

Toward a safe home

Citation for published version (APA):

Brull, N., Nicca, D., Staudacher, S., Schmid-Mohler, G., & Zuniga, F. (2023). Toward a safe home: Experiencing the transition to an outpatient setting with home mechanical ventilation. A thematic analysis. *Pflege*, 36(5), 269-276. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000943>

Document status and date:

Published: 19/06/2023

DOI:

[10.1024/1012-5302/a000943](https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000943)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Document license:

Taverne

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.



Auf dem Weg in ein sicheres Daheim: Erleben des Übergangs in ein ambulantes Setting mit Heimbeatmung

Eine thematische Analyse

Nicole Brüll¹, Dunja Nicca², Sandra Staudacher^{3,4} , Gabriela Schmid-Mohler^{5,6} , Franziska Zúñiga³ 

¹Departement Muskuloskelettales System, Universitätsspital Basel, Schweiz

²Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich, Schweiz

³Pflegewissenschaft – Nursing Science, Universität Basel, Schweiz

⁴Department of Health Services Research, Care and Public Health Research Institute, Maastricht University, Holland

⁵Zentrum Klinische Pflegewissenschaft, Universitätsspital Zürich, Schweiz

⁶Klinik für Pneumologie, Universitätsspital Zürich, Schweiz

Zusammenfassung: *Hintergrund:* Mit dem Fortschritt an medizinischen Möglichkeiten erfolgt ein erhöhter Bedarf an Heimbeatmung. Der Übergang von stationärer Langzeitbeatmung in ambulante Heimbeatmung ist eine schwierige Phase in Bezug auf den Aufbau des Netzwerks zur Betreuung, die Koordination der Pflege und die Finanzierung. *Ziel:* Die Studie beschreibt, wie Betroffene mit ventilatorischer Insuffizienz und pflegende Angehörige den Übergang von einer Institution ins ambulante Setting mit invasiver oder nichtinvasiver Heimbeatmung erleben. *Methode:* Es wurde ein qualitatives Forschungsdesign mit sozialkonstruktivistischem Ansatz gewählt mit einer Auswertung nach der thematischen Analyse von Braun und Clarke. Eingeschlossen wurden sieben deutschsprachige Betroffene (≥ 18 Jahre) mit ventilatorischer Insuffizienz und Heimbeatmung (> 6 h/Tag) aus der Deutschschweiz, mit Austritt von einer Institution nach Hause, sowie fünf pflegende Angehörige, welche Betroffene mit den beschriebenen Kriterien betreuen. *Ergebnisse:* Die Institution wurde als sicherer Ort erlebt. Betroffene und Angehörige mussten nach dem Übergang zu Hause ein sicheres Umfeld schaffen. Drei Themen wurden induktiv gebildet: Miteinander schrittweise Vertrauen gewinnen, als Angehörige Expert_innen werden und das eigene Netzwerk auf die neuen Betreuungsbedürfnisse ausrichten. *Schlussfolgerungen:* Der Übergang nach Hause gelingt im Zusammenspiel von Vertrauen gewinnen, Expertise aufbauen und tragfähige Netzwerke schaffen. Fachpersonen können mit diesem Wissen Betroffene mit Heimbeatmung und ihre Angehörigen gezielt begleiten.

Schlüsselwörter: Heimbeatmung, ventilatorische Insuffizienz, qualitative Forschung

Toward a safe home: Experiencing the transition to an outpatient setting with home mechanical ventilation. A thematic analysis

Abstract: *Background:* With the progress in medical options, the need for home mechanical ventilation increases. The transition from long-term ventilation in an institution to home mechanical ventilation in an outpatient setting is a difficult phase in terms of setting up the network of care, coordination of care for those with the ventilatory insufficiency and the financing. *Aim:* The study describes how patients with ventilatory insufficiency and family caregivers experience the transition from an institution to an ambulatory setting with invasive or non-invasive home mechanical ventilation. *Methods:* A qualitative research design with a social-constructivist approach was adopted using thematic analysis according to Braun and Clarke. We included seven German-speaking patients (≥ 18 years old) with ventilatory insufficiency and home mechanical ventilation (> 6 h/day) from the German part of Switzerland, with discharge from an institution to home, and five family caregivers who care for patients with the described criteria. *Results:* The institution was seen as a safe place. Affected persons and their family caregivers had to create a safe environment at home. Three themes were formed inductively: To gradually build trust with each other, to become experts as family caregivers, to align their own network with the new care needs. *Conclusions:* The transition home succeeds in the interplay of gaining trust, building expertise, and creating sustainable networks. Professionals can use this knowledge to provide targeted support to patients with home mechanical ventilation and their family caregivers.

Keywords: home mechanical ventilation, ventilatory insufficiency, qualitative research

Was ist zu dieser Thematik schon bekannt?

Heimbeatmung erfordert interprofessionelle Koordination.

Welchen Erkenntniszugewinn leistet die Studie?

Der Übergang nach Hause benötigt Vertrauensaufbau, Entwicklung von Expertise und ein tragendes Netzwerk.

Einleitung

Der Bedarf an Langzeitbeatmung wächst in vielen Regionen wie Europa und Kanada aufgrund einer steigenden Zahl chronisch kranker Patient_innen und dem Fortschritt der medizinischen Möglichkeiten (Lloyd-Owen et al., 2005; Rose et al., 2015). Benötigten Personen in einem außerklinischen Setting Langzeitbeatmung, spricht man von Heimbeatmung (Schonhofer et al., 2002). Ursachen für Heimbeatmung auf Grund ventilatorischer Insuffizienz, sind Erkrankungen, die Atemstörungen verursachen wie zum Beispiel neuromuskuläre Erkrankungen (z. B. Muskeldystrophie) oder Lungenerkrankungen (z. B. chronisch-obstruktive Lungenerkrankung), sowie Probleme bei der Entwöhnung der maschinellen Beatmung (Lloyd-Owen et al., 2005), von denen gemäß einer Studie aus Deutschland ca. 40% der Patient_innen eines Weaningzentrums betroffen sind (WeanNet Study Group, 2016).

Die Prävalenz der Heimbeatmung weist international eine hohe Spannweite auf, wobei sie in Ländern mit ausgebauten medizinischen Ressourcen höher liegt. So erhalten in Europa 6.6/100000 Personen Heimbeatmung (Lloyd-Owen et al., 2005). Frankreich hat eine um 70% höhere Prävalenz von Heimbeatmeten im Vergleich zu anderen europäischen Ländern, welche zu einem ähnlichen Zeitpunkt begonnen haben, Heimbeatmung anzubieten (Lloyd-Owen et al., 2005). Eine Review aus Deutschland (Klingshirn et al., 2020) verweist auf die große Spannweite der Prävalenz und fordert eine Verbesserung der Erhebung mit Erfassung von Routinedaten. Die schweizerische Gesellschaft für Pneumologie schätzt, dass 3000 bis 4000 Personen in der Schweiz Heimbeatmung benötigen (Janssens et al., 2021). Gemäß der Befragung von Expert_innen aus Norwegen (Dybwik et al., 2010) sind Unterschiede bezüglich Prävalenz vom regionalen Angebot an Heimbeatmung abhängig.

Bei der Heimbeatmung ist die Koordination des Übertritts nach Hause, in ein ambulantes Setting, für alle involvierten Fachpersonen und Laien eine Herausforderung. Betroffene sind von der zeitigen Verfügbarkeit von Fachpersonen (z. B. Pflege und ärztliche Dienste) und Material, sowie einer guten Zusammenarbeit der Fachpersonen und ihres sozialen Umfelds abhängig. Ein Fehler in der Handhabung der Beatmung oder Unterbruch der Therapie kann tödlich sein (Schaepe & Ewers, 2017). Der Übergang von stationärer Langzeitbeatmung in die ambulante Heimbeatmung wird in der Literatur für alle Beteiligten als besonders schwierige Phase in Bezug auf den Aufbau des

Netzwerks zur Betreuung, die Koordination der Pflege der Betroffenen und die Finanzierung beschrieben (Dybwik et al., 2010; Lademann et al., 2017; Lehmann & Ewers, 2018). Mit dem Schritt zur Heimbeatmung kommt es zu einer Verschiebung der Verantwortung von der Pflege zu den Angehörigen, welche die Koordination zwischen den Fachpersonen übernehmen (Schaepe & Ewers, 2018).

In der Schweiz erfolgt der Übertritt nach Hause meist aus Rehabilitationskliniken, selten von Intensivstationen. Für eine erfolgreiche Transition braucht es eine gute Koordination unter allen Involvierten (Hausärzt_innen, Therapeut_innen, ambulante Pflegedienste, Angehörige und Spezialist_innen) (Janssens et al., 2021). Fachpersonen sehen Herausforderungen in der Koordination der Heimbeatmung insbesondere im Aufbau und der Anleitung des Betreuungsteams im häuslichen Umfeld. Im Gegensatz zu Deutschland kennt die Schweiz keine Regelung für eine 24 Stunden Betreuung durch eine Fachperson, die in Beatmung ausgebildet ist. Die Angehörigen übernehmen die Pflege und Koordination in Zusammenarbeit mit der örtlichen häuslichen Pflege und / oder zusätzlich angestellten Pflegefachpersonen. Der Aufbau der Heimbeatmung gelingt im erfolgreichen Zusammenspiel des multidisziplinären Behandlungsteam (Janssens et al., 2021). Bisher gibt es jedoch kaum Erkenntnisse, wie Betroffene und ihr soziales Umfeld den Übergang zur Heimbeatmung in der Schweiz erleben.

Ziel

Das Ziel dieser Studie ist zu untersuchen, wie Betroffene mit ventilatorischer Insuffizienz und ihre pflegenden Angehörigen in der Schweiz den Übergang von einer Institution ins ambulante Setting mit invasiver oder nichtinvasiver Heimbeatmung erleben.

Methoden

Für die Studie wurde ein qualitatives Forschungsdesign mit leitfadengestützten Interviews verwendet. Damit kann das individuelle Erleben von Personen oder Personengruppen untersucht und verstanden werden (Creswell & Creswell, 2018). Der methodologische Ansatz war eine thematische Analyse mit einer sozialkonstruktivistischen Orientierung (Burr, 1995). Beim Sozialkonstruktivismus (Burr, 1995; Burr, 2003) steht die subjektive Erfahrung einzelner Personen und ihre Realität im Vordergrund. Der qualitative Ansatz wurde gewählt, um das individuelle Erleben und die Bedürfnisse von Betroffenen mit komplexer Heimbeatmung und deren Angehörigen beim Übergang von einem stationären in ein ambulantes Setting in ihrem jeweiligen Kontext besser zu erfassen. Die thematische Analyse nach Braun & Clark (2006) ermöglicht durch einen induktiven Ansatz, dass verschiedene Sichtweisen, Themen und Muster erkannt werden können.

Untersuchungsgruppe und Studienablauf

Studienteilnehmende wurden von lokalen Fachpersonen aus zwei Rehabilitationskliniken und zwei Universitätsspitalern in der Deutschschweiz fortlaufend mit persönlicher Ansprache rekrutiert. Eingeschlossen wurden Erwachsene (≥ 18 Jahre), welche an einer ventilatorischen Insuffizienz leiden und eine Heimbeatmung (> 6 h/Tag), nichtinvasiv oder invasiv, benötigen. Voraussetzung war der Übergang von einer Institution in ein ambulantes Setting. Die Betroffenen mussten in der Lage sein mündlich, schriftlich oder mit Unterstützung der Angehörigen ein Gespräch zu führen. Als pflegende Angehörige eingeschlossen wurden Erwachsene (≥ 18 Jahre), welche Personen, die die oben genannte Kriterien erfüllten, betreuten und dem sozialen Umfeld angehörten. Alle Teilnehmenden mussten Deutsch verstehen und/oder sprechen/schreiben können. Wir wollten Teilnehmende zu unterschiedlichen Zeitpunkten nach dem Übergang interviewen, um sowohl frische wie auch bereits länger zurückliegende Erinnerungen zum Erleben aufzunehmen. Dies wurde im Rahmen der fortlaufenden Rekrutierung von geeigneten Teilnehmenden erreicht. Alle Personen gaben eine schriftliche, gegebenenfalls mündliche informierte Einwilligung zur Teilnahme an der Studie ab. Die Studie wurde von der Ethikkommission Nordwestschweiz (Projekt-ID: 2019-01241) gutgeheißen.

Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte durch die Erstautorin im Rahmen ihres Masterstudiums mittels leitfadengestützten, semistrukturierten Interviews, mit je einem eigenen

Interviewleitfaden für Betroffene (siehe Elektronisches Supplement ESM1) und pflegende Angehörige (ESM2). Die Erstautorin entwickelte die Leitfäden basierend auf aktueller Literatur und Gesprächen mit Expert_innen aus dem Bereich Heimbeatmung. Es wurden offene Fragen zum Erleben der Heimbeatmung, der Entscheidung dazu und der Zeit des Übergangs von der stationären Versorgung nach Hause gestellt. Der Leitfaden wurde nach dem ersten Interview mit Peers und der Erstbegleitung besprochen und mit Fragen zur körperlichen Nähe und erlebten Veränderungen mit der Beatmung ergänzt. Die Erstautorin machte sich während und nach dem Interview Feldnotizen, welche in die Datenanalyse einfließen. Betroffene und pflegende Angehörige wurden einzeln interviewt, eine Ausnahme war die Anwesenheit einer Angehörigen im Interview mit einem Betroffenen zur Unterstützung der Kommunikation. Die Studienteilnehmenden waren der Interviewerin vor der Datenerhebung nicht bekannt. Die Interviews wurden in einem von den Studienteilnehmenden gewählten Ort durchgeführt. Zehn Interviews fanden bei Teilnehmenden zu Hause statt, zwei Interviews wurden in Institutionen im Rahmen einer ambulanten Nachkontrolle durchgeführt. Die Interviews wurden auf Schweizerdeutsch oder Hochdeutsch geführt und digital aufgenommen. Die Dauer der Interviews betrug durchschnittlich 56 Minuten. Die Daten wurden von der Erstautorin fortlaufend semantisch-inhaltlich transkribiert (Dresing & Pehl, 2018). Vor den Interviews füllte die Erstautorin zusammen mit den Teilnehmenden einen Fragebogen zur Erfassung der soziodemographischen Daten aus. Nach den Interviews erhielten die Teilnehmenden auf Wunsch eine Zusammenfassung der Resultate, die Transkripte wurden nicht mit ihnen besprochen.

Tabelle 1. Sechs Phasen der reflexiven thematischen Analyse (Braun & Clarke, 2006)

Phase	Beschreibung
1. Sich mit den Daten vertraut machen	Nach der Transkription der ersten zwei Interviews (Betroffene, Angehörige) wurden die Transkripte und Feldnotizen wiederholt durchgelesen, um sich mit den Daten vertraut zu machen. Dabei wurden Gedanken festgehalten und eine erste Übersicht in Form eines Mindmap erstellt. Dieser Prozess wurde mit allen weiteren Transkripten und den Feldnotizen wiederholt, um eine zunehmende Vertrautheit mit den Daten aufzubauen.
2. Erste Codes setzen	Nach einer ausgedehnten Familiarisierung mit den Daten auf Basis des wiederholten Durchlesens konnten erste Codes gesetzt werden. Die Codes wurden in der Forschungsgruppe besprochen.
3. Erste Themen generieren	Die gesamten Transkripte wurden mit textnahen Codes versehen. Einzelne Codes wurden zu ersten Themen gruppiert. Codes und Themen wurden immer wieder mit den bestehenden und im Prozess weiter erhobenen Daten und Transkripten verglichen. Dabei wurden Codes und Themen pro Zielgruppe (Betroffene und Angehörige) getrennt gebildet. Die Code-Bäume wurden in der Forschungsgruppe besprochen.
4. Themen überprüfen und bearbeiten	Die Themen wurden in einem iterativen Prozess wiederholt mit den Audiodateien und Transkripten abgeglichen, um konsistente Ergebnisse pro Zielgruppe zu erhalten.
5. Themen abschliessend definieren	Die Themen wurden zur Erreichung einer inhaltlichen Kohärenz und Konsistenz detailliert analysiert und wiederholt in der Forschungsgruppe besprochen. In einem letzten Schritt wurden übergreifende Themen über beide Zielgruppen gebildet. Dabei wurde für jedes Thema Bezug auf die Forschungsfrage genommen.
6. Bericht erstellen	Durch die Erstautorin wurde der Bericht verfasst. Zur Illustration der Themen wurden bedeutende Zitate aus den Interviews gewählt. Der Inhalt und die gewählten Textstellen zu den beschriebenen Themen wurden wiederholt in der Forschungsgruppe besprochen.

Datenanalyse

Die Daten wurden mittels thematischer Analyse nach Braun & Clark (2006) analysiert und interpretiert. Die Analyse der Daten war ein iterativer Prozess, in dem die sechs Phasen der Datenanalyse wiederholt durchlaufen wurden (Tab. 1). Die Datensätze von Betroffenen und Angehörigen wurden mit derselben Fragestellung getrennt analysiert. Danach wurden die Themen zusammengeführt. Die Erstautorin transkribierte die Interviews mit dem Transkriptionsprogramm F5 (Software zur Audio-transkription, Dr. Dresing & Pehl GmbH, Marburg, Version 7.02) und führte die Datenanalyse mit ATLAS.ti durch (Software zur qualitativen Datenanalyse, ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH, Berlin, Version 8.4). Sie führte die Datensammlung und Datenanalyse parallel durch, um allfällige Erkenntnisse aus bereits durchgeführten Interviews in weitere Interviews einfließen zu lassen. Zur Qualitätssicherung wurde die Analyse der Daten mit Peers unter der Leitung von drei erfahrenen qualitativen Forscherinnen mit PhD und Hintergrund in Pflegewissenschaft, respektive Ethnologie, an der Ausbildungsinstitution besprochen. Es konnten reiche Daten erhoben werden und die Themen wiederholten sich in den Interviews. Ein Mindmap der Themen ist im ESM3 einsehbar.

Ergebnisse

Die Datenerhebung fand zwischen Oktober 2019 und Februar 2020 statt. Alle angefragten Studienteilnehmenden waren ohne Ausnahme bereit zur Teilnahme. Der Übergang ins außerklinische Setting erfolgte bei allen aus einer Rehabilitationsklinik. Es wurden sieben Interviews mit Betroffenen und fünf mit pflegenden Angehörigen geführt. Eine Zusammenstellung der soziodemographischen Daten der Studienteilnehmenden ist in Tabelle 2 ersichtlich.

Die Teilnehmenden erlebten den Übergang von einer Institution nach Hause als Reise auf einem unsicheren Pfad. Die Institution wurde als sicherer Ort gesehen. Dort waren jederzeit genügend Personen vor Ort mit dem fachlichen Wissen, um Betroffene sicher zu versorgen. In einer Notfallsituation war zusätzliche Hilfe rasch verfügbar und Fragen der Angehörigen wurden vor Ort geklärt. Zu Hause bauten die pflegenden Angehörigen ihre Expertise erst auf. Sie passten Abläufe fortlaufend an die Situation zu Hause an und lernten, Notfallsituationen zusammen mit den Betroffenen selbständig zu meistern. Es brauchte für beide Seiten Zeit, zu Hause Sicherheit zu erlangen. Ein Betroffener beschrieb den Schritt nach Hause wie folgt:

„Wir sind ins kalte Wasser geworfen worden. Dank dem, dass ich und meine Familie schwimmen können, sind wir auch auf das Floss gekommen und wieder zurück und nach sechs Monaten (...) sind wir trocken.“ (H2)

Alle Studienteilnehmenden beschrieben entsprechende Schwierigkeiten, individuell gefärbt durch die spezifischen Bedürfnisse, ihre Lebensumstände und persönlichen Ressourcen, sowie der bereits vergangen Zeit seit dem Übergang. Aus den Interviews konnten drei Themen induktiv gebildet werden, die den Übergang prägen: Miteinander schrittweise Vertrauen gewinnen, als Angehörige Expert_innen werden, und das eigene Netzwerk auf die neuen Betreuungsbedürfnisse ausrichten.

Miteinander schrittweise Vertrauen gewinnen

Eine Grundvoraussetzung, um den Schritt nach Hause zu wagen war, Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten und das

Tabelle 2. Soziodemografische Daten

		Mittelwert	Anzahl
Betroffene mit Heimbeatmung (n = 7)			
Geschlecht	Frauen		2
	Männer		5
Alter (Jahre)	43 – 75	61	
Beatmungsform	Invasiv		5
	Nicht invasiv		2
Zeit Heimbeatmung (Jahre)	1 – 20	6	
Beatmungsdauer (Stunden)	9 – 24	21	
Wohnsituation	Singelhaushalt		2
	Paarhaushalt		5
Geburtsland	Schweiz		7
Hauptdiagnose	Muskeldystrophie		4
	Hohe Tetraplegie		2
	ALS		1
Pflegende Angehörige (n = 5)			
Geschlecht	Frauen		5
Alter (Jahre)	33 – 73	(60)	
Beatmungsform	Invasiv		4
	Nicht invasiv		1
Zeit Heimbeatmung Betroffene (Jahre)	0.1 – 3	(1)	
Beatmungsdauer Betroffene (Stunden)	9 – 24	(21)	
Wohnsituation Angehörige	Paarhaushalt		3
	Familienhaushalt		1
	örtlich naher Haushalt		1
Geburtsland Angehörige	Schweiz		4
	Ausland		1
Hauptdiagnose Betroffene	Muskeldystrophie		2
	Hohe Tetraplegie		1
	ALS		1
	Cerebralparese		1

Umfeld aufzubauen. Betroffene lernten mit Situationen die Angst machen umzugehen. Während dem Spitalaufenthalt hatten Betroffene angstvolle Erlebnisse gehabt, wie Atemnot beim Absaugen des Sekrets oder ein Kanülenwechsel. Ein Betroffener äußerte:

„Ich habe das von Tag zu Tag gelernt oder erlebt. (...) Es ist immer die Frage was passiert und wie kann man das verarbeiten und wie kann man das überleben.“ (H4)

Die Bedürfnisse der Betroffenen wurden in der akuten Situation oft nicht abgeholt. Viele erlebten Situationen von Hilflosigkeit. Die Kommunikation war, meist auf Grund des Gesundheitszustandes der Betroffenen, nicht zu jeder Zeit möglich. Diese Erfahrungen waren einschneidend. Doch mit dem wiederholten Erleben, dass sie eine Situation handhaben konnten, wuchs bei den Betroffenen auch das Vertrauen in sich selbst und sie erlebten weniger Angst. Ebenso brauchten Betroffene Vertrauen in ihr soziales Umfeld. Dies vermittelte ihnen Sicherheit und Ruhe. Diese Ruhe konnten sie an Betreuungspersonen weitergeben, so dass neue, ungeübte Betreuungspersonen Tätigkeiten rund um die Beatmung ohne Hektik ausführen konnten.

Die Angehörigen mussten Vertrauen in ihre Fähigkeiten aufbauen, um Betroffene zu Hause sicher versorgen zu können. Die Zeit in der Institution war geprägt von Angst um die Betroffenen. Angehörige erzählten, dass ihnen Fachpersonen in der Akutphase die Versorgung zu Hause nicht zugetraut hätten und sie vermissten Fachpersonen, die ihnen Mut zugesprochen hätten. Die Kenntnisse zur Versorgung der Betroffenen wurden in den Institutionen geübt. Diese zu Hause in die Realität umzusetzen wurde als Herausforderung gesehen. Die Wichtigkeit des Vertrauens wird von einer Angehörigen wie folgt beschrieben:

„Ich hätte es, ich glaube ich weiß nicht, ob ich den Schritt überhaupt gewagt hätte, wenn ich mich nicht selbst sicher gefühlt hätte. Also ich habe die ganze Verantwortung gehabt dort bei dem Schritt, um nach Hause zu gehen und darum habe ich gesagt, ich muss das können und zwar gut können, sonst hätte ich es mir dann vielleicht gar nicht zugetraut.“ (A1)

Die Interviews mit den Studienteilnehmenden zeigten, dass das miteinander schrittweise Vertrauen gewinnen die Grundlage für eine sichere, individuelle Versorgung zu Hause darstellt. Betroffene mit einer invasiven Beatmung und ihre pflegenden Angehörigen brauchten länger Zeit, um das Vertrauen aufzubauen als nichtinvasiv Beatmete. Die beiden Betroffenen mit nichtinvasiver Beatmung organisierten ihr Umfeld weitgehend selbst. Sie mussten sich nicht zwingend auf einzelne Personen verlassen können. Die Risiken, welche mit der Beatmung verbunden sind, wurden von ihnen nicht als lebensbedrohlich angesehen. Bei den Studienteilnehmenden mit invasiver Beatmung und ihren Angehörigen stand der Umgang mit der Trachealkanüle im Vordergrund, da eine vermehrte Sekretansammlung die Kanüle verstopfen und zu einer Notfallsituation führen kann.

Als Angehörige Expert_innen werden

Mit zunehmenden Erfahrungen im gemeinsamen Alltag zu Hause wurden Angehörige und Betroffene zu Expert_innen. Neue Situationen zu Hause, den Umgang mit Geräten und Einsatz von Materialien, sowie das Kennenlernen der individuellen Bedürfnisse meisterten sie gemeinsam. Betroffene wussten mit der Zeit, dass sie sich auf die Expertise ihrer Angehörigen verlassen können und ihre Bedürfnisse erkannt werden. Bei notwendigen Spitaleinweisungen nach dem Übergang übernahmen die Angehörigen im Spital die Versorgung der Beatmung. Sie erzählten, dass Pflegende auf der Abteilung damit meistens überfordert waren. Die Betroffenen sahen die Angehörigen als ihre Expert_innen. Für sie waren sie am besten ausgebildet:

„Sie (Ehefrau) hat auch viel mehr Erfahrung als die Damen von der Spitex. Am Anfang, einmal haben wir ein Problem zum Absaugen gehabt und sie war mit mir alleine. Nach fünf Minuten sie war ganz nass. (...) sie hat so viel Angst gehabt und geschwitzt. Aber jetzt sie ist ruhig, sie weiß genau um was es geht.“ (H4)

Eine Angehörige verglich den Prozess auf dem Weg zur Expertin mit einer Mutter, die mit ihrem Neugeborenen nach Hause kommt. Einerseits musste der Alltag zu Hause bewältigt werden und andererseits die Reaktionen der Betroffenen richtig gedeutet werden. Angehörige mussten Sicherheit im Umgang mit Maschinen und Material erlangen. Das Material war oft nicht dasselbe wie in der Institution. Eine Angehörige sagt dazu:

„Also jetzt verstehe ich nicht mehr, wieso ich unsicher war, es ist ganz eine einfache Maschine. Aber das ist der Rhythmus durch eineinhalb Jahre jeden Tag bedienen (...) wird das ein ganz normales Tagesgerät, wie ein Mixer, wie eine Kaffeemaschine, (...)“ (A3)

Für die pflegenden Angehörigen war es wichtig, strukturiertes Vorgehen im Umgang mit der Beatmung zu erlernen. Ein klar vorgegebener Ablauf zu haben war hilfreich, zum Beispiel, wenn sich ein Betroffener verschluckt. Gerade in Notfallsituationen gab ihnen dies Sicherheit. Je grösser das Wissen und die Erfahrung wurden, desto flexibler konnten sie die Betreuung gestalten und den Tagesablauf fortlaufend anpassen.

Das eigene Netzwerk auf die neuen Betreuungsbedürfnisse ausrichten

Betroffene und ihre Angehörigen kehrten meist in ein bestehendes soziales Netzwerk und Umgebung zurück. Bei Betroffenen mit zum Beispiel Muskeldystrophie nahm der Betreuungsbedarf über die Jahre zu und das Netzwerk der Betreuung wurde kontinuierlich angepasst. Die Beatmung stellte damit einen weiteren Faktor dar, welcher integriert werden musste. Zu Hause wurde der Betreuungsbedarf

deutlich und das Netzwerk sowie die Umgebung wurde entsprechend angepasst.

Auf Grund der veränderten Atemsituation begannen sie bereits in der Institution erste Anpassungen im Netzwerk sowie der Umgebung und Materialien zu Hause vorzunehmen. Dabei erhielten sie teilweise Unterstützung durch die Institution oder ambulante Organisationen. Die meisten Studienteilnehmenden berichteten jedoch, dass viel Eigeninitiative notwendig war. Mit einer Ausnahme bauten sie das bestehende Netzwerk aus, indem zum Beispiel ein Zeitungsinserat aufgegeben wurde. Ein Betroffener erzählt:

„(...) wir machen ein Inserat (...) in einem Anzeiger. Und (...) passiert effektiv kurz, wenn wir mit jemandem diskutieren und plötzlich ah ja, ich kenne jemanden der eventuell kommen könnte und so läuft es nicht schlecht. Gut, es ist nicht immer gleich, Leute zu finden, aber ja wir haben gute Leute gehabt, aber wir suchen grundsätzlich Pflegefachfrauen.“ (H7)

Der Einsatz der Betreuungspersonen und die Durchführung der Tätigkeiten wurde abgestimmt auf den Tagesablauf der Betroffenen und den individuellen Betreuungsbedarf. Dieser wurde durch die Pflegebedürftigkeit der Betroffenen bestimmt, aber auch die Möglichkeit der Angehörigen, zum Beispiel je nach Berufstätigkeit, Unterstützung zu bieten. Auch konnte eine große Familie die Betreuung besser aufteilen als ein Paarhaushalt. Betroffene mit invasiver Beatmung waren auf Grund lebensbedrohlicher Komplikationen deutlich stärker auf ein funktionierendes Netzwerk angewiesen.

Für die Unterstützung zu Hause brauchte es professionelle Pflegenden von ambulanten Diensten und/oder Laienpersonen. Die Instruktion der Betreuungspersonen geschah durch Fachpersonen, meist aber durch Angehörige selbst, und baute auf den unterschiedlichen Kenntnissen der Betreuungspersonen auf. Angehörige übernahmen die Koordination der Betreuungspersonen, setzten diese auf Grund ihrer Fähigkeiten gezielt ein und arbeiteten Hand in Hand mit ihnen. Meistens führten Betreuungspersonen die Grundpflege durch.

Wichtig für die Studienteilnehmenden war, dass involvierte Personen die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen kannten. Der Ablauf der Verrichtungen wurde mit der Erfahrung an die Betroffenen angepasst, zum Beispiel die Position am Abend zum Einschlafen oder das Absaugen von Sekret. Eine Angehörige beschrieb das wie folgt:

„(...) einfach bei ihm (...) machen wir es auf eine Art, auf seine Art und es ist nicht das fachmännische, es ist nicht was in den Büchern steht, sondern wir haben es angepasst und deshalb finde ich es auch wichtig, dass ich es weiterleiten kann. Was wir geändert haben, (...), weil im Buch steht es so, aber wir machen es eben nicht so, weil es für ihn angenehmer ist anders (...).“ (A5)

Nur wenn die Angehörigen sicher waren, dass Betroffene in ihrer Abwesenheit gut versorgt sind, konnten sie ihren eigenen Bedürfnissen nachgehen. Zu Beginn einer Betreuung durch Laien, aber auch Fachpersonen, waren die Angehörigen stets anwesend, bis ein Vertrauensverhältnis bestand.

Da professionelle Betreuung kostenintensiv ist, waren finanzielle Mittel ausschlaggebend, wie das Betreuungsnetzwerk aufgebaut wurde. Die Finanzierung der professionellen Pflege und des Materials erforderte einen hohen administrativen Aufwand mit Behörden und Krankenkassen. Es kam dabei klar zum Ausdruck, dass die Finanzierung der Versorgung und Organisation des Materials ohne die Unterstützung und Eigeninitiative von pflegenden Angehörigen kaum möglich wäre.

Lücken in der Versorgung wurden von beiden Seiten in der Entlastung der Angehörigen gesehen. Die Angehörigen müssten fit sein, um die Betreuung der Betroffenen zu überwachen und bei Bedarf einzuschreiten, sie durften nicht krank werden. Die Organisation der Betreuung in der Nacht ist schwierig, so dass Angehörige äußerten, kaum eine Nacht durchzuschlafen. Damit Angehörige sich regenerieren könnten, bräuchte es Ferienbetten, die jedoch laut den Studienteilnehmenden in der Schweiz nur in begrenzter Anzahl in Rehabilitationszentren und Pflegeheimen vorhanden sind. Pflegeheime wären jedoch für alle auch als Ferienbett keine Alternative.

Diskussion

Diese qualitative Studie untersuchte zum ersten Mal für die Schweiz das Erleben von Betroffenen mit ventilatorischer Insuffizienz und ihre pflegenden Angehörigen beim Übergang von einer Institution ins ambulante Setting mit invasiver oder nichtinvasiver Heimbeatmung. Die Ergebnisse zeigen, wie individuell die Wege in ein sicheres Daheim gestaltet werden, abhängig von der Vorgeschichte und den Lebensumständen. Erfahrungen, welche Studienteilnehmende in der Institution gemacht hatten, prägten die erste Zeit zu Hause. Es braucht Zeit mit den Ängsten umzugehen und Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten zu gewinnen. Das Wachsen der Angehörigen in die Rolle als Expert_innen ist dabei ein wichtiger Faktor, damit sich Betroffene im ambulanten Setting sicher und kompetent versorgt fühlen. Durch ihre Erfahrungen zu Hause können Betroffene und ihre Angehörigen das bestehende Netzwerk auf ihre Betreuungsbedürfnisse ausrichten. Die Organisation und Koordination der Betreuung erfordert viel Eigeninitiative der Betroffenen und Angehörigen.

Die Resultate unserer Studie legen nahe, dass eine individuelle Vorbereitung in der Institution wichtig ist, damit Betroffene und Angehörige Vertrauen gewinnen und daheim als Team funktionieren können. Fachpersonen, welche Unterstützung bieten und ermutigen, werden dabei als förderlich erlebt. Dies zeigte auch eine qualitative Studie aus den USA (Mitchell et al., 2018), gemäß der Patient_innen und

Angehörige es als besonders fördernd für den Übergang erleben, wenn Fachpersonen neben fachlicher Kompetenz emotional zugewandt und unterstützend waren.

In unserer Studie zeigt sich das zentrale Thema des miteinander im gegenseitigen Vertrauen wachsen und der Aufbau eines Netzwerkes. Eine qualitative Studie aus Kanada (Dale et al., 2018) bestärkt, dass auch ausserhalb des schweizerischen Kontexts soziale Unterstützung und eine gut aufgebaute häusliche Umgebung förderliche Faktoren für einen erfolgreichen Übergang darstellen. Eine Review von qualitativen Studien zur Erfahrung von Betroffenen und Betreuungspersonen mit Heimbeatmung (Ørtenblad et al., 2019) bestätigte, dass Heimbeatmung im Vergleich zur Beatmung in Langzeiteinrichtungen zu mehr Wohlbefinden führt. Dies könnte daraus resultieren, dass die Betreuung durch Angehörige individueller gestaltet werden kann, wie sich auch in unserer Studie zeigt. Im Gegensatz zu unserer Studie zeigte sich, dass die stetige Überwachung durch externe Fachpersonen für Betroffene eine Herausforderung darstellt. Dies ist im schweizerischen Kontext kaum ein Thema, wahrscheinlich, weil die Betreuung meist durch die Angehörigen übernommen wird und nicht ständig Fachpersonal anwesend ist.

Die Betreuung der Betroffenen erfordert von Angehörigen viel Kraft. Strukturen zur Unterstützung der Angehörigen sind rar. Eine quantitative Studie (Liu et al., 2017) zeigte, dass pflegende Angehörige zu Hause eine deutlich höhere psychische Belastung erlebten, als Pflegende von beatmeten Patient_innen in Langzeitinstitutionen. Gemäß unseren Resultaten braucht es einen Ausbau der Unterstützungsmöglichkeiten zur Entlastung, vor allem in der Nacht und zur Erholung. Dies widerspiegelt sich in einem Schweizer Bericht zur Entlastung von Angehörigen (Bischofberger & Jähnke, 2015), der den Ausbau von Angeboten zur Entlastung und Regeneration von Angehörigen fordert, damit sie ihre Expertenrolle in der Betreuung der pflegebedürftigen Personen über längere Zeit wahrnehmen können.

Die Eigeninitiative der Betroffenen und Angehörigen ist äußerst wichtig, um zu Hause eine auf die Betreuungsbedürfnisse ausgerichtete Versorgung aufzugleisen. Ohne ein funktionierendes soziales Umfeld ist es den Betroffenen kaum möglich ausserhalb einer Langzeitinstitution zu leben. Shamsavari et al. (2019) bestätigen, dass das Umfeld der Betroffenen mit ihren Angehörigen, eingebundene ambulante Dienste und die soziale Umgebung von Betroffenen für einen erfolgreichen Übergang mit einbezogen werden müssen. Diese Erkenntnis wird bestärkt durch eine Review aus Deutschland, welche die Wichtigkeit der Zusammenarbeit und Schulung der Angehörigen für einen erfolgreichen Übergang betont. Weiter sei das grösste Risiko für Betroffene auf Hindernisse in der Kommunikation zwischen allen involvierten Personen und eine ungenügende Ausbildung der Pflegenden zurückzuführen (Klingshirn et al., 2020).

Unsere Ergebnisse zeigen auf, dass in der Schweiz für diese Patientengruppe bisher eine ungenügende Anzahl bezahlbarer Möglichkeiten einer professionellen Betreuung zu Hause existiert. Versorgungsmodelle für sicheren

Übergang und Betreuung im ambulanten Setting müssen weiter aus- und aufgebaut werden, mit bezahlbarer Betreuung durch Fachpersonen und adäquate Entlastung von betreuenden Angehörigen.

Limitationen

Betroffene, welche invasiv beatmet wurden, machten den Großteil der Studienpopulation aus. Ihre Aussagen bekommen im Gegensatz zu Betroffenen mit nichtinvasiver Beatmung dadurch mehr Gewicht. Betroffene mit nichtinvasiver Beatmung können ihren Alltag mit Beatmung meist selbst organisieren und sich bei Bedarf Unterstützung holen.

Schlussfolgerung

Betroffene und pflegende Angehörige erleben das Ankommen zu Hause in parallelen Schritten: Vertrauen gewinnen, Expert_innen werden, Netzwerk auf eigene Bedürfnisse ausrichten. Wichtig dabei ist die Gestaltung des Übergangs durch Fachpersonen, die Erfahrung von Betroffenen und Angehörigen in der Institution und die Voraussetzungen zu Hause. Die Erkenntnisse dienen der Sensibilisierung von Fachpersonen, die Betroffene begleiten, und unterstützen den Aufbau von Transitionsprogrammen, um Betroffene mit ventilatorischer Insuffizienz und ihre pflegenden Angehörigen im Übergang in ein ambulantes Setting mit Heimbeatmung gezielt zu unterstützen und Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige zu schaffen.

Elektronische Supplemente (ESM)

Die elektronischen Supplemente sind mit der Online-Version dieses Artikels verfügbar unter <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000943>.

ESM1. Interviewleitfaden Betroffene.

ESM2. Interviewleitfaden pflegende Angehörige.

ESM3. Mindmap Themenbildung mit Beschriftung.

Literatur

- Bischofberger, I., & Jähnke, A. (2015). Entlastung von Angehörigen – Konzeptionelle Neuausrichtung. *Pflege*, 28(3), 129–131. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000420>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Burr, V. (1995). *An Introduction to Social Constructionism*. Routledge.
- Burr, V. (2003). *Social Constructionism* (2. Aufl.). Routledge.
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2018). *Research Design. Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (5th ed.). SAGE.

- Dale, C. M., King, J., Nonoyama, M., Carbone, S., McKim, D., Road, J., Rose, L., & CANuVENT group. (2018). Transitions to Home Mechanical Ventilation: The Experiences of Canadian Ventilator-Assisted Adults and Their Family Caregivers. *Annals of the American Thoracic Society*, 15(3), 357–364. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201708-6630C>
- Dresing, T., & Pehl, T. (2018). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende* (8. Aufl.). Eigenverlag, Marburg.
- Dybwik, K., Tollali, T., Nielsen, E. W., & Brinchmann, B. S. (2010). Why does the provision of home mechanical ventilation vary so widely? *Chronic Respiratory Disease*, 7(2), 67–73. <https://doi.org/10.1177/1479972309357497>
- Janssens, J. P., Schwarz, E. I., Michel, F., Prella, M., Bloch, K. E., Adler, D., Brill, A., Geenens, A., Karrer, W., Ogna, A., Ott, S., Ridiger, J., Schoch, O., Solr, M., Strobel, W., Uldry, C. & Gex, G. (2021). Langzeitbeatmung: Für wen? Wann? Welche Betreuung? *Swiss Medical Forum*, 21(43–44), 745–750.
- Klingshirn, H., Gerken, L., Heuschmann, P., Haas, K., Schutzmeier, M., Brandstetter, L., Stangl, S., Wurmb, T., Kippnich, M. & Reuschenbach, B. (2020). Qualität der Versorgung beatmeter Menschen in der außerstationären Intensivpflege in Deutschland: Ein Scoping Review. *Das Gesundheitswesen*, 82(8–9), 729–739. <https://doi.org/10.1055/a-1164-6516>
- Lademann, J., Schaepe, C., & Ewers, M. (2017). Die Perspektive Angehöriger in der häuslichen Beatmungspflege: „Dass ich dann auch ernst genommen werde und nicht nur die Bürde zu tragen habe“. *Pflege*, 30(2), 77–83. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000532>
- Lehmann, Y., & Ewers, M. (2018). Wege invasive beatmeter Patienten in die häusliche Beatmungspflege: Die Perspektive ambulanter Intensivpflegedienste. *Gesundheitswesen*, 80(S02), S44–S50. <https://doi.org/10.1055/s-0042-116224>
- Liu, J. F., Lu, M. C., Fang, T. P., Yu, H. R., Lin, H. L., & Fang, D. L. (2017). Burden on caregivers of ventilator-dependent patients: A cross-sectional study. *Medicine*, 96(27), e7396. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000007396>
- Lloyd-Owen, S. J., Donaldson, G. C., Ambrosino, N., Escarabill, J., Farre, R., Fauroux, B., Robert, D., Schoenhofer, B., Simonds, A. K., & Wedzicha, J. A. (2005). Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: Results from the Eurovent survey. *The European Respiratory Journal*, 25(6), 1025–1031. <https://doi.org/10.1183/09031936.05.00066704>
- Mitchell, S. E., Laurens, V., Weigel, G. M., Hirschman, K. B., Scott, A. M., Nguyen, H. Q., Howard, J. M., Laird, L., Levine, C., Davis, T. C., Gass, B., Shaid, E., Li, J., Williams, M. V., & Jack, B. W. (2018). Care transitions from patient and caregiver perspectives. *Annals of Family Medicine*, 16(3), 225–231. <https://doi.org/10.1370/afm.2222>
- Ørtenblad, L., Carstensen, K., Væggemose, U., Løvschall, C., Sprehn, M., Küchen, S., Nørregaard, O., & Jensen, L. G. (2019). Users' experiences with home mechanical ventilation: A review of qualitative studies. *Respiratory Care*, 64(9), 1157–1168. <https://doi.org/10.4187/respcare.06855>
- Rose, L., McKim, D. A., Katz, S. L., Leasa, D., Nonoyama, M., Pedersen, C., Goldstein, R. S., Road, J. D., & CANuVENT Group (2015). Home mechanical ventilation in Canada: a national survey. *Respiratory Care*, 60(5), 695–704. <https://doi.org/10.4187/respcare.03609>
- Schaepe, C., & Ewers, M. (2017). "I need complete trust in nurses" – home mechanical ventilated patients' perceptions of safety. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 948–956. <https://doi.org/10.1111/scs.12418>
- Schaepe, C., & Ewers, M. (2018). "I see myself as part of the team" – family caregivers' contribution to safety in advanced home care. *BMC Nursing*, 17, 40. <https://doi.org/10.1186/s12912-018-0308-9>
- Shahsavari, H., Zarei, M., & Aliheydari Mamaghani, J. (2019). Transitional care: Concept analysis using Rodgers' evolutionary approach. *International Journal of Nursing Studies*, 99, 103387. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103387>
- Schonhofer, B., Euteneuer, S., Nava, S., Suchi, S., & Kohler, D. (2002). Survival of mechanically ventilated patients admitted to a specialised weaning centre. *Intensive Care Medicine*, 28(7), 908–916. <https://doi.org/10.1007/s00134-002-1287-5>
- WeanNet Study Group (2016). WeanNet: Das Netzwerk von Weaning-Einheiten der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP). *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 141(18), e166–e172. <https://doi.org/10.1055/s-0042-112345>

Historie

Manuskripteingang: 21.10.2022

Manuskript angenommen: 11.04.2023

Onlineveröffentlichung: 19.06.2023

Danksagung

Ein grosser Dank gilt den Studienteilnehmenden für das Vertrauen und ihre Bereitschaft zur Teilnahme. Weiter danken wir den Fachpersonen der Institutionen und der Lungenliga beider Basel für die Unterstützung bei der Rekrutierung, sowie den fachlichen Diskurs. Ein weiterer Dank gilt den Studierenden im Masterseminar für die fachlichen Diskussionen.

Autorenschaft

Substanzieller Beitrag zu Konzeption oder Design der Arbeit:

NBR, FZU, DNI

Substanzieller Beitrag zur Erfassung, Analyse oder Interpretation

der Daten: NBR, FZU, DNI, SST

Manuskripterstellung: NBR, FZU, DNI, SST, GSM

Einschlägige kritische Überarbeitung des Manuskripts:

NBR, FZU, DNI, SST, GSM

Genehmigung der letzten Version des Manuskripts:

NBR, FZU, DNI, SST, GSM

Übernahme der Verantwortung für das gesamte Manuskript:

NBR, FZU, DNI, SST, GSM

ORCID

Sandra Staudacher

<https://orcid.org/0000-0002-3762-2407>

Gabriela Schmidt-Mohler

<https://orcid.org/0000-0002-2610-636X>

Franziska Zúñiga

<https://orcid.org/0000-0002-8844-4903>

Prof. Dr. Franziska Zúñiga

Leiterin Bereich Lehre

Institut für Pflegewissenschaft

Department Public Health

Medizinische Fakultät

Universität Basel

Bernoullistrasse 28

4056 Basel

Schweiz

franziska.zuniga@unibas.ch