sein, falls es zu lang ist, kann es dem Anhang beigefügt werden (ebd.).

6.7.2 Entscheidung für das Auswertungsverfahren

Demnach wird aufgeführt, weswegen sich die Projektmitglieder dazu entschieden haben, die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz und nicht wie ursprünglich geplant nach Mayring, als Auswertungsverfahren zu verwenden. Die Projektgruppe hat die Kategorien zu Beginn deduktiv, am Leitfaden orientiert erstellt. Jedoch haben diese Kategorien den Inhalt der Leitfadeninterviews nicht vollständig abgebildet. Daher wurden zusätzlich induktiv, am Material entwickelte Kategorien erstellt. Charakteristisch ist bei der Kategorienbildung nach

Kuckartz, dass er schlichtweg offener und anpassungsfähiger ist. Bei dem Auswertungsvorgang nach Kuckartz wird zum Beispiel auch das Zurückgreifen auf Methoden wie der Grounded Theory geraten. Mayring begrüßt dagegen eher die theoretische Basis des Auswertungsverfahrens. Darüber hinaus empfinden die Projektmitglieder die Vorgehensweise nach Kuckartz als in der Literatur ausführlicher beschrieben, was ihnen für die Auswertung mehr Sicherheit gegeben hat. Beispielhaft zu nennen ist, dass Kuckartz sich näher damit beschäftigt, das Interview als „Ganzes“ mit seiner Mehrdeutigkeit und Gegensätzlichkeit zu beachten, was in dem Auswertungsverfahren nach Mayring ebenfalls vorkommt, jedoch nicht näher erläutert wird.

Die Projektmitglieder haben bisher noch keine oder nur eine wissenschaftliche Studie durchgeführt, sodass sie noch Forschungsanfänger_innen sind. Daher erscheint ihnen das Auswertungsverfahren nach Kuckartz (2018) für den Beginn zugänglicher zu sein. Der freie und zeitgemäße Ansatz der qualitativen Vorgehensweise nach Kuckartz, welche an der QDA-Software angelehnt ist, hat sich als die passende Auswertungsmethoden für die Projektgruppe erwiesen, da sie für die Auswertung die Software „MAXQDA“ genutzt hat (Kuckartz, 2018).

6.8 Codiervorgang

Im Folgenden wird der Codiervorgang zur Auswertung der Interviews und anschließend zur Auswertung des Kurzfragebogens näher erläutert.

Der Hauptaspekt der qualitativen Inhaltsanalyse ist „die Extraktion, das heißt die Entnahme der benötigten Informationen aus dem Text“ (Gläser & Laudel, 2010, S. 200), was bedeutet, dass an dieser Stelle nur alle relevanten Inhalte aus dem Datenmaterial entnommen und den passenden Kategorien zugeordnet werden, die zur Beantwortung der Forschungsfrage bedeutsam sind.

Die Auswertung der Interviews sollte zu Beginn durch eine induktive Kategorienbildung erfolgen. Jedoch wurde diese Vorgehensweise überdacht und geändert. Die deduktive Vorgehensweise bietet sich in diesem Falle besser an, da sich der Leitfaden für die Interviews aus verschiedenen Themenblöcken zusammensetzt und anhand dessen die ersten Kategorien, im Hinblick auf die Beantwortung der Forschungsfrage, gebildet werden können. Somit wurden vorerst

vier Hauptkategorien anhand der Themenblöcke des Interviewleitfadens deduktiv gebildet. Diese Hauptkategorien setzten sich aus *Besuch in der Ambulanz*, *Besuch vom Brückenteam*, *subjektiv-beschriebene Entlastungen durch das Brückenteam* und *Anregungen/Wünsche* zusammen. Anhand dieser Kategorien wurden anschließend einige Subkategorien entwickelt, um mehrere relevante Themen der Hauptkategorien separiert voneinander darzustellen. Zu den gebildeten Kategorien wurden Definitionen und Codierregeln aufgestellt, um beim Codieren genau zu wissen, wann welche Textstellen des Datenmaterials zu einer Kategorie gehören (Gläser-Zikuda, 2015). Ein erster Codiervorgang fand in Zweiergruppen statt. Jeweils zwei Studierende codierten jeweils getrennt voneinander drei bis vier Interviews. Anschließend wurde die sogenannte Intercoder-Reliabilität jeder Zweiergruppe berechnet. Dies ist die prozentuale Übereinstimmung der codierten Segmente der jeweils zwei Personen, die unabhängig voneinander die Transkripte codiert haben. Dabei wurde zur Berechnung dieser, die Codeüberlappung an Segmenten auf mindestens 95% eingestellt. Es zeigte sich, dass die Intercoder-Reliabilität in allen Gruppen sehr niedrig war und dementsprechend keine große Übereinstimmung der codierten Segmente vorlag. Sie lag im Durchschnitt bei 44,14%. Die Reflexion des Codiervorgangs aller Studierenden ergab, dass die vorhandenen Kategorien nicht ausreichen. Die Hauptkategorien beinhalten weitere relevante Themen, die jeweils eine eigene Subkategorie darstellen müssen.

Dementsprechend wurden anschließend induktiv, anhand des Materials, weitere Subkategorien gebildet. Zu diesen Kategorien gehören z. B. *Befürchtungen und Ängste* während des Ambulanzbesuches oder *Fortführung des ambulanten Angebots*. Zudem wurden Regeln für das Codieren zusammengetragen, die zur Erhöhung der Intercoder-Reliabilität beitragen (siehe Anhang I). So wurde unter anderem die Regel aufgestellt, dass immer in ganzen Sätzen codiert wird. Die Transkripte wurden anschließend in den gebildeten Zweiergruppen erneut codiert. Die wieder im Anschluss berechnete Intercoder-Reliabilität war bei allen Gruppen noch immer nicht ausreichend hoch genug. Es ergab sich ein Durchschnittswert von 57,62%. Es wurde festgestellt, dass die Kategorien noch nicht deutlich genug voneinander abgegrenzt sind. So wurden anschließend die Kategoriendefinitionen und Codierregeln überarbeitet und genauer bestimmt, um die einzelnen Kategorien

deutlicher voneinander abgrenzen zu können, sodass Textstellen möglichst nicht mehr zu mehreren Kategorien hinzugefügt werden können. Im Anschluss daran erfolgte der dritte Codiervorgang in den gebildeten Zweiergruppen, nach welchem erneut die Intercoder-Reliabilität berechnet wurde. Diese war danach bei allen Gruppen sehr hoch. Der Gesamtdurchschnitt lag bei 78,06%. Dies zeigt, dass allen Kategorien genaue Definitionen und Codierregeln zugeschrieben und somit klar voneinander abgegrenzt sind. Dies führte somit, zusammen mit den aufgestellten Regeln zum Codieren, zu einer hohen Intercoder-Reliabilität. Alle deduktiv und induktiv gebildeten Kategorien mit ihren jeweiligen Definitionen und Codierregeln befinden sich im Kategoriensystem (siehe Anhang J).

Da die Intercoder-Reliabilität in den Zweiergruppen jeweils nicht genau bei 100% lag und es somit noch unterschiedliche Codierungen innerhalb der Gruppen gab, haben sich die Studierenden in ihrer jeweiligen Gruppe für die weitere Auswertung auf eine Lösung geeignet.

Der nächste Schritt bestand darin, dass zu den verschiedenen Kategorien, sowohl Haupt- als auch Subkategorien, entsprechende Ankerbeispiele herausgesucht und in das Kategoriensystem eingefügt wurden. Die Ankerbeispiele sollen die jeweiligen Kategorien repräsentieren, sodass auch Außenstehende wissen, was diese Kategorien genau, anhand von Beispielen, beinhalten. Mit der Zusammenstellung der Ankerbeispiele ist das Kategoriensystem vollständig, denn ein solches System besteht aus Kategorien, ihren Definitionen, Ankerbeispielen und Codierregeln (Gläser-Zikuda, 2015). Anschließend einigten sich die Studierenden auf zwei bis drei gute Ankerbeispiele zu jeder Kategorie, die folgend auf das Wesentlichste gekürzt wurden.

Auch die Antworten auf die Frage nach den Gründen für eine (Nicht-) Weiterempfehlung des Brückenteams aus dem Kurzfragebogen wurden mit der oben beschriebenen inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) ausgewertet. Nach der initiierenden Textarbeit erfolgte, anders als bei der Auswertung der Interviews, eine rein induktive Kategorienbildung. Das induktive Vorgehen wurde gewählt, da zum Zeitpunkt der Auswertung keine Vorkenntnisse zu möglichen Gründen bestanden. In einem ersten Schritt wurden die Hauptkategorien

Zeitgewinn, Kompetenz der Mitarbeiter_innen, Stressreduktion, Terminmanagement und Kontaktreduktion“ entlang der Antworten der Erziehungsberechtigten gebildet, definiert und entsprechende Codierregeln aufgestellt. In einem ersten Codiervorgang wurde das Material anschließend von zwei Projektgruppenmitgliedern codiert. Die prozentuale Übereinstimmung zwischen den jeweiligen Codierungen lag bei 55,31 %. Des Weiteren fiel in der Reflexion auf, dass einige Inhalte keiner Kategorie zugeordnet werden konnten. Die einzelnen Kategoriedefinitionen und Codierregeln wurden überarbeitet und die Hauptkategorie *Häusliches Umfeld* hinzugefügt. Zusätzlich wurde die Hauptkategorie *Kompetenz der Mitarbeiter_innen* umbenannt in *Qualifikation der Mitarbeiter_innen* und die zwei Subkategorien *Kompetenz* und *freundlicher Umgang* induktiv gebildet. Auch für die Hauptkategorie *Stressreduktion* erfolgte eine Bildung zweier Subkategorien, zum einen *Stressreduktion bei dem erkrankten Kind* und zum anderen *Stressreduktion in der Familie*. Der folgende zweite Codiervorgang zeigte eine deutliche bessere Intercoder-Reliabilität und wurde von den Projektmitgliedern mit einer prozentualen Übereinstimmung bei der Codierung der Segmente von 91,67% als ausreichend bewertet. Die Definitionen und Codierregeln der einzelnen Kategorien wurden durch Ankerbeispiele ergänzt (siehe Anhang K). Im letzten Schritt einigten sich die Projektmitglieder für die Segmente, in denen keine Übereinstimmungen der Codierung vorlag, auf eine gemeinsame Zuordnung der Kategorien.

6.9 Gütekriterien

Damit die Qualität des gesamten Forschungsprozesses fundiert ist, werden im Folgenden die Gütekriterien eines qualitativen Forschungsprozesses dargestellt.

Die Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität der quantitativen Forschung, sind für die Ziele der qualitativen Forschung nicht geeignet, weshalb spezifische Gütekriterien für die qualitative Forschung entwickelt wurden. Diese werden in der qualitativen Inhaltsanalyse berücksichtigt (Gläser-Zikuda, 2015).

Die Gütekriterien setzen sich aus der Verfahrensdokumentation, der Regelgeleitetheit, der Intercoder-Reliabilität, der kommunikativen Validierung und der Kombination qualitativer und quantitativer Analyseschritte zusammen (ebd.).

Unter der Verfahrensdokumentation wird die Dokumentation des gesamten

Forschungsprozesses verstanden. Je genauer dies erfolgt, desto besser kann er von Außenstehenden nachvollzogen werden. Dazu gehören unter anderem die Auswahl der Proband_innen, die Beschreibung der Erhebungsmethoden sowie die Vorgehensweise der Datenerhebung- und Auswertung (Gläser-Zikuda, 2015).

Dieses Kriterium wurde durch ständige Protokolle der Studierenden und ebenso durch den Projektbericht eingehalten und erfüllt.

Das zweite Kriterium, die Regelgeleitetheit, beinhaltet die Einhaltung aufgestellter Regeln im qualitativen Forschungsprozess. Die festgelegten Verfahrensschritte der Forschung müssen im Verlauf des Forschungsprozesses geändert werden können. Damit dies nicht unsystematisch erfolgt, müssen Regeln für die Vorgehensweise festgelegt, überprüft und gegebenenfalls überarbeitet werden (Vogt & Werner, 2014). Durch dieses Gütekriterium wird sichergestellt, dass die Regeln zwar eingehalten werden, die generelle Offenheit eines qualitativen Forschungsansatzes jedoch nicht missachtet wird. Somit gelingt ein systematisches und nachvollziehbares Vorgehen. (Gläser-Zikuda, 2015). So wurden z. B. die Interviews nach bestimmten Regeln transkribiert und beim Codieren der Interviews Regeln aufgestellt, nach denen alle Studierenden die Transkripte einheitlich codiert haben.

Die Intercoder-Reliabilität stellt den Grad der Übereinstimmung zwischen verschiedenen Auswerter_innen dar (ebd.). Sie wurde, wie oben bereits beschrieben, nach mehreren Codiervorgängen berechnet. Das Ziel der Studierenden war es hierbei, eine möglichst hohe Zahl und somit eine maximale Übereinstimmung der Ergebnisinterpretationen zu erreichen.

Das nächste Kriterium betrifft die kommunikative Validierung, welches die Überprüfung und Sicherung der Gültigkeit der Ergebnisse beinhaltet, indem diese diskutiert werden (Vogt & Werner, 2014). Gewährleistet wurde das Gütekriterium insofern, dass z. B. über die Kategorien, Codierungen und Interpretationen diskutiert wurde.

Das letzte Gütekriterium stellt die Kombination qualitativer und quantitativer Analyseschritte dar. Dieser Vorgang ist insofern hilfreich, da die Schwächen der einzelnen Methoden durch eine Kombination kompensiert werden können und sich der „Erkenntnishorizont“ (Gläser-Zikuda, 2015, S. 127) erweitert. Gewährleistet wurde dies dadurch, dass eine qualitative Forschung in Form von Leitfadeninterviews

und eine Befragung in Form eines Online-Kurzfragebogens, zur Beantwortung der Forschungsfrag, durchgeführt wurde. Der Kurzfragebogen wurde unter anderem zur quantitativen Erhebung soziodemografischer Merkmale herangezogen. So wurden z. B. im Interview Fragen gestellt, auf die die Erziehungsberechtigten ausführlich antworten konnten. Im Kurzfragebogen wurden, neben Fragen zu soziodemografischen Merkmalen, Fragen gestellt, die sich dort aufgrund der höheren Anonymität besser eignen, wie z. B. die Frage nach der Weiterempfehlung des Brückenteams. Es konnten somit auch die Antworten der Fragebögen mit den Ergebnissen der Interviews verglichen werden. So ließ sich die Begründung der Weiterempfehlung des Brückenteams im Kurzfragebogen mit den Antworten der Erziehungsberechtigten in den Interviews vergleichen.

Beide Erhebungsmethoden haben zusammen zu einem größeren Erkenntnisgewinn geführt.

7. Darstellung der Ergebnisse

Die Datenerhebung fand zwischen dem 29.03.2021 und 03.05.2021 statt. 14 Erziehungsberechtigte von an Leukämie- oder krebserkrankten Kindern, die das KIKHomeCare-Brückenteam in Anspruch nehmen, haben an einem leitfadengestützten halbstandardisierten Interview zur Evaluation des Brückenteams teilgenommen und einen Online-Kurzfragebogen ausgefüllt. Aufgrund der aktuellen Corona- Pandemie wurden die Interviews über den Videokonferenzdienst Zoom oder telefonisch durchgeführt. Welches Format genutzt wird, war den Proband_innen freigestellt, um die Hemmschwelle und den Aufwand so niedrig wie möglich zu halten. Insgesamt wurden sechs Interviews über Zoom und acht per Telefon durchgeführt. Die Dauer der Interviews variiert zwischen circa zehn und 50 Minuten, im Durchschnitt dauerten die Interviews circa 20 Minuten. Außerdem füllten alle Proband_innen zusätzlich einen Online- Kurzfragebogen aus, in welchem weitere relevante Daten, die während des leitfadengestützten Interviews nicht erfragt wurden angegeben werden konnten.

Nachfolgend wird zunächst die Stichprobe anhand der aus dem Kurzfragebogen gewonnenen Daten beschrieben. Daran schließt sich die Darstellung der Ergebnisse resultierend aus den Leitfadeninterviews an. Um die Ergebnisse übersichtlich

darzustellen werden die beiden Hauptkategorien *Besuche in der Ambulanz* und *Besuch vom Brückenteam* vergleichend, für jede Subkategorie, dargestellt. Die Ergebnisse der weiteren Hauptkategorien *Entlastungen* sowie *Anregungen/ Wünsche* werden daran anschließend präsentiert. Abschließend erfolgt die Beschreibung der Gründe für eine potenzielle Weiterempfehlung des Brückenteams durch die Erziehungsberechtigten, die über den Kurzfragebogen erhoben wurden.

7.1 Stichprobenbeschreibung

Die Daten für die Stichprobenbeschreibung stammen aus einem Online-Kurzfragebogen, den alle Proband_innen vor oder nach dem Interview ausgefüllt haben.

An der Studie nehmen insgesamt drei Männer und elf Frauen teil. Die Proband_innen waren zum Zeitpunkt der Datenerhebung zwischen 30 und 60 Jahre alt. Eine genaue Verteilung der Altersstruktur ist in Abbildung 8 zu finden.

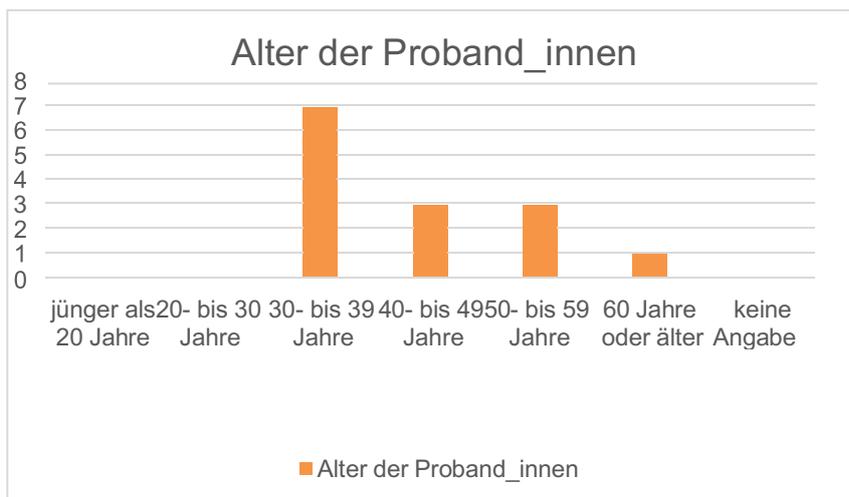


Abbildung 8: Altersverteilung der Proband_innen zum Zeitpunkt der Datenerhebung [eigene Darstellung]

Zehn Proband_innen werden vom Brückenteam der Uniklinik Essen betreut, vier vom Brückenteam des Klinikums Dortmund. Die Dauer der Nutzung des Brückenteams variiert. Vier Proband_innen nutzen das Brückenteam seit 0-5 Monaten, sieben Proband_innen 6-11 Monate und drei Proband_innen nutzen das Brückenteam seit über einem Jahr.

Die Proband_innen leben in Ein- bzw. Zwei-Eltern-Familien oder in Patchwork-Familien. So geben insgesamt zwölf der 14 Proband_innen an, in einer Zweieltern-Familie zu leben. Jeweils ein_e Proband_in gibt an, dass er_sie in einer Ein-Eltern- bzw. Patchwork-Familie lebt.

Das Alter der erkrankten Kinder liegt zwischen unter sechs Jahren und 15 Jahren (s. Abb. 9). Insgesamt geben fünf Erziehungsberechtigte an, dass ihr erkranktes Kind, zum Zeitpunkt der Datenerhebung, unter sechs Jahre alt ist. Neun Erziehungsberechtigte geben an, dass das Alter der erkrankten Kinder, zum Zeitpunkt der Datenerhebung zwischen sechs- und 15 Jahren liegt. Das Durchschnittsalter der erkrankten Kinder liegt bei 8,43 Jahren.

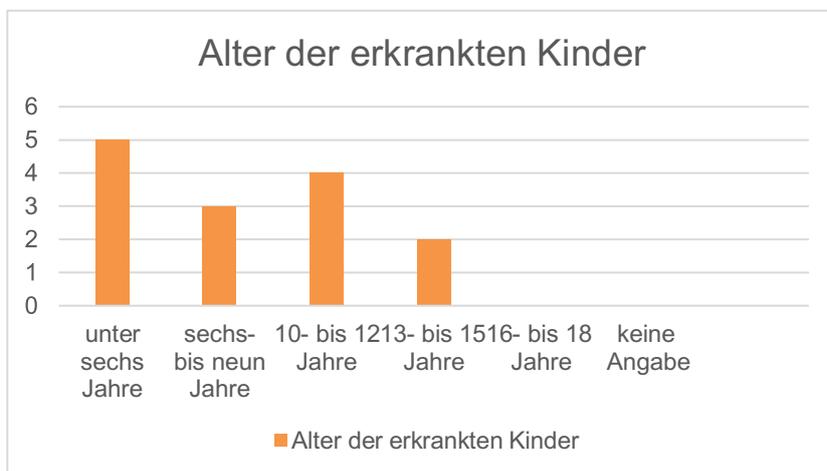


Abbildung 9: Altersstruktur der erkrankten Kinder zum Zeitpunkt der Datenerhebung [eigene Darstellung]

Durchschnittlich geben die Proband_innen an, dass die erkrankten Kinder noch ein weiteres Geschwisterkind haben. Ein_e Proband_in gab an, dass das erkrankte Kind drei oder mehr Geschwisterkinder hat. Jeweils zwei Proband_innen geben an, dass das erkrankte Kind keine bzw. zwei Geschwisterkinder hat. Neun erkrankte Kinder haben ein weiteres Geschwisterkind. Die Geschwisterkinder waren durchschnittlich 12,8 Jahre alt.

Insgesamt geben neun der 14 Proband_innen an, dass sie selbst zum Zeitpunkt der Datenerhebung erwerbstätig sind. Jeweils vier Proband_innen geben an, dass sie selbst einer Voll- bzw. Teilzeitbeschäftigung nachgehen. Ein_e Proband_in gibt an einem Mini-Job nachzugehen. Fünf Proband_innen gehen demnach zum Zeitpunkt

der Datenerhebung keiner Erwerbstätigkeit nach.

Insgesamt gehen zwölf Lebenspartner_innen der Proband_innen zum Zeitpunkt der Datenerhebung einer Erwerbstätigkeit nach. Davon sind acht Lebenspartner_innen Vollzeit beschäftigt und drei in Teilzeit. Ein_e Lebenspartner_in ist selbstständig und zwei weitere gehen zum Zeitpunkt der Befragung keiner Erwerbstätigkeit nach.

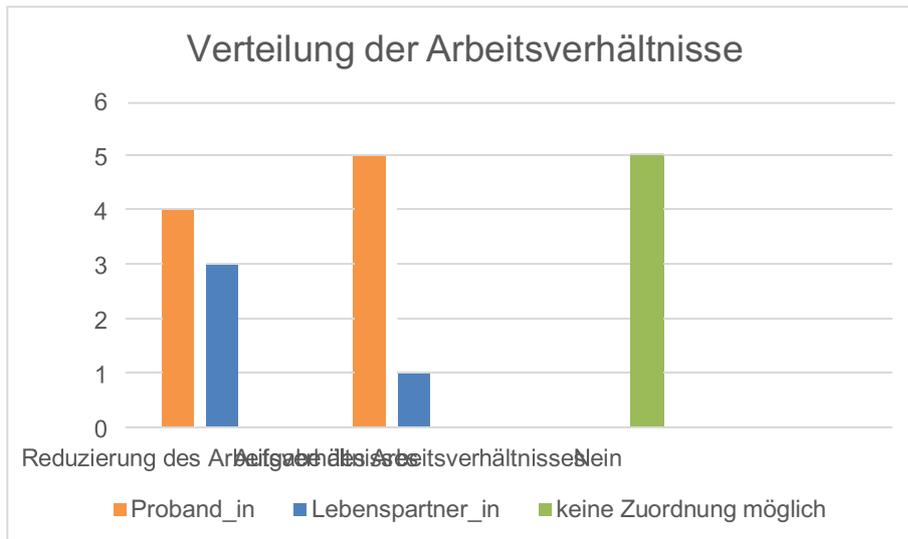


Abbildung 10: Bestehende Arbeitsverhältnisse der Proband_innen und Lebenspartner_innen zum Zeitpunkt der Datenerhebung [eigene Darstellung]

Vor dem Hintergrund der Leukämie oder Krebserkrankung ihres Kindes haben insgesamt sieben Proband_innen oder deren Lebenspartner_innen den Umfang der Erwerbstätigkeit bzw. die Arbeitszeit verringert und sechs Lebenspartner_innen oder Proband_innen haben ein bestehendes Arbeitsverhältnis aufgegeben (s. Abb.10). Fünf Proband_innen gaben an, dass keine Reduzierung der Arbeitsverhältnisse stattgefunden hat.

Dabei gaben insgesamt drei Proband_innen an, dass sowohl sie als auch der_die Lebenspartner_in den Umfang der Arbeitsverhältnisse reduziert haben und ein_e

Proband_in gab an, dass beide das Arbeitsverhältnis aufgegeben haben.



Abbildung 11: Betreuungssituation des erkrankten Kindes Datenerhebung [eigene Darstellung]

Bei der Betreuung des erkrankten Kindes geben elf der 14 Proband_innen an, dass sie Unterstützung erhalten (s. Abb. 11). Vier Proband_innen erhalten Unterstützung von dem_der Lebenspartner_in. Darunter waren drei Proband_innen die angeben, dass sie neben dem_der Lebenspartner_in keine weitere Unterstützung bei der Betreuung ihres erkrankten Kindes erhalten.

Sieben Proband_innen werden bei der Betreuung durch die Großeltern des Kindes und drei weitere Proband_innen werden durch andere Familienangehörige unterstützt. Darunter waren insgesamt zwei Proband_innen die sowohl von den Großeltern als auch von weiteren Familienangehörigen unterstützt werden. Eine Probandin gab an, dass Freund_innen die Betreuung des erkrankten Kindes unterstützen.

Insgesamt geben drei der 14 Proband_innen an, dass sie bei der Betreuung des erkrankten Kindes keine weitere Unterstützung erhalten.

Nachfolgend werden die Ergebnisse der Leitfadenterviews entlang der jeweiligen Hauptkategorien dargestellt.

7.2 Vergleichende Darstellung der Kategorien Besuch in der Ambulanz und Besuch vom Brückenteam

Die Darstellung der Hauptkategorien *Besuch in der Ambulanz* und *Besuch vom Brückenteam* erfolgt vergleichend. Beide Hauptkategorien umfassen jeweils folgende neun Subkategorien:

Vorbereitung, durchgeführte Behandlung, Befürchtungen und Ängste, persönliches Empfinden der Erziehungsberechtigten, persönliches Empfinden der erkrankten Kinder, persönliches Empfinden der Geschwisterkinder, Kontakt zu den behandelnden Ärzt_innen, Terminmanagement und Zeitaufwand.

Die Hauptkategorie *Besuch in der Ambulanz* beinhaltet zusätzlich die Subkategorie *Anfahrt/Anreise*.

Die Kernaussagen der jeweiligen Subkategorien werden zusammenfassend beschrieben und es schließt sich für jede Subkategorie ein Fazit an, welches die getätigten Aussagen vergleicht und so die Unterschiede und Gemeinsamkeiten beider Versorgungsformen aufzeigt. In Tabelle 2 sind Kernaussagen der Kategorien nochmals zusammenfassend dargestellt.

7.2.1 Vorbereitung

Die erste Subkategorie umfasst die *Vorbereitung* auf einen Besuch in der Ambulanz und einen Besuch des Brückenteams.

Drei der Erziehungsberechtigten erwähnen, dass sie sich vor einen Besuch in der Ambulanz nach einer Kinderbetreuung erkundigen müssen, damit die Geschwisterkinder nicht allein zu Hause sind. Zudem erzählt eine Mutter, dass sie oder ihr Mann sich Urlaub nehmen muss, um ihr erkranktes Kind in die Ambulanz begleiten zu können. Vier befragte Personen betonen, dass es wichtig ist eine Tasche mit Spielsachen, Essen und Hygieneartikeln morgens vor dem Termin in der Klinik fertig gepackt zu haben. Zudem berichten die Proband_innen, dass zu Beginn eines neuen Quartals eine Überweisung bei den zuständigen Pädiater_innen abgeholt werden und Formulare für den Klinikbesuch ausgefüllt werden müssen. Zwei der Erziehungsberechtigten äußerten sich zu der Vorbereitung mit den Worten „Nichts“ (Interview 8, Z. 212; Interview 12, Z. 177).

Bei der Kategorie zur Vorbereitung auf den Besuch des Brückenteams ist festzustellen, dass die Aussagen der verschiedenen Erziehungsberechtigten größtenteils übereinstimmen. In allen Interviews wird beschrieben, dass hinsichtlich des Besuchs kaum oder gar keine Vorbereitungen getroffen werden müssen und das Brückenteam die notwendigen Materialien mitbringt: „Äh eigentlich nichts, sie bringen alles mit von der Klinik. Jetzt auch im Rahmen der Chemotherapie bringen die auch alles mit, also auch Desinfektionsmittel, Pflaster und so weiter und also grundsätzlich muss nichts vorbereitet werden.“ (Interview 2, Z. 95-98) Lediglich das Bereitstellen und Tragen eines Mund-Nasen-Schutzes, sowie das Waschen der Hände wird von vier Proband_innen zusätzlich angeführt. In einem Interview wird außerdem berichtet, dass in seltenen Fällen auch bestimmte Proben, wie eine Urinprobe, notwendig seien. Das Material wird der Familie zugeschickt und die Probe für den nächsten Besuch des Brückenteams vorbereitet. Des Weiteren beschreibt eine Familie, dass sie als vorbereitende Maßnahme gemeinsam überlegen, wie die Tage vor dem Besuch abgelaufen sind, um dies dem Brückenteam zu berichten.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sich die Vorbereitungen für den Ambulanz- und Brückenteambesuch sehr unterscheiden. Für einen Besuch in der Ambulanz ist mehr vorzubereiten, als wenn die Pflegefachkräfte zu den Patient_innen nach Hause kommen. So muss sich für einen Termin in der Klinik gegebenenfalls um eine Kinderbetreuung für die Geschwisterkinder gekümmert und Urlaub genommen werden sowie eine Tasche gepackt und auch zu Beginn eines jeden neuen Quartals eine Überweisung abgeholt werden. Zudem müssen Formulare für den Ambulanzbesuch ausgefüllt werden. Für den Besuch des Brückenteams berichten die meisten Erziehungsberechtigten, dass kaum oder gar nichts vorbereitet werden muss. Es ist nur an einen Mund-Nasen-Schutz zu denken und dass die Hände gewaschen werden. Daneben müssen gegebenenfalls Proben für den nächsten Besuch vorbereitet und auch überlegt werden, wie die letzten Tage gelaufen sind, um dies dem Brückenteam mitzuteilen.

7.2.2 Durchgeführte Behandlung

Die Subkategorie *durchgeführte Behandlung* umfasst die durchgeführten Behandlungsschritte während eines Besuches in der Ambulanz, wozu auch die Gespräche mit den behandelnden Ärzt_innen gehören und ebenso die durchgeführte

Behandlung der Pflegefachkräfte während eines Besuches des Brückenteams im eigenen Zuhause der jungen Patient_innen.

Eine Person berichtet folgenden Ablauf der Behandlungen in der Ambulanz:

der Termin, der eigentlich mit dem Arzt gemacht wurde, lief genauso ab, wie mit der Brückenschwester, das heißt man hat über den Gesundheitszustand von unserem Sohn gesprochen, über den/ ja akute Schmerzen, die dann aufgetreten sind (atmet tief ein) und auch dann wurde Blut entnommen (.) aus dem Broviac und das war es dann auch wieder und dann konnten wir wieder nach Hause fahren. (Interview 12, Z. 151-156)

Insgesamt erzählen drei befragte Proband_innen, dass dort eine Blutabnahme stattfindet und fünf Befragte berichten, dass die Blutwerte durch eine kapilläre Blutentnahme (Fingerpiks) kontrolliert werden. Auch schildern zwei Erziehungsberechtigte, dass Blut aus dem Port oder dem Broviac entnommen wird. In einem Gespräch wird das erkrankte Kind gefragt, wie es ihm geht, ebenso wird über den Gesundheitszustand und die Medikamentengabe sowie über Auffälligkeiten und Schmerzen gesprochen. Zudem berichten vier Erziehungsberechtigte, dass eine körperliche Untersuchung folgt. Daneben erzählen zwei Befragte, dass sie nur alle paar Monate die Ambulanz besuchen und dann ein größeres Blutbild und ein intensiveres Beratungsgespräch sowie ein MRT stattfindet. Eine Person berichtet, dass auch schon mal eine Chemotherapie oder ein anderes Medikament verabreicht sowie fehlende Werte wie Größe und Gewicht kontrolliert werden.

Die Pflegefachkräfte des Brückenteams befragen die erkrankten Kinder und die Erziehungsberechtigten bei einem Besuch immer zuerst nach dem Allgemeinzustand der Kinder, den einzunehmenden Medikamenten und ob Besonderheiten aufgetreten sind:

[...] Also welche Temperatur, Körpertemperatur sie hat, wie es ihr sonst so geht. Ob sonst irgendwie was vorgefallen ist in den letzten Tagen, ob man irgendwie den Eindruck hat ihr geht es schlechter oder besser. Also so der Allgemeinzustand von [Name des Kindes] wird kurz beschrieben und ja. [...]
(Interview 2, Z. 33-37)

Außerdem entnehmen die Pflegefachkräfte durch die kapillare Blutentnahme am Finger bei den Kindern Blut, um die Blutwerte im Labor zu überprüfen, berichten alle Proband_innen. Ein_e Proband_in beschreibt, dass gegebenenfalls auch weitere andere benötigte Proben mitgenommen werden: „[...] Sollt'n noch andere Proben gebraucht werden sagen die vorher Bescheid. Sei es eine Urinprobe oder irgendwas anderes dann, wie gesagt, wird es in der Regel (.) also bekommen wir vorher was zugeschickt und dann bereiten wir das vor. [...]“ (Interview 4, Z. 46-49)

Vier befragte Erziehungsberechtigte erläutern, dass das Brückenteam auch Katheterspülungen und gegebenenfalls einen Pflasterwechsel durchführt:

[...] Und danach hat sie dann die medizinische Versorgung gemacht, das heißt, also sie spült den Broviac durch und macht meistens eine Blutentnahme. [...] Die Schwester könnte auch noch einen Pflasterwechsel machen, weil die [Name des Kindes] hat ein Broviac und da muss regelmäßig das Pflaster gewechselt werden, das fragt aber die Schwester dann auch.“ (Interview 15, Z. 40-64)

Drei Erziehungsberechtigte berichten, dass die onkologischen Pflegefachkräfte des Brückenteams ihren Kindern ein Chemotherapeutikum verabreichen. Ein_e Proband_in stellt dies wie folgt dar: „Also, die [Name des Kindes] hat subkutan Chemotherapie bekommen, das geht also mit dem Brückenteam auch, das heißt die Spritze wird unter die Haut gesetzt, das dürfen die onkologischen Krankenschwestern von dem Brückenteam. [...]“ (Interview 2, Z. 108-111).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass in beiden Fällen zuerst einmal der Gesundheitszustand des erkrankten Kindes erfragt wird. Anschließend wird Blut abgenommen. Dies erfolgt bei dem Besuch des Brückenteams durch eine kapillare Blutentnahme am Finger, während in der Ambulanz zusätzlich auch eine venöse Blutentnahme zum Einsatz kommt. Zuletzt berichten wenige (3) Erziehungsberechtigte, dass auch ein Chemotherapeutikum bei dem Besuch des Brückenteams verabreicht wurde, wohingegen in der Ambulanz eine komplette Chemotherapie oder auch intensive Gespräche mit den Erziehungsberechtigten oder bestimmte Untersuchungen durchgeführt werden. Es werden dementsprechend größtenteils die gleichen Dinge durchgeführt, weshalb es nur nötig ist zu bestimmen

größeren Behandlungen oder Untersuchungen in die Kinderonkologische Ambulanz zu gehen.

7.2.3 Befürchtungen und Ängste

In der Subkategorie *Befürchtungen und Ängste* sind die Aussagen zusammengefasst, in denen die Erziehungsberechtigten mögliche Bedenken und Sorgen direkt oder indirekt äußern.

Hinsichtlich des Besuches der Ambulanz ist festzustellen, dass in elf Interviews keinerlei Befürchtungen und Ängste geschildert werden. Drei befragte Person äußern die Angst sich in der Ambulanz mit einer Krankheit zu infizieren, da sie dort auf viele Menschen treffen und das Infektionsrisiko „um ein vielfaches [sic] höher ist“ (Interview 2, Z.365f) als bei dem Besuch einer Pflegefachkraft zu Hause. Eine Person berichtet, dass das Durchlaufen des Klinikgebäudes umgangen wird, in dem sie einen Großteil der Strecke außerhalb des Gebäudes zurücklegt. Dies erfolgt aber nicht erst aufgrund der SARS-CoV2-Pandemie, sondern auch schon vorher.

In Bezug auf den ersten und auch weitere Besuche des Brückenteams beschreiben zehn Proband_innen explizit, dass sie keine Ängste und Befürchtungen haben: „Nö. Also ich bin da sehr entspannt und locker mit umgegangen und hab es auch entspannt angegangen, weil testen kann man viel. Es bestand ja immer die Möglichkeit jederzeit auszusteigen und zu sagen ne ich möchte das nicht mehr machen. [...]“ (Interview 4, Z. 147-150) Vier der zehn Erziehungsberechtigten begründen dies damit, dass das Brückenteam aus qualifizierten Pflegefachkräften besteht, die ebenfalls in den Ambulanzen tätig sind. In weiteren zwei Interviews werden keine Aussagen zu Ängsten oder Befürchtungen getroffen.

Eine Person berichtet über ihre Ängste bzw. Befürchtungen in Hinblick auf mögliche Notfallsituationen: „Ähm, unsere Befürchtungen waren, dass äh, auf halt akute Dinge nicht gut genug eingegangen werden kann. Dass ähm (...), dass uns die Schwestern in dem Moment oder der [Name des Kindes] in dem Moment nicht helfen können.“ (Interview 1, Z. 136-139) Des Weiteren wird in einem Interview von anfänglichen Befürchtungen bezüglich der Durchführung einer medizinischen Behandlung durch die Pflegefachkräfte des Brückenteams berichtet:

Ja ganz klar, wir hatten Befürchtungen, weil es ist ja nicht alltäglich, dass das Brückenteam überhaupt irgendwelche Therapien zuhause gibt (.). Und da musste die Therapie auch erst umgestellt werden und das war so halt meine Angst, ob das alles auch so klappt, wie in der Ambulanz oder ob es da dann jetzt Schwierigkeiten gibt, aber das haben die so super gelöst, also das hat wunderbar funktioniert. (Interview 6, Z. 175-180)

Insgesamt lässt sich hinsichtlich möglicher Befürchtungen und Ängste feststellen, dass solche nur von wenigen Erziehungsberechtigten geäußert werden. Bezüglich des Besuchs der Ambulanz bezieht sich die Angst auf ein mögliches Infektionsrisiko, mit Blick auf den Besuch des Brückenteams werden Sorgen hinsichtlich einer möglichen Notfallsituation und der adäquaten Durchführung einer medizinischen Behandlung geäußert. Elf der Proband_innen schildern keinerlei Befürchtungen und Ängste.

7.2.4 Persönliches Empfinden der Erziehungsberechtigten

Die vierte Subkategorie beschreibt das *persönliche Empfinden der Erziehungsberechtigten* während der Ambulanzbesuche sowie während der Besuche des Brückenteams. Dabei erfasst diese Subkategorie wie die Erziehungsberechtigten den Umgang des medizinischen Personals in der Ambulanz und zuhause durch das Brückenteam beschreiben. Auch die wahrgenommene Atmosphäre der Proband_innen während der Besuche in der Ambulanz und während der Besuche des Brückenteams fällt in diese Subkategorie. Außerdem die durch die Erziehungsberechtigten vorgenommene subjektive Bewertung der Behandlungsqualität.

Die Erziehungsberechtigten stellen in der Beschreibung ihres persönlichen Empfindens während der Ambulanzbesuche unterschiedliche Aspekte in den Fokus. Vier Erziehungsberechtigte stellen dar, dass ein Klinikbesuch mit deutlich mehr Aufwand verbunden ist. Der Aufwand bezieht sich auf den Terminstress, die Wartezeit, die Anfahrt und auch ebenso auf die private Organisation. Drei Proband_innen erwähnen, dass ein Besuch in der Ambulanz immer mit vielen Kontakten verbunden ist und sie daher versuchen, die Kontakte in der Ambulanz so gering wie möglich zu halten.

Ebenso wird die Konfrontation mit den anderen erkrankten Personen erwähnt. Ein_e Proband_in stellt dar, dass es nicht primär um die Ansteckungsgefahr geht. Vielmehr belastet die Erkrankung des eigenen Kindes, sodass der_die Proband_in nicht immer im Krankenhaus daran erinnert werden möchte.

Demgegenüber steht die Meinung eines_einer anderen Proband_in. Die befragte Person teilt die Meinung des zusätzlichen Aufwandes nicht. Im Gegenteil, der_die Proband_in beschreibt, dass es sich in der Klinik super anfühlt und sich regelmäßig auf die Termine gefreut wird. Das gesamte Team, aus Pflegern, Ärzt_innen und Schwestern ist wie eine Familie für sie. Eine weitere befragte Person fokussiert das in der Ambulanz vermittelte Gefühl von Sicherheit, auch weil während der Behandlung des erkrankten Kindes beide Erziehungsberechtigte anwesend sein dürfen. Das vermittelt ein bestimmtes Gefühl der Sicherheit, da „vier Augen [...] halt mehr als zwei [...]“ (Interview 5, Z. 162f.) sehen.

Bezogen auf das persönliche Empfinden der Erziehungsberechtigten werden die Besuche des Brückenteams hingegen durchgehend als positiv eingeordnet. Dabei werden vor allem die Kompetenz und Qualifikation der Pflegefachkräfte hervorgehoben. Zehn Proband_innen beschreiben, dass sie die medizinische Betreuung als fachlich sehr gut wahrnehmen und die Familien von der Berufserfahrung der Pflegefachkräfte profitieren: „Sehr gut, also das sind wirklich extrem qualifizierte Mitarbeiterinnen, die wissen genau Bescheid was sie tun müssen, also im Rahmen der Blutkontrolle oder auch im Rahmen der Therapiegabe.“ (Interview 2, Z. 412ff.) Das positive Empfinden bezieht sich in zwei Interviews auch auf den professionellen Umgang mit den hygienischen Aspekten des Besuchs: “[...] ich bin selber eine examinierte Kinderkrankenschwester, also kann ich auch einen anderen Blickwinkel darauf haben und es das auch die hygienischen Aspekte werden eingehalten, das finde ich sehr gut [...]“ (Interview 15, Z. 365-367). Auch der kommunikative Umgang auf Seiten der Pflegefachkräfte wird von den Proband_innen positiv erwähnt. So werden aufkommende Fragen ausführlich beantwortet, relevante Informationen weitergegeben und bei Bedarf auch Rücksprache mit den behandelnden Ärzt_innen gehalten.

In vier der geführten Interviews wird von dem empathischen und liebevollen Umgang der Pflegefachkräfte mit den Kindern berichtet. Die Atmosphäre während des

Besuches wird als angenehm offen und entspannt, in einem Interview auch als familiär beschrieben: “Also der Besuch ist vordergründig erstmal geprägt von sehr viel Empathie und Freundlichkeit den Patienten und uns auch gegenüber. Und ähm, wir haben den immer als sehr angenehm empfunden.“ (Interview 1, Z. 156ff.) Ein_e Proband_in berichtet zudem sich in den eigenen vier Wänden geschützter als in der Klinik zu fühlen.

Lediglich in einem Interview lässt sich eine Unsicherheit hinsichtlich der medizinischen Expertise bei der Untersuchung erkennen: “Jedoch muss man immer wieder sagen, dass es halt Schwestern sind [...] und keine ausgebildeten Ärzte. Somit ist natürlich das Thema der Untersuchung des Kindes immer etwas schwierig zu sehen, weil natürlich eine richtige ärztliche Qualifikation so nicht stattfindet.“ (Interview 4, Z. 157-160)

Zusammenfassend lässt sich darstellen, dass das persönliche Empfinden der Erziehungsberechtigten innerhalb beider Versorgungsformen unterschiedlich ausfällt. Die Proband_innen empfinden die Besuche in der Ambulanz als belastend, stellen jedoch unterschiedliche Gründe dafür in den Fokus. Vor allem spielt, aus Sicht der Erziehungsberechtigten das erhöhte Infektionsrisiko innerhalb der Ambulanz eine Rolle, da es dort zu vielen Kontakten mit anderen (erkrankten) Personen kommen kann. Hinzu kommt das sich in einem Krankenhaus befinden. Dieser Umstand wird von den Erziehungsberechtigten ebenfalls als belastend wahrgenommen.

Demgegenüber beschreiben die Erziehungsberechtigten den Besuch des Brückenteams durchweg als positiv. Hier wird vor allem das vermittelte Gefühl von Sicherheit durch das eigene häusliche Umfeld hervorgehoben. Aber auch die qualifizierten Pflegefachkräfte vermitteln durch ihre fachliche Kompetenz und ihr emphatisches Auftreten ein Gefühl von Sicherheit. Lediglich ein_e Proband_in merkt kritisch an, dass die Besuche des Brückenteams nur von Pflegekräften durchgeführt werden und nicht von Ärzt_innen, sodass sich, aus Sicht des_der Proband_in, mögliche Einschränkungen der Behandlungsqualität ergeben könnten.

7.2.5 Persönliches Empfinden der erkrankten Kinder

Die nächste Subkategorie umfasst das *persönliche Empfinden des erkrankten Kindes* während eines Ambulanz- und Brückenteambesuches aus Sicht der Erziehungsberechtigten.

Zum Besuch in der Ambulanz gehen die Meinungen in zwei verschiedene Richtungen. In einem Interview wird die negative Stimmung des Kindes ausgedrückt. Abgesehen von der langen Zeit, die dort verbracht wird, weiß das Kind sich nicht zu beschäftigen und langweilt sich. Zudem entstehen auch psychische Probleme. Nicht nur die Diagnose an sich, sondern auch die Behandlungen sind nicht so leicht zu verarbeiten, gerade für Kinder. Damit einher geht dementsprechend auch die ständige Konfrontation der Krankheit, wenn sich oft in der Klinik aufgehalten wird. Ganz im Gegensatz dazu kommt in einem anderen Interview zur Sprache, dass sich das Kind auf den Besuch in der Ambulanz freut und es überhaupt nicht schlimm findet, dorthin zu kommen. Die anderen 12 Erziehungsberechtigten äußern sich nicht zu dem persönlichen Empfinden des erkrankten Kindes beim Ambulanzbesuch.

Die interviewten Erziehungsberechtigten ordnen in Hinblick auf das persönliche Empfinden des erkrankten Kindes den Besuch des Brückenteams als positiv ein. Alle Proband_innen äußern sich zu diesem Thema und in keinem Interview werden potentiell negative Wahrnehmungen der erkrankten Kinder beschrieben. Fünf der Befragten berichten explizit, dass sie das Erleben des erkrankten Kindes in Hinblick auf den Brückenteambesuch positiver einschätzen als bei dem Ambulanzbesuch. Die Atmosphäre sei angenehmer und die Kinder fühlen sich sicher aufgehoben: „Definitiv auch viel angenehmer als in der Klinik. Also es ist eine, ja wie auch bei uns selber eine ganz andere Atmosphäre (...). Sie fühlt sich viel besser und geschützter.“ (Interview1, Z. 171-173) Das ambulant aufsuchende Angebot wird als weniger aufregend und entspannter wahrgenommen, was neben der Atmosphäre zu Hause auch auf den Wegfall der teilweise anstrengenden An- und Abreise zurückgeführt wird. In drei Interviews beschreiben die Erziehungsberechtigten eine Vorfreude der Kinder in Erwartung des Besuchs: „Die hat schon teilweise, also die hat sich natürlich jedes Mal gefreut, [...], dann wurde für Schwester [Name der Krankenpflegerin] mal eben ein Armband (oh) mit Namen angefertigt (oh), also richtig familiär.“ (Interview 6, Z. 221-226) Lediglich in einem Fall berichtet eine Person von einer Schüchternheit des Kindes gegenüber den Pflegefachkräften, wobei das Erleben des Kindes insgesamt aber als positiv eingeschätzt wird.

Zusammenfassend lässt sich zu dieser Kategorie sagen, dass das persönliche Empfinden der erkrankten Kinder beim Ambulanz- und Brückenteambesuch sehr

unterschiedlich ist. Nur zwei Erziehungsberechtigte äußern sich zu dem persönlichen Empfinden des erkrankten Kindes während eines Ambulanzbesuches, wobei ihre Ansichten auseinander gehen. Zum einen ist das Kind negativ gestimmt aufgrund der langen Aufenthaltszeit und der Langeweile dort und zum anderen entwickeln sich psychische Probleme aufgrund der Diagnose und den Behandlungen. Außerdem werden sie in der Ambulanz ständig mit der Krankheit konfrontiert. Im Gegensatz dazu wird sich nach dem Berichten einer anderen befragten Person auf den Ambulanzbesuch gefreut. Das persönliche Empfinden des erkrankten Kindes wird von allen Erziehungsberechtigten beim Besuch des Brückenteams als positiv wahrgenommen. Es wird eine Vorfreude beschrieben und dass die Atmosphäre zu Hause deutlich angenehmer ist und die Kinder sich sicherer aufgehoben fühlen.

7.2.6 Persönliches Empfinden der Geschwisterkinder

Diese Subkategorie erfasst das *persönliche Empfinden der Geschwisterkinder* während der Ambulanzbesuche bzw. der Besuche des Brückenteams. Darunter fallen alle Aussagen der Proband_innen, die die Wahrnehmung der Besuche in der Ambulanz oder die Besuche des Brückenteams bei den Geschwisterkindern beschreiben. Dabei stützt sich die Beschreibung auf die Aussagen der befragten Erziehungsberechtigten.

Alle 14 Proband_innen treffen keine Aussagen zu dem Empfinden der Geschwisterkinder während der Besuche in der Ambulanz. Daher können dieser Subkategorie im Rahmen der Ambulanzbesuche keine Aussagen zugeordnet werden.

Demgegenüber beschreiben acht Proband_innen das Empfinden der Geschwisterkinder während der Besuche des Brückenteams. Davon beschreiben fünf Proband_innen dass die Geschwisterkinder keinen oder kaum Kontakt zu dem Brückenteam haben, wenn dies die Familie besucht. Die Geschwisterkinder befinden sich während der Besuchszeiten teilweise in der Schule oder auch räumlich separiert im Homeschooling: „Nein. Also die Geschwister waren dann doch regelmäßig noch in der Schule. Deshalb also die sind in der Regel gar nicht mit dem Brückenteam in Kontakt gekommen.“ (Interview 4, Z. 188ff.) Andere Geschwisterkinder zeigen kein Interesse an dem Besuch und treffen daher nur selten auf das Brückenteam.

In weiteren drei Interviews wird das persönliche Empfinden der Geschwisterkinder

von den Erziehungsberechtigten als positiv beschrieben. Die Kinder seien freudig aufgeregt und freuen sich über die angebotenen Gummibärchen. In einem Fall wird das Geschwisterkind in den Besuch miteinbezogen, um möglichen Ängsten entgegenzuwirken. So berichtet eine Probandin:

Er wird dann genau so begrüßt von dem Brückenteam und erzählt auch ein bisschen, wie so der Tag war und wie es [Name des Kindes] geht und er darf natürlich zugucken (.) auch gerne mal (.) ich sag mal jetzt so Hilfsarbeiten dann machen, wie zum Beispiel Pflaster mal anreichen [...]. Also auch da, die nehmen auch die Geschwister mit in das Boot und wenn die dann halt da sind und ähm (..) geben auch Informationen was gemacht wird mit dem behandelnden Kind jetzt, dass sie auch da den Geschwister die Ängste nehmen also auch da total empathisch den angehörigen Geschwister gegenüber (..). (Interview 2, Z. 457-472)

Insgesamt ist festzustellen, dass die Erziehungsberechtigten in keinem Interview das persönliche Empfinden der Geschwisterkinder als potentiell negativ beschreiben. Wenn Geschwisterkinder auf das Brückenteam treffen, wird der Kontakt, durch die Erziehungsberechtigten, als positiv beschrieben, sodass davon auszugehen ist, dass die Geschwisterkinder den Besuch positiv erleben. Da die Proband_innen insgesamt keine Aussagen darüber treffen, wie die Geschwisterkinder die Besuche in der Ambulanz erleben, können hier keine Rückschlüsse auf das persönliche Empfinden der Geschwisterkinder gezogen werden.

7.2.7 Kontakt zu den behandelnden Ärzt_innen

Die nächste Subkategorie beschreibt den *Kontakt zu den behandelnden Ärzt_innen* in der Ambulanz und ebenso während eines Besuches des Brückenteams.

Zwei Erziehungsberechtigte erzählen, dass sie in der Ambulanz keine_n feste_n Arzt/Ärztin haben, sondern diese_r immer wechselt und somit Kontakt zu mehreren Ärzt_innen besteht. So berichtet eine Person:

da sind ja immer verschiedene Ärzte, ist immer ein anderer. [...] das ist nun mal ne Uniklinik und ein Schulkrankenhaus und (.) da sind immer andere Ärzte.

(..) Also (.) Es ist nicht so dass wir Kontakt mit einem Arzt haben, sondern (.) mit den Ärzten. (Interview 7, Z. 110-114)

Eine andere befragte Person erzählt: „ich glaube wir haben schon hundert Ärzte da durch“ (Interview 5, Z. 98). Zudem berichtet eine Person, dass wenn sie alle paar Monate in der Ambulanz sind, der behandelnde Arzt oder die behandelnde Ärztin ein größeres Blutbild vom erkrankten Kind machen lässt und ein kleines Beratungsgespräch mit ihnen führt. Eine andere befragte Person erzählt auch, dass der Arzt oder die Ärztin ein Gespräch und Untersuchen durchführt. Außerdem berichtet eine Person, dass die Ärzt_innen anrufen, wenn mit den Blutwerten etwas nicht in Ordnung ist.

Fünf Proband_innen geben an, dass der Kontakt zu den behandelnden Ärzt_innen während eines Brückenteambesuches primär über die Pflegefachkräfte des Brückenteams besteht. Diese besprechen die notierten Fragen, den Allgemeinzustand sowie geäußerte Beschwerden der erkrankten Kinder und die Blutwerte mit den behandelnden Ärzt_innen in der Ambulanz, rufen die Erziehungsberechtigten danach an und teilen ihnen die Ergebnisse und neuen Absprachen mit. Ein_e Proband_in berichtet:

[...] Mit Rücksprache halten, also der der Arzt ist immer im Hintergrund und so erfahren wir dann ganz genau wie [Name des Kindes] Werte sind und ob wir etwas was anderes machen müssen oder genau so weiter machen oder wie auch immer. [...]. (Interview 2, Z. 42-45)

Bei spezifischen Fragen oder Beschwerden, können die Ärzt_innen telefonisch oder per E-Mail kontaktiert werden oder die Ärzt_innen melden sich, wenn aufgrund der Blutwerte eine Rücksprache nötig ist. Dies gilt auch, wenn Fragen an die Ärzt_innen über die Pflegefachkräfte des Brückenteams herangetragen werden. Eine Erziehungsberechtigte beschreibt den Kontakt zu den behandelnden Ärzt_innen in akuten Situationen so: „Ja ich habe die Möglichkeit, wenn das Brückenteam jetzt sagen wir mal das fährt jetzt und ich kriege dann eine Rückmeldung, die Blutwerte sind nicht in Ordnung, habe ich die Möglichkeit sofort bei dem behandelnden Arzt (.) vorzusprechen, ja.“ (Interview 6, Z. 71-74) Drei Erziehungsberechtigte berichten außerdem, dass sie regelmäßig die Ambulanz besuchen und dort Kontakt zu den

Ärzt_innen haben. Auftretende Fragen können während dieser Besuche in der Ambulanz mit den Ärzt_innen direkt besprochen werden, so die Erziehungsberechtigten: „[...] und ansonsten sind ja auch alle paar Termine in der Klinik, weil ja ein, weil ein großes Blutbild gemacht wird, und dann sind wir ja auch in der Klinik regelmäßig.“ (Interview 11, Z. 224-226)

Zusammenfassend lässt sich hierbei sagen, dass die Erziehungsberechtigten regelmäßig in die Klinik fahren, um ein großes Blutbild machen zu lassen und im Zuge dessen immer mit dem_der behandelnden Ärzt_in ein ausführliches Gespräch führen können. Zudem sind die meisten auch ständig über die Pflegefachkräfte in Kontakt mit dem_der Ärzt_in, sodass Fragen oder Bedenken von den Schwestern notiert und in der Klinik abgesprochen werden. Im Anschluss daran melden sich die Pflegefachkräfte telefonisch bei den Erziehungsberechtigten und berichten von der Rücksprache mit den Ärzt_innen. Bei akuten Fragen besteht allerdings auch die Möglichkeit sich per Telefon oder Mail mit den Ärzt_innen direkt in Verbindung zu setzen.

In der Klinik hingegen gibt es häufig keine bestimmten Ärzt_innen, weshalb die Erziehungsberechtigten dort mit mehreren verschiedenen Ärzt_innen sprechen. Eine_r der Ärzt_innen führt dementsprechend kürzere Untersuchungen durch oder führt ein ausführliches Beratungsgespräch mit den Erziehungsberechtigten.

7.2.8 Terminmanagement

In die Subkategorie *Terminmanagement* werden die Aussagen der Erziehungsberechtigten eingeordnet, die sich auf die Absprache und Vereinbarung der Besuchstermine beziehen.

Die Terminvereinbarung der Besuche in der Ambulanz erfolgt sehr unterschiedlich. Zwei Erziehungsberechtigte berichten, dass die Termine telefonisch vereinbart werden, zwei weitere berichten von einer Terminvereinbarung nur vor Ort. In einem Fall werden die Termine entweder per Telefon oder vor Ort beim Ambulanzbesuch ausgemacht. Daneben erzählt eine befragte Person, dass die Vereinbarung der Termine mit einer Mitarbeiterin aus dem Büro der Ambulanz abgesprochen und dann nach Hause geschickt werden. In einem weiteren Interview wird berichtet, dass die Termine durch das Brückenteam vereinbart werden, wenn die Werte durchgegeben

werden. Zudem erzählt eine Person, dass die Ärzt_innen Bescheid geben, wann sie das erkrankte Kind sehen möchten und zwei weitere berichten, dass der nächste Termin von den Blutwerten abhängt. Hinsichtlich der Zufriedenheit mit der Terminvergabe findet sich nur in einem Interview eine Aussage, die Person sieht das Terminmanagement kritisch:

Beim Ambulanztermin im Klinikum das ist natürlich mit einem größeren Bohei verbunden sag ich jetzt mal. Das fängt schon damit an, dass man die komplette Terminplanung in der Klinik, die kann man sich genauso gut auch sparen. Ja also das sind absolut gewürfelte Zahlen, oder Uhrzeiten, die man da genannt bekommt. Berühmt ist auch der fucking Monday Morning, immer wenn man einen Montagstermin hat, dann weiß man direkt schon einmal vom Start weg, das gibt sowieso nichts, weil vom Wochenende her ja also viele Notfälle oder spontan Sachen reinkommen und insofern also damit fängt es eigentlich an, dass man die Zeiten die man da vereinbart genauso gut sich auch irgendwohin schmieren kann. (Interview 5, Z. 124-133)

In Bezug auf den Besuch des Brückenteams gestaltet sich die Terminvereinbarung einheitlicher. So geben alle interviewten Personen an, dass die Termine bezüglich des Datums und der genauen Uhrzeit telefonisch mit dem Brückenteam vereinbart werden. Ein Unterschied ergibt sich abhängig davon, ob ein Ambulanzbesuch oder ein Besuch des Brückenteams vorangegangen ist.

Bei zwei aufeinanderfolgenden ambulant aufsuchenden Terminen werden die Terminabsprachen entweder direkt vor Ort mit den Pflegefachkräften des Brückenteams vereinbart oder später, wenn die Blutwerte telefonisch besprochen werden. Dabei werden die Tage mit der Koordinationsstelle des Brückenteams und die genauen Uhrzeiten mit den Pflegefachkräften vor den Terminen abgesprochen. Eine befragte Person beschreibt den Ablauf so:

Also zum einen kriege ich die Info, dass wir an, meistens ist im Moment am Freitag, dass freitags das Brückenteam kommt, noch im Krankenhaus. Das ist dann meistens so, dass ich, dass wir dienstags die Info bekommen, dass wir am Freitag Besuch vom Brückenteam bekommen, und am Donnerstag ruft

mich dann eben das Brückenteam selber an und vereinbart dann die genaue Uhrzeit. (Interview 14, Z. 70-75)

Der Ablauf ist ähnlich, wenn vorher ein Besuch in der Ambulanz stattfindet und die nächste Kontrolluntersuchung vom Brückenteam durchgeführt wird. So beschreiben vier Proband_innen, dass bereits beim Ambulanzbesuch vorgemerkt wird, wann das Brückenteam die Familien besuchen soll. Die genaue Terminabsprache erfolgt dann über die Koordinationsstelle des Brückenteams und die Uhrzeit des Termins wird direkt mit den Pflegefachkräften kurz vor dem Termin vereinbart.

Dabei suchen die Pflegefachkräfte die Patient_innen auch an verschiedenen Orten auf: „Entweder Zuhause bei uns oder eben bei meiner Mutter und das Brückenteam kommt dann halt entsprechend zu dem Standort, wo [Name des Kindes] sich gerade befindet.“ (Interview 2, Z. 22-24)

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass hinsichtlich eines Besuches in der Ambulanz verschiedene Möglichkeiten der Terminvereinbarung bestehen. Im Vergleich dazu läuft die Absprache der ambulant aufsuchenden Besuche einheitlicher ab. Die Festlegung des Besuchstages erfolgt in Rücksprache mit der Koordinationsstelle, die jeweilige Uhrzeit wird mit den Pflegefachkräften vereinbart.

7.2.9 Zeitaufwand

Die nächste Subkategorie umfasst den *Zeitaufwand*, also die Dauer eines Besuches in der Ambulanz und eines Besuches des Brückenteams.

Die Zeit, die die Familien in der Ambulanz verbringen ist immer individuell, je nach Klinikalltag und Ablauf der Ärzt_innen. Es lässt sich allerdings sagen, dass die Wartezeit zwischen 10/15 min und einer bzw. anderthalb Stunden betragen kann. In Ausnahmefällen beträgt diese sogar mal bis zu drei Stunden. Nach der Wartezeit folgt die Durchführung der Behandlungen, welche je nach Kind unterschiedlich ist. Wenn eine Behandlung aufwendiger ist und in Zusammenhang mit einer Chemotherapie durchgeführt wird, kann diese den ganzen Tag in Anspruch nehmen. Es ist aber durchaus möglich, dass nur einige Fragen gestellt und die Medikamente abgesprochen werden, was dann relativ schnell erfolgt. Somit kann in Einzelfällen die Untersuchung aber auch nur knapp eine Viertelstunde dauern. Die gesamte Zeit, die

für einen Besuch in der Ambulanz aufgebracht wird, kann von ca. einer Stunde bis hin zu vier oder fünf Stunden dauern. Zwei Erziehungsberechtigte äußern dazu, dass sie sogar schon mal den ganzen Tag über in der Klinik waren, was allerdings an einer bestimmten Therapie lag oder daran, dass sie auf bestimmte Ergebnisse der Untersuchungen warten mussten.

Zum Besuch des Brückenteams werden von den Proband_innen durchschnittliche Zeitspannen zwischen wenigen Minuten bis hin zu einer halben Stunde genannt. Dabei wird eine Dauer von 10 bis 20 Minuten mit neun Nennungen am häufigsten beschrieben: „Ja also, je nach dem wer kommt [...]. Eine Viertelstunde, zwanzig Minuten, zehn Minuten. Ne, zehn Minuten ist eigentlich wenig. Ja, Viertelstunde, zwanzig Minuten.“ (Interview 11, Z. 64-67) Drei Erziehungsberechtigte berichten von einer durchschnittlichen Besuchsdauer von zwanzig bis dreißig Minuten, eine Familie beschreibt den Besuch als nur wenige Minuten lang. Zwei wesentliche Faktoren, die die Besuchsdauer beeinflussen, sind die Länge der Gespräche und die notwendigen Behandlungsschritte. Außerdem kann es bei der Durchführung der Blutentnahme über den Finger zu Verzögerungen kommen, welche die Aufenthaltsdauer der Pflegefachkräfte verlängert:

Meistens dauert es aber ein bisschen länger, weil man dann eben irgendwie ein paar Worte miteinander wechselt [...] oder manchmal ist es auch so, wenn die Finger ganz kalt sind, dann klappt das meistens mit dem Fingerpiks nicht so gut. [...] Dann muss man den Finger noch mal kurz ein bisschen aufwärmen, aber ich sage mal fünf Minuten bis eine Viertelstunde, ich sage mal so die Größenordnung. (Interview 5, Z. 53-63)

Eine Ausnahme von der oben genannten durchschnittlichen Dauer ergibt sich, wenn im ambulant-aufsuchenden Kontext eine Chemotherapie verabreicht wird, was eine befragte Person berichtet. In einer ersten Phase des Brückenteam-Besuchs erfolgte die Gabe von Chemotherapeutika über eine Dauer von mehreren Stunden.

Zusammenfassend lässt sich zum Zeitaufwand sagen, dass sich die gesamte durchschnittliche Zeit der beiden Besuche sehr voneinander unterscheidet. Zum Besuch in der Ambulanz lässt sich sagen, dass die gesamte Aufenthaltszeit im Durchschnitt zwischen einer und vier, fünf Stunden liegt. Diese ist immer

unterschiedlich und hängt von der Wartezeit und den Behandlungen ab. Die Wartezeit liegt im Durchschnitt zwischen 10 und 90 Minuten. Der Brückenteambesuch verläuft dagegen um einiges schneller. Dieser kann von wenigen Minuten bis zu einer halben Stunde dauern, was auch von der Länge der Gespräche und den Behandlungen abhängt. Ausnahmen sind hier Behandlungen, in denen z. B. eine Chemotherapie verabreicht wird, was mehrere Stunden dauern kann.

7.2.10 Anfahrt/Anreise

Die letzte Subkategorie beschäftigt sich mit der *Anfahrt/Anreise*, welche nur Aussagen in Hinblick auf den Besuch der Ambulanz zusammenfasst.

13 Erziehungsberechtigte erwähnen, dass sie mit dem Auto zur Ambulanz hinfahren. Sieben davon berichten explizit, dass die Parkplatzsuche ein großes Problem darstellt, weshalb es einfacher ist zu zweit zur Klinik zu fahren. In einem Interview wird die Parkplatzsituation als „unter aller Kanone“ (Interview 13, Z. 117) beschrieben. Die reine Fahrzeit, ohne die Parkplatzsuche, beträgt durchschnittlich ca. 35 Minuten. Dabei berichtet ein_e Proband_in von einer Fahrzeit von zehn Minuten, fünf Proband_innen erwähnen eine reine Fahrzeit von ca. 30 Minuten. Jeweils drei Proband_innen beschreiben eine Fahrzeit von ca. 45 Minuten und eine Stunde. In Ausnahmefällen kann es allerdings auch dazu kommen, dass die Fahrtzeit bis zu drei Stunden dauert, wenn beispielsweise ein plötzlicher Stau entsteht. Das Taxi nutzen zwei Proband_innen um in die Ambulanz zu kommen und eine Probandin nutzt den öffentlichen Personennahverkehr in Form eines Busses. Bei diesen Anreisemöglichkeiten entfällt die Parkplatzsuche. Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die meisten 13 Proband_innen den eigenen PKW zur Anreise in die Ambulanz nutzen. Aufgrund der erschwerten Parkplatzsituation vor den Kliniken und der zum Teil langen Anreise wird die Anfahrt als belastend empfunden. Nur zwei Proband_innen nutzen die Taxischeine für die Anreise und eine Probandin greift auf den öffentlichen Personennahverkehr zurück.

7.2.11 Zusammenfassung

Wie zuvor dargestellt lassen sich einige Unterschiede zwischen beiden Versorgungsformen ausmachen, aber auch Gemeinsamkeiten zwischen den Besuchen in der Ambulanz und den Besuchen des Brückenteams ausmachen.

Tabelle 2 stellt die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen beiden Versorgungsformen für die Kategorien, die relevant für die Beantwortung der Forschungsfrage sind, komprimiert und zusammenfassend dar.

Tabelle 2: Vergleichende Darstellung der Hauptkategorien Besuch in der Ambulanz und Besuch vom Brückenteam [eigene Darstellung]

Kategorie	Ambulanzbesuch	Besuch des Brückenteams
Vorbereitung	<ul style="list-style-type: none"> • Kinderbetreuung • Urlaub nehmen • Tasche packen • Benötigte Formalia 	<ul style="list-style-type: none"> • Kaum oder keine notwendig • Hygienemaßnahmen
Durchgeführte Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> • Vorgespräch • Blutentnahme (ggf. großes Blutbild) • Chemotherapie • Intensive Gespräche 	<ul style="list-style-type: none"> • Vorgespräch • Kapilläre Blutentnahme • Katheterspülungen/ Pflasterwechsel • Wenn nötig Chemotherapie
Befürchtungen & Ängste	<ul style="list-style-type: none"> • Lediglich in drei Fällen geäußert: • Infektionsgefahr 	<ul style="list-style-type: none"> • Lediglich in zwei Fällen geäußert: • Mögliche Notfallsituation • Anpassung der Behandlung
Persönliches Empfinden der Erziehungsberechtigten	<ul style="list-style-type: none"> • Negativer Mehraufwand • Stressig • Viele Kontakte • Konfrontation mit Schicksal 	<ul style="list-style-type: none"> • Durchweg positiv • Kompetenz der Pflegefachkräfte • Sicherheit im häuslichen Umfeld
Persönliches Empfinden des erkrankten Kindes	<ul style="list-style-type: none"> • Lediglich zwei Aussagen: • 1x negativ gestimmt & psychische Belastung • 1x positiv gestimmt 	<ul style="list-style-type: none"> • Ausschließlich positiv • Vorfreude • Angenehmes Umfeld • Gefühl von Sicherheit
Persönliches Empfinden der Geschwisterkinder	<ul style="list-style-type: none"> • Keine Aussagen 	<ul style="list-style-type: none"> • Häufig kein Kontakt • Bei Anwesenheit positive Wahrnehmung
Kontakt zu den behandelnden Ärzt_innen	<ul style="list-style-type: none"> • Kontakt zu mehreren Ärzt_innen vor Ort • Kurze Beratungsgespräche in regelmäßigem Abstand 	<ul style="list-style-type: none"> • Primär über Pflegefachkräfte • Regelmäßige Ambulanzbesuche mit Ärzt_innengespräch • Akute Fragen per Mail oder Telefon

Terminmanagement	<ul style="list-style-type: none"> • Telefonisch • Vor Ort 	<ul style="list-style-type: none"> • Über die Koordinationsstelle • Konkrete Besuchszeit mit Pflegefachkräften vereinbart
Zeitaufwand	<ul style="list-style-type: none"> • Wartezeit: Ø 10 - 90 min • Gesamtdauer: 1- 5 Std. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ø10 - 25 min
Anreise	<ul style="list-style-type: none"> • Eigener PKW • Selten Taxi/Bus • Parkplatzsuche = großes Problem • Fahrtzeit: Ø 10 - 60 min 	<ul style="list-style-type: none"> • Entfällt

7.3 Entlastungen durch den Besuch des Brückenteams

Die Hauptkategorie *subjektiv-beschriebene Entlastungen durch das Brückenteam* umfasst alle Nennungen von direkten und indirekten Entlastungsprozessen, die durch die Besuche des Brückenteams auftreten. Diese umfasst insgesamt die vier Subkategorien *zeitliche Entlastungen*, *Reduzierung der Kontakte*, *psychische Entlastungen der Erziehungsberechtigten* und *psychische Entlastungen der erkrankten Kinder*, die im Folgenden zusammengefasst dargestellt werden.

7.3.1 Zeitliche Entlastungen

Diese Subkategorie umfasst alle *zeitlichen Entlastungen*, die in neun der 14 Interviews durch die Erziehungsberechtigten beschrieben werden. Die Subkategorie beschreibt außerdem eine Verringerung der Unterbrechung im Lebensrhythmus der Familien und dass die Erziehungsberechtigten bzw. Familien mehr Zeit für andere Lebensbereiche haben.

Zwei Erziehungsberechtigte, die mehrere Kinder haben, verspüren bezüglich des Zeitfaktors eine sehr starke zeitliche Entlastung durch das Brückenteam. Ein Erziehungsberechtigter berichtet von einer enormen zeitlichen Entlastung durch das Brückenteam, da keine zusätzliche Betreuung mehr für die Geschwisterkinder organisiert werden muss:

[...] seit kurz vor Weihnachten gehen meine mittleren beiden nicht mehr in den Kindergarten und da habe ich halt eben vorher in der Zeit, in der sie im Kindergarten und in der Schule waren, die Krankenhaustermine gehabt und da

bin ich jetzt um jeden Termin, den ich nicht in die Klinik fahren muss, unglaublich froh, weil ich dann eben da sie gerade nicht wieder irgendwohin weg organisieren muss [...] (Interview 14, Z. 258-264)

Fünf Erziehungsberechtigte berichten, dass sie durch das Wegfallen der Fahrten, die bei einem Klinikbesuch anfallen würden, eine starke zeitliche Entlastung wahrnehmen: “Dadurch, dass wir doch auch relativ weit weg wohnen, ob wir daran teilnehmen möchten damit einfach wir entlastet werden mit der Fahrerei.” (Interview 4, Z. 125-127)

Der Besuch vom Brückenteam nimmt nur einen Bruchteil der Zeit in Anspruch, die in der Klinik verbracht wird, was eine große Erleichterung für die Erziehungsberechtigte darstellt: “[...] dass wir dann halt nicht jeden Morgen um acht schon zur Klinik fahren mussten, dann da vier Stunden sitzen mussten und der halbe Tag war schon gelaufen. Also das war super.” (Interview 6, Z. 162-164)

Des Weiteren erzählen fünf Erziehungsberechtigte, dass sie durch die kurzen Besuche des Brückenteams und dem Wegfallen der Fahrt- und Wartezeiten deutlich mehr Zeit für ihre Familie bspw. haben. Durch den Klinikbesuch und dem damit einhergehenden zeitlichen Aufwand, werden die Kinder ebenfalls sehr stark aus ihrem Alltag gerissen. Eine Erziehungsberechtigte beschreibt die zeitliche Entlastung dahingehend folgendermaßen: “[...] das hatte ich mir auch dann erhofft, dass ich das Kind nicht aus dem Alltag hier herausreiße, dass wir dann hier zu Hause sein können, dass wir dann einfach die Zeitersparnis haben [...].” (Interview 15, Z. 349-351)

Von zwei Erziehungsberechtigten wird angegeben, dass sie oder ihre Partner_innen durch den Besuch des Brückenteams mehr Zeit für ihre Arbeit haben, bzw. zu ihren Arbeitszeiten arbeiten können und somit Arbeitsstunden nicht nachholen müssen und letztendlich mehr Zeit für ihre Familie haben:

[...] ich denke dann auch immer an meinen Mann, ich denke der wird hier wieder seine Zeit nicht schaffen, zum Arbeiten, das ist für uns als Gesamtfamilie also so eine Entlastung, dass er dann auch auf seine Stunden kommt und durch die Fahrzeit dann die Zeit nicht verliert beim Arbeiten. Sonst

muss er ja länger nacharbeiten und dann haben wir ja auch als Familie weniger gemeinsame Zeit. (Interview 15, Z. 426-431)

Insgesamt lässt sich feststellen, dass ein Großteil der Erziehungsberechtigten von einer zeitlichen Entlastung berichten und diese sich stark auf ihre Lebensqualität, die des erkrankten Kindes und, falls vorhanden, auch auf die Geschwisterkinder auswirkt.

7.3.2 Reduzierung der Kontakte

Diese Subkategorie umfasst alle Beschreibungen einer *Reduzierung von Kontakten* zu Außenstehenden und die damit einhergehende Verringerung eines Infektionsrisikos. Dazu lassen sich in vier Interviews Aussagen finden. Die Reduzierung des Infektionsrisikos kann sich auf eine Ansteckung mit dem SARS-CoV-2-Virus beziehen, aber auch auf andere Infektionen.

Drei der befragten Proband_innen beschreiben, dass sie durch den Besuch des Brückenteams einen reduzierten Kontakt zu Außenstehenden haben und als positive Folge daraus, das Infektionsrisiko als deutlich geringer empfunden wird, als in der Klinik.

[...] also eher so dass man in der Klinik Befürchtungen hat, weil einfach da man mit viel mehr Menschen in Kontakt kommt und dadurch die Gefahr sich zu infizieren dann um ein Vielfaches höher ist als wenn eine Schwester nach Hause kommt in unser recht isoliertes Zuhause, wo alle besonders geschützt waren [...]. (Interview 2, Z. 363-367)

Eine Erziehungsberechtigte berichtet, dass sie sich durch den reduzierten Kontakt deutlich mehr entspannen kann und nicht mehr so eine große Angst haben muss:

Die neun Erziehungsberechtigten, die sich zu der zeitlichen Entlastung und Reduzierung der Kontakte durch das Brückenteam geäußert haben, empfinden das Infektionsrisiko als geringer und berichten von einer hohen zeitlichen Entlastung.

7.3.3 Psychische Entlastungen der Erziehungsberechtigten

Die Subkategorie *psychische Entlastung der Erziehungsberechtigten* umfasst alle durch die Erziehungsberechtigten beschriebenen direkten und indirekten psychischen Entlastungsprozesse. 11 von 14 Erziehungsberechtigten haben Äußerungen getätigt, die sich dieser Subkategorie zuordnen lassen.

Für drei Erziehungsberechtigte stellt die Inanspruchnahme des Brückenteams in erster Linie eine Entlastung dar, dadurch dass die Versorgung Zuhause in den eigenen vier Wänden stattfindet. Zuhause fühlen sich die Erziehungsberechtigten wohler als in der Klinik, da mit dem Aufenthalt in der Klinik meist Sorgen und Ängste verbunden werden. Außerdem werden sie somit auch nicht ständig mit der Erkrankung des Kindes konfrontiert, dies führt zu einer psychischen Entlastung der Erziehungsberechtigten: „(...), dass wir nicht immer wieder daran erinnert werden, also es ist ja schon schlimm genug diese Erkrankung zu haben, und wenn wir dann jedes Mal auch nach Essen kommen, dann wird man immer wieder auch so damit konfrontiert.“ (Interview 15, Z. 351-354)

Die Behandlungen in der Ambulanz werden von einer Erziehungsberechtigten als sehr aufregend beschrieben, wobei zuhause der Druck geringer ist. Durch die Behandlungen zuhause minimiert sich für zwei Erziehungsberechtigte auch der Stress und die Sorge, dass auf dem Weg in die Klinik oder in der Klinik selbst, sich das Kind infizieren könnte. „Das heißt da dieser immense Stress in der Klinik ist einfach, da sind Viren und Bakterien vor Ort. Ist auch wenn man sonst so sauber und hygienisch arbeitet, ist das eine höhere Gefahr als Zuhause, wo niemand ist.“ (Interview 2, Z. 366-369)

Neun von 14 befragten Erziehungsberechtigten beschreiben die Inanspruchnahme des Brückenteams als eine Entlastung und eine Stressreduktion: „[...] also (.) für mich (.) es immer einen riesengroßen Stress bedeutet hat in die Klinik zu kommen.“ (Interview 2, Z. 322f.)

Durch den Besuch des Brückenteams wird einer Erziehungsberechtigten auch „[...] ein Stück Lebensfreiheit eigentlich wiedergegeben [...]“ (Interview 6, Z. 161) und „[...] man hatte mal wieder das Gefühl, zuhause sein zu dürfen. Mal unabhängig vom Krankenhausalltag.“ (Interview 6, Z. 242f.) Durch die Inanspruchnahme des

Brückenteams fallen viele Ambulanzbesuche weg, die für die Mehrheit der Befragten mit Stress verbunden werden. Dadurch verbessert sich auch das Miteinander zwischen einer Erziehungsberechtigten und ihrem erkrankten Kind.

7.3.4 Psychische Entlastungen der erkrankten Kinder

Die Subkategorie *psychische Entlastung der erkrankten Kinder* umfasst alle durch die Erziehungsberechtigten beschriebenen direkten und indirekten psychischen Entlastungsprozesse ihrer erkrankten Kinder. Neun von 14 Erziehungsberechtigten haben Äußerungen über ihre erkrankten Kinder getätigt, die sich dieser Subkategorie zuordnen lassen.

Wie auch bei den Erziehungsberechtigten stellt die Tatsache, dass die medizinische Versorgung zuhause stattfindet eine psychische Entlastung für die erkrankten Kinder dar. Sie fühlen sich zuhause wohler und geschützter als in der Klinik: „[...] von daher hat sich unsere Tochter hier da sehr gut und sicher gefühlt vor allem.“ (Interview 1, Z. 166-167) Auch der Besuch des Brückenteam wird von den Kindern sehr positiv wahrgenommen und sie freuen sich auf die Brückenteamtermin mehr als auf die Termine in der Ambulanz, davon berichten drei Erziehungsberechtigten. Das Wegfallen der Fahrten von und zu der Klinik, führt zu einer Stressreduktion bei den erkrankten Kindern, sie müssen nicht früh aufstehen und können sich nach der Behandlung sofort ausruhen, ohne die Rückfahrt, die oft nach der Behandlung zu Übelkeit geführt hat, in Kauf nehmen zu müssen.

Drei befragte Erziehungsberechtigte berichten, dass die medizinische Versorgung durch die Inanspruchnahme des Brückenteams für ihre erkrankten Kinder stressfreier ist, vor allem wenn die Ambulanzbesuche mit Angst verbunden sind: „Also (.) für meinen Sohn ganz klar auch nicht mehr so einen psychischen. Oder (.) mentalen oder wie auch immer Stress.“ (Interview 1, Z. 133f.)

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Entlastungsprozesse durch die Inanspruchnahme des Brückenteams sowohl bei den Erziehungsberechtigten als auch bei den erkrankten Kindern stattfinden. Insbesondere stellt die medizinische Versorgung zuhause und nicht in einer Ambulanz eine Entlastung für alle Beteiligten

dar. Die Erziehungsberechtigten und die erkrankten Kinder fühlen sich während der medizinischen Versorgung wohler und stressfreier als in der Ambulanz.

7.4 Anregungen/Wünsche

Die Hauptkategorie *Anregungen/Wünsche* umfasst jegliche Aussagen in Bezug auf mögliche Verbesserungen des aktuellen Versorgungsangebotes des Brückenteams sowie auch die geäußerte Zufriedenheit mit der Inanspruchnahme des bisherigen Angebotes. Zudem umfasst sie Wünsche, die sich auf das zu erweiternde Behandlungsangebot und auf das ausdehnbare Terminangebot beziehen. In den jeweilig vier untergeordneten Subkategorien werden Aussagen der Erziehungsberechtigten zu den genannten Inhalten differenziert verortet, um eine verbesserte Nachvollziehbarkeit der Aussagen zu gewährleisten. Im Folgenden werden diese vier Subkategorien und die zugehörigen Aussagen der Erziehungsberechtigten aus den durchgeführten Interviews dargestellt.

7.4.1 Fortführung des ambulanten Angebots

Die erste Subkategorie fasst alle Aussagen zusammen, die Anregungen und Wünsche bezüglich der *Fortführung des ambulanten Angebotes* enthalten. Zwei der 14 interviewten Erziehungsberechtigten treffen hierzu Aussagen. Sie beziehen sich auf den Wunsch, dass das Brückenteam weiterhin Bestand hat. Daraus lassen sich weitere Wege diesbezüglich ableiten, wie das Brückenteam dieses Ziel erreichen kann. Ein geäußelter Wunsch besteht dahingehend, dass das Brückenteam ausreichende Akzeptanz erfährt, indem es in die Regelversorgungsstruktur der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen wird:

(..) Ähm (..) Dass auf jeden Fall Eure Arbeit dazu beitragen sollte, dass die Arbeit des Brückenteams irgendwie von den Krankenkassen akzeptiert wird tatsächlich. (..) Dass man das so publik macht ähm ja, dass das wirklich sehr sinnvoll ist, für Familien, die so eine Zeit einfach durchmachen. (Interview 1, Z. 237-241)

Dafür förderlich könnte ein für sämtliche betroffenen Erziehungsberechtigten und ihrer Kinder zugänglich gemachtes Wissen darüber geben, dass es diese Form der Versorgungsstruktur gibt.

Ein weiterer Wunsch bezieht sich auf eine fortführende Finanzierung des Projekts, sofern es noch nicht in die Regelversorgungsstruktur aufgenommen wird, um das Versorgungsangebot weiterhin gewährleisten zu können:

Ja, das würde ich mir sehr wünschen, weil also man das immer nicht verstehen, wenn man nicht Betroffener ist, was das für Eltern bedeutet. Also ja (...) deswegen also ich hoffe da sehr sehr doll, dass sich das weiter das Projekt weiter finanzieren lässt. Es geht ja schon immer um das finanzielle, dass es weiter gefördert werden muss und (.) also ich muss schon sagen die Onkologie in Essen hat sehr sehr viel, macht sie sehr viel damit es den Kindern gut geht. (Interview 2, Z. 636-642)

7.4.2 Ausweitung der Behandlung

Die zweite Subkategorie beinhaltet Aussagen, die gewünschte mögliche *Ausweitung der Behandlung* enthalten. Sie umfasst alle Anregungen und Wünsche, die sich auf die durch das Brückenteam durchgeführten Behandlungen beziehen. Hier treffen insgesamt drei der 14 Interviewpartner_innen verortbare Aussagen. Eine der Hauptaussagen besteht in dem Wunsch einer erweiterten Medikamentengabe durch das Brückenteam bei den jeweiligen Familien im eigenen Zuhause. Hierbei geht es vermehrt darum, das Angebot des Brückenteams schon in einer früheren Phase im Verlauf der Erkrankung nutzen zu können, beispielsweise durch die Gabe von Medikamenten oder auch der Chemotherapie: „Ich würde es sogar noch deutlicher ausweiten, wenn es möglich wäre. Also in dem man eben sagt, ob man nicht vielleicht noch andere Medikamente in der Therapie Zuhause geben könnte.“ (Interview 2, Z. 568-570). Mit diesem Wunsch verbunden kann eine Entlastung dahingehend interpretiert werden, dass mit einer breiteren Kapazität zur Medikamentengabe eine Reduktion der Ambulanzbesuche erfolgen kann. Erziehungsberechtigte machen weiterhin Angaben dazu, dass die in der Ambulanz durchgeführten Behandlungen vermehrt auf die Zuständigkeit des Brückenteams übertragen werden sollten, wie beispielsweise die Gabe von Injektionen zur Behandlung:

Dass ich weiß, dass wir jetzt demnächst eben wieder hier hinkommen müssen und kriegen dann immer 4 Tage hintereinander so eine Spritze. Wenn das das

Brückenteam übernehmen können würde, wäre das natürlich auch total toll, aber das ist glaube ich einfach nicht in deren Handlungsspektrum drin. Dass sie irgendwie selbst Medizin verabreichen dürfen, was ja auch glaub ich so in der Klinik nur die Ärzte dürfen. (Interview 14, Z. 294-299)

Eine Aussage bezieht sich abschließend darauf, dass auch das Personal des Brückenteams aufgestockt werden könnte, damit die Familien zeitlich flexibler hinsichtlich des Termins vom Brückenteam sein können:

Ehm, dass es mehr Brückenschwestern gibt, die so etwas machen können, um davon hinaus profitieren zu können, weil wie gesagt, wir hatten ja das ab und zu mal, dass am Ende dann leider häufiger (.) die Brückenschwestern ehm zeitlich nicht mehr verfügbar waren (I: mhm) (.) weil es auch nur zwei Brückenschwestern zu dem Zeitpunkt gab, wenn ich richtig informiert bin und die beiden waren dann eben immer schon voll ausgelastet mit Terminen (I: Ja) (.) (atmet hörbar tief ein) und wenn es natürlich mehr Brückenschwestern gibt, können auch mehr, mehr Familien davon profitieren. (Interview 12, Z. 313-320)

Dieser Wunsch setzt allerdings voraus, dass die Fortführung des ambulanten Versorgungsangebotes des Brückenteams gewährleistet werden kann. Somit beinhaltet die Aussage nicht nur den Wunsch nach der Aufstockung der Pflegefachkräfte und enthält im Subtext auch den Wunsch nach der Fortführung des Angebotes.

7.4.3 Ausweitung des Terminangebots

Die dritte Subkategorie bezieht sich auf die *Ausweitung des Terminangebotes* und umfasst alle Anregungen und Wünsche bezüglich der Terminvergabe und den Terminangeboten des Brückenteams. Zwei Interviewpartner_innen treffen hierzu Aussagen. Ein Wunsch besteht darin, die Terminvergabe etwas flexibler zu gestalten, sodass auch Termine im Nachmittagsbereich vergeben zu können. Ein weiterer Wunsch bezieht sich auf die Häufigkeit der Terminvergabe, ein_e Erziehungsberechtigte_r wünscht sich häufigere Besuche durch das Brückenteam, da die bisherigen Besuche im Umkehrschluss für die Familie nicht ausreichend waren: "Wir hätten es uns gerne öfter gewünscht, aber es war dann oftmals nicht

möglich, weil die Termine ja dann schon vorher vergeben wurden.” (Interview 12, Z. 209-211).

7.4.4 Keine Anregungen und Wünsche

Um die Hauptkategorie erschöpfend abbilden zu können, werden Aussagen, die keine Wünsche oder Anregungen enthalten in der Subkategorie *keine Aussagen und Wünsche* zusammengefasst. Codiert werden auch Aussagen von Erziehungsberechtigten, die indirekt eine Zufriedenheit mit dem Angebot des Brückenteams äußerten und daher keine Anregungen oder Wünsche nennen. Die Hauptaussagen der Erziehungsberechtigten ergeben, dass alle 14 befragten Erziehungsberechtigten mit dem bisherigen Angebot zufrieden sind. Die Zufriedenheit spiegelt sich zum einen darin wider, dass das Angebot seitens des Brückenteams alle Bedarfe abdeckt, die das Kind hat, wodurch sich stellvertretend für andere Erziehungsberechtigte, die ähnliches nennen, folgende Aussage ergibt: “So, wunschlos glücklich, ich habe jetzt nichts wo ich sage, das wäre jetzt noch super. (...) Ich könnte, also bisher habe ich nichts vermisst.” (Interview 10, Z. 216-217). Eine andere Perspektive auf die Frage nach Anregungen und Wünschen bietet die nachstehende Aussage:

(holt tief Luft) ich sag mal so (..) nein, weil ich weiß, dass die im Endeffekt nur ganz normale (.) Schwestern beziehungsweise Krankenschwester(.)leute sind, keine Ärzte, und wenn man dann irgendwie Schwierig- oder (.) einen Arzt brauchen sollte, dann muss man ins Krankenhaus fahren. Ansonsten (.) nein. Habe ich keine, keine Anweisungen oder beziehungsweise ich verlange von denen nicht mehr, als dass sie ihren Job machen. Ganz einfach. (Interview 7, Z. 309-315).

Der/Die Erziehungsberechtigte bezieht sich in seiner Aussage nicht auf Anregungen und Wünsche in Bezug auf die Behandlung des eigenen Kindes, sondern schließt mögliche andere Perspektiven anderer Erziehungsberechtigter mit ein.

Schlussfolgernd lässt sich anhand der verschiedenen Aussagen zu der oben genannten Kategorie folgendes Fazit ziehen. Die Erziehungsberechtigten erleben das Angebot des Brückenteams insgesamt als sehr zufriedenstellend. Sowohl die erbrachten Leistungen als auch das generelle Auftreten der beim Brückenteam

involvierten professionellen Pflegekräfte führen zu spürbaren Entlastungen im Lebensalltag. Von den Erziehungsberechtigten werden keinerlei Aussagen genannt, welche sich gegen die Inanspruchnahme des Brückenteams wenden könnten. Die genannten Verbesserungsvorschläge oder Wünsche sollen lediglich dazu beitragen, dass das Brückenteam in seiner Form bestehen bleiben kann und sich bestenfalls weiterentwickelt, um eine noch größere Personengruppe mit ihrem Angebot anzusprechen.

7.5 Kurzfragebogen: Weiterempfehlung des Brückenteams

Neben den Fragen zur Erhebung der soziodemografischen Daten enthält der Kurzfragebogen die Frage nach einer möglichen Weiterempfehlung des Brückenteams durch die Erziehungsberechtigten und auch die Möglichkeit der Angabe von Gründen.

Als Antwort geben alle 14 Proband_innen an, dass sie das Brückenteam weiterempfehlen würden. In einem Freitextfeld haben anschließend zehn der 14 Erziehungsberechtigten Gründe angeführt, warum sie das Brückenteam weiterempfehlen würden. In vier Fällen wurden keine Angaben gemacht. Die offenen Antworten wurden mit der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) ausgewertet und werden im Folgenden entlang der gebildeten Kategorien zusammenfassend dargestellt. Eine visualisierende Darstellung der Codierungen findet sich in der Abbildung 12.

Fünf Proband_innen führen einen *Zeitgewinn* als Begründung für ihre Weiterempfehlung an. Neben dem beschriebenen Zeitgewinn durch den Wegfall der Anfahrt und die vermiedenen Wartezeiten in der Ambulanz, weist eine Familie auch auf einen positiven Aspekt hinsichtlich der eigenen Arbeitszeiten hin: “> somit ist auch der Arbeitszeitausfall der Eltern deutlich geringer” (ID 6, Z. 9). Eine weitere beschriebene Begründung ist die *Stressreduktion*. Vier Proband_innen beschreiben eine *Stressreduktion bei dem erkrankten Kind*. Diese kann sowohl in einer Reduktion körperlicher Anstrengungen bestehen als auch eine psychische Entlastung bedeuten: “> das betroffene Kind wird nicht bei jedem Untersuchungstermin erneut mit der Schwere der Krankheit konfrontiert” (ID 6, Z. 10f). In drei weiteren Fällen beschreiben die Erziehungsberechtigten auch eine *Stressreduktion in der Familie*. Auch diese

findet auf verschiedenen Ebenen statt: “- Weil es eine enorme Entlastung der Familie darstellt. Psychisch und physisch.” (ID 5, Z. 5) Neben der Stressreduktion wird die *Qualifikation der Mitarbeiter_innen* von mehreren Proband_innen als Grund für die Weiterempfehlung angeführt. In drei Antworten wird explizit die *Kompetenz der Mitarbeiter_innen* erwähnt, des Weiteren erfolgt in drei Fällen eine Beschreibung des *freundlichen Umgangs der Mitarbeiter_innen* mit den erkrankten Kindern und ihren Familien: „Das Brückenteam [...] ist sogar ein Stückweit [sic!] Familie geworden, daher würde ich das Brückenteam immer weiterempfehlen.“ (ID 11, Z. 5f) Von einer Familie wurde das *Terminmanagement* als Begründung angegeben, dieses wird als positiver im Vergleich zu dem Ambulanzbesuch gesehen: “[...] die Terminvergabe erfolgt flexibler und zuverlässiger als bei einem Ambulanztermin vor Ort“ (ID 6, Z. 7). Des Weiteren erfolgt jeweils einmal die Beschreibung einer *Kontaktreduktion* zu Außenstehenden in der aktuellen SARS-CoV2-Pandemie, sowie des Aufenthalts in dem gewohnten *häuslichen Umfeld* als Grund für die Weiterempfehlung.

Codesystem	ID 2	ID 3	ID 4	ID 5	ID 6	ID 7	ID 8	ID 9	ID 10	ID 11
<input type="checkbox"/> Zeitgewinn										
<input checked="" type="checkbox"/> Stressreduktion										
<input checked="" type="checkbox"/> Stressreduktion in der Familie										
<input checked="" type="checkbox"/> Stressreduktion bei dem erkrank. Kind										
<input checked="" type="checkbox"/> Qualifikation der Mitarbeiter_innen										
<input checked="" type="checkbox"/> Kompetenz										
<input checked="" type="checkbox"/> Freundlicher Umgang										
<input checked="" type="checkbox"/> Terminmanagement										
<input checked="" type="checkbox"/> Kontaktreduktion										
<input checked="" type="checkbox"/> Häusliches Umfeld										

Abbildung 12: Code-Matrix-Browser - Visualisierung der Codierungen der Antworten auf die Frage nach den Begründungen einer Weiterempfehlung des Brückenteams durch Erziehungsberechtigten in dem Kurzfragebogen [eigene Darstellung]

8. Diskussion

Um die Forschungsfrage *Wie erleben Erziehungsberechtigte von an Leukämie oder Krebs erkrankten Kindern die ambulant-aufsuchende Versorgungsstruktur des “KIKHomeCare-Brückenteam” im Rhein Ruhr Gebiet?* zu beantworten, wurde eine qualitative Forschung in Form von halbstandardisierten Leitfadenterviews durchgeführt. Außerdem nahmen die Proband_innen an einer Erhebung mittels eines

Online-Kurzfragebogens teil (Mixed-Methods). Dieser dient der quantitativen Erhebung von soziodemografischen Daten und erfragt qualitativ Gründe für die Weiterempfehlung des Brückenteams. Die Ergebnisse des Forschungsvorhabens werden nachfolgend kurz aufgeführt und anhand der zuvor genannten Theorien und bisherigen (inter-)nationalen Studien interpretiert und diskutiert. Im Anschluss daran folgen sowohl Beschränkungen dieser Forschung als auch mögliche weitere Forschungsansätze, die diese Forschung vertiefen könnten.

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Besuche des Brückenteams und des Ambulanzbesuches vergleichend dargestellt.

Die Vorbereitungen für den Ambulanz- und Brückenteambesuch unterscheiden sich sehr. Für einen Ambulanzbesuch muss z.B. eine Kinderbetreuung für die Geschwisterkinder organisiert werden, die Tasche für den Ambulanzbesuch gepackt werden und ggf. muss zuvor eine Überweisung für das Quartal abgeholt werden. Bei Besuchen des Brückenteams hingegen muss nichts vorbereitet werden. Es müssen die aktuell geltenden Hygienemaßnahmen beachtet werden wohingegen für einen Ambulanzbesuch deutlich mehr beachtet und vor allem vorbereitet werden muss.

Dies stellt bereits eine zeitliche Entlastung dar, aber auch eine psychische Entlastung für die Erziehungsberechtigten, da sie weniger Aspekte beachten und vorbereiten müssen. Außerdem entfällt bei den Besuchen des Brückenteams die Anfahrt bzw. Anreise zur Ambulanz sowie die Wartezeit vor Ort. Dies stellt eine deutliche zeitliche Entlastung für die Erziehungsberechtigten und die Familien insgesamt dar, da die durchschnittliche Wartezeit von 10-90 Minuten und die individuelle Fahrzeit entfällt. Der Besuch des Brückenteams dauert durchschnittlich nur 10-20 Minuten. Danach können die Familien sofort wieder ihrem gewohnten Alltag nachgehen.

Die durchgeführte Behandlung ähnelt sich bei beiden Versorgungsformen, es werden nur geringe Unterschiede beschrieben. Bei beiden Fällen wird zuerst einmal der Gesundheitszustand abgefragt, woraufhin anschließend Blut abgenommen wird. Bei dem Besuch des Brückenteams durch eine kapillare Blutentnahme am Finger, in der Klinik dagegen häufig venös. Von den Pflegefachkräften des Brückenteams wird in Einzelfällen ein orales Chemotherapeutikum verabreicht, eine weitgehende

Chemotherapie findet weiterhin in der Klinik statt. Zudem finden in der Klinik auch umfangreichere Untersuchungen statt oder auch längere Arztgespräche.

Die Proband_innen äußern nur in wenigen Fällen Befürchtungen oder Ängste bei beiden Versorgungsformen. In Hinblick auf den Besuch der Ambulanz beziehen sich die Ängste auf eine potenzielle Infektionsgefahr durch den Kontakt zu Außenstehenden. Dies und die Anfahrt zur Ambulanz, sowie der Aufenthalt in einem Klinikgebäude sorgen dafür, dass die Besuche in der Ambulanz von den Erziehungsberechtigten als stressig und psychisch, wie physisch, anstrengend beschrieben werden. Die Erziehungsberechtigten beschreiben weiter, dass die Besuche in der Ambulanz größtenteils auch von den erkrankten Kindern als belastend empfunden werden.

Im Rahmen des Brückenteambesuchs hingegen sorgt sich eine Familie hinsichtlich einer möglichen Notfallsituation. Eine andere Familie äußert Bedenken in Bezug auf die, an die neue Versorgungssituation, angepasste Behandlung. Dennoch empfinden alle Proband_innen den Besuch des Brückenteams als sehr angenehm. Dies lässt sich auf das häusliche Umfeld, aber auch auf die Kompetenz der Pflegefachkräfte und das dadurch vermittelte Gefühl von Sicherheit zurückführen. Dies führt dazu, dass sowohl die Erziehungsberechtigten, die erkrankten Kinder und die Geschwisterkinder die Besuche des Brückenteams durchweg als positiv wahrnehmen und beschreiben.

Zu dem Kontakt zu den behandelnden Ärzt_innen lässt sich sagen, dass der Kontakt bei einem Besuch des Brückenteams meistens über die Pflegefachkräfte stattfindet, welche alles Wesentliche kommunizieren. Sowohl Fragen als auch Unklarheiten werden von diesen in der Klinik mit den Ärzt_innen besprochen und danach telefonisch an die Erziehungsberechtigten weitergegeben. Bei Terminen in der Klinik wird zudem immer ein ausführliches Gespräch mit den Ärzt_innen geführt. Bei dringenden Fragen haben die Erziehungsberechtigten aber auch die Möglichkeit sich telefonisch oder per Mail mit den behandelnden Ärzt_innen direkt in Kontakt zu setzen und müssen dementsprechend nicht auf den Besuch des Brückenteams oder in der Klinik warten.

Insgesamt lässt sich festhalten, dass die Besuche des Brückenteams gegenüber den Besuchen in der Ambulanz vor allem eine große zeitliche Entlastung darstellen. Außerdem berichten alle Proband_innen dass sie sich selbst und ihre Kinder auch im häuslichen Umfeld sicherer, geschützter und wohler fühlen, sodass es bei ihnen und der gesamten Familie zu einer enormen psychischen Entlastung kommt. Außerdem werden weniger Unterbrechungen im Lebensalltag beschrieben.

Die in dem anonym ausgefüllten Online-Kurzfragebogen gestellte Frage nach einer möglichen Weiterempfehlung des Brückenteams wird von alle 14 Erziehungsberechtigten mit ‚Ja‘ beantwortet. Zehn der 14 Proband_innen begründen die Weiterempfehlung weitergehend. Als Hauptgründe werden der Zeitgewinn, die Stressreduktion bei den erkrankten Kindern und der ganzen Familie und die Kompetenz der Mitarbeiter_innen des Brückenteams, sowie deren freundlicher Umgang mit den erkrankten Kindern und den Angehörigen angegeben. Außerdem begründen einzelne Proband_innen ihre Weiterempfehlung mit einem guten Terminmanagement, der Reduzierung von Kontakten zu Außenstehenden und dem Aufenthalt im gewohnten häuslichen Umfeld. Die im Kurzfragebogen angeführten Gründe finden sich auch in den Aussagen der Interviews, insbesondere bei der Beschreibung möglicher Entlastungen durch die Inanspruchnahme des Brückenteams, wieder. Es werden in dem Kurzfragebogen keine weiteren Aspekte genannt, die in den Interviews nicht bereits erwähnt wurden.

Interpretation der Ergebnisse

Anhand der oben beschriebenen Ergebnisse der Befragungen und des Kurzfragebogens ergeben sich folgende Interpretationen und Schlussfolgerungen:

Die Besuche des Brückenteams stellen sowohl bei den Erziehungsberechtigten als auch bei den erkrankten Kindern und insgesamt innerhalb der ganzen Familien eine psychische und vor allem zeitliche Entlastung dar. Die individuelle Anfahrtszeit zum Klinikum und die Parkplatzsuche sowie die durchschnittliche Wartezeit von 10-90 Minuten in der Ambulanz entfällt. Dadurch kann der Tag flexibler gestaltet werden und es kommt zu weniger Unterbrechungen des Alltags. Dies äußert sich auch in der Möglichkeit des Kindes, die Schule planmäßig zu besuchen und der Eltern, ihrer

Arbeit nachzugehen. Die psychischen Entlastungen lassen sich vor allem daran festmachen, dass einige Aspekte, wie die Vorbereitung der Ambulanzbesuche, bei den Besuchen des Brückenteams wegfallen und daher nicht berücksichtigt werden müssen. Außerdem kommt hinzu, dass sich die Erziehungsberechtigten in ihrem eigenen häuslichen Umfeld wohler fühlen aufgrund der angenehmen und vertrauten Atmosphäre und sicherer, da keine Ansteckungsgefahr von Erkrankungen für das Erkrankte Kind wie beim Ambulanzbesuch entstehen. Dies trägt ebenfalls dazu bei, dass die Besuche des Brückenteams fast ausschließlich positiv bewertet werden.

Die gewonnen Ergebnisse decken sich größtenteils mit den Erkenntnissen von Hansson et al. aus dem Jahre 2012, die hinsichtlich des häuslichen Pflegeprogramms „Hospital based Home Care for Children with cancer“ die Qualität des Programms und die Zufriedenheit mit der Versorgung untersuchen. Die Autor_innen beschreiben ebenfalls eine Belastungsreduzierung für die erkrankten Kinder und deren Familien und eine Verringerung von Alltagsunterbrechungen. Auch die verminderte Angst hinsichtlich einer Infektion durch die Reduzierung von Kontakten zu Außenstehenden wird beschrieben.

Die hohe Zufriedenheit der Erziehungsberechtigten, die sich auch in der hundertprozentigen Weiterempfehlungsquote hinsichtlich des Brückenteams zeigt, ist vergleichbar mit der positiven Resonanz in den Umfragen zur Zufriedenheit der Erziehungsberechtigten mit der ambulant aufsuchenden Versorgungsstruktur des Verbunds Pädiatrische Onkologie (Pädonko) Weser-Ems (Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, 2018).

Im Rahmen der Interviews werden von vielen Proband_innen, neben der Zufriedenheit und der Entlastung durch das Brückenteam, auch Belastungen geäußert, die durch die Besuche in der Ambulanz entstehen. Diese lassen sich größtenteils in den von Abrams et al. im Jahr 2019 beschriebenen Kategorien von Herausforderungen durch eine pädiatrische Krebserkrankung wiederfinden. So beschreiben viele der Erziehungsberechtigten ebenfalls einen zeitlichen und logistischen Aufwand durch den Besuch der Ambulanz, sowie eine Problematik hinsichtlich des Parkens an der Klinik. Auch die psychisch-emotionalen Belastungen werden von den Proband_innen ebenso thematisiert wie Unterbrechungen im

alltäglichen Leben. Lediglich die von Abrams et al. beschriebenen finanziellen Herausforderungen finden in den Interviews wenig Erwähnung.

Hinsichtlich der Inanspruchnahme des Versorgungsangebotes lässt sich vermuten, dass viele Faktoren die Inanspruchnahme des Brückenteams bedingen, vor allem lassen sich aber subjektiv- wahrgenommene Beweggründe ausmachen. Da die Forschungsfrage nicht primär nach Gründen für die Inanspruchnahme der Versorgungsstruktur fragt, können die Ergebnisse dahingehend ausschließlich interpretiert werden. Die Proband_innen nutzen das Angebot des KIKHomeCare-Brückenteams hauptsächlich, da es ihnen eine zeitliche Entlastung im Alltag schafft und die Besuche in der Ambulanz mit der Fahrzeit dorthin und der Wartezeit vor Ort als Belastung wahrgenommen werden. Die geringere Anzahl der Ambulanzbesuche führt auch zu psychischen Entlastungen bei den erkrankten Kindern, deren Geschwisterkindern und den Erziehungsberechtigten.

Diese Faktoren, die zu einer Inanspruchnahme beitragen, lassen sich dem Bereich der von Andersen beschriebenen Need-Faktoren im Verhaltensmodell zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen (1995) zuordnen. Die zeitliche und psychische Belastung auf Seiten der Erziehungsberechtigten und die psychische Belastung der erkrankten Kinder während der Besuche in der Ambulanz sind subjektiv wahrgenommene Bedarfe, wie sie auch im oben genannten Modell beschrieben werden. Die Ergebnisse des Projekts decken sich ebenfalls mit der von Thode et al. (2004) getroffenen Aussage, dass die Need-Faktoren einen großen Einfluss auf die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen haben. Dies deckt sich mit den Forschungsergebnissen dieses Projekts.

Begrenzungen der Forschung

Während der Durchführung dieses Projektes haben sich einige Aspekte herausgestellt, die diese Forschung begrenzt haben. Zum einen hat die Corona-Pandemie alle Projektmitglieder vor große Herausforderungen gestellt. Vor allem hinsichtlich der Kommunikationsformen gab es Einschränkungen. So konnten die durchzuführenden Interviews nur per Telefon oder Zoom gehalten werden, dies hat die nonverbale Kommunikation mit Mimik und Gestik deutlich erschwert. Zudem

konnten auch keine Besuche bei den Erziehungsberechtigten oder der Ambulanz stattfinden. Durch diese Anpassungen war das Projekt nicht so persönlich wie eigentlich erwartet, sondern von Distanz geprägt.

Der Punkt, dass die Proband_innen von einer Gatekeeperin ausgewählt wurden sorgte dafür, dass eine sehr subjektive Auswahl derer getroffen werden konnte. Somit könnte es der Fall sein, dass die Proband_innen möglicherweise sozial erwünschte Antworten gegeben haben, was bei einer objektiven Auswahl nicht der Fall wäre.

Generell lässt sich sagen, dass die Befragung mit den Erziehungsberechtigten eine weitere Einschränkung darstellt, da nur die Sicht der Erziehungsberechtigten aufgenommen wird und die der betroffenen Kinder oder anderen Betroffenen keine Erwähnung findet. Aus diesem Grund könnte es weitere Forschungen geben, auf welche in dem nächsten Abschnitt eingegangen wird.

Es lässt sich noch hinzufügen, dass die Fragen des Leitfadens auf eine zuvor vermutete Zufriedenheit durch die Entlastung seitens des KIKHomeCare-Brückenteams hindeuten, weshalb bestimmte Antworten auf Fragen möglicherweise suggestiv ausfallen. Dazu zählt die Position der Frage nach offenen Wünschen bezüglich des KIKHomeCare-Brückenteams, nachdem zuvor mögliche Gründe gegen eine Inanspruchnahme abgefragt wurden. Es kann also vermutet werden, dass nachdem vielfach positive Aspekte bezüglich des KIKHomeCare-Brückenteams ausgesagt wurden, keine offenen Wünsche oder Anregungen bestehen.

Zuletzt muss gesagt werden, dass der Aspekt der kleinen Stichprobe von 14 Personen die Repräsentativität der Befragung verringert. Durch die geringe Anzahl von Proband_innen sind die Ergebnisse nicht auf eine Grundgesamtheit generalisierbar, sie können jedoch als Ansatzpunkte für weitere Forschung dienen.

Mögliche weiterführende Forschung

Anhand der durchgeführten Forschung lassen sich weitere mögliche Forschungsansätze ableiten.

Zunächst könnte eine Befragung der betroffenen Kinder stattfinden, bei welcher sie selbst den Besuch des Brückenteams beschreiben und erläutern, wie dieser erlebt

wird. Dabei könnte herausgefunden werden, inwieweit die Behandlung positiv oder negativ aufgenommen wird und wie dort der Vergleich zu einer Behandlung in der Kinderonkologischen Ambulanz besteht.

Denkbar wäre auch die Befragung der Geschwisterkinder und differenzierte Befragung weiterer Familienmitglieder z. B. den Großeltern, bei welcher herausgefunden wird, wie außenstehende Personen den Besuch wahrnehmen, die etwas mehr Abstand zu allem haben, im Gegensatz zu den Erziehungsberechtigten.

Zudem könnte eine Befragung der Pflegefachkräfte des Brückenteams stattfinden, wie sie selbst die Besuche wahrnehmen und wie die Unterschiede im Gegensatz zu einem Besuch in der Ambulanz sind. Hierbei könnte auch auf die Behandlungen und den Zugang zu den betroffenen Patient_innen eingegangen werden. Ein direkter Vergleich könnte dann insofern gezogen werden, dass die beiden Seiten der Pflegefachkräfte und betroffenen Familien gegenübergestellt werden.

Des Weiteren könnte auch eine Befragung der Mitarbeitenden in der Ambulanz stattfinden. Dort könnte untersucht werden, inwieweit durch den Einsatz des Brückenteams eine Entlastung in der Ambulanz entsteht. Zuletzt könnte auch eine Untersuchung einer größeren Stichprobe mit einem quantitativen Ansatz stattfinden, sodass eine Repräsentativität gegeben ist.

9. Projektbezogene Aspekte

Im Folgenden werden projektbezogene Aspekte, welche zur Planung, Durchführung und Umsetzung des Projektes relevant sind, dargestellt.

9.1 Organigramm

Das Projektorganigramm der Projektgruppe 2.2 *Medizinische Versorgung von erwachsenen Menschen mit Behinderung* stellt in grafischer Form die Aufbauorganisation des Projektes dar. Dabei werden alle wichtigsten Personen, die am Projekt beteiligt sind, aufgeführt und ihre wichtigsten Aufgaben beschrieben. Die Projektgruppe beschäftigt sich mit der Evaluation der ambulant-aufsuchenden Versorgungsstruktur „KIKHomeCare-Brückenteam“ im Rhein-Ruhr-Gebiet.

Das Brückenteam kann hier als Auftragsgeber bzw. Kooperationspartner verstanden werden. Dazu gehört Prof. Dr. Med. Dirk Reinhardt, der die Projektleitung des Brückenteams übernimmt. Eine besonders wichtige Rolle für die Projektgruppe ist die Gatekeeperin, diese wird von Rebecca Baumeister übernommen, sie gehört ebenfalls zum Brückenteam. Sie hat Zugang zu dem zu untersuchenden Praxisfeld und übernimmt die Kontaktvermittlung für die Stichprobe.

Die Projektgruppe wird von der Projektleitung, einem Tutor und dem Projektbüro unterstützt. Die Verantwortung für das Projektbüro übernehmen Teresa Mann und Saskia Gollasch, zu ihren Aufgaben gehören die strukturelle Organisation und Begleitung während des ganzen Projektstudiums. Der Tutor Jan Toni Heide unterstützt die Gruppe prozessorientiert in den wöchentlich stattfindenden Tutorien. Vert.- Prof. Dr. Ute Karbach übernimmt die Projektleitung und unterstützt die Projektgruppe ebenfalls prozessorientiert.

Das Projektteam besteht aus insgesamt acht Student_innen, die Rollenbeschreibung der einzelnen Mitglieder resultiert aus der E-Learning Aufgabe 3.2 nach Belbin (2010).

Zu dem Projektteam gehört Annika Klümpen, sie ist innerhalb der Gruppe für die Organisation und das Zeitmanagement verantwortlich. Außerdem ist sie eine Perfektionistin, arbeitet ordentlich und gewissenhaft. Zusätzlich verfügt sie über Wissen in dem Umgang mit Word durch den von dem Projektbüro angebotenen Workshop.

Hanna Maiworm übernimmt die Funktion der Gruppensprecherin und Macherin. Sie ist pflichtbewusst und arbeitet zielgerichtet. Außerdem ist sie für Online-Präsentations- und Moderationstechniken verantwortlich.

Larissa Sawinzew ist für das Konfliktmanagement verantwortlich. Sie ist eine Macherin und arbeitet zuverlässig. Außerdem trägt sie die Verantwortung für das Schreiben des Projektberichtes.

Sarah Krawiec hält alle wichtigen Inhalte protokollartig fest, die während der Gruppentreffen zusammenkommen. Sie ist eine Macherin und Koordinatorin.

Sorgfältiges Arbeiten und Organisieren gehört zu ihren Stärken. Bei dem Auswertungsverfahren qualitativer Daten nimmt sie die Rolle der Expertin ein.

Anna-Maria Przybilla übernimmt ebenfalls wie Annika Klümpen die Verantwortung für die Organisation und das Zeitmanagement innerhalb der Gruppe. Sie ist eine Perfektionistin und arbeitet sorgfältig. Für eine verlässliche Kommunikation mit der Partnereinrichtung zu sorgen gehört zu ihren Aufgaben.

Stephan Remmert übernimmt die Rolle des Gruppensprechers, Beobachters und Machers in der Projektgruppe. Er arbeitet strukturiert und nimmt an einem Coaching zur Gesprächsführung teil.

Celine Böhm nimmt die Rolle der Beobachterin ein und prüft die von der Gruppe erstellten Dokumente auf Barrierefreiheit. Außerdem ist sie die Datenschutzbeauftragte für das Projekt.

Tugce Sakalibüyük ist für das Konfliktmanagement in der Gruppe verantwortlich. Sie ist Wegbereiterin, Perfektionistin und verfügt über eine gewissenhafte Arbeitseinstellung. Näher befasst sie sich mit dem Erstellen von barrierefreien Dokumenten und der barrierefreien Präsentation dieser.

9.2 Projektablauf

Im Folgenden wird der gesamte Projektablauf, welcher in einer E-Learning Aufgabe bereits skizziert wurde, erläutert.

Das Projekt wird in insgesamt vier Phasen unterteilt und enthält somit pro Semester zwei Phasen.

Im 5. Semester hat alles angefangen mit dem Projektstart und der Projektplanung. Zu Beginn wurden die Aufgaben in der Gruppe verteilt, ganz unabhängig von dem zu bearbeitenden Projekt. In der Anfangs-Phase des Projektstartes wurde viel Theorie erarbeitet, wozu zählt, dass sich über das Brückenteam informiert wurde und auch Literatur recherchiert werden sollte. Diese Aufgaben wurden bis zu der ersten Dezemberwoche absolviert.

Neben dem Erwerb des theoretischen Wissens, womit die Fundamentumsveranstaltung gemeint ist, sollten bis Ende Januar sowohl die E-Learning als auch die Teamaufgaben fertiggestellt werden.

Abgesehen von dem theoretischen Arbeiten wurde auch bis Mitte Dezember anhand der Auftragsforschung die Forschungsfrage und das Forschungsdesign entwickelt. Nachdem alles feststand, wurde die Präsentation für die P1-Prüfung erstellt und die jeweiligen Themen für die mündliche Prüfung wurden aufgeteilt.

In der dritten Phase, der Projektdurchführung, wurden zuerst Fragen für den Interviewleitfaden gesammelt, welcher dann bis Ende Februar fertig gestellt wurde. Bis Mitte März wurde er sowohl mit Frau Dr. Karbach als auch mit Frau Baumeister besprochen und überarbeitet. Ende März konnte das Pretest-Interview durchgeführt werden und es wurden letzte Änderungen am Interviewleitfaden übernommen. Im direkten Anschluss daran wurden bis Anfang Mai alle Interviews durchgeführt und bereits transkribiert. Nach drei Codierdurchgängen konnten die transkribierten Interviews mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse bis Mitte Juni ausgewertet werden. In der letzten Phase des Projektes, dem Projektabschluss, wurde bis Ende Juni eine Rohfassung sowohl von dem Poster als auch von dem finalen Projektbericht erstellt. Bis zu dem Abgabedatum 09.07.2021 können somit noch wichtige Änderungen und der Feinschliff durchgeführt werden.

Zum Schluss folgt dann die Ergebnispräsentation mithilfe der mündlichen P2-Prüfung am 14.07. und 15.07.2021.

9.3 Projektdurchführung

Im Rahmen des E-Learning-Moduls *Projektdurchführung* beschäftigte sich die Projektgruppe mit den dem Modul zugehörigen Unterpunkten *Projektsteuerung*, *-controlling und -vermarktung*. Da zur Erreichung der Projektziele eine Vermarktung nicht notwendig und vorhergesehen war, wird der Punkt in diesem Unterkapitel ausgelassen. Um die Lerninhalte zu vertiefen, wurden zwei E-Learning-Aufgaben in Kleingruppen bearbeitet und die Ergebnisse anschließend im Plenum besprochen. Durch die praktische Anwendung entwickelter Interventionen wurde das erworbene Wissen verfestigt. Im Folgenden werden die Begriffe Projektcontrolling und -steuerung kurz skizziert, anschließend folgt die Ergebnisdarstellung der Abweichungs- und SWOT-Analyse, welche im Rahmen der E-Learning-Aufgaben bearbeitet wurden.

Das Deutsche Institut für Normierung e.V. (DIN) (2009) definiert das Projektcontrolling und die -steuerung innerhalb der Norm DIN-69901-5:2009-01 wie folgt:

„Sicherstellung des Erreichens aller Projektziele durch

1. Ist-Datenerfassung,
2. Soll-Ist-Vergleich,
3. Analyse der Abweichungen,
4. Bewertung der Abweichungen gegebenenfalls mit Korrekturvorschlägen,
5. Maßnahmenplanung
6. Steuerung der Durchführung von Maßnahmen.“ (S.12)

Diese sechs Maßnahmen lassen sich in vier Bereiche einordnen, welche zur Erreichung der Projektziele führen sollen. Sie bestehen aus der Ist-Analyse, dem Soll-Ist-Vergleich, der Abweichungsanalyse sowie der anschließenden Maßnahmenplanung und -umsetzung. Die E-Learning-Aufgabe bestand aus einer Abweichungsanalyse. Diese leitet sich aus dem Soll-Ist-Vergleich ab. Der Soll-Ist-Vergleich stellt die Soll- den Ist-Daten gegenüber. Dabei lassen sich meist Abweichungen zwischen den beiden Komponenten feststellen, welche die Abweichungsanalyse wiederum systematisiert. Die Abweichungsanalyse bietet weiterhin Maßnahmen an, um die aufgetretenen Probleme aus dem Soll-Ist-Vergleich konstruktiv bearbeiten zu können.

9.3.1 Abweichungsanalyse

Die Abweichungsanalyse besteht ebenfalls aus sechs Schritten:

1. Probleme sammeln
2. Probleme strukturieren
3. Probleme gewichten
4. Bedeutung beurteilen
5. Ursachen analysieren
6. Maßnahmen ableiten (Baier 2009, 88ff.; Steinbuch 2000, 269)

Auf Basis dieser Anleitung zur Abweichungsanalyse werden diese Punkte nun dezidiert in Bezug auf das Projekt dargestellt.

Aus der Bearbeitung des ersten Schrittes ergaben sich insgesamt vier Probleme: Die zeitliche Befristung der kostenfreien MAXQDA-Lizenzen, dass spontan weniger

Interviews als ursprünglich geplant stattfanden, es wurden weniger Kurzfragebögen von den Interviewteilnehmer_innen ausgefüllt als geplant und auf diese Kurzfragebögen, welche den Interviewteilnehmer_innen über das Online-Tool *LimeSurvey* bereitgestellt wurde, konnte nur ein Benutzer_innenkonto zugreifen.

Anschließend wurden die Probleme im zweiten Schritt nach Bereichen strukturiert und die sprachliche Formulierung derer präzisiert. Diese Bereiche bestanden im Fall der Projektgruppe einerseits in technischen Hindernissen (MAXQDA-Lizenzen, LimeSurvey) und einer spontanen Drop-Out-Rate (weniger Interviews, weniger ausgefüllte Kurzfragebögen).

Nun wurden die Probleme nach Bereichen gewichtet. Folgende Leitfragen halfen bei dabei: Wie wichtig ist es, das Problem zu bearbeiten? Wie hoch ist die Dringlichkeit, das Problem zu bearbeiten? Welche Tendenz nimmt das Problem an, wenn das Problem nicht bearbeitet wird? Welches Ausmaß hat das Problem und wie viele Ressourcen sind von dem Problem betroffen? Nach Steinbuch (2000) ist die Bedeutungsbeurteilung von Abweichung maßgeblich für die Entscheidung, ob Maßnahmen ergriffen werden sollten, was wiederum die Relevanz dieser Aufgabe für den weiteren Projektverlauf unterstreicht.

Der erste Problembereich beschäftigt sich mit den technischen Hindernissen. Die Wichtigkeit, das Problem der MAXQDA-Lizenzen zu bearbeiten wurde als hoch eingestuft, ebenso wie die Dringlichkeit, da die Lizenzen noch vor Abschluss der Auswertung der Interviews abliefen. Die Tendenz, dass sich durch die Nicht-Bearbeitung dieses Problems Schwierigkeiten ergeben, war steigend. Die Ressourcen, die mit dem Problem einhergingen, bestanden aus den Kosten für eine Lizenz von 37 Euro für sechs Monate. Durch die Nicht-Bearbeitung dieses Problems wären somit Kosten von 296€ für alle Mitglieder der Projektgruppe entstanden, wodurch sich eine große Relevanz ergab, dieses Problem zu bearbeiten.

Das Problem des Zugangs zur LimeSurvey-Umfrage wurde hinsichtlich der Bedeutung und der Dringlichkeit als tief eingestuft. Diese Einschätzung resultierte daraus, dass die Items des Kurzfragebogens gemeinsam von der Projektgruppe erarbeitet wurden, wodurch die Aufgabe hinsichtlich des Online-Tools LimeSurvey darin bestand, diesen für die Interviewpartner_innen zugänglich zu machen. Dazu mussten QR-Codes erstellt und die Items des Kurzfragebogens auf der Seite

eingepflegt werden. Diese Aufgabe stellte für das entsprechende Projektmitglied, welches Zugriff auf die Internetseite hatte, keinen persönlichen und zeitlichen Mehraufwand dar. Die Tendenz blieb stabil und ein Ausmaß gab es nicht. Die Bedeutung des Problems wurde als mittel eingestuft.

Die spontane Drop-Out-Rate trägt zwei Folgen mit sich: Zum einen wurden weniger Interviews als ursprünglich angedacht durchgeführt und zum anderen wurden weniger Kurzfragebögen von den Interviewteilnehmer_innen ausgefüllt als geplant. Die Einschätzung der Kleingruppe fiel für beide Probleme gleich aus: Die Bedeutsamkeit wurde als tief angegeben, ebenso wie die Dringlichkeit des Problems. Die Tendenz, das Problem nicht anzugehen blieb stabil und ein Ausmaß war nicht vorhanden. Die Schlussfolgerung bestand darin, dass die Bedeutung der Probleme gering ist.

Im vierten und fünften Schritt wurde die konkrete Bedeutung der Probleme beurteilt. Dazu wurden die Ursachen analysiert und daraus adäquate Gegenmaßnahmen abgeleitet. Die Projektgruppe bediente sich hierbei der Methode der „5 Warum“ nach Schreckeneder (2013, 143f.), um die Auslöser der Probleme herausfinden, und Eingriffsmöglichkeiten erkennen zu können. Hierbei wird das Problem zunächst benannt. Anschließend wird nach dem „Warum“ gefragt. Aus der Antwort auf diese Frage lässt sich eine weitere „Warum“-Frage ableiten. Dies geschieht so lange, bis eine Gegenmaßnahme formuliert werden kann. Dieses Verfahren an allen vier Problemen darzustellen, würde aufgrund der eigentlichen Forschungsthematik dieses Projektberichts zu weit gehen, daher wird die Methode der „5 Warum“ an einem Problem angewandt:

Problem 1: Die MAXQDA-Lizenzen laufen ab.

Frage: Warum laufen die MAXQDA-Lizenzen ab?

Antwort: Die bereitgestellten Lehrlicenzen sind nur begrenzt gültig.

Frage: Warum sind sie nur begrenzt gültig?

Antwort: Die Lehrlicenzen beziehen sich nur auf eine Veranstaltung.

Die Gegenmaßnahme bestand darin, dass die Projektleitung neue Lehrlicenzen über eine in Moodle neu angelegte Veranstaltung beantragen konnte.

Um die Abweichungsanalyse abzuschließen, ging es in einem sechsten Schritt darum, den analysierten Ursachen mit den erarbeiteten Gegenmaßnahmen entgegenzuwirken. Im Fall der Projektgruppe ergaben sich für insgesamt vier Probleme drei Gegenmaßnahmen, die alle umgesetzt wurden, da diesen Problemen eine mittlere bis große Bedeutung beigemessen wurde.

9.3.2 SWOT-Analyse

Die Strengths-Weaknesses-Opportunities-Threats-Analyse (SWOT-Analyse) ist ein Instrument des strategischen Managements und Controllings. Nach der Definition der DIN 69901-5:2009-01 (2009) hilft es dabei, die Ist-Datenerfassung zu machen, woraus es sich im Anschluss daran anbietet, den Soll-Ist-Vergleich zu ziehen, damit anschließend Strategien zur Erreichung des Soll-Ziels erarbeitet werden können. Die SWOT-Analyse besteht aus den Bereichen Stärken (S), Schwächen (W), Chancen (O) und Risiken (T) und kann Projekte, deren Teilbereiche oder auch Personen zum Gegenstand haben. Hierzu werden in eine 2x2-Matrix die jeweiligen Bereiche des zu untersuchenden Gegenstandes aufgenommen. Die Stärke-/Schwäche-Dimension behandelt die internen und aktuellen Stärken und Schwächen eines Analysegegenstandes. Sie listet diejenigen Faktoren auf, die vom oder über den Untersuchungsgegenstand direkt gesteuert werden können. Die Chancen-/Risiken-Dimension listet diejenigen Faktoren auf, die nicht der direkten Steuerung unterliegen und auf die Zukunft gerichtet sind.

Der Hintergrund, welcher für die Projektgruppe gleichzeitig als Anregung zur Durchführung dieser Analyse diente, bestand in der Synergie jedes_jeder Einzelnen als Lernchance, um ein erfolgreiches Team(management) zu werden:

Eine Gruppe wird nur dann leistungsfähig sein, wenn sie die individuellen Stärken entdeckt, zulässt und nutzt, statt den Einzelnen zu vereinnahmen oder den kleinsten gemeinsamen Nenner zu suchen. Die Chance der Gruppe und damit des Lernens in der Gruppe ist die Synergie, die sich aus dem Zusammenwirken von mehreren Persönlichkeiten (und nicht nur Personen) ergibt. (Langmaack & Braune-Krickau, 2010, S. 9)

Die E-Learning-Aufgabe bestand aus einer SWOT-Analyse mit einer anschließenden Konzeption einer Intervention zur Verbesserung der Arbeit im Projektteam. Diese soll anschließend praktisch umgesetzt und deren Nutzen bewertet werden.

Um den Rahmen des Projektberichtes nicht zu übersteigen, werden die Ergebnisse nicht einzeln nach den vier Punkten beschrieben, sondern in ihren jeweiligen Verschränkungen miteinander.

So ergab sich durch die individuellen Stärken der Projektmitglieder die Chance, einzelne Untergruppen zu bilden, um anstehende Aufgaben zeiteffizient erledigen zu können. Die Stärken bestehen in der Verbindlichkeit unter den Gruppenmitgliedern hinsichtlich getroffener Absprachen, Gruppentreffen und zu erledigender Aufgaben, durch das kontinuierliche Voranschreiten des Projekts anhand einer stetigen und sehr effizienten Arbeitsweise, einer selbständigen Erledigung anliegender Aufgaben (z.B. das Schreiben von E-Mails oder der E-Learning-Aufgaben). Zuletzt bringt jedes Gruppenmitglied wertvolle Ressourcen und Kompetenzen in die Gruppenarbeit mit, die für das Gesamtergebnis förderlich sind und somit eine offene Gesprächs- und Arbeitsatmosphäre ermöglichen.

Die Kombination von Stärken und Risiken zeigte auf, dass wenn die Untergruppen gebildet werden, das übergeordnete Projektziel und die Kommunikation nicht aus den Augen verloren gehen darf.

Die Schwächen, kombiniert mit den Chancen ergab, dass sich durch die vielen Gruppenmitglieder der Gesprächsanteil in den einzelnen Meetings oft auf einzelne Personen verschiebt, statt ausgeglichen zu sein. Zudem schränkt die Pandemie Kommunikationsformen ein (Gestik, Mimik, nonverbale Kommunikation). Daraus resultierte die Chance, alle Gruppenmitglieder in die Meetings einzubinden oder Kleingruppen zu bilden.

Werden die Schwächen mit den Risiken verschränkt resultieren daraus Probleme: Es kann zu einer ungerechten Aufgabenverteilung kommen, ebenso wie sich verhärtende Kommunikationsprobleme und sich daraus ergebene negative Emotionen bei den Projektmitgliedern.

Die nachstehende Tabelle zeigt die komprimierten Ergebnisse der SWOT-Analyse.

Tabelle 2: SWOT-Analyse

	Stärken/S	Schwächen/W
Chancen/ O	Durch die vielen Gruppenmitglieder, die individuellen Fähigkeiten und die offene Gesprächskultur können einzelne Untergruppen gebildet werden, die eigenständig ein Ziel erreichen	Verschieben des Gesprächsanteils auf einzelne Personen in der großen Gruppe, daher alle mit einbinden oder Untergruppen bilden; mögliche Unsicherheit zwischen Mitgliedern durch ausschließliche Kommunikation per Teams
Risiken/T	Bei den Untergruppen darf das Gesamtziel und die Kommunikation in der Großgruppe nicht aus den Augen verloren werden	Ungerechte Aufgabenverteilung; Kommunikationsschwierigkeiten; „Grüppchenbildung“; negative Emotionen zum Ende des Projekts hin

Im Anschluss an die Analyse wurde zwei Ziele formuliert:

1. Die gleichwertige Verteilung aller noch anstehenden Aufgaben zur weiteren Steigerung der Gruppenzufriedenheit
2. Aufrechterhaltung und Stärkung des dynamischen Gruppengefühls mit einer offenen Gesprächskultur

Um diese Ziele zu erreichen, wurden zwei Interventionen erarbeitet. Die erste Intervention bestand in der Durchführung regelmäßiger Reflexions-Meetings, um einen Raum für mögliche Kritik einzelner Gruppenmitglieder am Projekt zu schaffen. Gleichzeitig erfolgt eine Abfrage und Reflektion der derzeitigen Zufriedenheit aller

Gruppenmitglieder. Die zweite Intervention bestand in der Ernennung eines oder einer Moderator_in für die wöchentlichen Gruppentreffen, um einzelne Personen zu entlasten und um sich selbst mit den eigenen Fähigkeiten und Kompetenzen einzubringen.

Die Gruppenmitglieder haben sich einmal pro Woche getroffen, um über die Zusammenarbeit als solches und über die Arbeitsatmosphäre in den Austausch zu kommen. Damit ein angenehmes Klima im Team herrscht und dieses auch in schwierigen Situationen weiterhin bestehen bleibt, ist eine offene Kommunikation eine wichtige Voraussetzung. Daher wurden folgende Aspekte in dem Reflexions-Meeting reflektiert:

1. Fühle ich mich in der Projektgruppe wohl?
2. Denke ich, dass die Aufgaben gerecht verteilt werden?
3. Was finde ich besonders gut in der Zusammenarbeit?
4. Gibt es Veränderungsbedarf, was die Zusammenarbeit angeht?

Im Zusammenhang mit der fairen Aufgabenverteilung und der Ernennung eines oder einer Moderator_in in der Gruppe macht es nicht viel Sinn, die Aufgaben per Zufall an die einzelnen Mitglieder zu verteilen, sondern auch die persönlichen Ressourcen zu berücksichtigen. In der Gruppe wurde dies so gehandhabt, dass die jeweiligen individuellen Stärken und Schwächen der Gruppenmitglieder reflektiert wurden. Anhand dieser Reflexion konnte in der Gruppe stets passend eingeschätzt werden, wer für welche Aufgabe besonders gut geeignet ist.

9.4 Beratung & Unterstützende Maßnahmen

Das Projektjahr wurde von Beginn, bis zum Ende durch das *Tutorium* von Herrn Jan Toni Heide begleitet. In der Orientierungsphase des Projektstudiums, unterstützt der Tutor die Gruppenmitglieder dabei, sich untereinander besser kennenzulernen. Da es sich bei dem Projektjahr 2020/2021 pandemiebedingt um ein reines Online-Projektjahr handelt, hat der Tutor Herr Heide das Arbeiten in Microsoft Teams angeboten, was die Studierenden dankend angenommen und anschließend eine eigene Websitesammlung erstellt haben. Die Treffen zu den Tutorien, sowie das Hochladen aller Dateien innerhalb des Projektjahres, sind alle über die Plattform Microsoft Teams gelaufen. Durch das Tutorium hat die Gruppe ein Gefühl von

Sicherheit bekommen, da der Tutor Herr Heide bereits in den letzten Jahren, zahlreiche Gruppen im Projektstudium begleitet hat. Es findet also durch das Tutorium eine prozessorientierte Unterstützung und Begleitung während des Projektjahres statt. Am Anfang des Projektjahres ist der Bedarf an Unterstützung durch den Tutor etwas höher, da es seine Zeit braucht, bis die Gruppenmitglieder sich in der Gruppe eingefunden haben und sie teilweise das erste Mal eine wissenschaftliche Studie durchführen. Sobald in der Projektgruppe die Rollen verteilt und mit dem Arbeiten an dem Projekt begonnen wird, übernimmt der Tutor eher eine beobachtende Rolle und greift bei Unterstützungsbedarf ein. Insbesondere vor der P1- und P2-Prüfung, gibt der Tutor hinsichtlich der mündlichen Prüfung, des Berichtes und Posters, hilfreiche Tipps und motiviert die Projektgruppe.

Der Kooperationspartner hat die Projektgruppe während des gesamten Projektjahres begleitet und bedarfsweise unterstützt. Da es bei dem Projekt um eine Auftragsforschung geht, ist eine praxisnahe Projektbegleitung nicht wegzudenken. Deswegen hat Frau Baumeister, die Projektkoordinatorin des KIKHomeCare-Brückenteams, die gleichzeitig die Gatekeeperin des Projektes ist, zu Beginn des Projektjahres das Brückenteam und Forschungsziel vorgestellt. Im Laufe des Projektes wurde ein Termin mit der Projektleitung des Brückenteams, der gleichzeitig der Direktor der Klinik für Kinderheilkunde III aus dem Universitätskrankenhaus Essen ist, Herrn Prof. Dr. Dirk Reinhardt und Mitarbeiterinnen aus dem Forschungsnetzwerk sowie mit der Projektleiterin Vertr. Prof. Dr. rer. Pol. Ute Karbach, vereinbart. Bei diesem Treffen haben sich die Mitarbeiter_innen des Forschungsnetzwerkes und Prof. Dr. Reinhardt vorgestellt und das Brückenteam sowie deren aktuelle Forschungslage und das Forschungsziel über Zoom präsentiert. Die Projektgruppe hat an dieser Stelle die Möglichkeit bekommen, offene Fragen zu klären und ihr Forschungsvorhaben vorzustellen. Nachdem der Leitfaden für die Interviews erstellt wurde, hat die Gruppe diesen der Projektkoordinatorin Frau Baumeister zugesendet, die an einigen Stellen Verbesserungsvorschläge gemacht hat, die auch berücksichtigt wurden. Im Anschluss an die Optimierung des Leitfadens, wurde dieser final fertiggestellt. Zeitgleich hat Frau Baumeister für die Projektgruppe eine Liste mit den Namen und Telefonnummern der von ihr rekrutierten Proband_innen erstellt und an die Gruppe gesendet. Insgesamt lässt sich sagen, dass die Koordinationspartnerin

bei offenen Fragen oder Komplikationen der Projektgruppe immer zur Seite steht und der E-Mail-Kontakt sehr zuverlässig abläuft.

Eine weitere unterstützende Maßnahme während des Projektstudiums ist die *Fundamentumsveranstaltung*, die einmal pro Woche in der ersten Hälfte des Projektjahres stattgefunden hat. Die Veranstaltung lässt sich in zwei Teile einteilen: Der erste Teil umfasst die Informationsgewinnung und der zweite Teil die Informationsverarbeitung. In dieser Veranstaltung stellen die Dozierenden des Projektdaches Arbeit und Gesundheit, inhaltlich und wissenschaftlich aufbereitete Themen aus ihren jeweiligen Fachgebieten, den Studierenden vor, was für die Projektgruppe bzgl. des Forschens und Auswertens eine sehr große Hilfestellung bietet (Mann, Pferdekämper-Schmidt & York, 2020). In fast jeder Sitzung wurden die Studierenden dazu aufgefordert, in Kleingruppen oder in der eigenen Projektgruppe bestimmte Aufgaben zu erarbeiten und diese dann im Plenum (online) vorzustellen. Dies hat der Projektgruppe sehr dabei geholfen, die Angst i. B. auf die P1- und P2-Prüfung zu überwinden. Die Lehrlizenzen für das Softwareprogramm "MAXQDA", welches die Dozierenden der Fundamentumsveranstaltung für die Projektgruppen organisiert haben, stellen eine große Hilfestellung für die Projektgruppe dar, da sie das erhobene Datenmaterial mit dieser Software auswerten.

Die Projektleiterin Vertr. Prof. Dr. rer. Pol Ute Karbach hat die Projektmitglieder in den regelmäßigen *Gruppentreffen* über das gesamte Projektjahr hinweg begleitet. Die qualitative Forschungsmethodik ist der Projektleiterin durch ihre vorherigen Forschungen sehr geläufig, was für die Projektgruppe sehr vorteilhaft ist, da sie auch qualitativ forschen. Bei den Gruppentreffen wird die Projektbegleiterin auf den neuesten Stand im Forschungs- und Auswertungsgeschehen gebracht und die Studierenden bekommen die Gelegenheit, offene Fragen oder Probleme anzusprechen und zu klären. Die Projektleiterin vermittelt nach der Vorstellung des Projektstandes ggf. theoretische und methodische Grundlagen zu den jeweiligen Themen und bietet Lösungsstrategien an (Mann et al., 2020). Die Treffen mit dem Kooperationspartner werden ebenfalls durch die Projektleiterin organisiert, wodurch die Projektgruppe die Möglichkeit bekommt, mit diesen in den direkten Austausch zu kommen. Des Weiteren hat sich die Projektbegleiterin darum gekümmert, dass die Lehrlizenzen für das Softwareprogramm "MAXQDA" verlängert werden, damit die

Auswertung in demselben Programm abgeschlossen werden kann. Der E-Mail-Kontakt mit der Projektbegleiterin findet sehr regelmäßig und zuverlässig statt und die Projektgruppe hat bei Fragen oder sonstigen Anliegen schnellstens eine Antwort erhalten.

9.4.1 Genutzte Toolbox- Angebote

Wie aus dem Moodle-Kurs "Projektmanagement 2020/21/Toolbox" (o. A.) entnommen werden kann, hält die Toolbox einem als „Werkzeugkasten“ hilfreiche Ressourcen, Erkenntnisse und Methoden für das Projektjahr bereit. Die Projektmitglieder werden dazu angehalten, ein Toolbox-Angebot aus dem Toolbox-Katalog auszusuchen und zu belegen. Es ist vorgesehen, dass jedes Projektmitglied eine andere Toolbox besucht, damit sie als Multiplikator_innen die Inhalte an die Projektgruppe weitergeben können. Aus diesem Grund ist es ratsam, dass die Wahl des Toolbox-Angebotes mit den Projektmitgliedern abgestimmt wird (ebd.).

In der Toolbox Nr. 1 *Verlässliche Kommunikation mit Partnereinrichtungen*, die das Projektmitglied Anna-Maria Przybilla besucht hat, werden die Anforderungen an Kommunikation, Authentizität und Qualität im Studium, näher behandelt. Um bei den Partnereinrichtungen einen seriösen und professionellen Eindruck zu hinterlassen, ist es von besonderer Bedeutung, geschickt kommunizieren zu können. In der Powerpoint-Präsentation (ppt) "Toolbox-Katalog 2020/21", die den Studierenden auf Moodle bereitgestellt wurde (o. A.), geht hervor, dass in dieser Toolbox zum einen die Erwartungen in der Praxis behandelt werden und in dem praktischen Teil direkt an den eigenen Dokumenten gearbeitet wird. Dafür lehren die Tutor_innen den Teilnehmenden, Aspekte, auf denen bei der Verfassung von bestimmten Formaten, wie z. B. bei Briefen, Anschreiben und E-Mails geachtet werden sollte. Des Weiteren bekommen sie einen Eindruck von der Ablage dieser Dokumente in der Teamarbeit, bspw. in Microsoft Teams (ebd.).

Die Toolbox Nr. 2 *Barrierefreie Dokumente & Präsentation* wurde von dem Projektmitglied Tugce Sakalibüyük besucht. Der Inhalt der Toolbox besteht in der Erarbeitung der Standards für barrierefreie Dokumente und Präsentationen. Es besteht die Möglichkeit, an den eigenen Dokumenten zu arbeiten und Fragen in Bezug auf die Barrierefreiheit zu klären. Ziel der Toolbox ist es, den Teilnehmer_innen

verschiedene Gesichtspunkte der Barrierefreiheit in Präsentation und Dokumente zu vermitteln und sie in Bezug auf die digitale Barrierefreiheit zu sensibilisieren, sodass einer heterogenen Zielgruppe der Zugang zu den Inhalten möglich ist.

Die Toolbox Nr. 3 *Online-Präsentations- & Moderationstechniken*, die von Hanna Maiworm belegt wurde, thematisiert zum einen das Online studieren, das Halten von Online-Referaten und dem Moderieren von Gruppensitzungen und Veranstaltungen im Online-Format. Vor allem in Zeiten der Corona-Pandemie hat dieses Thema an Wert gewonnen, da in der letzten Zeit die Veranstaltungen ausschließlich online stattfinden. Sinn und Zweck dieser Toolbox ist es, die Studierenden in Sachen interaktiver Moderationsformate zu trainieren, sodass sie selbst in der Lage dazu sind, in Gruppensitzungen und Online-Veranstaltungen die Partnereinrichtungen, sog. „Break Out Sessions“ zu erstellen.

Larissa Sawinzew beschäftigte sich im Rahmen der Toolbox Nr. 4 mit dem Thema *Projektbericht schreiben?!*. In dieser Toolbox setzen sich die Studierenden mit unterschiedlichen Merkmalen bzgl. des Schreibens im Hinblick auf den P2-Bericht auseinander. Um klar strukturiert mit dem Schreiben des Berichtes voranzukommen, sodass er problemlos zum Abgabetermin fertig ist, wird im Rahmen der Toolbox gemeinsam ein Meilensteinplan für die nächsten acht Wochen erstellt. Außerdem wird auch auf formale Themen wie dem Aufbau des Berichtes und der Literaturrecherche eingegangen. Das Ziel dieser Toolbox besteht darin, den Studierenden hilfreiche Tipps hinsichtlich des Schreibens von wissenschaftlichen Arbeiten mit auf den Weg zu geben. In dem ersten Teil der Toolbox wird näher auf die formalen Aspekte und die Strukturierung des Projektberichtes eingegangen und im zweiten Teil auf die Schreibimpulse und dem Textfeedback.

In dem Toolbox-Angebot Nr. 5 *Coaching zur Gesprächsführung*, welches von Stephan Remmert besucht wurde, werden die kommunikativen Herausforderungen, die bspw. durch die eigene Bearbeitung des Projektes vorkommen können, thematisiert. Im Projektstudium wird sehr viel in der Gruppe kooperiert, wo es auch zu Meinungsverschiedenheiten oder sogar Konflikten kommen kann. Deswegen ist eine an der Lösung orientierte und souveräne Gesprächsatmosphäre im Rahmen des Projektjahres sehr wertvoll. Diese Toolbox unterstützt die Teilnehmenden dabei,

vergangene Gesprächsmomente zu überdenken, um anknüpfend daran lösungsorientierte Gesprächsstrategien zu erarbeiten und den praktischen Umgang damit zu üben. Das hauptsächliche Ziel ist es, schwierige Gesprächssituationen in der Projektgruppe, bspw. in Form einer Supervision, mit den begleitenden Lehrenden effizient zu lösen und Tipps zu geben, wie solche Situationen erst gar nicht entstehen.

In der Toolbox Nr. 6 *Datenschutz in der Forschung*, welche von Celine Böhm belegt wurde, wird das wesentliche Wissen des aktuellen Datenschutzes an die Teilnehmenden vermittelt. Die praktische Anwendung in dem eigenen Projekt steht dabei im Vordergrund und nicht das Auswendig-Lernen von Artikeln. Das Ziel dieser Toolbox liegt darin, innerhalb des Projektstudiums, sicher im Umgang mit den rechtlichen Anforderungen zu sein und die Anwendung dieser auch zu beherrschen.

Die Toolbox Nr. 9 *Auswertungsverfahren qualitativer Daten in der Gruppe* hat Sarah Krawiec besucht. Die Erhebung mit qualitativen Methoden sind im Rahmen des Projektstudiums bei den Projektgruppen sehr beliebt, weswegen diese Toolbox auch angeboten wird. In dieser Veranstaltung werden kompakt selektierte Verfahren der Auswertung qualitativ erhobener Daten vorgestellt. Während an dem ersten Tag der Veranstaltung die Charakteristika der qualitativen Erhebung präsentiert und in ausgewählten Auswertungsverfahren eingeführt werden, stellen an dem zweiten Tag der Veranstaltung die Teilnehmenden die qualitativen Studien ihrer Projektgruppe vor und bei Bedarf können auch aktuelle Problematiken angesprochen und Rat von den anderen Teilnehmenden eingeholt werden.

Das Projektmitglied Annika Klümpen hat die Toolbox Nr. 10 *Workshop der zhb-Forschungswerkstatt* belegt. Hier bekommen die Teilnehmenden u. A. zu den Themen: Formatierungszeichen, Formatvorlagen und dem Seitenlayout in Microsoft Word, hilfreiche Tipps. Das Ziel dieses Word-Workshops ist es, die Teilnehmenden im Umgang mit dem Word-Programm insofern fit zu machen, dass sie die wichtigen Funktionen in dem Abschlussbericht miteinbeziehen können. Dabei wird ebenfalls auf das Literaturverwaltungsprogramm "Citavi" in Kombination mit Word, also dem "Word Add-In Citavi" eingegangen, das sehr hilfreich beim Zitieren sein kann.

Die folgenden drei Toolbox-Angebote: Toolbox Nr. 7: *Quantitative Methoden – Einführung in SPSS* und Toolbox Nr. 8: *Quantitative Methoden – Einführung in R* und

Toolbox Nr. 11: *Konfliktmanagement*, *Supervision* wurden nicht besucht, da es mehr Toolbox-Angebote als Projektmitglieder gibt.

9.4.2 In Anspruch genommene Projektaustausch-Angebote

Der Projektaustausch ist ein freiwilliges Angebot im Rahmen des Selbststudiums für Studierende, die im Projektjahr sind. In dem Angebot finden projektübergreifende Austausche und Workshops statt, die für die Studierenden wichtige und hilfreiche Perspektiven schaffen. Die Moderation der Austausch-Angebote wird jeweils von zwei Tutor_innen übernommen. Die erste Veranstaltung *Kollegiale Beratung* vom Projektaustausch findet in den ersten Wochen des Projektjahres statt. Die Angebote werden zeitlich so gelegt, dass die Projektgruppen den höchstmöglichen Nutzen daraus ziehen können, also findet bspw. kurz vor der P2-Prüfung ein Projektaustausch zum Thema *P2 Prüfungsvorbereitungen* statt.

In dem von Sarah Krawiec besuchten Projektaustausch *Forschungsfrage*, werden Kennzeichen für eine gute und gelungene Forschungsfrage behandelt. Zu Beginn geben die Teilnehmenden eine kurze Rückmeldung über den Ist-Zustand des Arbeitsstandes in der Gruppe und nachfolgend bekommen sie die Möglichkeit, in Kleingruppen die Eigenschaften von guten und schlechten Forschungsfragen zu sammeln. Für den Fall, dass eine Gruppe bereits eine Forschungsfrage hat, bekommt sie im Austausch die Möglichkeit, sich ein Feedback von den Tutor_innen und anderen Studierenden dazu einzuholen. Da die Forschungsfrage(n) den kompletten Forschungsprozess bestimmen, wie z. B. das Thema der Arbeit, die Literaturlauswahl, Forschungsmethodik und das Ziel der Arbeit, spielt die Konkretisierung der Forschungsfrage(n) zu Beginn einer Forschung eine sehr wichtige Rolle. Aus diesem Grund wird dieser Projektaustausch am Anfang des Projektjahres angeboten und hat zum Ziel, den Teilnehmenden bei der Erstellung oder Konkretisierung von Forschungsfrage(n) wichtige Anregungen mitzugeben und bietet die Möglichkeit, mit anderen Projektgruppen dbzgl. in den Austausch zu kommen.

Die Projektmitglieder Hanna Maiworm und Tugce Sakalibüyük besuchten den Projektaustausch *Präsentationstechniken*, in dem die Teilnehmenden nützliche Anregungen für das Vortragen in Präsenz, aber auch über Zoom oder Microsoft Teams bekommen haben. Das Ziel der Veranstaltung ist zum einen, den

Studierenden verschiedene Präsentationstechniken, z. B. über die Stimme, Gestik, Haltung und dem Augenkontakt vorzustellen, aber auch aufmerksam auf aktuelle Aspekte zu machen, die aufgrund der Pandemie mit den digitalen Präsentationen oder Prüfungen einhergehen.

Am Ende der ersten Hälfte des Projektjahres steht die mündliche P1-Prüfung bevor, wozu auch ein passender Projektaustausch angeboten wird, den Anna-Maria Przybilla besucht hat. In dem Projektaustausch *P1-Prüfung*, werden die Anforderungen an die mündliche P1 Prüfung Schritt für Schritt durchgegangen und die Tutor_innen weisen auf bestimmte Faktoren hin, die bei den jeweiligen Schritten besonders zu beachten sind. Das Ziel dieses Projektaustausches ist es, den Teilnehmenden bei Ängsten, Problemen oder Sorgen hinsichtlich der P1-Prüfung, effektive und bewährte Tipps zu geben und auf gewisse Punkte hinsichtlich des Schwerpunktthemas und Prüfungsablaufes hinzuweisen.

In dem Projektaustausch *Projektwerkstatt quantitative und qualitative Auswertungsmethoden*, welches von Sarah Krawiec belegt wurde, werden offene Fragen und/oder Unklarheiten zu der ausgewählten Forschungsmethode behandelt. Hier gibt es die Möglichkeit, sich mit Teilnehmenden aus anderen Projektgruppen über die Forschungsmethoden auszutauschen, da der Austausch untereinander ein zentraler Bestandteil dieser Sitzung ist. Ein anderes Ziel dieser Sitzung ist es, eine Übersicht über die Möglichkeiten der jeweiligen Auswertungsmethoden zu vermitteln.

In dem von Annika Klümpen belegten Projektaustausch *Postergestaltung* werden hinsichtlich der P2-Prüfung, hilfreiche Anregungen zu der Flyer- und Postergestaltung vermittelt. Insgesamt ist das Ziel dieses Projektaustausches, den Teilnehmenden bewehrte Vorschläge für eine spannende und anschauliche Darstellung des Posters zu geben, was gleichzeitig zur Unterstützung eines gelungenen visuellen Vortrags dient.

Insgesamt lässt sich festhalten, dass die Projektmitglieder durch die besuchten Projektaustausch-Angebote einen sehr hohen Informationsgewinn festgestellt haben, indem sie das Gelernte direkt in die Arbeit, bspw. in den Projektbericht miteinfließen lassen konnten. In jedem Projektaustausch gibt es mindestens eine Aufgabe, die in der Kleingruppe erarbeitet wird. Durch den Austausch mit Mitgliedern aus anderen

Projektgruppen, haben die Projektteilnehmenden teilweise einen ganz neuen Lösungsansatz für gruppeninterne Probleme oder Unklarheiten bekommen.

9.5 Gruppenorganisation

Eine erfolgreiche Durchführung und Umsetzung eines gemeinsamen Projektes hängt unter anderem von einer strukturierten Organisation der Gruppenmitglieder ab. Die einzelnen Projektgruppenmitglieder und ihre Funktionen innerhalb der Gruppe wurden bereits in dem Organigramm vorgestellt.

In den wöchentlichen Gruppentreffen, die digital über Microsoft Teams durchgeführt wurden, wurden aktuelle Arbeitsaufträge besprochen, zu erledigende Aufgaben zusammengetragen und innerhalb der Gruppe aufgeteilt. Die einzelne Zuweisung von Aufgaben orientierte sich stets an den vorhandenen Ressourcen der Projektmitglieder. Kleine Aufgaben wurden von einzelnen Personen übernommen, wobei Arbeitspakete, die mit einem höheren Zeitaufwand und somit auch mit einer höheren Relevanz für die Projektdurchführung verbunden waren, in Zweiergruppen erledigt wurden. Somit konnten sich die Projektmitglieder die Arbeitsaufträge aufteilen, aber sich auch gegenseitig unterstützen. Der Arbeitsauftrag, die dafür zuständigen Personen und auch das Datum der Fertigstellung wurden in den Protokollen schriftlich festgehalten. Diese Protokolle wurden von Sarah Krawiec geführt und nach den Gruppentreffen in der gemeinsamen WhatsApp-Gruppe der Projektmitglieder zur Verfügung gestellt. Außerdem dient die WhatsApp-Gruppe zur Kommunikation außerhalb der Gruppentreffen. Fragen oder Probleme können somit sofort mit der gesamten Gruppe geklärt werden. Alle Gruppenmitglieder waren stets zuverlässig und erledigten ihre Aufgaben rechtzeitig.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die projektbezogenen Aspekte zu einer organisierteren und strukturierteren Zusammenarbeit zwischen den Projektmitgliedern führen. Die Rollenverteilung und Zuweisung spezifischer Aufgaben orientiert sich an den vorhandenen Fähigkeiten und Fertigkeiten der einzelnen Projektmitglieder. Die Inanspruchnahme der Toolbox- und Projektaustausch-Angebote sind für eine gelungene Projektdurchführung relevant und haben sich bei der Aneignung sowie Weiterentwicklung der Fähigkeiten im wissenschaftlichen Arbeiten als äußerst hilfreich erwiesen.

10. Fazit

In Anbetracht der Tatsache, dass jedes Jahr ca. 2200 Kinder und Jugendliche in Deutschland an Leukämie oder Krebs erkranken (Erdmann et al., 2020), lässt sich festhalten, dass dieses Thema sehr aktuell ist und viele Kinder sowie deren Familienangehörige betrifft. Da die Behandlung von an Leukämie oder Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen oft langwierig und aufwendig ist, ermöglicht das Brückenteam eine Versorgung im häuslichen Umfeld der Patient_innen, um den Familien entlastend zur Seite zu stehen. Der Besuch des Brückenteams sollte in diesem Projektvorhaben mithilfe einer qualitativen Forschung, in Form von halbstandardisierten Leitfadeninterviews, und eines Online-Kurzfragebogens unter anderem zur quantitativen Erhebung soziodemografischer Merkmale evaluiert werden.

Ziel war es, die Forschungsfrage *Wie erleben Erziehungsberechtigte von an Leukämie oder Krebs erkrankten Kindern die ambulant-aufsuchende Versorgungsstruktur „KIKHomeCare-Brückenteam“ im Rhein-Ruhr-Gebiet?* zu beantworten, die Ergebnisse den Mitarbeiter_innen des Brückenteams zu präsentieren und somit eine mögliche Verbesserung der Versorgungsstruktur anzuregen. Hierzu zählt auch die Sammlung von Argumenten, um die Aufnahme der Versorgungsstruktur in die Regelversorgung der Krankenkassen zu begünstigen.

Es wurden insgesamt 14 Leitfadeninterviews mit Erziehungsberechtigten von an Leukämie oder Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen, die das Brückenteam nutzen, durchgeführt. Diese wurden mit der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) ausgewertet. Im Anschluss an die Interviews füllten die Erziehungsberechtigten einen Online-Kurzfragebogen aus, welche ebenfalls ausgewertet wurden. Die Ergebnisse beider Methoden wurden anschließend beide dargestellt, interpretiert und diskutiert.

Durch die Ergebnisdarstellung basierend auf dem Kategoriensystem und der Diskussion, in der Bezug auf die dargestellten theoretischen Grundlagen und der (inter-)nationalen Studien genommen wurde, kann gesagt werden, dass die ambulant-aufsuchende Versorgungsstruktur „KIKHomeCare-Brückenteam“ eine grundlegende Entlastung in sämtlichen Lebensbereichen der Proband_innen erzielt.

Die Lebensqualität der Erziehungsberechtigten kann durch die Entlastungen, die das Brückenteam durch die Besuche herbeiführt, gesteigert werden. Alle 14 Erziehungsberechtigten berichten von erheblich positiven und bemerkbaren Unterschieden, seit sie nicht mehr mehrmals wöchentlich die Ambulanz aufsuchen müssen. Somit reduziert sich der Stressfaktor für die Familien enorm und das Brückenteam stellt eine große Entlastung dar.

So lässt sich die Forschungsfrage abschließend wie folgt beantworten: Alle 14 Erziehungsberechtigten von an Leukämie oder Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen, die das KIKHomeCare-Brückenteam in Anspruch nehmen, erleben dieses als ausschließlich positiv. Die durch das Brückenteam angebotene Versorgung stellt eine Entlastung für die Proband_innen dar, da vor allem die Anfahrt zur Ambulanz und die damit verbundene, meist als lang empfundene Wartezeit sowie insgesamt der damit einhergehende verbundene physische und psychische Stress entfallen. Außerdem empfinden die Erziehungsberechtigten die Versorgungsstruktur als angenehm, da sie nicht mehr so oft in der Ambulanz und der ‚beklemmenden Atmosphäre‘ in einem Krankenhaus ausgesetzt sind. Die fachliche Kompetenz der Pflegefachkräfte wird als sehr hoch empfunden, sodass sich die Proband_innen auch im häuslichen Umfeld in der Abwesenheit von Ärzt_innen sicher betreut fühlen. Daher ist es nicht verwunderlich, dass alle Erziehungsberechtigten das KIKHomeCare-Brückenteam ausnahmslos weiterempfehlen.

Die berichteten Änderungsvorschläge oder Wünsche der Erziehungsberechtigten beziehen sich auf die Ausweitung des Termin- und Behandlungsangebotes sowie auf die Fortführung des Behandlungsangebotes, wodurch suggeriert wird, dass einerseits mehr Bedarf seitens der Erziehungsberechtigten nach der Versorgung durch das Brückenteam besteht, andererseits keine Änderungsvorschläge hinsichtlich der Art der Versorgung, des Auftretens der Pflegefachkräfte oder der gesamten Versorgungsstruktur vorliegen.

Aufgrund einer kleinen Stichprobe von 14 Proband_innen lassen sich die Ergebnisse nicht auf die Grundgesamtheit generalisieren. Sie können jedoch als Ansätze für weitere Forschung dienen. So könnte weitere Forschung mit einer größeren Stichprobe durchgeführt und auch z. B. die Ansichten der betroffenen Kinder, ihren Geschwisterkindern und anderer Familienmitglieder, wie beispielsweise der

Großeltern, erfasst werden. Zudem könnten auch Befragungen mit den Pflegefachkräften des Brückenteams und mit den Mitarbeitenden in der Ambulanz erfolgen. So können durch verschiedene Befragungen Auffassungen unterschiedlicher Personengruppen zum Brückenteam erfasst und somit eine Verbesserung der Versorgungsstruktur und ihre Aufnahme in die Regelversorgung der Krankenkassen angeregt werden.

11. Evaluation

Im folgenden Teil wird der Projektverlauf des Projektes „Evaluation des KIKHome-Care Brückenteams“ beschrieben. Zu Beginn wurde eine Literaturrecherche durchgeführt, um etwas über die Versorgung von Kindern - und Jugendlichen, die an Krebs oder Leukämie erkrankt sind zu erfahren. Des Weiteren ging es um den Aspekt der möglichen Belastungen, mit denen die Erziehungsberechtigten der erkrankten Kinder zu kämpfen haben. Vergleichbare nationale und auch internationale Projekte wurden bei der Literaturrecherche ebenfalls berücksichtigt. Des Weiteren war die Literaturrecherche, sowie das daraus resultierende Ergebnis betreffend der Aufgabenbereiche des Projektes hilfreich, um die gezielte Forschungsfrage, sowie ein geeignetes Forschungsdesign zu entwickeln. Unterstützung, um das Brückenteam zu evaluieren, wurde durch vier Komponenten gesichert. Eine der Komponenten war das begleitende Seminar des jeweiligen Projektdaches, dort wurden Vorgaben bezüglich der Forschungsthematik festgelegt. Es wurden Informationen gegeben, um sich besser in die Thematik einfinden zu können. Zudem wurden Übungen durchgeführt, anhand derer bestimmte Vorgehensweisen während der Evaluation theoretisch erprobt wurden. Die leitenden Dozierenden bieten gezielt Unterstützung bei jeglichen Fragen betreffend des Forschungsthemas. Eine weitere Komponente war das Tutorium, welches geleitet wird von einer Person, die mit den ganzen Vorgaben und Bedingungen einer Projektevaluation vertraut ist. Bei dem wöchentlich angesetzten Tutorium werden aufkommende Fragen und Schwierigkeiten betreffend der weiteren Planung und Vorgehensweise geklärt. Der aktuelle Forschungsstand wird wöchentlich erläutert, damit der Tutor prüfen kann, ob dieser mit den vorgesehenen Forschungsständen zu diesem Zeitpunkt übereinstimmt. Es werden Hilfestellungen gegeben, in welchen Bereichen besonders detailliert vorgegangen werden sollte, welche Bereiche weniger relevant sind und

welche Bereiche komplett ausgelassen werden sollten. Zudem wird auf begleitende Veranstaltungen hingewiesen, an denen teilgenommen werden kann, um anliegende Vorgehensweisen korrekt auszuführen. Die letzte Komponente sind zusätzliche Gruppentreffen, bei diesen Treffen sind ausschließlich Mitglieder der Gruppe anwesend. Die Treffen ermöglichen eine genaue Planung und Besprechung der weiteren Vorgehensweise. Zu bearbeitende Aufgaben werden auf die Mitglieder verteilt, bei diesen Aufgaben werden Fristen gesetzt, bis zu welchem Datum die Abgabe der Aufgabe erfolgen muss. Die bisher erfolgte Bearbeitung zur Evaluation des Projektes ist folgendermaßen zu bewerten. Zu Beginn der Evaluation des Brückenteams wurde sich auf eine geeignete Forschungsfrage geeinigt, aus der hervorgeht, welcher Bereich des Aufgabengebietes des Brückenteams evaluiert werden soll. Die Forschungsfrage wurde nicht nur von den Gruppenmitgliedern, sondern auch in Absprache mit der leitenden Dozentin festgelegt. Das Forschungsdesign wurde bestimmt auf eine qualitative Erhebung, bei der eine heterogene Stichprobe befragt werden soll. Die zu erfüllenden Abgaben wurden mittels eines Kalenders notiert, diese Abgaben wurden unter den Gruppenmitgliedern gerecht aufgeteilt und erarbeitet. Die bisherigen Erkenntnisse und Planungen wurden immerwährend der Gruppenmeetings zusammengetragen. Während der verschiedenen Arbeitsschritte hat sich die Projektgruppe stets im dafür vorgesehenen Zeitrahmen befunden und die gesetzten Ziele erreicht. Bisher negativ zu bewertende Kriterien sind, dass anhand des Online- Formats teilweise Verbindungsschwierigkeiten während der Gruppenmeetings auftreten, oder auch Probleme beim Hochladen verschiedener Abgaben. Des Weiteren ist es nicht immer leicht sich mit allen Gruppenmitgliedern bezüglich eines Termins für ein Gruppentreffen abzustimmen.

Um den weiteren Verlauf des Geschehens innerhalb der Projektgruppe evaluieren zu können werden die erreichten Ziele in Abgrenzung an die zuvor erreichten Ziele erweitert beschrieben. Die kürzlich erreichten Ziele, wie zuvor im Projektablauf geschildert, beziehen sich auf die Durchführung der Interviews mit der dafür vorgesehenen Stichprobe, welche sich aus den Erziehungsberechtigten der vom Brückenteam ambulant betreuten Kindern und Jugendlichen zusammensetzt. Die insgesamt vierzehn zu führenden Interviews werden auf die Gruppenmitglieder

aufgeteilt, sodass jedes Gruppenmitglied zwei Interviews durchführt. Im Anschluss an die Durchführung der Interviews werden diese nach festgelegten Angaben anhand der mitgeschnittenen Audiodateien transkribiert und als Datei gespeichert. Um die Dateien der Transkripte miteinander zu verknüpfen und eine Analyse der Interviews herstellen zu können werden alle Transkripte in ein Programm, namens MAXQDA eingefügt. Dieses Programm ermöglicht es, zusammen an einem Projekt zu arbeiten und gleichzeitigen Zugriff auf die zu bearbeitenden Dateien zu haben. Um eine Übereinstimmung der getroffenen Aussagen zu bestimmten Themengebieten der Stichprobe zu überprüfen wird die Intercoder-Reliabilität berechnet. Um diese bestimmen zu können werden zuvor alle Aussagen der Transkripte nach zuvor in der Gruppe festgelegten Kategoriensystemen codiert. Die Kategoriensysteme beziehen sich auf die vier festgelegten Hauptkategorien, welche sich aus der Beschreibung des Ambulanzbesuches, der Beschreibung des Brückenteams, den Entlastungen durch das Brückenteam und den möglichen Anregungen und Wünschen an das Brückenteam zusammensetzen. Anhand dieser erstellten Codierungen ist es nun möglich eine Intercoder-Reliabilität zu berechnen und einen Überblick über Übereinstimmungen von Aussagen der Erziehungsberechtigten zu spezifischen Fragestellungen zu erhalten. Im Verlauf werden diese Kategoriensysteme mehrmals verändert und neu angepasst, um die Aussagen zu filtern, die letzten Endes relevant für die Beantwortung der Forschungsfrage sind. Nachdem eine Intercoder-Reliabilität hergestellt werden konnte, wurden die jeweiligen Aussagen der Erziehungsberechtigten zu den Kategorien zugeordnet und in einer Tabelle übersichtlich dargestellt. Um die Auflistung von Aussagen zu den vorgegebenen Kategorien überschaubarer darzulegen, werden die Hauptaussagen dieser zu jeder einzelnen Kategorie umfassend in Form eines Textes beschrieben. Der Projektbericht wird anschließend durch die erlangten Erkenntnisse durch die durchgeführten Interviews und deren ausgiebige Auswertung ergänzt und die bisherigen Abschnitte ausformuliert. Der letzte Teil der Projektarbeit bezieht sich auf die Erstellung eines entsprechenden Posters für das Projekt. Bei diesem sollen die Kernaussagen der Ergebnisse dargestellt werden und bestenfalls zur vollständigen und verständlichen Beantwortung der zuvor gestellten Forschungsfrage führen.

Um die erreichten Projektziele kritisch zu bewerten, wird auf diese einmal abschließend eingegangen. Der zu Beginn erstellte Plan für den Ablauf und die Durchführung bestimmter Aufgaben während des Projektes wurde in seiner Form eingehalten. Die zuvor festgelegten Termine für Abgaben sind realistisch gesetzt und können daher fristgerecht eingehalten werden. Ein Teil der Projektziele wurde unterschätzt, wie beispielsweise der Zeitaufwand für die Erstellung von Transkripten der durchgeführten Interviews oder auch die Festlegung von Kategorien zur Ermittlung der Intercoder-Reliabilität, von den Aussagen der Erziehungsberechtigten. Dennoch konnten diese Teile zufriedenstellend erarbeitet werden, sodass die Gruppe das weitere geplante Vorgehen durchführen konnte.

12. Literaturverzeichnis

- Abrams, H. R., Leeds, H. S., Russell, H.V., Hellsten, M. B. (2019). Factors Influencing Family Burden in Pediatric Hematology/Oncology Encounters. *Journal of patient-centered research and reviews*, 6, 243–251.
- Andersen, R. M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *Journal of health and social behavior*, 36, 1–10.
- Babitsch, B., Gohl, D. & Lengerke, T. von (2012). Re-revisiting Andersen's Behavioral Model of Health Services Use: a systematic review of studies from 1998-2011. *Psycho-social medicine*, 9, 11.
- Belbin, Raymond M. (2010). Management teams. Why they succeed or fail (3. Aufl.). Oxford: Routledge.
- Bellach, B. M., Knopf, H. & Thefeld W. (1998). Der Bundes-Gesundheitssurvey 1997/98. *Das Gesundheitswesen: Sozialmedizin, Gesundheits-System-Forschung, Public Health, Öffentlicher Gesundheitsdienst, Medizinischer Dienst*, 60, 59–68.
- Boer, A. G. de, Wijker, W. & Haes, H. C. de (1997). Predictors of health care utilization in the chronically ill: a review of the literature. *Health policy (Amsterdam, Netherlands)* 42 (2), 101–115.
- Bortz, J. & Döring, N. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften*. 5. Aufl. Berlin: Springer.
- Brückenteam. (2021). *Ambulante Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher*. (06.07.2021). Verfügbar unter <http://brueckenteam.org>
- Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). Referat Gesundheitsforschung. (2016). *Aktionsplan Versorgungsforschung: Forschung für ein patientenorientiertes Gesundheitswesen*. Berlin.

Deutsche Krebshilfe e.V. (2012). *Krebs bei Kindern. Antworten. Hilfen. Perspektiven.* (20.03.2021). Verfügbar unter

https://www.krebshilfe.de/infomaterial/Blaue_Ratgeber/004_kinder_neu.pdf

Deutsches Kinderkrebsregister [DKKR]. (2019). *Zweitneoplasien.* (08.06.2021). Verfügbar unter

<https://www.kinderkrebsregister.de/dkkkr/dokumentare/faq/zweitneoplasien.html>

DKKR. (2020). *Jahresbericht / Annual Report 2019.* (20.03.2021). Verfügbar unter

https://www.kinderkrebsregister.de/typo3temp/secure_downloads/42507/0/1c5976c2ab8af5b6b388149df7182582a4cd6a39/Buch_DKKR_Jahresbericht_2019_komplett.pdf

Dietrich, K., Leiss, U., Griessmeier, B., Wiener, A., Minetzke-Gruner, A.-C., Linhart, D., Braungart, R., Graf, N. & Wevers-Donauer, G. (2016). Belastungserleben von Eltern krebskranker Kinder. *Klinische Pädiatrie*, 228, 149–156.

DIN e.V. (2009). *DIN 69901-5:2009-01. Projektmanagement –*

Projektmanagementsysteme, Teil 5: Begriffe. Berlin: Beuth-Verlag.

Döring, N. (2019). Evaluationsforschung. In Baur, N. & Blasius, J. (Hrsg.). *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (2. Aufl.) (S. 173-189). Wiesbaden: Springer VS.

Ellert, U. & Kurth, B. M. (2013). Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Erwachsenen in Deutschland: Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56, 643–649.

Erdmann, F., Kaatsch, P., Grabow, D. & Spix, C. (2020). *German Childhood Cancer Registry-Annual Report 2019 (1980- 2018)*. Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics (IMBEI) at the University Medical Center of the Johannes Gutenberg University Mainz.

Gemeinsamer Bundesausschuss. (2020). *Richtlinie zur Kinderonkologie.* (20.03.2021).

Verfügbar unter <https://www.g-ba.de/richtlinien/47/>

- Gläser, J. & Laudel, G. (2010). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen* (4., überarb. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag.
- Gläser-Zikuda, M. (2015). Qualitative Auswertungsverfahren. In H. Reinders, H. Ditton, C. Gräsel & B. Gniewosz (Hrsg.), *Empirische Bildungsforschung. Strukturen und Methoden* (2., überarb. Aufl.) (S. 119–130). Wiesbaden: Springer VS.
- Glaeske, G. (2013). Versorgungsforschung in der Onkologie: Therapien und Strukturen im Mittelpunkt. *Forum*, 28, 247–253.
- Guggisberg, J. & Spycher, S. (2005). *Nachfrage, Inanspruchnahme, Bedarf und Angebotsinduzierung in der ambulanten medizinischen Versorgung. Forschungsprotokoll Nr. 3*. Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- Hansson, H., Hallström, I., Kjaergaard, H., Johansen, C. & Schmiegelow, K. (2011). Hospital-based home care for children with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 57, 369–377.
- Hansson, H., Kjaergaard, H., Schmiegelow, K. & Hallström, I. (2012). Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. *European journal of cancer care*, 21, 59–66.
- Hauß, F. (1985). Inanspruchnahme medizinischer Leistungen und regionale Gesundheitspolitik: Informationen zur Raumentwicklung. *Bundesamt für Bauwesen und Raumordnung, Bonn* (3/4), 279–287.
- Helferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (4. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag.
- Hooker, L. & Kohler, J. (1999). Safety, efficacy, and acceptability of home intravenous therapy administered by parents of pediatric oncology patients. *Medical and pediatric oncology*, 32, 421–426.
- Hussy, W., Schreier, M. & Echterhoff, G. (2013). *Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften für Bachelor* (2., überarb. Aufl.). Berlin, Heidelberg: Springer.

- Jayabuse, S., Escobedo, V., Tugal, O., Nahaczewski, A., Donohue, P., Fuentes, V., Devereau, G. & Sunkara, S. (1992). Home Chemotherapy for children with Cancer. *Cancer*, 69, 574-579.
- Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie. (2007). *Jahresbericht 2006 des Pädiatrisch-onkologischen Bereichs im Klinikum Oldenburg und im Verbund PädOnko Weser-Ems*. Oldenburg: Insee Verlag.
- Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie. (2012). *Jahresbericht 2011 des Pädiatrisch-onkologischen Bereichs im Klinikum Oldenburg und im Verbund PädOnko Weser-Ems*. Oldenburg: Insee Verlag.
- Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie. (2017). *Jahresbericht 2016 des Pädiatrisch-onkologischen Bereichs im Klinikum Oldenburg und im Verbund PädOnko Weser-Ems*. Oldenburg: Insee Verlag.
- Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie. (2018). *Jahresbericht 2017 des Pädiatrisch-onkologischen Bereichs im Klinikum Oldenburg und im Verbund PädOnko Weser-Ems*. Oldenburg: Insee Verlag.
- Klassen, A. F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., Scott, A. & Sung, L. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 26, 5884–5889.
- Kok, N. T. M., Ligthart-Beukhof, A. C. & Wetering, M. D. van de (2019). Chemotherapy intravenously in children with cancer at home, the nurse practitioner makes it possible! *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 27, 4389–4391.
- Kruse, J. (2015). *Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz* (2., überarb. Aufl.). Weinheim, Basel: Beltz Juventa.
- Kuckartz, U. (2018). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (4. Aufl.). Weinheim, Basel: Beltz Juventa.

- Langmaack, B. & Braune-Krickau, M. (2010). *Wie die Gruppe laufen lernt. Anregungen zum Planen und Leiten von Gruppen. Ein praktisches Lehrbuch* (Hochschuldidaktik, 8. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Lashlee, M. & O'hanlon Curry, J. (2007). Pediatric home chemotherapy: infusing "quality of life". *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 24, 294–298.
- Lau, S., Lu, X., Balsamo, L., Devidas, M., Winick, N., Hunger, S. P., Carroll, W., Stork, L., Maloney, K. & Kadan-Lottick, N. (2014). Family life events in the first year of acute lymphoblastic leukemia therapy: a children's oncology group report. *Pediatric blood & cancer*, 2277–2284.
- Mann, T., Pferdekämper-Schmidt, A. & York, A. (2020). Projektstudium Handbuch. *Kompetenzorientiertes und selbständiges Lernen im BA Rehabilitationspädagogik* (6.Auflage) [Online]. (04.07.2021). Verfügbar unter https://moodle.tu.dortmund.de/pluginfile.php/1401776/mod_resource/content/1/Handbuch_Broschüre_Projektstudium.pdf
- McCall, C., Mannion, M., Hilliard, C., Lannon, P., McKenna, F., O'Marcaigh, A., Slevin, T., Smith, O. & Storey, L. (2017). Administration of Home Intravenous Chemotherapy to Children by their Parents. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 122–129.
- Misoch, S., (2019). *Qualitative Interviews* (2. Aufl.). Berlin: Walter de Gruyter GmbH.
- Nam, G. E., Warner, E. L., Morreall, D. K., Kirchhoff, A. C., Kinney, A. Y. & Fluchel, M. (2016). Understanding psychological distress among pediatric cancer caregivers. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24, 3147–3155.
- Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E. & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of family psychology: JFP: Journal of the Division of*

Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43), 21, 407–415.

Pfaff, H. & Schrappe, M. (2011). Einführung in die Versorgungsforschung. In H. Pfaff, E. A.M. Neugebauer, G. Glaeske & M. Schrappe (Hrsg.), *Lehrbuch Versorgungsforschung: Systematik. Methodik. Anwendung* (S. 2–39). Schattauer.

Projektmanagement im Projektstudium. *Toolbox*. (2021) [Online]. (04.07.2021).
Verfügbar unter: <https://moodle.tu-dortmund.de/course/view.php?id=21012§ion=6>

Raspe, H.-H. & Deutsche Forschungsgemeinschaft. (2011). *Versorgungsforschung in Deutschland: Stand. Perspektiven. Förderung.: Stellungnahme. Standpunkte*. Wiley-VCH.

RehaSalus Oberlausitz GmbH. *Was ist Rehabilitation*. (o. J.). (20.03.2021). Verfügbar unter <https://www.reha-salus.de/Was-ist-Rehabilitation.html>

Reinhardt, D. (2018). Versorgungsstruktur in der pädiatrischen Onkologie. *Forum*, 33, 242-248.

Roser, K., Erdmann, F., Michel, G., Winther, J. F. & Mader, L. (2019). The impact of childhood cancer on parents' socio-economic situation-A systematic review. *Psycho-oncology*, 28, 1207–1226.

Schrappe, M. & Pfaff, H. (2017). Einführung in Konzept und Grundlagen der Versorgungsforschung. In H. Pfaff, E. Neugebauer, G. Glaeske & M. Schrappe (Hrsg.), *Lehrbuch Versorgungsforschung: Systematik - Methodik - Anwendung* (2. Aufl.) (S. 2–68). Schattauer.

Schreckenender, B.-C. (2013). *Projektcontrolling. Projekte überwachen, steuern, präsetieren* (4. Aufl.). Freiburg im Breisgau: Haufe- Lexaware.

- Starker, A. & Saß, A.-C. (2013). Inanspruchnahme von Krebsfrüherkennungsuntersuchungen. *Bundesgesundheitsblatt* 56, 858 – 867.
- Statistisches Bundesamt [Destatis]. (2020). *Bevölkerungsstand. Bevölkerung nach Nationalität und Bundesländern*. (08.06.2021). Verfügbar unter <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/Tabellen/bevoelkerung-nichtdeutsch-laender.html>
- Steinbruch, P. A. (2000). *Projektmanagement und Projektorganisation* (2. Aufl.). Ludwigshafen: Kiehl.
- Tallen, G., Vetter, C. & Yiallourous, M. (2016). *Langzeitnachsorge bei Krebs im Kindes- und Jugendalter*. (20.03.2021). Verfügbar unter https://www.kinderkrebsinfo.de/patienten/nachsorge/spaetfolgen___langzeitnachsorge/einfuehrung/index_ger.html
- Thode, N., Bergmann, E., Kamtsiuris, P. & Kurth, B-M. (2004). *Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme des deutschen Gesundheitswesens und mögliche Steuerungsmechanismen*. (10.03.2021) Verfügbar unter https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Themen/Versorgung/projektbericht.pdf?_blob=publicationFile
- Thode, N., Bergmann, E., Kamtsiuris, P. & Kurth, B-M. (2005). Einflussfaktoren auf die ambulante Inanspruchnahme in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 48, 296–306.
- Tempes, J., Lederle, M. & Bitzer, E-M. (2019). *Anwendung des Verhaltensmodells der Inanspruchnahme gesundheitsbezogener Versorgung von Andersen – eine systematische Übersichtsarbeit. Unter Mitarbeit von Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung*. (10.03.2021). Verfügbar unter <https://www.egms.de/static/en/meetings/dkvf2019/19dkvf099.shtml>

Toolbox-Katalog 2021/ 2021 (2020) [Online]. (04.07.2021). Verfügbar unter:

https://moodle.tu-dortmund.de/pluginfile.php/1394379/mod_resource/content/1/Toolbox-Katalog_20_21.pdf

Tsai, M.-H., Hsu, J.-F., Chou, W.-J., Yang, C.-P., Jaing, T.-H., Hung, I.-J., Liang, H.-F., Huang, H.-R. & Huang, Y.-S. (2013). Psychosocial and emotional adjustment for children with pediatric cancer and their primary caregivers and the impact on their health-related quality of life during the first 6 months. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 22, 625–634.

Vetsch, J., Rueegg, C.S., Mader, L., Bergstraesser, E., Rischewski, J., Kuehni, C. E. & Michel, G. (2016). Follow-up care of young childhood cancer survivors: attendance and parental involvement. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24, 3127–3138.

Vogt, S. & Werner, M. (2014). *Forschen mit Leitfadeninterviews und qualitativer Inhaltsanalyse. Skript*. (16.02.2021). Verfügbar unter https://www.th-koeln.de/mam/bilder/hochschule/fakultaeten/f01/skript_interviewsqualinhaltsanalyse-fertig-05-08-2014.pdf

Yiallourous, M. (2021). *Akute lymphoblastische Leukämie*. (15.03.2021). Verfügbar unter <https://www.kinderkrebsstiftung.de/krebs-bei-kindern/krankheitsbilder-behandlung/akute-lymphoblastische-leukaemie/#e78799>

13. Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Allgemeine Datenlage zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland [S. 10]

Abb. 1: Kreisdiagramm der unterschiedlichen Diagnose-Häufigkeiten. Erdmann, F., Kaatsch, P., Grabow, D. & Spix, C. (2020). *German Childhood Cancer Registry-Annual Report 2019 (1980- 2018)*. Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics (IMBEI) at the University Medical Center of the Johannes Gutenberg University Mainz [S. 11]

Abb. 2: Behandlungspfad bei ALL.

Eigene Darstellung nach: Yiallourous, M. (2019). *Akute lymphoblastische Leukämie*. (20.03.2021). Verfügbar unter <https://www.kinderkrebsstiftung.de/krebs-bei-kindern/krankheitsbilder-behandlung/akute-lymphoblastische-leukaemie/#e78799>, o.S [S. 14].

Abb. 3: Kategorien der Herausforderungen. *Figure 1. Theme categories and subcategories* - Abrams, H. R.; Leeds, H. S.; Russell, H.V.; Hellsten, M. B. (2019). Factors Influencing Family Burden in Pediatric Hematology/Oncology Encounters. *Journal of patient-centered research and reviews*, 6, 248 [S. 27].

Abb. 4: Verhaltensmodell zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen nach Andersen. *Health Behavior Model nach Andersen* - Thode, N., Bergmann, E., Kamtsiuris, P. & Kurth, B. M. (2005). Einflussfaktoren auf die ambulante Inanspruchnahme in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 48, 298 [S. 35].

Abb. 5: Prinzipien qualitativen Forschens. Hussy, W., Schreier, M. & Echterhoff, G. (2013). *Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften für Bachelor* (2. überarb. Aufl.). Berlin, Heidelberg: Springer, 190 [S. 42].

Abb. 6: Ablaufschema einer inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse. Kuckartz, U. (2018). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (4., überarbeitete Aufl.). Weinheim, Basel: Beltz Juventa, 100 [S. 59].

Abb. 7: Die beiden Pole der Kategorienbildung. Kuckartz, U. (2018). Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung (4., überarbeitete Aufl.). Weinheim, Basel: Beltz Juventa, 64 [S. 62].

Abb. 8: Altersverteilung der Proband_innen zum Zeitpunkt der Datenerhebung [eigene Darstellung] [S. 75]

Abb. 9: Altersstruktur der erkrankten Kinder zum Zeitpunkt der Datenerhebung [eigene Darstellung] [S. 76]

Abb. 10: Bestehende Arbeitsverhältnisse der Proband_innen und Lebenspartner_innen zum Zeitpunkt der Datenerhebung [eigene Darstellung] [S. 77]

Abb.11: Betreuungssituation des erkrankten Kindes [eigene Darstellung] [S. 78]

Tabelle 2: Vergleichende Darstellung der Hauptkategorien Besuch in der Ambulanz und Besuch vom Brückenteam [eigene Darstellung] [S. 96]

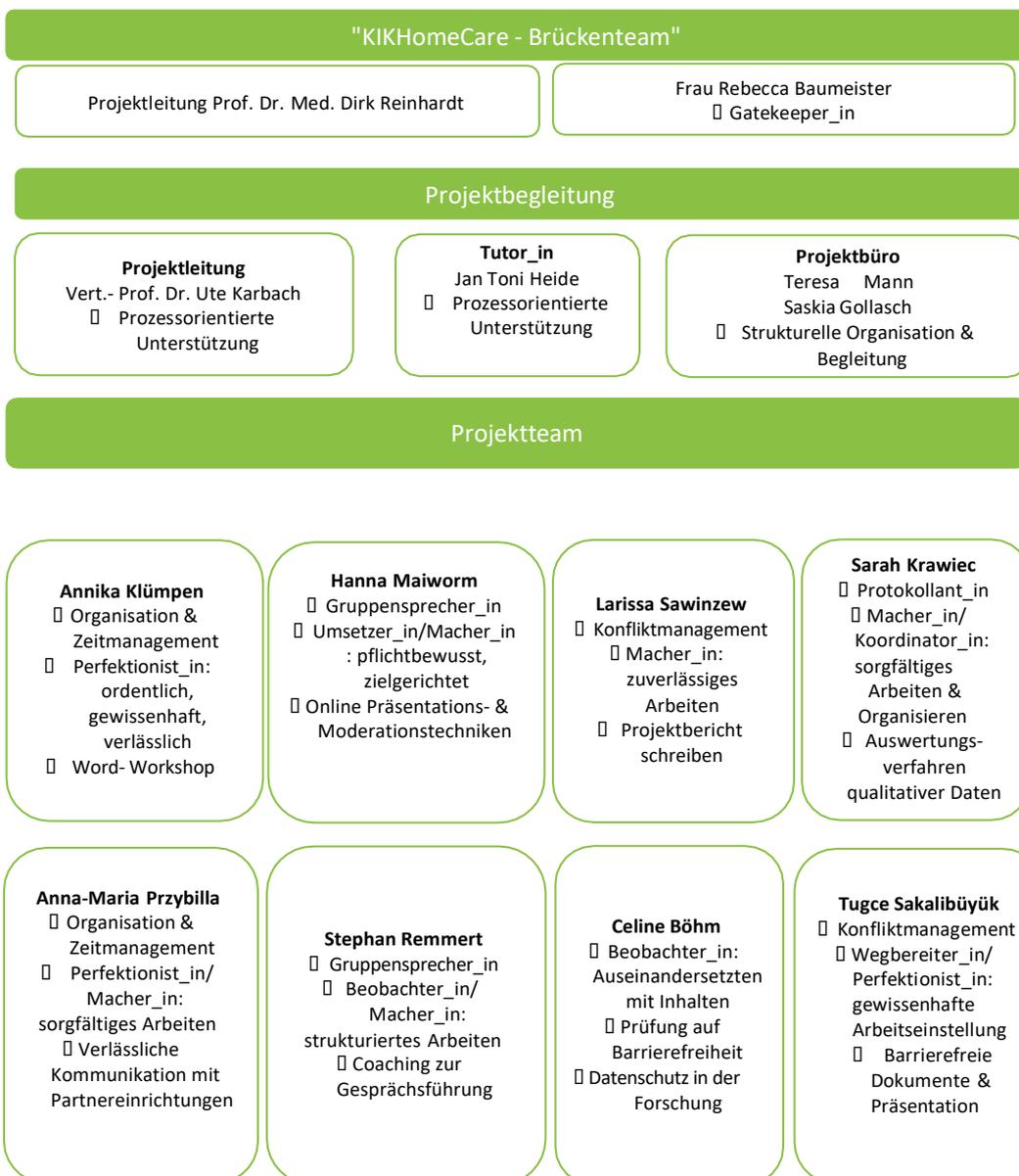
Abb. 12: Eigene Darstellung: Code-Matrix-Browser - Visualisierung der Codierungen der Antworten auf die Frage nach den Begründungen einer Weiterempfehlung des Brückenteams durch Erziehungsberechtigten in dem Kurzfragebogen [S. 107]

Anhang

A. Projektorganigramm

Projektgruppe 2.2 Medizinische Versorgung von erwachsenen Menschen mit Behinderung

□ Evaluation der ambulant aufsuchenden Versorgungsstruktur "KIKHomeCare- Brückenteam" im Rhein-Ruhr-Gebiet



B. Projektablauf

Semester 5:

1. Projektstart

- Aufgabenverteilung innerhalb der Projektgruppe am 29.10.2020
- Über das Brückenteam informieren bis zum 07.12.2020
- Literaturrecherche bis zum 07.12.2020
- Erwerb theoretischen Wissens (Fundamentum) bis zum 14.01.2021
- E-learning Inhalte bis zum 29.01.2021
- Bearbeitung Teamaufgaben bis zum 12.01.2021
- Abgabe Teamaufgaben am 29.01.2021

2. Projektplanung

- Forschungsfrage entwickeln bis zum 14.12.2020
- Forschungsdesign entwickeln bis zum 17.12.2020
- Erstellung Präsentation für P1 bis zum 13.01.2021
- Überarbeitung Präsentation bis zum 24.01.2021
- Abgabe Präsentation am 25.01.2021
- Prüfungsvorbereitung (mündl. Prüfung)
- P1 Prüfung am 28. & 29.01.2021
- Fertigstellung Projektbericht 1 bis zum 22.03.2021
- Überarbeitung Projektbericht 1 bis zum 30.03.2021
- Abgabe Projektbericht 1 am 31.03.2021

Semester 6:

3. Projektdurchführung

- Sammlung Interviewfragen bis zum 31.01.2021

- Interviewleitfaden entwickeln bis zum 23.02.2021
- Pretest und Leitfadenüberarbeitung bis zum 16.03.2021
- Interviews durchführen bis zum 05.05.2021
- Transkription der Interviews bis zum 05.05.2021
- Auswertung der Interviews bis zum 22.06.2021

4. Projektabschluss

- Postererstellung für P2 bis zum 30.06.2021
- Posterüberarbeitung bis zum 07.07.2021
- Prüfungsvorbereitung (mündl. Prüfung)
- P2 Prüfung am 14. & 15.07.2021
- Fertigstellung Projektbericht 2 bis zum 30.06 .2021
- Überarbeitung Projektbericht 2 bis zum 08.07.2021
- Abgabe Projektbericht 2 am 09.07.2021

C. Studieninformationen

Liebe Eltern,

Liebe Erziehungsberechtigte,

Wir sind Studierende der Technischen Universität Dortmund im Fachbereich Rehabilitationswissenschaften und studieren Rehabilitationspädagogik (B.A.). Derzeit befinden wir uns im Projektstudium. Dafür arbeiten wir mit dem "KIKHomeCare-Brückenteam" zusammen. Uns interessieren Ihre Erfahrungen mit dem Brückenteam, da das Angebot noch relativ neu ist. Wir würden Sie daher bitten an unserem Interview (ca. 20-40 Minuten) teilzunehmen und einen kurzen Fragebogen zu beantworten. Ihre Daten werden pseudonymisiert und vertraulich behandelt. Sie werden nur im Rahmen des Projektstudiums genutzt und nach dessen Abschluss (Ende September 2021) vernichtet.

Falls Sie Rückfragen haben oder über die Ergebnisse unserer Studie informiert werden möchten, können Sie uns unter folgender E-Mail-Adresse erreichen:



larissa.sawinzew@tu-dortmund.de

Vielen Dank für Ihre Teilnahme und Ihr Interesse!

Mit freundlichen Grüßen,

Projektgruppe 2.2

Celine Böhm, Annika Klümpen, Sarah Krawiec, Hanna Maiworm, Anna-Maria Przybilla, Stephan Remmert, Tugce Sakalibüyük, Larissa Sawinzew

D. Einwilligungserklärung zum Interview

Forschungsprojekt: Evaluation „KIKHomeCare-Brückenteam“

Durchführende Institution: Technische Universität Dortmund

Projektleitung: Vert.- Prof. Dr. Ute Karbach

E-Mail-Adresse: larissa.sawinzew@tu-dortmund.de

Datenschutzbeauftragte_r: Celine Böhm

Interviewer_in: _____

Interviewdatum: _____

Interviewkürzel: _____

Ich erkläre mich dazu bereit, im Rahmen des genannten Forschungsprojekts an einem Interview teilzunehmen, um über meine Erfahrungen mit dem „KIKHomeCare-Brückenteam“ zu berichten und im Anschluss darauf einen Kurzfragebogen auszufüllen. Ich wurde über das Ziel und den Verlauf des Forschungsprojekts informiert.

Ich bin damit einverstanden, dass das Interview aufgezeichnet und durch eine Transkription (wortwörtliche Verschriftlichung des Gesprochenen) in Schriftform gebracht wird. Die Audiodateien werden unter einem Kürzel gespeichert und zum Ende des Projektstudiums (Ende September 2021) gelöscht. Die Transkripte der Interviews und die Kurzfragebögen werden pseudonymisiert, d.h. ohne Namen und Personenangaben gespeichert.

Ich bin damit einverstanden, dass einzelne Sätze aus den Transkripten, die nicht mit meiner Person in Verbindung gebracht werden können, als Material für wissenschaftliche Zwecke genutzt werden können.

Meine Teilnahme an der Erhebung und meine Zustimmung zur Verwendung der Daten, wie oben beschrieben, sind freiwillig. Ich habe jederzeit die Möglichkeit, meine Zustimmung zu widerrufen. Durch Verweigerung oder Widerruf entstehen mir keine Nachteile. Ich habe das Recht auf Auskunft, Löschung und Widerspruch gegen die Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten.

Unter diesen Bedingungen erkläre ich mich bereit, das Interview zu geben, und bin damit einverstanden, dass es aufgezeichnet, verschriftlicht, pseudonymisiert und ausgewertet wird.

Ort, Datum, Unterschrift Interviewte_r

E. Interviewleitfaden

Projektthema und Forschungsziel:

Evaluation des "KIKHomeCare-Brückenteams"

Fragestellung:

Wie erleben die Erziehungsberechtigten von an Leukämie oder Krebs erkrankten Kindern die ambulant-aufsuchende Versorgungsstruktur "KIKHomeCare-Brückenteam" im Rhein-Ruhr-Gebiet?

Zielgruppe:

Erziehungsberechtigte von an Leukämie oder Krebs erkrankten Kindern, die das "KIKHomeCare-Brückenteam" in Anspruch nehmen.

Vorspann

Guten Tag Frau/Herr,

Vielen Dank, dass Sie sich dazu bereit erklärt haben mit uns ein Interview zu führen. Wir studieren Rehabilitationspädagogik an der TU Dortmund und führen das Interview im Rahmen des Projektstudiums durch. Durch das Interview würden wir gerne herausfinden, wie Sie den Besuch des Brückenteams erleben.

Im Vorhinein möchten wir Ihnen mitteilen, dass Ihre ganzen Angaben vertraulich behandelt und pseudonymisiert werden, sodass Sie anhand Ihrer Aussagen nicht identifiziert werden können. Das Gespräch wird durch ein Tonband/ digital mitgeschnitten, wodurch wir uns ein uneingeschränktes Zuhören ermöglichen möchten, ohne mitschreiben zu müssen.

Falls Zoom-Meeting:

Während des gesamten Gesprächs werden mein/ e Kommilitone/ Kommilitonin und ich die ganze Zeit über die Kamera eingeschaltet lassen. Ihnen ist es jedoch komplett freigestellt, ob Sie Ihre Kamera einschalten möchten oder nicht. Auch wenn Sie die Kamera einschalten, können Sie diese während des Gesprächs jeder Zeit ausschalten.

Außerdem haben wir uns ein paar Fragen überlegt, die wir auf einem Zettel (*zeigen!*) aufgeschrieben und gerade vorliegen haben. Dieser dient uns lediglich als Merkhilfe, damit wir nichts vergessen. (Bitte lassen Sie sich nicht davon irritieren, wenn ich ab und zu auf das Gerät schaue. Ich möchte dann nur kurz kontrollieren, ob es auch tatsächlich läuft.)

Falls Sie eine Frage nicht beantworten können oder möchten, sagen Sie uns bitte einfach Bescheid.

Bevor wir starten, haben Sie auch Fragen an uns? Ansonsten werde ich jetzt das Aufnahmegerät anstellen.

Besuch Brückenteam

Damit wir uns vorstellen können, wie ein Besuch des Brückenteams abläuft: Können Sie uns den Ablauf des letzten Besuches des Brückenteams bei Ihnen beschreiben?

- Wie oft war das Brückenteam schon bei Ihnen?
- Wen trifft das Brückenteam zuhause an?
- Was muss für einen Besuch alles vorbereitet werden?
- Wie lange dauert der Besuch des Brückenteams im Durchschnitt?
- Welche medizinischen Behandlungen führt das Brückenteam bei Ihrem Kind durch?
- Wie werden Termine mit dem Brückenteam vereinbart?
- Wie stehen Sie in Kontakt mit dem behandelnden Arzt?
- Falls bereits akute Notfälle aufgetreten sind, wie reagiert das Brückenteam in solchen Situationen?
- Welche Besonderheiten bringt ein Besuch des Brückenteams während der jetzigen Corona-Pandemie mit sich?

Wenn Sie sich jetzt an Ihren letzten Besuch in der Ambulanz erinnern, wie gestaltet sich so ein Tag mit Ambulanzbesuch?

- Was muss alles für einen Ambulanzbesuch vorbereitet werden?
- Wie lang dauert die Anfahrt? Mit welchem Verkehrsmittel?
- Wer begleitet das Kind?
- Wie lang dauert der Aufenthalt in der Ambulanz im Durchschnitt?
- Wie werden die Termine mit der Ambulanz vereinbart?
- Falls Besuch während Pandemie: Welche Besonderheiten bringt ein Besuch in der Ambulanz während der jetzigen Corona-Pandemie mit sich?

Allgemeines

Erzählen Sie uns doch mal bitte, wie Sie vom Brückenteam erfahren haben.

- Wie ist es zu dem Kontakt zum Brückenteam gekommen?
- Wie ist es zu der Entscheidung für das Brückenteam gekommen?
- Wie lange nutzen Sie das Brückenteam schon?
- Welche Befürchtungen hatten Sie vor der Inanspruchnahme des Brückenteams bezüglich der Besuche?
- Welche Erwartungen haben Sie an das Brückenteam?

Persönliches Empfinden des Besuches

Nun interessiert uns Ihr persönliches Empfinden beim Besuch des Brückenteams.

- Wie bewerten Sie die Qualität der medizinischen Behandlungen des Brückenteams?
 - Wie zufrieden sind Sie mit der Behandlung?/ Wie würden Sie die Behandlung bewerten?
- Was glauben Sie, wie Ihr Kind den Besuch des Brückenteams erlebt?
- Was glauben Sie, wie die Geschwisterkinder den Besuch erleben?

Entlastung

Können Sie uns beschreiben, ob sich Ihr Alltag durch die Besuche des Brückenteams geändert hat?

Gründe gegen die Inanspruchnahme des Brückenteams

Welche Gründe können, aus Ihrer Sicht, andere Erziehungsberechtigte haben das Brückenteam nicht in Anspruch zu nehmen?

Zukünftiges

Was würden Sie sich (in Zukunft/noch) vom Brückenteam wünschen?

Gesprächsabschluss

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben und uns Ihre persönliche Meinung zu diesem Thema mitgeteilt haben. Gibt es noch irgendetwas in Bezug auf dieses Thema, was Ihnen wichtig ist und wovon Sie erzählen möchten? Haben Sie noch Fragen an uns? (Dann beenden wir auch an dieser Stelle die Aufnahme.)

Wir wünschen Ihnen noch einen schönen Tag.

Aufrechterhaltungsfragen

- Erzählen Sie doch noch ein bisschen mehr darüber.
- Möchten Sie mir sonst noch etwas darüber erzählen?
- Fällt Ihnen sonst noch etwas ein?
- Können Sie das genauer beschreiben?
- Was meinen Sie damit?
- Können Sie [...] noch ein wenig ausführlicher beschreiben?
- Mich würde noch interessieren, ob...
- Fällt Ihnen dazu noch etwas ein?
- Versteh ich das richtig, wenn...?
- Hatten Sie vorher ähnliche Sorgen/ Wünsche?
- Gibt es sonst noch etwas?
- Was geht Ihnen bei diesem Thema noch durch den Kopf?

F. Kurzfragebogen

Kurzfragebogen KIKHomeCare-Brückenteam

Liebe Erziehungsberechtigte,

vielen Dank, dass Sie sich einige Minuten Zeit nehmen und an der kurzen Umfrage teilnehmen.

Ihre Antworten werden anonymisiert und vertraulich behandelt. Sie werden nur im Rahmen des Projektstudiums genutzt und nach dessen Abschluss (Ende September 2021) vernichtet. Der Fragebogen kann von jeder Familie nur einmalig beantwortet werden.

In dieser Umfrage sind 13 Fragen enthalten.

Kurzfragebogen KIKHomecare-Brückenteam

Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an. *

Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Weiblich
 Männlich
 Divers

In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit? *

Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Eineltern-Familie
 Zweieltern-Familie
 Mehrgenerationen-Familie
 Patchwork-Familie
 Sonstiges

Bitte geben Sie Ihr Alter an. *

Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Jünger als 20 Jahre
 20 - 29 Jahre
 30 - 39 Jahre
 40 - 49 Jahre
 50 - 59 Jahre
 60 Jahre und älter

Sind Sie zurzeit berufstätig? *

Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja, in Vollzeit
 Ja, in Teilzeit
 Ja, auf Minijob-Basis
 Nein
 Sonstiges

Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig? *

● Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:
Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja, in Vollzeit
- Ja, in Teilzeit
- Ja, auf Minijob-Basis
- Nein
- Sonstiges

Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) *

● Bitte wählen Sie die zutreffenden Antworten aus:
Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Ja, ich habe die Arbeitszeit reduziert.
- Ja, ich habe mein Arbeitsverhältnis aufgegeben.
- Ja, mein_e Lebenspartner_in hat die Arbeitszeit reduziert.
- Ja, mein_e Lebenspartner_in hat das Arbeitsverhältnis aufgegeben.
- Nein.

Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) *

● Bitte wählen Sie die zutreffenden Antworten aus:
Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Großeltern
- Familienangehörige
- Lebenspartner_in
- Freund_in
- keine Hilfe
- Sonstiges:

Bitte geben Sie das Alter Ihres erkrankten Kindes an. *

● Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:
Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- unter 6 Jahren
- 6 - 9 Jahre
- 10 - 12 Jahre
- 13 - 15 Jahre
- 16 - 18 Jahre

Wie viele Geschwister hat Ihr Kind? *

● Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:
Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- keine Geschwisterkinder
- 1 Geschwisterkind
- 2 Geschwisterkinder
- 3 Geschwisterkinder
- 4 oder mehr Geschwisterkinder

Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein.

Beantworten Sie diese Frage nur, wenn folgende Bedingungen erfüllt sind:

Antwort war '4 oder mehr Geschwisterkinder' oder '3 Geschwisterkinder' oder '2 Geschwisterkinder' oder '1 Geschwisterkind' bei Frage '9 [AnzahlGeschwister]' (Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?)

Wie lange nutzen Sie das KIKHomeCare-Brückenteam schon? *

● Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:
Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- 0 - 5 Monate
 6 - 11 Monate
 1 - 2 Jahre

Würden Sie das KIKHomeCare-Brückenteam weiterempfehlen? *

● Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:
Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
 Nein
 keine Angabe

Bitte beschreiben Sie kurz, warum Sie das KIKHomeCare-Brückenteam (nicht) weiterempfehlen würden.

Beantworten Sie diese Frage nur, wenn folgende Bedingungen erfüllt sind:

Antwort war 'Ja' oder 'Nein' bei Frage '12 [Weiterempfehlung]' (Würden Sie das KIKHomeCare-Brückenteam weiterempfehlen?)

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

16.05.2021 – 20:50

Übermittlung Ihres ausgefüllten Fragebogens:

Vielen Dank für die Beantwortung des Fragebogens.

G. Transkriptionsregeln

Transkriptionsregeln angelehnt an Kuckartz (2018)

1. Es wird wörtlich transkribiert, also nicht lautsprachlich oder zusammenfassend. Vorhandene Dialekte werden nicht mit transkribiert, sondern möglichst genau in Hochdeutsch übersetzt.
2. Sprache und Interpunktion werden leicht geglättet, d.h. an das Schriftdeutsche angenähert. Zum Beispiel wird aus „Er hatte noch so'n Buch genannt“ => „Er hatte noch so ein Buch genannt“. Die Satzform, bestimmte und unbestimmte Artikel etc. werden auch dann beibehalten, wenn sie Fehler enthalten.
3. Deutliche, längere Pausen werden durch in Klammern gesetzte Auslassungspunkte (...) markiert. Entsprechend der Länge der Pause in Sekunden werden ein, zwei oder drei Punkte gesetzt, bei längeren Pausen wird eine Zahl entsprechend der Dauer in Sekunden angegeben.
4. Besonders betonte Begriffe werden durch Unterstreichungen gekennzeichnet.
5. Sehr lautes Sprechen wird durch Schreiben in Großschrift kenntlich gemacht.
6. Zustimmungende bzw. bestätigende Lautäußerungen der Interviewer (mhm, aha, etc.) werden nicht mit transkribiert, sofern sie den Redefluss der befragten Person nicht unterbrechen.
7. Einwürfe der jeweils anderen Person werden in Klammern gesetzt.
8. Lautäußerungen der befragten Person, die die Aussage unterstützen oder verdeutlichen (etwa Lachen oder Seufzen), werden in Klammern notiert.

9. Absätze, der interviewenden Person werden durch ein „I:“, die der befragten Person(en) durch ein eindeutiges Kürzel, z. B. „B4:“, gekennzeichnet.
10. Jeder Sprechbeitrag wird als eigener Absatz transkribiert. Sprecherwechsel wird durch zweimaliges Drücken der Enter-Taste, also einer Leerzeile zwischen den Sprechern deutlich gemacht, um so die Lesbarkeit zu erhöhen.
11. Störungen werden unter Angabe der Ursache in Klammern notiert, z. B. (Handy klingelt).
12. Nonverbale Aktivitäten und Äußerungen der befragten wie auch der interviewenden Person werden in Doppelklammern notiert, z. B. ((lacht)), ((stöhnt)) und Ähnliches.
13. Unverständliche Wörter werden durch (unv.) kenntlich gemacht.
14. Alle Angaben, die einen Rückschluss auf eine befragte Person erlauben, werden anonymisiert.

I. Vereinbarungen zum Codieren

- Die Codierungen werden so gesetzt, dass die einzelnen Segmente für sich verständlich bleiben: Ganze Sätze codieren, ggf. dann als Doppelcodierung
- Fragen nur dort mitcodieren, wo sich die Antwort allein nicht zuzuordnen lässt
- Hauptkategorien als Block codieren (erst ab der inhaltlichen Antwort beginnen, Zeitstempel wird nicht mitcodiert), später Einteilung in Subkategorien
- „B:“ bzw. „I:“ und Zeitstempel bei Subkategorien nicht mitcodieren
- Zuerst Codieren der Hauptkategorien, dann auch der Subkategorien. Nach der Berechnung der ICR werden die Hauptkategorien für die Auswertung ggf. Wieder entfernt
- Doppelcodierungen erlaubt, wenn Aussage für zwei Kategorien relevant ist
- Intercoder-Reliabilität: Wird für die Hauptkategorien berechnet, mit 95% Überlappung bei den Segmenten. Die einzelnen ICR werden mit in den Bericht genommen
- Wie wird mit Codierungen umgegangen, die unterschiedlich codiert wurden? Gemeinsam in der Kleingruppe bzw. bei Fragen im Gesamtteam auf eine Codierung einigen
- Wie wird mit Antworten auf Fragen umgegangen, die an anderer Stelle gestellt wurden? Bei fehlendem Bezug → Memo

J. Kategoriensystem Interview

Kategoriensystem --> DEDUKTIV / induktiv

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Codierregel
1. BESUCH IN DER AMBULANZ	Diese Kategorie umfasst alle Beschreibungen der Erziehungsberechtigten, die einem Besuch in der Ambulanz zugeordnet werden können.	<p>“Das ist ein ganz ganz anderer Tag. Also erstmal müssen wir, wir reisen immer zu zweit an. Also mein Mann fährt, ich bin dann mit der Kleinen hinten [...]. Dann setzt mein Mann uns ab, sucht dann einen Parkplatz, was sich sehr sehr schwierig gestaltet [...] ja er arbeitet dann im Auto [...]. Ich bin dann in der Ambulanz mit [Name des Kindes] und warte bis wir dann dran kommen, das kann dauern, bis wir dann dran gekommen sind, also mit allem [...] verlieren war sicher drei Stunden pro Tag [...].” (Interview 15, Z. 184-200)</p> <p>“Das ist dann eben deutlich aufwändiger, das heißt [...] der Termin, der eigentlich mit dem Arzt gemacht wurde, lief genauso ab, wie mit der Brückenschwester, das heißt man hat über den Gesundheitszustand von unserem Sohn gesprochen, über den/ ja akute Schmerzen, die dann aufgetreten sind (atmet tief ein) und auch dann wurde Blut</p>	

		<p>entnommen (.) aus dem Broviac und das war es dann auch wieder und dann konnten wir wieder nach Hause fahren (..) aber das war eben dann mal, ja eine drei viertel Stunde zum Krankenhaus fahren, wenn man Pech hat, keinen Parkplatz finden, ehm dann eine Stunde warten, dann dreißig Minuten, maximal Behandlung und dann wieder zum Auto laufen und eine drei viertel Stunde nach Hause fahren, also das waren dann auch mal 3-4 Stunden statt 30 Minuten die Brückenschwester bei sich zu haben (.)” (Interview 12, Z.149-161)</p> <p>„Ähm. Der Besuch ist erstmal geprägt von einer Menge <u>Wartezeit tatsächlich</u>. Weil (.) ja dort einfach sehr viele Kinder betreut werden (.) und der Klinikalltag ja auch noch <u>stattfindet</u>. (.) [...] Wenn man dann ins Sprechzimmer kommt, dann wird die [Name des Kindes] auch (Lautäußerung des Kindes im Hintergrund) befragt, wie es ihr geht, was für Auffälligkeiten gab in der letzten Woche, körperlich untersucht. Und vorher waren wir schon in einer anderen Abteilung zur Blutabnahme. Also es findet nicht in derselben Abteilung statt. Ja, aber verglichen zum Brückenteam, mit wesentlich mehr <u>Aufwand</u> verbunden.“ (Interview 1, Z. 88-92)</p>	
--	--	--	--

1.1 ZEITAUFWAND	Diese Subkategorie umfasst die Dauer eines Besuches in der Ambulanz.	<p>“Also wir hatten auch Phasen da hatten wir 10 Stunden verbracht an einem Tag ne. Also ich sag mal so im Großen und Ganzen bis wir losfahren und ankommen, im Schnitt haben wir immer drei bis dreieinhalb Stunden gehabt.” (Interview 13, Z. 163-166)</p> <p>“Also, ich sag mal (.) die Therapie, die hat so im Ganzen gedauert drei Stunden, bis wir dann zuhause waren, waren das so, also im Großen und Ganzen mit Arztgespräche im Anschluss so vier Stunden ungefähr in der Ambulanz (.) (I: Ja) und jetzt unabhängig von der Therapie sind wir (.) eine halbe Stunde vielleicht da vor Ort?” (Interview 6, Z. 129-133)</p>	Die Dauer der Inanspruchnahme die Häufigkeit der Besuche werden nicht mitcodiert.
1.2 ANFAHRT/ANREISE	Diese Subkategorie umfasst die Art und Dauer der Anfahrt, sowie die generelle Anreise mit dem PKW etc. und auch Dinge wie den Zeitaufwand für die Parkplatzsuche.	“Oh wir wohnen bisschen weit, mit dem Bus ungefähr eine Stunde.” (Interview 8, Z. 220)	
1.3 VORBEREITUNG	Unter diese Subkategorie fallen alle Dinge, die	“Ja da müssen wir natürlich gucken, dass das Kind Essen dabei hat, Trinken dabei hat,	Auch Bürokratisches, wie etwa die Einholung der

	<p>vorbereitet werden müssen, damit der Ambulanzbesuch erfolgen kann, beginnend mit dem fertig machen des Kindes am Morgen.</p>	<p>weil wir wissen ja nie, wie lange so was dauert, der Aufenthalt dort. Und da müssen wir auch noch natürlich auch Windeln oder sowas einpacken aber auf jeden Fall Essen und Trinken muss eingepackt werden, ja das Ganze, das Kind anziehen, das Kind ausziehen, ja alles das muss beachtet werden.[...] Dann muss man immer gucken, ja ok wie plant man das, dann muss man das Mittagessen vorher kochen (lacht) und ja solche Dinge müssen dann auch mitberücksichtigt werden. [...] und wir müssen natürlich auch sicherstellen, dass unser anderes Kind auch betreut wird [...] das müssen wir alles dann vorher haben.” (Interview 15, Z. 229-243)</p> <p>“da musste nichts vorbereitet werden. Ab und zu mussten wir Urinproben mitbringen, aber ansonsten mussten wir nichts dafür vorbereiten.” (Interview 12, Z. 177f.)</p> <p>“Für den Ambulanzbesuch? Ja gut die Überweisung ne also die ist ja auch noch Pflicht die ehm zu jedem Quartal (.) Ja ansonsten musste man immer die Überweisung haben, Versichertenkarte (.) natürlich, ne und dann jedes Mal davor die Anmeldung vorher unten ne in der Ambulanz,</p>	<p>Überweisung des_der Pädiater_in, sowie deren Übergabe in der Ambulanz wird in dieser Subkategorie mitcodiert.</p>
--	---	---	--

		wenn Sie reinkommen ne, für die Etiketten für die Ambulanz dann, das musste ja dann auch jedes Mal eingeplant werden und wie gesagt dann halt sich nie je nachdem wie immer der Fingerpiks vor dem Ambulanzbesuch musste auch mit einkalkuliert werden ne [...].“ (Interview 13, Z. 125-132)	
1.4 PERSÖNLICHES EMPFINDEN DER ERZIEHUNGSBERECHTIGTEN	Diese Subkategorie umfasst das persönliche Empfinden der Erziehungsberechtigten während eines Ambulanzbesuches.	<p>“Das ganz ganz furchtbar.“ (Interview 15, Z. 258)</p> <p>“Ja, ja genau und die Security, also die macht einem manchmal das Leben schwer.“ (Interview 15, Z. 292f.)</p> <p>“Also Ambulanzbesuche ist für uns natürlich immer eine stressige Geschichte gewesen (.) ne und das war bevor wir in das Brückenteam gerutscht sind halt vier Tage hintereinander, die wir da <u>hinfahren</u> mussten, das heißt in das Auto <u>steigen</u>, (lacht) in der Kinderklinik anmelden, dann oben in die Ambulanz, dann hat das da natürlich auch wieder gedauert (.) ne das war natürlich von der Organisation her sehr aufwendig vier Tage hintereinander ne und dann einen Parkplatz suchen ist natürlich auch nicht nett und dann muss man da natürlich frühzeitig</p>	Wie dort mit ihnen umgegangen wird, wie die generelle Situation dort wahrgenommen wird etc. Zudem werden auch Dinge mitaufgenommen, die sich auf die Bewertung der dort durchgeführten Behandlung beziehen.

		losfahren und dann teilweise wirklich stundenlang einen Parkplatz gesucht und so weiter ne also das ist schon sehr stressig gewesen, dass man da echt manchmal Phasen hatte (lacht) wo ich im Auto saß und gesagt habe ‚Boah ich habe da jetzt kein Bock mehr drauf! [...]‘ (Interview 13, Z. 106-116)	
1.5 Persönliches Empfinden des erkrankten Kindes	Diese Subkategorie umfasst das subjektive Empfinden des erkrankten Kindes während des Ambulanzbesuches aus Sicht der Erziehungsberechtigten.	„[...] halt doof, wenn wir da drei Stunden verballern. Aber für ihn natürlich auch, dann kann er halt nicht spielen, nichts für die Schule machen, keine Freunde treffen. Und dann ist es bei ihm auch noch mehr Langeweile als bei uns, [...]“ (Interview 5, Z. 258-261) “[...] und wenn wir in die Klinik müssen dann weiß sie halt schon eine Woche vorher, dann sagen wir Bescheid ‚nächste Woche wieder Klinik und dann fragt sie immer ‚Mama muss ich Morgen in die Klinik ?‘ ‚Nein, wir haben noch ein bisschen Zeit.‘ ‚Ein Glück.‘ Also sie hat auch Angst davor [...]“ (Interview 2, Z. 377-381)	
1.6 Persönliches Empfinden der Geschwisterkinder	Diese Subkategorie umfasst das subjektive Empfinden der	“[...] <u>Sie</u> empfand das tatsächlich in ihrem kleinen Alter auch schon als Belastung, wenn ihr Bruder immer so häufig weg war [...] und	

	Geschwisterkinder während des Ambulanzbesuches aus Sicht der Erziehungsberechtigten.	deswegen war das für das Geschwisterkind immer umso schöner, wenn ihr Bruder da war, weil so musste ja immer kurz das Blut abnehmen und dann konnten die beiden weiterspielen [...] tausend mal schöner, als wenn der Papa oder die Mama weg ist und der Bruder auch." (Interview 12, Z. 272-278)	
1.7 KONTAKT ZU BEHANDELNDEN ÄRZT_INNEN	Diese Subkategorie umfasst Beschreibungen, wie die Erziehungsberechtigten in Kontakt zu den behandelnden Ärzt_innen stehen.	“(.) Ich muss ganz ehrlich sagen, dadurch, dass wir ja auch monatelang in der Ambulanz auch verbringen mussten, bis der Plan mit der mit dem Brückenteam erstellt worden ist, [...] haben wir viel viel Zeit in der Ambulanz verbracht und ich fühle mich da eigentlich schon fast, darf man gar nicht sagen, aber wie zuhause. (..) Ehrlich jetzt, also, man (.) man trifft die Leute oder man freut sich schon, wenn es heißt, oh, wir müssen morgen wieder zur Untersuchung in das Krankenhaus, also es ist überhaupt nicht schlimm, wir freuen uns dann auf (.) die Schwestern, und die Pfleger und die Ärzte, man ist da wirklich schon ein bisschen familiär.” (Interview 6, Z. 94-103) „Momentan eigentlich nur wenn wir halt alle zwei drei Monate oder so halt in der Klinik sind, da bei diesem größeren Blutbild sag ich jetzt mal, das macht immer ein Arzt eine mit	Direkte Nennungen des Kontaktes zu den Ärzt_innen. Dazu zählen auch von den Ärzt_innen durchgeführte Vor- und Nachbesprechungen der Behandlung.

		<p>einem kleinen Beratungsgespräch. Und das sind halt am Uniklinikum in Essen ich glaube wir haben schon hundert Ärzte da durch, weil die haben halt ne starke Situation, weil es ein Ausbildungsbetrieb ist und wir dann im paar Monatsrhythmus immer weiter gehen. Und das wir da so einen festen Arzt haben ist eigentlich gar nicht gegeben.“ (Interview 5, Z. 95-101)</p>	
1.8 DURCHGEFÜHRTE BEHANDLUNG	<p>Diese Subkategorie umfasst die durchgeführten Behandlungsschritte während eines Besuches in der Ambulanz.</p>	<p>“[...] wenn wir dann dran sind, dann wird da auch nochmal vom Arzt die gleichen Fragen gestellt, wie es dem [Namen des Kindes] gerade geht und nochmal abklären, dass wir denn auch medizintechnisch auf der gleichen Seite sind, dass er also die Medikamente auch gerade von uns bekommt, die vorgeschrieben sind. Falls nochmal irgendwelche Werte fehlen, wie Größe oder Gewicht, wird das dann nochmal kontrolliert und dann wird da auch Blut abgenommen und oder eben da wird auch ab und zu auch mal, wurde schon auch mal eine Chemotherapie dort gegeben oder ein anderes Medikament.“ (Interview 14, Z. 108-116)</p> <p>“[...] eh die/ der Termin, der eigentlich mit dem Arzt gemacht wurde, lief genauso ab,</p>	<p>Gespräche mit den behandelnden Ärzt_innen werden mitcodiert.</p>

		<p>wie mit der Brückenschwester, das heißt man hat über den Gesundheitszustand von unserem Sohn gesprochen, über den/ ja akute Schmerzen, die dann aufgetreten sind (atmet tief ein) und auch dann wurde Blut entnommen (.) aus dem Broviac und das war es dann auch wieder und dann konnten wir wieder nach Hause fahren (..) [...]” (Interview 12, Z. 151-156)</p>	
1.9 BEFÜRCHTUNGEN UND ÄNGSTE	<p>Diese Subkategorie umfasst die beschriebenen Ängste oder Befürchtungen bzgl. eines Besuches in der Ambulanz.</p>	<p>“Also wir würden jetzt auch nicht mehr durch das Gebäude laufen, wir laufen weit außen rum auch als [Name des Kindes] in Therapie war und noch keine Corona (.) Pandemie vorherrschte, sind wir trotzdem immer außen rum gelaufen, weil uns einfach Sorge war einfach umso weniger Menschen wir treffen, umso höher ist die Chance sich nicht mit irgendwas zu infizieren.” (Interview 2, Z. 218-223)</p> <p>“Also eher so dass man in der Klinik Befürchtungen hat, weil einfach da man mit viel mehr Menschen in Kontakt kommt und dadurch die Gefahr sich zu infizieren dann um ein vielfaches höher ist als wenn eine Schwester nach Hause kommt in unser recht isoliertes Zuhause, wo alle besonders geschützt waren und (..) ja also von daher ist</p>	

		das auf jeden Fall hatte ich überhaupt keine Befürchtungen und das sind alle total qualifizierte Mitarbeiterinnen die da nach Hause kommen, die das also (.) wirklich alle gut können.” (Interview 2, Z. 363-370)	
1.10 TERMINMANAGEMENT	Diese Subkategorie umfasst alle Absprachen, die im Rahmen der Terminvereinbarung mit der Ambulanz getroffen werden.	<p>“Auch telefonisch, also je nachdem wie die Blutwerte waren musste man immer wieder ein zwei Tage später (.) in die Ambulanz kommen für eine weitere Kontrolle oder die Blutwerte waren gut und dann ehm hatte man vielleicht mal eine Woche Ruhe.” (Interview 12, Z. 190-193)</p> <p>“Genau, telefonisch, genau! Also wir bekommen immer dann von der Uniklinik haben wir dann mit den Terminen mit den 4 Wochen Abständen haben wir fest, wir mussten dann immer montags oder ja der Wochentag ist ja egal, wir hatten immer 4 Tage hintereinander (..) [...]!” (Interview 13, Z. 76-79)</p>	Dabei wird auch erfasst, wie die Termine vereinbart werden.

<p>2. BESUCH VOM BRÜCKENTEAM</p>	<p>Diese Kategorie umfasst alle Beschreibungen der Erziehungsberechtigten, die dem Besuch des Brückenteams zugeordnet werden können.</p>	<p>“[...] aber jetzt wo das Brückenteam halt nach Hause kommen darf und dieses gerade dieses Fingerpiks, was ja (.) eigentlich in der Klinik schnell geht. Das ist jetzt eine sehr sehr hohe Zeitersparnis, wenn es nach Hause kommt das Brückenteam weil man sich schon die Anfahrt spart, die Wartezeit spart, das rum laufen Richtung Klinik spart, Wartezeit im Fingerpiks Labor, Wartezeit oben beim Arzt, Wartezeit die man halt in alles einspart. Also hier ist das ja so, das Brückenteam wenn es um neun Uhr einen Termin mit einem macht und es gut läuft, sind sie um fünf nach neun wieder weg. Also (lacht) (..) wenn alles mit dem Kind normal läuft, alles mit unter dem Vorbehalt, dass dem Kind geht es gut es ist nur <u>nur</u> der Fingerpiks, der dann gemacht wird (.) und das ist das schönste, wenn es halt ganz schnell geht wenn man dann weiß, dass alles gut ist.” (Interview 2, Z. 257-268)</p>	
<p>2.1 ZEITAUFWAND</p>	<p>Diese Subkategorie beinhaltet die Länge des Brückenteambesuches.</p>	<p>“[...]so 20-30 Minuten und dann war das auch schon wieder erledigt.” (Interview 12, Z. 108f.)</p>	<p>Die Dauer der Inanspruchnahme und Häufigkeit der Besuche werden nicht mitcodiert.</p>
<p>2.2 VORBEREITUNG</p>	<p>Diese Subkategorie umfasst alle Dinge, die vor</p>	<p>„Äh eigentlich nichts, sie bringen alles mit von der Klinik. Jetzt auch im Rahmen der</p>	

	einem Besuch des Brückenteams vorbereitet werden müssen.	Chemotherapie bringen die auch alles mit, also auch Desinfektionsmittel, Pflaster und so weiter und also grundsätzlich muss nichts vorbereitet werden.“ (Interview 2, Z. 95-98)	
2.3 PERSÖNLICHES EMPFINDEN DER ERZIEHUNGSBERECHTIGTEN	Diese Subkategorie umfasst das subjektive Empfinden der Erziehungsberechtigten während des Brückenteambesuches.	“Sehr gut, also das sind wirklich extrem qualifizierte Mitarbeiterinnen, die wissen genau Bescheid was sie tun müssen, also im Rahmen der Blutkontrolle oder auch im Rahmen der Therapiegabe.“ (Interview 2, Z. 412-414)	Umgang mit dem Erziehungsberechtigten, Wahrnehmung der Situation etc. Zudem werden auch Dinge mitaufgenommen, die sich auf die Bewertung der dort durchgeführten Behandlung beziehen.
2.4 PERSÖNLICHES EMPFINDEN DES ERKRANKTEN KINDES	Diese Subkategorie umfasst das subjektive Empfinden des erkrankten Kindes während des Brückenteambesuches aus Sicht der Erziehungsberechtigten.	„[...] Es ist eher das sie sich freut auf die Schwester [Name der Schwester] zum Beispiel, dass sie kommt ja dann morgen und dann machen wir einen Fingerpiks und dann bekommen wir ein Pflaster und es ist für sie absolut gar nicht in keinster Weise irgendwie stressig.“ (Interview 2, Z. 382-386)	
2.5 PERSÖNLICHES EMPFINDEN DER GESCHWISTER	Diese Subkategorie umfasst das subjektive Empfinden der Geschwisterkinder während des Brückenteambesuches	“Ehm ja, genau unsere Tochter ehm war ehm eineinhalb bis jetzt zwei innerhalb der Chemotherapie und der Behandlung (atmet hörbar tief ein) und für <u>die</u> war es auch total schön, dass ehm ihr Bruder dadurch mehr zuhause war (.) weil selbst sie als kleines	

	aus Sicht der Erziehungsberechtigten.	Mädchen plötzlich dann gesagt hat eh <u>nicht</u> fahren [Name des Kindes], nicht fahren Mama, nicht fahren Krankenhaus (I: ohh!) Ja genau, <u>ohh</u> (lacht). Das heißt <u>Sie</u> empfand das tatsächlich in ihrem kleinen Alter auch schon als Belastung, wenn ihr Bruder immer so häufig weg war und deswegen war das für das Geschwisterkind immer umso schöner, wenn ihr Bruder da war, weil so musste ja immer kurz das Blut abnehmen und dann konnten die beiden weiterspielen (I: Mhm) (.) also auch da, tausend mal schöner, als wenn der Papa oder die Mama weg ist und der Bruder auch." (Interview 12, Z. 267-278)	
2.6 KONTAKT ZU BEHANDELNDEN ÄRZT_INNEN	Diese Subkategorie umfasst den Kontakt zu den behandelnden Ärzt_innen, wenn keine Ambulanzbesuche stattfinden und das Brückenteam die medizinische Versorgung übernimmt.	<p>"[...] ich könnte auch jeder Zeit, wenn jetzt irgendeine akute Frage ist, kann ich natürlich anrufen. (I: Ja.) Entweder direkt in der Ambulanz oder auf Station, ja klar. (I: Okay.) (unv.)" (Interview 10, Z.73-75)</p> <p>"[...] ne, oder wenn wir noch Fragen haben für den Arzt, wird das auch nochmal notiert und dann auf dem Rückweg abgeklärt." (Interview 10, Z. 27-29)</p>	
2.7 DURCHGEFÜHRTE BEHANDLUNG	Diese Subkategorie umfasst die durchgeführten	„Also sie, sie kommt sozusagen und dann nimmt sie <u>Blut ab</u> , fragt an, also sie fragt auch vorher, ob wir Medikamente noch	

	Behandlungsschritte während der Besuche vom Brückenteam.	brauchen, ob sie Rezepte mitbringen soll. Sie nimmt Blut ab, sie, sie hat die <u>Katheter gespült</u> , fragt wie es ihr so geht, notiert sich alles (.), ne, oder wenn wir noch Fragen haben für den Arzt, wird das auch nochmal notiert und dann auf dem Rückweg abgeklärt. Und sie ruft mich dann auch an und äh, teilt mir das Ergebnis der Blutwerte mit und auch den nächsten Termin. (..)“ (Interview 10, Z. 24-30)	
2.8 BEFÜRCHTUNGEN UND ÄNGSTE	Diese Subkategorie umfasst die beschriebenen Ängste oder Befürchtungen bzgl. der Besuche des Brückenteams.	“Gar keine. (lacht)” (Interview 14, Z. 212) “Ähm, unsere Befürchtungen waren, dass äh, auf halt akute Dinge nicht gut genug eingegangen werden kann. Dass ähm (...), dass uns die Schwestern in dem Moment oder der (Name des Kindes) in dem Moment nicht helfen können. (..) äh, das hat sich nicht bestätigt (..)“ (Interview 1, Z. 136-139)	Befürchtungen und Ängste, die von den Erziehungsberechtigten oder der (Geschwister-) Kinder wahrgenommen wurden. Auch nicht eingetretene Befürchtungen oder Ängste fallen unter diese Kategorie und werden daher mitcodiert.
2.9 TERMINMANAGEMENT	Diese Subkategorie umfasst alle Absprachen, die im Rahmen der Terminvereinbarung mit dem Brückenteam getroffen werden.	“Das wird direkt dann, wenn die zu uns kommen, da wird dann der Termin vereinbart für das nächste Mal oder wenn die Werte durchgegeben werden durch das Brückenteam, werden dann auch die	Darunter fällt auch, wie die Termine bzw. weitere Termine mit dem Brückenteam vereinbart werden.

		<p>Termine vereinbart, also das kommt immer darauf an." (Interview 9, Z. 74-77)</p> <p>"Also wir kriegen von der Klinik gesagt, von der ambulanten ähm (.) also von der Ambulanz wann wollen wir einen Brückenteamtermin vereinbaren. Das Brückenteam kriegt dann auch Bescheid und eigentlich melden die sich dann bei mir. "Wir haben jetzt hier auf der Liste stehen, [Name des Kindes] soll in der Woche so und so besucht werden. Wann können Sie?" Und dann kann man mit dem Brückenteam selber einen Termin vereinbaren in diesem Zeitfenster." (Interview 2, Z. 130-136)</p>	
<p>3. SUBJEKTIV-BESCHRIEBENE ENTLASTUNGEN DURCH DAS BRÜCKENTEAM</p>	<p>Die Kategorie umfasst alle Nennungen von direkten und indirekten Entlastungsprozessen, die durch die Besuche des Brückenteams auftreten.</p>	<p>"(..) Ja der zeitliche Aufwand, dass ich einfach hier im Haushalt mehr machen kann, also dass die Schwester dann hier ist und wir nicht nach Essen fahren müssen, dann auch die psychische Entlastung, wie ich schon geschildert habe, dass wir dann immer wieder damit konfrontiert werden, hier ist es unser häusliches Umfeld. [...]" (Interview 15, Z. 421-425)</p> <p>"Ja auf jeden Fall deutliche Erleichterung, <u>extrem</u> deutliche Erleichterung, weil wir diese Fahrt nicht mehr machen mussten nach</p>	

		<p>Dortmund [...] wir mussten (.) ehm jemanden suchen, der ehm auf unsere Tochter aufpassen musste, wenn der eine Teil arbeiten musste noch in der Zeit, weil so konnte dann auf jeden Fall einer immer zuhause bleiben, wenn der eine noch arbeiten musste (:) und dadurch war es <u>auf jeden Fall</u> insgesamt eine deutliche Erleichterung, wenn das Brücktenteam da war.” (Interview 12, Z. 284-292)</p> <p>“[...] Das war eigentlich nur so ein Projekt, wo wir aber im Nachhinein doch wirklich sehr begeistert von sind oder (.) ja wirklich immer noch sind da uns da so ein Stück Lebensfreiheit eigentlich wiedergegeben werden konnte [...]. Also das war <u>super</u>.” (Interview 6, Z. 159-164)</p>	
3.1 Zeitliche Entlastungen	Diese Subkategorie umfasst alle durch die Erziehungsberechtigten beschriebenen zeitlichen Entlastungen.	<p>“Die Änderungen waren insofern da, dass wir einen wesentlich geringeren Zeitaufwand einfach hatten, den wir am Tag einplanen müssen. Auch wenn wir nur eine Anfahrt von 30- 40 Minuten zur Klinik haben, ähm, haben wir die ja auch nochmal zurück. Dazu kommt eine Wartezeit in der Klinik, die meistens auch so zwischen einer und anderthalb Stunden eigentlich betragen hat. Sodass wir gut und gerne vier, fünf Stunden damit</p>	Umfasst auch weniger Unterbrechungen im Lebensrhythmus der Familien und mehr Zeit der Erziehungsberechtigten bzw. Familien für andere Lebensbereiche.

		<p>beschäftigt waren. Ähm, einfach nur mit der gleichen Untersuchung die hier stattgefunden hat. Die hier eine Viertelstunde bis zwanzig Minuten gedauert hat. Und äh, ohne Vorbereitung, ohne Nachbereitung. Sondern wir machen nur die Tür auf und nach zwanzig Minuten wieder die Türe zu." (Interview 1, Z. 190-199)</p> <p>"Also wir wohnen, Gott sei Dank, so günstig, dass wir ja schnell in der Klinik sind, zwanzig Minuten ist ja keine Fahrzeit, also, aber für das Kind ist es besser. Also ich finde es natürlich auch schön, ich kann hier Sachen machen, dann kommt sie, macht alles und dann kann ich danach wieder Sachen machen. Das ist natürlich schon praktischer, keine Frage. (I: Ja.) (..) Da brauch man sich nichts vormachen. (..)" (Interview 10, Z. 198-203)</p>	
3.2 Psychische Entlastungen der Erziehungsberechtigten	Diese Subkategorie umfasst alle durch die Erziehungsberechtigten beschriebenen psychische Entlastungsprozesse.	<p>"Weil es eine unheimliche Stressreduktion, wie Sie schon sagten, bedeutet für die Familien und für die Kinder, (..) dass dieses in die Klinik Müssen dadurch wegfällt." (Interview 2, Z. 339-341)</p> <p>"Mhh(..) Ja auf jeden Fall. Für an den Tagen. Also, (..) der Kampf mit unserem Kind ist auf</p>	Umfasst auch indirekt getätigte Aussagen über Entlastungsprozesse.

		jeden Fall nicht mehr da. Das war ja immer auch viel Überredungskunst zu sagen, so wir müssen jetzt wieder in die Klinik. Klinik ist ja jetzt nicht so schön (lacht) (.). Das heißt, die Beziehung an den Tagen ist auf jeden Fall dann besser." (Interview 11, Z. 177-181)	
3.3 Psychische Entlastungen der erkrankten Kinder	Diese Subkategorie umfasst aus Sicht der Erziehungsberechtigten beschriebene psychische Entlastungsprozesse bei den erkrankten Kindern.	<p>“Ähm. Definitiv auch viel angenehmer als in der Klinik. Also es ist eine, ja wie auch bei uns selber eine ganz andere Atmosphäre (.). Sie fühlt sich viel besser und geschützter. Es ist nicht so gruselig, dass vielleicht zwischendurch immer mal ein anderer Arzt reinkommt, eine Schwester was anderes fragt. Ähm, sondern wir sind hier, (..) wir sind hier autark unter uns, immer nur mit der einen Schwester und von daher hat sich unsere Tochter hier da sehr gut und sicher gefühlt vor allem.” (Interview 1, Z. 171-177)</p> <p>“Also (..) für meinen Sohn ganz klar auch nicht mehr so einen psychischen. Oder (..) mentalen oder wie auch immer Stress. Weil das ist ja trotzdem auch immer noch ein Krankenhausbesuch, den wir sonst hätten und das ist ja eine ganz andere Sache als wenn man zuhause, ähm, wenn er zuhause ist.” (Interview 11, Z. 133-137)</p>	Umfasst alle Aspekte des psychischen Erlebens der erkrankten Kinder, die laut den Erziehungsberechtigten den Alltag bzw. das Krankheitsmanagement der erkrankten Kinder erleichtert.

3.4 Reduzierung der Kontakte	Diese Subkategorie umfasst die Beschreibungen einer Reduzierung von Kontakten zu Außenstehenden und die damit einhergehende Verringerung eines Infektionsrisikos.	<p>“Also eher so dass man in der Klinik Befürchtungen hat, weil einfach da man mit viel mehr Menschen in Kontakt kommt und dadurch die Gefahr sich zu infizieren dann um ein Vielfaches höher ist, als wenn eine Schwester nach Hause kommt in unser recht isoliertes Zuhause, wo alle besonders geschützt waren [...]” (Interview 2, Z. 363-367)</p> <p>“Also wir würden jetzt auch nicht mehr durch das Gebäude laufen, wir laufen weit außen rum auch als [Name des Kindes] in Therapie war und noch keine Corona (.) Pandemie vorherrschte, sind wir trotzdem immer außen rumgelaufen, weil uns einfach Sorge war einfach umso weniger Menschen wir treffen, umso höher ist die Chance sich nicht mit irgendwas zu infizieren.” (Interview 2, Z. 218-223)</p>	Die Reduzierung des Infektionsrisikos bezieht sich auf eine Ansteckung mit dem SARS-CoV-2-Virus, aber auch andere mögliche Infektionen. Auch indirekte Beschreibungen von Kontaktreduzierungen werden codiert.
4. ANREGUNGEN/ WÜNSCHE	Die Kategorie umfasst alle Nennungen von Anregungen oder Wünschen bezüglich des Brückenteams.	<p>“Ansonsten wenn man das jetzt rückblickend sieht, große Wünsche oder Veränderungen würde ich gar nicht da jetzt haben.” (Interview 13, Z. 360ff.)</p> <p>“Alle vom Brückenteam haben mehr Gehalt verdient. [...] also das ist das Einzige, was ich</p>	Alle Aussagen, in denen Verbesserungsvorschläge und Wünsche, aber auch in denen keine Äußerungen dazu genannt werden.

		so noch hinzufügen kann. (Interview 6, Z. 283ff.)”	
4.1 Terminangebot	Diese Subkategorie umfasst alle Anregungen und Wünsche bezüglich der Terminvergabe und den Terminangeboten des Brückenteams.	“(.) Eben das es flexibler gestaltet werden kann, dass man auch vielleicht mal eben in den Nachmittagsbereich gehen kann. Ich sag mal, dass Besuche eben möglich sind, <u>bis 15 Uhr</u> zum Beispiel. Ich glaube, das ist nämlich eben jetzt nicht der Fall.” (Interview 9, Z. 245-248) “Ehm, dass es mehr Brückenschwestern gibt, die so etwas machen können, um davon hinaus profitieren zu können, weil wie gesagt, wir hatten ja das ab und zu mal, dass am Ende dann leider häufiger (.) die Brückenschwestern ehm zeitlich nicht mehr verfügbar waren [...] und wenn es natürlich mehr Brückenschwestern gibt, können auch <u>mehr, mehr</u> Familien davon profitieren.” (Interview 12, Z. 313-320)	
4.2 Ausweitung der Behandlung	Diese Subkategorie umfasst alle Anregungen und Wünsche bezüglich der Behandlungen, die das Brückenteam durchführt.	“Dass ich weiß, dass wir jetzt demnächst eben wieder hier hinkommen müssen und kriegen dann immer vier Tage hintereinander so eine Spritze. Wenn <u>das</u> das Brückenteam übernehmen können würde, wäre das natürlich auch total toll, aber das ist glaube ich einfach nicht in deren	

		<p>Handlungsspektrum drin." (Interview 14, Z. 294-298)</p> <p>"Ich hoffe, dass sehr sehr doll, dass das noch weiter ausgeweitet wird und dass das ganz ganz viele Kinder, die davon betroffen sind in diesen Genuss kommen." (Interview 2, Z. 337-339)</p> <p>"Ich würde es sogar noch deutlicher ausweiten, wenn es möglich wäre. Also in dem man eben sagt, ob man nicht vielleicht noch andere Medikamente in der Therapie Zuhause geben könnte" (Interview 2, Z. 568-570)</p>	
4.3 Fortführung des ambulanten Angebots	Diese Subkategorie umfasst alle Anregungen und Wünsche bezüglich der Fortführung des ambulanten Angebots.	<p>"Ich mache alles mit. Weil mir das so wichtig ist, dass das weiter gefördert wird. [...] Aber ich habe gesagt, alles was dem Brückenteam förderlich ist, mache ich gerne mit, weil das war oder es ist für uns so eine große Erleichterung. Das muss weiter gefördert werden." (Interview 2, Z. 729-734)</p> <p>"Ja ich hoffe also, ich würde mir total wünschen, dass das Brückenteam weiter bestand hat und dass es vielleicht noch weiter ausgeweitet wird im Rahmen, dass was eben möglich wäre. [...] ja ich hoffe</p>	

		einfach, dass dieses Modell weiter bestand hat und viele Kinder davon auf den Genuss kommen des Brückenteams. Weil es so viel Erleichterung für die Eltern und die erkrankten Kinder bringt." (Interview 2, Z. 619-627)	
4.4 Keine Anregungen/ Wünsche	Diese Subkategorie umfasst alle Aussagen der Erziehungsberechtigten, in denen keine Verbesserungs- oder Änderungsvorschläge bezüglich des Brückenteams geäußert werden.	<p>"Wüsste ich jetzt so nicht, also so auf Anhieb fällt mir nichts ein, also ich bin einfach nur begeistert davon, also ich wüsste nicht, was da jetzt noch zu kritisieren wäre. Das nee, also wüsste ich jetzt nicht, würde mir, fällt mir jetzt so nicht ein." (Interview 15, Z. 458-461)</p> <p>"Ansonsten wenn man das jetzt rückblickend sieht, große Wünsche oder Veränderungen würde ich gar nicht da jetzt haben." (Interview 13, Z. 360ff.)</p> <p>"die sind so super (lacht) nein, also ich hätte jetzt nicht mal irgendwie etwas wo ich sag: Och, das müsste verbessert werden, oder so, überhaupt nicht. Im Gegenteil. (.)" (Interview 6, Z. 272-275)</p>	Codiert werden auch Aussagen von Erziehungsberechtigten die indirekt eine Zufriedenheit mit dem Angebot des Brückenteams äußern und daher keine Anregungen oder Wünsche nennen.

K. Kategoriensystem „Kurzfragebogen“

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Codierregel
1. Zeitgewinn	Diese Kategorie umfasst alle Beschreibungen der Erziehungsberechtigten hinsichtlich der (Nicht-) Weiterempfehlung, die sich auf einen Zeitgewinn beziehen.	„> der Zeitaufwand für Patient und Familie ist um Grössenordnungen geringer“ (Familie 6, Pos. 1)	Es werden sowohl Aussagen codiert, die einen Zeitgewinn in Bezug auf die erkrankten Kinder, als auch auf weitere Familienmitglieder beschreiben. Auch die Beschreibung von weniger Unterbrechungen im Familienalltag oder im Arbeitsalltag der Erziehungsberechtigten werden mitcodiert.
2. Stressreduktion	Diese Kategorie umfasst alle Beschreibungen der Erziehungsberechtigten hinsichtlich der (Nicht-) Weiterempfehlung, die sich auf einen Stressreduktion beziehen.	„Weil es die gesamte Situation entspannt und unserem Sohn ein wenig weniger Stress zugesteht.“ (Familie 9, Pos. 1)	
2.1 Stressreduktion bei dem erkrankten Kind	Diese Subkategorie umfasst die Beschreibungen	“ > das betroffene Kind wird nicht bei jedem	Es werden sowohl Aussagen codiert, die eine

	einer Reduktion des Stresses bei dem erkrankten Kind.	Untersuchungstermin erneut mit der Schwere der Krankheit konfrontiert“ (Familie 6, Pos. 1) „Wir müssen nicht zur Klinik fahren, sparen Wartezeit und außerdem ist es für den Patienten weniger anstrengend.“ (Familie 10, Pos. 1)	Reduktion eines psychischen Stresses beschreiben, als auch Aussagen, die sich auf die Verminderung einer körperlichen Belastung beziehen.
2.2 Stressreduktion in der Familie	Diese Subkategorie umfasst die Beschreibungen einer Reduktion des Stresses der ganzen Familie	„- Weil es eine enorme Entlastung der Familie darstellt. Psychisch und physisch.“ (Familie 5, Pos. 1)	Es werden sowohl Aussagen codiert, die eine Reduktion eines psychischen Stresses beschreiben, als auch Aussagen, die sich auf die Verminderung einer körperlichen Belastung beziehen. Des Weiteren werden Aussagen codiert, die eine allgemeine Entspannung in der Familie beschreiben.
3. Terminmanagement	Diese Kategorie umfasst alle Beschreibungen der Erziehungsberechtigten hinsichtlich der (Nicht-)	„> die Terminvergabe erfolgt flexibler und zuverlässiger als bei einem Ambulanztermin vor	

	Weiterempfehlung, die sich auf das Terminmanagement beziehen.	Ort“ (Familie 6, Pos. 1)	
4. Kontaktreduktion	Diese Kategorie umfasst alle Beschreibungen der Erziehungsberechtigten hinsichtlich der (Nicht-) Weiterempfehlung, die sich auf die Reduktion von Kontakten zu anderen Personen beziehen.	„- Weniger Kontakte in Zeiten der Pandemie.“ (Familie 5, Pos. 1)	
5. Qualifikation der Mitarbeiter_innen	Diese Kategorie umfasst alle Beschreibungen der Erziehungsberechtigten hinsichtlich der (Nicht-) Weiterempfehlung, die sich auf die Qualifikation der Mitarbeiter_innen des Brückenteams beziehen.		
5.1 Kompetenz	Diese Subkategorie umfasst die Beschreibungen hinsichtlich der Kompetenz der Mitarbeiter_innen des Brückenteams.	„[...] kompetentes Team.“ (Familie 2, Pos. 1)	
5.2 Freundlicher Umgang	Diese Subkategorie umfasst die Beschreibungen hinsichtlich des	„Die Schwestern sind nett [...]“ (Familie 4, Pos. 1)	

	freundlichen und empathischen Umgangs der Mitarbeiter_innen des Brückenteams mit den erkrankten Kindern und den Familien.		
6. Häusliches Umfeld	Diese Kategorie umfasst alle Beschreibungen der Erziehungsberechtigten hinsichtlich der (Nicht-) Weiterempfehlung, die sich auf das eigene häusliche Umfeld beziehen.	„Unser Kind ist im gewohnten Umfeld.“ (Interview 5, Pos. 1)	

L. Ergebnisse Kurzfragebogen

Umfrageantwort	
Antwort ID	2
Datum Abgeschickt	1980-01-01 00:00:00
Letzte Seite	13
Start-Sprache	de
Zufallsgeneratorstartwert	1482481301
Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.	Weiblich
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit?	Zweieltern-Familie
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit? [Sonstiges]	
Bitte geben Sie Ihr Alter an.	50 - 59 jahre
Sind Sie zurzeit berufstätig?	Ja, auf Minijob-Basis
Sind Sie zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig?	Ja, in Vollzeit
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe die Arbeitszeit reduziert.]	Ja
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe mein Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat die Arbeitszeit reduziert.]	Ja
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das	Nein

Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat das Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Nein.]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Großeltern]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Familienangehörige]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Lebenspartner_in]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Freund_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [keine Hilfe]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Sonstiges]	
Bitte geben Sie das Alter Ihres erkrankten Kindes an.	10 - 12 Jahre
Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?	1 Geschwisterkind
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 1]	17
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 2]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 3]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 4]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 5]	
Wie lange nutzen Sie das KIKHomeCare-Brückenteam schon?	0 - 5 Monate

Würden Sie das KIKHomeCare-Brückenteam weiterempfehlen?	Ja
Bitte beschreiben Sie kurz, warum Sie das KIKHomeCare-Brückenteam (nicht) weiterempfehlen würden.	Entlastung, kompetentes Team.

Umfrageantwort	
Antwort ID	3
Datum Abgeschickt	1980-01-01 00:00:00
Letzte Seite	13
Start-Sprache	de
Zufallsgeneratorstartwert	1690324178
Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.	Weiblich
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit?	Zweieltern-Familie
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit? [Sonstiges]	
Bitte geben Sie Ihr Alter an.	30 - 39 Jahre
Sind Sie zurzeit berufstätig?	Nein
Sind Sie zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig?	Ja, in Vollzeit
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe die Arbeitszeit reduziert.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe mein Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das	Nein

Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat die Arbeitszeit reduziert.]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat das Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Nein.]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Großeltern]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Familienangehörige]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Lebenspartner_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Freund_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [keine Hilfe]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Sonstiges]	
Bitte geben Sie das Alter Ihres erkrankten Kindes an.	10 - 12 Jahre
Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?	1 Geschwisterkind
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 1]	14
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 2]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 3]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 4]	

Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 5]	
Wie lange nutzen Sie das KIKHomeCare-Brückenteam schon?	6 - 11 Monate
Würden Sie das KIKHomeCare-Brückenteam weiterempfehlen?	Ja
Bitte beschreiben Sie kurz, warum Sie das KIKHomeCare-Brückenteam (nicht) weiterempfehlen würden.	Ich empfehle KIKHomeCare-Brückenteam weiter, weil es für uns Zeit spart und wegen der Koronazeit ist es nicht so anstrengend in der Kinderklinik kommen.

Umfrageantwort	
Antwort ID	4
Datum Abgeschickt	1980-01-01 00:00:00
Letzte Seite	13
Start-Sprache	de
Zufallsgeneratorstartwert	1756720891
Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.	Weiblich
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit?	Zweieltern-Familie
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit? [Sonstiges]	
Bitte geben Sie Ihr Alter an.	30 - 39 Jahre
Sind Sie zurzeit berufstätig?	Nein
Sind Sie zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig?	Ja, in Vollzeit
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das	Nein

Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe die Arbeitszeit reduziert.]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe mein Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat die Arbeitszeit reduziert.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat das Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Nein.]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Großeltern]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Familienangehörige]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Lebenspartner_in]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Freund_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [keine Hilfe]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Sonstiges]	
Bitte geben Sie das Alter Ihres erkrankten Kindes an.	unter 6 Jahren
Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?	3 Geschwisterkinder
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 1]	4

Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 2]	6
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 3]	8
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 4]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 5]	
Wie lange nutzen Sie das KIKHomeCare-Brückenteam schon?	0 - 5 Monate
Würden Sie das KIKHomeCare-Brückenteam weiterempfehlen?	Ja
Bitte beschreiben Sie kurz, warum Sie das KIKHomeCare-Brückenteam (nicht) weiterempfehlen würden.	Die Schwestern sind nett und kompetent Zudem ist es deutlich zeitsparender und entspannter, wenn wir nicht in die Klinik fahren müssen.

Umfrageantwort	
Antwort ID	5
Datum Abgeschickt	1980-01-01 00:00:00
Letzte Seite	13
Start-Sprache	de
Zufallsgeneratorstartwert	922040679
Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.	Weiblich
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit?	Zweieltern-Familie
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit? [Sonstiges]	
Bitte geben Sie Ihr Alter an.	30 - 39 Jahre
Sind Sie zurzeit berufstätig?	Ja, in Teilzeit
Sind Sie zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	

Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig?	Ja, in Vollzeit
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe die Arbeitszeit reduziert.]	Ja
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe mein Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat die Arbeitszeit reduziert.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat das Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Nein.]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Großeltern]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Familienangehörige]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Lebenspartner_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Freund_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [keine Hilfe]	Nein

Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Sonstiges]	
Bitte geben Sie das Alter Ihres erkrankten Kindes an.	6 - 9 Jahre
Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?	1 Geschwisterkind
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 1]	2
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 2]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 3]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 4]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 5]	
Wie lange nutzen Sie das KIKHomeCare-Brückenteam schon?	6 - 11 Monate
Würden Sie das KIKHomeCare-Brückenteam weiterempfehlen?	Ja
Bitte beschreiben Sie kurz, warum Sie das KIKHomeCare-Brückenteam (nicht) weiterempfehlen würden.	- Weil es eine enorme Entlastung der Familie darstellt. Psychisch und physisch. - Unser Kind ist im gewohnten Umfeld. - Weniger Kontakte in Zeiten der Pandemie.
Umfrageantwort	
Antwort ID	6
Datum Abgeschickt	1980-01-01 00:00:00
Letzte Seite	13
Start-Sprache	de
Zufallsgeneratorstartwert	1855455933
Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.	Männlich
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit?	Zweieltern-Familie

In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit? [Sonstiges]	
Bitte geben Sie Ihr Alter an.	50 - 59 Jahre
Sind Sie zurzeit berufstätig?	Ja, in Vollzeit
Sind Sie zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig?	Sonstiges
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	selbstständig
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe die Arbeitszeit reduziert.]	Ja
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe mein Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat die Arbeitszeit reduziert.]	Ja
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat das Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Nein.]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Großeltern]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Familienangehörige]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Lebenspartner_in]	Nein

Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Freund_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [keine Hilfe]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Sonstiges]	
Bitte geben Sie das Alter Ihres erkrankten Kindes an.	6 - 9 Jahre
Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?	1 Geschwisterkind
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 1]	25
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 2]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 3]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 4]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 5]	
Wie lange nutzen Sie das KIKHomeCare-Brückenteam schon?	6 - 11 Monate
Würden Sie das KIKHomeCare-Brückenteam weiterempfehlen?	Ja
Bitte beschreiben Sie kurz, warum Sie das KIKHomeCare-Brückenteam (nicht) weiterempfehlen würden.	Weil es angenehmer ist, als zu jeder Untersuchung zum Klinikum zu fahren und dort Zeit totzuschlagen: > die Terminvergabe erfolgt flexibler und zuverlässiger als bei einem Ambulanztermin vor Ort > der Zeitaufwand für Patient und Familie ist um Grössenordnungen geringer > somit ist auch der Arbeitszeitausfall der Eltern deutlich geringer > das betroffene Kind wird nicht bei jedem

	Untersuchungstermin erneut mit der Schwere der Krankheit konfrontiert
Umfrageantwort	
Antwort ID	7
Datum Abgeschickt	1980-01-01 00:00:00
Letzte Seite	13
Start-Sprache	de
Zufallsgeneratorstartwert	1038249323
Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.	Männlich
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit?	Zweieltern-Familie
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit? [Sonstiges]	
Bitte geben Sie Ihr Alter an.	60 Jahre und älter
Sind Sie zurzeit berufstätig?	Nein
Sind Sie zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig?	Ja, in Teilzeit
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe die Arbeitszeit reduziert.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe mein Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Ja
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat die Arbeitszeit reduziert.]	Nein

Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat das Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Nein.]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Großeltern]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Familienangehörige]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Lebenspartner_in]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Freund_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [keine Hilfe]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Sonstiges]	
Bitte geben Sie das Alter Ihres erkrankten Kindes an.	13 - 15 Jahre
Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?	1 Geschwisterkind
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 1]	31jahre
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 2]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 3]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 4]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 5]	
Wie lange nutzen Sie das KIKHomeCare-Brückenteam schon?	1 - 2 Jahre

Würden Sie das KIKHomeCare-Brückenteam weiterempfehlen?	Ja
Bitte beschreiben Sie kurz, warum Sie das KIKHomeCare-Brückenteam (nicht) weiterempfehlen würden.	Sehr kompetent und freundlich
Umfrageantwort	
Antwort ID	8
Datum Abgeschickt	1980-01-01 00:00:00
Letzte Seite	13
Start-Sprache	de
Zufallsgeneratorstartwert	1438670299
Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.	Weiblich
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit?	Zweieltern-Familie
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit? [Sonstiges]	
Bitte geben Sie Ihr Alter an.	40 - 49 Jahre
Sind Sie zurzeit berufstätig?	Nein
Sind Sie zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig?	Ja, in Vollzeit
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe die Arbeitszeit reduziert.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe mein Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Ja
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl	Nein

möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat die Arbeitszeit reduziert.]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat das Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Nein.]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Großeltern]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Familienangehörige]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Lebenspartner_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Freund_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [keine Hilfe]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Sonstiges]	
Bitte geben Sie das Alter Ihres erkrankten Kindes an.	10 - 12 Jahre
Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?	keine Geschwisterkinder
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 1]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 2]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 3]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 4]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 5]	

Wie lange nutzen Sie das KIKHomeCare-Brückenteam schon?	6 - 11 Monate
Würden Sie das KIKHomeCare-Brückenteam weiterempfehlen?	Ja
Bitte beschreiben Sie kurz, warum Sie das KIKHomeCare-Brückenteam (nicht) weiterempfehlen würden.	Das Brückenteam ist eine super Ergänzung in Zusammenarbeit mit der behandelnden Klinik. Es ist eine enorme Erleichterung in organisatorischer Hinsicht (z.B. Zeitaufwand) . Für das zu behandelnde Kind ist es deutlich entspannter in heimischer Umgebung, und stressfreier, auch hinsichtlich der Anfahrt zum Klinikum, vor allem bei mehreren aufeinander folgenden Termin (Erhaltungstherapie).
Umfrageantwort	
Antwort ID	9
Datum Abgeschickt	1980-01-01 00:00:00
Letzte Seite	13
Start-Sprache	de
Zufallsgeneratorstartwert	90749941
Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.	Weiblich
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit?	Eineltern-Familie
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit? [Sonstiges]	
Bitte geben Sie Ihr Alter an.	40 - 49 Jahre
Sind Sie zurzeit berufstätig?	Ja, in Teilzeit
Sind Sie zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig?	Ja, in Vollzeit

Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe die Arbeitszeit reduziert.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe mein Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat die Arbeitszeit reduziert.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat das Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Nein.]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Großeltern]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Familienangehörige]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Lebenspartner_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Freund_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [keine Hilfe]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Sonstiges]	

Bitte geben Sie das Alter Ihres erkrankten Kindes an.	6 - 9 Jahre
Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?	2 Geschwisterkinder
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 1]	12
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 2]	14
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 3]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 4]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 5]	
Wie lange nutzen Sie das KIKHomeCare-Brückenteam schon?	6 - 11 Monate
Würden Sie das KIKHomeCare-Brückenteam weiterempfehlen?	Ja
Bitte beschreiben Sie kurz, warum Sie das KIKHomeCare-Brückenteam (nicht) weiterempfehlen würden.	
Umfrageantwort	
Antwort ID	10
Datum Abgeschickt	1980-01-01 00:00:00
Letzte Seite	13
Start-Sprache	de
Zufallsgeneratorstartwert	410776051
Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.	Weiblich
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit?	Zweieltern-Familie
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit? [Sonstiges]	
Bitte geben Sie Ihr Alter an.	30 - 39 Jahre
Sind Sie zurzeit berufstätig?	Ja, in Teilzeit

Sind Sie zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig?	Nein
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe die Arbeitszeit reduziert.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe mein Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat die Arbeitszeit reduziert.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat das Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Nein.]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Großeltern]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Familienangehörige]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Lebenspartner_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Freund_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [keine Hilfe]	Nein

Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Sonstiges]	Freund*innen
Bitte geben Sie das Alter Ihres erkrankten Kindes an.	unter 6 Jahren
Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?	1 Geschwisterkind
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 1]	9
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 2]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 3]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 4]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 5]	
Wie lange nutzen Sie das KIKHomeCare-Brückenteam schon?	1 - 2 Jahre
Würden Sie das KIKHomeCare-Brückenteam weiterempfehlen?	Ja
Bitte beschreiben Sie kurz, warum Sie das KIKHomeCare-Brückenteam (nicht) weiterempfehlen würden.	Weil es die gesamte Situation entspannt und unserem Sohn ein wenig weniger Stress zugesteht.
Umfrageantwort	
Antwort ID	11
Datum Abgeschickt	1980-01-01 00:00:00
Letzte Seite	13
Start-Sprache	de
Zufallsgeneratorstartwert	777490952
Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.	Weiblich
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit?	Zweieltern-Familie
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit? [Sonstiges]	

Bitte geben Sie Ihr Alter an.	50 - 59 Jahre
Sind Sie zurzeit berufstätig?	Ja, in Vollzeit
Sind Sie zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig?	Ja, in Teilzeit
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe die Arbeitszeit reduziert.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe mein Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Ja
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat die Arbeitszeit reduziert.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat das Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Nein.]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Großeltern]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Familienangehörige]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Lebenspartner_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Freund_in]	Nein

Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [keine Hilfe]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Sonstiges]	
Bitte geben Sie das Alter Ihres erkrankten Kindes an.	13 - 15 Jahre
Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?	2 Geschwisterkinder
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 1]	19
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 2]	15
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 3]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 4]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 5]	
Wie lange nutzen Sie das KIKHomeCare-Brückenteam schon?	0 - 5 Monate
Würden Sie das KIKHomeCare-Brückenteam weiterempfehlen?	Ja
Bitte beschreiben Sie kurz, warum Sie das KIKHomeCare-Brückenteam (nicht) weiterempfehlen würden.	Es ist genial, gerade in Coronazeiten. Wir müssen nicht zur Klinik fahren, sparen Wartezeit und außerdem ist es für den Patienten weniger anstrengend.
Umfrageantwort	
Antwort ID	14
Datum Abgeschickt	1980-01-01 00:00:00
Letzte Seite	13
Start-Sprache	de
Zufallsgeneratorstartwert	1907681867

Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.	Weiblich
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit?	Zweieltern-Familie
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit? [Sonstiges]	
Bitte geben Sie Ihr Alter an.	40 - 49 Jahre
Sind Sie zurzeit berufstätig?	Nein
Sind Sie zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig?	Ja, in Vollzeit
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe die Arbeitszeit reduziert.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe mein Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat die Arbeitszeit reduziert.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat das Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Nein.]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Großeltern]	Ja

Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Familienangehörige]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Lebenspartner_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Freund_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [keine Hilfe]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Sonstiges]	
Bitte geben Sie das Alter Ihres erkrankten Kindes an.	unter 6 Jahren
Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?	1 Geschwisterkind
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 1]	12
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 2]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 3]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 4]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 5]	
Wie lange nutzen Sie das KIKHomeCare- Brückenteam schon?	6 - 11 Monate
Würden Sie das KIKHomeCare-Brückenteam weiterempfehlen?	Ja
Bitte beschreiben Sie kurz, warum Sie das KIKHomeCare-Brückenteam (nicht) weiterempfehlen würden.	
Umfrageantwort	
Antwort ID	15
Datum Abgeschickt	1980-01-01 00:00:00
Letzte Seite	13

Start-Sprache	de
Zufallsgeneratorstartwert	1257637375
Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.	Weiblich
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit?	Patchwork-Familie
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit? [Sonstiges]	
Bitte geben Sie Ihr Alter an.	30 - 39 Jahre
Sind Sie zurzeit berufstätig?	Ja, in Vollzeit
Sind Sie zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig?	Nein
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe die Arbeitszeit reduziert.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe mein Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Ja
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat die Arbeitszeit reduziert.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat das Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Ja
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der	Nein

Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Nein.]	
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Großeltern]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Familienangehörige]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Lebenspartner_in]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Freund_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [keine Hilfe]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Sonstiges]	
Bitte geben Sie das Alter Ihres erkrankten Kindes an.	10 - 12 Jahre
Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?	keine Geschwisterkinder
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 1]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 2]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 3]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 4]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 5]	
Wie lange nutzen Sie das KIKHomeCare-Brückenteam schon?	1 - 2 Jahre
Würden Sie das KIKHomeCare-Brückenteam weiterempfehlen?	Ja
Bitte beschreiben Sie kurz, warum Sie das KIKHomeCare-Brückenteam (nicht) weiterempfehlen würden.	Das Brückenteam hat uns unseren Alltag zurück gegeben und ist sogar ein Stückweit Familie geworden, daher würde ich das

	Brückenteam immer weiterempfehlen. Ein super Team, vielen Dank dafür
Umfrageantwort	
Antwort ID	16
Datum Abgeschickt	1980-01-01 00:00:00
Letzte Seite	13
Start-Sprache	de
Zufallsgeneratorstartwert	223169615
Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.	Weiblich
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit?	Zweieltern-Familie
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit? [Sonstiges]	
Bitte geben Sie Ihr Alter an.	30 - 39 Jahre
Sind Sie zurzeit berufstätig?	Ja, in Teilzeit
Sind Sie zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig?	Ja, in Teilzeit
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe die Arbeitszeit reduziert.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe mein Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Ja
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis	Nein

aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat die Arbeitszeit reduziert.]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat das Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Nein.]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Großeltern]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Familienangehörige]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Lebenspartner_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Freund_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [keine Hilfe]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Sonstiges]	
Bitte geben Sie das Alter Ihres erkrankten Kindes an.	unter 6 Jahren
Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?	1 Geschwisterkind
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 1]	8
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 2]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 3]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 4]	

Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 5]	
Wie lange nutzen Sie das KIKHomeCare-Brückenteam schon?	6 - 11 Monate
Würden Sie das KIKHomeCare-Brückenteam weiterempfehlen?	Ja
Bitte beschreiben Sie kurz, warum Sie das KIKHomeCare-Brückenteam (nicht) weiterempfehlen würden.	
Umfrageantwort	
Antwort ID	17
Datum Abgeschickt	1980-01-01 00:00:00
Letzte Seite	13
Start-Sprache	de
Zufallsgeneratorstartwert	471928124
Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.	Männlich
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit?	Zweieltern-Familie
In welchem Familienmodell leben Sie zurzeit? [Sonstiges]	
Bitte geben Sie Ihr Alter an.	30 - 39 Jahre
Sind Sie zurzeit berufstätig?	Ja, in Vollzeit
Sind Sie zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig?	Ja, in Vollzeit
Ist Ihr_e Lebenspartner_in zurzeit berufstätig? [Sonstiges]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe die Arbeitszeit reduziert.]	Ja
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der	Nein

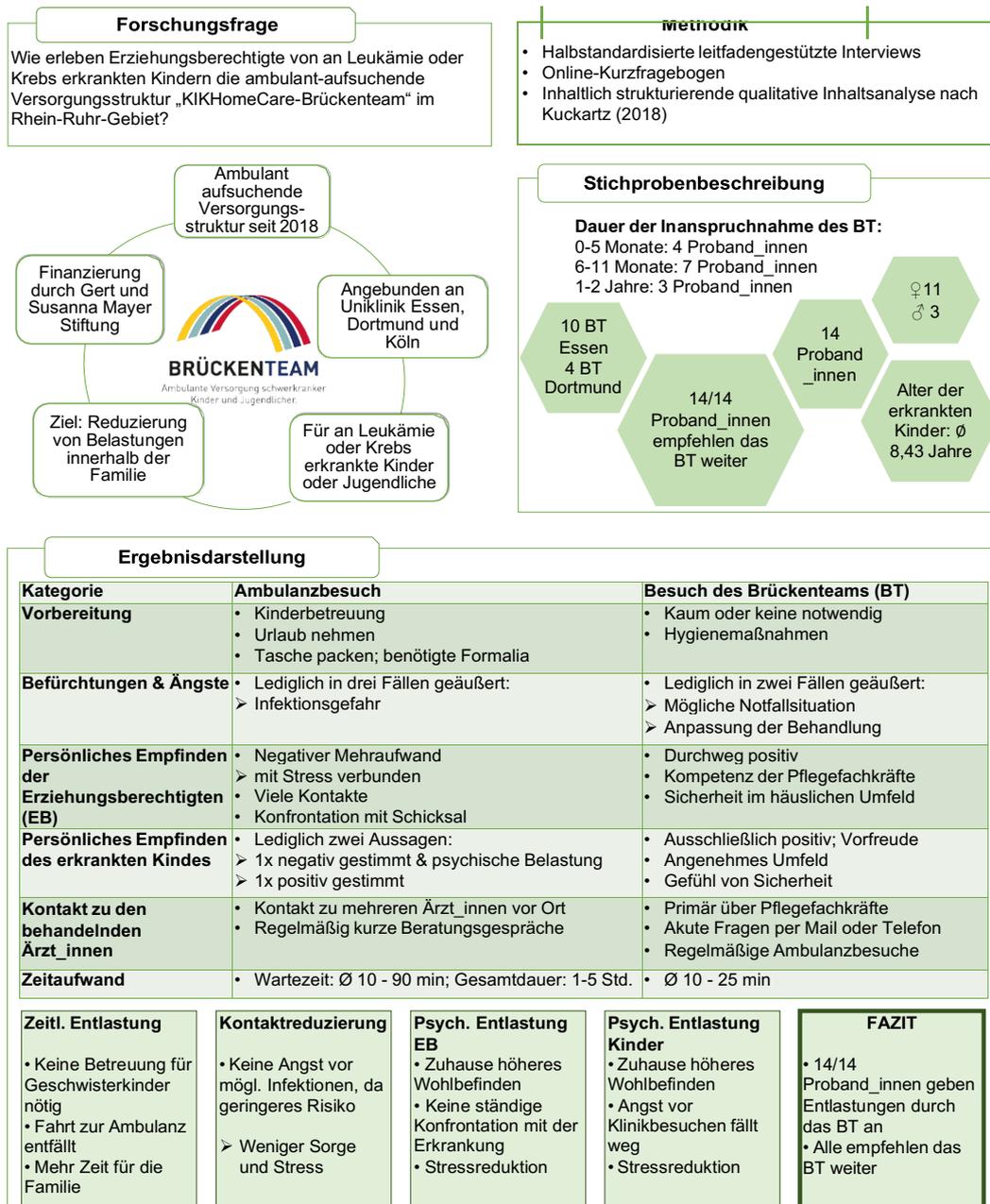
Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, ich habe mein Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat die Arbeitszeit reduziert.]	Ja
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Ja, mein_e Lebenspartner_in hat das Arbeitsverhältnis aufgegeben.]	Nein
Haben Sie oder Ihr_e Lebenspartner_in die Arbeitszeit nach der Diagnose verringert oder das Arbeitsverhältnis aufgegeben? (Mehrfachauswahl möglich) [Nein.]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Großeltern]	Ja
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Familienangehörige]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Lebenspartner_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Freund_in]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [keine Hilfe]	Nein
Wer hilft bei der Betreuung des Kindes? (Mehrfachauswahl möglich) [Sonstiges]	
Bitte geben Sie das Alter Ihres erkrankten Kindes an.	unter 6 Jahren
Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?	1 Geschwisterkind
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 1]	2
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 2]	

Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 3]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 4]	
Bitte geben Sie das Alter der Geschwisterkinder ein. [Geschwisterkind 5]	
Wie lange nutzen Sie das KIKHomeCare- Brückenteam schon?	0 - 5 Monate
Würden Sie das KIKHomeCare-Brückenteam weiterempfehlen?	Ja
Bitte beschreiben Sie kurz, warum Sie das KIKHomeCare-Brückenteam (nicht) weiterempfehlen würden.	

M. Poster

Evaluation des KIKHomeCare-Brückenteams

Projektleitung: Vertr.- Prof. Dr. Ute Karbach - Projektgruppe 2.2



Eidesstattliche Erklärung Projektbericht

Titel der Projektgruppe:
Evaluation des KIKHomeCare-Brückenteams

**Projektgruppe in
Zahlen: 2.2**

Wir versichern hiermit an Eides statt, dass wir den vorliegenden Projektbericht mit dem folgenden Titel selbstständig und ohne unzulässige fremde Hilfe erbracht haben. Wir haben keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt sowie wörtliche und sinngemäße Zitate kenntlich gemacht.

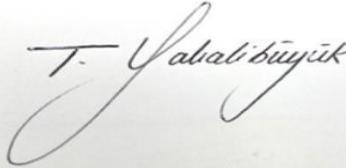
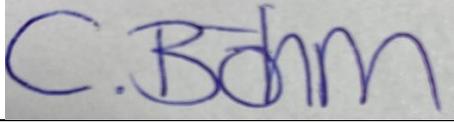
Titel des Projektberichts:

Evaluation des KIKHomeCare-Brückenteams

Projektbericht

Belehrung:

Wer vorsätzlich gegen eine die Täuschung über Prüfungsleistungen betreffende Regelung einer Hochschulpfungsordnung verstößt, handelt ordnungswidrig. Die Ordnungswidrigkeit kann mit einer Geldbuße von bis zu 50.000,00 € geahndet werden. Zuständige Verwaltungsbehörde für die Verfolgung und Ahndung von Ordnungswidrigkeiten ist der Kanzler/die Kanzlerin der Technischen Universität Dortmund. Im Falle eines mehrfachen oder sonstigen schwerwiegenden Täuschungsversuches kann der Prüfling zudem exmatrikuliert werden. (§ 63 Abs. 5 Hochschulgesetz - HG -). Die Abgabe einer falschen Versicherung an Eides statt wird mit Freiheitsstrafe bis zu 3 Jahren oder mit Geldstrafe bestraft. Die Technische Universität Dortmund wird ggf. elektronische Vergleichswerkzeuge (wie z.B. die Software „turnitin“) zur Überprüfung von Ordnungswidrigkeiten in Prüfungsverfahren nutzen. Die oben stehende Belehrung habe ich zur Kenntnis genommen:

Name, Vorname (Matrikelnummer)	Ort, Datum	Unterschrift
Sakalibüyük, Tugce	Recklinghausen, 08.07.2021	
Sawinzew, Larissa	Lüdinghausen, 08.07.2021	
Maiworm, Hanna	Wuppertal, 08.07.2021	
Remmert, Stephan	Hemer, 09.07.2021	
Krawiec, Sarah	Herne, 09.07.2021	
Böhm, Celine	Essen, 09.07.2021	
Klümpen, Annika	Dortmund, 09.07.2021	
Przybilla, Anna- Maria	Bottrop, 09.07.2021	