

DISSERTATION

ICU-Families

Angehörigenmanagement auf der Intensivstation

Mag.^a Magdalena Hoffmann, MBA, MSc

Abteilung für Endokrinologie und Diabetologie, Universitätsklinik für Innere Medizin
und

Research Unit for Safety in Health, Klinische Abteilung für Plastische Ästhetische und Re-
konstruktive Chirurgie, Universitätsklinik für Chirurgie,
Medizinische Universität Graz, Österreich

und

Stabsstelle für Qualitäts- und Risikomanagement, LKH-Univ. Klinikum Graz,
Graz, Österreich

Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades der Doktorin der
Medizinischen Wissenschaft (Dr. scient. med)
an der Medizinischen Universität Graz

BetreuerInnen:

Priv.-Doz.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ med. univ. Karin Amrein, MSc.

Assoz. Prof. Priv.-Doz. Dr. med. univ. Philipp Eller, MBA

Priv. Doz.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ med. univ. et scient. med. Anna Holl

29.04.2019

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig angefertigt und abgefasst, und jene Personen und Institutionen, die am Zustandekommen der Forschungsdaten beteiligt waren, namentlich genannt habe. Andere als die angegebenen Quellen habe ich nicht verwendet und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen habe ich als solche kenntlich gemacht. Die Arbeit an der Dissertation und daraus entstandener Publikationen wurde gemäß der Regeln der „Good Scientific Practice“ durchgeführt. ´

Teile dieser Arbeit wurden bereits in der Wiener klinischen Wochenschrift von Hoffmann M., Holl AK., Burgsteiner H., Eller P., Pieber TR., Amrein K. unter *Prioritizing information topics for relatives of critically ill patients: Cross-sectional survey among intensive care unit relatives and professionals* (DOI: doi: 10.1007/s00508-018-1377-1) und in Medizinische Klinik, Intensivmedizin und Notfallmedizin von Hoffmann M., Taibinger M., Holl AK., Burgsteiner H., Pieber TR., Eller P., Sendlhofer G., Amrein K. unter *Online information for relatives of critically ill patients: Pilot test of the usability of an ICU families website* (DOI: 10.1007/s00063-018-0467-1) publiziert.

Die Verwendung von Textpassagen, Abbildungen und Tabellen in dieser Dissertation ist durch die Verlage sowie durch die MitautorInnen genehmigt. Siehe dazu auch die detaillierte Beschreibung im Anhang der gegenständlichen Dissertation.

Graz am 29.04.2019

Mag. Magdalena Hoffmann MSc, MBA eh.

Danksagung

Mein Dank gilt besonders Priv.-Doz.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ med. univ. Karin Amrein, MSc., die mich mit viel Ausdauer und mehr als Doktor-Schwester, denn als Doktor-Mutter durch die Jahre begleitet hat. Weiters bedanke ich mich bei Assoz. Prof. Priv.-Doz. Dr. med. univ. Philipp Eller, MBA und Priv. Doz.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ med. univ. et scient. med. Anna Holl für ihre Betreuung und Unterstützung.

Dankend möchte ich die Doctoral Schools mit dem Programm *Sustainable Health Research* der Medizinischen Universität Graz hervorheben, in der diese Dissertation entstanden ist.

Großen Dank möchte ich Priv. Doz. Dr. Gerald Sendlhofer und meinen lieben KollegInnen aussprechen, die sich immer wieder geduldig über das ICU-Families-Projekt informieren ließen.

Bedanken möchte ich mich auch bei der Österreichischen Gesellschaft für Internistische und Allgemeine Intensivmedizin und Notfallmedizin (ÖGIAIN) für die Projektförderung und bei der Österreichischen Gesellschaft für Innere Medizin (ÖGIM) für den Kurzvortragspreis.

Großer Dank gilt auch meiner Mutter Lotte Hoffmann, meinem Vater DDI Dr. techn. Helmut Hoffmann, meiner Familie und meinen Geschwistern Markus, Johannes, Eva, Lukas, Teresa, David, Leonie und Simon, die mich alle auf besondere Art und Weise über diese vier Jahre begleitet und unterstützt haben.

Ein herzliches Dankeschön gilt auch allen teilnehmenden Angehörigen und allen Forscherinnen und Forschern, die „open access“ publiziert haben.

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	VII
Abbildungsverzeichnis	IX
Tabellenverzeichnis.....	X
Zusammenfassung.....	XI
Abstract	XIII
1 Einleitung und Hintergrund.....	15
1.1 Angehörige von IntensivpatientInnen in der akuten Krise	15
1.2 Der Einfluss von Information	17
1.3 Online-Information und Online-Austausch	18
1.4 Informationsvermittlung in der Intensivstation	20
1.5 Herausforderung Gesundheitskompetenz.....	21
1.6 Die Angehörigen und ihr Recht auf Information in Österreich.....	23
1.7 Angehörigenmanagement auf der Intensivstation	24
1.8 Gesundheitskompetente Organisation	27
2 Das Forschungsprojekt.....	29
2.1 Forschungsfragen.....	29
2.2 Ziel der Dissertation	29
2.3 Aufbau ICU-Families-Projekt	30
3 Empirischer Teil.....	31
3.1 Ethische und gesetzliche Aspekte.....	31
3.1.1 Good Clinical Practice Statement	31
3.1.2 Studienregistrierung	31
3.2 1. Phase –Informationsbedarf.....	32
3.2.1 Hintergrund und Fragestellung.....	32
3.2.2 Forschungsdesign und Methodik	32
3.2.3 Ergebnisse	37
3.2.4 Diskussion	43
3.2.5 Konklusion	45
3.3 2. Phase- Interaktive Informationsplattform.....	47
3.3.1 Hintergrund und Fragestellung.....	47
3.3.2 Forschungsdesign und Methodik	48
3.3.3 Ergebnisse	60

3.3.4	Diskussion	64
3.3.5	Konklusion	65
3.4	3. Phase –Pilotstudie und RCT	66
3.4.1	Pilotstudie.....	66
3.4.1.1	Hintergrund und Fragestellung	66
3.4.1.2	Forschungsdesign und Methodik	67
3.4.1.3	Ergebnisse	70
3.4.1.4	Diskussion.....	74
3.4.1.5	Konklusion.....	77
3.4.2	Die randomisierte kontrollierte Studie (RCT).....	79
3.4.2.1	Hintergrund und Fragestellung	79
3.4.2.2	Ziele	79
3.4.2.3	Forschungsdesign und Methodik	80
3.4.2.4	Ein- und Ausschlusskriterien	81
3.4.2.5	Rekrutierung	82
3.4.2.6	Studienabbruch	82
3.4.2.7	Messkriterien und Studienassessments	83
3.4.2.8	Messzeitpunkte und Methoden	87
3.4.2.9	Datenverwaltung	88
3.4.2.10	Studienablauf	89
3.4.2.11	Statistische Methoden	89
3.4.2.12	Sample Size Bestimmung	90
3.4.2.13	Ablauf der Einladung zur Studienteilnahme.....	90
3.4.2.14	Intervention	90
3.4.2.15	Kontrollintervention.....	91
3.4.2.16	Studienzentren.....	91
3.4.2.17	Angehörigen- und PatientInneninformation	92
3.4.2.18	Vertraulichkeit und Sicherheit für StudienteilnehmerInnen	93

3.4.2.19	Datenmanagementsystem im Studienablauf.....	93
4	Diskussion - Beantwortung der Forschungsfragen	97
4.1	Forschungsfrage 1: Welche Informationen benötigen Angehörige von kritisch Kranken?.....	97
4.2	Forschungsfrage 2: Wie kann Information für Angehörige von kritisch Kranken auf die Bedürfnisse von Angehörigen angepasst werden und jederzeit verfügbar sein?	99
4.3	Forschungsfrage 3: Hat validierte und gut verständliche Online-Information eine positive Wirkung auf Angehörige von kritisch Kranken?.....	100
5	Konklusion und Ausblick.....	102
6	Literatur.....	105
7	Anhang	115
7.1	Disclosures und Acknowledgements.....	115
7.2	Copyright.....	120
7.3	Fragebögen und Assessments.....	122
7.3.1	Fragebogen 1. Phase.....	122
7.3.2	Die Impact of Event Scale.....	128
7.3.3	Hospital Anxiety and Depression Scale-Deutsch.....	129
7.4	Clincase	131
7.5	Ethikvotum	132

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Bedeutung
AE	Adverse Event
AKH	Allgemeines Krankenhaus
ÄrzteG	Ärzte Gesetz
bzw.	beziehungsweise
CRF	Case Report Form
CPR	Cardiopulmonale Reanimation
d.h.	Das heißt
DNR	Do Not Resuscitate
DoH	Declaration of Helsinki
EBM	Evidence Based Medicine
EBN	Evidence Based Nursing
EDC	Electronic Data Capture
CDM	Clinical Data Management
EK	Ethikkommission
eCRF	Elektronisches Case Report Form
ESICM	European Society of Intensive Care Medicine
EU	Europäische Kommission
FDA	Food and Drug Administration
FICUS	Family Intensive Care Unit Syndrome
GCP	Good Clinical Practice
GMP	Good Manufacturing Practice
GuKG	Gesundheits- und Krankenpflegegesetz
HADS-D	Hospital Anxiety and Depression Scale-Deutsch
HFG	Humanforschungsgesetz
HLS-EU	The European Health Literacy Project
ICU	Intensive Care Unit
IES	Impact of Event Scale

IMI	Institut für medizinische Informatik, Statistik und Dokumentation
KIM	Universitätsklinik für Intensivmedizin
KIT	Kriseninterventionsteam
KPS	Karnofsky Performance Status
LKH	Landeskrankenhaus
MW	Mittelwert
N/n	Anzahl der UntersuchungsteilnehmerInnen
PC	Personal Computer
PICS	Post Intensive Care Syndrome
PICS-F	Postintensive Care Syndrome-Family
PTSD	posttraumatic stress disorder in deutsch Posttraumatische Belastungsstörung
RCT	Randomisierte kontrollierte Studie
SAE	Serious Adverse Events
SCCM	Society of Critical Care Medicine
SD	Standardabweichung
StKAG	Steiermärkisches Krankenanstalten-Gesetz
T/t	Tag
UMIT	Private Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik
Vgl.	Vergleiche
WIT	Wiener Intensivmedizinische Tage
z.B.	zum Beispiel
ÖGIAIN	Österreichische Gesellschaft für Internistische und Allgemeine Intensivmedizin und Notfallmedizin
ÖGIM	Österreichische Gesellschaft für Interne Medizin
ÖPGK	Österreichische Plattform für Gesundheitskompetenz

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Angehörige in der Krise auf der Intensivstation	16
Abbildung 2: Projektaufbau und Projektablauf von ICU-Families (52) aktualisiert	30
Abbildung 3: Log-in der Interventionsplattform und der Kontrollplattform	49
Abbildung 4: Interventionsplattform - Übersicht (52)	50
Abbildung 5: Interventionsplattform mit Informationen für Angehörige	53
Abbildung 6: Auszug aus der Angehörigeninformation zu Angst	54
Abbildung 7: Interventionsplattform mit Informationen für Kinder	55
Abbildung 8: Übersicht über die Inhalte der Kontrollplattform	56
Abbildung 9: Inhalte der Kontrollplattform	56
Abbildung 10: Einschluss und Follow-up	72
Abbildung 11: Ergebnisse nach Geschlecht zu T0 und T30	73
Abbildung 12: Ergebnisse nach IES-Score Kategorie zu T0 und T30	74
Abbildung 13: Flow-Chart des RCT	89
Abbildung 16: Copyright Artikel „Prioritizing information topics for relatives of critically ill patients“	121
Abbildung 17: Copyright Artikel „Onlineinformation für Angehörige von kritisch Kranken“	121
Abbildung 18: Clincase „aktiv“	131
Abbildung 19: Auszug aus dem Erst-Ethikkommissionsvotum	132
Abbildung 20: Auszug aus dem Folge-Ethikkommissionsvotum	133

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Detaillierte Beschreibung des Fragebogens (53)	34
Tabelle 2: Charakteristik der StudienteilnehmerInnen – Angehörige (53)	37
Tabelle 3: Charakteristik der StudienteilnehmerInnen (53)	38
Tabelle 4: Ergebnisse - Beurteilung der Themen nach „Wichtigkeit“ durch Angehörige (53)	39
Tabelle 5: Die fünf wichtigsten Themen im Vergleich (53)	40
Tabelle 6: Alle Ergebnisse in der Übersicht (53)	42
Tabelle 7: Übersicht - Inhalte der Kontrollplattform (52).....	50
Tabelle 8: Übersicht der ICU-Families Filme.....	52
Tabelle 9: Übersicht Einverständniserklärung und Feedbackbogen (52)	58
Tabelle 10: Detaillierte Übersicht über die Test-Szenarien (52).....	59
Tabelle 11: Detaillierte Beschreibung der StudienteilnehmerInnen (52).....	62
Tabelle 12: Ergebnisse des Usability-Tests (52).....	63
Tabelle 13: Übersicht Erhebungen und Zeitpunkte.....	68
Tabelle 14: Interpretation IES-Scores	70
Tabelle 15: Charakteristik der StudienteilnehmerInnen in der Run-in-Phase.....	71
Tabelle 16: Erklärung der Werte für den HADS-D	84
Tabelle 17: Erklärung der Werte für den Karnofsky Performance Status	85
Tabelle 18: Items und Bewertung des Katz Index	86
Tabelle 19: Fragebogen zur subjektiven Bewertung der Informationsplattform	86
Tabelle 20: Übersicht über die Erhebungen bei dem RCT nach Art und Zeitpunkt	88
Tabelle 21: Auflistung der aktuellen Studienzentren	92
Tabelle 22: Studienstatus 2019 März	95
Tabelle 23: Liste alle Förderungen.....	115
Tabelle 24: Beiträge aller Studienteammitglieder.....	116

Zusammenfassung

Hintergrund

Kommt ein Familienmitglied auf die Intensivstation (Intensive Care Unit, ICU), bedeutet das für die Angehörigen eine extreme emotionale und psychische Belastung. Viele Familien berichten über Angst, Stress, depressive Gefühle und Schlafstörungen. Eine Folge davon können Symptome einer posttraumatischen Belastungsstörung (posttraumatic stress disorder, PTSD) sein. Die Literatur bestätigt einen Zusammenhang zwischen Informationsasymmetrie, Fehl- bzw. Falschinformation und dem Auftreten von Symptomen einer PTSD. Etwa 50% der Angehörigen von IntensivpatientInnen suchen Informationen im Internet, es fehlen jedoch geeignete Unterstützungsangebote für medizinische Laien in Deutsch und geschrieben in laiengerechter Sprache. Diese Dissertation geht der Frage nach, ob und wie Informationsmanagement auf der Intensivstation die Angehörigen in dieser Krisensituation unterstützen und die emotionale und psychische Belastung reduzieren kann.

Methode

Das ICU-Families-Projekt gliedert sich in drei Phasen mit verschiedenen Forschungsmethoden zur Beantwortung von drei Forschungsfragen. In der ersten Phase wurde mittels Querschnitterhebung der Informationsbedarf von Angehörigen von IntensivpatientInnen erhoben. In der zweiten Phase wurde auf Basis der Erkenntnisse der ersten Phase eine interaktive Informationsplattform entwickelt und mit Laien und medizinischen ExpertInnen (MedizinerInnen, Pflegepersonen) auf deren Nützlichkeit getestet. Die dritte Phase unterteilt sich in zwei Teile. Im ersten Teil wurde anhand einer prospektiven multizentrischen Studie die psychische Belastung der Angehörigen erhoben. Im zweiten Teil der dritten Phase wird aktuell eine randomisierte, kontrollierte multizentrische Studie zur Prüfung der Unterstützungsmöglichkeit durch eine interaktive Informationsplattform für Angehörige durchgeführt.

Ergebnisse

In der ersten Phase zur Erhebung der Informationsbedürfnisse (n=336) zeigten sich bei Angehörigen die fünf wichtigsten Themen: 1) kürzlich eingetretene Ereignisse (Krisen), 2) persönliche Mithilfe, 3) Keime im Krankenhaus, 4) Schmerzen und 5) Annahmen und Wahrscheinlichkeiten. Keines dieser Top-5-Themen der Angehörigen stimmt mit den Einschätzungen von medizinischen ExpertInnen überein.

In der zweiten Phase (n=20) zur Testung der Usability der interaktiven Informationsplattform zeigte sich, dass Laien hinsichtlich der Informationsplattform spezifische Anpassungswünsche und Herausforderungen bei der Lösung der Test-Szenarien hatten. Von allen ExpertInnen wurde die Informationsplattform für die zukünftige Anwendung im Intensivsetting mit einem Mittelwert von 9,1 (0 = nicht gut, 10 = sehr gut) für die Anwendung an Angehörigen empfohlen.

In der dritten Phase (n=42), konnte gezeigt werden, dass mehr als die Hälfte der Angehörigen (57%) klinisch relevante psychische Symptome aufweist. Rund 30 Tage später waren dies noch rund 45%. Frauen zeigten bei der ersten Erhebung stärkere Symptome als Männer, bei der zweiten Erhebung glichen sich die Ergebnisse wieder an. Auch war die Anwesenheit bei dem Ereignis, welches zur Aufnahme auf die Intensivstation führte, ein signifikanter Indikator für eine höhere psychische Belastung, sowohl bei der ersten wie auch bei der zweiten Erhebung ($p < 0.037$, $p < 0.017$).

Die zweite Studie der dritten Phase, die randomisiert kontrollierte Studie, wurde im September 2017 gestartet und hat bisher in vier Studienzentren (Graz, Wien, Bern, Innsbruck) 55 von 110 geplanten StudienteilnehmerInnen rekrutiert.

Konklusion

Unsere Studienergebnisse zeigen, dass die Einschätzung von ExpertInnen hinsichtlich des Informationsbedarfs nicht gut mit denen der betroffenen Angehörigen übereinstimmt. Die Konzentration auf die Informationsbedürfnisse von Angehörigen könnte diese in ihrer schwierigen Situation unterstützen. Die entwickelte Informationsplattform wurde allgemein gut angenommen. Die psychische Belastung der Angehörigen von IntensivpatientInnen ist hoch, selbst Wochen nach dem Ereignis der Aufnahme auf die Intensivstation stehen Angehörige unter einer starken Belastung. Die Ergebnisse der laufenden randomisierten kontrollierten Studie werden zeigen, ob unsere entwickelte Informationsplattform die Belastung der Angehörigen reduzieren kann.

Abstract

Background

A patient's admission at the intensive care unit (ICU) generates significant emotional and psychological strain for relatives. Many families report anxiety, stress, depressive thoughts and insomnia. These symptoms are a potential indicator of posttraumatic stress disorder (PTSD). The literature confirms a link between information asymmetry, wrong or misinformation, and the occurrence of symptoms of PTSD. Around 50% of ICU patients' relatives search for information on the internet, yet there is a lack of appropriate support resources in German and in non-technical language for medical laypeople. This dissertation addresses the question of whether information management at ICUs can support relatives during critical situations and reduce the emotional and psychological strain.

Method

The ICU-Families project is structured into three phases with distinct research methods to answer three research questions. During the first phase, the information needs of relatives were surveyed. On the basis of these insights, an interactive information platform was developed and a usability test was completed both with medical lay people and medical professionals (doctors, nursing staff) during the second phase. The third phase is divided into two parts. During the first, the psychological strain of ICU patient relatives was assessed in a prospective multi-center study. During the second part of the third phase, a randomised controlled multi-center study is being conducted to test the potential support provided by an interactive information platform.

Results

Results of the first-phase survey of relatives' information needs (n=336), revealed that the five most important topics for relatives were 1) recent events (crises), 2) my participation, 3) contamination in hospital, 4) physical pain, and 5) probabilities. None of these top 5 topics of relatives featured among medical professionals' perceptions of relatives' information needs.

The usability test (n=20) of the interactive information platform during phase two revealed several usability challenges and desired adaptations of lay people. Medical professionals recommended the platform for use in ICU settings with an average of 9.1 points (0=not good, 10=very good).

In the third phase (n=42), more than half of relatives (57%) reported clinically relevant symptoms at the time of patient admission to ICU (T0). Then 30 days (T30) later, this still affected 45%. Women showed stronger symptoms than men at T0, but not at T30. Being present during the event that led to patient admission to ICU was a significant indicator for a higher psychological strain, both during T0 and T30 ($p < 0.037$, $p < 0.017$).

The second part of phase three – the randomised controlled trial – started in September 2017. So far, 55 of 110 planned study participants have been recruited at four centres (Graz, Vienna, Bern, Innsbruck).

Conclusion

Our study results show that medical professionals' perception of the information needs of ICU patient relatives does not coincide with self-reported needs of relatives. Focussing on the specific information needs of relatives could support these in the difficult circumstances they face. The information platform developed for this study was overall well received. The psychological strain of relatives is high. Even four weeks after admission to ICU, relatives still show high levels of stress. The results of the randomised controlled trial will show whether the information platform can support the reduction of psychological symptoms.

1 Einleitung und Hintergrund

Die Aufnahme von PatientInnen auf die Intensivstation (ICU) ist für die Angehörigen oft ein belastendes Ereignis, für viele ist es sogar eine der schlimmsten Erfahrungen ihres Lebens.

1.1 Angehörige von IntensivpatientInnen in der akuten Krise

Die Ungewissheit, ob der/die PatientIn überlebt, die kritische Erkrankung und deren Auswirkungen auf das weitere Leben, die hochtechnisierte Krankenhausumgebung und vieles mehr lösen bei den Angehörigen Unsicherheit und existenzielle Ängste aus. Ein großer Anteil der Angehörigen berichtet von Angst, Stress, depressiven Gefühlen und Schlafstörungen (1–8). Die beschriebenen Probleme betreffen sehr viele Angehörige. In einer französischen Studie zeigten sich PTSD-Symptome bei rund 30% der Angehörigen von kritisch Kranken. Eine höhere Prävalenz von >48% fand sich bei Angehörigen bei subjektiv inadäquater Information (9). Schmidt und Azoulay berichten 2012 in ihrer Übersichtsarbeit „Having a loved one in the ICU: the forgotten family“, dass rund 70% der Angehörigen von Angst betroffen sind; depressive Symptome zeigten sich bei rund 35% der Angehörigen (10). Rushinova et al. berichteten 2014 von ähnlich hohen Ergebnissen hinsichtlich Angst (78%) und Depression (54%) (11). Diese Symptome können in der Folge zu einer sogenannten posttraumatischen Belastungsstörung (PTSD) führen. Netzer bezeichnet 2014 das Bündel an Symptomen der Angehörigen auch als „Family Intensive Care Unit Syndrome“ (FICUS) (12). Es wird in der Literatur auch vom „postintensive care syndrome-family (PICS-F)“ gesprochen.

Die hohe Variabilität bei den Ergebnissen hinsichtlich PTSD-Symptome und anderer emotionaler und psychischer Belastungen bei Angehörigen von IntensivpatientInnen ergeben sich aus den unterschiedlichen Messmethoden und Messzeitpunkten vieler Studien (13). Zudem sterben viele PatientInnen auf der Intensivstation, sodass hier eine besonders starke psychische Belastung bei Angehörigen zu erwarten ist (14,15). Die Herausforderungen für die Angehörigen von IntensivpatientInnen werden in der folgenden Abbildung dargestellt (siehe **Abbildung 1**).



Abbildung 1: Angehörige in der Krise auf der Intensivstation

Dauer der Symptome

Eine frühe Studie von Pochard zeigte 2005, dass Symptome von Angst und Depressionen bis zum Ende des Aufenthaltes der PatientInnen auf der Intensivstation sehr hoch sind, unabhängig davon, ob die PatientInnen einen guten Gesundheitszustand aufwiesen, der eine Verlegung ermöglichte oder ob sie dem Tod nahe waren (16). Rund drei Monate nach der Entlassung der PatientInnen von der Intensivstation zeigten sich in einer multizentrischen Beobachtungsstudie in 21 Intensivstationen in Frankreich Symptome einer mentalen und sozialen Beeinträchtigung bei den Angehörigen. Dies führt auch dazu, dass Angehörige Medikamente zur Linderung von Ängsten oder depressiven Zuständen einnahmen (17). Eine Studie aus den Vereinigten Staaten von Amerika fand im Jahr 2008 sechs Monate nach der Entlassung der PatientInnen von der Intensivstation, bei rund 35% der Angehörigen einen hohen Grad an posttraumatischen Stress-Symptomen (Impact of Event Scale-Score >30) (18).

Die psychische Belastung der Angehörigen besteht nicht nur, solange der/die PatientIn auf der Intensivstation liegt, sondern kann auch lange danach zu einer Beeinträchtigung der psychischen Gesundheit und der Lebensqualität führen. In einer Studie von Fumis et al. wurde

2015 darüber berichtet, dass Angehörige von ICU PatientInnen drei Monate nach der Entlassung sogar mehr unter Angst, depressiven Gefühlen und an PTSD-Symptomen leiden als die dazugehörigen kritisch kranken PatientInnen (19).

Auch viele PatientInnen leiden nach einem Aufenthalt auf der Intensivstation unter einer massiven Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität. Dies inkludiert auf physischer Ebene Beeinträchtigungen, wie zum Beispiel eine beeinträchtigte Lungenfunktion oder eine neuromuskuläre Schwäche. Auf neuropsychiatrischer Ebene zeigen sich kognitive Störungen bei den PatientInnen, depressive Symptome oder Symptome einer posttraumatischen Belastungsstörung, Erinnerungslücken, Alpträume und Delirium (20). Bei den kritisch kranken PatientInnen wird auch vom sogenannten „Post Intensive Care Syndrome (PICS)“ gesprochen (21). Der Zustand der PatientInnen beeinflusst die Lebensqualität der Angehörigen, die oftmals unvorbereitet mit den Folgen in ihrem Lebensalltag zu kämpfen haben.

1.2 Der Einfluss von Information

Die Literatur bestätigt einen Zusammenhang zwischen Informationsasymmetrie, Fehl- bzw. Falschinformation und dem Auftreten von Symptomen einer PTSD bei Angehörigen von IntensivpatientInnen (11). Die Wichtigkeit von Information zeigte sich auch in einer Studie von Ghabeesh et al. 2014 in Jordanien. Dabei wurde beschrieben, dass neben der Sicherheit, dass PatientInnen die bestmögliche Behandlung und Pflege erhalten, Information das zweitwichtigste Bedürfnis der Angehörigen von kritisch Kranken war (22). In einer kürzlich publizierten Studie von Fergé et al. in 2018 gaben rund 80% der Angehörigen an, ein Wissensdefizit zu haben, 28% berichteten, den Grund für die Intensivstationsaufnahme nicht richtig verstanden zu haben (8). Auch in einer qualitativen Studie von Koukouli et al. gaben 2017 Angehörige an, dass ihr Informationsbedürfnis nicht ausreichend abgedeckt wurde (23).

In einer Studie von Smith et al. 2014 wurde darüber berichtet, wie es Angehörigen geht, die ein Familienmitglied auf einer kardiologischen Intensivstation besuchen. Dabei wurden fünf relevante Themen und Gefühle aufgezeigt: 1) das Überwältigt-Sein von all den Maschinen, 2) das Gefühl der Ungewissheit; 3) die Methoden der Bewältigung, 4) die Unsicherheit bezüglich der Bedeutung der Zahlen auf den Maschinen und 5) der hohe Informations- und

Bildungsbedarf (24). Es ist davon auszugehen, dass diese Erkenntnisse auch auf andere Intensivstationen übertragen werden können, da sich auf jeder Intensivstation zahlreiche technische Geräte befinden und die PatientInnen aufgrund der Schwere ihrer Erkrankungen rund um die Uhr überwacht werden.

In einer Studie von Fassier et al. wurde 2007 in Frankreich gemessen, wie viel Zeit der/die behandelnde Arzt/Ärztin mit den Angehörigen im Gespräch pro 24 Stunden verbringt. Das Resultat zeigte, dass dies im Durchschnitt 16 Minuten (interquartile range 8-30 Minuten) waren. Dabei wurde in rund 20 % der Zeit die Diagnose, in 20% der Zeit die Behandlung und in rund 60% der Zeit wurde die Prognose erklärt. In Summe sprach dabei die Familie zu einem Drittel in dieser Zeit und die Ärzte und Ärztinnen hörten zu (25). Unberücksichtigt dabei war die Gesprächszeit der anderen Berufsgruppen auf der Intensivstation. Es kann jedoch davon ausgegangen werden, dass in dieser Zeit nicht alle Fragen rund um die PatientInnen und die Intensivstation beantwortet werden konnten oder aber auch, dass sich Fragen erst nach dem Gespräch ergaben.

Isfort et al. zeigte 2018 in einer Online-Umfrage unter 2212 Intensivpflegenden in Deutschland auf, dass die Angehörigenbetreuung häufig vernachlässigt wird. Dies zeigte sich besonders davon abhängig, wie die Personalbesetzung (1:1 oder <1:3 Pflegeperson pro PatientIn) auf der Intensivstation war (26).

Eine der wenigen randomisierten Studien bei Angehörigen von PatientInnen, die auf der ICU verstarben, zeigte, dass durch standardisiertes Informationsmanagement mit gezielter Kommunikation und einer speziell entwickelten papierbasierten Broschüre eine Reduktion der PTSD-Symptome um 30 % erreicht werden konnte (27).

1.3 Online-Information und Online-Austausch

Die Mehrheit der Erwachsenen informiert sich auch zu Gesundheits-Themen mittlerweile über das Internet. So nutzen rund 50% der Angehörigen von ICU-PatientInnen in den ersten Tagen nach der Aufnahme das Internet, um nach spezifischen Informationen zu suchen (28). Zu vielen medizinischen Themen gibt es im Internet jedoch eine für Laien unüberschaubare

Flut an Informationen. Zudem ist die Qualität der Informationen für medizinische Laien oft ungenügend und für die Betroffenen schwer einzuschätzen.

Grundsätzlich wird zwischen mündlicher und schriftlicher Information unterschieden. Die Information durch das Internet stellt dabei eine Sonderform dar. Hier fließen die verschiedenen Arten von Information zusammen. Es werden Informationen über Foren, Blogs, Chats, Video, Videotelefonie, Bilder und schriftliche Beschreibung etc. ausgetauscht.

Online-Information für kritisch Kranke und ihre Angehörigen

Wenige Internetseiten (z.B. www.gesundheit.gv.at oder www.medizin-transparenz.at) in Österreich bieten validierte online Informationen (geprüfte Information für Laien in deutscher Sprache und evidenzbasiert) an, welche jedoch bis jetzt inhaltlich kaum auf die Bedürfnisse von Angehörigen von IntensivpatientInnen zugeschnitten sind. Im englischsprachigen Raum sind die Entwicklungen schon weiter fortgeschritten. So bietet ICU-Steps, welche in England in 2005 von ehemaligen IntensivpatientInnen, deren Angehörigen und medizinischen ExpertInnen der Intensivstation gegründet wurde, Unterstützung für Betroffene an. Das Ziel von ICU-Steps ist, die Angehörigen und die PatientInnen zu unterstützen. Sie informieren zum Aufenthalt der PatientInnen auf der Intensivstation und fördern die Forschung hinsichtlich verschiedener Herausforderungen und die Prävention (<http://www.icu-steps.org/>).

Gute Gesundheitsinformation zu erstellen ist teuer und aufwändig. So sind Einrichtungen im Gesundheitswesen oftmals anderen Industriezweigen und Unternehmen unterlegen, insbesondere im Bereich des Angebots von Online-Information und der Nutzung von „Social Media“, obwohl die PatientInnen und deren Angehörige immer mehr Zeit im Internet verbringen (29).

Online-Information und Austausch in anderen Fachbereichen

Bereits 2009 wurde von Plantin und Daneback in einem Literaturreview über die Vorteile berichtet, die beispielsweise Eltern bei der Nutzung von Online-Information und dem Austausch über das Internet hinsichtlich der Themen Gesundheit und Familienleben für sich selbst feststellten. Es wird davon gesprochen, ein breiteres Publikum zu erreichen und den Zugang zu Gesundheitsorganisationen zu erhöhen, ohne dass die Kosten dafür steigen. Zu

den weiteren Vorteilen gehört die Möglichkeit, dass Eltern bei ihren Kontakten mit Fachleuten anonym bleiben und dass der wahrgenommene Informationsbedarf der Eltern rund um die Uhr effektiv gedeckt werden kann (30).

Ein Beispiel für eine gezielte Angehörigeninformation wurde von Wilson publiziert. Hier wurde die Reanimation in Form von einem acht Minuten dauernden Video gezeigt und erklärt. Dadurch konnte ein signifikant besseres Wissen über die Reanimation festgestellt werden als bei der herkömmlichen Informationsvermittlung (31).

Bouma et al. untersuchte 2015 am Beispiel von an Krebs erkrankten PatientInnen verschiedene internetbasierte Supportprogramme. Sie zeigten unabhängig vom Programmtyp und vom System positive Effekte, hauptsächlich für soziale Unterstützung und Lebensqualität. Diese Analyse zeigt, dass internetbasierte Unterstützungsprogramme wirksam sind, um psychosoziale und körperliche Symptome bei KrebspatientInnen zu verbessern (32). Eine Übertragung der positiven Effekte auf Angehörige von IntensivpatientInnen erscheint möglich.

1.4 Informationsvermittlung in der Intensivstation

Auf der ICU, einer hochtechnisierten Umgebung, können viele spezifische Fragen für Angehörige auftreten. Im klinischen Alltag bleiben aber viele dieser Fragen für die Angehörigen unbeantwortet (33,34). Hierfür gibt es zahlreiche Gründe: für die mangelnde Kommunikation und Information der Angehörigen wird häufig die fehlende Zeit der medizinischen ExpertInnen genannt. Die Folge ist, dass die Kommunikation und damit auch die Informationsweitergabe zwischen den Angehörigen und dem Personal limitiert ist (11). Aber auch andere Gründe, wie mangelnde kommunikative Kompetenzen, die unterschiedlichen An- und Abwesenheiten von MitarbeiterInnen und Angehörigen, die emotionale Belastung der MitarbeiterInnen im Angehörigengespräch sowie die Unmöglichkeit, den Verlauf der Erkrankung vorherzusagen und die damit verbundene Hilflosigkeit, werden als Grund für mangelnde Information und Kommunikation angegeben.

Zu berücksichtigen ist auch, dass viele medizinische ExpertInnen auf der Intensivstation selbst unter enormem emotionalen und psychischen Druck stehen. Symptome eines Burnouts sind bei medizinischen ExpertInnen auf der Intensivstation keine Seltenheit (rund 50%

der ÄrztInnen, 33% der Pflegepersonen), wie eine Studie von 2007 in Frankreich festgestellt hat (35). Eine österreichische Studie von Wurm et al. von 2016 an 6351 Ärzten und Ärztinnen zeigte, dass rund 10% von einer schweren Depression und rund 51% von Burnout-Symptomen betroffen sind (36).

Auch andere Studien berichten von der hohen psychischen und emotionalen Belastung der medizinischen ExpertInnen (37,38). Diese hier aufgezeigte psychische Belastung des medizinischen Personals kann die Information und die Kommunikation mit den Angehörigen beeinflussen.

Neben den eben genannten Gründen für eine mangelnde Kommunikation und Information spielt auch das Thema der Gesundheitskompetenz der Angehörigen eine wichtige Rolle bei der Informationsvermittlung.

1.5 Herausforderung Gesundheitskompetenz

Gesundheitskompetenz wird oftmals mit Allgemeinbildung verknüpft und umfasst das Wissen, die Motivation und die Fähigkeit von Menschen, relevante Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, um im Alltag in der Gesundheitsförderung, der Prävention und der Versorgung Entscheidungen treffen zu können, die zur Erhaltung bzw. zur Verbesserung der Lebensqualität und Gesundheit während des gesamten Lebens beitragen. Diese Definition findet sich auf der Seite der Österreichische Plattform für Gesundheitskompetenz (<https://oepgk.at/>). Sørensen et al. beschrieb 2012 eine Vielzahl an Definitionen und Modellen hinsichtlich der Gesundheitskompetenz, welche der oberen Definition alle sehr nahe kommen (39).

Im „European Health Literacy Project“ (HLS-EU) wurde 2012 festgestellt, dass die Gesundheitskompetenz von jedem Zweiten inadäquat oder problematisch ist. Österreich liegt hier unter dem EU-Durchschnitt - 56,4% haben eine inadäquate oder problematische Gesundheitskompetenz. Die Niederlande als am besten abschneidendes Land haben dazu im Vergleich nur bei 28,7% der Bevölkerung eine inadäquate oder problematische Gesundheitskompetenz. Im EU-Durchschnitt haben rund 47% der Bevölkerung eine inadäquate oder problematische Gesundheitskompetenz (40,41).

In Anbetracht dieser Erkenntnisse erscheint es besonders wichtig, dass Information für Angehörige von IntensivpatientInnen angeboten wird. Die Gesundheitsinformation ist so anzubieten, dass sie zum einen leicht erreichbar ist und zum anderen gut verständlich ist.

Stand der Forschung

In internationalen Leitlinien wird gezielt auf die Notwendigkeit von Information und Kommunikation mit den Angehörigen hingewiesen (42). In unterschiedlichen Studien konnte eine gezielte, evidenzbasierte und professionalisierte Wissensvermittlung zu einem „Empowerment“ und einer erhöhten PatientInnen-/Angehörigen-Zufriedenheit führen und so Angst, Stress und Depression reduzieren (27,43,44). Auch die von der Society of Critical Care Medicine (SCCM) 2017 vorgestellten Leitlinien empfehlen familienzentrierte evidenzbasierte Maßnahmen für die Intensivstation. So wird neben offenen Besuchszeiten die Anleitung und Edukation der Familien, aber auch die strukturierte Information und Kommunikation mit den Familienmitgliedern empfohlen (45).

Relevanz des Themas in Österreich

In Österreich gibt es rund 2.800 systematisierte Intensivbetten lt. Statistik Austria (46). Damit kann man von etwa zehntausend betroffenen Familienmitgliedern pro Jahr in Österreich ausgehen.

Im Jahr 2016 hat das Bundesministerium eine Stellungnahme zur Verbesserung der Gesprächsqualität in der Krankenversorgung mit dem Ziel herausgegeben, eine Strategie für eine patientenzentrierte Kommunikationskultur zu etablieren. Dies soll in weiterer Folge den Gesundheitszustand der PatientInnen verbessern, das Gesundheitsverhalten positiv beeinflussen, die Zufriedenheit der PatientInnen erhöhen, die PatientInnen-Sicherheit erhöhen und zu einer Reduktion von Klagen aufgrund von Behandlungsfehlern führen (47). Angehörige spielen dabei als „SprecherInnen“ oder „BeraterInnen“ besonders in der Intensivstation eine tragende Rolle.

1.6 Die Angehörigen und ihr Recht auf Information in Österreich

Je nach Rechtsmaterie kann der/die „Angehörige“ in Österreich etwas anderes bedeuten. Im Zusammenhang mit der Informationsweitergabe im Krankenhaus ist der Verwandtschaftsgrad irrelevant, weil die berufliche Verschwiegenheitspflicht (verschiedene Rechtsgrundlagen, zum Beispiel Ärztegesetz (ÄrzteG), das Gesundheits- u. Krankenpflegegesetz (GuKG), steiermärkische Krankenanstalten Gesetz (StKAG)) grundsätzlich jedem gegenüber gilt, also auch den Angehörigen gegenüber. Es gibt im Wesentlichen nur drei Gründe, um medizinische Informationen an „Angehörige“ weiterzugeben:

- 1.) Der/die Angehörige hat einen speziellen juristischen Status (ErwachsenenvertreterIn, Vorsorgebevollmächtigte, Erziehungsberechtigte, ErbIn mit rechtlichem Interesse etc). Die Rechtslage ergibt sich aus den Grundlagen zu den verschiedenen Situationen im Zusammenhang mit den jeweiligen Ausnahmebestimmungen von der Verschwiegenheitspflicht.
- 2.) Der/die PatientIn hat bekannt gegeben, dass diese Person (z.B. Angehöriger) Informationen bekommen darf oder soll, zum Beispiel durch eine Vereinbarung eines Kennwortes oder eine Namhaftmachung als Vertrauensperson (Rechtsgrundlage: Patientenrecht auf Information an Vertrauenspersonen nach § 19 StKAG Abs 2 Z 16).
- 3.) Wenn es dem mutmaßlichen Willen der PatientInnen entspricht, dass Informationen weitergegeben werden. Der mutmaßliche Wille kann natürlich nur herangezogen werden, wenn sich der/die PatientIn selbst nicht äußern kann, was naturgemäß auf der ICU der Regelfall ist. Der „Vertrauensangehörige“ ist dann nach bestem Wissen und Gewissen von den MitarbeiterInnen auszuwählen, dies muss kein Verwandter, sondern kann auch ein fürsorglicher Nachbar sein. Umgekehrt kann das Personal nahe Angehörige wie Kinder und Ehegatten von Informationen ausschließen, wenn z.B.: eine familiäre Konfliktsituation bekannt ist oder sonst davon auszugehen ist, dass der/die PatientIn seine Angehörigen nicht einbeziehen wollte (Rechtsgrundlage: PatientInnenrecht auf Information an Vertrauenspersonen nach § 19 StKAG Abs 2 Z 16.).

Wer als Angehöriger gilt und wie die Auskunftsrechte von Familienmitgliedern, unverheirateten Partnern beziehungsweise engen Freunden sind, ist in den unterschiedlichen Rechtssystemen sehr verschieden geregelt. Das Österreichische Rechtssystem definiert Angehörige zum Beispiel im Strafgesetzbuch (abgefragt, RIS, September 2018) folgendermaßen:

„§ 72.(1) Unter Angehörigen einer Person sind ihre Verwandten und Verschwägerten in gerader Linie, ihr Ehegatte oder eingetragener Partner und die Geschwister des Ehegatten oder eingetragenen Partners, ihre Geschwister und deren Ehegatten oder eingetragene Partner, Kinder und Enkel, die Geschwister ihrer Eltern und Großeltern, ihre Vettern und Basen, der Vater oder die Mutter ihres Kindes, ihre Wahl- und Pflegeeltern, ihre Wahl- und Pflegekinder, sowie Personen, über die ihnen die Obsorge zusteht oder unter deren Obsorge sie stehen, zu verstehen.

(2) Personen, die miteinander in Lebensgemeinschaft leben, werden wie „Angehörige behandelt, Kinder und Enkel einer von ihnen werden wie Angehörige auch der anderen behandelt“ (48).

Wenn in diesem Projekt nun von „Angehörigen“ gesprochen wird, so sind hier mehr als nur die engen Familienmitglieder, wie Kinder, Eltern oder EhepartnerInnen, gemeint. Die Definition „Angehöriger“ umfasst auch PartnerInnen, die nicht eingetragen oder verehelicht sind oder aber auch enge Freunde.

1.7 Angehörigenmanagement auf der Intensivstation

Das Angehörigenmanagement ist ein fester Bestandteil der Arbeit auf der Intensivstation. Viele PatientInnen können sich selbst nicht oder nur sehr schwer mitteilen, da sie sich oft in einer lebensbedrohlichen Situation befinden, wenn sie auf der Intensivstation aufgenommen worden sind.

Davidson et al. veröffentlichte 2017 eine Leitlinie „*Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU*“ die aus 238 ausgewählten Studien 24 Empfehlungen für das Angehörigenmanagement zusammenfasste. Anzumerken ist, dass diese Empfehlungen auch auf Studien mit niedriger oder mittelmäßiger Evidenz beruhen und dass es zu

manchen Empfehlungen noch keine ausreichende Datenqualität gibt und sie daher als ExpertInnenempfehlungen einzustufen sind.

Anbei findet sich die gekürzte Zusammenfassung der Empfehlungen der Leitlinie „*Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU*“.

1. Anwesenheit der Familien auf der Intensivstation

1.1. Offene oder flexible Besuchszeiten.

1.2. Familienmitgliedern wird die Möglichkeit geboten, an interdisziplinären Teamrunden teilzunehmen.

1.3. Familienangehörigen wird die Möglichkeit geboten, bei Wiederbelebungsmaßnahmen anwesend zu sein.

2. Familiäre Unterstützung

2.1. Familienangehörigen wird die Möglichkeit angeboten, zu lernen, wie sie bei der Pflege ihres kritisch kranken Neugeborenen helfen können.

2.2. Familienbildungsprogramme sind Teil der klinischen Pflege.

2.3. Auf den Intensivstationen für Neugeborene wird eine Peer-to-Peer-Unterstützung implementiert.

2.4. Intensivstationen stellen Familien Informationsblätter mit Inhalten rund um die Intensivstation zur Verfügung.

2.5. Tagebücher werden auf der Intensivstation routinemäßig eingesetzt.

2.6. Validierte Instrumente zur Entscheidungsunterstützung für Familienmitglieder werden implementiert.

2.7. Bei IntensivpatientInnen, die nach Ansicht des ICU-Teams eine schlechte Prognose haben, wird ein evidenzbasierter Kommunikationsansatz angewendet, um die Kommunikation zwischen ICU-Team und Familien zu erleichtern.

3. Kommunikation mit Familienmitgliedern

3.1. Auf der Intensivstation werden routinemäßige interdisziplinäre Familienkonferenzen eingesetzt.

3.2. ÄrztInnen auf der Intensivstation verwenden bei der Kommunikation mit Familienmitgliedern strukturierte Ansätze für die Kommunikation. Darüber hinaus schlagen wir vor, dass Familienmitgliedern kritisch kranker PatientInnen, die im Sterben liegen, eine schriftliche Trauerbroschüre angeboten wird.

- 3.3. *MitarbeiterInnen der Intensivstation erhalten familienzentrierte Kommunikationstrainings als ein Element der Intensivschulung.*
- 4. Verwendung spezifischer Konsultationen und ICU-Teammitglieder**
- 4.1. *Proaktive Palliativberatungskonsultationen werden durchgeführt, um die Intensivstation- und Krankenhausaufenthaltsdauer bei ausgewählten kritisch kranken PatientInnen zu verringern.*
- 4.2. *Ethikkonsultationen werden bei terminal Kranken durchgeführt, um die Aufenthaltsdauer auf der Intensivstation und im Krankenhaus zu verringern.*
- 4.3. *Anwesenheit von PsychologInnen bei Bedarf bei Müttern von Frühgeborenen. Darüber hinaus sollten Video- und Lesematerial im Rahmen der psychologischen Unterstützung für auf der Intensivstation aufgenommene Mütter von Frühgeborenen zur Verfügung gestellt werden.*
- 4.4. *SozialarbeiterInnen sollten in das interdisziplinäre Team aufgenommen werden, um an Familientreffen teilzunehmen und um die Zufriedenheit der Angehörigen zu verbessern.*
- 4.5. *Familiennavigatoren (z.B. Bezugspflege oder KommunikationsvermittlerInnen) werden Familien während des gesamten ICU-Aufenthalts zugewiesen.*
- 4.6. *Familien von IntensivpatientInnen soll spirituelle Unterstützung angeboten werden.*
- 5. Betriebs- und Umweltfragen**
- 5.1. *Implementation von Protokollen, die eine angemessene und standardisierte Verwendung von Sedierung und Analgesie während der letzten Lebensphase sicherstellen.*
- 5.2. *Pflegepersonen sollten in die Entscheidungsfindung über die Ziele der Betreuung/Pflege einbezogen werden und geschult werden, um Familienmitglieder im Rahmen eines Gesamtprogramms zur Senkung der Intensivstation- und der Krankenhaus-Verweildauer zu unterstützen.*
- 5.3. *Krankenhäuser implementieren Richtlinien zur Förderung der familienorientierten Pflege auf der Intensivstation, um die Zufriedenheit und die ICU-Erfahrung zu verbessern.*
- 5.4. *Die Lärmbelastung soll massiv reduziert werden, ruhige/ private Räume sollen zur Verfügung gestellt werden.*
- 5.5. *Es sollten Schlafmöglichkeiten für Angehörige zur Verfügung gestellt werden (42).*

Die einzelnen Maßnahmen der oben genannten Leitlinie sind in Österreich bereits teilweise umgesetzt. Die 24-Stunden-Öffnung der Intensivstation für BesucherInnen ist für viele Intensivstationen noch ein zukünftiger Schritt hinsichtlich der weiteren Öffnung der Intensivstation. Dies hätte viele positive Effekte für die Angehörigen (49,50), ist aber nicht unproblematisch in der Implementierung in der klinischen Routine.

Die Betreuung der Angehörigen erfordert von den MitarbeiterInnen viel Fachkompetenz und Engagement. So beschreibt etwa eine Studie, dass das Krankenhauspersonal und insbesondere die Pflegepersonen extrem wichtig für die Angehörigen sind. Diese benötigen das Gefühl der Hoffnung und wünschen sich, dass ihre Fragen freundlich beantwortet werden (22). Dies spiegelt auch das Bedürfnis wieder, Fragen stellen zu dürfen und diese entsprechend beantwortet zu bekommen.

1.8 Gesundheitskompetente Organisation

Um ein professionelles Angehörigen-Management den Leitlinien entsprechend etablieren zu können, bedarf es der Unterstützung des Krankenhausmanagements. Viele Maßnahmen, wie Schulungen der MitarbeiterInnen in Kommunikation oder eine angehörigengerechte Ausstattung, lassen sich nicht alleine auf der MitarbeiterInnen-Ebene lösen.

Zunehmend wird es auch als Auftrag von Unternehmen und Organisationen gesehen, auf die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung Rücksicht zu nehmen und diese im jeweiligen Setting zu fördern.

Neue Entwicklungen zeigen, dass sich einzelne Krankenhäuser in allen Ebenen zu einer „gesundheitskompetenten“ Organisation entwickeln möchten. Brach et al. beschrieben 2012 die zehn Merkmale einer gesundheitskompetenten Organisation. Diese werden im Folgenden kurz beschrieben.

„Die zehn Merkmale einer gesundheitskompetenten Organisation:

1. *Hat eine Führung, die Gesundheitskompetenz zum integralen Bestandteil ihrer Mission bzw. ihres Leitbilds, ihrer Strukturen und Prozesse macht.*

2. *Integriert Gesundheitskompetenz in die strategische Planung, in Evaluationsmaßnahmen, in Patientensicherheit und Qualitätsentwicklung.*
3. *Fördert die Gesundheitskompetenz ihrer MitarbeiterInnen und monitiert Verbesserungen.*
4. *Entwickelt, implementiert und evaluiert ihre Gesundheitsinformationsangebote unter Einbeziehung der Zielgruppen, für die diese Angebote gedacht sind.*
5. *Bietet, ohne zu stigmatisieren, eine Reihe von bedürfnisorientierten Methoden zur Förderung der Gesundheitskompetenz jener Bevölkerungsgruppen an, die die Leistungen der Einrichtung in Anspruch nehmen.*
6. *Setzt Strategien zur Förderung der Gesundheitskompetenz in interpersonellen Kommunikationssituationen ein und legt bei allen Kontakten Wert auf die Rückbestätigung des korrekten Verständnisses.*
7. *Ermöglicht einfachen Zugang zu Gesundheitsinformationen und Dienstleistungen und bietet Unterstützung für die Navigation durch die Organisation bzw. das System an.*
8. *Entwickelt und verwendet gedruckte, audiovisuelle und soziale Medien, deren Botschaften einfach zu verstehen und zu befolgen sind.*
9. *Fördert Gesundheitskompetenz auch in Hochrisiko-Situationen, einschließlich Naht- und Schnittstellen der Versorgung und der Vermittlung von Informationen über Medikamente.*
10. *Vermittelt klar, welche Leistungen durch Leistungskataloge von Versicherungen abgedeckt sind und für welche Leistungen selbst bezahlt werden muss (51)“.*

Bezugnehmend auf dieses Projekt erscheint die Förderung der Gesundheitskompetenz der Angehörigen von kritisch Kranken wichtig. So wird beispielsweise von einer gedruckten oder audiovisuellen Information gesprochen, deren Botschaften einfach zu verstehen und zu befolgen sind. Dies würde für die Angehörigen bedeuten, dass entsprechende schriftliche Informationen, zusätzlich zum persönlichen Gespräch, angeboten werden.

2 Das Forschungsprojekt

Basierend auf den beschriebenen Herausforderungen im klinischen Alltag wurde von der Dissertantin unter Anleitung und Begleitung von Priv. Doz. Dr. Karin Amrein MSc das ICU-Families-Projekt initiiert. Im Rahmen dieses Projekts wird versucht, die im Folgenden beschriebenen Forschungsfragen zu beantworten.

2.1 Forschungsfragen

Die Definition der Forschungsfragen der gegenständlichen Dissertation erfolgte aufgrund fehlender Antworten aus der bestehenden Literatur. Die Forschungsfragen wurden hinsichtlich ihrer klinischen Relevanz geprüft und auf die Bedürfnisse von betroffenen Angehörigen von IntensivpatientInnen ausgerichtet. Hinsichtlich dieser Zielsetzung sind folgende Fragestellungen von Interesse:

Forschungsfrage 1:

Welche Informationen benötigen Angehörige von kritisch Kranken?

Forschungsfrage 2:

Wie kann Information für Angehörige von kritisch Kranken auf die Bedürfnisse von Angehörigen angepasst werden und jederzeit verfügbar sein?

Forschungsfrage 3:

Hat validierte und gut verständliche Online-Information eine positive Wirkung auf Angehörige von kritisch Kranken?

2.2 Ziel der Dissertation

Das Hauptziel des ICU-Families-Projekts ist die Beantwortung der oben gestellten Forschungsfragen und die Unterstützung der oft schwer belasteten Angehörigen.

Um die oben gestellten Forschungsfragen zu beantworten, wurde das Projekt in drei Phasen aufgeteilt. Dabei wurde jede Forschungsfrage einer Projektphase zugeordnet.

Mit den erwarteten Ergebnissen soll eine Sensibilisierung für die Situation der Angehörigen erreicht werden und die Angehörigenbetreuung auf der Intensivstation verbessert werden. Die Erkenntnisse dienen der Weiterentwicklung des Angehörigenmanagements auf der Intensivstation.

2.3 Aufbau ICU-Families-Projekt

In der ersten Phase des Projekts wurde der Frage nachgegangen, welche Informationen Angehörige von kritisch Kranken benötigen. Hierzu wurden eine Literaturrecherche und eine Erhebung unter Angehörigen von IntensivpatientInnen, medizinischen ExpertInnen und einer Internetgruppe geplant.

In der zweiten Phase des Projekts wurden die Erkenntnisse aus der ersten Phase in eine dynamische Online-Informationsplattform (Webseite) implementiert. Diese Webseite wurde mit Laien und medizinischen ExpertInnen getestet.

In der dritten Phase des Projekts erfolgte im ersten Teil eine Pilotstudie zur tatsächlichen Belastung der Angehörigen hinsichtlich ihrer akuten psychischen Symptome sowie im zweiten Teil eine multizentrische, randomisierte, doppelblinde und kontrollierte Studie, bei der die in Phase zwei entwickelte interaktive Informationsplattform bei Angehörigen von kritisch Kranken getestet wird. Eine Übersicht der Phasen ist in **Abbildung 2** dargestellt.

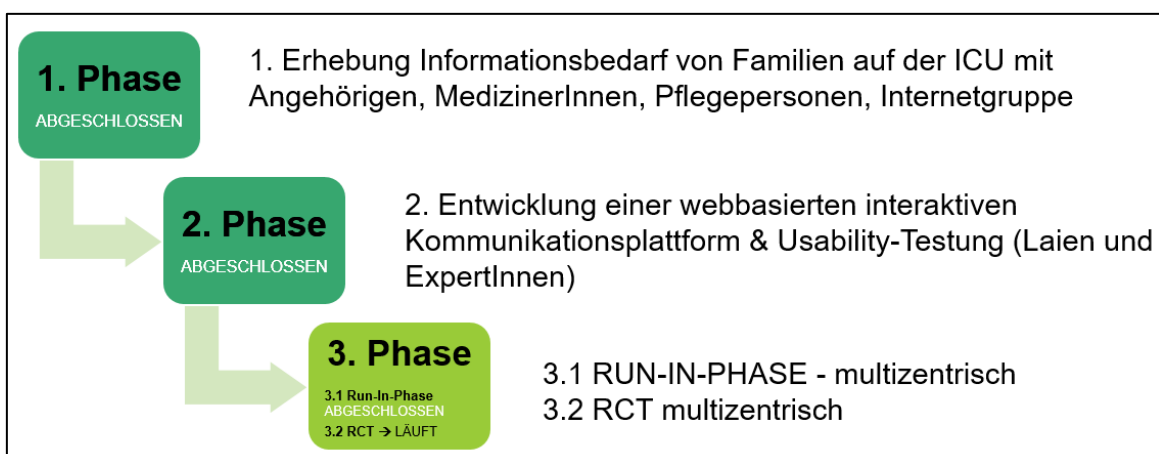


Abbildung 2: Projektaufbau und Projektablauf von ICU-Families (52) aktualisiert

3 Empirischer Teil

In den folgenden Kapiteln werden für die jeweilige Phase das Forschungsdesign, die Methodik, die Ergebnisse und die Diskussion mit dem heutigen Erkenntnisstand beschrieben.

3.1 Ethische und gesetzliche Aspekte

Das ICU-Families-Projekt wurde in Graz 2015 erstmals der Ethikkommission (EK) vorgelegt. Es wurde ein positives Votum mit der EK-Nummer 27-317 ex 14/15 mit einer Gültigkeit bis zum 25.06.2016 erteilt. Ein Folgevotum wurde jährlich neu gestellt und ist aktuell gültig bis Juni 2019 (siehe Anhang). Weiters wurden EK-Voten der lokalen Ethikkommissionen für die anderen Studienzentren in Wien, Bern und Innsbruck gestellt.

3.1.1 Good Clinical Practice Statement

Die Forschungsarbeit wird gemäß dem Forschungsplan, den Prinzipien der aktuellen Version der Declaration of Helsinki (DoH) und der österreichischen sowie der schweizerischen Gesetzgebung durchgeführt. Alle relevanten Ethikkommissionen (EK) wurden vor Studienbeginn kontaktiert und der Studienstart erfolgte nach entsprechender Genehmigung. Die Studie erfolgt nach der sogenannten „Guten Klinischen Praxis“ (engl. good clinical practice oder abgekürzt GCP)

3.1.2 Studienregistrierung

Die Studie wurde zu Beginn unter Clinical Trials.gov: NCT02931851 registriert und in der Folge auch regelmäßig aktualisiert.

3.2 1. Phase –Informationsbedarf

Teile der folgenden Studie wurden bereits von Hoffmann et al. 2018 in der Wiener Klinischen Wochenschrift publiziert (53).

3.2.1 Hintergrund und Fragestellung

Der Informationsbedarf der Angehörigen von IntensivpatientInnen ist sehr hoch. Wie in den vorangegangenen Kapiteln beschrieben, kann die Informationsasymmetrie zusammen mit der kritischen Erkrankung der PatientInnen die psychische Belastung der Angehörigen erhöhen. Es gibt aufgrund der Komplexität der kritischen Erkrankung, der herausfordernden Umgebung und dem ungewissen Ausgang der kritischen Erkrankung viele Fragen für die Angehörigen. Die Beantwortung mancher dieser Fragen kann möglicherweise die emotionale und psychische Belastung der Angehörigen reduzieren.

Im klinischen Alltag besteht oft die Herausforderung darin, die Informationen, die momentan am wichtigsten sind, in einer angemessenen Umgebung zum richtigen Zeitpunkt und in der richtigen Art und Weise zu übermitteln.

Das Ziel der ersten Phase des ICU-Families-Projekts war es, die Frage nach den spezifischen Informationsbedürfnissen der Angehörigen zu beantworten. Dabei sollten Themen identifiziert werden, die für Angehörige wichtig sind. Weiters sollte festgestellt werden, wie medizinische ExpertInnen die Wichtigkeit der Informationsthemen für Angehörige einschätzen, um die Ergebnisse anschließend zu vergleichen.

3.2.2 Forschungsdesign und Methodik

Im folgenden Abschnitt werden das verwendete Forschungsdesign und die verwendete Methodik der ersten Studienphase beschrieben.

Der Fragebogen

Der Fragebogen in dieser Studie basiert auf einer Arbeit von Peigne et al. 2011 (54). Peigne führte seine Studie in 14 Intensivstationen in Frankreich durch. Das Ziel dieser Studie war

es, die wichtigsten Fragen für Angehörige von IntensivpatientInnen zu identifizieren. Auf Basis von Interviews und Gesprächsanalysen mit medizinischen ExpertInnen wurden Fragen identifiziert.

Der Fragebogen in dieser Arbeit wurde in 13 Hauptthemen mit 42 Fragen unterteilt. Zu Beginn führte eine kurze Einleitung zum Thema des Fragebogens hin. Ebenso fand sich eine Adresse für direkte Rückfragen auf dem Fragebogen. Ein Kuvert zum anonymen Retournieren wurde beigelegt.

Der erste Teil des Fragebogens enthielt allgemeine Fragen zu den soziodemographischen Hintergründen der TeilnehmerInnen. Im Hauptteil des Fragebogens wurden die Schwerpunkte in Diagnose (Feststellung der Krankheit), Behandlung und Therapie, Prognose (Vorhersage über den Verlauf), Komfort (Rund ums Wohlbefinden), Interaktion (Kommunikation mit dem Angehörigen auf der Intensivstation), Kommunikation (Informationsaustausch mit der Intensivstation), Familien/Angehörige, nach der Intensivstation, Tod und Trauer und Internet unterteilt.

Die Hauptfrage lautete: „Über welche medizinischen Themen wünschen Sie sich mehr vertrauenswürdige und gut verständliche Information? Bitte markieren Sie nach Ihrer Priorität!“ Jedes der oben genannten Themen wurde dafür mit einem Beispiel versehen. Das Thema „Fieber“ wurde zusätzlich beschrieben mit „Risiko und Folgen, Unterkühlung“ oder das Thema „Erscheinungsbild“ wurde zusätzlich beschrieben als „starke Rötung oder Blässe“. Das Thema „Medikamente“ wurde zusätzlich beschrieben mit „Wirkung und Nebenwirkung“. Zur Beantwortung der Fragen konnte eine fünf Punkte Likert-Skala verwendet werden. Dabei bedeutet 1 nicht wichtig und 5 sehr wichtig. Weiters gab es die Möglichkeit, eine Frage als nicht relevant zu markieren. Die Frage an die medizinischen ExpertInnen wurde entsprechend umformuliert, sodass nach den Informationsbedürfnissen der Angehörigen gefragt wurde.

Der Fragebogen wurde nach einem Review-Prozess mit ExpertInnen dann auch 10 Laien ohne medizinisches Hintergrundwissen zur Pre-Testung vorgelegt. Nach einer Überarbeitung wurde der Fragebogen freigegeben. Eine detaillierte Beschreibung des Fragebogens findet sich in **Tabelle 1** sowie im Anhang der gegenständlichen Arbeit.

Der Fragebogen wurde im Sommer 2015 über eine Periode von 3 Monaten ausgegeben. Es wurde versucht, so viele Personen wie möglich in diesem Zeitraum in die Erhebung miteinzuschließen.

Tabelle 1: Detaillierte Beschreibung des Fragebogens (53)

Nr. des Bereichs	Thema	Beschreibung
1	Soziodemographischer Hintergrund	Fragen zu Geschlecht, Alter, Beziehung zum kritisch Kranken, Vorerfahrung auf der Intensivstation, Zusammenleben mit dem kritisch Kranken, Ausbildung *
2	Diagnose (Feststellung der Krankheit)	Neurologischer Status, Fieber, Krankheiten, Erscheinungsbild, Vitalfunktionen, Untersuchungen**
3	Behandlung und Therapie	Operationen, Behandlung und Therapie, Entwöhnung vom Beatmungsgerät, Beatmungsgerät, Medikamente**
4	Prognose (Vorhersage über den Verlauf)	Krankheitsdauer, Todesfall und Trauer, Wahrscheinlichkeiten und Annahmen, Auskunftsrechte und Information, Krisen**
5	Komfort (Rund ums Wohlbefinden)	Psychische Belastung, Wohlbefinden steigern, körperliche Schmerzen, Ernährung, Schlafen**
6	Interaktion (Kommunikation mit Angehörigen auf der Intensivstation)	Sprechen, Antworten, Berührungen, Hören, persönliche eigene Mithilfe**
7	Kommunikation (Informationsaustausch mit der Intensivstation)	Termine auf der Intensivstation, Information erhalten, News, Team, Telefon**
8	Familie/Angehörige	Besuchszeiten, Keime im Krankenhaus, Familienkonferenz, Belastung und Sorge, Religion**
9	Nach der Intensivstation	Länge des Aufenthalts, Rückfall, Folgeerkrankungen, Verlegung, Erinnerung**

10	Tod und Trauer	Tod und Trauer**
12	Internet – Benutzen Sie das Internet, um sich über Gesundheitsthemen zu informieren?	Internetnutzung hinsichtlich Gesundheitsinformation allgemein, Internetnutzung in der aktuellen Situation*
13	Platz für spezifische Anmerkungen	Freies Textfeld für neue Themen, offene Fragen oder spezielle Mitteilungen***

Legende: * Geschlossene Fragen, multiple choice Fragen

** Fünf Punkte Likert-Skala, nicht wichtig (1) bis sehr wichtig (5) mit einer Möglichkeit für nicht relevant.

***Freitextfeld

Die StudienteilnehmerInnen

Der Fragebogen wurde an vier verschiedene Gruppen ausgegeben: Erstens an Angehörige von kritisch Kranken, zweitens an Ärzte/Ärztinnen, drittens an Pflegepersonen und viertens an zwei Facebook© Gruppen mit Schwerpunkt Intensivpflege.

Angehörige

Die Erhebung fand an drei Intensivstationen im LKH-Univ. Klinikum Graz statt. Es wurde eine Allgemeine Intensivstation mit 11 Betten, eine kardiologische Intensivstation mit 9 Betten und eine Neurologische Intensivstation mit 8 Betten eingeschlossen.

Einschlusskriterien für die Angehörigen waren dabei ein Mindestalter von >18 Jahren bis zu maximal 80 Jahren. Der Wohnort musste in der Steiermark liegen. Weiters musste von den betreuenden Ärzten und Ärztinnen ein Mindestaufenthalt des kritisch Kranken von 72 Stunden erwartet worden sein. Ausschlusskriterien waren ein Mangel an Deutschkenntnissen und eine DNR-(do not resuscitate)-Order.

Primär wurde im Wartebereich der Angehörigen bei einer der Intensivstationen in Graz in einer abgetrennten Ecke ein iPad montiert. Auf dem Tablet konnte der Fragebogen online ausgefüllt werden. Beiliegend gab es eine Information und ein kleines Poster dazu. Nachdem in einem Zeitraum von drei Wochen nur zwei angefangene Fragebögen eingegangen sind, wurde entschieden, dass die Fragebögen in Papier an die Angehörigen ausgegeben werden.

Die Fragebögen wurden durch die behandelnden ÄrztInnen ausgegeben. Beigefügt war ein neutrales Antwortkuvert, durch welches die Angehörigen den Fragebogen anonym retournieren konnten.

Die medizinischen ExpertInnen (MedizinerInnen, Pflegepersonen)

Ärzte und Ärztinnen aus dem Forschungsumfeld der Studienleiterinnen erhielten, sofern sie auf einer ICU arbeiteten, ein Email mit einer Einladung an der Befragung teilzunehmen. Der Fragebogen konnte direkt online ausgefüllt werden. Dazu wurde die freie Software des "SurveyMonkey" (www.surveymonkey.de) verwendet.

Alle Pflegepersonen, die zum Zeitpunkt der Testung auf einer Intensivstation des LKH- Univ. Klinikum Graz arbeiteten, erhielten von der Pflegedirektorin Christa Tax, MSc die Einladung an der Fragebogenerhebung teilzunehmen, übermittelt.

Der Fragebogen konnte direkt online ausgefüllt werden. Dazu wurde ebenso die freie Software "SurveyMonkey" (www.surveymonkey.de) verwendet.

Die Facebook©-Gruppen

Auf Facebook© wurden unter den Schlagworten „Intensivmedizin- und Pflege nach “ExpertInnengruppen“ gesucht. Es wurden schließlich zwei spezielle Gruppen mit Bezug zur Intensivstation ausgewählt. Die erste Gruppe hieß „Intensivpflege und Anästhesiepflege – Community & Forum 05/2012“ und die zweite Gruppe hieß „Intensivpflege - 24/7“. Beiden „geschlossenen“ Gruppen wurde eine Beitrittsanfrage gesendet. Nach erfolgtem Beitritt und Analyse der Inhalte der Gruppe wurde der Link zu den Fragebögen gepostet. Nach rund einer Woche wurde ein zweites Mal ein Link zur Erinnerung gepostet. Der Fragebogen konnte ebenfalls direkt online ausgefüllt werden. Dazu wurde ebenso die freie Software "SurveyMonkey" (www.surveymonkey.de) verwendet.

Statistische Analyse

Die Daten aus der Online-Befragung und aus der Papier-Befragung wurden zusammengeführt und deskriptiv für jede Gruppe ausgewertet. Zur deskriptiven Analyse wurde Microsoft Excel 2013 (Microsoft Corporation, Redmond, WA) verwendet. Der Mann-Whitney-U-Test zur Testung auf Unterschiede wurde mit SPSS (IBM SPSS Statistics 24 © IBM Corp. 1989, 2016) durchgeführt. Da multiple Vergleiche gerechnet wurden, wurde nach C. E. Bonferroni

eine alpha level adjustierung durchgeführt. Um signifikante Differenzen in den Gruppen zu identifizieren, musste der p Wert <0.016 sein.

3.2.3 Ergebnisse

Es nahmen 336 Personen an der Erhebung teil. Der Fragebogen wurde von 26 Angehörigen (Rücklauf war 50%), 28 Ärzten und Ärztinnen (Rücklauf nicht kalkulierbar), 202 Pflegepersonen (Rücklauf 52%) und 80 Personen aus den Facebook©-Gruppen (Rücklauf nicht kalkulierbar) beantwortet.

Im Fragebogen wurde jede einzelne Frage von mindestens 80% der TeilnehmerInnen beantwortet. Eine detaillierte Beschreibung der TeilnehmerInnen erfolgt in **Tabelle 2** und **3**.

Tabelle 2: Charakteristik der StudienteilnehmerInnen – Angehörige (53)

Thema	Angehörige (n= 26)	%
Gender	Frau	61.5%
	Mann	38.5%
Alter in Jahren - Mittelwert	52,3	
Beziehung zum kritisch Kranken	Ehefrau/Ehemann	38.5%
	Schwester/Bruder	4.0%
	Eltern	19.0%
	Sohn/Tochter	15.0%
	Andere	19.5%
	Unbekannt	4.0%*
Erfahrung mit einer Inten- sivstation	Ja	54.0%
	Nein	35.0%
	Unbekannt	8.0%*
Leben zusammen im glei- chen Haushalt	Ja	50.0%
	Nein	42.0%
	Unbekannt	8.0%*
Ausbildung	Grundschule / Pflichtschule	11.5%
	Matura/ Lehre	61.5%

	Ausbildung mit qualifiziertem Abschluss und Hochschule / Universität	19.0%
	Unbekannt	8.0%*
Internetnutzung in Bezug auf den derzeitigen ICU Aufenthalts des Kritisch Kranken.	Ja	38.0%
	Nein	54.0%
	Unbekannt	8.0%*

*Es fehlen einzelne Daten von 2 Angehörigen.

Tabelle 3: Charakteristik der StudienteilnehmerInnen (53)

Domain	Pflege (n=202)	MedizinerIn (n=28)	Facebook©-Gruppe (n=80)
Geschlecht			
- Frau	78.7 %	36.0%	72.5 %
- Mann	21.3 %	64.0%	27.5 %
Alter in Jahren			
- Mittelwert	34.8	41.2	35.6
Berufserfahrung in Jahren			
- Mittelwert	12.7	13.8	11.8
Herkunftsland in %			
- Österreich	100%	96.4%	10.0%
- Deutschland	0 %	3.6%	88.7%
- Schweiz	0%	0%	1.3%

Bei den Angehörigen waren die fünf wichtigsten Themen (nach Rang geordnet) „Krise – jüngste Ereignisse“ (z.B. akute Verschlechterung des körperlichen Zustands wie Fieber oder Blutdruck), „Meine Mithilfe“ (z.B. was kann ich tun), „Keime im Krankenhaus“ (z.B. was ist wichtig für mich über Handhygiene oder Isolation zu wissen), „körperlicher Schmerz“ (z.B. hat er/sie Schmerzen und was wird dagegen getan), „Wahrscheinlichkeiten und Annahmen“ (z.B. Entlassung von der Intensivstation). Die Themen mit dem niedrigsten Rang

waren „Religion“ (z.B. religiöse Unterstützung), „Erinnerungen“ (z.B. Tagebuchaufzeichnung auf der Intensivstation) und „ICU-News“ (z. B. Nachrichten über die spezifische Intensivstation). Eine detaillierte Beschreibung der Bewertungen der Angehörigen ist in **Tabelle 4** dargestellt.

Tabelle 4: Ergebnisse - Beurteilung der Themen nach „Wichtigkeit“ durch Angehörige (53)

Ranking	Thema	MW	Ranking	Thema	MW
1	Krise	4.90	22	Krankheiten	4.43
2	Meine Mithilfe	4.84	23	Tod und Trauer	4.42
3	Keime im Krankenhaus	4.71	24	Sprechen	4.40
4	Körperliche Schmerzen	4.70	25	Behandlung und Therapie	4.39
5	Wahrscheinlichkeiten und Annahmen	4.67	26	Entwöhnung vom Beatmungsgerät	4.38
6	Termine auf der Intensivstation	4.65	27	Länge des Aufenthalts	4.38
7	Rückfall	4.65	28	Untersuchungen	4.35
8	Berührung	4.64	29	Fieber	4.32
9	Antworten	4.62	30	Ernährung	4.25
10	Telefon	4.62	31	Wohlbefinden steigern	4.19
11	Verlegung	4.62	32	Todesfall und Trauer	4.15
12	Hören	4.60	33	Erscheinungsbild	4.14
13	Medikamente	4.59	34	Beatmungsgerät	4.09
14	Krankheitsdauer	4.57	35	Familienkonferenz	4.05
15	Besuchszeiten	4.55	36	Information and das Recht darauf	4.00
16	Vitalfunktionen	4.50	37	Schlaf	4.00
17	Team	4.50	38	Belastung und Sorge	3.80
18	Folgeerkrankungen	4.50	39	Informationen erhalten	3.76
19	Neurologischer Status	4.48	40	News	3.67
20	Psychische Belastung	4.48	41	Erinnerungen	3.37
21	Operationen	4.47	42	Religion	3.15

Legende: Wichtige Informationsthemen bewertet durch die Angehörigen. Die Angehörigen bewerteten von „nicht wichtig“ (1) bis zu „sehr wichtig“ (5) mit einer Option für „nicht relevant“. Die Ergebnisse sind als Mittelwert (MW) präsentiert.

Die MedizinerInnen bewerteten als die fünf wichtigsten Themen für Angehörige, das Thema „Telefon“ (z. B. wo und wann kann ich anrufen), „Neurologischer Status“ (z. B. Bewusstsein, Sehvermögen), „Hören“ (z.B. kann mein Verwandter mich hören), „Tod und Trauer“ und „Besuch“ (z.B. wer zu welcher Zeit besuchen kann).

Die Pflegepersonen bewerteten „Besuchen“, „Telefon“, „Hören“/„Neurologischen Status“ (gleiches Rating), „Berühren“ (kann ich meinen Verwandten berühren)/ „körperlicher Schmerz“ (gleiches Rating) als die fünf wichtigsten Themen.

Die Mitglieder Facebook©-Gruppe bewertenden die folgenden fünf Themen als die wichtigsten für die Angehörigen: „Berührung“, „Hören“, „Neurologischer Status“, „Tod und Trauer“ und „Besuch“.

Die Überschneidung bei den von den Angehörigen am höchsten bewerteten Themen mit jenen der MedizinerInnen war begrenzt. Keines der Top-5-Themen der Angehörigen gehörte zu den Top-5-Themen bei den MedizinerInnen. Das Thema „Jüngste Ereignisse (Krise)“ wird von Angehörigen zum Beispiel mit einem Mittelwert von 4,90 als das wichtigste Thema angesehen. Unter den medizinischen ExpertInnen erhielt dieses Thema einen Mittelwert von 3.85 (MedizinerInnen), 3.95 (Pflege) und 4.14 (Facebook ©-Gruppe). Dies entspricht den jeweiligen Positionen in den Rankings von 25, 22 und 23 von 42 Themen. Eine detaillierte Beschreibung der Ergebnisse ist in **Tabelle 5** und **6** dargestellt.

Tabelle 5: Die fünf wichtigsten Themen im Vergleich (53)

Domain	Subdomain	Angehörige			Pflegepersonen		Facebook©-Gruppe	
		Ranking	Ranking	P Wert	Ranking	P Wert	Ranking	p Wert
Prognose	Krisen	1	25	<0.001*	22	<0.001*	23	<0.001*
Prognose	Meine Mithilfe	2	11	0.074	16	<0.001*	11	0.020
Familie	Keime im Krankenhaus	3	18	0.003*	21	0.001*	8	0.019
Wohlbe- finden	Körperliche Schmerzen	4	11	0.326	6	0.305	6	0.246
Prognose	Wahr- scheinlich- keiten und Annahmen	5	15	0.093	19	0.001*	20	0.027

Legende: Die Top-5-Ratings der Angehörigen und der Medizinischen ExpertInnen.

Die Daten sind nach Mittelwert sortiert. *Signifikante Unterschiede p Wert <0.016

Bei allen Fragen haben die Angehörigen den einzelnen Themen in Summe (Mittelwert) eine höhere Bedeutung beigemessen als die medizinischen ExpertInnen, mit einem durchschnittlichen Mittelwert von 4,35 Punkten, verglichen mit ÄrztInnen (3,94), Pflegepersonen (3,90) und der Facebook© Gruppe (4,05). Signifikante Unterschiede (alle $p < 0,016$) wurden zwischen Angehörigen und MedizinerInnen, in den Bereichen Fieber, Medikamente, jüngste Ereignisse (Krise), Termine und Rückfall gefunden. Signifikante Unterschiede wurden auch zwischen Angehörigen und Pflegepersonal in den Bereichen Fieber, Untersuchungen, Medikation, Krise, meine Mithilfe, Erinnerung, Nachrichten, Team, Rückfall, Folgeerkrankungen und Verlegung festgestellt. Die signifikantesten Unterschiede zwischen Angehörigen und der Facebook©-Gruppe zeigten sich bei den Themen Fieber, Untersuchungen, Medikamente, Krise, News, Team und Rückfall.

In der folgenden Tabelle sind alle einzelnen Resultate aufgelistet.

Tabelle 6: Alle Ergebnisse in der Übersicht (53)

Subdomain	Angehörige (n= 26)		MedizinerInnen (n= 28)			Pflegerpersonen (n= 202)			Facebook®-Gruppe (n=80)		
	MW	±SD	MW	±SD	P Wert	MW	±SD	P Wert	MW	±SD	P Wert
Neurologischer Status	4.48	0.99	4.71	0.46	0.725	4.60	0.74	0.737	4.68	0.60	0.555
Fieber	4.32	1.17	2.82	0.90	<0.001*	3.43	0.94	<0.001*	3.15	0.96	<0.001*
Krankheiten	4.43	1.12	4.18	0.77	0.052	4.13	0.83	0.017	4.26	0.86	0.107
Erscheinungsbild	4.14	1.15	3.61	0.96	0.043	3.79	0.92	0.047	3.80	0.89	0.054
Vitalfunktionen	4.50	1.14	3.93	0.86	0.003*	4.14	0.95	0.015*	4.04	0.79	0.002*
Untersuchungen	4.35	1.03	3.79	0.83	0.011*	3.51	1.02	<0.001*	3.43	0.93	<0.001*
Operationen	4.47	1.07	4.44	0.70	0.324	4.32	0.83	0.111	4.51	0.65	0.436
Behandlung & Therapie	4.39	1.03	3.89	0.97	0.032	3.66	1.07	0.001*	3.88	0.93	0.007*
Entwöhnung vom Beatmungsgerät	4.38	1.07	4.19	0.74	0.111	4.01	0.98	0.037	4.42	0.71	0.567
Beatmungsgerät	4.09	1.34	3.07	1.07	0.003*	3.35	1.17	0.002*	3.45	1.14	0.012*
Medikamente	4.59	1.01	3.22	1.01	<0.001*	3.09	1.00	<0.001*	3.38	1.00	<0.001*
Krankheitsdauer	4.57	0.66	4.52	0.58	0.717	4.41	0.75	0.308	4.37	0.78	0.295
Todesfall und Trauer	4.15	1.31	4.59	0.69	0.538	4.39	0.87	0.876	4.49	0.87	0.519
Wahrscheinlichkeiten und Annahmen	4.67	0.58	4.33	0.73	0.093	4.02	0.89	0.001*	4.26	0.80	0.027
Auskunftsrechte und Information	4.00	1.18	3.37	0.97	0.036	3.87	1.13	0.537	3.82	1.16	0.373
Krisen	4.90	0.30	3.85	0.91	<0.001*	3.95	0.93	<0.001*	4.14	0.86	<0.001*
Psychische Belastung	4.48	0.81	4.11	0.89	0.161	4.14	0.76	0.035	4.41	0.60	0.376
Wohlbefinden steigern	4.19	1.21	3.96	1.02	0.366	4.03	0.89	0.155	4.31	0.80	0.778
Körperliche Schmerzen	4.70	0.66	4.52	0.85	0.326	4.59	0.65	0.305	4.57	0.63	0.246
Ernährung	4.25	0.91	3.37	0.97	0.004*	3.60	0.97	0.007*	3.79	0.87	0.049
Schlafen	4.00	1.26	3.62	0.90	0.089	4.08	0.87	0.725	4.28	0.79	0.653
Sprechen	4.40	1.06	4.50	0.51	0.470	4.24	0.83	0.198	4.39	0.70	0.447
Antworten	4.62	0.86	4.50	0.59	0.082	4.33	0.79	0.030	4.42	0.77	0.088
Berührung	4.64	0.85	4.63	0.74	0.815	4.59	0.71	0.386	4.83	0.41	0.590
Hören	4.60	0.88	4.69	0.55	0.738	4.60	0.65	0.476	4.76	0.47	0.966
Meine Mithilfe	4.84	0.50	4.48	0.80	0.074	4.10	0.94	<0.001*	4.47	0.73	0.020
Termine auf der Intensivstation	4.65	0.70	3.73	0.83	<0.001*	3.71	1.05	<0.001*	3.90	0.98	0.003*
Informationen erhalten	3.76	1.26	3.48	0.80	0.386	3.57	1.14	0.391	3.45	0.99	0.181
News	3.67	1.39	2.32	0.90	0.001*	2.58	1.17	<0.001*	2.46	0.93	<0.001*
Team	4.50	0.80	3.59	0.97	0.002*	3.09	1.11	<0.001*	3.21	1.00	<0.001*
Telefon	4.62	0.74	4.78	0.51	0.408	4.65	0.67	0.949	4.56	0.64	0.399
Besuchszeiten	4.55	0.74	4.65	0.56	0.940	4.67	0.58	0.544	4.62	0.68	0.734
Keime im Krankenhaus	4.71	0.72	4.11	0.80	0.003*	3.98	1.11	0.001*	4.52	0.66	0.119
Familienkonferenz	4.05	1.08	4.41	0.69	0.316	3.84	1.09	0.357	4.30	0.75	0.612
Belastung und Sorge	3.80	1.20	4.19	0.74	0.302	3.88	0.99	0.922	4.28	0.76	0.149
Religion	3.15	1.35	3.15	0.92	0.836	3.32	1.04	0.677	3.47	0.98	0.408
Länge des Aufenthalts	4.38	0.86	4.07	1.00	0.256	3.89	0.89	0.015*	3.66	0.96	0.002*
Rückfall	4.65	0.67	3.48	1.00	<0.001*	3.66	1.10	<0.001*	3.91	0.89	<0.001*
Folgeerkrankungen	4.50	0.83	4.07	0.68	0.033	3.49	1.01	<0.001*	3.91	0.90	0.006*
Verlegung	4.62	0.67	3.85	0.83	0.001*	3.59	1.07	<0.001*	4.00	0.87	0.003*
Erinnerungen	3.37	1.64	2.81	0.96	0.200	2.64	1.13	0.034	3.21	0.99	0.432
Tod und Trauer	4.42	0.96	4.67	0.68	0.172	4.54	0.70	0.396	4.67	0.62	0.185

Legende: Zwischen den Angehörigen und den anderen Gruppen wurde ein Mann-Whitney-U-Test durchgeführt. Die Abkürzung MW bedeutet Mittelwert. Die Abkürzung SD bedeutet Standardabweichung. Ein * steht für signifikante Unterschiede p Wert < 0.016. Fehlende Daten: Alle vorhandenen Daten wurden in die Analyse eingeschlossen. Die minimale Rückantwortrate betrug >80% für diesen Fragebogen.

3.2.4 Diskussion

Bei dieser Umfrage konnte festgestellt werden, dass die spezifischen Informationsthemen, die von Angehörigen als am relevantesten eingestuft wurden, stark davon abwichen, was die MedizinerInnen als am wichtigsten für die Angehörigen eingeschätzt hatten. Darüber hinaus weist die Tatsache, dass Angehörige grundsätzlich alle Themen wichtiger als die ExpertInnen eingestuft haben, darauf hin, dass der Informationsbedarf höher sein könnte als von den medizinischen ExpertInnen angenommen.

Implikationen für die Gestaltung der Kommunikation mit den Angehörigen

MedizinerInnen und Pflegepersonen sollten sich um angemessene, gute Kommunikation und einen leicht verständlichen Informationsaustausch mit den betroffenen Angehörigen bemühen (55). Die Kommunikation mit Angehörigen von kritisch kranken PatientInnen stellt jedoch häufig eine Herausforderung dar: So werden knappe Zeitressourcen, hohe emotionale Anforderungen auf beiden Seiten, die Informationsasymmetrie und unterschiedliche Gesundheitskompetenz der GesprächsteilnehmerInnen als Hindernisse genannt. Obwohl die Informationsbedürfnisse von Angehörigen hoch sind, sollten sie auch nicht mit irrelevanten oder übermäßig komplexen Informationen überfrachtet werden.

Die Ergebnisse geben Hinweise darauf, welche Informationsthemen für Angehörige am wichtigsten sind (56). In einer kürzlich publizierten Studie aus Spanien an 41 ICUs, konnte hinsichtlich des Informationsbedarfs von Angehörigen Folgendes festgestellt werden: die wichtigsten Themen für Familien waren die Prognose und der Schweregrad der Erkrankung der PatientInnen, aber auch der Informationsbedarf ganz allgemein. Angehörige der Gesundheitsberufe unterschätzen die Bedeutung vieler Fragen, die Familien betreffen. Die Angehörigen sind der Meinung, dass die meisten ihrer Anliegen entweder von ÄrztInnen oder Pflegepersonen gelöst werden können (57).

Sind ExpertInnen mit den wichtigsten Informationsbedürfnissen der Angehörigen vertraut, kann dies dazu beitragen, die Informationsthemen effektiver zu adressieren und zu einem sehr kritischen Zeitpunkt zu priorisieren (33). Ein qualitativ hochwertiger Dialog mit Angehörigen erfordert jedoch mehr als nur die richtigen Themen anzusprechen. Über die inhaltliche Ebene hinaus sind eine geeignete linguistisch-interaktive Ebene, eine psychosoziale Ebene und eine geeignete Umgebung erforderlich (47,58). Die Wahl der (Fach-) Wörter zählt, z.B. eine "hypertensive Episode" kann als eine schwere Bedrohung oder lebensbedrohliche Krise durch Angehörige verstanden werden, während sie für das medizinische Personal unbedeutend und einfach zu handhaben war.

Wenn Angehörige die verfügbaren Informationen nicht verstehen, können sie diese auch nicht an andere Familienmitglieder weitergeben oder an so genannten Familienkonferenzen, bei denen Behandlungsentscheidungen getroffen werden, teilnehmen (59). Es ist noch wenig bekannt über die Folgen von Informationsmängeln oder den Zusammenhang zwischen schlechter Informationsübermittlung von medizinischen ExpertInnen und mangelhaft unterstützende Interaktionen mit Familien (60). Eine Studie von Curtis (2012) zeigt, dass Kommunikationstraining für IntensivmedizinerInnen die Zufriedenheit von Angehörigen verbessern und die Symptome von Stress, Angst und Depression reduzieren kann (61).

Ein weiterer herausfordernder Aspekt ist, dass die Bereitstellung angemessener Informationen für MedizinerInnen sehr zeitaufwändig ist (11,62,63). Die zunehmende Verfügbarkeit von qualitativ hochwertigen Online-Ressourcen und die weit verbreitete Nutzung von Smartphones hätte das Potenzial, die Informationsanforderungen an die medizinischen ExpertInnen zu verringern. Eine Studie aus dem Jahr 2014 ergab, dass 50% der Angehörigen von Intensivstationen innerhalb der ersten Tage nach der Aufnahme des Angehörigen auf die Intensivstation, das Internet zu Informationszwecken genutzt hatten (28). Dies zeigt, dass viele Angehörige das Internet bereits als wichtige Informationsquelle nutzen.

Die Ergebnisse dieser Studie können weitere Untersuchungen zur Verbesserung des Zugangs zu Informationen für Angehörige unterstützen (33,42–44). In dieser Hinsicht könnten Informationsasymmetrien reduziert werden. Gut informierte Angehörige könnten bessere PartnerInnen bei der Entscheidungsfindung auf der Intensivstation werden (62). Darüber hinaus kann möglicherweise eine Verringerung von Angst-, Stress-, Depressions- und Schlafproblemen bei Angehörigen erreicht werden (3,27,55).

Stärken und Limitationen dieser Studie

Eine Stärke dieser Studie liegt in der 360 Grad Betrachtung des Forschungsthemas. Bei der Erhebung der Bedürfnisse wurden nicht nur die Angehörigen befragt, sondern auch MedizinerInnen, Pflegepersonen und eine fachspezifische Facebook©-Gruppe. Es konnte aufgezeigt werden, dass die Einschätzung der medizinischen ExpertInnen nicht immer mit denen der Angehörigen übereinstimmt.

Einschränkungen der vorliegenden Studie sind die relativ geringe Anzahl an teilnehmenden Angehörigen/MedizinerInnen und die Tatsache, dass diese Befragung auf fließend Deutsch sprechende Personen beschränkt und auf den deutschsprachigen Raum begrenzt war. Auch wenn das Niveau der Gesundheitskompetenz in der geografischen Region dieser Studie unter dem europäischen und österreichischen Durchschnitt liegt (64), wurde keine individuelle Bewertung der Kompetenzen der TeilnehmerInnen durchgeführt. In der Datenanalyse wurden alle beantworteten Fragen in die Auswertung miteinbezogen. Jede Frage wurde von mindestens >80% der TeilnehmerInnen beantwortet.

Österreich ist ein vorwiegend christliches, aber säkulares Land, und in dieser Umfrage wurde das Thema „Religion“ sehr niedrig eingestuft. Dies könnte aufgrund der geringen TeilnehmerInnenzahl eine Verzerrung sein. Eine andere mögliche Verzerrung ist die Vorauswahl der Verwandten (d.h. nur Angehörige von Nicht-DNR-PatientInnen). Die gewählten Einschlusskriterien basierten auf den Kriterien der zukünftigen randomisierten kontrollierten Studie (RCT) in der dritten Phase.

3.2.5 Konklusion

In der Studie war eine breite Themenvielfalt für Angehörige der Intensivstation subjektiv relevant. Es gab eine erhebliche Diskrepanz in der subjektiven Bedeutung von Themen zwischen den Angehörigen und den medizinischen ExpertInnen - nicht ein Top-5-Thema der Angehörigen war unter den Top-5-Themen der MedizinerInnen enthalten. In der klinischen Routine kann es nützlich sein, sich auf die relevantesten Themen für Angehörige zu konzentrieren. Wenn subjektiv niedrig bewertete Themen objektiv wichtig sind (und umgekehrt), sollte die Anerkennung dieses Missverständnisses offen mit Familienmitgliedern dis-

kutiert werden. Dies kann dazu beitragen, unrealistische oder falsche Erwartungen zu reduzieren. Zukünftige größere Studien sollten den Informationsbedarf von Angehörigen der Intensivstation in verschiedenen Regionen und Ethnien bewerten.

3.3 2. Phase- Interaktive Informationsplattform

Teile dieser Studie wurden 2018 publiziert und werden im Folgenden dargestellt (52).

3.3.1 Hintergrund und Fragestellung

Angehörige von IntensivpatientInnen haben ein starkes Bedürfnis nach Information (65). Fehlende Information kann neben Schlafstörungen auch zu Angst, Stress und depressiven Gefühlen führen (2–6,12), siehe dazu auch die Einleitung und **Abbildung 1**. Etwa 50% der Angehörigen von IntensivpatientInnen suchen im Internet nach Informationen (28). Dabei kann mangelnde Gesundheitskompetenz bei der Informationssuche höchst problematisch sein (41,66). Derzeit ist uns keine deutschsprachige Informationsplattform in Österreich/Schweiz bekannt, die auf Basis von Angehörigenbedürfnissen entwickelt wurde und die zusätzlich einen Austausch zwischen betroffenen Angehörigen und medizinischen ExpertInnen zulässt. Aus diesem Grund ist eine qualitativ hochwertige, deutschsprachige und laiengerechte Informationsquelle eine sinnvolle Ergänzung zu den persönlichen Gesprächen mit den medizinischen ExpertInnen (67). Eine Studie aus Italien zeigte 2016, dass strukturierte Information anhand einer Broschüre und einer Webseite Symptome einer posttraumatischen Belastungsstörung reduzieren konnte (44,55).

Die allgemeine Information über die Intensivstation ist, neben der spezifischen und individuellen Information über die PatientInnen, für die medizinischen ExpertInnen eine zeitintensive Angelegenheit, die im klinischen Alltag häufig der Behandlung und Betreuung der IntensivpatientInnen untergeordnet werden muss. Die einzelnen medizinischen ExpertInnen können nicht jederzeit für persönliche Gespräche mit den Angehörigen zur Verfügung stehen, unter anderem weil im deutschsprachigen Raum die Anwesenheit der Angehörigen über 24 Stunden auf der Intensivstation unüblich ist. Sind also Angehörige nach den sogenannten „Besuchszeiten“ nicht mehr auf der Intensivstation, können Fragen auftreten, die dann nicht direkt beantwortet werden können.

Verlässliche und gut aufbereitete, online verfügbare Information könnte die medizinischen ExpertInnen bei der Informationsvermittlung an Angehörige unterstützen, insbesondere dann, wenn Angehörige nicht auf der Intensivstation sind und zu Hause Fragen auftreten.

Im Rahmen des ICU-Families-Projekts (**Abbildung 2**) wurden in der ersten Phase Angehörige von IntensivpatientInnen und medizinische ExpertInnen befragt, welche Themen für Angehörige im Zusammenhang mit der Intensivstation wichtig sind (53). Auf Basis dieser Erkenntnisse wurde in Zusammenarbeit mit mehreren ExpertInnen und Studierenden eine interaktive Informationsplattform für Angehörige von IntensivpatientInnen entwickelt. Es sollte die Frage nach der Usability und der Funktionalität, sowie die Frage nach dem Verbesserungspotential der Webseite beantwortet werden.

3.3.2 Forschungsdesign und Methodik

Die entwickelte Informationsplattform wurde anhand von verschiedenen Test-Szenarien durch Laien und medizinische ExpertInnen auf deren Usability und Funktionalität geprüft. Das wichtigste Ziel war es, neue Erkenntnisse zu gewinnen, um die interaktive Informationsplattform für die Zielgruppe, Angehörige von IntensivpatientInnen, möglichst gut nutzbar zu machen und gegebenenfalls Kenntnisse über Entwicklungspotential zu erhalten.

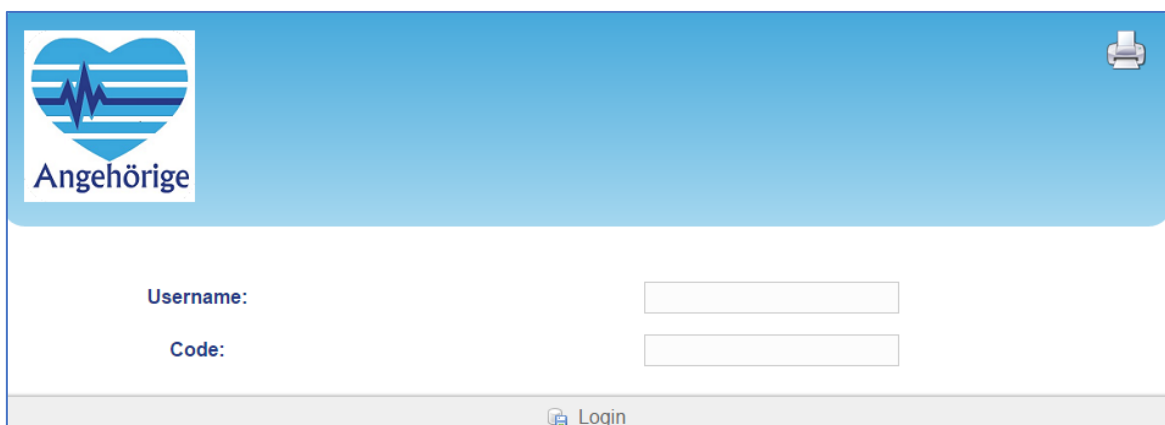
Die dynamische Informationsplattform (Webseite, Interventionsplattform)

Die Entwicklung der interaktiven Informationsplattform erfolgte nach Literaturrecherchen (27,44,54,68), Befragungen (53) und Analysen von bestehenden Webseiten (z.B. icusteps.org, intensiva.it) in Zusammenarbeit mit HS-Prof. Ing. Mag. Dipl.-Ing. Dr. techn. Harald Burgsteiner und Studierenden (Sabrina Winkler MSc, Eva Jaritz MSc, Marcel Taibinger, MSc) im Rahmen von Diplomarbeiten/Masterarbeiten an der FH Joanneum Graz. Im ersten Schritt wurde ein Lastenheft erstellt, in dem die technischen Anforderungen und Funktionalitäten der zukünftigen Informationsplattform festgehalten wurden. Danach wurde in weiteren Schritten ein Prototyp entwickelt. Der Prototyp wurde in eine Testseite (interaktive Informationsplattform) und in eine Kontrollseite unterteilt. Im Folgenden werden beide Webseiten beschrieben. Der Nützlichkeittest erfolgte jedoch nur auf der Testseite und nicht auf der Kontrollseite. Die Kontrollseite ist für die dritte Studienphase dieser Dissertation mitentwickelt worden und stellt im Rahmen der laufenden randomisierten kontrollierten Studie die sogenannte Placebo-Intervention dar (siehe dazu die dritte Phase des ICU-Families-Projekts).

Bei der Erstellung der Inhalte für die interaktive Interventionsplattform wurde auf eine gut verständliche Sprache geachtet und möglichst auf Fachwörter verzichtet sowie eine adäquate Schriftgröße und Piktogramme zur leichteren Orientierung verwendet. Weiters wurden Bilder und Videos als Ergänzung zum schriftlichen Text (69) eingefügt.

Die Inhalte der interaktiven Informationsplattform – Die Testseite

Die Webseite enthält eine Login-Seite (**Abbildung 3**). Zum Log-in werden ein Benutzername und ein Passwort benötigt. Für die Usability-Testung wurden für jede einzelne Test-Person Test-Zugangsdaten generiert. Für die spätere Studie (RCT) wurden Benutzername und Passwörter erstellt, die mit den einzelnen Randomisierungs-codes gekoppelt sind. Damit kann die tatsächliche Nutzung der Webseite durch die Angehörigen analysiert und zum Beispiel die Anzahl der Anmeldungen auf der Webseite oder aber auch die Anzahl der Klicks auf einzelne Beiträge gemessen werden.



The image shows a login interface for a platform. At the top left, there is a logo consisting of a blue heart with a white ECG line inside, and the word 'Angehörige' written below it. In the top right corner, there is a small printer icon. The main area of the page is white and contains two input fields. The first is labeled 'Username:' and the second is labeled 'Code:'. Below these fields, there is a grey bar containing a key icon and the text 'Login'.

Abbildung 3: Log-in der Interventionsplattform und der Kontrollplattform

Nach dieser Log-in-Seite erfolgt die Ansicht des Hauptmenüs mit sechs Menüpunkten (**Abbildung 4, Tabelle 7**). Unter den Menüpunkten sind jeweils Bilder, schriftliche Erklärungen, ein Forum, Videos und eine Tagebuchfunktion zu finden.



Abbildung 4: Interventionsplattform - Übersicht (52)

Tabelle 7: Übersicht - Inhalte der Kontrollplattform (52)

Thema	Inhalte im Detail
Besuchszeiten und Kontakt Intensivstationen	Beschreibung der Intensivstation, Kontakt und weiterführende Links.
Informationen zur Intensivstation	Hier finden sich allgemeine Informationen, z.B. wer arbeitet auf der Intensivstation, Checklisten, Arten der Intensivstationen, typische Prozeduren auf der Intensivstation, Wissenswertes von A-Z und häufige Fragen.
Tagebuch	Das Tagebuch ermöglicht, einzeln und für jeden Angehörigen individuell, das Festhalten von wichtigen Ereignissen und Schicksalsschlägen. Alle Einträge sind nur für die jeweilige Benutzerin oder den jeweiligen Benutzer sichtbar. Alle Einträge können auch ausgedruckt werden.

Forum	Das Forum bietet Angehörigen die Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen bzw. auch ExpertInnen auszutauschen.
Tipps & häufige Fragen	Hier werden Informationen darüber gegeben, wie Angehörige PatientInnen oder Personal helfen können, wie Infektionen vermieden werden können oder was z.B. ein Tagebuch ist.
Für Angehörige	Inkludiert Geschichten von Betroffenen, auch prominenten Persönlichkeiten, Informationen zu: was nach der Entlassung wichtig ist, Information zu Angst oder depressiven Gefühlen und Informationen darüber, was passiert, wenn die PatientInnen nicht überleben.
Für Kinder	Hier wird das Thema Intensivstation in Form von Bildern und zwei Filmen kindgerecht aufbereitet.
Tod und Trauer	Hier finden sich spezifische Informationen zum Tod eines kritisch Kranken.

Das Forum (Chat)

Der „Chat“ soll einen Austausch unter den BetreiberInnen der Seite (medizinische ExpertInnen) sowie unter Angehörigen selbst ermöglichen. So zeigen Studien im Bereich der Depressionsforschung, dass Online-Support-Gruppen langfristig die Symptome von Depressionen verringern können (70). Da Angehörige unter depressiven Gefühlen leiden können, wurde das Forum eingefügt.






Das Tagebuch

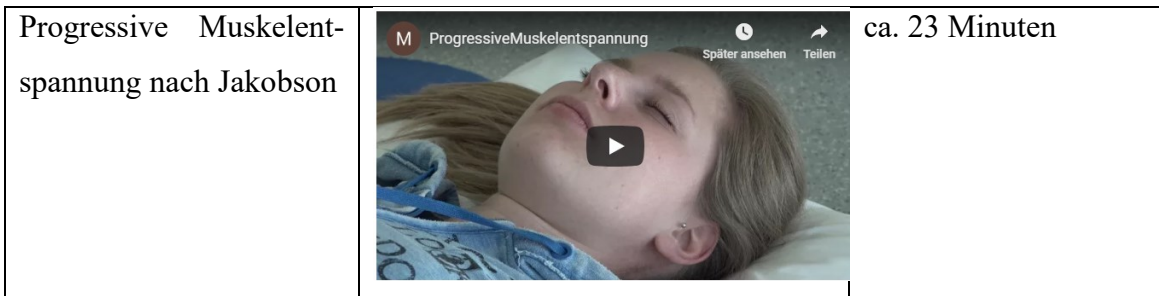
Zum Intensivtagebuch gibt es zahlreiche Studien, die von einer positiven Wirkung auf Angehörige berichten (71,72). In einem systematischen Review von Ullman 2014 konnten auch minimale Hinweise für einen möglichen Nutzen gefunden werden (73). Daher wurde für das ICU-Families-Projekt entschieden, eine Tagebuchfunktion für Angehörige anzubieten.

Zusätzlich wurden sechs kurze Filme rund um die Intensivstation zu Themen wie „Wir sind Intensivstation“, „Keime im Krankenhaus“ oder „Die Intensivstation für Kinder erklärt“ produziert (**Tabelle 8**). Die Filme ergänzen den geschriebenen Text mit dem Ziel, unterschiedliche Ebenen der Gesundheitskompetenz anzusprechen. Die Filme erklären in kurzer und einfacher Weise komplexe Zusammenhänge und zeigen auch die Krankenhausumgebung

und die Intensivstation für BesucherInnen, die bis dato noch nie auf einer Intensivstation waren.

Tabelle 8: Übersicht der ICU-Families Filme

Film Titel	Titelbild	Dauer
Wir sind Intensivstation		ca. 6 Minuten
Keime im Krankenhaus		ca. 4 Minuten
Ängste und Sorgen von Angehörigen		ca. 7 Minuten
Die Erwachsenen Intensivstation für Kinder erklärt		ca. 3 Minuten
Zu Besuch auf der Intensivstation		ca. 6 Minuten



In **Abbildung 5** wird ein Auszug aus den Texten für die Angehörigen dargestellt. Hierbei handelt es sich um den Bereich, der sich mit spezifischen Herausforderungen der Angehörigen auseinandersetzt.



Abbildung 5: Interventionsplattform mit Informationen für Angehörige

Abbildung 6 zeigt einen Ausschnitt der Angehörigeninformation zum Thema „Angst“. Der Text wurde von einer Expertin aus dem Fachbereich der Psychiatrie verfasst und beinhaltet neben einer Erklärung zum Thema Angst, den Hinweisen auf die Autorin, auch noch ein Video zur „progressiven Muskelentspannung“. Dieses Video stellt ein Angebot dar, welches die Angehörigen frei zu Hause in Anspruch nehmen können.

ist. Ein zusätzliches Therapieverfahren, das sowohl bei der Behandlung von Angststörungen als auch außerhalb der Angstbehandlung zum Einsatz kommt, ist die progressive Muskelentspannung nach Jacobson.

Quelle: Konsensusstatement zu den Angststörungen der Österreichischen Gesellschaft für Neuropsychopharmakologie und Biologische Medizin:
http://oegpb.at/files/2014/07/Kons_Angststoerungen_0709_jh_kjk.pdf



Autorin:

Priv.-Doz.in Dr.in med.univ. et scient.med. Anna Katharina Holl
Universitätsklinik für Psychiatrie und Psychotherapeutische Medizin



[Zurück zum Seitenanfang](#)

Abbildung 6: Auszug aus der Angehörigeninformation zu Angst

In **Abbildung 7** wird ein Auszug aus dem Bereich „Für Kinder“ gezeigt. Dabei wird anhand von Texten und Bildern eine Geschichte erzählt. Inhalt der Geschichte ist, dass ein Kind den Großvater auf der Intensivstation besucht. In diesem Bereich ist auch das animierte Buch als Video für die ganz kleinen Kinder (0-6 Jahren) zu finden. Weiters findet sich auch ein Video für Kinder ab sechs Jahren, welches die Intensivstation mit Personen, Geräten zeigt und erklärt. Dabei wird auch das Thema Tod angesprochen.

Das sind Maxi und Opa Hans. Maxi und Opa Hans unternehmen normalerweise jede Menge zusammen. Sie füttern die Schafe, melken die Kühe, fahren zusammen Traktor oder sie freuen sich ganz einfach über das schöne Wetter und den guten Kuchen, den Oma Resi für sie gemacht hat. Doch seit einigen Tagen ist es anders. Opa Hans ist krank geworden.

Abbildung 7: Interventionsplattform mit Informationen für Kinder

Für die Testung in Phase 3 wurde auch eine Kontrollplattform angelegt. Dort sind alle Informationen zu finden, die derzeit als „Online Standard Care“ gelten. Optisch wurden die Informationsplattform und die Kontrollplattform identisch aufgebaut.

Inhalte der Kontrollplattform (Placeboseite)

Die Kontrollplattform oder auch Placeboseite enthält ebenso wie die Interventionsseite eine Login-Seite (**Abbildung 3**). Sobald der Benutzername und das Passwort eingegeben wurden, erfolgt die Hauptansicht auf die Kontrollseite (**Abbildung 8**). Auf der Kontrollseite sind die Bereiche „Besuchszeiten & Kontakt“, „BesucherInneninformation“, „PatientInnen-Behandlungsbereich“ und ein „Anfahrtsplan“ zu finden. Die Inhalte der Kontrollseite sind von den Kliniken der einzelnen Studienteams, welche an dem RCT in Phase 3 teilnehmen (Stand Juli 2017), zum Teil übernommen. Dabei wurde darauf geachtet, dass für die PatientInnen wichtige Informationen abgebildet wurden. Weiters wurde die Kontrollseite hinsichtlich Struktur und farblicher Gestaltung komplett an die Interventionsseite angepasst, um eine spätere unabsichtliche Identifizierung der Kontrollseite in dem RCT zu verhindern. In **Abbildung 9** befindet sich ein Auszug aus der Kontrollseite aus dem „PatientInnen-Behandlungsbereich“.



Abbildung 8: Übersicht über die Inhalte der Kontrollplattform



Abbildung 9: Inhalte der Kontrollplattform

Die Endversion der dynamischen Webseite, läuft unter dem Domainnamen: www.angehörige.at / www.angehörige.eu und ist noch passwortgeschützt, solange die Interventionsstudie läuft.

Die Usability-Testung

Ein Usability-Test („Nutzbarkeits-Test“) hat zum Ziel, Menschen bei der Benutzung und Anwendung der interaktiven Informationsplattform zu beobachten und soll Schwachstellen aufdecken. Es können auch Testabläufe abgebrochen werden, sofern die gewünschten Erkenntnisse gewonnen wurden oder bei Nicht-Vollendung einer Aufgabe könnte diese für weitere TeilnehmerInnen abgeändert werden (74).

Aufbau des Usability-Tests

Für die Durchführung des Usability-Tests wurde auf die sogenannte „Think Aloud“ Methode zurückgegriffen (75). Bei dieser Methode mit qualitativen und quantitativen Aspekten handelt es sich um einen explorativen Test aus dem Bereich des Usability-Engineering. Dabei werden unter wiederholbaren Laborbedingungen einer ausgewählten Gruppe von Testpersonen Szenarien vorgestellt, die diese unter Zuhilfenahme des zu testenden Systems zu absolvieren haben. Während der Durchführung werden die Testpersonen angehalten, bei allen Aktionen, Tätigkeiten und Problemen ihre Gedanken laut zu formulieren und auszusprechen. Die „Think Aloud“ Methode ist eine valide und reliable Methode des Usability Engineerings (76). Eine detaillierte Beschreibung der Kriterien, unter welchen Bedingungen die Methode angewandt werden kann und des korrekten methodischen Vorgehens, findet sich unter anderem in den Arbeiten von Krug (74) und Bastien (77). Die Methode findet nicht nur im Bereich der Webseitengestaltung Anwendung. Es wurden ebenfalls damit erfolgreich Systeme im Bereich der klinischen Informatik untersucht und auf etwaige, spezielle Anforderungen im medizinischen Kontext hingewiesen, die auch in diesem Projekt umgesetzt wurden (78).

Die Testung wurde von Marcel Taibinger, MSc (Master Student, FH Joanneum) im Rahmen seiner Diplomarbeit unter Betreuung von HS-Prof. Ing. Mag. Dipl.-Ing. Dr. techn. Harald Burgsteiner und der ICU-Families Projektleitung durchgeführt.

Zu Beginn jedes Tests wurden die Testpersonen über den Studienablauf aufgeklärt. Zur Auswertung des Tests wurden Probleme bei der Lösung der Aufgaben identifiziert, wenn sie bei mehreren Personen aufgetreten sind. Jedes Test-Szenario, welches nicht erledigt, abgebrochen oder falsch durchgeführt wurde, wurde als Problem definiert. Kommentare der TeilnehmerInnen wurden als Verbesserungspotential aufgenommen, ebenso die Inhalte des

Feedbackbogens. Die Auswertung der Videos und die daraus protokollierten Probleme und Gedanken ergaben eine Liste zur Verbesserung des Systems.

Test-Version 1 mit Videoaufzeichnung:

Alle Testpersonen bekamen verschiedene Test-Szenarien zur Testung der Webseite vorgelegt. Die Testpersonen mussten jedes Test-Szenario laut vorlesen und Schritt für Schritt abarbeiten. Sie wurden gebeten, alles zu kommentieren, was sie sehen, denken und gerade versuchen zu tun. Der Test fand auf einem MacBook Air unter Verwendung eines Quick-Time Players mit Bildschirmaufzeichnung statt.

Test-Version 2 mit schriftlicher Anleitung und Feedbackbogen:

Die medizinischen ExpertInnen konnten den Usability-Test entweder in der Test-Version 1 mit Videoaufzeichnung oder selbstständig, in der Testversion 2 anhand einer schriftlichen Anleitung und eines Feedbackbogens durchführen. Bei der Test-Version 2 konnte jedes Szenario mit einem Rating von 0 (nicht verständlich) bis 10 (leicht verständlich) versehen werden. Die Webseite selbst wurde abschließend auch mit einem Feedbackbogen (**Tabelle 9**) anhand eines Ratings von 0 (nicht gut) bis 10 (sehr gut) beurteilt.

Tabelle 9: Übersicht Einverständniserklärung und Feedbackbogen (52)

Übersicht Einverständniserklärung und Feedbackbogen	
Einverständniserklärung	Kurze Information zum Thema, aufklärende Person, Freiwilligkeit, Verwendung der Daten, Anonymisierung der Daten
Übersichtlichkeit der Homepage	Ratingskala, Rating von 0 = überhaupt nicht bis 10 = sehr gut
Informationsgehalt und Verständlichkeit	Ratingskala, Rating von 0 = überhaupt nicht bis 10 = sehr gut
Negative Kritik an der Webseite	Freitextfeld
Positive Kritik an der Webseite	Freitextfeld
Weiterempfehlung der Webseite für betroffene Angehörige	Ratingskala, Rating von 0 = überhaupt nicht bis 10 = sehr gut

Test-Szenarien

Die sechs Test-Szenarien (**Tabelle 10**) wurden so aufgebaut, dass vorrangig das Auffinden von Informationen, die Funktionen und die Themenpositionierungen kontrolliert wurden. Der Schwierigkeitsgrad der Aufgaben steigerte sich mit dem Verlauf der Test-Szenarien. Vor der Testung in dieser Studie wurde ein Pilottest zur Überprüfung der Test-Szenarien mit 6 Personen aus dem erweiterten Studienteam durchgeführt.

Tabelle 10: Detaillierte Übersicht über die Test-Szenarien (52)

Übersicht der Test-Szenarien	
Szenario/ Nummer	Beschreibung der durchzuführenden Test-Aufgabe
Szenario 0 Homepagetour	Loggen Sie sich ein, verschaffen Sie sich einen Überblick über die Homepage und kommentieren Sie Ihre ersten Eindrücke.
Szenario 1 Tagebucheintrag erstellen.	Ihr Angehöriger befindet sich auf der Intensivstation und für den Fall einer Wiedergenesung, wovon Sie ausgehen, verfassen Sie Tag für Tag Einträge im Tagebuch, um Ihrem Angehörigen einen Wiedereinstieg ins Leben so leicht als möglich zu gestalten. Für heute haben Sie noch keinen Eintrag verfasst, also erstellen Sie einen neuen Eintrag mit beliebigem Inhalt.
Szenario 2 Information zum LKH-Univ. Klinikum Graz	Stellen Sie sich vor, Sie wollen Ihren Angehörigen im LKH-Univ. Klinikum Graz besuchen und haben aber keinerlei Information über Besuchszeiten oder Personen, die Ihnen Auskunft geben könnten. Die einzige Information, die Sie erhalten haben, ist, dass Ihr Angehöriger auf der Kardiologischen Intensivstation in Graz untergebracht ist. Finden Sie heraus: 1. welche Besuchszeiten gelten und 2. die Telefonnummer der Pflege- oder Stationsleitung
Szenario 3 Kontakt	Sie verwenden die Seite nun schon länger und sind vertraut mit den Inhalten. Nach ergiebiger Benutzung und Selbstrecherche haben Sie einige Verbesserungsvorschläge und wollen diese dem Entwicklerteam kundtun. Versuchen Sie mit dem BetreiberInnen oder einer Kontaktperson der Webseite in Kontakt zu treten.

Szenario 4 Wissenswertes von A bis Z	Stellen Sie sich vor, Ihre Partnerin oder Ihr Partner befindet sich auf der Intensivstation und Sie bekommen die Auskunft, dass zusätzlich zum kritischen Zustand noch eine Pneumonie hinzugekommen ist. Nur, was ist eine Pneumonie? Versuchen Sie auf der Webseite Erklärungen für Ihre Frage zu finden.
Szenario 5 Checkliste	Stellen Sie sich vor, Ihr Angehöriger - plötzlich oder geplant – hat einen Aufenthalt in der Intensivstation. Es gibt viele Dinge, an die man denken muss und die wichtig sind. Suchen Sie auf der Webseite nach entsprechenden Informationen dazu.
Szenario 6 Angst und Depression	Sie bemerken, dass Angst und Depression ein normales Maß bei Ihnen übersteigen und sind beunruhigt. Prüfen Sie zuerst, ob Ihre Symptome zutreffend sind in Bezug auf die Definitionen „Erkrankung, Angst und Depression“. Finden Sie heraus, welche Möglichkeiten es gibt, diese Erkrankungen zu behandeln.

Studienpopulation

Die Studienpopulation bestand aus medizinischen Laien ohne Vorerfahrung mit Intensivstationen und medizinischen ExpertInnen (Pflegerpersonen und MedizinerInnen) mit Erfahrung auf Intensivstationen. Allgemeine Einschlusskriterien waren das Mindestalter von >18 Jahren und PC-Grundkenntnisse. Ausschlusskriterien waren Deutsch als Fremdsprache sowie Einschränkungen beim Lesen und Sehen. Es wurden Männer und Frauen gleichermaßen in die Studie miteingeschlossen. Weiters wurde auf eine breite Altersverteilung geachtet. Die Laien wurden zufällig aus dem Bekanntenkreis der Prüfer rekrutiert, dabei wurde auf Ausgeglichenheit zwischen akademisch und nicht akademisch ausgebildeten Personen Rücksicht genommen. Die medizinischen ExpertInnen wurden seitens des Studienteams per Zufall ausgewählt und als mögliche StudienteilnehmerInnen vorgeschlagen. Dabei wurden Pflegerpersonen und MedizinerInnen gleichermaßen zur Teilnahme an der Studie eingeladen.

3.3.3 Ergebnisse

Das Alter der Testpersonen lag zwischen 23 und 55 Jahren. Die Studie fand in Graz im Jahr 2016 über einen Zeitraum von 3 Monaten statt. Insgesamt nahmen 20 Personen (**Tabelle 11**) an der Testung teil. Davon führten 13 Personen eine Test- Version 1 mit Videoaufzeichnung

durch und 7 Personen führten die Testversion 2 mit einer schriftlichen Anleitung und Feedbackbogen aus. Test-Ergebnis ist die Analyse des Videos sowie Daten aus dem Feedbackbogen mit Erkenntnissen zu der Usability sowie neuen Erkenntnissen über ein mögliches Verbesserungspotential der Webseite.

Es zeigten sich drei Hauptprobleme bei der Lösung der 6 Test-Szenarien. Die größten Herausforderungen traten zumeist bei Szenario 3 „Kontakt“, bei Szenario 4 „Wissenswertes von A bis Z“ sowie bei Szenario 6 „Angst und Depression“ auf. Es hatten 15 Testpersonen Probleme mit dem Auffinden des „Kontakt-Links“. Bei der Aufgabenstellung zu Angst und Depression hatten fünf Test-Personen Probleme mit dem Auffinden der spezifischen Information. Bei der Lösung des Test-Szenarios „Wissenswertes von A-Z“ hatten ausschließlich drei der ExpertInnen Probleme, die Aufgabe zu lösen.

Tabelle 11: Detaillierte Beschreibung der StudienteilnehmerInnen (52)

Beschreibung der StudienteilnehmerInnen		
Bezeichnung	Laien (n=10)	ExpertInnen (Pflege n=7, MedizinerInnen n=3)
Gender		
Frau	40%	40%
Mann	60%	60%
Alter in Jahren	Min.- Max. 25-51	Min.- Max. 23-55
Berufe	<ol style="list-style-type: none"> 1. Student (Betriebswirtschaft) 2. Reisekaufrau 3. Restaurantfachfrau 4. Student (Sportwissenschaften) 5. Studentin (Theologie) 6. Technischer Zeichner 7. Zahntechniker 8. Selbständig (Werbebranche) 9. Lehrerin 10. Kaufmännischer Angestellter 	<ol style="list-style-type: none"> 11. Medizinische ExpertIn 12. Medizinische ExpertIn 13. Medizinische ExpertIn 14. Medizinische ExpertIn 15. Medizinische ExpertIn 16. Medizinische ExpertIn 17. Medizinische ExpertIn 18. Medizinische ExpertIn 19. Medizinische ExpertIn 20. Medizinische ExpertIn

Eine detaillierte Beschreibung der Ergebnisse ist in **Tabelle 12** zu finden. Die ExpertInnen bewerteten die Übersichtlichkeit im Mittelwert mit 8,4 als sehr gut. Auf die Frage 4 „Wie informativ ist die Seite?“, wurde im Mittel mit 9 geantwortet. Negativ wurden der zu kleine Kontakt-Button, die geringe Anzahl an Bildern und die fehlende Home-Button-Funktion angemerkt. Positiv aufgefallen sind das übersichtliche Layout, die verwendeten Symbole, das Tagebuch und die Berücksichtigung von Kindern als mögliche Zielgruppe. Die medizinischen ExpertInnen würden die Webseite für Angehörige von IntensivpatientInnen mit einem Mittelwert auf der Ratingskala von 0 bis 10 mit 9,1 Punkten weiterempfehlen.

Tabelle 12: Ergebnisse des Usability-Tests (52)

Ergebnisse			
Testperson	Beruf	Probleme aus den Test-Szenarien	Problem
1	Student (Betriebswirtschaft)	In Kontakt treten	+
2	Reisekauffrau	Kontakt, Angst und Depression	+++
3	Restaurantfachfrau	Besuchszeiten, Kontakt, Angst und Depression	+++
4	Student (Sportwissenschaften)	Angst und Depression	++
5	Studentin (Theologie)	Kontakt, Angst und Depression	+++
6	Technischer Zeichner	Kontakt	++
7	Zahntechniker	Kontakt, Checkliste	++
8	Selbständig (Werbebranche)	Kontakt	++
9	Lehrerin	Kontakt, Checkliste	+
10	Kaufmännischer Angestellter	Kontakt, Angst und Depression	+++
11	Medizinische ExpertIn	Kontakt, Wissenswertes von A-Z	+
12	Medizinische ExpertIn	Kontakt	+
13	Medizinische ExpertIn	Besuchszeiten	+
14	Medizinische ExpertIn	-	Keine Probleme
15	Medizinische ExpertIn	Kontakt	+
16	Medizinische ExpertIn	Kontakt, Wissenswertes von A-Z	++
17	Medizinische ExpertIn	Information LKH-Univ. Klinikum Graz	++
18	Medizinische ExpertIn	Wissenswertes von A-Z	++
19	Medizinische ExpertIn	Kontakt	+
20	Medizinische ExpertIn	Kontakt	+

Legende: Problem (klein +, mittel ++, groß +++)

3.3.4 Diskussion

Im Rahmen des ICU-Families-Projektes wurde eine deutschsprachige Webseite für Angehörige von IntensivpatientInnen entwickelt, die medizinische Laien mit unterschiedlich ausgeprägter Gesundheitskompetenz ansprechen soll. Die Ergebnisse der anschließenden Usability-Testung durch je 10 medizinische Laien und 10 medizinische ExpertInnen brachte wichtige Hinweise zur Identifizierung von Verbesserungspotentialen für die Webseite. Es zeigten sich Unterschiede bei der Lösung der Test-Szenarien bei den Laien und den medizinischen ExpertInnen. Dies weist darauf hin, dass eine Miteinbeziehung der potentiellen Zielgruppe eine wichtige Maßnahme bei der Usability-Testung von Webseiten mit Gesundheitsinformationen darstellt. Dies legte auch das deutsche EbM-Netzwerk als ein wesentliches Merkmal in ihrer Leitlinie für evidenzbasierte Gesundheitsinformation bei der Entwicklung von Gesundheitsinformation fest (79). Die Anwendung der „Think Aloud“ Methode zur Usability-Testung bringt als Methode wichtige Hinweise zur Verbesserung der Webseite und zeigt in Echtzeit die Herausforderungen, die BenutzerInnen einer Webseite haben können. Besonders vor dem Hintergrund der besonderen zukünftigen Zielgruppe scheint dies enorm wichtig, da Angehörige von IntensivpatientInnen in einer Ausnahmesituation sind und eine einwandfrei funktionierende Unterstützung benötigen.

Die nun vorliegenden Ergebnisse unterstützen die weitere Forschungstätigkeit bezüglich der Bereitstellung von online Information. So kann möglicherweise in Zukunft eine laiengerechte Webseite mit Informationen Angehörige von IntensivpatientInnen und ExpertInnen auf der Intensivstation (27,33,43,44,80,81) in der klinischen Praxis unterstützen.

Stärken und Limitationen

Eine der besonderen Stärken der aktuellen Studie ist, dass hier medizinische Laien in die Plattformentwicklung und Testung in alle einzelnen Studienabschnitte miteinbezogen wurden.

Limitationen dieser Studie sind die kleine Stichprobe, sowie möglicherweise sozial erwünschte Antworten, da die Testung nicht anonym durchgeführt werden konnte. Die Testpersonen waren Laien ohne Erfahrung mit Intensivstationen. Die Übertragbarkeit auf Angehörige von kritisch Kranken kann hinsichtlich der Testung daher nur auf den Aspekt der Nutzbarkeit und Funktionalität erfolgen, nicht jedoch auf eine bestimmte Wirksamkeit der

Inhalte. Die Testung auf Wirksamkeit ist der nächste Schritt im ICU-Families-Projekt. Bei der Erstellung der Texte für die Webseite konnten noch nicht alle Aspekte für eine gute schriftliche Information, wie zum Beispiel durchgehend einfach verständliche Sprache („plain language“) und kurze Sätze, berücksichtigt werden. Weiters besteht die Möglichkeit, dass Testpersonen die einzelnen, zum Teil freier formulierten Test-Szenarien für sich selbst individuell verschieden beantwortet haben, sodass hier keine Aussage über den Grad der Übertragbarkeit auf eine ganze Population getroffen werden kann.

3.3.5 Konklusion

Die Ergebnisse der Usability-Testung zeigen, dass es bei 3 der 6 Test-Szenarien besondere Herausforderungen für die Testpersonen gab. Insbesondere das Auffinden des Kontakt-Links stellte für 15 der 20 Test-Personen ein Problem dar, weil dieser zu klein war. Die ExpertInnen bewerteten den Informationsgehalt sowie die Übersichtlichkeit der Webseite sehr positiv, weiters würden die ExpertInnen die Seite für Angehörige von IntensivpatientInnen empfehlen. Die allgemeinen Rückmeldungen der Testpersonen zeigten besonders den Wunsch nach mehr Bildmaterial. Die Miteinbeziehung von medizinischen Laien in die Entwicklung von Gesundheitsinformationen und die Usability-Testung erbrachte wichtige Hinweise, wie die Verbesserung der Usability erreicht werden kann, stößt jedoch gleichzeitig auf Grenzen bei der Übertragbarkeit auf eine ganze Population. Aufbauend auf den vorliegenden Erkenntnissen wurden Verbesserungen an der Webseite durchgeführt. Im Anschluss wird nun die Website im Rahmen einer randomisierten, kontrollierten und multizentrischen Studie getestet.

Fazit für die Praxis:

Die Anwendung der „Think Aloud“ Methode zur Usability-Testung erzielte als explorative Methode wichtige Hinweise zur Verbesserung der Webseite und zeigte in Echtzeit Herausforderungen, die BenutzerInnen der Webseite direkt bei der Benutzung haben. Eine Übertragbarkeit der Ergebnisse direkt auf Angehörige von IntensivpatientInnen ist aufgrund der Auswahl der Test-Personen und weiterer Limitationen nur eingeschränkt möglich. Die Ergebnisse der Usability-Testung zusammen mit dem Feedback der Testpersonen zeigen ein großes Entwicklungspotential für die Webseite und lassen hoffen, dass diese bei der Information von Angehörigen kritisch Kranker das Intensivpersonal unterstützen kann.

3.4 3. Phase –Pilotstudie und RCT

Im folgenden Abschnitt wird die Pilotstudie (Run-in-Phase) des ICU-Families-Projekt und des geplanten RCT beschrieben.

3.4.1 Pilotstudie

Die folgende Beschreibung der Run-in-Phase wurde bereits in einem Kurzvortrag auf den Wiener Intensivmedizinischen Tagen (WIT) in Wien 2018 und auf der European Society of Intensive Medicine (ESICM) 2018 in Paris als Abstrakt vorgestellt (peer reviewed, unter den 18% der Besten von rund 1.500 eingereichten Arbeiten). Die Publikation des Abtrakts erfolgte in *Intensive Care Medicine Experimental* (82). Eine Publikation in einer wissenschaftlichen Fachzeitschrift ist in Vorbereitung.

3.4.1.1 Hintergrund und Fragestellung

Angehörige von IntensivpatientInnen stehen unter einer enormen emotionalen und psychischen Belastung, wenn ein Familienmitglied auf die Intensivstation aufgenommen wurde. In der wissenschaftlichen Literatur wird von Angst, Stress, depressiven Gefühlen, Schlafstörungen (1–8) und anderen Belastungen für die Angehörigen berichtet. Darüber hinaus entstehen durch die Aufnahme eines nahen Angehörigen auf der Intensivstation auch massive organisatorische Herausforderungen auf sozialer und beruflicher Ebene, was durch das zumeist unerwartet aufgetretene Ereignis noch verstärkt wird. Die Belastung der Angehörigen dauert in vielen Fällen über einen längeren Zeitraum an, da viele PatientInnen den Intensiv-aufenthalt nicht überleben oder künftig mit schweren gesundheitlichen Einschränkungen leben müssen (16–21).

Das Ziel der Run-In-Phase war es, die Frage nach dem Ausmaß der subjektiven Belastung bei den Angehörigen von IntensivpatientInnen zu beantworten und zu beobachten, wie sich diese Belastung 30 Tage nach der Aufnahme der PatientInnen ohne Interventionen verhält. Weiters wurde nach möglichen Einflussfaktoren gesucht, die die aktuelle psychische Belastung beeinflussen.

Da jede Intervention, auch eine Placebo-Intervention, eine Intervention darstellt und somit auch einen Einfluss auf die Studienergebnisse haben kann, wurde diese Vor-Studie durchgeführt.

3.4.1.2 Forschungsdesign und Methodik

Es handelt sich um eine multizentrische prospektive Studie, welche in Graz, Wien und Bern in verschiedenen Intensivstationen durchgeführt wurde.

Setting

Bei den Intensivstationen handelte es sich um zwei allgemeine Intensivstationen (a.11 Betten, b. 37 Betten), eine kardiologische Intensivstation (9 Betten) und eine Intensivstation für Gastroenterologie und Hepatologie (7 Betten).

Die Datenerhebung erfolgte im Jahr 2016 und 2017. In jedem Studienzentrum gab es PrüferInnen, die für die Durchführung der Studie verantwortlich waren.

Studienpopulation

Die Studienpopulation bestand aus Angehörigen von IntensivpatientInnen. Die Angehörigen wurden zufällig von den PrüferInnen ausgewählt und zur Studienteilnahme eingeladen.

Bestimmung der Anzahl der StudienteilnehmerInnen

Da diese Studie als Pilotstudie vor der randomisierten kontrollierten Studie (RCT) geplant wurde, wurde festgelegt, dass pro Zentrum, welches an dem folgenden RCT teilnimmt, als Zielwert 10 Angehörige in einem festgelegtem Zeitraum eingeschlossen werden sollten. Die Anzahl der Angehörigen orientierte sich dabei auch an der Höhe ähnlicher Studien und an der Höhe der geplanten Kontrollgruppe des RCT, welche auf Basis einer Sample-Size Kalkulation erfolgt ist (siehe dazu auch Sample-Size Kalkulation in der Beschreibung des RCT).

TeilnehmerInnenauswahl und Studienprozedere

Am Aufnahmetag der PatientInnen auf die Intensivstation und bis zu zwei Tage danach wurden die Angehörigen zur Teilnahme an der Studie eingeladen. Dabei erhielten die Angehörigen eine mündliche Information und eine schriftliche Informations- und Einwilligungserklärung zur Studie.

Ein- und Ausschlusskriterien der Studie

Allgemeine Einschlusskriterien waren ein Mindestalter von >18 Jahren. Die erwartete Aufenthaltsdauer auf der Intensivstation der PatientInnen musste auf mindestens >72 Stunden geschätzt worden sein (durch die behandelnden MedizinerInnen). Der Hauptwohnsitz der Angehörigen musste dem Land des Studienzentrums entsprechen. Ausschlusskriterien waren mangelnde Deutschkenntnisse sowie Einschränkungen beim Lesen und Sehen. Ein weiterer Ausschluss war ein erwarteter Tod der PatientInnen innerhalb von fünf Tagen (geschätzt durch die behandelnden MedizinerInnen). Es wurden Männer und Frauen gleichermaßen in die Studie miteingeschlossen und auf eine breite Altersverteilung geachtet.

Erhebungszeitpunkte

Es wurden zwei Zeitpunkte für die Erhebung festgelegt. Die erste Erhebung (T0) fand null bis zwei Tage nach der Aufnahme der PatientInnen auf die Intensivstation in einem persönlichen Gespräch statt. Es erfolgte rund 30 Tage später die zweite Erhebung (T1) per Telefoninterview. In **Tabelle 13** sind die Interventionszeitpunkte- und Inhalte als Übersicht dargestellt

Tabelle 13: Übersicht Erhebungen und Zeitpunkte

Intervention	T0 = Tag 0-2	T1 = Tag 30
Angehörigeninformation und Einverständniserklärung	X	
Ein- und Ausschlusskriterien	X	
Einverständniserklärung unterschreiben	X	
Soziale Daten/Lebensumstände (Angehörige)	X	
Impact of Event Scale (IES)	X	X

Intervention- Impact of Event Scale

Die Impact of Event Scale (IES) von Horowitz et al. 1979 (83,84) wurde als Messinstrument für die Studie ausgewählt. Die IES dient zur Erfassung von subjektivem Stress. Dabei besteht das Messinstrument aus zwei Skalen. Sie misst zum einen die Intrusion (u.a. das Wiedererinnern und Wiedererleben von Erlebnissen und Traumata) und zum anderen die Vermeidung (u.a. der Versuch, einer Gefahr auszuweichen). Dabei hat die IES einmal sieben und einmal acht Items pro Subskala. Die Items entstanden aus klinischen Beobachtungen.

Es sollte an dieser Stelle angemerkt werden, dass die IES nicht dazu gedacht ist, die Diagnose einer PTSD zu stellen, sondern nur den Grad anzugeben, wie ausgeprägt PTSD-Symptome auftreten. Die IES dient als Screening-Tool für Personen, die von formaleren Tests auf PTSD profitieren könnten (13). Die finale Diagnose einer PTSD stellen einschlägig ausgebildete PsychiaterInnen.

Der Fragebogen mit den Items soll im Hinblick auf ein belastendes Ereignis von den betroffenen Personen bearbeitet werden. Die Items sind mit Blick auf einen bestimmten Zeitraum einzuschätzen. Der IES ist eines der ersten Selbsteinschätzungsinstrumente, welches mögliche Symptome bzw. den Symptomcluster einer möglichen PTSD messen kann.

Die Bewertung der einzelnen Items erfolgt auf einer Skala. Dabei werden einzelne Aussagen zwischen null und fünf Punkten bewertet. Gesamt-Ergebnisse zwischen 0 und 8 haben dabei keine besondere Bedeutung, Werte zwischen 9 und 26 zeigen ein Ereignis mit Auswirkungen an (Personen können von Symptomen einer PTSD betroffen sein), Werte zwischen 27 und 43 zeigen starke Auswirkungen (Personen sind ziemlich sicher von Symptomen einer PTSD betroffen) und Werte zwischen 44 und 75 zeigen schwere Auswirkungen an, die die Funktionsfähigkeit von Personen einschränken. In einer Kohorte von Angehörigen von IntensivpatientInnen werden Cut-off Werte von >30 angegeben (18), siehe dazu **Tabelle 14**. In der gegenständlichen Studie werden Ergebnisse, die größer als 27 sind, als klinisch relevant eingestuft. Es werden verschiedene Cut-off-Werte für das Instrument in der Literatur angegeben (13), die je nach Setting und Zielgruppe unterschiedlich sein können. Ein Wert ab 35 steht als Cut-Off-Wert für die mögliche Diagnose einer PTSD.

Die IES zeigt, dass sie durch die Zwei-Faktoren-Struktur gegenüber verschiedenen Arten von Ereignissen stabil ist und dass sie weiters zwischen Stressreaktionen zu verschiedenen Zeitpunkten nach dem Ereignis unterscheiden kann. Weiters weist sie eine konvergente Validität mit der diagnostizierten posttraumatischen Belastungsstörung auf. Die Verwendung von der IES in vielen psychopharmakologischen Studien und Outcome-Studien insbesondere im Intensivsetting unterstützt die klinische Relevanz. Es wird als durchgehend einfaches und wertvolles Instrument für die Erkennung von Personen, die eine Behandlung benötigen, gesehen (85). Auch wurde das Instrument bereits in anderen Studien an Angehörigen von kritisch Kranken erprobt (18,86).

Tabelle 14: Interpretation IES-Scores

Ergebnis in Zahlen	Interpretation
0 – 8	Keine Bedeutung
9 – 26	Ereignis mit Auswirkungen
27 – 43	Starke Auswirkungen
44 – 75	Schwere Auswirkungen - kann die Funktionsfähigkeit verändern

In der Literatur findet sich auch eine überarbeitete Version der Impact of Event Scale, die Impact of Event Scale- Revised (IES-R). Da sich diese gegenständliche Studie an der Studie von Lautrette 2007 (27) orientierte, wurde der Original IES verwendet. Dies ermöglicht hinsichtlich der Ergebnisse des geplanten und nachfolgenden RCT eine bessere Orientierung und Vergleichbarkeit zwischen den Ergebnissen.

Datenanalyse

Die Daten zu den TeilnehmerInnen wurden deskriptiv analysiert und im Ergebnissteil als Tabelle dargestellt. Weiters wurde ein T-Test für verbundene Stichproben (95% Konfidenzintervall, 2-seitig) durchgeführt.

3.4.1.3 Ergebnisse

Es wurden in diese multizentrische prospektive Pilot-Studie 42 Angehörige (Österreich n=32, Schweiz n=10) eingeschlossen (12 männlich, 30 weiblich). Im Mittel waren die StudienteilnehmerInnen 53 (min. 22, max. 79) Jahre alt. In **Tabelle 15** ist die Studienpopulation im Detail beschrieben. In **Abbildung 9** werden der Studieneinschluss und das Follow-up der Studie dargestellt.

Tabelle 15: Charakteristik der StudienteilnehmerInnen in der Run-in-Phase

Übersicht StudienteilnehmerInnen Run-In-Phase		
Thema	Gültig	Fehlende Angabe
Geschlecht Anzahl		
- Männlich	12	0
- Weiblich	30	0
Alter im Mittel	53	0
- Min.	22	0
- Max.	79	0
Alter >18 Jahre in %	97.6	2.4
Min. Aufenthalt auf Intensiv >72 Stunden in %	97.6	2.4
Gute Deutschkenntnisse in %	97.6	2.4
IT-Kenntnisse, nutzt min. einmal in der Woche einen PC in %	88.1	11.9
Höchste abgeschlossene Schulbildung/Ausbildung in %		
- Hauptschule/Pflichtschule	14.3	0
- Abgeschlossene Lehre/Matura	57.1	0
- Fachhochschule/Universität	21.4	0
- Sonstiges	7.2	0
Angehörige leben mit dem/der PatientIn zusammen		
-Ja	16	0
-Nein	26	0
Beziehung zum/zur PatientIn (Angehöriger ist...)		
- Andere	7.1	0
- Ehefrau, Ehemann	28.5	0
- Elternteil	4.8	0
- Enkelin	4.8	0
- Mutter/Vater	2.4	0
- Nichte	2.4	0
- Schwägerin	2.4	0
- Schwester/Bruder	14.2	0
- Schwiegervater	2.4	0
- Sohn/Tochter	31.0	0
Leben im Haushalt Kinder unter 18 Jahre		
- Ja	14.2	4.8
- Nein	81.0	

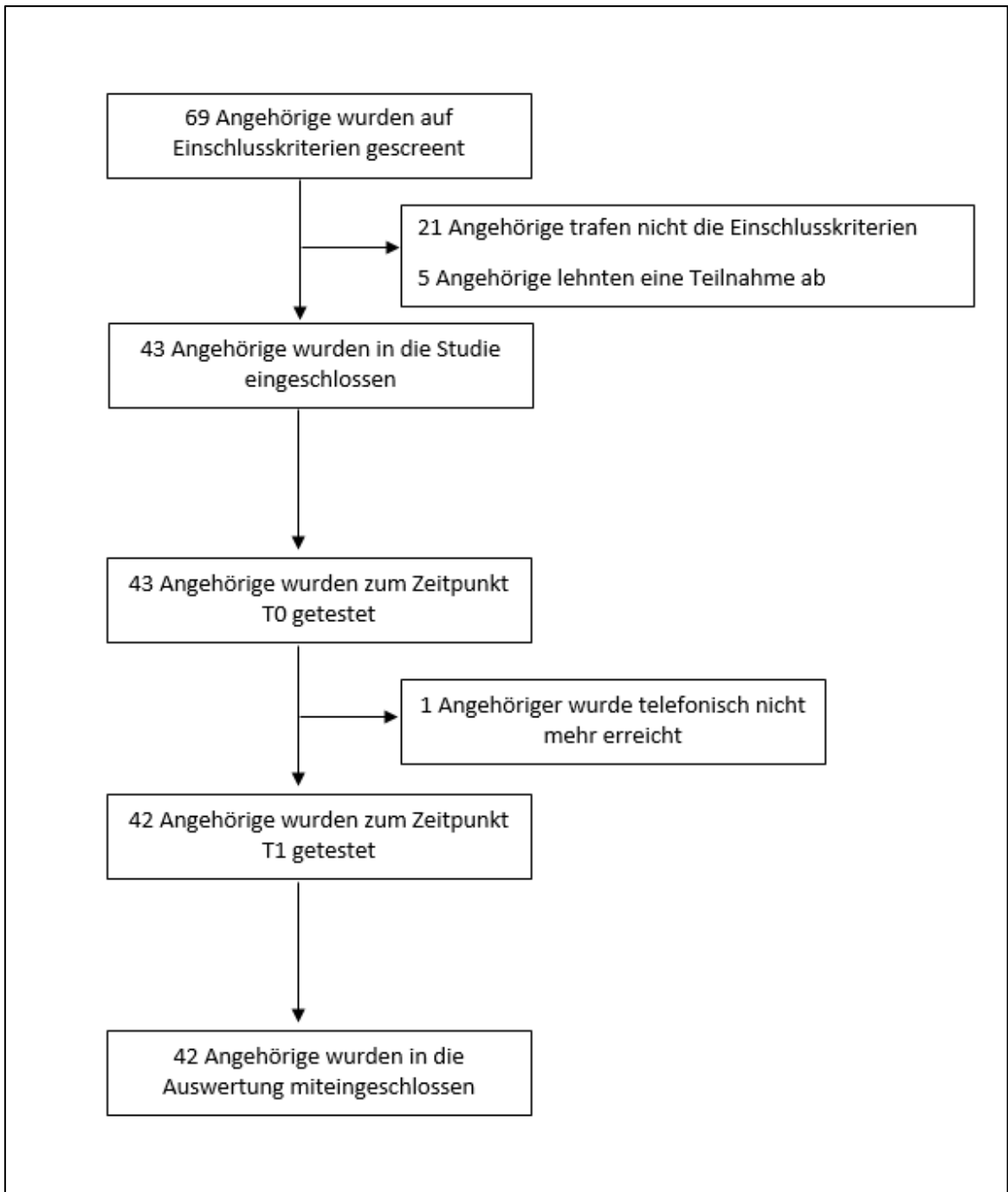


Abbildung 10: Einschluss und Follow-up

Bei der ersten Erhebung zum Zeitpunkt T0 war der IES-Score im Mittel bei 31.4 ± 13.7 Punkten (Median 32.0, min 5.0, max. 59.0). Es hatten 24 von 42 StudienteilnehmerInnen einen Wert über 27 Punkte. Weitere 19 StudienteilnehmerInnen hatten einen Wert über 35. Bei der zweiten Erhebung, rund 30 Tage nach der ersten Erhebung, hatten die StudienteilnehmerInnen einen IES-Score im Mittel von 24.7 ± 10.6 Punkten (Median 23.0, min 6.0, max. 51.0). Davon hatten immer noch 15 von 42 StudienteilnehmerInnen Werte über 27. Weitere 7 Personen hatten Werte über 35.

Der IES-Score zum Zeitpunkt T0 war im Durchschnitt signifikant höher zu T1 (31.4 ± 13.7 vs. 24.7 ± 10.6 , $p < 0.001$).

Frauen hatten bei T0 höhere Werte als Männer mit 33.6 ± 14.4 versus 25.8 ± 10.2 . Bei der zweiten Erhebung zu T1 waren die Werte vergleichbar 25.0 ± 10.3 versus 24.0 ± 11.6 .

Der IES-Score war signifikant höher, wenn Angehörige bei dem Ereignis, welches zur Aufnahme auf die Intensivstation geführt hatte, anwesend waren. Bei Anwesenheit war der Wert 35.1 ± 9.2 versus 26.1 ± 15.6 beim Zeitpunkt T0 ($p < 0.037$), siehe dazu **Abbildung 11** und **12**.

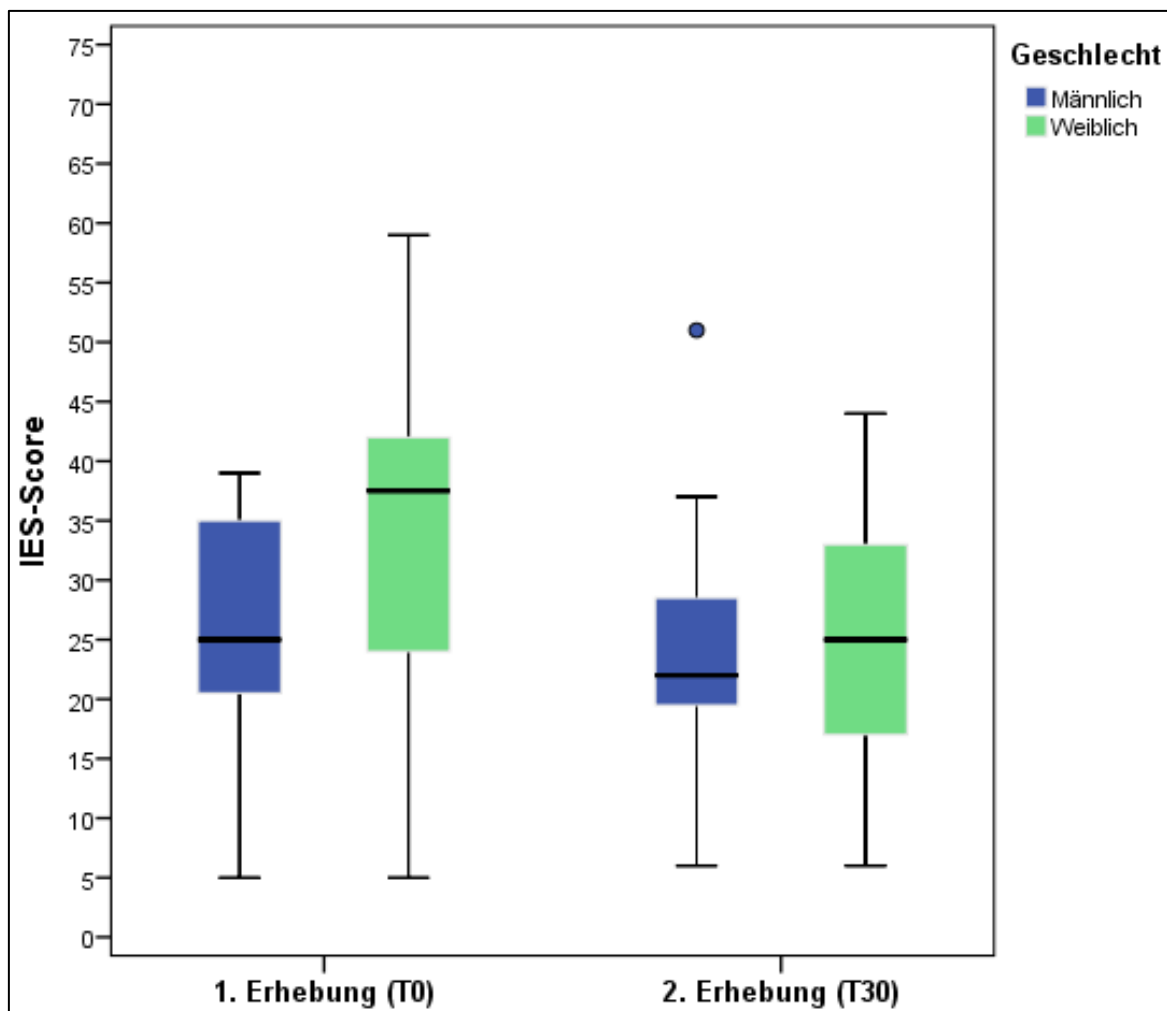


Abbildung 11: Ergebnisse nach Geschlecht zu T0 und T30

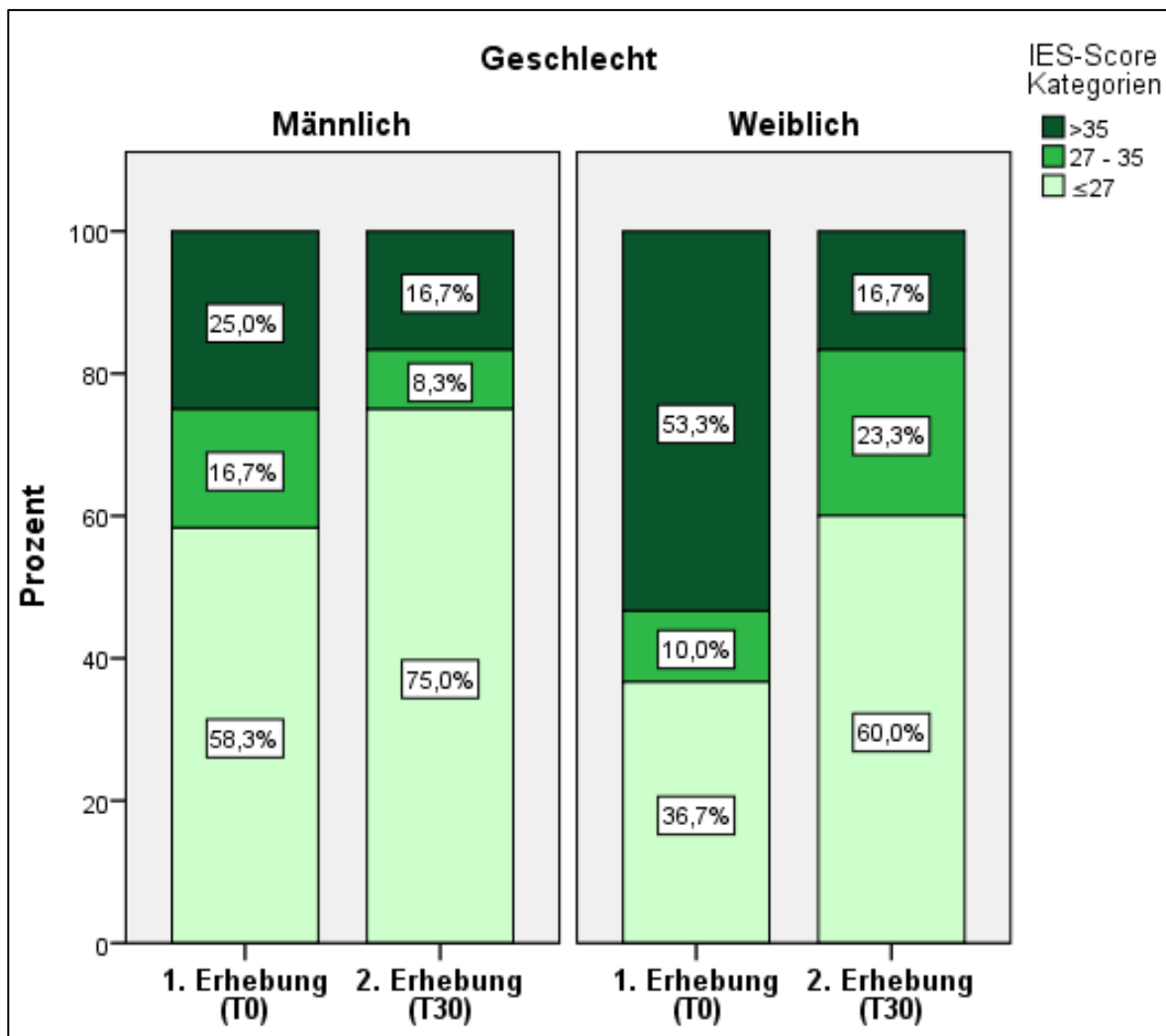


Abbildung 12: Ergebnisse nach IES-Score Kategorie zu T0 und T30

3.4.1.4 Diskussion

Im Rahmen des ICU-Families-Projektes wurden in einer multizentrischen Pilot-Studie prospektiv Angehörige von IntensivpatientInnen anhand des IES Fragebogens zu zwei verschiedenen Zeitpunkten getestet.

Starke Belastung

Die Ergebnisse der gegenständlichen Studie zeigen eine hohe emotionale und psychische Belastung der Angehörigen in Form von subjektivem Stress zu beiden Messzeitpunkten auf. Die Häufigkeit, mit der Angehörige von einer sehr hohen emotionalen und psychischen Be-

lastung betroffen sind, deckt sich mit anderen internationalen Studien (1–8,13,19). So berichtet Alfheim et al. 2018, dass rund 54% der Familienmitglieder unter massivem Symptomen von posttraumatischem Stress leiden. Die Stärke der psychischen Belastung verringert sich dabei über die folgenden 6 Monate (87).

Auch Ergebnisse des zweiten Messzeitpunkts in dieser Studie rund 30 Tage später zeigen hohe, aber gebesserte Werte, die auf klinisch relevante Symptome hindeuten. Lemiale et al. zeigten 2010 in ihrer Studie auf, dass viele Angehörige selbst drei Monate nach der Entlassung der PatientInnen von der Intensivstation Symptome einer mentalen und sozialen Beeinträchtigung haben. Bei einigen Angehörigen führte diese Belastung auch dazu, dass Medikamente zur Linderung von Ängsten oder depressiven Zuständen eingenommen wurden (17). Anderson et al. berichtet in seiner Studie über „Posttraumatic stress and complicated grief in family members of patients in the intensive care unit“, in der die Angehörigen rund 6 Monate nach Entlassung der PatientInnen von der Intensivstation befragt wurden, dass rund 35% der Personen von relevanten Symptomen (IES-Score >30) betroffen waren (18). Diese Hinweise zeigen, dass die psychische Belastung der Angehörigen nicht nur besteht, solange der/die PatientIn auf der Intensivstation liegt, sondern auch lange danach noch zu einer Beeinträchtigung der psychischen Gesundheit und der Lebensqualität führt. Die Beeinträchtigung hat soziale, aber auch volkswirtschaftliche Auswirkungen (17). Fumis et al. berichtete 2015, dass Angehörige von kritisch Kranken drei Monate nach ICU-Entlassung sogar schlimmere depressive Gefühl haben als die PatientInnen selbst (19).

Klinisch relevante Werte zeigen die Notwendigkeit auf, betroffene Angehörige zumindest über Unterstützungsmöglichkeiten zu informieren. In der Praxis sind uns in Österreich keine routinemäßigen Messungen hinsichtlich Stress, Angst oder Depression oder Ähnlichem bei den Angehörigen bekannt, hier dürfte aber ein großer Bedarf bestehen. Lediglich in Extremsituation besteht die Möglichkeit, das Kriseninterventionsteam (KIT) zu mobilisieren.

Auch unterschiedliche Methoden und Messinstrumente, wie von Petrinec et al. 2016 beschrieben, könnten ein Grund für einen mangelnden Konsens in der Wissenschaft sein (13). Die Einigung auf ein Instrument zur standardisierten Erfassung von psychischen Symptomen, welches Angehörigen in der stationären Routine angeboten wird, könnte helfen, besonders stark betroffene Angehörige zu identifizieren. Diese könnten dann über mögliche Unterstützungsangebote innerhalb und außerhalb der jeweiligen Kliniken informiert werden.

Weiters könnten so mehr vergleichbare Daten zur Langzeiterfassung der Situation der Angehörigen zur Verfügung stehen.

Unterschied Frauen und Männer

Die weiblichen StudienteilnehmerInnen zeigten bei der ersten Erhebung zu T0, höhere Werte als die männlichen Studienteilnehmer. Bei der zweiten Messung zu T1 waren die Werte der Frauen und Männer ähnlich. Einen Unterschied bei den Geschlechtern hinsichtlich psychischer Symptome zeigen auch andere Studien (19). Belayachi et al. zeigten 2014, dass Frauen signifikant höhere Werte hinsichtlich Angst und Depression aufweisen (2).

Anwesenheit bei der Aufnahme

Besonders die Anwesenheit der Angehörigen bei dem Ereignis, welches zur Aufnahme auf die Intensivstation geführt hat, scheint einen großen Einfluss auf die emotionale und psychische Belastung der Angehörigen zu haben. In weiterführenden Studien und in der klinischen Routine könnte daher auf diese Angehörigen besonderes Augenmerk gelegt werden und eher ein Unterstützungsangebot nötig werden. Hier zeigen die Leitlinien für „Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU“ (42) eine breite Palette an Unterstützungsmöglichkeiten auf. Besonderheiten bei der Belastung von Angehörigen zeigt auch Alfheim et al. 2018 auf. Insbesondere Angehörige mit geringer Hoffnung, jüngere Angehörige, PatientInnen mit mehr Komorbiditäten und krankheitsbedingten Fehlzeiten sind mit höheren posttraumatischen Stresssymptomen assoziiert. Ein Elternteil der Patientin/des Patienten zu sein, war interessanterweise mit geringeren posttraumatischen Stresssymptomen assoziiert (87). Eine höhere Belastung durch psychische Symptome wurde bei Angehörigen, die EhepartnerInnen waren, beobachtet und wenn die PatientInnen sehr jung waren (7).

Die nun vorliegenden Erkenntnisse zeigen die hohe emotionale und psychische Belastung der Angehörigen über einen Zeitraum von 30 Tagen nach der Aufnahme eines Angehörigen auf die Intensivstation in Österreich und der Schweiz auf. Zukünftige Forschungstätigkeiten hinsichtlich der möglichen Einflussfaktoren auf die Belastung, wie etwa die Anwesenheit bei dem Ereignis, das zur Aufnahme geführt hat oder aber auch mögliche Unterschiede bei den Geschlechtern, könnten eine wichtige Rolle spielen. So weisen Kentish-Barnes et al. 2009 oder aber auch Fumis et al. 2015 schon darauf hin, dass eine Routineerfassung der Belastung der Angehörigen erfolgen sollte und dann abhängig von den Testergebnissen,

Möglichkeiten der Unterstützung aufgezeigt werden sollten (88) beziehungsweise grundsätzlich das Angebot für eine psychische Unterstützung für die Angehörigen angeboten werden sollte (19).

Stärken und Limitationen

Die gegenständliche Studie zeigte erstmalig, dass auch in Österreich und der Schweiz Angehörige von IntensivpatientInnen unter einer enormen emotionalen und psychischen Belastung leiden. Im Folgenden sind die Limitationen der gegenständlichen Studie beschrieben.

Es konnte kein durchgehendes Screening der Angehörigen auf den Intensivstationen durchgeführt werden. Die einschließenden StudienmitarbeiterInnen waren nur tageweise und je nach Arbeitsbelastung im Routinebereich auf den Intensivstationen für die Studie verfügbar. Dies führte dazu, dass nur ein kleiner Teil der möglichen Personen eingeschlossen werden konnte. Die Erhebung hat sich daher auch auf einen längeren Zeitraum erstreckt. Weiters war die Anzahl der eingeschlossenen TeilnehmerInnen zu gering, um eine Aussage für eine größere Population zu treffen. Die Verteilung der Studienpopulation von Männern und Frauen war ungleich, der Großteil der StudienteilnehmerInnen waren Frauen.

In dieser Pilot-Studie wurden keine individuellen PatientInnen-Daten erhoben. Alle eingeschlossenen PatientInnen waren intensivpflichtig. Wir wissen jedoch nichts zur Prognose der einzelnen PatientInnen. Daher können wir nicht nachvollziehen, wie die individuelle emotionale und psychische Belastung der einzelnen Angehörigen im Zusammenhang mit dem Schweregrad der Erkrankung der PatientInnen war. Einzig Menschen, die im Sterben lagen oder weniger als zwei Tage auf der Intensivstation aufgenommen waren, wurden nicht in die Studie eingeschlossen. Eine Studie von Hwang et al. zeigte 2014 jedoch, dass es keinen Unterschied macht, ob PatientInnen zwei Tage oder länger als zwei Tage auf der Intensivstation aufgenommen waren. Die Prävalenz der psychischen Belastung bei den dazugehörigen Angehörigen hinsichtlich ängstlicher und depressiver Gefühle war gleich (89).

3.4.1.5 Konklusion

In der gegenständlichen Studie wurden 42 Angehörige von IntensivpatientInnen anhand des IES zur ihrem subjektiven Stress befragt. Die Ergebnisse der Befragung zeigen, dass mehr

als die Hälfte der TeilnehmerInnen zum ersten Messzeitpunkt und über ein Drittel beim zweiten Messzeitpunkt klinisch relevante Symptome haben. Die aktuelle Literatur zeigt, dass dieses Ergebnis mit internationalen Ergebnissen vergleichbar ist. Frauen zeigen zum ersten Messzeitpunkt signifikant höhere Werte, jedoch gleichen sich die Werte bei der zweiten Erhebung denen der männlichen Studienteilnehmer wieder an.

Die Anwesenheit bei dem Ergebnis, welches zu der Aufnahme auf die Intensivstation geführt hat, führte bei den StudienteilnehmerInnen zu einem signifikant höheren Stress, als bei den Personen, die nicht dabei waren. Die Anzahl der teilnehmenden Angehörigen ist nicht ausreichend groß, um Schlüsse auf die gesamte Population zu ziehen. Dennoch decken sich die Ergebnisse mit der aktuellen internationalen Literatur.

Auf Basis dieser Ergebnisse sollten in der Krankenhaus-Routine zum einen Instrumente für die Erfassung der psychischen Belastung angeboten werden und zum anderen sollten dann Unterstützungsmöglichkeiten für die Angehörigen geschaffen werden. Diese Angebote sollten einer möglichen Manifestierung der psychischen Belastung entgegenwirken.

3.4.2 Die randomisierte kontrollierte Studie (RCT)

Es folgt die detaillierte Erläuterung des seit 2017 laufenden RCT sowie ein Statusbericht. Eine Veröffentlichung der Ergebnisse ist in einer wissenschaftlichen Fachzeitschrift geplant. Die zweite Studie in der dritten Phase des ICU-Families-Projekts war primär nur für Graz geplant. Im Rahmen der Präsentationen der bisherigen Ergebnisse meldeten sich aber weitere interessierte Zentren, sodass der RCT nun in insgesamt vier Studienzentren in Österreich (Graz, Wien, Innsbruck) und der Schweiz (Bern) läuft.

3.4.2.1 Hintergrund und Fragestellung

Wie in den vorangegangenen Kapiteln beschrieben, besteht Handlungsbedarf, Angehörige von IntensivpatientInnen zu unterstützen. Hierzu bedarf es unterschiedlicher Maßnahmen, welche bereits in Leitlinien und verschiedenen Studien publiziert wurden.

Hinsichtlich der Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige in dieser Ausnahme-Situation wird der Einsatz von Internet und Webseiten zur Reduktion von psychischen Belastungsfaktoren erforscht. Kleinpell schrieb bereits 2014 über die Notwendigkeit, die Kommunikation auf der Intensivstation zu verbessern. Sie geht unter anderem darauf ein, dass auch alternative Kommunikationsformen wie Apps und andere mobile Kommunikationswerkzeuge vorhanden sind, dass jedoch die Erforschung dieser und deren Wirkung bisher noch nicht ausreichend erfolgt ist (90).

Die folgende Studie versucht die Frage nach der Wirkung von validierter Online-Information auf Angehörige von kritisch Kranken zu beantworten. Die Hypothese ist, dass eine Steigerung des Informationsflusses zu einer Reduktion der psychischen Belastung führen kann.

Im Folgenden wird im Detail die geplante und bereits laufende randomisierte, kontrollierte multizentrische Studie beschrieben.

3.4.2.2 Ziele

Das Ziel dieses RCT besteht darin, die in den Kapiteln zuvor beschriebene und getestete interaktive Informationsplattform bei Angehörigen von PatientInnen auf der ICU zu testen,

um herauszufinden, ob es einen positiven Einfluss auf die emotionale und psychische Belastung von Angehörigen gibt.

Primärer Outcome

Als primärer Outcome wird eine Reduktion der PTSD-Symptome durch gezieltes Informationsmanagement bei Angehörigen von PatientInnen auf der ICU erwartet. Im Detail wird eine 30% ige Reduktion des IES-Scores zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe am Tag 30 (T30) nach der Basiserhebung (T0) erwartet.

Sekundärer Outcome

Als sekundärer Outcome werden die folgenden Punkte untersucht: Reduktion von Angst, Stress und Depression bei Angehörigen von PatientInnen auf der ICU, das Aufzeigen von Erkenntnissen über die Nutzung einer interaktiven Informationsplattform, und die Schaffung einer deutschsprachigen interaktiven Informationsplattform für Angehörige von PatientInnen der ICU. Im Detail sind dies die Reduktion des HADS-D-Score in der Interventionsgruppe (vs. Kontrollgruppe), die deskriptive Analyse des Aktivitätslevels der PatientInnen (Katz-Index), die deskriptive Analyse der Abhängigkeit in der Betreuung der PatientInnen (Karnofsky-Index), sowie die deskriptive Analyse der Nützlichkeit (Bedarf) der Web-Plattform (subjektive Bewertung der Angehörigen). Eine detaillierte Beschreibung erfolgt in den Methoden.

Weiters erfolgt eine deskriptive Analyse der tatsächlichen Nutzung der Informationsplattform, gemessen mit einer Userstatistik.

3.4.2.3 Forschungsdesign und Methodik

In dieser Studie wird nach der Run-In-Phase ein RCT mit zwei Gruppen von Angehörigen durchgeführt. Die Zuteilung zur Studie erfolgt randomisiert durch einen webbasierten „Randomizer“ (www.randomizer.at), welcher die Zuteilung zur Interventionsplattform oder zur Kontrollplattform mit einer Chance von jeweils 50% (1:1) durchführt. Dabei wird in 6 Blöcken zu jeweils 10 zugeteilt, anhand von zentrumspezifischen Listen. Weder das Studienteam noch die StudienteilnehmerInnen wissen bei der Zuteilung, wer zu welcher Plattform zugewiesen wurde. Eine Person (StudienmitarbeiterIn) pro Zentrum randomisiert die

TeilnehmerInnen für das eigene Zentrum. Auch die Auswertung der Studie erfolgt verblindet über Personen, die keinen direkten Kontakt mit den Angehörigen oder den einschließenden StudienmitarbeiterInnen vor Ort haben.

Die Interventionsgruppe erhält, neben den routinemässigen Informationen, Informationen über die ICU-Families-Informationenplattform. Die Vergleichsgruppe erhält ebenso routinemässige Informationen und zusätzlich die Kontroll-Plattform. Nach der Randomisierung erhalten die Angehörigen ein Kuvert mit dem Zugangscode für die Plattform und eine Anleitung. Zugang haben die Angehörigen mindestens solange die Studie läuft. Eine Begründung für die Anzahl der StudienteilnehmerInnen erfolgt im Kapitel Sample-Size-Bestimmung.

Reduzierung von Bias

Um Basisdaten aus allen teilnehmenden Studienzentren zu haben, wurde der IES-Score vor Beginn des RCT in der Run-in-Phase getestet (siehe vorangegangenes Kapitel). Auf Basis der Ergebnisse kann verglichen werden, ob auch die Kontrollintervention (Placebo-Interventionen) relevante Auswirkungen hat.

Die Zuteilung zu den Studiengruppen erfolgt randomisiert. Dies soll das bewusste oder unbewusste Zuteilen zu einer Studiengruppe verhindern.

Die Möglichkeit, dass sich TeilnehmerInnen über die Studie unterhalten, ist gegeben. Bei dem Design der Plattform wurde darauf geachtet, dass der Einstieg sowie auch die Gestaltung beider Webseiten (Intervention/Kontrolle) ähnlich aussehen. Damit soll eine eindeutige Zuordnung zu der einen oder anderen Seite verhindert werden.

3.4.2.4 Ein- und Ausschlusskriterien

Die Einschlusskriterien für die Angehörigen von IntensivpatientInnen werden im Folgenden im Detail aufgelistet:

- Die erwartete Aufenthaltsdauer der PatientInnen von mindestens >72 Stunden (durch die/den behandelnde/n Ärztin/Arzt positiv eingeschätzt).
- Das Alter von PatientIn und Angehörigen ist ≥ 18 Jahre.
- Die StudienteilnehmerInnen verfügen über ausreichende Deutschkenntnisse, sodass

davon ausgegangen werden kann, dass sie das Ziel, den Zweck der Studie und die Inhalte der Webseite verstehen können.

- Es sind grundlegende IT-Kenntnisse vorhanden. Dies erfolgt nach eigener Angabe. Es wird danach gefragt, ob Computer und Internet zu Hause mindestens einmal in der Woche genutzt werden.
- Der Hauptwohnsitz der StudienteilnehmerInnen muss im jeweiligen Land des Studienzentrums sein.

Die Ausschlusskriterien für die Angehörigen sind im Folgenden aufgelistet:

- Ein erwarteter Tod der PatientInnen innerhalb von 5 Tagen. Die Einschätzung hierzu erfolgt durch den Prüfarzt/die Prüfarztin.

3.4.2.5 Rekrutierung

Die Rekrutierung der Angehörigen erfolgt durch die jeweils verantwortlichen StudienmitarbeiterInnen direkt auf der ICU, wenn abzusehen ist, dass die Ein- bzw. Ausschlusskriterien zutreffend sind.

3.4.2.6 Studienabbruch

Von der Studie ausgeschlossen werden Angehörige in folgenden Fällen:

- wenn die Angehörigen/PatientInnen die Zustimmung zur Studienteilnahme zurückziehen.
- wenn eine Verschlechterung des psychischen Gesundheitszustandes während der Follow-up Messungen eintritt und diese im Zusammenhang mit der Testung stehen könnten (z. B. Betreuung durch PsychiaterIn, Klinikeinweisung usw.).

Zieht ein Angehöriger seine Zustimmung zur Studie zurück, werden bereits erhobene Daten verwendet und anonymisiert. Es werden keine weiteren Anfragen für Follow-up-Messungen gemacht.

3.4.2.7 Messkriterien und Studienassessments

Bei dieser Studie ist die IES das zentrale Messinstrument. Weitere Assessments sind der HADS-D, der Katz Index, Karnofsky Index, sowie eine Nützlichkeitsbefragung und die Erhebung von sozialen Daten/Lebensumständen. Die Datenerhebung erfolgt primär persönlich (Face-to-Face Interview) und in der Folge über Telefoninterviews durch die PrüferInnen/StudienmitarbeiterInnen. Die Interviews dauern in der Regel 15 Minuten. Die Daten zu Aufenthaltsdauer auf der ICU/im Spital, Wiederaufnahme auf ICU, Sterblichkeit, Haupt- und Nebendiagnosen, mechanische Beatmung, Vasopressoren und operative Eingriffe werden aus der Krankengeschichte des Patienten/der Patientin erhoben.

Da der Patient/die Patientin aufgrund der krankheitsbezogenen Situation zumeist nicht in der Lage ist, selbst Auskunft zu geben und der Fokus der Studie die Angehörigen sind, werden alle weiteren Erhebungen in Form von Interviews mit den Angehörigen durchgeführt. Der Patient/ die Patientin wird, sobald es der Genesungsverlauf zulässt, angefragt, ob seine/ ihre Daten aus der Krankengeschichte anonymisiert genutzt werden können.

Im Folgenden werden die Assessments im Detail beschrieben.

Primärer Endpunkt: Impact of Event Scale

Die IES wurde im vorangegangenen Kapitel (8.4.1.2 Forschungsdesign und Methodik) ausführlich beschrieben. Auf der Basis einer vorangegangenen Studie mit einem ähnlichen Design mit Gespräch und papierbasierter Kommunikationsintervention von Lautrette et al. 2007 (27) wurde angenommen, dass die Intervention die Symptome der posttraumatischen Belastungsstörung um 30% reduziert. Dies entspräche z.B. einem IES-Score von rund 27 in der Interventionsgruppe und 39 in der Kontrollgruppe. Ein Überblick über die IES findet sich im Anhang.

Sekundäre Endpunkte:

HADS-D:

Die Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D) von Zigmond et al. von 1983 (91) dient primär der Erfassung von Angst und Depression bei PatientInnen mit körperlichen Erkrankungen oder (möglicherweise psychogenen) Körperbeschwerden. Dieses Instrument

wurde auch in anderen Settings erfolgreich getestet und eingesetzt (92). Das Screening-Instrument in Form eines Selbstbeurteilungsfragebogens besteht aus zwei Subskalen, der HADS-D/A (Angstskala) und der HADS-D/D (Depressionsskala). Das Instrument besteht insgesamt aus 14 Items. Dabei besteht jede Subskala aus sieben Items, die in alternierender Reihenfolge vorkommen. Zu jedem Item gibt es itemspezifisch eine vierstufige ordinal skalierte Antwortmöglichkeit. Beispiel Angstfrage (Item 1): „Ich fühle mich angespannt oder überreizt“. Die deutsche Version des HADS-D gilt als validiert (93). Zur Erklärung der Ergebnisse der HADS-D siehe **Tabelle 16**. Ein Überblick über die HADS-D findet sich im Anhang.

Tabelle 16: Erklärung der Werte für den HADS-D

Ergebnisse/Zahlenwerte	Interpretation
0 - 7	Unauffällig
8 - 10	Grenzwertig/suspekt
11 - 14	Schwere Symptomatik
15 - 21	Sehr schwere Symptomatik

Karnofsky Index:

Der Karnofsky Index oder auch Karnofsky Performance Status (KPS) ist ein Instrument, um den Aktivitätslevel einer Person zu messen. Dabei soll keine Vorhersage getroffen oder eine sog. „Quality of Life“ beschrieben werden, sondern lediglich ein Ist-Status erhoben werden. Die Angehörigen werden zum Status der PatientInnen anhand dieses Indexes befragt. Dieser Index wurde aufgrund der einfachen Beurteilung für die Angehörigen ausgewählt, damit diese zu den Erhebungszeitpunkten, wo keine medizinischen ExpertInnen anwesend sind, den Zustand der PatientInnen (ihres Angehörigen) einfach beschreiben können (94). Zu Erklärung der Ergebnisse des Karnofsky Performance Status siehe **Tabelle 17**.

Tabelle 17: Erklärung der Werte für den Karnofsky Performance Status

Ergebnisse/Prozentwerte	Interpretation
100%	Keine Beschwerden, keine Zeichen der Krankheit.
90%	Fähig zu normaler Aktivität, kaum oder geringe Symptome.
80%	Normale Aktivität mit Anstrengung möglich. Deutliche Symptome.
70%	Selbstversorgung. Normale Aktivität oder Arbeit nicht möglich.
60%	Einige Hilfestellung nötig, selbständig in den meisten Bereichen.
50%	Hilfe und medizinische Versorgung wird oft in Anspruch genommen.
40%	Behindert. Qualifizierte Hilfe benötigt.
30%	Schwerbehindert. Hospitalisation erforderlich.
20%	Schwerkrank. Intensive medizinische Maßnahmen erforderlich.
10%	Moribund. Unaufhaltsamer körperlicher Verfall.
0%	Tod.

Katz Index:

Der Katz Index schätzt die Abhängigkeit bzw. die Unabhängigkeit einer Person bei den Aktivitäten des täglichen Lebens ein. Hierbei soll eine Assoziation zwischen Belastung der Angehörigen und dem Unterstützungsbedarf der PatientInnen hergestellt werden. Das Instrument hat sechs Items. Dabei wird eine Bewertung zwischen 0 und 1 abgegeben. Dabei zeigen hohe Werte eine starke Pflegeabhängigkeit an. Jeder Punkt Unterschied ist dabei relevant (95). Zur Erklärung der Ergebnisse des Katz Index siehe **Tabelle 18**.

Tabelle 18: Items und Bewertung des Katz Index

Items	Bewertung (ja = 1, nein = 0)
1. Alleine baden	Ja/Nein
2. Alleine anziehen	Ja/Nein
3. Alleine zur Toilette	Ja/Nein
4. Alleine einen Transfer machen	Ja/Nein
5. Kontinenz	Ja/Nein
6. Alleine Essen	Ja/Nein

Plattform Nützlichkeit:

Am Tag 30, also zum zweiten Messzeitpunkt, werden die Angehörigen zur Interventionsplattform/Kontrollplattform befragt. Dabei sollen anhand von fünf Fragen zum einen die Nutzung abgefragt werden und zum anderen auch Erfahrungen oder Verbesserungswünsche erhoben werden. Die Fragen zur subjektiven Plattform-Nützlichkeitsbewertung sind in **Tabelle 19** ersichtlich.

Tabelle 19: Fragebogen zur subjektiven Bewertung der Informationsplattform

Frage	Bewertung
1. Wie übersichtlich finden Sie die Homepage?	Skala von 0 (überhaupt nicht) bis 10 (ausgezeichnet)
2. Wie informativ (Inhalte gut verständlich) war die Homepage für Sie?	Skala von 0 (überhaupt nicht) bis 10 (ausgezeichnet)
3. Was hat Ihnen an der Homepage nicht gut gefallen?	Bitte schreiben Sie uns Ihre Meinung: Freitext
4. Was hat Ihnen an der Homepage besonders gut gefallen?	Bitte schreiben Sie uns Ihre Meinung: Freitext
5. Würden Sie die Plattform anderen betroffenen Familien/Betroffenen empfehlen?	Skala von 0 (überhaupt nicht) bis 10 (ausgezeichnet)

Erfassung von soziodemografischen Daten

Es werden soziodemografische Daten der Angehörigen erhoben. Darunter fallen neben Alter und Geschlecht auch Fragen zu den Lebensumständen und der Wohnsituation.

Nutzerinnen-Statistik der Webseite

Studien, bei denen Personen nach ihrer persönlichen Meinung oder nach ihrem persönlichen Empfinden gefragt werden, beinhalten subjektive Antworten. Oftmals kommt hinzu, dass diese befragten Personen möglicherweise sozial erwünschte Antworten geben. Sozial erwünschte Antworten sind Antworten, bei denen die StudienteilnehmerInnen je nach Persönlichkeit mehr oder weniger das antworten, was sie glauben, was von ihnen erwartet wird. Wenn sie also eine Webseite erhalten, um diese zu testen und sie dann gefragt werden, wie oft sie auf dieser Seite waren, könnte es sein, dass sie angeben, öfter auf dieser Seite gewesen zu sein, als sie es tatsächlich waren. Im Fall dieser Studie ist die Nutzung der Webseite die Basis, auf der eine Verbesserung der individuellen Situation der Angehörigen erhofft wird. Es wird erwartet, dass die Randomisierung einen möglichen „Bias“ reduzieren kann. Jedoch ist es von großem Interesse, ob überhaupt und wie oft Personen tatsächlich die Testseiten besuchen und was sie davon tatsächlich nutzen. Auf Basis der Studienergebnisse kann dann evaluiert werden, ob eine Person auf einer bestimmten Seite (Interventionsseite/Kontrollseite) war und wenn ja, wie oft sie dort war und welche Seite im Detail angeschaut wurde. Diese Erkenntnisse sind in jedem Studienausgangsszenario von Interesse.

3.4.2.8 Messzeitpunkte und Methoden

Die Messzeitpunkte der gegenständlichen Studie orientieren sich an der Studie von Lautrette et al. 2007 (27).

Erfassungen bei den Angehörigen:

IES, HADS-D und Katz-Index werden am Tag 0, am Tag 30, am Tag 90 und am Tag 365 erhoben. Am Tag 0 erfolgen persönliche Interviews, anschließend werden Telefoninterviews durchgeführt. Die Nützlichkeit (für Angehörige) der Webseite wird ausschließlich am Tag 30 telefonisch erhoben. Die User-Statistik wird bis Tag 30 und dann über 365 Tage ausgewertet.

In **Tabelle 20** werden alle Assessments und ihre Erhebungszeitpunkte im Detail dargestellt.

Tabelle 20: Übersicht über die Erhebungen bei dem RCT nach Art und Zeitpunkt

Assessment	1-2 Tage vor Tag 0	Tag 0	Tag 30	Tag 90	Tag 365
Angehöriginnen- information und Einverständniserklärung	x				
Ein- und Ausschlusskriterien		x			
Einverständniserklärung unterschreiben		x			
Randomisierung		x			
Soziale Daten/Lebensumstände (Angehörige und PatientInnen)		x	x	x	x
IES		x	x	x	x
HADS-D		x	x	x	x
Katz Index		x	x	x	x
Karnofsky Index		x	x	x	x
Plattformnutzlichkeit			x		

3.4.2.9 Datenverwaltung

Die Datenverwaltung erfolgt über das Programm Clincase. Alle Daten, die erhoben werden, werden in Clincase eingegeben. Die Grundlage dafür bildet das Case Report Form (CRF), welches alle zu erhebenden Daten chronologisch aufgelistet hat. Davon ausgenommen sind Daten, wie beispielsweise Name, Geburtsdatum, Adresse. Diese Daten werden separat im

Quelldatenblatt gespeichert. Keine der in Clincase eingegebenen Daten lassen direkten Rückschluss auf die StudienteilnehmerInnen zu.

3.4.2.10 Studienablauf

Primär werden die Angehörigen und PatientInnen auf der Intensivstation von den Studien-MitarbeiterInnen auf Ein- und Ausschlusskriterien gescreent. Sind Ausschlusskriterien zu-treffend, erfolgt ein Eintrag in den „Enrollment and Screening log“. Sind alle Einschlusskri-terien erfüllt, erfolgt ein Eintrag in den „Enrollment and Screening log“ und die Randomi-sierung der Angehörigen in die Interventions- oder Kontrollgruppe erfolgt. Anschließend erfolgen die Erhebungen zu Tag 0, Tag 30, Tag 90 und Tag 365. Siehe dazu auch **Abbildung 13**.

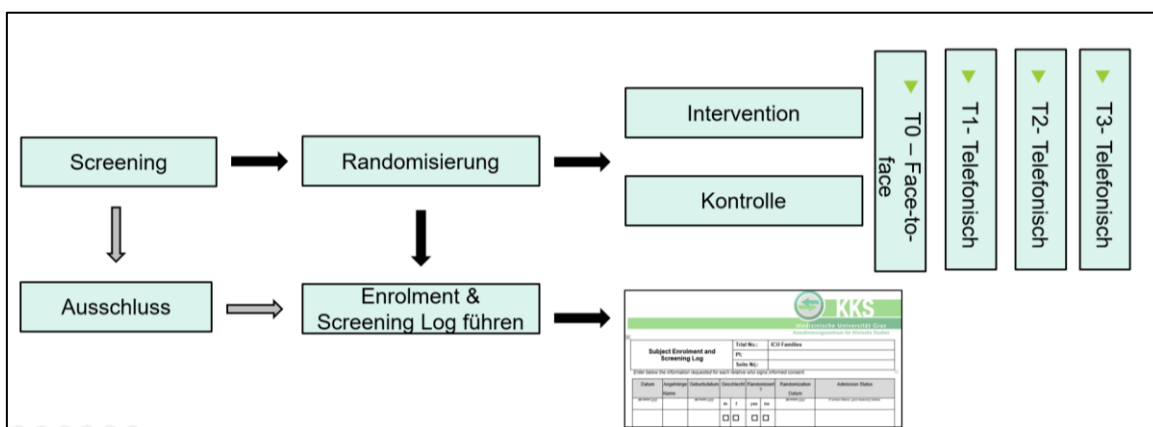


Abbildung 13: Flow-Chart des RCT

3.4.2.11 Statistische Methoden

Die Auswertung des RCT erfolgt über das Institut für Medizinische Informatik, Statistik und Dokumentation (IMI) in Graz. Dabei werden kontinuierliche Variablen als Mittelwert/Standardabweichung, Median/Interquartilbereich und kategoriale Variablen als Häufigkeiten angegeben. Parameter wie Alter, Geschlecht, krankheitsbezogene Daten (Aufenthaltsdauer auf der ICU/im Spital, Wiederaufnahme auf der ICU, Sterblichkeit, Haupt- und Nebendiagnosen, mechanische Beatmung, Vasopressoren und operative Eingriffe) und soziale Daten/Lebensumstände werden zur Charakterisierung der Stichprobe mittels deskriptiver Statistik analysiert.

Schließende Statistik wird wie folgt benutzt: Gruppenvergleiche von kontinuierlichen Variablen sollen mittels t-Test bzw. Mann-Whitney-U-Test durchgeführt werden, kategoriale Variablen mittels Chi-Quadrat-Test oder Fisher's Exact Test. Alle Verfahren werden beidseitig analysiert mit einem Signifikanzniveau von 5%.

Sollten Daten fehlen, werden diese telefonisch nachgefragt, sofern im Toleranzbereich der Messungen. Sollten diese Daten nicht mehr erhebbar sein, werden keine Daten extrapoliert.

3.4.2.12 Sample Size Bestimmung

Auf der Basis einer vorangegangenen Studie mit einem ähnlichen Design und papierbasierter Kommunikationsintervention von Lautrette et al. 2007 in Frankreich (27) wird davon ausgegangen, dass sich Symptome einer PTSD (gemessen durch die IES) um 30% verbessern. Ausgangswert dafür sind die Werte, die bei Tag 0 erhoben werden. Unter Annahme einer gemeinsamen Standardabweichung von ± 18 , sind bei einem 2-seitigen t-Test bzw. Mann-Whitney-U-Test mit Type I Error von 0.05, $n=49$ pro Gruppe notwendig, um eine Power von 90% zu erreichen. Unter Berücksichtigung eines Drop-outs von ca. 10% werden insgesamt 110 Angehörige von 110 PatientInnen in die Studie eingeschlossen (pro Gruppe 55 Angehörige). Gesamthaft werden in allen Zentren (Graz, Wien, Bern, Innsbruck) 110 Angehörige eingeschlossen.

3.4.2.13 Ablauf der Einladung zur Studienteilnahme

Den Angehörigen wird die Studie mündlich und schriftlich durch die StudienmitarbeiterInnen erklärt und es wird um die Zustimmung angefragt. Die Angehörigen erhalten Bedenkzeit, um der Studie zuzustimmen oder sie abzulehnen. Siehe dazu auch Kapitel 8.4.2.8.

3.4.2.14 Intervention

Die Intervention stellt die interaktive Informationsplattform (kurz Webseite) des ICU-Families-Projekts dar.

3.4.2.15 Kontrollintervention

Bei dem Kontrollprodukt handelt es sich ebenfalls um eine Informationsplattform, allerdings enthält diese nur die Standard-Online-Informationen, welche bereits zum jetzigen Zeitpunkt auf der jeweiligen Web-Seiten der Kliniken (Graz, Wien, Bern, Innsbruck) zu finden sind. Das Design (Farbe, Design, Einstieg in die Plattform) des Kontrollprodukts, ist dem Interventionsprodukt angepasst.

3.4.2.16 Studienzentren

Diese Studie wurde primär für das Zentrum Graz mit zwei Intensivstationen geplant. Aufgrund der positiven Berichterstattung haben sich weitere Zentren zur Teilnahme entschlossen. Als erstes zusätzliches Zentrum hat sich das Inselspital in der Schweiz gemeldet. Als zweites zusätzliches Zentrum das Allgemeine Krankenhaus in Wien (AKH) und als drittes zusätzliches Zentrum die Universitätsklinik von Innsbruck zusammen mit der Privat Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik (UMIT). Im Folgenden sind die Studienzentren mit allen ZentrumsleiterInnen und ZentrumsmitarbeiterInnen angeführt.

Tabelle 21: Auflistung der aktuellen Studienzentren

Zentrum	MitarbeiterInnen in den Zentren
1. Graz	
A. Allgemeine Intensivstation	Philipp Eller
	Karin Amrein
	Florian Eisner
	Magdalena Hoffmann
B. Kardiologische Intensivstation	Dirk von Lewinski
2. Wien	Adelbert Bachlechner
	Patrik Heindl
3. Bern	Marie-Madlen Jeitziner
	Jörg C. Schefold
4. Innsbruck	Gerhard Müller
	Erwin Adrigan
	Andreas Peer
	Eva-Maria Melsheimer

3.4.2.17 Angehörigen- und PatientInneninformation

Die Angehörigen erhalten eine Information (Informed Consent) zur Studie. An diese Information ist das Aufklärungsgespräch gebunden. Der Patient/Die Patientin wird, sobald der Genesungsverlauf dies zulässt und er/sie sich noch auf der Intensivstation befindet, angefragt, ob seine/ ihre Daten aus der Krankengeschichte und die Informationen aus den Interviews der Angehörigen zur eigenen Person genutzt werden dürfen. Wenn der Patient/die Patientin nachträglich die Fortführung der Studie ablehnt, wird er/sie aus der Studie ausgeschlossen und es finden keine weiteren studienbedingten Maßnahmen statt. Bis zu diesem Zeitpunkt erhobene Daten werden anonymisiert.

3.4.2.18 Vertraulichkeit und Sicherheit für StudienteilnehmerInnen

Die Studienleitung bestätigt, dass das Recht auf Würde, Vertraulichkeit und Gesundheit der Studienteilnehmenden eingehalten wird und dass das Studienteam geltende Datenschutzgesetze respektieren wird. Alle getroffenen Vereinbarungen mit den StudienteilnehmerInnen werden eingehalten. Medizinische Informationen, die im Rahmen der Studie von individuellen Studienteilnehmenden erhoben werden, sind vertraulich und die Weitergabe an Dritte ist verboten. Die Vertraulichkeit für Studienteilnehmende wird sichergestellt durch den Gebrauch von Codes (Verschlüsselung) zum Identifizieren medizinischer Informationen in der Datenbank. Den StudienteilnehmerInnen werden gemäss der Reihenfolge ihrer Aufnahme in die Studie Codes zugewiesen: die Nummern 1, 2, 3 usw. und das Geburtsjahr (JJJJ). Die Quelldatenblätter mit den Originaldaten verbleiben in den jeweiligen Studienzentren beim Studienteam. Nur am Quelldatenblatt sowie im Studienhauptordner sind die Originaldaten der StudienteilnehmerInnen ersichtlich. Die elektronischen Versionen der Quelldatenblätter sind passwortgeschützt gespeichert.

3.4.2.19 Datenmanagementsystem im Studienablauf

Das Datenmanagement erfolgt über eine Studienmappe vor Ort, zu der nur die Studienleitung und die StudienmitarbeiterInnen Zugang haben. Die elektronischen Daten werden über Clincase verwaltet. Der Zugang zu Clincase erfolgt über einen individuellen Code für alle StudienmitarbeiterInnen. Alle anderen Daten werden vor Ort in der Studienmappe bei den PrüferInnen der Zentren aufgehoben. Die Mappen mit den Quelldatenblättern werden in einem abgeschlossenen Kasten/Raum der jeweiligen Studienzentren aufbewahrt.

Datensicherheit und Back-up

Es werden regelmässige Sicherungen der Daten durchgeführt und stehen als Backup über die Medizinische Universität Graz zur Verfügung.

Daten- und Qualitätsmanagement

Jedes Zentrum hat über einen Code Zugang zu einem elektronischen CRF (eCRF)-Formular („Clincase“), welches vom Institut für Medizinische Informatik, Statistik und Dokumentation der Medizinischen Universität Graz verwaltet wird. Clincase ist ein valides EDC

(electronic data capture) und CDM (clinical data management) System, welches alle Phasen einer Studie abdeckt. Eine Backupversion in Papierform ist für alle Zentren verfügbar.

Studienstatus

Mit Stand März 2019 sind 55 Personen in den RCT eingeschlossen. Der Abschluss dieser laufenden Studie ist für Ende 2020 geplant.

Eine detaillierte Beschreibung der vorläufigen Ergebnisse zu T0 erfolgt in **Tabelle 22**. Die zu T0 erhobenen Werte unterliegen noch keiner Intervention im Sinne dieses RCT.

Tabelle 22: Studienstatus 2019 März

Studienstatus März 2019		
Studienzentren-Übersicht		
Zentrum	Studienstart	Anzahl der TeilnehmerInnen
- Graz	15.09.2017	11
- Bern	15.11.2017	37
- Wien	20.06.2018	8
- Innsbruck (EK-Einreichung bereits erfolgt)	-	0
Summe		55
Beschreibung der StudienteilnehmerInnen		
Angehörige	Anzahl/Mittelwert	
Geschlecht		
- Weiblich	43	
- Männlich	12	
Alter in Jahren		
- Mittelwert	45,8	
Lebt mit dem/der PartnerIn		
- Ja	32	
- Nein	23	
Wohnt in einer Stadt mit > 50.000 EinwohnerInnen		
- Ja	13	
- Nein	42	
Kinder unter 18 Jahre		
- Ja	13	
- Nein	42	
Berufstätig		
- Ja	44	
- Nein	12	
War bei dem Ereignis dabei, dass zur Aufnahme auf die ICU geführt hat		
- Ja	19	
- Nein	36	
IES-Score (T0)		
- Mittelwert	28,2	
HADS-D-Score (T0)		
- Mittelwert	16,7	

Anbei finden sich Beispiele aus den Einträgen der StudienteilnehmerInnen in das Forum der Informationsplattform der laufenden Studie. Das Studienteam antwortete bisher auf jeden einzelnen Eintrag in das Forum der Informationsplattform.

Veröffentlicht am: 02 Mai 2018 07:29 Uhr

„Als erstes einen grossen und riesigen Dank an das Team der Intensivstation. Die Leute dort machen einen tollen Job. Fragen konnten jederzeit gestellt werden und fast alles wurde fast zu jeder Zeit möglich gemacht. Merci vii mau. Vielleicht noch das: Es wäre toll, wenn es um die Insel in Bern eine Grünfläche geben würde wo man sich ausruhen könnte. Auch ein Wasserspänder auf der Intensiv wäre eine tolle Sache“. (wörtliches Zitat aus dem Forum)

Verfasst am: 13 Jän 2019 12:41 Uhr

„Wir haben sehr darauf geschaut das niemand der sich nur ansatzweise krank fühlt zu Besuch kommt. Ich denke auch wir können einen Beitrag dazu leisten unsere Lieben so zu schützen“. (wörtliches Zitat aus dem Forum)

Verfasst am: 13 Jän 2019 12:25 Uhr

„Ich habe angefangen jeden Tag bei dem ich bei meinem Angehörigen war für mich zu Hause fest zu halten. Dies hilft mir sehr. mir der Situation umzugehen. Und ich hoffe es wird meinem Angehörigen auch eine sicht der Situation zeigen wie wir das erlebt haben“. (wörtliches Zitat aus dem Forum)

Verfasst am: 27 Jän 2019 17:33 Uhr

„Es ist ein rissen Schrit und eine grosse Erleichterung das Wir überhaupt so weit kämen. Auch wir danken der Intensivpflege von Herzen für die sehr gute Pflege. Unser Angehöriger ist auf Rehabilisation verlegt worden und macht rissen vortschritte es ist ein Wunder wir könten die ganze Welt umarmen so glücklich sind wir“. (wörtliches Zitat aus dem Forum)

Verfasst am: 27 Jän 2019 18:00 Uhr

„Es ist sehr schwierig zu verstehen was ist wirklich passiert tagsüber und was ist der verwirrtheit. Oder wie gehen wir damit um das Vergangeneit und Gegenwart vermischt werden. Oder Besuche erzählt werden die nicht statt fanden von Familienangehörigen oder Bekanten. Oder gesagt wird es wollte jemanden zum Fensterherein steigen „das Patientenzimmer ist im 2 Stock“. (wörtliches Zitat aus dem Forum)

Verfasst am: 27 Jän 2019 18:14 Uhr

„Das Essen war lange ein grosses Problem. Schluckbeschwerden nach dem Luftrörenschnit es brauchte viel gutes Zureden. Die Schlucktherapeuten gaben alles. Ich denke es war auch eine gewisse Angst wieder das Essen zu lernen, als es von Tag zu Tag besser ging kam der Hunger langsam zurück auch wen das Essen am Anfang nur püriert war. Es brauch Zeit und sehr viel Geduld“. (wörtliches Zitat aus dem Forum)

4 Diskussion - Beantwortung der Forschungsfragen

Das Hauptziel des ICU-Families-Projekts war die Beantwortung der gestellten Forschungsfragen und die Unterstützung der schwer belasteten Angehörigen in ihrer Lebenswelt und bei der Bewältigung der kritischen Erkrankung der PatientInnen.

Um diese Forschungsfragen zu beantworten, war es notwendig, das Projekt in drei Phasen aufzuteilen. Die Intervention zur Unterstützung der betroffenen Angehörigen musste erst entwickelt werden. Eine Übersetzung einer anderen Informationsseite war inhaltlich unmöglich, da beispielweise das Gesundheitssystem in England oder etwa in Italien ganz andere Rahmenbedingungen hat.

4.1 Forschungsfrage 1: Welche Informationen benötigen Angehörige von kritisch Kranken?

Zur Beantwortung dieser Frage wurde eine multidisziplinäre Erhebung durchgeführt. Dabei wurden Informationsthemen nach Priorität bewertet. Anschließend wurden die Aussagen der medizinischen ExpertInnen und die der Angehörigen verglichen.

Information ist für die Angehörigen sehr wichtig

Zum einen bewerteten die Angehörigen die einzelnen Themen durchgehend höher als die medizinischen ExpertInnen, zum anderen stimmte die Priorisierung der einzelnen Themen zwischen den Befragten kaum überein. Kein einziges der fünf wichtigsten Themen der Angehörigen war in der Top-10-Themen der MedizinerInnen enthalten, aber auch die Überschneidung bei den anderen medizinischen ExpertInnen war bescheiden. Die hier von den Angehörigen für sie subjektiv eingeschätzte Wichtigkeit überschneidet sich nur in kleinen Bereichen mit der Einschätzung der medizinischen ExpertInnen.

Angehörige haben andere (und/oder zusätzliche) Informationsbedürfnisse – anders als von den medizinischen ExpertInnen eingeschätzt

Die unterschiedliche Wahrnehmung der Bedürfnisse der Angehörigen kann die Zufriedenheit reduzieren, aber auch Ängste und Sorgen erhöhen, wenn Fragen nicht oder nur inadäquat beantwortet werden. Hierzu schrieb Strickler 2008 in einer Untersuchung in Bern, mit dem Titel „Family satisfaction in the intensive care unit: what makes the difference?“ folgendes in seiner Conclusio:

“...Even though satisfaction was generally rated good, our data suggest that there are opportunities for improvement, most notably with respect to emotional support for proxies, providing understandable, complete, consistent information and coordination of care...”(96)

Auch Padilla-Fortunatti et al. stellten 2018 in einer Studie an 251 Angehörigen in Chile fest, dass neben „Sicherheit“ die „Information“ das wichtigste Bedürfnis der Angehörigen von IntensivpatientInnen darstellt (97). Die Nichterfüllung der Informationsbedürfnisses hat auch zur Folge, dass die Zufriedenheit der Angehörigen sinkt (98).

Buenos et al. 2018 berichten in seiner Studie an 41 spanischen ICUs, dass die wichtigsten Themen für Angehörige die Prognose der PatientInnen und der Schweregrad der Erkrankung der PatientInnen war, aber auch, dass der Informationsbedarf ganz allgemein viel höher als erwartet war. Angehörige der Gesundheitsberufe unterschätzten die Bedeutung vieler Fragen, die Angehörige haben. Die Angehörigen waren der Meinung, dass die meisten ihrer Anliegen entweder von ÄrztInnen oder Pflegepersonen gelöst werden können (57).

Nicht zuletzt sollte hier das Angebot für Information von den medizinischen ExpertInnen kommen, da es auch zahlreiche Barrieren für das Fragen oder das Ansprechen von Sorgen und Ängsten (das sogenannte Speaking-Up) bei den Angehörigen gibt. Bell et al. beschreiben 2018 in ihren Forschungsergebnissen, dass etwa die Hälfte aller PatientInnen und Familien zögerten, sich über mögliche Fehler zu äußern, obwohl die Sicherheit der PatientInnen in Gefahr war oder dies ihr Engagement einschränkte. Von den PatientInnen wahrgenommene Barrieren beim Sprechen auf der Intensivstation sind mechanistisch (wie man es macht), kontextuell (Team ist zu beschäftigt) und kulturell (Angst davor, ein Unruhestifter zu sein). Dies trifft möglicherweise auch auf die Angehörigen zu. Informations- bzw. Bildungsstrategien sollten sowohl die PatientInnen als auch Familien ermutigen und unterstüt-

zen, ihre Anliegen mit klaren Schritten und einer echten Einladung zu äußern und die MedizinerInnen darauf vorzubereiten, sinnvoll zu reagieren, wenn die PatientInnen und ihre Angehörigen sprechen (99). Nicht nur was das medizinische Personal sagt, ist von Bedeutung, sondern auch die unbeantworteten Fragen bzw. die Fragen, die sich die Angehörigen schlussendlich nicht zu fragen trauen. In einer Studie von Anderson et al. wurde 2009 beschrieben, dass es bei den Angehörigen einen Zusammenhang zwischen einer „passiven Rolle bei Entscheidungen spielen“ und dem Auftreten von Angst und Depression gibt (100). Es ist bereits gut dokumentiert, dass Angehörige häufig im Internet nach Informationen suchen, was auch die klinische Erfahrung bestätigt. Oft kommt es dadurch aber zu noch mehr Verunsicherung, da die verfügbaren Informationen teils falsch oder auch nicht für die eigene Situation zutreffend sind. Eine validierte, von den behandelnden medizinischen ExpertInnen empfohlene Anlaufstelle erscheint daher als gute Möglichkeit, diesen Bedarf nach Basisinformationen abzudecken.

4.2 Forschungsfrage 2: Wie kann Information für Angehörige von kritisch Kranken auf die Bedürfnisse von Angehörigen angepasst werden und jederzeit verfügbar sein?

Zur Beantwortung dieser Frage wurde aufbauend auf den Ergebnissen von Phase 1 in der zweiten Projektphase eine Informationsplattform entwickelt. Diese wurde anschließend mit 10 medizinischen Laien und 10 medizinischen ExpertInnen getestet.

Die wichtigsten Ergebnisse der Usability-Testung waren eine qualitative Liste, die im Detail die Herausforderungen der medizinischen Laien und medizinischen ExpertInnen bei der Bedienung der Informationsplattform aufzeigte.

Die medizinischen Laien wünschen sich mehr Bildmaterial.

Die ExpertInnen zeigen bei der Usability-Testung ebenso Herausforderungen bei der Lösung der Testaufgaben. Die ExpertInnen empfahlen, die Informationsplattform mit einem Mittelwert von 9,1 (Ratingskala 0 = nicht gut, 10 = sehr gut).

Die Informationsplattform wird von den medizinischen ExpertInnen für Angehörige von kritisch Kranken empfohlen.

Auf Basis dieser Erkenntnisse wurde die Plattform überarbeitet und für eine Testung an Angehörigen von IntensivpatientInnen im Rahmen des RCT freigeschaltet. Die Informationsplattform steht nun passwortgeschützt 24 Stunden für die Angehörigen von IntensivpatientInnen (derzeit noch ausschließlich im Rahmen des RCT) bereit.

4.3 Forschungsfrage 3: Hat validierte und gut verständliche Online-Information eine positive Wirkung auf Angehörige von kritisch Kranken?

Zur Beantwortung der dritten Frage wurden zwei Studien geplant. In der ersten multizentrischen (Pilot)-Studie (Run-In-Phase), wurden Angehörige von IntensivpatientInnen anhand der IES zu zwei Zeitpunkten befragt. Die Ergebnisse zeigen eine massive Belastung der Angehörigen zu beiden Testzeitpunkten auf. Bemerkenswert ist, dass insbesondere zum ersten Messzeitpunkt Frauen schwerer betroffen sind. Die Werte zwischen Männern und Frauen gleichen sich bei der zweiten Messung wieder an. Weiters war zu beobachten, dass insbesondere die Angehörigen, die bei dem Ereignis dabei waren, welches zur Aufnahme auf die Intensivstation geführt hat, auch schwerer betroffen waren.

Mehr als die Hälfte der Angehörigen von IntensivpatientInnen hatte klinisch relevante Symptome.

Worauf sich diese Studie nicht konzentriert hat, sind die zahlreichen anderen Probleme und Herausforderungen, unter denen Angehörige leiden, wenn ein geliebtes Familienmitglied an einer schweren kritischen Erkrankung leidet. Die Frage der sozialen Sicherheit, der finanziellen Sicherheit, des möglichen Verlustes des Partners, der womöglich Vater oder Mutter von Kindern ist oder möglicherweise andere Familienmitglieder versorgt hat, konnte hier noch nicht berücksichtigt werden.

Die Angehörigen leiden unter zahlreichen Sorgen durch die Aufnahme eines Familienmitglieds auf die Intensivstation – Angehörige haben existentielle Ängste.

Die zweite Studie in der dritten Phase des ICU-Families-Projekts war primär nur für Graz geplant und läuft aktuell aufgrund des großen Interesses in insgesamt vier Studienzentren in Österreich und der Schweiz. Es wird der Einfluss der erstellten Informationsplattform im Vergleich zu einer „Placebo“-Plattform auf den IES und weitere Endpunkte untersucht. Bis zum Zeitpunkt März 2019 wurden 55 von 110 Angehörigen in die Studie eingeschlossen. Eine Entblindung der Studie kann erst nach Abschluss der Studie durchgeführt werden, so dass eine vollständige Beantwortung der dritten Forschungsfrage zurzeit noch nicht möglich ist.

Bisher wurden 55 von 110 Angehörigen für den multizentrischen RCT rekrutiert.

Aufgrund der organisatorischen, regulatorischen und logistischen Anforderungen an eine multizentrische Studie wurde später als geplant mit der Rekrutierung gestartet, zudem läuft die Rekrutierung langsamer als erhofft. Die Studienzentren berichten, dass die derzeitigen Angehörigen häufig älter sind und wenige Computerkenntnisse aufweisen. Viele Angehörige haben Deutsch nicht als Muttersprache, insbesondere in Bern und Wien. Zusätzlich sind einige PatientInnen im Rahmen der Studienzeit verstorben, was bei einigen Angehörigen zu einem Studienabbruch geführt hat. Diese Herausforderungen, neben einer mangelhaften Finanzierung der Studie trotz Einreichungen beim Fonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung (FWF), des Jubiläumsfonds der Österreichischen Nationalbank (ÖNB), sowie der Laerdal Foundation, erschweren die Rekrutierung. Zum heutigen Zeitpunkt erscheint ein Abschluss der Rekrutierung jedoch bis Ende 2020 möglich.

5 Konklusion und Ausblick

Es ist nun durch zahlreiche Studien nachgewiesen, dass Angehörige von IntensivpatientInnen massive Beeinträchtigungen hinsichtlich psychischer Symptome wie Stress, Angst und Schlafstörungen haben. Aufgrund der derzeitigen Versorgungsstrukturen wird im deutschsprachigen Raum der Versorgung von Angehörigen noch zu wenig Beachtung geschenkt. Kentish-Barnes et al. forderten schon 2009, dass eine Routineerfassung der Belastung der Angehörigen erfolgen sollte und dann abhängig von den Testergebnissen, Unterstützungsmöglichkeiten aufgezeigt werden sollten (88). Diese fehlen aber in den meisten Institutionen gänzlich. Auch Downar et al. zeigten 2014 in ihrer Arbeit zu verstorbenen IntensivpatientInnen auf, dass ein intensivmedizinisches Betreuungsscreening und Unterstützungsprogramm für die Angehörigen von Verstorbenen wünschenswert ist, obwohl es dazu noch viele Barrieren gibt (101). Lemiale et al. sprachen sich 2010 in ihrer Konklusion nach einer Studie an 284 Angehörigen von IntensivpatientInnen für einen psychiatrischen Support für die Angehörigen aus (17).

Die Probleme sind bekannt, jedoch fehlen systematisch geplante und gut strukturierte Maßnahmen.

Die im Rahmen des ICU-Families-Projekts entwickelte Informationsplattform als Ergänzung zum persönlichen Gespräch kann die mündliche Kommunikation mit den medizinischen ExpertInnen nicht ersetzen. In dem persönlichen Gespräch werden spezifische individuelle Informationen rund um die PatientInnen ausgetauscht. Auch sogenannte Familienkonferenzen zu wichtigen Entscheidungen oder eben zum aktuellen Gesundheitszustand der PatientInnen sind unersetzlich im klinischen Alltag. Die Erkenntnisse aus der ersten Studienphase zur Priorisierung der Informationsschwerpunkte können dazu beitragen, Themen für Angehörige zu priorisieren. Die interaktive Informationsplattform kann als zusätzliches Angebot für Angehörige in der Suche nach allgemeinen Informationen zu Erkrankung, Intensivstation allgemein und den durchgeführten Prozeduren fungieren.

Allgemeine Informationen können das persönliche Gespräch nicht ersetzen.

Nach Abschluss der verblindeten Studie (RCT) soll die Informationsplattform öffentlich online zugänglich sein und damit allen deutschsprachigen Angehörigen zur Verfügung gestellt werden. Wichtig dabei ist, eine regelmäßige Aktualisierung sowie eine Betreuung durch ExpertInnen. Mögliche Träger könnten die intensivmedizinischen Gesellschaften der jeweiligen Länder sein. Zusätzlich könnten Angehörige ermutigt werden, ihre Erfahrungen zu schildern, um weiteres Wissen (Forschungsdaten) zu generieren und sich auszutauschen.

Bei neuen Forschungsprojekten hinsichtlich der Verbesserung der Situation für Angehörige muss versucht werden, von Beginn an Angehörige in die Planung miteinzubeziehen. Eine interaktive Informationsplattform könnte mithelfen, die Rolle der Familie in der klinischen Praxis und in der Forschung zu stärken. Kalocsai et al. spricht hier 2018 von der Stärkung der therapeutischen Allianz zwischen PatientInnen, medizinischen ExpertInnen und der Familie (102).

Heute haben viele ältere Angehörige nur geringe Computerkenntnisse und auch oft noch kein Smartphone. Die Computerkenntnisse der kommenden Generationen und auch die Nutzung von Smartphones wird in den nächsten Jahrzehnten drastisch zunehmen. Für diese kommenden Zeiten erscheint es sinnvoll, e-Health-Plattformen zu entwickeln, die für Angehörigen und auch PatientInnen einfach anwendbar sind. Ein Beispiel dafür ist ein laufendes Projekt an der Charite in Berlin unter der Leitung von Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Claudia Spies. Das Projekt „ERIC“ – Enhanced Recovery after Intensive Care will Langzeitfolgen der intensivmedizinischen Behandlung zu verringern (<https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/eric-enhanced-recovery-after-intensive-care.66>).

Ein 2018 publizierter systematischer Review der Cochrane Library von Lewis et al. zeigt die methodischen Herausforderungen bei Kommunikations-, Informations- und Bildungsmaßnahmen in randomisierten kontrollierten Studien auf und weist auf eine noch unklare Wirkung der einzelnen Studienmaßnahmen hin. Die große Anzahl der derzeit laufenden Studien zur Angehörigenunterstützung zeigt aber die zunehmende Wichtigkeit des Themas auf. Das ICU-Families-Projekt wurde dabei in dem Review unter „ongoing studies“ erwähnt (103).

Wir erwarten in den kommenden Jahren keine großen medizinisch-technischen Neuerungen im Bereich der Intensivmedizin und -Betreuung sondern vielmehr erhoffen wir uns Neuerungen hinsichtlich der Unterstützung der Betroffenen auf sozialer und psychischer Ebene durch die Anwendung von neuen Technologien und sozialen Medien.

In der modernen Medizin werden PatientInnen und Angehörige zu PartnerInnen mit einer aktiven Rolle, insbesondere dort, wo sich Leben und Tod sehr nahe sind.



6 Literatur

1. Al-Mutair AS, Plummer V, O'Brien A, Clerehan R. Family needs and involvement in the intensive care unit: A literature review. *J Clin Nurs*. 2013;22(13–14):1805–17.
2. Belayachi J, Himmich S, Madani N, Abidi K, Dendane T, Zeggwagh AA, et al. Psychological burden in inpatient relatives: The forgotten side of medical management. *Qjm*. 2014;107(2):115–22.
3. Day A, Haj-Bakri S, Lubchansky S, Mehta S. Sleep, anxiety and fatigue in family members of patients admitted to the intensive care unit: a questionnaire study. *Crit Care*. 2013;17(3):R91.
4. Komachi MH, Kamibeppu K. Posttraumatic stress symptoms in families of cancer patients admitted to the intensive care unit: a longitudinal study. *J intensive care*. 2016;4(1):47.
5. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Lemaire F, Hubert P, Canoui P, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med*. 2001;29(10):1893–7.
6. Schmidt M, Azoulay E. Sleepless nights in the ICU: The awoken family. *Crit Care*. 2013;17(5):1–2.
7. Köse I, Zincircioğlu Ç, Öztürk YK, Çakmak M, Güldoğan EA, Demir HF, et al. Factors Affecting Anxiety and Depression Symptoms in Relatives of Intensive Care Unit Patients. *J Intensive Care Med* [Internet]. 2016 Oct 9 [cited 2018 Aug 27];31(9):611–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26168801>
8. Fergé J-L, Le Terrier C, Banydeen R, Kentish-Barnes N, Derancourt C, Jehel L, et al. Prevalence of Anxiety and Depression Symptomatology in Adolescents Faced With the Hospitalization of a Loved One in the ICU*. *Crit Care Med* [Internet]. 2018 Apr [cited 2018 Aug 17];46(4):e330–3. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29293145>
9. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005;171(9):987–94.
10. Schmidt M, Azoulay E. Having a loved one in the ICU: The forgotten family. *Curr Opin Crit Care*. 2012;18(5):540–7.

11. Rusinova K, Kukal J, Simek J, Cerny V. Limited family members/staff communication in intensive care units in the Czech and Slovak Republics considerably increases anxiety in patients' relatives--the DEPRESS study. *BMC Psychiatry*. 2014;14(1):21.
12. Netzer G, Sullivan DR. Recognizing, naming, and measuring a family intensive care unit syndrome. *Ann Am Thorac Soc*. 2014;11(3):435–41.
13. Petrínek AB, Daly BJ. Post-Traumatic Stress Symptoms in Post-ICU Family Members: Review and Methodological Challenges. Vol. 38, *Western Journal of Nursing Research*. 2016.
14. Gries CJ, Engelberg RA, Kross EK, Zatzick D, Nielsen EL, Downey L, et al. Predictors of symptoms of posttraumatic stress and depression in family members after patient death in the ICU. *Chest* [Internet]. 2010 Feb [cited 2018 Aug 28];137(2):280–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19762549>
15. Kross EK, Engelberg RA, Gries CJ, Nielsen EL, Zatzick D, Curtis JR. ICU care associated with symptoms of depression and posttraumatic stress disorder among family members of patients who die in the ICU. *Chest*. 2011;139(4):795–801.
16. Pochard F, Darmon M, Fassier T, Bollaert PE, Cheval C, Coloigner M, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *J Crit Care*. 2005;20(1):90–6.
17. Lemiale V, Kentish-Barnes N, Chaize M, Aboab J, Adrie C, Annane D, et al. Health-Related Quality of Life in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *J Palliat Med* [Internet]. 2010;13(9):1131–7. Available from: <http://www.liebertonline.com/doi/abs/10.1089/jpm.2010.0109>
18. Anderson WG, Arnold RM, Angus DC, Bryce CL. Posttraumatic stress and complicated grief in family members of patients in the intensive care unit. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2008 Nov [cited 2018 Aug 20];23(11):1871–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18780129>
19. Fumis RRL, Ranzani OT, Martins PS, Schettino G. Emotional disorders in pairs of patients and their family members during and after ICU stay. *PLoS One* [Internet]. 2015 [cited 2018 Mar 18];10(1):e0115332. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25616059>
20. Desai S V., Law TJ, Needham DM. Long-term complications of critical care. *Crit Care Med*. 2011;39(2):371–9.

21. Rawal G, Yadav S, Kumar R. Post-intensive care syndrome: An overview. *J Transl Intern Med.* 2017;
22. Ghabeesh SH Al, Abu-Snieneh H, Abu-Shahror L, Abu-Sneineh F, Alhawamdeh M. Exploring the Self-Perceived Needs for Family Members Having Adult Critically Ill Loved Person: Descriptive Study. *Health (Irvine Calif)* [Internet]. 2014 Dec 23 [cited 2018 Feb 21];06(21):3005–12. Available from: <http://www.scirp.org/journal/PaperDownload.aspx?DOI=10.4236/health.2014.621338>
23. Koukouli S, Lambraki M, Sigala E, Alevizaki A, Stavropoulou A. The experience of Greek families of critically ill patients: Exploring their needs and coping strategies. *Intensive Crit Care Nurs* [Internet]. 2018;45:44–51. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.12.001>
24. Smith CD i. S, Custard K. The experience of family members of ICU patients who require extensive monitoring: a qualitative study. *Critical care nursing clinics of North America.* 2014.
25. Fassier T, Darmon M, Laplace C, Chevret S, Schlemmer B, Pochard F, et al. One-day quantitative cross-sectional study of family information time in 90 intensive care units in France. *Crit Care Med.* 2007;35(1):177–83.
26. Isfort M (Deutsches I für angewandte P. Evaluation der Pflegebedingungen auf Intensivstationen- Ergebnisse einer Onlinebefragung von Intensivpflegenden. *PRO CARE, Springer J.* 2018;(February):20–5.
27. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med.* 2007;356(5):469–78.
28. Bouju P, Tadié JM, Uhel F, Lethueille J, Fillatre P, Lavoué S, et al. Internet use by family members of intensive care unit patients: A pilot study. *Intensive Care Med.* 2014;40(8):1175–6.
29. Timimi FK. The shape of digital engagement: health care and social media. *J Ambul Care Manage* [Internet]. 2013 [cited 2018 Aug 16];36(3):187–92. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00004479-201307000-00005>
30. Plantin L, Daneback K. Parenthood, information and support on the internet. A literature review of research on parents and professionals online. *BMC Fam Pract* [Internet]. 2009 May 18 [cited 2018 Aug 17];10:34. Available from:

- <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19450251>
31. Wilson ME, Krupa A, Hinds RF, Litell JM, Swetz KM, Akhoundi A, et al. A video to improve patient and surrogate understanding of cardiopulmonary resuscitation choices in the ICU: A randomized controlled trial. *Crit Care Med.* 2015;43(3):621–9.
 32. Bouma G, Admiraal JM, de Vries EGE, Schröder CP, Walenkamp AME, Reyners AKL. Internet-based support programs to alleviate psychosocial and physical symptoms in cancer patients: A literature analysis. *Crit Rev Oncol Hematol* [Internet]. 2015 Jul [cited 2018 Aug 16];95(1):26–37. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25701515>
 33. Cox CE, Jensen HI. The unmet need of information access for family members of ICU patients. *Intensive Care Med.* 2017;43:240–2.
 34. Nagl-Cupal M, Hager I, Mitterer M, Mayer H, Köck S. Beduerfnisse und Beduerfniserfüllung von Angehoerigen auf der Intensivstation - Eine Wiener Pilotstudie an mehreren Krankenhäusern. *Pflegewissenschaft.* 2012;(4):205–16.
 35. Embriaco N, Papazian L, Kentish-Barnes N, Pochard F, Azoulay E. Burnout syndrome among critical care healthcare workers. *Curr Opin Crit Care* [Internet]. 2007 Oct [cited 2018 Aug 19];13(5):482–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17762223>
 36. Wurm W, Vogel K, Holl A, Ebner C, Bayer D, Mörkl S, et al. Depression-burnout overlap in physicians. *PLoS One.* 2016;11(3):1–15.
 37. Le Gall JR, Azoulay E, Embriaco N, Poncet MC, Pochard F. [Burn out syndrome among critical care workers]. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine.* 2011.
 38. Poncet MC, Toullic P, Papazian L, Kentish-Barnes N, Timsit JF, Pochard F, et al. Burnout syndrome in critical care nursing staff. *Am J Respir Crit Care Med.* 2007;175(7):698–704.
 39. Sørensen K, Van Den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* [Internet]. 2012 [cited 2018 Mar 26];12:80. Available from: <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2458-12-80?site=bmcpublihealth.biomedcentral.com>
 40. Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K. Comparative Report On Health Literacy in Eight EU Member States. *Online Publ.* 2012;89.
 41. Sorensen K, Pelikan JM, Rothlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al. Health

- literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*. 2015;25(6):1–6.
42. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med* [Internet]. 2017 Jan [cited 2018 Mar 18];45(1):103–28. Available from: <http://insights.ovid.com/crossref?an=00003246-201701000-00012>
 43. Gaeeni M, Farahani MA, Seyedfatemi N, Mohammadi N. Informational support to family members of intensive care unit patients: the perspectives of families and nurses. *Glob J Health Sci*. 2015;7(2).
 44. Mistraletti G, Umbrello M, Mantovani ES, Moroni B, Formenti P, Spanu P, et al. A family information brochure and dedicated website to improve the ICU experience for patients relatives: an Italian multicenter before-and-after study. *Intensive Care Medicine*. 2016;1–11.
 45. Society of Critical Care Medicine’s. New Guidelines Seek to Promote Family-Centered Care in the ICU [Internet]. [cited 2018 Aug 19]. Available from: <https://wolterskluwer.com/company/newsroom/news/2017/01/new-guidelines-seek-to-promote-family-centered-care-in-the-icu.html>
 46. Tessin P. *Statistik Austria. Heilberufe*. 2011;63(11):48–49.
 47. Bundesministerium für Gesundheit und Frauen SI. *Verbesserung der Gesprächsqualität in der Krankenversorgung. Zielsteuerung-Gesundheit*, 2016.
 48. RIS. *Strafgesetzbuch*.
 49. Montenegro PA, Farias-Reyes D, Galiano-Gálvez MA, Quiroga-Toledo N. Visita restrictiva / Visita no restrictiva en una unidad de paciente crítico adulto. *Aquichan* [Internet]. 2016 Sep 1 [cited 2018 Aug 5];16(3):340–58. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/340/pdf>
 50. Khaleghparast S, Joolae S, Ghanbari B, Maleki M, Peyrovi H, Bahrani N. A Review of Visiting Policies in Intensive Care Units. *Glob J Health Sci*. 2015;
 51. Brach C, Keller D, Hernandez LM, Baur C, Parker R, Dreyer B, et al. Zehn Merkmale Gesundheits- kompetenter Krankenversorgungs- organisationen Zehn Merkmale Gesundheitskompetenter Krankenversorgungsorganisationen. 2012 [cited 2018 Mar 4]; Available from: http://www.ongkg.at/fileadmin/user_upload/ONGKG_Publikationen/HLO.pdf
 52. Hoffmann M, Holl AK, Burgsteiner H, Eller P, Pieber TR, Amrein K. Prioritizing information topics for relatives of critically ill patients: Cross-sectional survey

- among intensive care unit relatives and professionals. *Wien Klin Wochenschr*. 2018;130(21–22).
53. Hoffmann M, Holl AK, Burgsteiner H, Eller P, Pieber TR, Amrein K. Prioritizing information topics for relatives of critically ill patients. *Wien Klin Wochenschr* [Internet]. 2018 Aug 9 [cited 2018 Sep 12]; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30094664>
 54. Peigne V, Chaize M, Falissard B, Kentish-Barnes N, Rusinova K, Megarbane B, et al. Important questions asked by family members of intensive care unit patients. *Crit Care Med*. 2011;39(6):1365–71.
 55. Giannouli V, Mistraletti G, Umbrello M. ICU experience for patients' relatives: is information all that matters? *Intensive Care Med* [Internet]. 2017 May 24 [cited 2018 Feb 21];43(5):722–3. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28236257>
 56. Karlsson C, Tisell A, Engström A, Andershed B. Family members' satisfaction with critical care: a pilot study. *Nurs Crit Care*. 2011;16(1):11–8.
 57. Velasco Bueno JM, Alonso-Ovies A, Heras La Calle G, Zaforteza Lallemand C. Main information requests of family members of patients in Intensive Care Units. *Med Intensiva*. 2018;42(6):337–45.
 58. McKiernan M, McCarthy G. Family members' lived experience in the intensive care unit: A phenomenological study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2010;26(5):254–61.
 59. Söderström IM, Saveman BI, Benzein E. Interactions between family members and staff in intensive care units-An observation and interview study. *Int J Nurs Stud*. 2006;43(6):707–16.
 60. Wong P, Liamputtong P, Koch S, Rawson H. Families' experiences of their interactions with staff in an Australian intensive care unit (ICU): A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs* [Internet]. 2015;31(1):51–63. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2014.06.005>
 61. Curtis JR, Ciechanowski PS, Downey L, Gold J, Nielsen EL, Shannon SE, et al. Development and evaluation of an interprofessional communication intervention to improve family outcomes in the ICU. *Contemp Clin Trials*. 2012;33(6):1245–54.
 62. Azoulay E, Chaize M, Kentish-Barnes N. Involvement of ICU families in decisions: fine-tuning the partnership. *Ann Intensive Care*. 2014;4:37.
 63. Nagl-Cupal M, Hager I, Mitterer M, Mayer H, Köck S. Needs and need met of family members in the intensive care unit - A multicenter study. *Pflegewissenschaft*.

- 2012;14(4):206-216 11p.
64. K. S, S. V den B, J.M. P, J. F, G. D, Z. S, et al. Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health* [Internet]. 2013;13:948. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed15&NEWS=N&AN=605521735>
 65. Al-Mutair AS, Plummer V, Clerehan R, O'Brien A. Needs and experiences of intensive care patients' families: A Saudi qualitative study. *Nurs Crit Care*. 2014;19(3):135–44.
 66. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low health literacy and health outcomes: An updated systematic review. Vol. 155, *Annals of Internal Medicine*. 2011. p. 97–107.
 67. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, Le Gall JR, et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med*. 2001 Jan;163(1):135–9.
 68. Scheunemann LP, McDevitt M, Carson SS, Hanson LC. Randomized, controlled trials of interventions to improve communication in intensive care: A systematic review. *Chest*. 2011;139(3):543–54.
 69. BMGF; ÖPGK. *Werkzeugkoffer zu Gute Gesundheitsinformation Österreich*. 2017.
 70. Griffiths KM, Mackinnon AJ, Crisp DA, Christensen H, Bennett K, Farrer L. The Effectiveness of an Online Support Group for Members of the Community with Depression: A Randomised Controlled Trial. *PLoS One*. 2012;
 71. Garrouste-Orgeas M, Coquet I, Périer A, Timsit J-F, Pochard F, Lancrin F, et al. Impact of an intensive care unit diary on psychological distress in patients and relatives*. *Crit Care Med*. 2012;40(7):2033–40.
 72. Jones C, Bäckman C, Griffiths RD. Intensive care diaries and relatives' symptoms of posttraumatic stress disorder after critical illness: a pilot study. *Am J Crit Care*. 2012;
 73. Ullman AJ, Aitken LM, Rattray J, Kenardy J, Le Brocque R, Macgillivray S, et al. Diaries for recovery from critical illness. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;
 74. Krug S. *Rocket surgery made easy. do-it Yours Guid to Find fixing usability Probl* New Riders, Canada. 2010;
 75. Nielsen J. *Usability Engineering*. Acad Press. 1993;

76. Jaspers MWM. A comparison of usability methods for testing interactive health technologies: Methodological aspects and empirical evidence. *Int J Med Inform.* 2009 May;78(5):340–53.
77. Bastien JMC. Usability testing: a review of some methodological and technical aspects of the method. *arXiv.org.* 2010;
78. Kushniruk AW, Patel VL. Cognitive and usability engineering methods for the evaluation of clinical information systems. *J Biomed Inform [Internet].* 2004 Feb [cited 2018 May 24];37(1):56–76. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15016386>
79. Lühnen, J., Albrecht M, Steckelberg A. Impressum. *Leitlinie Evidenzbasierte Gesundheitsinformation.* 2017.
80. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Crit Care Med.* 2007 Feb;35(2):605–22.
81. Heer G, Kluge S. Kommunikation in der Intensivmedizin. *Medizinische Klin - Intensivmed und Notfallmedizin [Internet].* 2012;(April 2012). Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00063-011-0060-3>
82. Hoffmann M. PSYCHOLOGICAL SYMPTOMS IN RELATIVES OF ICU-PATIENTS: A MULTI-CENTRE STUDY ; ESICM LIVES 2018. In: *Intensive Care Medicine Experimental.* 2018. p. 40.
83. Horowitz M, Wilner N, Alvarez W. Impact of event scale: A measure of subjective stress. *Psychosom Med.* 1979;
84. Van Der Ploeg E, Mooren TTM, Van Der Velden PG, Kleber RJ, Brom D. Construct Validation of the Dutch Version of the Impact of Event Scale. *Psychol Assess.* 2004;16(1):16–26.
85. Sundin EC, Horowitz M. Impact of Event Scale: psychometric properties. *Br J Psychiatry.* 2002;180(3):205–9.
86. Jones C, Skirrow P, Griffiths RD, Humphris GH, Ingleby S, Eddleston J, et al. Rehabilitation after critical illness: A randomized, controlled trial. *Crit Care Med [Internet].* 2003 Oct [cited 2018 Aug 20];31(10):2456–61. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14530751>
87. Alfheim HB, Hofsø K, Småstuen MC, Tøien K, Rosseland LA, Rustøen T. Post-traumatic stress symptoms in family caregivers of intensive care unit patients: A

- longitudinal study. *Intensive Crit Care Nurs* [Internet]. 2018; Available from: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.05.007>
88. Kentish-Barnes N, Lemiale V, Chaize M, Pochard F, Azoulay É. Assessing burden in families of critical care patients. *Crit Care Med* [Internet]. 2009 Oct [cited 2018 Aug 17];37(10 Suppl):S448–56. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20046134>
 89. Hwang DY, Yagoda D, Perrey HM, Currier PF, Tehan TM, Guanci M, et al. Anxiety and depression symptoms among families of adult intensive care unit survivors immediately following brief length of stay. *J Crit Care* [Internet]. 2014 Apr [cited 2017 Jul 17];29(2):278–82. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0883944113004681>
 90. Kleinpell RN FAAN FCCM RM. Improving communication in the ICU. *Hear Lung J Acute Crit Care*. 2014;43:87.
 91. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;
 92. Villoria E, Lara L. Assessment of the Hospital Anxiety and Depression Scale for cancer patients. *Rev Med Chil* [Internet]. 2018 Mar [cited 2018 Sep 25];146(3):300–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29999099>
 93. Beekman E, Verhagen A. Clinimetrics: Hospital Anxiety and Depression Scale. *J Physiother* [Internet]. 2018;64(3):198. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1836955318300456>
 94. Timmermann C. ‘Just give me the best quality of life questionnaire’: the Karnofsky scale and the history of quality of life measurements in cancer trials. *Chronic Illn* [Internet]. 2013 Sep [cited 2018 Sep 26];9(3):179–90. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23239756>
 95. Katz Index of Independence in Activities of Daily Living. *Geriatr Nurs (Minneap)* [Internet]. 2000 Mar 1 [cited 2018 Nov 8];21(2):109. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0197457200700152>
 96. Stricker KH, Kimberger O, Schmidlin K, Zwahlen M, Mohr U, Rothen HU. Family satisfaction in the intensive care unit: What makes the difference? *Intensive Care Med*. 2009;35(12):2051–9.
 97. Padilla-Fortunatti C, Rojas-Silva N, Amthauer-Rojas M, Molina-Muñoz Y. Needs of relatives of critically ill patients in an academic hospital in Chile. *Enferm Intensiva*. 2018;

98. Khalaila R. Patients' family satisfaction with needs met at the medical intensive care unit. *J Adv Nurs* [Internet]. 2013 May 1 [cited 2018 Aug 17];69(5):1172–82. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2648.2012.06109.x>
99. Bell SK, Roche SD, Mueller A, Dente E, O'Reilly K, Sarnoff Lee B, et al. Speaking up about care concerns in the ICU: Patient and family experiences, attitudes and perceived barriers. *BMJ Qual Saf*. 2018;27(11):928–36.
100. Anderson WG, Arnold RM, Angus DC, Bryce CL. Passive decision-making preference is associated with anxiety and depression in relatives of patients in the intensive care unit. *J Crit Care* [Internet]. 2009;24(2):249–54. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcrc.2007.12.010>
101. Downar J, Barua R, Sinuff T. The desirability of an Intensive Care Unit (ICU) Clinician-Led Bereavement Screening and Support Program for Family Members of ICU Decedents (ICU Bereave). *J Crit Care* [Internet]. 2014;29(2):311.e9-311.e16. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcrc.2013.11.024>
102. Kalocsai C, Amaral A, Piquette D, Walter G, Dev SP, Taylor P, et al. "It's better to have three brains working instead of one": a qualitative study of building therapeutic alliance with family members of critically ill patients. *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1):1–9.
103. Evans DJW, Lewis SR, Alderson P, Smith AF. Information or education interventions for adult intensive care unit (ICU) patients and their carers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;
104. Hoffmann M, Taibinger M, Holl AK, Burgsteiner H, Pieber TR, Eller P, et al. Onlineinformation für Angehörige von kritisch KrankenOnline information for relatives of critically ill patients. *Medizinische Klin - Intensivmed und Notfallmedizin*. 2018;114(2):166–72.
105. Hoffmann M, Holl AK, Burgsteiner H, Eller P, Pieber TR, Amrein K. Prioritizing information topics for relatives of critically ill patients: Cross-sectional survey among intensive care unit relatives and professionals. *Wien Klin Wochenschr*. 2018;130(21–22).

7 Anhang

Im Anhang befinden sich zusätzliche Informationen zum Dissertationsprojekt.

7.1 Disclosures und Acknowledgements

Das Projekt wurde in den einzelnen Phasen von unterschiedlichen Institutionen, Vereinen und Firmen unterstützt.

In der ersten Phase erhielt das Projekt 2016 einen Kurzvortragspreis der Österreichischen Gesellschaft für Internistische Medizin (ÖGIM). Dieser wurde im Rahmen eines Kurzvortrags in Salzburg vergeben.

In der zweiten Phase des Projekts gab es eine einmalige Unterstützung der Firma Baxter und der Firma Vifor. Beide Firmen hatten auf die Studienplanung und Erstellung keinen Einfluss.

ICU-STEPS hat der Verwendung ihrer Texte und Inhalte zur Verwendung in der Angehörigen-Unterstützung zugestimmt. Allein das Logo bzw. ein Hinweis über die Herkunft wurde auf der Informationsplattform wie gewünscht abgebildet.

Für die Phase drei erhielt das Projekt eine Projektförderung der Österreichischen Gesellschaft für Internistische und Allgemeine Intensivmedizin und Notfallmedizin (ÖGIAIN). Diese wurde im Rahmen eines Förderansuchens gewährt, welches im Review-Verfahren vergeben wurde.

In der unten angeführten Tabelle 23 sind alle Förderungen zusammengefasst.

Tabelle 23: Liste alle Förderungen

Was	Anzahl	Organisation	Projektnummer
Projektförderung	1	ÖGIAIN	ID 5081
Funding durch Firmen	2	Baxter, Vifor	ID 5081

Förderung zur Teilnahme an einem wissenschaftlichen Kongress	1	Medizinische Universität, Doctoral Schools mit dem Programm <i>Sustainable Health Research</i>	-
--	---	--	---

Teile dieser Dissertation wurden bereits auf Kongressen und in wissenschaftlichen Fachzeitschriften publiziert. Es finden sich an entsprechenden Stellen die Quellennachweise dazu im Text.

Im Folgenden wird im Detail berichtet, welche Aufgaben in der Studie von den einzelnen StudienmitarbeiterInnen durchgeführt wurden.

Tabelle 24: Beiträge aller Studienteammitglieder

Name	Institut/Zugehörigkeit	Beitrag zum Forschungsprojekt
Mag. ⁱⁿ Magdalena Hoffmann, MSc, MBA	Universitätsklinik für Innere Medizin, Klinische Abteilung für Endokrinologie und Diabetologie, Medizinische Universität Graz, Graz, Österreich Research Unit for Safety in Health, Klinische Abteilung für Plastische, Ästhetische und Rekonstruktive Chirurgie, Medizinische Universität Graz, Österreich Stabsstelle Qualitäts- und Risikomanagement, LKH-	Leitung ICU-Families-Projekt Dissertantin, Verfasserin der Dissertation, Erstautorin der Artikel

	Univ. Klinikum, Graz, Österreich	
Priv.-Doz. ⁱⁿ Dr. ⁱⁿ med. univ. Karin Amrein, MSc.	Universitätsklinik für Innere Medizin, Klinische Abteilung für Endokrinologie und Diabetologie Schilddrüsen- Endokrinologie- und Osteoporose Institut Dobnig, Graz, Österreich	Senior Supervisor ICU-Families-Projekt, Hauptbetreuerin bei der Dissertation, Senior Researcher
Assoz. Prof. Priv.-Doz. Dr. med. univ. Philipp Eller, MBA	Allgemeine Intensivstation, Medizinische Universität Graz, Graz, Österreich	Zweitbetreuer Dissertation, Datenerhebung
Priv. Doz. ⁱⁿ Dr. ⁱⁿ med. univ. et scient. med. Anna Holl	Universitätsklinik für Psychiatrie und Psychotherapeutische Medizin, LKH- Univ. Klinikum, Graz, Österreich	Drittbetreuerin Dissertation, Mithilfe bei der Auswahl der verwendeten Tools
Dr. ⁱⁿ Marie-Madlen Jeitziner	Abteilung für Intensivmedizin Inselspital Bern, Bern, Schweiz	Leitung Studienzentrum Bern, Datenerhebung RCT Phase 3
Prof. Dr. med. Joerg C. Schefold	Abteilung für Intensivmedizin Inselspital Bern, Bern, Schweiz	Mitarbeiter Studienzentrum Bern
Univ. Prof. Dr. med. Thomas Pieber	Vorstand Universitätsklinik für Innere Medizin, Medizinische Universität Graz, Graz, Österreich	Supervisor
Priv. Doz. Dr. Mag. Gerald Sendlhofer	Leiter Stabsstelle Qualitäts- und Risikomanagement, LKH-Univ. Klinikum, Graz, Österreich	Supervisor

	Research Unit for Safety in Health, Klinische Abteilung für Plastische, Ästhetische und Rekonstruktive Chirurgie, Medizinische Universität Graz, Graz, Österreich	
Dipl. Ing. ⁱⁿ Dr. Regina ⁱⁿ Riedl	Institut für Medizinische Informatik, Statistik und Dokumentation, Medizinische Universität Graz, Graz, Österreich	Statistische Beratung und Auswertung Phase 3
HS-Prof. Ing. Mag. Dipl.-Ing. Dr. techn. Harald Burgsteiner	Institut für Digitale Medienbildung, Pädagogische Hochschule Steiermark, Graz, Österreich	Supervisor der StudentInnen der FH Joanneum und technische Betreuung der Homepage, Experte
Marcel Taibinger, MSc	Ehem. Student der FH Joanneum, Graz, Österreich	Erstellung des Grundgerüsts der Homepage und Usability-Test (Masterarbeit)
Sabrina Winkler MSc/ Eva Jaritz MSc	Ehem. Studentinnen der FH Joanneum, Graz, Österreich	Mitentwicklung Lastenheft der ICU-Families Webseite
Dr. phil. Patrik Heindl	Pflegeberater für den Internistischer Intensivbehandlungsbereich, Notfallmedizin und Intensivbehandlung für Brandverletzte, Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien – Medizinischer Universitätscampus Wien, Österreich	Studienzentrum AKH Wien, Datenerhebung, Phase 3

Adelbert Bachlechner, MSc	Stationsleitung, Station 13H1, Notfallmedizin und Intensivbehandlung für Brandverletzte, Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien – Medizinischer Universitätscampus Wien, Österreich	Studienzentrum AKH Wien, Datenerhebung, Phase 3
Dr. Nikolas Verheyen	Klinische Abteilung für Intensivmedizin, Universitätsklinik für Innere Medizin, Medizinische Universität Graz, Graz, Österreich	Studienzentrum Graz, Datenerhebung, Phase 3
Assoz. Prof. Priv.-Doz. Dr. med. univ. Dirk von Lewinski	Klinische Abteilung für Intensivmedizin, Universitätsklinik für Innere Medizin, Medizinische Universität Graz, Graz, Österreich	Studienzentrum Graz, Datenerhebung, Phase 3
Assoz.-Prof. Mag. Dr. Gerhard Müller, MSc	Department für Pflegewissenschaft und Gerontologie, UMIT Hall i. Tirol, Österreich	Leitung Studienzentrum Innsbruck
Erwin Adrigan	Abteilung für Allgemeine und Innere Intensivmedizin, Universitätsklinik Innsbruck Tirol Kliniken GmbH, Innsbruck, Österreich	Mitarbeiter Studienzentrum Innsbruck, Datenerhebung Phase 3

Eva-Maria Melsheimer, BSc	Department für Pflegewis- senschaft und Gerontolo- gie, UMIT Hall i. Tirol, Österreich	MScN-Student, Mitarbeiter Stu- dienzentrum Innsbruck, Daten- erhebung Phase 3
Dr. Andreas Peer	Oberarzt, Innere Medizin, Universitätsklinik Inns- bruck Tirol Kliniken GmbH, Innsbruck, Öster- reich	Prüfarzt, Studienzentrum Inns- bruck

Alle am ICU-Families-Projekt teilnehmenden MitarbeiterInnen und Co-AutorInnen wur-
den über Sinn und Zweck der Studie, sowie über die Veröffentlichungen informiert und ha-
ben dieser zugestimmt.

7.2 Copyright

Für die Abbildungen, die bereits in wissenschaftlichen Journalen publiziert wurden, wurde
beim jeweiligen Verlag die Erlaubnis eingeholt. Siehe dazu die unten stehenden **Abbildun-
gen 23** und **24**.



SPRINGER NATURE

Title: Prioritizing information topics for relatives of critically ill patients
Author: Magdalena Hoffmann, Anna K. Holl, Harald Burgsteiner et al
Publication: Wiener Klinische Wochenschrift
Publisher: Springer Nature
Date: Jan 1, 2018
 Copyright © 2018, The Author(s)

Creative Commons

This is an open access article distributed under the terms of the [Creative Commons CC BY](#) license, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

You are not required to obtain permission to reuse this article.

To order reprints of this content, please contact Springer Nature by e-mail at reprintswarehouse@springernature.com, and you will be contacted very shortly with a quote.

Abbildung 14: Copyright Artikel „Prioritizing information topics for relatives of critically ill patients“



SPRINGER NATURE

Title: Onlineinformation für Angehörige von kritisch Kranken
Author: M. Hoffmann, M. Taibinger, A. K. Holl et al
Publication: Medizinische Klinik - Intensivmedizin und Notfallmedizin
Publisher: Springer Nature
Date: Jan 1, 2018
 Copyright © 2018, The Author(s)

Creative Commons

This is an open access article distributed under the terms of the [Creative Commons CC BY](#) license, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

You are not required to obtain permission to reuse this article.

To order reprints of this content, please contact Springer Nature by e-mail at reprintswarehouse@springernature.com, and you will be contacted very shortly with a quote.

Abbildung 15: Copyright Artikel „Onlineinformation für Angehörige von kritisch Kranken“

7.3 Fragebögen und Assessments

Im folgenden Abschnitt ist der Fragebogen der ersten Studienphase abgebildet.

7.3.1 Fragebogen 1. Phase

Sehr geehrte Angehörige!

Ihre Meinung und Ihr Wohlbefinden sind uns wichtig!

Daher wollen wir in unserer wissenschaftlichen Erhebung um Ihre Meinung bitten, um die Kommunikation und die Information der Angehörigen/Familien auf der Intensivstation zu verbessern. Ihre Teilnahme an dieser Befragung erfolgt freiwillig und dauert ca. 7- 9 Minuten. Bitte machen Sie auch gerne von der offenen Frage am Ende der Befragung Gebrauch, welche einen freien Texteintrag zulässt. Wir freuen uns über Feedback und Anregungen.

Bitte geben Sie den ausgefüllten Fragebogen in das unbeschriftete Kuvert und verschließen Sie dieses, bevor Sie es bei Ihrer Station abgeben. Die Kuverts werden nur von den ForschungsleiterInnen geöffnet.

Die Ergebnisse werden gesammelt und es werden dann ausführliche Informationen, welche genauer auf die Bedürfnisse von Angehörigen/Familien abgestimmt sind, zur Verfügung gestellt.

Mit freundlichen Grüßen

Mag^a. Magdalena Hoffmann, MSc, MBA & Assoz. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Karin Amrein. MSc

Haben Sie noch Fragen?

(Kontakt)

Bitte kreuzen Sie an: Angaben zur Person:



1. Bitte wählen Sie Ihr Geschlecht aus!

Weiblich	<input type="checkbox"/>	Männlich	<input type="checkbox"/>
----------	--------------------------	----------	--------------------------

2. Wie alt sind Sie? (Bitte Alter in Jahren angeben z.B. 46)

--

3. In welcher Beziehung stehen Sie zum/zur Patient/in?

Ehefrau/Ehemann	<input type="checkbox"/>	Schwester/Bruder	<input type="checkbox"/>
Partner/Partnerin	<input type="checkbox"/>	Enge Freunde	<input type="checkbox"/>
Eltern	<input type="checkbox"/>	Tante/Onkel	<input type="checkbox"/>
Sohn/Tochter	<input type="checkbox"/>	Sonstiges	<input type="checkbox"/>

4. Bevor Ihr Angehöriger auf die Intensivstation eingeliefert wurde, hatten Sie schon einmal Erfahrung als Angehörige/r eines/er Intensivpatienten/in?

Ja	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>
----	--------------------------	------	--------------------------

5. Leben Sie mit dem /der Patient/in in einem Haushalt zusammen?

Ja	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>
----	--------------------------	------	--------------------------

6. Ihre höchste abgeschlossene Schulbildung/Ausbildung?

Hauptschule	<input type="checkbox"/>	Meister	<input type="checkbox"/>
Lehre	<input type="checkbox"/>	Fachschule	<input type="checkbox"/>
HTL	<input type="checkbox"/>	Matura	<input type="checkbox"/>
Kolleg	<input type="checkbox"/>	FH	<input type="checkbox"/>
Universität	<input type="checkbox"/>	Sonstiges	<input type="checkbox"/>

Über welche medizinischen Themen wünschen Sie sich mehr vertrauenswürdige und gut verständliche Information? Bitte markieren Sie nach Ihrer Priorität!

Nicht relevant
Sehr wichtig
Ziemlich wichtig
Mittelmäßig wichtig
Weniger wichtig
Nicht wichtig

7. DIAGNOSE (Feststellung der Krankheit)

Neurologischer Status (z.B. das Bewusstsein, sehen können)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fieber (z.B. Risiko und Folgen, Unterkühlung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krankheiten (z.B. häufige Erkrankungen und Komplikationen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erscheinungsbild (z.B. starke Rötung oder Blässe)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vitalfunktionen (z.B. Blutdruck, Atemfrequenz, Herzschlag)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Untersuchungen (z.B. Röntgen, Herzultraschall)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. BEHANDLUNG UND THERAPIE

Operationen (z.B. Herzoperation, Magenoperation)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Behandlung & Therapie (z.B. neueste Therapiemethoden)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entwöhnung vom Beatmungsgerät (z.B. Dauer, Komplikationen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beatmungsgerät (z.B. Schläuche-u. Gerätefunktionen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medikamente (z.B. Wirkung, Nebenwirkungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. PROGNOSE (Vorhersage über den Verlauf)

Krankheitsdauer (z.B. Zeit bis zur Gesundung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Todesfall und Trauer (z.B. Mit wem kann ich sprechen, was ist zu tun?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wahrscheinlichkeiten/Annahmen (z.B. Wie geht es nach der Intensivstation weiter?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Auskunftsrechte und Information (z.B. Warum brauchen wir ein Codewort? Wer darf Informationen erhalten?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krisen (z.B. akute Verschlechterung der Werte oder der Psyche)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nicht relevant
 Sehr wichtig
 Ziemlich wichtig
 Mittelmäßig wichtig
 Weniger wichtig
 Nicht wichtig

10. KOMFORT (Rund ums Wohlbefinden)

Psychische Belastung (z.B. Angst, Stress bei PatientInnen und Angehörigen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wohlbefinden steigern (z.B. für PatientInnen und Angehörige)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Körperliche Schmerzen (z.B. Hat mein Angehöriger Schmerzen? Was wird gegen die Schmerzen getan?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ernährung (z.B. durch die Magensonde, durch eine Infusion)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlafen (z.B. Warum schläft mein Angehöriger?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. INTERAKTION (Kommunikation mit Ihrem Angehörigen auf der Intensivstation)

Sprechen (z.B. Auf welchen Wegen kann mein Angehöriger mit mir sprechen?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antworten (z.B. Kann mein Angehöriger mir antworten?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Berührungen (z.B. Darf ich meinen Angehörigen berühren?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hören (z.B. Kann mein Angehöriger mich hören?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meine Mithilfe (z.B. Was kann ich beitragen?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. KOMMUNIKATION (Informationsaustausch mit der Intensivstation)

Termine auf der Intensivstation (z.B. Tagesablauf, wann kann ich meinen Angehörigen besuchen, wann kann ich mit einem Arzt sprechen?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Information erhalten (z.B. Folder, Internet)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
News (z.B. Neuigkeiten über die Intensivstation)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Team (z.B. Wer hat welche Aufgabe bei der Behandlung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Telefon (z.B. Wo kann ich wann anrufen?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. FAMILIE/ANGEHÖRIGE

	Nicht wichtig	Weniger wichtig	Mittelmäßig wichtig	Ziemlich wichtig	Sehr wichtig	Nicht relevant
Besuchszeiten (z.B. Wer darf wann kommen?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keime im Krankenhaus (z.B. Was ist für mich als Angehöriger wichtig zu wissen z.B. Händedesinfektion, Isolierung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Familienkonferenz (z.B. Entscheidungsfindung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Belastung und Sorge (z.B. Wo gibt es Hilfe?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Religion (z.B. Wie kann ich einen religiösen Beistand für uns finden?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. NACH DER INTENSIVSTATION

Länge des Aufenthalts (z.B. Durchschnittliche Aufenthaltsdauer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rückfall (z.B. Was kann vorsorglich getan werden?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Folgeerkrankungen (z.B. Mangelernährung, Wundliegen, Immobilität)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verlegung (z.B.: wo kommt mein Angehöriger hin und warum? Tipps für die Entlassung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erinnerungen (z.B. Tagebuch auf der Station)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. TOD UND TRAUER

Tod und Trauer (z.B. Abschiednehmen, Kindern den Tod erklären)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

16. INTERNET - Benutzen Sie das Internet, um sich über Gesundheitsthemen zu informieren?

Nie	<input type="checkbox"/>
Selten	<input type="checkbox"/>
Manchmal	<input type="checkbox"/>
Oft	<input type="checkbox"/>
Immer	<input type="checkbox"/>

17. Haben Sie bereits im Internet nach Informationen rund um den Gesundheitszustand und den Intensivstationsaufenthalt Ihres Angehörigen gesucht?

Ja	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>
----	--------------------------	------	--------------------------

18. Haben Sie noch Fragen? Wurde ein wichtiges Thema vergessen? Möchten Sie uns etwas mitteilen?

.....

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Abgabe: Die Abgabe der Fragebögen erfolgt anonym. Bitte geben Sie den ausgefüllten Fragebogen in das unbeschriftete Kuvert und verschließen Sie dieses. Danach geben Sie es bitte auf Ihrer Intensivstation ab. Die Kuverts werden ungeöffnet den ForscherInnen übergeben.

7.3.2 Die Impact of Event Scale



Impact of Event Scale

Name: _____ Datum: _____

Beschreibung des Events: Aufnahme eines nahen Angehörigen auf der Intensivstation _____

Datum des Events: _____

Unten finden Sie eine Liste mit Kommentaren, die Personen getätigt haben, die gerade eine sehr schwierige Situation erlebt haben. Bitte markieren Sie jede Frage mit der entsprechenden Häufigkeit, mit der Sie sie selbst in den letzten 7 Tagen erlebt haben. Falls keine Aussage für die letzten 7 Tage zutrifft, bitte markieren Sie "überhaupt nicht".

Nr.	Frage	Überhaupt nicht	Selten	Manchmal	Oft
1.	Ich dachte auch daran, wenn ich nicht daran denken wollte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Ich unterdrückte meine Aufregung, wenn ich daran dachte oder daran erinnert wurde.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Ich versuchte es aus meiner Erinnerung zu löschen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Ich hatte Schwierigkeiten nachts durchzuschlafen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Ich hatte deswegen starke Gefühlswallungen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	Ich habe davon geträumt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	Ich blieb allem fern, was mich daran erinnerte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8.	Mir kam es so vor, als wäre es nicht wahr oder es wäre gar nicht passiert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9.	Ich versuchte nicht darüber zu sprechen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.	Bilder davon drängten sich mir plötzlich in den Sinn.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.	Andere Dinge erinnerten mich immer wieder daran.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12.	Mir war zwar bewusst, dass ich noch damit zu tun hatte aber ich kümmerte mich nicht darum.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.	Ich versuchte nicht daran zu denken.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14.	Jede Art von Erinnerung daran, weckte auch die Gefühle wieder.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15.	Meine Gefühle darüber waren wie betäubt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7.3.3 Hospital Anxiety and Depression Scale-Deutsch

HADS-D

Name: _____

Datum: _____



Dieser Fragebogen bezieht sich auf Ihr befinden in der vergangenen Woche. Wir bitten Sie, jede Frage zu beantworten und zwar so, wie Sie es für Sie persönlich in der letzten Woche am ehesten zutrif. Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Frage. Lassen Sie bitte keine Frage aus.

1. Ich fühle mich angespannt oder überreizt.	<input type="radio"/> Meistens <input type="radio"/> Oft <input type="radio"/> Gelegentlich <input type="radio"/> Überhaupt nicht
2. Ich kann mich Heute noch so freuen wie Früher.	<input type="radio"/> Ganz genau so <input type="radio"/> Nicht ganz so sehr <input type="radio"/> Nur noch ein wenig <input type="radio"/> Kaum oder gar nicht
3. Mich überkommt eine schreckliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.	<input type="radio"/> Ja, sehr stark <input type="radio"/> Ja, aber nicht zu stark <input type="radio"/> Etwas, aber es macht mir keine sorgen <input type="radio"/> Überhaupt nicht
4. Ich kann lachen und die lustigen Dinge sehen.	<input type="radio"/> Ja, so viel wie immer <input type="radio"/> Nicht mehr ganz so viel <input type="radio"/> Inzwischen viel weniger <input type="radio"/> Überhaupt nicht
5. Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.	<input type="radio"/> Einen Großteil der Zeit <input type="radio"/> Verhältnismäßig oft <input type="radio"/> Von Zeit zu Zeit aber nicht zu oft <input type="radio"/> Nur gelegentlich/nie
6. Ich fühle mich glücklich.	<input type="radio"/> Überhaupt nicht <input type="radio"/> Selten <input type="radio"/> Manchmal <input type="radio"/> Meistens
7. Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.	<input type="radio"/> Ja, natürlich <input type="radio"/> Gewöhnlich schon <input type="radio"/> Nicht oft

	<input type="radio"/> Überhaupt nicht
8. Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.	<input type="radio"/> Fast immer <input type="radio"/> Sehr oft <input type="radio"/> Manchmal <input type="radio"/> Überhaupt nicht
9. Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.	<input type="radio"/> Überhaupt nicht <input type="radio"/> Gelegentlich <input type="radio"/> Ziemlich oft <input type="radio"/> Sehr oft
10. Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren.	<input type="radio"/> Ja, das stimmt genau <input type="radio"/> Ich kümmere mich nicht so darum wie ich sollte <input type="radio"/> Eventuell kümmere ich mich zu wenig darum <input type="radio"/> Ich kümmere mich so viel darum wie immer
11. Ich fühle mich rastlos, muss in Bewegung sein.	<input type="radio"/> Ja, tatsächlich sehr <input type="radio"/> Ziemlich <input type="radio"/> Nicht sehr <input type="radio"/> Überhaupt nicht
12. Ich blicke mit Freude in die Zukunft.	<input type="radio"/> Ja, sehr <input type="radio"/> Eher weniger als Früher <input type="radio"/> Viel weniger als Früher <input type="radio"/> Kaum bis gar nicht
13. Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.	<input type="radio"/> Ja, tatsächlich sehr oft <input type="radio"/> Ziemlich oft <input type="radio"/> Nicht sehr oft <input type="radio"/> Überhaupt nicht
14. Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen.	<input type="radio"/> Oft <input type="radio"/> Manchmal <input type="radio"/> Eher selten <input type="radio"/> Sehr selten

7.4 Clincase

Die folgende Abbildung ist ein Ausschnitt aus Clincase, dem Datenmanagement-Programm der dritten Studienphase. In **Abbildung 25** ist zu sehen, dass mit Stand März 2019 56 Personen in die Studie eingeschlossen wurden. Davon werden 55 Personen gerechnet. Eine Person wurde doppelt angelegt.

The screenshot displays the Clincase web application interface. At the top, the user is identified as 'Mag. Magdalena Hoffmann' with a 'Home' link. The main content area is divided into several sections:

- Studios:** A list containing 'ICU-Families' and 'Vidalize'.
- ICU-Families Patients:** A table showing 'Totale' with a value of 56.
- Quick Search:** A section with three items: 'Failed Checks' (2), 'Public Memos' (0), and 'Memos (Inv)' (0).
- News & Information:** A section with a welcome message and a list of 'Neueste Informationen' including 'Die eCRF-Version 1.0.0 ist freigegeben (23.08.2017)', 'Clincase-Benutzerhandbuch für Prüfarzte (englisch)', and 'Investigator User Guide'.
- Kontakt:** A section providing contact information for 'Studienkoordination' at the 'Medizinische Universität Graz', including the address 'Auenbruggerplatz 15, 8036 Graz, Österreich' and email 'icu.families@medunigraz.at'.
- Übungspatienten:** A section with a note that 'Patientendatensätze unabhängig von der Produktivdatenbank, angelegt und getestet werden' and a link to 'Open Training Books'.

At the bottom, there is a copyright notice: '© 2017 Institute for Medical Informatics, Statistics and Documentation of the Medical University of Graz' and a link to the 'Privacy Policy' at 'www.medunigraz.at'.

Abbildung 16: Clincase „aktiv“

7.5 Ethikvotum

Anbei sind das erste Ethikvotum (27-317 ex 14/15) und das aktuelle Folge-Ethikvotum eingefügt, welches noch bis zum 25.6.2019 gültig ist.


Ethikkommission	 Medizinische Universität Graz
Auenbruggerplatz 2, A-8036 Graz ethikkommission@medunigraz.at Tel.: +43 / 316 / 385-13928, Fax: -14348	
VOTUM gültig bis 25.06.2016	
EK-Nummer:	27-317 ex 14/15
Studientitel:	Family information management in the intensive care unit: A randomized controlled trial
Prüfer:	Ass. Prof., Dr. MSc Karin Amrein Klinik für Endokrinologie und Stoffwechsel
Sponsor:	Medizinische Universität Graz
Ansprechpartner:	Assoz. Prof. Dr., MSc Karin Amrein, 8036 Graz, Auenbruggerplatz 2
CRO:	-
Antragsteller:	Medizinische Universität Graz
Ansprechpartner:	Mag., MSc, MBA Magdalena Hoffmann
Die o.a. Studie wurde von der Ethikkommission erstmals im 'expedited Review' am 05.05.2015 behandelt. Die Ethikkommission ist zu folgendem Schluss gekommen:	
Es besteht kein Einwand gegen die Durchführung der Studie in der vorliegenden Form.	
Kommissionsmitglieder, die für diesen Tagesordnungspunkt als befangen anzusehen waren und daher gemäß Geschäftsordnung an der Entscheidungsfindung und Abstimmung nicht teilgenommen haben: keine	
Zur Beurteilung vorliegende Dokumente: <small>Dokumente eingebracht am 07.04.2015, beurteilt im 'expedited Review' am 05.05.2015</small>	

Abbildung 17: Auszug aus dem Erst-Ethikkommissionsvotum



Auenbruggerplatz 2, A-8036 Graz
ethikkommission@medunigraz.at
Tel.: +43 / 316 / 385-13928, Fax: -14348

FOLGEVOTUM
gültig bis 25.06.2019

EK-Nummer: 27-317 ex 14/15
Studientitel: Family information management in the intensive care unit: A randomized controlled trial
Prüfer: Ass. Prof., Dr. MSc Karin Amrein
Klinik für Endokrinologie und Stoffwechsel
Sponsor: Medizinische Universität Graz
Ansprechpartner: Assoz.Prof. Dr., MSc Karin Amrein, 8036 Graz, Auenbruggerplatz 2
CRO: -
Antragsteller: Medizinische Universität Graz
Ansprechpartner: Mag., MSc, MBA Magdalena Hoffmann, 8036 Graz, Auenbruggerplatz 15
(Klin.Abtg.f.Endokrinologie u. Nukl.)

Die o.a. Studie wurde von der Ethikkommission erstmals im 'expedited Review' am 05.05.2015 behandelt.
Die Ethikkommission ist zu folgendem Schluss gekommen:

Es besteht kein Einwand gegen die Durchführung der Studie in der vorliegenden Form.

Kommissionsmitglieder, die für diesen Tagesordnungspunkt als befangen anzusehen waren und daher gemäß Geschäftsordnung an der Entscheidungsfindung und Abstimmung nicht teilgenommen haben:
keine

Abbildung 18: Auszug aus dem Folge-Ethikkommissionsvotum