

Aus dem Institut für Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der  
Otto-von-Guericke Universität Magdeburg

„Belastungen und Beanspruchungen von Angehörigen von Patienten mit  
ARDS auf Intensivstation – Eine qualitative Interviewstudie anhand eines  
Belastungs-Beanspruchungs-Modells“

## **D i s s e r t a t i o n**

zur Erlangung des Doktorgrades

Dr. med.

(doctor medicinae)

an der Medizinischen Fakultät

der Otto-von-Guericke Universität Magdeburg

vorgelegt von..... Antonia Schneeberger

aus..... Nürnberg

Magdeburg..... 2020

## **Dokumentationsblatt**

### Bibliographische Beschreibung:

Schneeberger, Antonia:

Belastungen und Beanspruchungen von Angehörigen von Patienten mit ARDS auf Intensivstation – Eine qualitative Interviewstudie anhand eines Belastungs-Beanspruchungs-Modells. – 2020. – 72 Bl., 2 Abb., 6 Tab., 2 Anl.

### Kurzreferat:

Die Zielsetzung dieser wissenschaftlichen Arbeit war es, die Belastungen und Beanspruchungen von Angehörigen von Patienten mit akutem Lungenversagen auf Intensivstation zu explorieren und anhand eines Belastungs-Beanspruchungs-Modells als theoretischer Grundlage zu analysieren.

Zur Datenerhebung wurden semi-standardisierte qualitative Interviews durchgeführt. 35 Familien wurden während ihres Besuchs auf der Intensivstation zur Teilnahme eingeladen. Es nahmen 17 Angehörige (im Alter von 26 – 71 Jahren, 9 davon Frauen) teil. Eine systematische Inhaltsanalyse wurde anhand des hier gewählten Belastungs-Beanspruchungs-Modells durchgeführt. Es konnten zahlreiche Belastungen identifiziert werden: Belastungen während der Besuche, Belastungen, die zu Hause auftreten und Belastungen durch die Organisation der Besuche. Diese Belastungen wurden von den Teilnehmern sehr einheitlich beschrieben. Dennoch variierte die Beanspruchung, die sich aus diesen Belastungen ergab.

Zusammengefasst stellt diese Studie die zahlreichen Belastungen und Beanspruchungen von Angehörigen von Patienten mit ARDS dar. Einige Belastungen sind dem lebensbedrohlichen Zustand des Familienmitglieds geschuldet, andere ergeben sich aus den Strukturen auf der Intensivstation und im Alltag der Teilnehmer und könnten modifiziert werden. Das Ausmaß an Beanspruchung, das Angehörige erleben, steht im Zusammenhang mit dem Einfluss moderierender Variablen wie sozialer Unterstützung und Bewältigungsstrategien.

Schlüsselwörter: ARDS, qualitative Forschung, Familie, kritische Krankheit, Interview, Belastungs-Beanspruchungs-Modell

# Inhaltsverzeichnis

1. Einführung .....	1
1.1 Übersicht über die Literatur.....	1
1.2 ARDS als typisches intensivmedizinisches Krankheitsbild .....	5
1.3 Angehörige von Patienten mit ARDS.....	6
1.4. Das Belastungs-Beanspruchungs-Modell.....	7
1.5 Zielsetzung der Studie .....	8
2. Material und Methoden.....	8
2.1 Hintergrund des qualitativen Studiendesigns.....	8
2.2 Theoretische Grundlagen .....	9
2.3 Ethische Aspekte .....	10
2.4 Studiendesign .....	11
2.5 Rekrutierung .....	11
2.6 Vorbereitungen auf die Datenerhebung.....	13
2.7 Datenerhebung .....	13
2.8 Transkription der Audiodateien .....	15
2.9 Datenanalyse .....	16
2.10 Wissenschaftliche Genauigkeit.....	17
3. Ergebnisse.....	18
3.1 Indexpatienten- und Teilnehmerkollektiv .....	18
3.2 Darstellung der Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse .....	20
3.3 Belastungen .....	21
3.3.1 Belastungen auf der Intensivstation .....	21
3.3.2 Belastungen im Alltagsleben außerhalb der Intensivstation.....	24
3.3.3 Belastungen durch die Organisation der Besuche .....	26
3.4 Beanspruchungen.....	30
3.5 Moderierende Variablen.....	33

3.6 Die Rolle des medizinischen Personals .....	38
4. Diskussion .....	40
4.1 Hauptergebnisse .....	40
4.1.1 Belastungen auf der Intensivstation .....	40
4.1.2 Belastungen zu Hause .....	43
4.1.3 Belastungen durch die Organisation der Besuche .....	44
4.1.4 Beanspruchungen .....	45
4.1.5 Moderierende Variablen .....	45
4.1.6 Belastungs-Beanspruchungs-Modell.....	47
4.2 Die Rolle des medizinischen Personals .....	48
4.3 Beitrag der Studie zur Literatur .....	49
4.4 Weitere Anwendungen des Belastungs-Beanspruchungs-Modells in der Zukunft .....	50
4.5 Stärken und Limitationen der Studie .....	50
5. Zusammenfassung .....	51
6. Literaturverzeichnis .....	53
Danksagungen .....	60
Ehrenerklärung .....	61
Bildungsweg .....	62
Anlagen .....	63
Anlage 1 – Interviewleitfaden (Endfassung) .....	63
Anlage 2 – Kurzfragebogen Teilnehmer .....	65

Anmerkung: Um die Lesbarkeit der Arbeit zu erhöhen, wurde auf ein durchgehendes Nennen der weiblichen und männlichen Form verzichtet. Es sind hier immer alle natürlichen männlichen und weiblichen Personen gemeint. Die Lesenden werden darum gebeten, überall dort, wo zum Beispiel „Patienten“ oder „Teilnehmer“ steht, „Patientinnen und Patientin“ oder „Teilnehmerinnen und Teilnehmer“ zu denken.

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Belastungs-Beanspruchungs-Modell .....	9
Abbildung 2: Adaptiertes Belastungs-Beanspruchungs-Modell.....	48

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Rekrutierung .....	12
Tabelle 2: Überblick über den Interviewleitfaden.....	15
Tabelle 3: Charakteristika der Indexpatienten .....	19
Tabelle 4: Charakteristika der Teilnehmer.....	20
Tabelle 5: Belastungen .....	28
Tabelle 6: Beanspruchungen.....	33

## Abkürzungsverzeichnis

<b>ARDS</b>	Acute Respiratory Distress Syndrome (deutsch: Akutes Lungenversagen)
<b>CCFNI</b>	Critical Care Family Needs Inventory
<b>DACAPO</b>	„Das schwere akute Lungenversagen des Erwachsenen: Einfluss der Versorgungsqualität und individueller Patientenmerkmale auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Überlebenden“
<b>ECMO</b>	Extrakorporale Membranoxygenierung
<b>PICS</b>	Post Intensive Care Syndrome (Post-Intensivstation-Syndrom)
<b>PICS-F</b>	Post Intensive Care Syndrome-Family (Post-Intensivstation-Syndrom der Familie)
<b>PTBS</b>	Posttraumatische Belastungsstörung

# 1. Einführung

## 1.1 Übersicht über die Literatur

„Meine Erkrankung ist jetzt mein Leben“ (1, S. 4) - mit diesen Worten beschreibt ein Patient die umfassende Beeinträchtigung, die er durch seine schwere Krankheit erlebt. Damit fasst er in einem kurzen Satz zusammen, was zahlreiche Studien belegen: eine schwere Erkrankung, die eine Behandlung auf einer Intensivstation erforderlich macht, ist eine in hohem Maße belastende Situation, die zahlreiche Aspekte des Lebens beeinflusst. Insgesamt berichten Patienten nach einem Aufenthalt auf einer Intensivstation im Vergleich zur Normalbevölkerung von einer niedrigeren Lebensqualität (2). Sie leiden sowohl unter den körperlichen, den psychischen als auch den sozialen Folgen ihrer Erkrankung (3). Die Gesamtheit dieser Folgen wird als „Post-Intensive-Care-Syndrome“ (PICS) zusammengefasst (4, 5) und beschreibt diese umfassenden Folgen auf das gesamte Leben der Betroffenen.

Doch nicht nur der Patient selbst leidet unter den Folgen seiner schweren Krankheit. Auch die gesamte Familie, die hinter einem Patienten steht und ihn während und nach der Erkrankung begleitet, erlebt ein immenses Maß an Belastung. Analog zum PICS wurde daher der Begriff des „Post-Intensivstation-Syndrom der Familie“ (PICS-F) entwickelt (6), der die Auswirkungen der Krankheit eines Familienmitglieds auf die gesamte Familie beschreibt. Zunächst gehören zu diesem Syndrom die psychologischen Folgen: Während der Zeit, die der Patient auf der Intensivstation verbringt, leiden 42 – 80% der Familienmitglieder unter Ängsten und 16 – 90% unter Depressionen. Noch ein Jahr nach der Entlassung des Patienten leiden 32 – 80% der Bezugspersonen unter einer posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) (7). Aber nicht nur psychologische Probleme treten häufig auf, sondern viele weitere Aspekte gehören zum PICS-F: die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Angehörigen sinkt, viele Angehörige geben ihren Arbeitsplatz während der Krankheit eines Familienmitglieds auf, bis zu einem Drittel der Bezugspersonen von kritisch Kranken muss ein neues Medikament einnehmen und regelmäßig werden eigene Aktivitäten zugunsten der Pflege des Patienten abgesagt (7, 8).

Aufgrund dieser massiven Auswirkungen auf die Familien von schwer kranken Patienten liegt es nur nahe, die Bedürfnisse dieser Familien zu erforschen. Der „Critical Care Family Needs Inventory“ (CCFNI) (9) ist ein speziell entwickelter Fragebogen,

der diese Bedürfnisse der Angehörigen erfassen soll. Er besteht aus den fünf Kategorien ‚Zusicherung‘, ‚Information‘, ‚Nähe‘, ‚Trost‘ und ‚Unterstützung‘. Diese Kategorien wiederum bestehen aus einzelnen Bedürfnis-Aussagen, die von ‚sehr wichtig‘ bis ‚unwichtig‘ eingeordnet werden (10). Er wurde in zahlreichen internationalen Studien angewandt, die die Bedürfnisse von Angehörigen kritisch Kranker untersuchten (11) und diente als Grundlage für weitere später entwickelte Fragebögen (12). Beispielhaft lässt sich hier anführen, dass bei einer Befragung mittels des CCFNI in Jordanien Angehörige die Bedürfnisse ‚Information‘, ‚Nähe‘ und ‚Zusicherung‘ als am wichtigsten einstufen (13).

Da die Erhebung der Bedürfnisse von Angehörigen anhand eines solchen geschlossenen Fragebogens nicht zulässt, dass die Studienteilnehmer ihre individuellen Wünsche und Bedürfnisse äußern können (12), ist es zudem wichtig auch qualitative Arbeiten zu betrachten. Qualitative Forschung nutzt unter anderem Techniken wie offene Interviews, Fokusgruppen oder die Beobachtung von Teilnehmern. Dadurch entsteht die Möglichkeit auch neue Themen zu ergründen, die vorher nicht bekannt waren, was einen besonderen Nutzen der qualitativen Forschung darstellt (14).

Kleiber et al. (15) erforschten in Ihrer qualitativen Arbeit nicht die Bedürfnisse von Angehörigen, sondern Ihre emotionale Reaktion auf verschiedene Situationen auf der Intensivstation. Dies erfolgte anhand von Notizen, die die Angehörigen verfasst haben. Sie konnten feststellen, dass die Angehörigen besonders zu Anfang des Aufenthalts auf der Intensivstation und beim Erhalt von schlechten Neuigkeiten bezüglich des Zustands des Patienten starke Emotionen wie Angst, Sorgen und Wut dokumentierten. In einer weiteren qualitativen Studie kam die Technik des offenen Interviews zum Einsatz, um die Reaktion der ganzen Familie auf einen Aufenthalt auf der Intensivstation zu explorieren (16). Hierbei konnte als ein Hauptthemenkomplex ein Gefühl der Bedrohung identifiziert werden, dass sich wie schon von Kleiber et al. (15) beschrieben durch starke Emotionen und Verletzlichkeit äußert. Außerdem treten in den Familien neue Rollenkonflikte auf, die Beziehungen innerhalb der Familie verschieben sich und der Alltag der Familien hatte sich verändert.

In einem 2019 erschienenen Review (17) werden fünf qualitative Arbeiten berücksichtigt, die sich mit den Belastungen und Bedürfnissen von Angehörigen nach der Entlassung von Patienten in die Häuslichkeit beschäftigen. Ehepartner, die sich zu Hause um Ihren erkrankten Partner kümmern, beschreiben Belastungen durch die

Verantwortung der neuen Rolle als Pfleger, sowie Rollenkonflikte zwischen der Rolle als Pflegendem und der als Ehepartner (18). Das Entstehen neuer Rollen nach der Entlassung nach Hause wird auch von Frivold et al. (19) beschrieben. Außerdem wird hier von Belastungen durch neue Emotionen und der Verantwortung gegenüber dem Patienten berichtet. Eine weitere Studie analysiert anhand qualitativer Interviews die Auswirkungen auf Patienten, die an einer schweren Sepsis gelitten haben und deren Angehörige (20). Die Angehörigen beschreiben hier ebenfalls die Belastung der neuen Rolle des Pflegenden, außerdem werden die emotionalen Auswirkungen der andauernden Angst geschildert. Familien beschreiben die gesamte Zeit von der Aufnahme des Patienten auf die Intensivstation bis zu 18 Monate nach seiner Entlassung nach Hause als einen Prozess der Anpassung an diese neue Situation (21). Hierbei erleben sie eine immense emotionale und auch körperliche Belastung. Noch bis zu neun Monate nach der Aufnahme eines Patienten auf die Intensivstation berichten Bezugspersonen von einer nennenswerten Beanspruchung durch ihre Verantwortung gegenüber dem erkrankten Familienmitglied, sowie einer Veränderung in der Beziehung zur erkrankten Person (1).

Auch die verschiedenen Erfahrungen von Angehörigen in speziellen Umständen bei einem Aufenthalt eines Familienmitglieds auf der Intensivstation wurden in qualitativen Arbeiten gründlich und tiefgehend exploriert:

Familienmitglieder erleben auf der Intensivstation häufig lebensbedrohliche Komplikationen wie kardiopulmonale Reanimation oder andere invasive Prozeduren. Sie berichten, dass sich diese extrem belastenden Situationen durch verschiedene Strategien leichter aushalten lassen: Nähe zum Patienten, ausreichende Informationen über den Zustand des Patienten und die durchgeführten Maßnahmen, Vertrauen in die Fähigkeiten des medizinischen Personals und Unterstützung sowohl innerhalb der Familie als auch von professioneller Seite (22). Eine dieser invasiven Maßnahmen ist zum Beispiel die extrakorporale Membranoxygenierung (ECMO), hierbei ist der Patient an eine Maschine angeschlossen, die außerhalb seines Körpers die Funktion der Lunge übernimmt (23). Diese Situation stellt für die Angehörigen eine starke psychologische Belastung dar (24). Die Familienmitglieder äußern in Interviews das Bedürfnis nach mehr Unterstützung in dieser speziellen Situation, besonders durch ausführliche Information (25).

Im Laufe des Aufenthalts auf der Intensivstation wird es oft nötig, dass die Angehörigen Entscheidungen anstelle des Patienten treffen. Im Zuge dessen sehen sich die hiervon

betroffenen Angehörigen unter starkem Stress, besonders weil sie sich oft in der Situation befinden unter Druck in kurzer Zeit viele Entscheidungen bezüglich Behandlungen zu treffen, deren Konsequenzen oder genauen Ablauf sie nicht verstehen (26). Außerdem haben die Angehörigen Angst, sich falsch zu entscheiden und leiden unter einer starken emotionalen Belastung (26). Es konnte auch festgestellt werden, dass Familienmitglieder in Bezug auf die Behandlung gezwungen sind, zwischen dem, was der Patient mutmaßlich wollen würde, und dem, was ihnen medizinisch richtig erscheint, zu entscheiden (27).

Es wurden auch Studien durchgeführt, die sich mit den Angehörigen von Patienten mit bestimmten Diagnosen befassen. Hierzu zählt die bereits erwähnte Studie von Gallop et al. (20), bei der Patienten mit der Diagnose einer schweren Sepsis eingeschlossen wurden. Als weiteres Beispiel lassen sich Studien anführen, die sich mit solchen Angehörigen beschäftigen, die sich um die Überlebenden eines Schlaganfalls kümmern. Hier konnte festgestellt werden, dass die verantwortlichen Angehörigen je nach ihrem Alter unterschiedliche Bedürfnisse in Bezug auf ihre neue Rolle haben (28). Doch nicht nur das Alter der Familienmitglieder hat eine Auswirkung auf deren Bedürfnisse, sondern auch das Alter der Erkrankten und die Beziehung des Familienmitglieds zum Erkrankten beeinflusst diese. Eltern von schwer verletzten Kindern berichten von verschiedenen Themenkomplexen, mit denen sie umgehen müssen: den Ansprüchen sowohl im Krankenhaus als auch im verbleibenden Alltag zu Hause gerecht zu werden, sich weiterhin um die Bedürfnisse der Familie zu kümmern oder Hilfe für die Familie zu suchen und anzunehmen (29). Die Belastungen von Ehepartnern werden nicht nur von Ågård et al. (18) beschrieben, sondern auch Engström und Söderberg (30) schildern die spezielle Situation der Partner eines Patienten auf der Intensivstation zu sein: verschiedene Belastungen wie Unsicherheit und die Unterordnung der eigenen Bedürfnisse und verschiedene Ansprüche wie die Möglichkeit auf der Intensivstation anwesend zu sein und die Unterstützung von der restlichen Familie sowie Freunden werden hier genannt.

Auch der kulturelle Kontext, in dem eine schwere Krankheit auftritt, beeinflusst unter welchen Belastungen Familien leiden und welche Bedürfnisse sie haben. Australische Familien berichten von starken Emotionen besonders in den ersten Stunden nach der Aufnahme des Patienten, wenn sie den Patienten das erste Mal auf der Intensivstation erleben. Außerdem treten diese Emotionen auf, wenn sie sich schlecht über den Zustand des Patienten informiert fühlen (31). Familien von Patienten auf

Intensivstationen in Griechenland beschreiben ähnliche Gefühle und das Bedürfnis anwesend sein zu wollen, zusätzlich ist ihnen aber ihre Religiosität wichtig (32). Bei einer im Iran durchgeführten Studie ergab sich als übergeordnetes Thema der Einfluss der Erkrankung des Familienmitglieds auf den Ablauf des Lebens der restlichen Familie (33).

Es lässt sich insgesamt also feststellen, dass ein breites Feld an Literatur zur Situation von Angehörigen von Patienten auf Intensivstation existiert. Dieses kann einerseits die Belastungen für Familien durch die Quantifizierung von psychischen Auswirkungen wie PTBS und Depressionen darstellen. Andererseits explorieren qualitative Studien die verschiedenen Emotionen, Rollenkonflikte und Bedürfnisse von Familien in unterschiedlichen Situationen im Zusammenhang zu einer intensivpflichtigen Krankheit.

## **1.2 ARDS als typisches intensivmedizinisches Krankheitsbild**

Das akute Lungenversagen (ARDS) ist laut der Berlin Definition wie folgt definiert: Es tritt akut innerhalb einer Woche auf, es bestehen durch eine bildgebende Methode nachgewiesene bilaterale pulmonale Infiltrate, die Symptome sind nicht durch eine Herzinsuffizienz oder einen Volumenüberschuss zu erklären und der Oxygenierungsindex nach Horowitz liegt unter 300 während der positive endexpiratorische Druck fünf  $\text{cmH}_2\text{O}$  beträgt (34). Es gilt als ein „Archetyp der komplexen kritischen Krankheit mit anhaltender maschineller Beatmung“ (35, S. 793). Die Schwere und die zahlreichen Implikationen dieses Krankheitsbild werden von verschiedenen Faktoren dargestellt: Die Mortalität auf Intensivstation beträgt 34,9% (36), Patienten mit ARDS haben lange Liegezeiten auf den Intensivstationen (37) und werden durchschnittlich acht Tage lang invasiv beatmet (36). Sie haben ein hohes Risiko ein Delir zu entwickeln (38). Außerdem widerfahren 47% der Patienten mit ARDS kritische Ereignisse wie zum Beispiel Hypoxämie, Hypoglykämie oder Reintubation während ihres Aufenthalts auf der Intensivstation und invasive Maßnahmen wie ECMO oder Tracheotomien müssen regelmäßig durchgeführt werden (37). Die Betroffenen werden häufig sediert, besonders wenn solche Maßnahmen ergriffen werden (39). Komorbiditäten wie maligne Erkrankungen, chronische Herzinsuffizienz, Leberzirrhose und Alkoholismus treten häufig auf (36). Wie Patienten diese Erkrankung erleben, wurde von Cox et al. (1) anhand von semistrukturierten Interviews dargestellt. Noch mehrere Monate nach dem Aufenthalt

auf der Intensivstation leiden die Patienten unter Träumen und Erinnerungen aus dieser Zeit. Sie berichten außerdem, dass sie auch nach der Entlassung noch an körperlichen Folgen wie Lähmungen und Schwäche und an psychischen Folgen wie Ängsten leiden. Ein Teilnehmer erzählt davon, dass „die Menschen ...manchmal nicht verstehen, was man durchmacht“ (1, S.5).

Deja et al. (40) zeigen in ihren Untersuchungen eine signifikante negative Beziehung zwischen wahrgenommener Unterstützung und PTBS bei Patienten mit ARDS. Dies unterstreicht, wie wichtig es ist, dass Patienten sowohl akut als auch langfristig durch Familie und Freunde bei der Bewältigung dieser Krankheit und ihrer Folgen unterstützt werden.

Es lässt sich also feststellen, dass das akute Lungenversagen ein schweres Krankheitsbild darstellt, das für die Intensivstation typische Charakteristika beinhaltet: Die Patienten sind häufig sediert und intubiert, sie haben mehrere intravenöse Zugänge, es werden invasive Prozeduren durchgeführt, eine enge Betreuung durch das medizinische Personal ist notwendig und die Prognose ist ungewiss. Der National Health Service (das staatliche Gesundheitssystem von Großbritannien und Irland) beschreibt auf seiner Internetseite, die Angehörige auf das, was sie auf der Intensivstation erwartet, vorbereiten soll, eben diese Punkte (41).

### **1.3 Angehörige von Patienten mit ARDS**

Auch hinter diesen extrem beanspruchten Patienten mit ARDS, die auf Intensivstation behandelt werden, stehen Angehörige. Es existieren bisher nur wenige Studien, die sich mit dieser spezifischen Situation befassen. Cox et al. (1) betrachten nicht nur die Auswirkungen von ARDS auf die Patienten selbst, sondern auch auf deren Angehörige, die sie während und nach der Erkrankung betreuen. Sie berichten von verschiedenen Belastungen: es mangle an Unterstützung zu Hause und sie haben Probleme, sich sowohl um die Familie, den Patienten, als auch ihre eigenen Verpflichtungen, wie ihre Arbeit, zu kümmern. Zusätzlich beschreiben sie, dass sich ihre Beziehung zum Patienten verändert habe.

Auch Cameron et al. (42) untersuchten die Effekte von ARDS auf die Betreuungspersonen der Patienten. Von diesen 47 untersuchten Betreuungspersonen waren 31 Ehepartner und 11 Eltern der Patienten. Im Durchschnitt erfolgte die Datenerhebung 23 Monate nach der Entlassung des Patienten von der Intensivstation. Insgesamt wurde festgestellt, dass die Betreuungspersonen in ihrer Lebensqualität

deutlich hinter denen einer vergleichbaren Normalbevölkerung zurückbleiben. Für diese Angehörigen besteht langfristig ein hohes Risiko an einer Depression (39-52%), Angststörung (39%) oder PTBS (61%) zu erkranken (43).

Insgesamt unterscheiden sich die Belastungen, über die Bezugspersonen von Patienten mit ARDS hier berichten, nicht von den Belastungen der Bezugspersonen von anderen kritisch Kranken auf der Intensivstation. Es bleibt dennoch festzuhalten, dass eine ausgeprägte Belastung der gesamten Familie stattfindet.

#### **1.4. Das Belastungs-Beanspruchungs-Modell**

Die Begriffe Belastung, Beanspruchung, Stressor und Stress werden in multiplen Kontexten gebraucht und in vielen Feldern unterschiedlich definiert und angewandt. Es existieren zudem zahlreiche theoretische Modelle aus verschiedenen Bereichen der Wissenschaft zur Entstehung von Stress und Beanspruchung. In der technischen Mechanik wird Beanspruchung als „die Auswirkung auf das Innere eines Körpers oder Werkstoffes, die durch eine von außen einwirkende Belastung hervorgerufen wird“ (44, 45) verstanden. Professor Walter Rohmert veröffentlichte 1984 das Belastungs-Beanspruchungs-Konzept (46), in dem diese Begriffe auf den Menschen übertragen werden. Dieses stellt als arbeitsmedizinisches Modell dar, wie äußere Belastungen, die auf eine arbeitende Person einwirken, zu Beanspruchungen bei dieser Person führen. Es stellt die Basis für viele weitere Konzepte dar, wie zum Beispiel das von Koeske und Koeske (47) dargestellte ‚Stress-Strain-Outcome‘-Modell. Dieses fügt eine weitere Dimension hinzu, indem es durch Beanspruchungen verursachte Ergebnisse miteinbezieht. Obwohl dieses Konzept und seine Weiterentwicklungen in der Arbeitsforschung weit verbreitet sind, wurde es meines Wissens nach bisher nicht auf die Situation von Angehörigen von kritisch Kranken übertragen. Das Belastungs-Beanspruchungs-Modell erlaubt ein detailliertes Eingehen und ein tiefgehendes Verständnis des breiten konzeptuellen Begriffs „Belastung“ und versetzt uns als Forscher damit in eine Perspektive, die sich auf die Entstehung dieser Belastung und das Vermeiden von Beanspruchung fokussiert. Aus diesem Grund scheint dieses Modell mir hier besonders nützlich, um die gesamte Situation von Angehörigen von Patienten mit ARDS auf Intensivstation zu untersuchen. Es dient daher als theoretische Grundlage dieser Arbeit.

## **1.5 Zielsetzung der Studie**

Das Ziel dieser qualitativen Untersuchung ist es die Belastungen, die aus diesen resultierenden Beanspruchungen und die moderierenden Variablen, die die Beziehung zwischen Belastungen und Beanspruchungen bei Angehörigen von Patienten mit ARDS auf Intensivstation beeinflussen, zu ergründen. Dies erfolgt anhand einer qualitativen Interviewstudie mit einem Belastungs-Beanspruchungs-Modell als theoretischer Grundlage.

## **2. Material und Methoden**

### **2.1 Hintergrund des qualitativen Studiendesigns**

Qualitative Forschung unterscheidet sich in ihrer Grundstruktur wesentlich von quantitativer Forschung. Es ist hier nicht das Ziel vorformulierte Hypothesen zu bestätigen oder zu widerlegen, sondern neue Theorien und Hypothesen zu entwickeln (14, 48). Die Forschungsmethoden sind in der qualitativen Forschung weniger starr als in der quantitativen Forschung, es werden semi-strukturierte Interviews, Fokusgruppen und Beobachtungen als Hauptforschungsmethoden genutzt. Außerdem erlaubt qualitative Forschung eine komplexe detaillierte Schilderung einer Situation, die deren Zusammenhänge und individuelle Erlebnisse beschreibt (48). Im Gegensatz zu den numerischen Daten der quantitativen Forschung entstehen hier aus Notizen, Audio- oder Videodateien erhobene textbasierte Daten (14). Außerdem kann das Studiendesign anhand der bereits erhobenen Daten angepasst werden. Dies erlaubt es, vorher unbekannte Themen noch tiefer zu ergründen (48). Deshalb ist es zur Exploration der hochkomplexen, spezifischen und subjektiv erlebten Situation von Angehörigen von Intensivpatienten besonders nützlich, ein qualitatives Studiendesign zu wählen.

Dennoch ist es nötig eine Forschungsfrage zu formulieren, die festlegt, was erforscht werden soll (14). Die Forschungsfrage dieser Studie lautet: *Was sind die Belastungen, die aus diesen resultierenden Beanspruchungen und die moderierenden Variablen, die die Beziehung zwischen Belastungen und Beanspruchungen bei Angehörigen von Patienten mit ARDS auf Intensivstation beeinflussen?*

## 2.2 Theoretische Grundlagen

Das ursprüngliche Belastungs-Beanspruchungs-Konzept stammt von Professor Walter Rohmert und stellt den Zusammenhang zwischen einer Belastung, dem arbeitenden Individuum und der resultierenden Beanspruchung dar (46). Es definiert die Belastungen als objektive Ursachen, die Beanspruchungen hingegen als Wirkungen. Schon Rohmert stellt fest, dass die Beanspruchungen aber nicht die bloßen Folgen der Belastungen sind, sondern von den individuellen Voraussetzungen abhängen, somit also subjektiv sind. Deshalb ist es möglich, dass die exakt gleichen Belastungen, wenn sie auf zwei verschiedene Individuen wirken, zu unterschiedlichen Beanspruchungen führen (46). In einem erweiterten Modell können wir die sogenannten moderierenden Variablen betrachten. Dies sind Faktoren, die die Beziehung zwischen Belastung und Beanspruchung beeinflussen (49). Diesen Zusammenhang stellt Abbildung 1 dar.

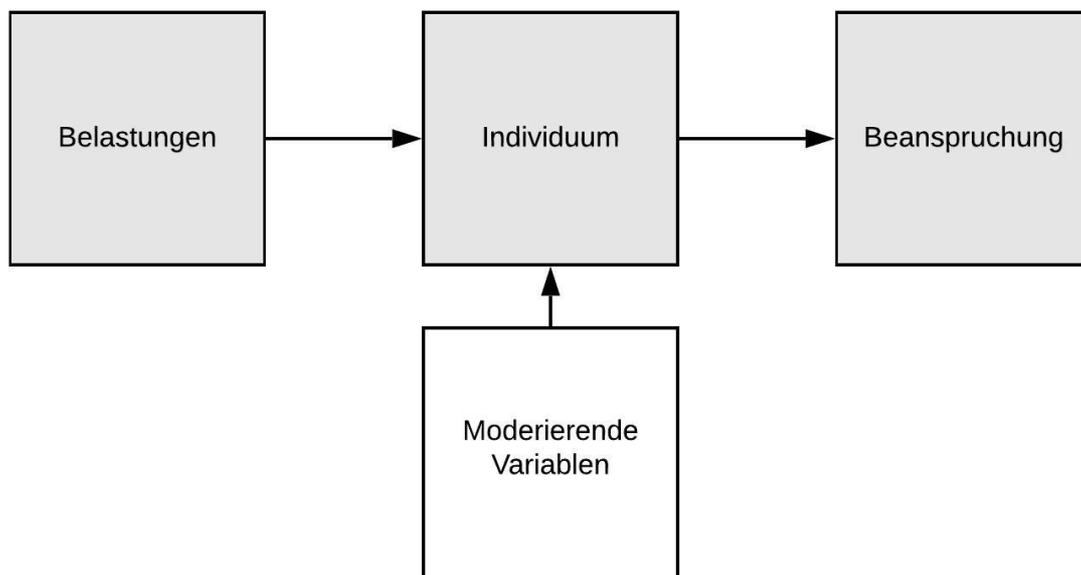


Abbildung 1: Belastungs-Beanspruchungs-Modell

Im ursprünglichen Modell von Rohmert wird das Entstehen unterschiedlicher Beanspruchung durch unterschiedliche individuelle Voraussetzungen wie Eigenschaften, Fähigkeiten, Fertigkeiten und Bedürfnissen begründet. In diesem erweiterten Modell stellen wir dies als moderierende Variablen dar, die eine Ursache für individuell verschiedene Beanspruchung darstellen. Diese Variablen können zum

Beispiel soziale Unterstützung oder Bewältigungsstrategien sein. Von diesen moderierenden Variablen hängt also ebenso wie von den individuellen Voraussetzungen ab, ob Belastungen tatsächlich Beanspruchung hervorrufen (50). Dieses Modell von Belastung und Beanspruchung wird als der theoretische Hintergrund dieser Studie gewählt. Damit wird es uns möglich, die Erlebnisse, von denen die Teilnehmer berichten, in einen konzeptuellen Rahmen einzuordnen.

Ein weiteres theoretisches Konzept, welches zur Diskussion der Ergebnisse dieser Studie von Bedeutung ist, ist die Bewältigung. Das Konzept der Bewältigung ist laut Lazarus theoretischem Modell bei der Untersuchung von Stress und Gesundheit von besonderer Bedeutung (51). Dieses Modell besagt, dass ein bestimmter Stressor (oder eine bestimmte Belastung) nicht in jeder Situation die gleiche Reaktion (oder das gleiche Maß an Beanspruchung) hervorruft. In dieser Studie wird also „Bewältigung (...) als die kognitiven und verhaltensassoziierten Bemühungen, die sich ständig verändern, um einen spezifischen Stressor zu bewältigen, zu reduzieren oder zu ertragen“ definiert. Außerdem werden „Bewältigungsstrategien (...) [als] der zwischengeschaltete Prozess zwischen Belastungen und Gesundheitsoutcome“ verstanden (52, S. 5). Dies bedeutet bezogen auf das Belastungs-Beanspruchungs-Modell, dass Bewältigungsstrategien als moderierende Faktoren den Einfluss von Belastungen auf einen Menschen so verändern können, dass eine individuelle Wirkung oder Beanspruchung entsteht. Auch diese Zusammenhänge dienen uns als theoretischer Rahmen für die Analyse der in den Interviews erhobenen Daten.

### **2.3 Ethische Aspekte**

Vor Studienbeginn wurde der Ethikkommission der Universität Regensburg ein Antrag zur Durchführung der Studie vorgelegt, welcher im März 2015 zustimmend bewertet wurde (Aktennummer 15-101-0041). Laut diesem Votum ergaben sich in Bezug auf die Durchführung der Studie weder berufsethische noch rechtliche Einwände, die gegen die Durchführung sprachen. Verschiedene ethische Aspekte sollen hier dennoch erwähnt sein: Durch die vorherige Absprache mit der Pflege oder den behandelnden Ärzten wurde zunächst sichergestellt, dass der Zeitpunkt des ersten Herantretens an die Angehörigen günstig für diese ist. Es erfolgte dann die ausführliche Aufklärung des jeweiligen Angehörigen über die Studie, insbesondere über die Dauer und die Tiefe des Interviews, die Zielsetzung und den Zweck der Forschung. Die Teilnehmer wurden kurz vor dem Beginn des Interviews noch einmal

darauf hingewiesen, dass eine Pause beziehungsweise ein Abbruch des Interviews jederzeit möglich sei. Außerdem wurde von allen Teilnehmern nach der Aufklärung eine schriftliche Einverständniserklärung eingeholt. Der Zeitpunkt des Interviews wurde jeweils so gewählt, dass es den Teilnehmern möglich war, dies mit einem Besuch beim Patienten zu verbinden. So wurde sichergestellt, dass keine zusätzlichen Kosten für die Teilnehmer entstanden.

## **2.4 Studiendesign**

Wie im Punkt ‚Hintergrund des qualitativen Studiendesigns‘ erläutert, wurde diese Studie als qualitative Untersuchung angelegt. Eine wichtige Entscheidung bei der Erhebung von qualitativen Daten ist die Wahl des Zeitpunkts der Datenerhebung (14). Für diese Studie entschieden wir uns, das Interview während des intensivstationären Aufenthalts des Patienten durchzuführen, um ein exaktes Bild dieser akuten Belastungssituation darzustellen. Die Datenerhebung erfolgte in Form von semi-strukturierten, sogenannten leitfadengestützten Interviews mit einzelnen Teilnehmern, um möglichst detaillierte persönliche Schilderungen der erlebten Situationen zu erlauben. Das semi-strukturierte Interview ist eine Datenerhebungsform, bei dem das Interview durch den Forscher anhand eines vorgefertigten Interviewleitfadens mit offenen Hauptfragen und offenen Nachfragen strukturiert wird (53). Einerseits wird den Teilnehmern so die Möglichkeit gegeben eigenständig und individuell von ihren Erlebnissen zu berichten. Andererseits wird hiermit sichergestellt, dass in jedem Interview gewisse Themenkomplexe angesprochen werden.

## **2.5 Rekrutierung**

Die Rekrutierung der Teilnehmer dieser Studie erfolgte zeitgleich zur DACAPO-Studie zum schweren Lungenversagen („Das schwere akute Lungenversagen des Erwachsenen: Einfluss der Versorgungsqualität und individueller Patientenmerkmale auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Überlebenden“). Die DACAPO-Studie ist eine große beobachtende Kohortenstudie, die den Einfluss der Versorgungsqualität bei Überlebenden des schweren Lungenversagens untersucht (54). Wir wählten diese vordefinierte Gruppe an Patienten mit diagnostiziertem akuten Lungenversagen als Ursprungspopulation der Indexpatienten. Vor Beginn der Rekrutierung erfolgte die Definition von Ausschlusskriterien. Diese waren

ungenügende Deutschkenntnisse für die Durchführung eines leitfadengestützten Interviews und Alter unter 18 Jahren. Es kam somit ein direktes Rechercheverfahren zum Einsatz, bei dem die Familien mittels ‚Pick-up‘-Verfahren (55) rekrutiert wurden: Zwischen Mai 2015 und April 2016 wurden die Angehörigen dieser Teilnehmer der DACAPO-Studie am Universitätsklinikum Regensburg persönlich bei einem Besuch auf der Intensivstation zur Teilnahme an dieser Studie eingeladen. Die Entscheidung welches Familienmitglied an der Studie teilnehmen sollte, wurde den Familien selbst überlassen. Es wurde hier jedoch darauf geachtet, dass nur nahe Verwandte, Partner oder enge Bezugspersonen ausgewählt wurden. Diese Rekrutierung fand auf einer internistischen und einer operativen Intensivstation des Universitätsklinikums statt. Insgesamt wurden 35 Familien von Patienten mit ARDS, die in die DACAPO-Studie aufgenommen worden waren, kurz vor oder nach ihrem Besuch auf der Intensivstation zur Teilnahme an der Studie eingeladen. Von diesen 35 Familien lehnten 17 die Teilnahme ab, eine Familie wurde wegen ungenügender Deutschkenntnisse von der Studie ausgeschlossen. Die häufigsten Gründe für die Ablehnung der Teilnahme waren: der Patient wurde bereits entlassen, bevor die Durchführung eines Interviews möglich war; die Angehörigen sahen sich emotional nicht in der Lage über die Situation zu sprechen; oder die Familien zogen es vor, die Zeit im Krankenhaus am Patientenbett zu verbringen, anstatt interviewt zu werden. Vier der Familien lehnten es ab, einen Grund für ihre Nichtteilnahme zu nennen. Ein Überblick über die Rekrutierung ist in Tabelle 1 dargestellt.

Tabelle 1: Rekrutierung

Zur Teilnahme eingeladen	35
Teilnehmer	17
Teilnahme abgelehnt	17
Ausgeschlossen	1
Gründe	
Die Familie wollte keinen Grund nennen	4
Der Patient wurde vor dem Interview von der Intensivstation entlassen	4
Die Teilnahme war emotional nicht möglich	3
Die Zeit im Krankenhaus wurde lieber mit dem kranken Angehörigen verbracht	3
Die Familie hatte bereits an einer ähnlichen Studie teilgenommen	2
Es war nicht genügend Zeit vorhanden	1

Die Rekrutierung der Teilnehmer wurde nach dem Erreichen der thematischen Sättigung beendet. Die thematische Sättigung ist als der Zeitpunkt definiert, zu dem „die Erhebung weiterer Daten keine neuen Themen mehr in Bezug auf die Beantwortung der Forschungsfrage ergibt“ (56, S.1). Dies wird anhand der bis zu diesem Zeitpunkt erhobenen Daten entschieden (57). Diese Sättigung trat nach der Durchführung von 17 Interviews ein.

## **2.6 Vorbereitungen auf die Datenerhebung**

Da als Methode zur Datenerhebung das semi-strukturierte leitfadengestützte Interview gewählt wurde, war es erforderlich, zunächst einen Interviewleitfaden zu erstellen (48). Dies erfolgte in einem mehrstufigen Prozess: zunächst wurde nach einer ausführlichen Literaturrecherche ein vorläufiger Interviewleitfaden mit offenen Hauptfragen und offenen Nachfragen erstellt. In einem Leitfadeninterview ist es einerseits nötig, möglichst offene Fragen zu konzipieren, um den Teilnehmern zu ermöglichen individuelle, nicht antizipierte Themen zu erwähnen, andererseits ist es wichtig Nachfragen vorzubereiten, um sicherzustellen, dass bestimmte Aspekte erwähnt werden, also um eine gewisse Spezifität herzustellen (14). Dieser Leitfaden wurde daraufhin in einer Gruppe mit erfahrenen Forschern diskutiert und angepasst. Daraufhin erfolgte die Durchführung eines Testinterviews mit einer schauspielenden Person, deren Angehörige bereits von der Intensivstation entlassen war. Nach dem Testinterview erfolgte eine erneute Diskussion und Anpassung des Leitfadens in der Forschungsgruppe. Der Interviewleitfaden ist in Anlage 1 zu finden, in seiner Form vor Beginn der Interviews beinhaltete er die kursiv gedruckten Fragen noch nicht. Es erfolgte vor Beginn der Durchführung der Interviews außerdem eine ausführliche Einführung der Forscherin in die Techniken des offenen Interviews und der Gesprächsführung in einer solchen Interviewsituation.

## **2.7 Datenerhebung**

Das Interview mit den Angehörigen fand in einem Büro der internistischen oder der operativen Intensivstation statt, abhängig davon, auf welcher Intensivstation der Patient lag. Es wurde sichergestellt, dass keine Störungen während der Interviews vorfielen. Vor der Durchführung des Interviews wurden alle Teilnehmer über den genauen Ablauf und die Dauer des Interviews, sowie über die Zielsetzung und den

Zweck der Studie informiert. Hierauf wurde die schriftliche Einverständniserklärung eingeholt. Zusätzlich wurde ein kurzer Fragebogen ausgefüllt, um gewisse Charakteristika der Teilnehmer (s. Tabelle 4, bzw. Anlage 2) zu erfassen. Dieser beinhaltete jeweils eine Teilnehmer-Nummer, um die anonymisierte Speicherung der Teilnehmerdaten zu gewährleisten, das Alter, das Geschlecht, die Beziehung des Teilnehmers zum Patienten, die Wohnverhältnisse (lebte der Teilnehmer vor der Erkrankung des Patienten mit ihm in einem Haushalt oder getrennt von ihm), das Anstellungsverhältnis, sowie die Zahl der bisherigen Besuche des Teilnehmers auf der Intensivstation, soweit ihm dies erinnerlich war. Die Charakteristika der Indexpatienten wurden aus den bereits existierenden Datensätzen aus dem Patientenmanagementsystem der Intensivstationen gewonnen (MetaVision ®; iMD-Soft, Needham, MA). Hier wurden Alter, Geschlecht, Hauptdiagnose (wie es von der Intensivstation kodiert wurde), die Dauer des bisherigen Aufenthalts auf der Intensivstation (von der Aufnahme bis zum Zeitpunkt des Interviews), die Dauer des Aufenthalts auf der Intensivstation insgesamt, die Dauer der maschinellen Beatmung und eine eventuell erfolgte ECMO-Behandlung dokumentiert (s. Tabelle 3).

Die Interviews wurden mittels eines Diktiergeräts als Audiodatei aufgenommen. Die durchschnittliche Interviewdauer betrug 30 Minuten, das kürzeste Interview war 16 Minuten, das längste 44 Minuten lang.

Im Anschluss an das Interview wurde vom Interviewer jeweils eine Interviewnotiz verfasst. Diese beinhaltete durch die Audioaufzeichnung nicht dokumentierte nonverbale Aspekte des Interviews, sowie dem Forscher direkt aufgefallene Besonderheiten bei im Interview aufgetretenen Themen. Teilweise erfolgte auch direkt die Dokumentation von „Interpretationsideen (...), die Anregungen für die Auswertung geben können“ (58, S. 4).

Der Interviewleitfaden wurde nach jedem Interview geprüft und je nach aufgetretenen Themen für das folgende Interview angepasst. Insgesamt wurden dem Interviewleitfaden im Laufe der Datenerhebung auf diese Weise sieben neue Fragen hinzugefügt. Diese Änderungen wurden jeweils in der Forschungsgruppe diskutiert. In Tabelle 2 ist ein Überblick über den Interviewleitfaden dargestellt, der Interviewleitfaden mit allen Änderungen findet sich in der Anlage (Anlage 1). Dort sind die im Laufe der Interviews hinzugefügten Fragen mittels kursiver Schrift markiert.

Tabelle 2: Überblick über den Interviewleitfaden

Hauptfragen	Beispiele für Nachfragen
Wie haben Sie davon erfahren, dass [X]* jetzt auf Intensivstation ist?	Wie war dieser Moment für Sie?
Wie war Ihr erster Besuch auf der Intensivstation?	Wie war es als Sie [X] im Bett haben liegen sehen?
Was hat man Ihnen von der Krankheit von [X] erklärt?	
Wie erging es Ihnen dann bei Ihren weiteren Besuchen?	Hat sich für Sie etwas verändert im Vergleich zum ersten Besuch?
Was haben Sie sich vorher gedacht, wie es hier auf Intensivstation sein wird?	Wie ging es Ihnen dabei?
Welche Ängste oder Erwartungen hatten Sie vor Ihrem ersten Besuch?	
Wie war es dann, als Sie wirklich hier waren?	Wie war dieser Moment für Sie?
Wie hat sich Ihr Alltag verändert seit [X] auf Intensivstation ist?	Wie gehen Sie mit diesen Veränderungen um?
Hat sich in Ihrem Berufsleben etwas verändert seit [X] auf Intensivstation ist?	Wie empfinden Sie diese Veränderungen?
Können Sie sich etwas vorstellen, das Ihnen in Ihrer Situation helfen würde?	Welche Art von Unterstützung könnten Sie gerade brauchen?
Wie hoffen Sie, dass es für Sie jetzt weiter geht?	Welche Sorgen und Ängste haben Sie?

\*Die Lücke wurde jeweils mit dem Begriff, der die Beziehung zwischen Indexpatient und Angehörigem beschreibt ersetzt (z.B. Frau, Sohn).

## 2.8 Transkription der Audiodateien

Die Aufnahme einer Audiodatei des Interviews lässt eine exakte Dokumentation des gesamten Gesprächsverlaufs zu (58). Als nächster Schritt erfolgte dann die wortwörtliche Transkription der Audiodatei in ein Textdokument mithilfe der Software f4-Transkript (59). Dieses Programm ermöglicht durch das Abspielen der Audiodateien in individuellem Tempo eine exakte wortwörtliche Transkription. Hierbei wurden die

einfachen Regeln der Transkription nach Kuckartz (60) befolgt. Dieses Transkriptionssystem übersetzt Dialekte ins Hochdeutsche und passt die Sprache insgesamt ans Schriftdeutsch an. Es ermöglicht die Kennzeichnung der von den Teilnehmern betonten Worte oder Textabschnitte, sowie die Dokumentation von Lautäußerungen.

Im Zuge der Transkription erfolgte außerdem die Anonymisierung der Teilnehmer- und Patientendaten. Hierzu wurden sämtliche in den Interviews genannten Namen und Orte durch Buchstabenkürzel ersetzt. Sofern dies von Bedeutung war, wurden relevante Aspekte der genannten Orte (zum Beispiel die Entfernung zur Intensivstation) in Klammern hinter dem Kürzel notiert, ebenso die Beziehung der Personen zum Interviewten (zum Beispiel X (Mutter des Patienten)).

## **2.9 Datenanalyse**

Eine qualitative Inhaltsanalyse kann anhand verschiedener theoretischer Grundsätze erfolgen. Wir entschieden uns, die Inhaltsanalyse anhand der Richtlinien von Philip Mayring zur qualitativen Inhaltsanalyse durchzuführen (61). Hierbei erfolgt als erster Schritt die Entwicklung von Kategorien: dies erfolgte zunächst induktiv, das heißt aus dem Material heraus wurden Textabschnitte abstrahiert und entweder in neu definierte oder in bereits bestehende Kategorien einsortiert. Die so entstandenen Kategorien wurden schließlich in Überkategorien zusammengefasst und in Beziehung zueinander gesetzt.

Es soll nun ein Beispiel für den Ablauf dieses Kodierprozesses folgen.

Folgendem Textabschnitt wurde die Kategorie ‚Der erste Anblick des Patienten im Intensivbett‘ zugeordnet:

„Wenn man sein Kind da so liegen sieht, künstliche Beatmung und die ganzen Schläuche und das ganze Zeug alles dann, das war schon ein Schock.“ (Interview 3)

Diese Kategorie wurde dann mit anderen Unterkategorien zu der Hauptkategorie ‚Belastungen während des Besuchs auf der Intensivstation‘ zusammengefasst.

Dieser Kodierprozess wurde mittels Computer-assistierter qualitativer Datenanalyse durchgeführt, hierzu wurde die Software atlas.ti ® (62) genutzt. Das Nutzen einer Software bringt hier zahlreiche Vorteile mit sich: während des Kodierprozesses besteht jederzeit die Möglichkeit sich einen Überblick über die bereits erstellten Kategorien zu

verschaffen, Kategorien und Hauptkategorien können untereinander verknüpft und in Netzwerken dargestellt werden und zu den angelegten Kategorien können Definitionen erstellt werden (60).

Nachdem alle Interviews auf diese Weise kodiert wurden, erfolgte in einem zweiten Analyseschritt die Einordnung der erstellten Kategorien in das theoretische Modell des Belastungs-Beanspruchungs-Modells und somit die Erstellung einer übergeordneten Systematik. Daraufhin wurden alle Texte erneut von vorne durchgegangen, um zusätzlich Textabschnitten deduktiv entwickelte Kategorien zuzuordnen. So wurden die Texte zum Beispiel nach Bewältigungsstrategien durchsucht.

Um Intersubjektivität zu gewährleisten, wurden alle entstandenen Kategorien mit einer Gruppe erfahrener Wissenschaftler bis zum Konsensus diskutiert (60).

## **2.10 Wissenschaftliche Genauigkeit**

In der quantitativen Forschung gelten die Begriffe Reliabilität und Validität als Indikatoren für die richtige und konsistente Messung eines Prinzips (63). Die Sicherstellung der wissenschaftlichen Genauigkeit und somit der Güte einer Studie stellt in der qualitativen Forschung dagegen eine immer wieder diskutierte Thematik dar (64). Eine direkte Übertragung der Begriffe aus der quantitativen Forschung wurde schon früh verlassen und durch das Konzept der Vertrauenswürdigkeit ersetzt (65). Diese „Vertrauenswürdigkeit bezieht sich auf die Qualität, Authentizität und Wahrheit der Ergebnisse der qualitativen Forschung“ (64, S. 254). Dies beinhaltet somit die Sicherstellung gewisser Gütekriterien. Hierzu zählt erstens die intersubjektive Nachvollziehbarkeit. Diese bedeutet, dass eine Studie von Lesern verstanden und nachvollzogen werden kann (66). Diese Nachvollziehbarkeit stellten wir durch die genaue Dokumentation des Forschungsprozesses sicher. Außerdem erfolgten die Begutachtung, Reflexion und Diskussion der Arbeit mehrfach während des gesamten Prozesses mit erfahrenen Forschern und in Forschungsgruppen.

Als zweites Gütekriterium gilt die Indikation des Forschungsprozesses, dazu gehören unter anderem die Methodenwahl, die Transkriptionsregeln und die Rekrutierung (66). Die Methodenwahl des leitfadengestützten Interviews erfolgte nach ausführlicher Diskussion der Vorteile, Nachteile, Chancen und Alternativen. Es erfolgte somit die Auswahl des geeigneten Studiendesigns zur Beantwortung der Forschungsfrage. Die Transkriptionsregeln wurden genau definiert (s. Punkt 2.7 Transkription der Audiodateien) und konstant angewendet. Die Auswahl der Gruppe von Indexpatienten,

deren Familien rekrutiert wurden, erfolgte so, dass nur betroffene Familien eingeschlossen wurden.

Als letztes gilt es bei der Datenanalyse etablierte Systeme zu nutzen, um die Güte einer Studie sicherzustellen. Dies befolgten wir einerseits durch das Nutzen der Software atlas.ti ® (62) und andererseits durch das Anwenden der Richtlinien von Philip Mayring zur qualitativen Inhaltsanalyse (61).

### **3. Ergebnisse**

#### **3.1 Indexpatienten- und Teilnehmerkollektiv**

Die Charakteristika der Indexpatienten sind in Tabelle 3 zusammengefasst. Das durchschnittliche Alter der Indexpatienten betrug 49,7 Jahre, wobei der Jüngste 19, der Älteste 72 Jahre alt war. Zwölf der Indexpatienten waren Männer. Obwohl bei allen Patienten ARDS diagnostiziert wurde, war nur bei fünf der Indexpatienten die Hauptdiagnose bei Aufnahme ARDS. Daneben waren Polytrauma, Pneumonie und respiratorische Insuffizienz mehrfach auftretende Hauptdiagnosen. Die durchschnittliche Verweildauer auf der Intensivstation betrug 39,2 Tage, die Dauer der maschinellen Beatmung 23 Tage. Sieben Patienten erhielten eine Behandlung mittels ECMO. Zwei der Patienten verstarben nach der Durchführung des Interviews auf der Intensivstation.

Tabelle 3: Charakteristika der Indexpatienten

Charakteristikum	Patienten n = 17
Alter	Durchschnitt: 49,7 Jahre (Spanne: 19 – 72)
Männer	12
Hauptdiagnose	
ARDS	5
Polytrauma	4
Pneumonie	3
Respiratorische Insuffizienz	2
Andere	3
Dauer des Aufenthalts auf Intensivstation	
Insgesamt	Durchschnitt: 39,2 Tage (Spanne: 15 – 105)
Vor dem Interview	Durchschnitt: 20,6 Tage (Spanne: 4 – 59)
Dauer der maschinellen Beatmung	Durchschnitt: 23 Tage (Spanne: 5 – 56)
Auf Intensivstation verstorben	2
ECMO-Behandlung	7

Die Charakteristika der Teilnehmer werden in Tabelle 4 dargestellt. Das Durchschnittsalter der Teilnehmer betrug 48,2 Jahre, 9 waren Frauen. Die meisten Teilnehmer waren der Partner des Erkrankten und wohnten vor der Erkrankung in einem Haushalt. Acht der Teilnehmer gingen ihrer Arbeit weiterhin nach, fünf nahmen eine Auszeit von ihrem normalen Arbeitsleben. Im Durchschnitt hatten die Teilnehmer ihr Familienmitglied vor dem Interview 16 Mal besucht.

Tabelle 4: Charakteristika der Teilnehmer

Charakteristikum	Teilnehmer n=17
Alter	Durchschnitt: 48,2 Jahre (Schnitt: 26 – 71)
Frauen	9
Beziehung zum Patienten	
Ehegatte/Partner	9
Kind	4
Elternteil	3
Andere	1
Wohnungssituation vor der Krankheit	
Getrennt vom Patienten	5
Zusammen mit dem Patienten	12
Einstellungsverhältnis während der Krankheit	
Teilzeit	4
Vollzeit	4
Abwesenheit (Krankschreibung/unbezahlt)	5 (4/1)
Arbeitslos	3
Studentin	1
Zahl der Besuche auf der Intensivstation vor dem Interview	n = 16*: Durchschnitt: 16,1 (Spanne: 1 - 50)

\*Teilnehmer 10 konnte sich nicht an die Zahl seiner Besuche auf der Intensivstation erinnern

### 3.2 Darstellung der Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse

Die qualitative Analyse der in den Interviews erhobenen Daten ergab Kategorien in den übergeordneten Bereichen „Belastungen“, „Beanspruchungen“ und „moderierende Variablen“. Diese werden im Folgenden ausführlich dargestellt. Außerdem findet sich anschließend zu den Belastungen und den Beanspruchungen eine Tabelle (Tabelle 5 und 6) mit einer übersichtlichen Zusammenfassung der Kategorien und Hauptkategorien sowie exemplarischen Zitaten aus diesen

Kategorien. Die im Fließtext eingesetzten Zitate aus den Interviews sind jeweils durch eine kleinere Schriftgröße und die Einrückung nach rechts gekennzeichnet um die Lesbarkeit zu erhöhen. Die Verknüpfung dieser entstandenen Kategorien zu einem Netzwerk und damit die Interpretation dieser Kategorien im Rahmen des Belastungs-Beanspruchungs-Modells erfolgt dann im Anschluss in der Diskussion der Ergebnisse.

### **3.3 Belastungen**

Die von den Teilnehmern in den Interviews berichteten Belastungen können in 3 Hauptkategorien unterteilt werden: Belastungen, die während des Besuchs auf der Intensivstation auftreten, Belastungen, die zu Hause auftreten, und Belastungen, die im Zusammenhang mit der Organisation der Besuche auf der Intensivstation auftreten.

#### **3.3.1 Belastungen auf der Intensivstation**

Während des Besuches entstehen Belastungen zum größten Teil durch das Erleben der kritischen Krankheit des Patienten: Bei ihrem ersten Besuch sind Angehörige vom Anblick ihres Familienmitglieds im Setting der Intensivstation geschockt.

„Wenn man dann sein Kind da so liegen sieht, künstliche Beatmung und dann wieder die ganzen Schläuche und das Zeug alles dann, also das war schon ein Schock.“  
(Interview 3)

Als besonders schockierend beschreiben mehrere Teilnehmer die Veränderungen ihrer Angehörigen die sie beim ersten Anblick derer im Intensivbett wahrnehmen:

„Es war auch so ein bisschen der Eindruck (...) ist das wirklich mein Sohn?“ (Interview 1)

„Dann siehst du den [Kranken] in so einem Zustand, ganz anders, es war eigentlich ein Fremder. (...) Also er war schon mein Mann, aber er war fremd, anders sah er aus plötzlich.“ (Interview 6)

Sowohl beim ersten Besuch auf der Intensivstation als auch bei späteren Besuchen wird von den Teilnehmern die Abhängigkeit des Patienten von Maschinen als belastend beschrieben:

„... im Takt der Maschinen bewegt sich der Körper, der Brustkorb und alles andere, das ist schon beklemmend eigentlich, dass man weiß [sie] ist an der Maschine hängend. (...) Also es ist kein Mensch mehr, der da liegt.“ (Interview 16)

„Das war aufregend wegen den Maschinen, ob die alle mitmachen.“ (Interview 15)

Die Angehörigen berichten, dass sie es als belastend empfinden, wenn eine Interaktion mit dem Patienten, zum Beispiel so lange dieser sediert ist, nicht möglich ist.

„Wenn er nur so dagelegen ist und gar keine Reaktion hatte (...) das war schon ein harter Anblick.“ (Interview 13)

„Es war insofern schwierig, weil man irgendwann dachte, ja was soll ich ihm jetzt noch erzählen, also es hat auch irgendwo das Feedback gefehlt.“ (Interview 3)

Doch auch wenn die Patienten erwacht sind und mit den Angehörigen kommunizieren können, bestehen oft noch Veränderungen des mentalen Zustands, die die Angehörigen belasten. So werden hier beispielhaft die Situationen als belastend beschrieben, in denen der Kranke sein Familienmitglied nicht erkennt:

“Ich war doch gestern da, warum kannst du dich jetzt da nicht daran erinnern oder (...) was für mich auch am Anfang hart war, dass er mich am Anfang gar nicht erkannt hat, so die ersten ein, zwei, drei Besuche war das, da hat er mich am Anfang gar nicht erkannt, da hat er dann immer ein bisschen gebraucht, bis ihm dann irgendwann gedämmert ist, ja ok, die Person kenne ich doch. Also das war am Anfang schon immer [hart], jetzt kennt mich der eigene Vater nicht mehr...“.  
(Interview 3)

Insbesondere zu Beginn des Aufenthalts auf der Intensivstation, wenn das Überleben und der Ausgang der Krankheit noch unsicher sind, leiden Angehörige unter einem konstanten Status der Unsicherheit.

“Also, wenn man (...) nicht weiß absolute Lebensgefahr oder Leben. Und du stehst da irgendwo dazwischen, ich weiß, dass er es schafft, ich weiß, dass er es schafft, ich weiß, dass er es schafft, oder schafft er es doch nicht?“ (Interview 6)

„Das ist einfach eine ganz schwierige Situation, wenn man nicht weiß, was das wird und das dauert jetzt schon so lange.“ (Interview 5)

Die Angehörigen sorgen sich aber auch im weiteren Verlauf bei jedem Besuch auf der Intensivstation über eventuelle Rückschläge in der Genesung und leiden stark unter der daraus resultierenden ständigen neuerlichen Ungewissheit.

„Das Ungewisse immer (...), da kann man nicht sagen, jetzt wird es die nächsten 14 Tage jeden Tag besser, man muss immer von einem Tag zum anderen hoffen und kann jeden Tag vor einer bösen Überraschung stehen.“ (Interview 9)

„Man fragt sich schon immer, was ist heute wieder? (...) Er hatte immer so Phasen, einen Tag war es gut, den nächsten Tag war dann wieder irgendwas anderes und dann ist man schon immer mit so einem Gefühl hergefahren, „was ist heute wieder?“.“ (Interview 11)

Auch das Treffen von Entscheidungen für den Patienten wird als belastend beschrieben. Als Hauptbezugsperson und ihr gesetzlicher Vertreter musste ein Ehemann eine besonders harte Entscheidung für seine Frau treffen, die ihm vor ihrer Krankheit gesagt hatte, dass sie nicht maschinell beatmet werden wolle. Er hingegen konnte diese Entscheidung nicht so treffen, als er sie an ihrer Stelle fällen musste und ließ sie maschinell beatmen.

„Ich habe gedacht, wenn sie das jetzt überlebt, wird sie erstmal sauer sein, dass ich das mit ihr habe machen lassen, aber auf der anderen Seite hätte ich auch nicht ruhigen Gewissens weiterleben können, wenn ich gesagt hätte, „macht das alles weg.“.“ (Interview 15)

Und nicht nur medizinische Entscheidungen müssen die Angehörigen für den Erkrankten treffen, sondern auch persönliche, wie zum Beispiel, wer den Patienten besuchen darf. Eine Mutter entschied zum Beispiel, den Vater ihres Sohnes, da diese sich vor seiner Krankheit gestritten hatten, nur so lange zum Besuch zuzulassen, wie ihr Sohn bewusstlos war.

„Und dann die Entscheidungen, die du treffen musst. Mein Exmann, ich weiß, was für ein Verhältnis sie gehabt haben...“ (Interview 4)

Schließlich beschreiben Familienmitglieder es als sehr belastend, dass sie dem Kranken nicht anders als mit ihrer Anwesenheit helfen können.

“(…) Liegt sie dann da und schaut einen quasi „ja hilf mir“ und um Hilfe bettelnd an und man kann nichts machen.“ (Interview 15)

### 3.3.2 Belastungen im Alltagsleben außerhalb der Intensivstation

Die Angehörigen beschreiben ihr normales Alltagsleben als überschattet von den diversen Effekten, die es mit sich bringt, ein kritisch krankes Familienmitglied zu haben: Die Kategorie Ungewissheit über den Ausgang der Erkrankung setzt sich in den Alltag der Familien fort, da insbesondere die Hauptbezugspersonen ständig auf Neuigkeiten von der Intensivstation warten. Dieses andauernde extrem angespannte Warten stellt sowohl eine physische als auch eine psychische Belastung dar:

„Ob ich zur Toilette bin oder ob ich gekocht habe oder ob ich Wäsche aufgehängt habe oder... überall [habe ich] das Telefon mitgenommen.“ (Interview 8)

“Man ist dann doch immer auf ‚hab acht‘, man guckt aufs Handy, ob jemand anruft, ob irgendetwas passiert. (Interview 15)

„Aber die ersten 14 Tage, sage ich jetzt einfach mal, natürlich irgendwo hardcore waren, wo man also wirklich nachts nicht richtig geschlafen hat, sobald das Telefon gegangen ist, ist man hochgeschreckt und und und.... Das zehrt natürlich auch an einem.“ (Interview 1)

Besonders von den Partnern der Patienten wird berichtet, dass es eine Belastung darstellt, das erkrankte Familienmitglied im Alltag nicht an ihrer Seite zu haben.

„Ja, einfach wenn zum Beispiel zu Hause immer, jetzt zu Hause eine Person weg ist, das ist schon...“ (Interview 10)

“...Wir haben immer alles gemeinsam gemacht. Das ist jetzt nicht mehr.“ (Interview 17)

So fehlt der Partner bei ganz alltäglichen Aktivitäten, wie zum Beispiel bei den ansonsten gewohnten gemeinsamen Mahlzeiten:

„Jetzt wäre es schön, wenn sie auch da wäre, [dann] könnten wir miteinander frühstücken.“ (Interview 14)

Eine Ehefrau berichtet, dass sie, seit ihr Mann auf der Intensivstation ist, nicht mehr im gemeinsamen Ehebett schlafe:

„Ich schlafe jetzt im Wohnzimmer, ich gehe nicht gerne ins Schlafzimmer alleine. (...) Da [im Schlafzimmer] fühle ich mich irgendwie so alleine.“ (Interview 13)

Für viele Familien stellt es auch eine Belastung dar, dass vorher vom Patienten übernommene Aufgaben im alltäglichen Leben nun ohne diesen bewältigt werden müssen, wie zum Beispiel Haushaltsarbeiten:

„Und wenn mein Mann zu Hause ist, der hilft mir dann mit. Naja ich denke, jeden Tag denke ich, das wirst du morgen alles wegräumen und wegschaffen...“ (Interview 8)

„Das ist schon eine Plagerei, aber es hilft nicht.“ (Interview 17)

Einen anderen belastenden Faktor stellt das ständige Erfragen des aktuellen Zustands des Patienten von entfernteren Verwandten oder Freunden beim engen Familienkreis dar.

„Muss man ganz ehrlich sagen, es ging ständig dann irgendwo das Telefon, natürlich von der Familie auch ganz klar, alles legitim, dass sie natürlich auch wissen wollten, was los war. Aber sobald man sich einen halben Tag mal nicht gemeldet hat, dann ging schon das Telefon. „Gibt’s was Neues und so weiter und so fort.“ Und dass war dann so ein bisschen der Punkt, wo ich auch ein bisschen sauer geworden bin, muss ich sagen, wo ich gesagt habe, wenn sich was verändert, wenn ich was weiß oder sonst was, dann melde ich mich. Aber dann ist eben teilweise anders reagiert worden und das hat mir dann nicht so ganz gefallen.“ (Interview 1)

“Ich war bestimmt drei- bis vierhundertmal am Telefon, um alle Möglichen zu informieren.“ (Interview 6)

Angehörige beschreiben auch, dass sie durch dieses Berichterstaten die Situationen auf der Intensivstation immer wieder aufs Neue durchleben.

“Dann fragen sie dich. Es ist zwar gut, dass du reden kannst. Ich habe dann schon geredet. Aber dann kommt für mich selber das Elend wieder.” (Interview 4)

Insgesamt wird berichtet, dass das Alltagsleben komplett an die neue Lebenssituation „einen Angehörigen auf der Intensivstation haben“ angepasst wird.

“Ich meine, im Moment gibt's für mich nur eine Priorität, das ist die Gesundheit meiner Frau und alles was so außenherum passiert, interessiert mich gar nicht.” (Interview 15)

„Man merkt halt dann sofort auch, dass alles andere, was vorher wichtig war, nicht mehr wichtig ist.“ (Interview 9)

### 3.3.3 Belastungen durch die Organisation der Besuche

Die dritte Hauptkategorie der Belastungen besteht aus Belastungen durch die Organisation von möglichst häufigen, regelmäßigen Besuchen auf der Intensivstation. Besonders Angehörige mit weiter Anreise zur Intensivstation und Abreise wieder nach Hause beschreiben dies als eine zusätzliche Belastung.

“(…) Das ist doch immer eine gute Stunde, jetzt bei dem Schnee in den letzten Tagen waren es oft eineinhalb Stunden oder mal knapp zwei Stunden. Aber man will ja auch wissen, was Sache ist und das Schlechte an der Geschichte ist einfach, dass die Tage so schnell verrennen. Bis du in der Früh ein wenig wieder zu Hause alles - das Nötigste - hast, sitzt [du] schon wieder im Auto, fährst schon wieder her.” (Interview 9)

„Und naja dann richte ich mich, schaue ich schon immer auf die Uhr, weil man fährt doch, hab ich heute festgestellt, eine dreiviertel Stunde her von [Wohnort] bis ich am Parkplatz bin.“ (Interview 8)

Für einige Angehörige ergeben sich Schwierigkeiten im Alltag in Bezug auf ihre Berufstätigkeit. Für viele Teilnehmer stelle es eine Schwierigkeit dar, diese zeitlich mit den Besuchen auf der Intensivstation zu koordinieren oder sie waren emotional nicht

in der Lage zu arbeiten. So berichtet ein Vater, dessen Sohn nach einem Verkehrsunfall auf der Intensivstation behandelt wurde:

“(…) Ich hätte am Montag nicht in die Arbeit gehen können. Also am Montag wäre ich nicht fähig gewesen, dass ich mich hinters Lenkrad hocke.“ (Interview 3)

Obwohl es vielen Teilnehmern möglich war, ihre Arbeitszeit kurzfristig zu reduzieren oder gar auszusetzen (zum Beispiel durch eine Krankschreibung vom Hausarzt), wurde es als belastend beschrieben, wenn dies nicht möglich war:

„Ich war am Mittwoch in der Arbeit dann, ich meine, ich arbeite, ich muss arbeiten, meine Kollegin ist nicht da, die hat Urlaub gebraucht auch.“ (Interview 4)

„Weil das ganze Leben natürlich auf den Kopf gestellt ist. Man hat ja einen Job, ich habe Schichtarbeit, drei Schichten und wie funktioniert das mit dem Kind und der Schwiegermutter und und und...“ (Interview 16)

Nur eine Studienteilnehmerin berichtete nicht von der Belastung des häufigen Besuche Organisierens, sie war zum Zeitpunkt der Studie erst einmal zu Besuch gewesen, da die Anfahrt von ihr als zu weit angegeben wurde.

Die folgende Tabelle (Tabelle 5) fasst nochmals alle Belastungen der drei übergeordneten Hauptkategorien zusammen und gibt jeweils repräsentative Beispielzitate aus den Interviews:

Tabelle 5: Belastungen

Hauptkategorien	Unterkategorien	Zitate (Beispiele)
Belastungen während des Besuchs	Der veränderte mentale Zustand des Patienten	“Ich war doch gestern da, warum kannst du dich jetzt nicht daran erinnern oder (...) was für mich auch am Anfang hart war, dass er mich am Anfang gar nicht erkannt hat.“ (Interview 11)
	Die fehlende Interaktion mit dem Patienten	“Wenn er nur so dagelegen ist und gar keine Reaktion hatte (...) das war schon ein harter Anblick.“ (Interview 13)
	Die Abhängigkeit des Patienten von Maschinen	“... im Takt der Maschinen bewegt sich der Körper, der Brustkorb und alles andere, das ist schon beklemmend eigentlich, dass man weiß [sie] ist an der Maschine hängend. (...) Also es ist kein Mensch mehr, der da liegt.“ (Interview 16)
	Der erste Anblick des Patienten im Intensivbett	„Also er war schon mein Mann, aber anders sah er aus, plötzlich.“ (Interview 6) „[Das] war schon ein Schock.“ (Interview 3)
	Die Unsicherheit in Hinblick auf den Zustand des Patienten	“Also wenn man (...) nicht weiß absolute Lebensgefahr oder Leben. Und du stehst da irgendwo dazwischen, ich weiß, dass er es schafft, ich weiß, dass er es schafft, ich weiß, dass er es schafft, oder schafft er es doch nicht?“ (Interview 6)

	Die Verpflichtung Entscheidungen für den Patienten zu treffen	“Ich habe gedacht, wenn sie das jetzt überlebt, wird sie mir erst mal sauer sein, dass ich das mit ihr habe machen lassen, aber auf der anderen Seite hätte ich auch nicht ruhigen Gewissens weiterleben können, wenn ich gesagt hätte, macht das alles weg.” (Interview 15)
	Die Unfähigkeit dem Kranken zu helfen	“(…) liegt sie dann da und schaut einen quasi ja hilf mir und um Hilfe bettelnd an und man kann nichts machen. (Interview 15)
Belastungen im Alltagsleben	Die ständige Wachsamkeit/das Warten auf einen Anruf	“Man ist dann doch immer auf ‚hab acht‘, man guckt aufs Handy, ob jemand anruft, ob irgendetwas passiert. (Interview 15)
	Das Fehlen des kranken Familienmitglieds im Alltag	“...Wir haben immer alles gemeinsam gemacht. Das ist jetzt nicht mehr.“ (Interview 17) “(…) Bin ich eigentlich gerade beim Frühstück dort gesessen und habe ich mir gedacht, jetzt wäre es schön, wenn sie auch da wäre, könnten wir miteinander frühstücken.“ (Interview 14)
	Die Verpflichtung Andere über den Zustand des Patienten zu informieren	“(…) Ich war bestimmt drei- bis vierhundertmal am Telefon, um alle Möglichen zu informieren.” (Interview 6) “Dann fragen sie dich. Es ist zwar gut, dass du reden kannst. Ich habe dann schon geredet. Aber dann kommt für mich selber das Elend wieder.” (Interview 4)

	Die totale Ausrichtung des Lebens auf die Gesundheit des Erkrankten	“Ich meine, im Moment gibt's für mich nur eine Priorität, das ist die Gesundheit meiner Frau und alles was so außenherum passiert, interessiert mich gar nicht.” (Interview 15)
Belastungen durch die Organisation der Besuche	Die lange Anreise zu/von der Intensivstation	“(…) Das ist doch immer eine gute Stunde, jetzt bei dem Schnee in den letzten Tagen waren es oft eineinhalb Stunden oder mal knapp zwei Stunden. Aber man will ja auch wissen, was Sache ist und ja das Schlechte an der Geschichte ist einfach, dass die Tage so schnell verrennen. Bis du in der Früh ein wenig wieder zu Hause alles - das Nötigste - hast, sitzt [du] schon wieder im Auto, fährst schon wieder her.” (Interview 9)
	Die Unfähigkeit zu arbeiten	“(…) Ich hätte am Montag nicht in die Arbeit gehen können. Also am Montag wäre ich nicht fähig gewesen, dass ich mich hinter das Lenkrad hocke.“ (Interview 3)

### 3.4 Beanspruchungen

In einem zweiten Feld fassen wir die Kategorien zum Leitbegriff Beanspruchungen zusammen. Diese Beanspruchungen, die in den Interviews berichtet wurden, unterscheiden sich zum größten Teil zwischen den einzelnen Interviews wenig: Viele Teilnehmer berichten von veränderten Essgewohnheiten seit der Aufnahme ihres Angehörigen auf die Intensivstation.

„Essen ist unwichtig.“ (Interview 6)

„Ich esse dann schon ein bisschen was, aber... (..) weil es sein muss, genau. Aber Appetit darauf oder Hunger habe ich gar nicht so.“ (Interview 8)

„Also ans Essen habe ich auch am wenigsten gedacht, das macht man dann, wenn es sich ergibt.“ (Interview. 15)

Es wird ebenso häufig von veränderten Schlafgewohnheiten wie Schlafmangel, Schwierigkeiten einzuschlafen oder Alpträumen berichtet.

“(…) Aber da bin ich wach geworden und dann sind wir in dem Vorraum gesessen [im Traum] und (...) dann hab ich mir gedacht, ach Gott, jetzt bist [du] in der Nacht auch noch da.“ (Interview 5)

„Dass ich nachts aufgewacht bin und dann nicht mehr einschlafen konnte, es wieder sehr lange gedauert hat, meistens dann erst frühmorgens, wenn man dann eigentlich aufstehen müsste (Lachen). Oder auch wenn ich dann mal hätte ausschlafen können, einfach dann früh... so ab sechs Uhr dann wach bin und nicht mehr... nicht weiterschlafen kann.“ (Interview 11)

Eine weitere Kategorie lässt sich unter dem Begriff ‚eingeschränkte psychische Gesundheit‘ zusammenfassen. Diese Kategorie schließt zahlreiche Berichte von depressiven und ängstlichen Symptomen ein, außerdem eine generelle Unfähigkeit, im Alltag mental zu funktionieren.

“Ja, man ist... total neben sich. Das dauert Tage bis man wieder irgendwie was auf die Reihe kriegt, also man funktioniert einfach nur. (...) Ich habe das Gefühl gehabt, ich habe nur pures Adrenalin.“ (Interview 6)

Eine Teilnehmerin stellte sich zum Beispiel wegen ihrer psychischen Symptome bei ihrem Hausarzt vor:

„Muss aber sagen, ich habe auch vom Hausarzt ein Medikament bekommen (...) und also jetzt nicht bloß zum Schlafen, sondern auch so, so eine Unruhe in mir. Tagsüber [bin ich] auch so unruhig, so nervös.“ (Interview 7)

Auch von einer allgemeinen psychischen Erschöpfung wurde berichtet:

„Und teilweise auch dann, wenn man auf Anrufe gewartet hat oder sonst was, auf der Couch dann vor Erschöpfung eingeschlafen ist, jetzt nicht weil man viel körperlich

gemacht hat, sondern einfach seelisch, psychisch, praktisch so fertig war, dass man auf der Couch eingeschlafen ist.“ (Interview 1)

Neben der psychischen Gesundheit berichten Angehörige auch von einer eingeschränkten physischen Gesundheit, zum Beispiel durch Magenschmerzen:

“Obwohl das mich dann sehr aufregt. Also heute zum Beispiel, (...) da krieg ich voll Magenschmerzen.“ (Interview 4)

Andere Angehörige berichten von einer generellen körperlichen Erschöpfung:

„Wir haben jetzt schon bemerkt, wir müssen ein bisschen sorgsamer mit unseren Kräften umgehen, weil das zehrt schon gescheit.“ (Interview 5)

„Aber es ist, ich bin immer total – aber so sagt meine Schwester dasselbe auch – total fertig.“ (Interview 5)

In der folgenden Tabelle (Tabelle 6) sind die berichteten Beanspruchungen mit Beispielzitaten aus den Interviews dargestellt.

Tabelle 6: Beanspruchungen

Kategorien	Zitate (Beispiele)
Veränderte Essgewohnheiten	“Man unterteilt einfach nur in ganz wichtig und unwichtig. Essen ist unwichtig.“ (Interview 6)
Veränderte Schlafgewohnheiten	“(…) Aber da bin ich wach geworden und dann sind wir in dem Vorraum gesessen [im Traum] und (…) dann hab ich mir gedacht, ach Gott, jetzt bist [du] in der Nacht auch noch da.“ (Interview 5)
Eingeschränkte mentale/psychische Gesundheit	“Ja, man ist... total neben sich. Das dauert Tage bis man wieder irgendwie etwas auf die Reihe kriegt, also man funktioniert einfach nur. (...) Ich habe das Gefühl gehabt, ich habe nur pures Adrenalin.“ (Interview 6)
Eingeschränkte physische Gesundheit	“Obwohl das mich dann sehr aufregt. Also heute zum Beispiel, (...) da krieg ich voll Magenschmerzen.“ (Interview 4)

### 3.5 Moderierende Variablen

Über die einzelnen Beanspruchungen, die die Teilnehmer erleben, wird sehr konsistent in den Interviews berichtet. Dennoch unterscheidet sich das Maß, in welchem die Angehörigen diese Beanspruchungen erleben, stark zwischen den einzelnen Teilnehmern. Dieses Maß der Beanspruchung hängt also von der individuellen Situation der Angehörigen ab. Diese individuelle Situation wird von Faktoren wie dem Beruf, dem Beschäftigungsstatus, der sozialen Unterstützung, psychischer und physischer Gesundheit und Bewältigungsstrategien beeinflusst. Im Modell des Belastungs-Beanspruchungs-Konzepts fassen wir diese Faktoren als „moderierende Variablen“ zusammen. Im Folgenden werden bei der Datenanalyse besonders aufgefallene Beispiele für diesen Einfluss der moderierenden Variablen auf das Maß der Beanspruchung verdeutlicht.

Teilnehmer 15 berichtet, in einer Situation zu sein, die ihn individuell stark beeinflusst:

„Genau, ich bin eigentlich berufstätig, war aber mit demselben Krankheitsbild behaftet wie meine Frau vor drei Wochen, ich hatte auch Fieber, auch Schüttelfrost und habe mir wahrscheinlich den gleichen Virus zur selben Zeit eingefangen. Und war aufgrund dessen jetzt auch zwei Wochen krankgeschrieben und die beiden Wochen waren genau die zwei Wochen, die ich jetzt hier verbracht habe.“ (Interview 15)

Aufgrund seiner Krankschreibung konnte er seine 200 Kilometer von der Intensivstation entfernt liegende Heimatstadt verlassen und jeden Tag am Bett seiner Frau verbringen, anstatt arbeiten zu müssen. Dieser Faktor trägt zu einem anderen Niveau an Beanspruchung bei im Vergleich zu dem Beitrag, den Vollzeitarbeit in einer weit entfernten Stadt, der er normalerweise nachgeht, weit entfernt von der Möglichkeit, seine Frau täglich für mehrere Stunden zu besuchen, leisten würde.

Ein anderer Faktor, der die individuelle Situation und die Bewältigungsfähigkeit einer Person beeinflusst, ist die soziale Unterstützung, die sie erfährt. Alle Teilnehmer berichteten davon, unterschiedlich viel soziale Unterstützung zu erhalten beziehungsweise ein unterschiedlich dicht gewebtes soziales Netz zu haben und haben deshalb eine individuell unterschiedliche Situation. Diese Teilnehmer berichten beispielweise von Freunden, Familienangehörigen und Bekannten, die sie unterstützen:

„Mir nehmen Freunde die Kinder ab, fahren [sie] zum Fußball oder [sagen], „schick sie vorbei nachmittags, wenn du deine Ruhe brauchst“, oder so was also wirklich ganz ganz großes Kompliment an alle.“ (Interview 6)

„Dass sie mich unterstützen, also immer wieder auch die... ja, also von der Familie sowieso her, bekomme ich viel Unterstützung und ich fahre momentan auch nicht selber her, ich lasse mich immer fahren und da habe ich wirklich immer jemanden, der mich fährt. Und auch von Freunden und Bekannten, also die melden sich immer und fragen nach, wie es meinem Mann geht. Also so bekomme ich schon Unterstützung.“ (Interview 7)

Ein anderer Teilnehmer berichtet dagegen von mangelnder Unterstützung aus seinem familiären Umfeld:

„Ja das ist extrem, extrem belastend natürlich, weil es... Hauptverdiener, Vollzeitberuf und hat jetzt einen fünfjährigen Sohn daheim, die Schwiegereltern 220 Kilometer weg, außer Freunden eigentlich keinen, den man... in dieser Situation jetzt erstmal hat halt.“  
(Interview 16)

Außerdem können wir feststellen, dass die psychische und physische Gesundheit einen starken Einfluss auf die spezielle Situation der Teilnehmer hat. Zum Beispiel Teilnehmer 14 konnte seine Frau während den ersten kritischen Tagen ihrer Krankheit aufgrund seiner eigenen Erkrankung nicht besuchen:

„(...) Ja was halt auch das Problem war, dass ich selber überhaupt nicht herkommen können habe.“

„Das war eigentlich die schlimmste Zeit was das selber im Krankenhaus. Die Ungewissheit, was ist überhaupt los, sage ich und wie geht es der Frau, weil man sie nicht sieht. Das ist die schlimmste Zeit gewesen.“ (Interview 14)

Eine andere Teilnehmerin berichtet, dass sie bereits Psychopharmaka wegen ihrer Ängste einnehme, sie hat also andere psychische Voraussetzungen als andere Teilnehmer.

„Ich bin überhaupt mehr ein ängstlicher Mensch, ich habe keine so eine schöne Jugend gehabt und somit bin ich einfach beim Nervenarzt und der hat mir vor, also schon Anfang dieses Jahrs, hat er mir Tabletten verschrieben für die Ängste und die habe ich genommen und die nehme ich auch jetzt jeden Tag.“ (Interview 8)

Die moderierende Variable, die sich zwischen den Teilnehmern am stärksten unterscheidet, ist die Anwendung von Bewältigungsstrategien. Diese Bewältigungsstrategien können die negativen Konsequenzen der Belastungen reduzieren, vermeiden oder eine Toleranz dieser Belastungen erlauben (67). In den Interviews berichten die Angehörigen von der Anwendung diverser Bewältigungsstrategien. Zum Beispiel teilte ein Teilnehmer seine Erlebnisse mit einer Freundin, was ihm half, mit der Situation umzugehen:

„(...) und wenn man dann mal drüber redet über das ganze, fällt einem das trotzdem leichter.“ (Interview 3)

Eine andere Teilnehmerin betete, um etwas für ihren kranken Ehemann zu tun:

„(...) Ich habe gebetet und habe trotzdem immer gehofft, habe immer gedacht, er ist ein so ein guter Mann, hat jedem geholfen und bitte helft ihm auch und habe gebetet und habe immer so Sachen, seine guten Sachen sind mir in den Kopf gekommen und ich habe gedacht, dem muss doch auch geholfen werden.“ (Interview 8)

Ein Teilnehmer wendete eine besonders hervorzuhebende Vielfalt von Bewältigungsstrategien an. Dieser Teilnehmer zeigte sich im Vergleich zu den anderen Teilnehmern auch in deutlich geringerem Maße von seiner Situation beansprucht. Er akzeptierte den kritischen Zustand, in dem sich sein Vater befand:

„Ja und wenn es nicht langt und wenn es nicht reicht, dann hat es so sein sollen. Dann kann ich mich auch nicht aufhängen oder so.“

„Ich muss das akzeptieren, so wie es jetzt da ist. Besser kann es nicht sein.“ (Interview 9)

Er war sich bewusst, in welcher Weise er auf Belastungen reagiert und wie er damit umgehen kann, da er bereits häufiger nahe Verwandte auf der Intensivstation erlebt hatte und auch selbst lange Zeit schwer krank war. Auch dies beeinflusste somit seine Beanspruchung.

„Und ja viele Dinge wo du dir halt einbildest, dass es weh tut, das ist halt dann nicht organisch, sondern [das] ist halt dann psychisch. So Dinge die lernt man dann auch damit umzugehen, das hat man halt, aber man weiß, man kann nichts machen. Und von dem her bin ich jetzt vielleicht auch so gelassen, weil ich vorher immer, wenn ich mir das so sehr zu Herzen genommen habe, das dann noch ärger geworden ist und das bringt mir ja nichts und ich muss ja schauen, dass meine Mutter sich da nicht aufarbeitet oder ich nicht, damit wir das noch lang genug machen können.“ (Interview 9)

Der Teilnehmer berichtet, wie andere Interviewte auch, durch die Nachfragen von Freunden und Verwandten zum Zustand des Erkrankten belastet zu sein. Im Gegensatz zu anderen Teilnehmern, war ihm dies allerdings als Belastung bewusst und er lehnte es deshalb ab, ständig Bericht zu erstatten und über die Behandlung seines Vaters zu sprechen:

„Manche meinen es ja gut, aber die sind mir dann auch zu viel im Internet, die sind dann alle so schlau und erzählen dir dann alles und machen dich dann eigentlich unsicherer als wie man vorher war und das habe ich aus den schweren Erkrankungen in meiner Familie oder im Freundeskreis eben gelernt, dass ich mich da auf solche Sachen nicht einlasse und da kaputt mache und alle möglichen Gedanken spinne, ich nehme das hin, was ich da gesagt kriege und wenn ich will, sage ich's Ihnen, aber sonst habe ich da keine Lust mir etwas sagen zu lassen.“ (Interview 9)

Der Teilnehmer berichtete außerdem darüber, möglichst wenig zu grübeln und optimistisch zu bleiben:

„Wo ich dann sage, Mama, das interessiert mich nicht, ich will da gar nicht darüber reden, was wird, wenn das schlechter wird oder was ist so und so, wenn es schlechter wird, das will ich gar nicht, ich will ja das, was positiv ist.“ (Interview 9)

Außerdem war ihm bewusst, wo seine eigene Belastungsgrenze lag und er beschloss so zu seinem eigenen Schutz (und dem seiner Mutter), einen Tag ohne einen Besuch auf der Intensivstation zu verbringen.

„Ich muss schauen, dass meine Mutter sich da nicht aufarbeitet oder ich nicht, damit wir das halt noch lang genug machen können. Darum habe ich jetzt auch gestern gesagt, jetzt brauchen wir mal einen Tag Pause.“ (Interview 9)

Zusammengefasst zeigte dieser Teilnehmer also verschiedene Bewältigungsstrategien: Akzeptanz der Situation, Aushalten von Belastungen und deren Auswirkungen, Reduktion von vermeidbaren Belastungen, Optimismus und Schutz der eigenen Ressourcen. Diese Strategien hatte er über einen langen Zeitraum, in dem sowohl er selbst als auch mehrere seiner engen Angehörigen schwer erkrankt waren, entwickelt und wendete sie nun an.

Auch bei einem anderen Teilnehmer erleben wir, dass er lernt, mit einer Belastung umzugehen. Indem er sich klar macht, welchen Sinn die medizinischen Geräte am Bett des Patienten haben, ermöglicht er sich, diesen Anblick leichter auszuhalten.

„Man lernt irgendwann, damit umzugehen, also es ist halt dann irgendwann so, dass das dann da ist. Aber man weiß ja auch, es hilft ihm, also er braucht das ja, die Maschinen, weil sonst hätte er das ja nicht überlebt ohne Maschinen.“ (Interview 3)

### **3.6 Die Rolle des medizinischen Personals**

Um die Relevanz dieser Arbeit für intensivmedizinisches Personal zu erhöhen, wurde die Rolle dieses Personals für die Situation der Angehörigen betrachtet.

Sieben Teilnehmer äußerten sich bezüglich des Pflegepersonals auf der Intensivstation. Es wurde mehrfach bemerkt, dass dieses Personal einen wichtigen Teil des Gesamterlebnisses ‚Intensivstation‘ formt, da sie für die Angehörigen sowohl während der Besuche als auch von zu Hause bei der Beantwortung von Anrufen Ansprechpartner sind. Das Pflegepersonal wurde als unterstützend und aufbauend wahrgenommen, da sie weitere Erklärungen zu den Informationen der Ärzte über den Zustand des Patienten geben, die Maschinen am Bett des Kranken genauer erläutern und sich insgesamt um den erkrankten Angehörigen kümmern. Als Beispiel lässt sich der Kommentar von Teilnehmer 5 anführen:

„Dann war auch eine ganz eine nette Schwester da, die mit uns, die ist eigentlich gar nicht weg gegangen dann und man hat dann doch, man kann mit dem Menschen nicht mehr reden. Und die hat uns ein bisschen auch an die Hände noch mitgenommen.“

„Und auch meistens, es ist nicht immer gleich, hat auch die Schwester oder der Pfleger ein bisschen Zeit, dass man da auch bisschen was fragen kann noch oder dass man da Informationen erhält, dass [sie] ihn so wieder gelagert haben, so und dass es dann besser war oder nicht oder, ja... er [der Patient] kann uns nichts sagen und das ist schon wichtig.“ (Interview 5)

Auch zur Rolle des ärztlichen Personals äußerten sich die Teilnehmer zum größten Teil positiv. So wurde betont, dass die Ansprechbarkeit der Ärzte für die Familien wichtig ist:

„Sobald der Arzt gesehen hat, wir sind da, ist er sofort reingekommen und hat mit uns geredet. Dass das die Behandlung ist und das Mittel ist für das und wie viel Fortschritte, dass sie gemacht hat und was halt unter dem Tag so angefallen ist. Also, von der

Versorgung und von der Geborgenheit und vom Personal kann ich nur großes Lob aussprechen.“ (Interview 2)

„Bei jedem Besuch oder was war also immer ein Arzt irgendwo vorhanden, der dann gekommen ist.“ (Interview 1)

Mit dem Bedürfnis nach Ansprechbarkeit des ärztlichen Personals wird zugleich das Bedürfnis der Angehörigen nach Informationen zum aktuellen Zustand des Patienten deutlich.

„Das hat uns auf alle Fälle geholfen, dass wir schon mal gewusst haben, was da los ist. Und dann hat man vielleicht auch manchen Gedanken sehr... man spekuliert noch und da ist trotzdem noch was Unerwartetes und auf das hin ist man dann etwas beruhigter.“ (Interview 3)

„Also einfach dadurch, dass das Pflegepersonal und die Ärzte so nett sind und so freundlich und immer Verständnis haben und man auch erst mit einem Arzt über alles spricht, wie die Situation ist. Und dass sie immer offen und ehrlich mit einem sprechen, was einfach Sache ist und wie es aussieht.“ (Interview 11)

Lediglich eine Teilnehmerin berichtete, dass sie durch die ständige Aufklärung über die lebensbedrohliche, kritische Situation ihres Vaters zusätzlich belastet war:

„Wie ernst die Lage ist, welche Gefahren diese ECMO, diese Lungenmaschine birgt. Und ich bin absolut für die Wahrheit und ich möchte auch nicht, dass da irgendwo, dass uns da was vorgegaukelt wird, das ist schon in Ordnung und es ist uns sehr deutlich gesagt worden. Und dann hätte es in meinen Augen... wäre das ausreichend gewesen. Und das hat uns inzwischen, ich glaube nochmal fünf andere, es sind halt viele verschiedene so Assistenzärzte immer da und ich habe so das Gefühl, jeder muss das nochmal los werden, dass er jederzeit sterben kann. Also irgendwann, hat meine Schwester dann gesagt, wir wissen es jetzt. Also wir waren dann richtig schon ein bisschen sauer.“ (Interview 5)

Bis auf diese Teilnehmerin berichteten die Angehörigen mit dem Ausmaß an Informationen und mit der Verfügbarkeit dieser zufrieden zu sein.

## 4. Diskussion

### 4.1 Hauptergebnisse

Bisher wurde kein Belastungs-Beanspruchungs-Modell für die Analyse der Erfahrungen von Angehörigen von Patienten auf der Intensivstation genutzt. In dieser Studie nun wird ein solches Modell angewendet um die Belastungen und Beanspruchungen von Angehörigen von Patienten mit ARDS, welches als Archetyp für eine schwerwiegende intensivpflichtige Krankheit dient, zu explorieren.

Die Ergebnisse der Datenanalyse lassen sich im Hinblick auf dieses Modell in drei übergeordnete Leitkategorien ordnen: Belastungen, Beanspruchungen und moderierende Variablen. In der folgenden Diskussion sollen diese Ergebnisse nun erörtert werden und im Rahmen der Systematik des theoretischen Modells in Bezug zueinander gestellt werden (für einen Überblick dieses Netzwerks siehe Abbildung 2).

Die Teilnehmer berichten von vielen Belastungen, die in dieser Situation auf sie einwirken. Diese Belastungen können in drei Gruppen unterteilt werden: Belastungen, die während des Intensivaufenthalts auftreten, Belastungen, die zu Hause auftreten und Belastungen, die in Bezug zur Organisation der Besuche auf der Intensivstation auftreten.

#### 4.1.1 Belastungen auf der Intensivstation

Zahlreiche Belastungen, die in dieser Studie von den Teilnehmern beschrieben werden, sind uns bereits aus früheren qualitativen Arbeiten bekannt.

Die Belastung ‚Unsicherheit in Hinblick auf den Zustand des Patienten‘, welche von beinahe allen Teilnehmer dieser Studie berichtet wurde und von uns als immens beeinflussend beurteilt wird, ist bereits aus verschiedenen Studien bekannt: Chan und Twinn (68) bezeichnen die Unsicherheit als eine Hauptkategorie, die in qualitativen Interviews mit 10 Teilnehmern in jedem Interview berichtet wurde und sich aus den Unterkategorien ‚Plötzlichkeit der Erkrankung‘, ‚Ausgang der Erkrankung‘ und ‚Ängsten‘ zusammensetzt. Auch in den in dieser Studie geführten Interviews berichteten die Teilnehmer von einer Unsicherheit zu Beginn der Erkrankung, also kurz beziehungsweise während der Aufnahme des Patienten auf die Intensivstation und im weiteren Verlauf der Erkrankung während des intensivstationären Aufenthalts. Majdalani et al. (69) beschreiben das Erlebnis Eltern eines Kindes auf der

pädiatrischen Intensivstation zu sein als eine „Reise ins Ungewisse“. Angehörige erleben laut Minton et al. (70) in allen Stadien des intensivstationären Aufenthalts unterschiedliche Unsicherheiten, insgesamt befinden sie sich in einer „unsicheren Welt“. Auch Turner-Cobb et al. (71), die die psychobiologischen Effekte der Intensivstation auf Angehörige untersuchten, fanden heraus, dass diese direkt nach der Aufnahme des Patienten mit Emotionen wie Besorgnis, Angst und Unsicherheit reagieren. Ågård und Harder (72) beschreiben die Erfahrungen von Familien im Titel ihrer Studie als „Leben in einer Welt der Unsicherheit“. Insgesamt ist die Belastung durch die Ungewissheit in Bezug auf den Ausgang der Erkrankung und die Folgen für den Patienten und die Familie also als sehr wichtig zu beurteilen. Jamerson et al. (73) fanden heraus, dass Angehörige von Patienten auf einer chirurgischen Intensivstation als Reaktion auf die initiale Verwirrung, den Stress und auch auf die Unsicherheit ein Verhalten entwickeln, das sie als „Nicht-von-der-Seite-weichen“ bezeichnen. Dieser Zustand wird dann durch das Erlangen von mehr und mehr Informationen überwunden. Dies bedeutet, dass die Belastung der Ungewissheit durch Informationen über den aktuellen Zustand des Patienten verringert werden könnte. In Bezug auf unser Modell wäre hier die ausreichende Informierung der Angehörigen über den aktuellen Zustand des Patienten dann als eine moderierende Variable zu betrachten. Dennoch bleibt zu betonen, dass die Belastung ‚Unsicherheit in Hinblick auf den Zustand des Patienten‘ einen inerten Teil der Lebenswelt von Angehörigen darstellt. Auch das Treffen von Entscheidungen anstelle des Patienten wird als sehr belastend von den Teilnehmern dieser Studie berichtet. Zahlreiche Studien, die sich speziell mit dieser Situation befassen, können dieses Ergebnis stützen: Angehörige fühlen sich nicht vorbereitet oder in der Lage, Entscheidungen für ihr Familienmitglied zu treffen, andererseits berichten sie, dass ihnen keine andere Wahl bleibt, als diese Entscheidungen zu fällen. Nach schwierigen Entscheidungen sorgen sie sich außerdem darüber, ob sie die ‚richtige‘ Entscheidung getroffen hätten (26). Diese Sorge lässt sich auch in unserer Studie beispielhaft anhand des Ehemannes, der sich entschied seine Ehefrau gegen ihren angenommenen Willen maschinell beatmen zu lassen, darstellen. Es ist außerdem bekannt, dass Angehörige verschiedene Herangehensweisen haben, wie sie diese Entscheidungen treffen und dafür auch verschiedene Informationen vom medizinischen Personal benötigen (27). Auch diese Belastung ist also als ein unvermeidbarer Bestandteil der Situation von Angehörigen zu beurteilen.

Eine weitere in dieser Studie beschriebene Belastung ist „die Unfähigkeit dem Patienten zu helfen“. Mitchell und Chaboyer (74) berichten, dass die Teilnahme an der Pflege des Patienten Familien helfen kann, indem sie ihnen ein Gefühl der Sinnhaftigkeit gibt und eine emotionale und körperliche Nähe zum Patienten schafft. Die Implementierung dieser Maßnahme könnte also helfen, speziell diese Belastung zu reduzieren.

Generell ist jedoch die Gesamtheit der Belastungen, die während der Besuche auf der Intensivstation auftreten, untrennbar mit dem kritischen Zustand des Patienten verbunden und kann somit kaum reduziert werden. Dazu gehören neben der Ungewissheit, der Verpflichtung Entscheidungen für den Patienten zu treffen und der Hilflosigkeit auch folgende Belastungen: der beeinträchtigte mentale Zustand des Patienten, die teils unmögliche Interaktion mit dem Patienten, die Abhängigkeit des Patienten von Maschinen und der erste Anblick des Patienten im Bett auf der Intensivstation. So berichten schon Erkißson et al. (75), dass der körperliche und mentale Zustand eines schwer kranken Patienten im Intensivbett die Kommunikation und Interaktion mit der Familie schwer beeinträchtigt. Es ist auch bekannt, dass der erste Anblick des Patienten im Intensivbett eine Belastung für die Angehörigen darstellt. So beschreiben Turner-Cobb et al. (71) bereits eine Belastung von Familien durch die neue unbekannte Umgebung der Intensivstation. Auch Wong et al. (31) beschreiben diese Belastung durch die neue Umgebung, in der der Angehörige an medizinische Geräte angeschlossen sind. Auch hier existieren bereits Methoden, diesen initialen Schock zum Beispiel durch Information über die angeschlossenen Geräte für die Angehörigen zu verringern. Beispielsweise gibt es eine interaktive Webseite einer australischen intensivmedizinischen Gesellschaft, auf der den Patienten und ihren Angehörigen die häufig zum Einsatz kommenden Geräte erläutert werden (76).

Alle in dieser Studie berichteten Belastungen stellen also keine neuen Erkenntnisse dar. Dennoch erlaubt uns diese Studie durch das theoretische Modell des Belastungs-Beanspruchungs-Modells zu verstehen, dass diese Belastungen zwar ein unabänderlicher Bestandteil der Situation von Angehörigen sind, dass die Beanspruchung, die durch diese Belastungen entsteht, aber durchaus variabel ist. Diese variable Beanspruchung erklärt sich durch die moderierenden Variablen, die einen Einfluss auf die individuelle Situation der Angehörigen haben.

Ein Ansatz, um auf die Familien während der Aufenthalte auf der Intensivstation Einfluss zu nehmen, wäre zum Beispiel der Einsatz von sogenannten „Familiennavigatoren“ (77). Dies sind speziell ausgebildete Intensivfachkräfte, die die Familien besonders in der frühen Phase durch ihre Erlebnisse auf der Intensivstation begleiten, indem sie zum Beispiel beim ersten Besuch mit anwesend sind, die Familien über den Zustand des Patienten und die angewendeten medizinischen Geräte informieren und auch im weiteren Verlauf als konstanter Ansprechpartner dienen. Dieser „Familiennavigator“ wäre dann die moderierende Variable, die zu einem niedrigeren Maß an Beanspruchung der Angehörigen durch die Belastungen auf der Intensivstation führen könnte.

#### 4.1.2 Belastungen zu Hause

Das Alltagsleben außerhalb der Intensivstation wird von den Teilnehmern als komplett von der Krankheit des Familienmitglieds überschattet beschrieben: die hier berichteten Belastungen sind ständige Wachsamkeit, das Fehlen des kranken Familienmitglieds im Alltag, die Verpflichtung Umstehende über den Zustand des Patienten zu informieren und die totale Ausrichtung des Lebens auf die neue Situation.

Diese Beeinträchtigung des ‚normalen Lebens‘ (26) wird bereits in früheren quantitativen und qualitativen Studien beschrieben. Diese berichten zum Beispiel von Krankschreibungen während und nach dem Aufenthalt des Familienmitglieds auf der Intensivstation, finanziellen Problemen und Veränderungen des Anstellungsverhältnisses. Eine Beeinflussung des gesamten Lebensstils wird ebenfalls häufig beschrieben (7). Engström und Söderberg (30) berichten, dass die Partner von Patienten auf der Intensivstation ihre eigenen Bedürfnisse denen der Kranken nachstellen, was sich gut mit der Belastung „totale Ausrichtung des Lebens auf die Gesundheit des Erkrankten“ in dieser Studie in Bezug setzen lässt.

Diese Studie liefert hier einen Einblick in das Alltagsleben von Familien in der akuten Phase des Intensivaufenthalts, während sich frühere Studien häufig auf die langfristigen Auswirkungen im Alltag konzentrierten. Dies erlaubt es uns zu verstehen, dass Belastungen nicht nur auf der Intensivstation entstehen und den Alltag beeinflussen, sondern dass diese Belastungen auch im verbliebenen alltäglichen Leben der Familien ihren Ursprung nehmen können.

#### 4.1.3 Belastungen durch die Organisation der Besuche

Auch durch die Organisation regelmäßiger Besuche auf der Intensivstation entstehen belastende Faktoren, die zur Beanspruchung, die Familienmitglieder erleben, beitragen. Besonders für Familien, die weit entfernt leben, ist die zumeist tägliche Fahrt zur Intensivstation und wieder nach Hause eine extreme Belastung. Iverson et al. (26) berichten ebenso, dass diese Fahrten zum Stressniveau von Familien beitragen. Angehörige, die weit entfernt leben, äußerten außerdem den Bedarf, sich an einem Ort nahe der Intensivstation auszuruhen (33). Dieser Wunsch nach Nähe zum Patienten zeigt sich auch darin, dass mehrere Teilnehmer dieser Studie während des Aufenthalts des Patienten auf der Intensivstation in die Nähe des Universitätsklinikum zogen. Nach meinem Kenntnisstand existieren bisher keine Studien, die untersuchen, ob solch ein Ort oder eine Unterkunft, die es Familien erlaubt, in der Nähe der Intensivstation zu bleiben, deren Situation verbessern könnte. Allerdings gibt es am Universitätsklinikum Regensburg ein Patientenhaus für die Angehörigen von Leukämie-Patienten, um diesen zu ermöglichen nahe bei ihren kranken Familienmitgliedern zu sein (78). Es bleibt zu eruieren, ob solche Einrichtungen auch für weit entfernt lebende Angehörige von Patienten auf der Intensivstation hilfreich wären.

Ein weiterer belastender Faktor ist die Koordination der Berufstätigkeit mit den Besuchen auf der Intensivstation. Die Teilnehmer sehen sich einerseits psychisch häufig nicht in der Lage wie gewohnt ihrer Arbeit nachzugehen, andererseits ist es ihnen zeitlich nicht möglich zu arbeiten und den Patienten in der gewünschten Häufigkeit auf der Intensivstation zu besuchen. Daher ist es als moderierende Variable zu betrachten, wenn Angehörige wie zum Beispiel Teilnehmer 15 dieser Studie während der Akutphase der Erkrankung selbst krankgeschrieben sind. Diese Belastung durch die Koordination der eigenen Arbeit und des Dasein-Wollens für den Patienten wurde in anderem Kontext, wie der Situation einen Angehörigen im Pflegeheim zu haben, vorbeschrieben (79). Es ist ebenfalls bekannt, dass Angehörige, die sich nach der Entlassung von der Intensivstation um den Patienten kümmern, es als belastend empfinden ihre Arbeit mit ihren restlichen Verpflichtungen zu koordinieren (1). Es wäre weitere Forschung zur Darstellung der Unterschiede zwischen arbeitenden und nicht-arbeitenden Angehörigen während des Aufenthalts auf der Intensivstation nötig, um zu erfassen, wie sich diese Belastung genau auswirkt

und ob es sinnvoll sein könnte, Angehörige in dieser akuten Zeit durch die Reduktion von Arbeitsstunden zu entlasten.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass in dieser Studie hauptsächlich Belastungen exploriert wurden, von denen wir aus der existierenden Literatur bereits erwarteten, dass sie auftreten würden. Dennoch kann diese Studie einen detaillierten Bericht der akuten komplexen Belastungssituation von Angehörigen von Patienten mit ARDS zur Literatur beitragen.

#### 4.1.4 Beanspruchungen

Die Beanspruchungen, von denen Angehörige in den Interviews berichten, sind: Veränderte Schlaf- und Essgewohnheiten und eine Beeinträchtigung der physischen und psychischen Gesundheit. Diese Ergebnisse werden von einem breiten Feld von Studien gestützt: Davidson et al. (6) beschreiben als PICS-F zwar hauptsächlich die langfristigen Effekte eines Intensivaufenthalts auf Familien, sie fanden in der Literatur aber auch zahlreiche Studien, die akute Beanspruchungsreaktionen wie Ängste, Depressionen, akute Stressreaktionen und Kummer belegen. Auch Douglas und Daly (80), die Bezugspersonen von mehr als vier Tage maschinell beatmeten Patienten untersuchten, berichten von der eingeschränkten physischen und psychischen Gesundheit dieser. In einer Übersichtsarbeit zu Belastungen von Bezugspersonen von Patienten auf der Intensivstation wird von ähnlichen psychischen Reaktionen, einer Einschränkung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und einer allgemeinen Beeinflussung des Lebensstils der Angehörigen berichtet (7). Stayt und Venes (17) berichten, dass Angehörige unter schlechtem Schlaf und chronischer Müdigkeit leiden. Konkordant zu den Belastungen lässt sich also sagen, dass hier keine neuen unerwarteten Beanspruchungen exploriert werden konnten, sondern dass die Beanspruchung sich hier in typischen aus der Literatur bekannten Reaktionsmustern zeigt.

#### 4.1.5 Moderierende Variablen

Die Beanspruchungen zeigten sich als weitestgehend kohärent zwischen den einzelnen Interviews. Das Ausmaß der Beanspruchung hingegen variierte stark zwischen den Teilnehmern. Um diese Differenz zu erklären, konnten wir verschiedene

moderierende Variablen identifizieren, die die individuellen Teilnehmer und damit die Beanspruchung, die sie erleben, beeinflussen: Beruf und Anstellungsverhältnis, soziale Unterstützung und physische und psychische Gesundheit. Außerdem können wir feststellen, dass Bewältigungsstrategien und ihre Anwendung eine Erklärung für unterschiedliche Niveaus von Beanspruchung sind (obwohl die Teilnehmer alle sehr ähnlichen Belastungen ausgesetzt waren (81)).

Besonders Teilnehmer 9 zeigt ein deutlich geringeres Maß an Beanspruchung im Vergleich zu den anderen Teilnehmern. Dies kann man durch das Repertoire an Bewältigungsstrategien, welches er über Jahre erlernt hat, erklären, denn er war den gleichen Belastungen wie alle anderen Teilnehmer ausgesetzt. Diese Ergebnisse stimmen mit den Ergebnissen anderer Studien überein: Bewältigung beeinflusst das Auftreten von PTBS bei Familienangehörigen, die auf Intensivstation Entscheidungen für Kranke treffen (8) und Bewältigungsstrategien wie Resilienz, soziale Unterstützung und Optimismus führen bei Angehörigen von Patienten, die eine maschinelle Beatmung überlebt haben, zu weniger negativen psychologischen Auswirkungen dieser Erfahrung (82).

Eine Fülle an qualitativen Studien konnte verschiedene Faktoren und Methoden identifizieren, die die Auswirkungen von Belastungen beeinflussen. Chan und Twinn (68) konnten bei den Partnern chinesischer Patienten das Einholen von Informationen und Unterstützung, den Verlass auf kulturelle Rituale, Fatalismus, Religion und Glaube, Hoffnung, sowie die Akzeptanz der Krankheit als Faktoren identifizieren, die einen Umgang mit den Belastungen, die diese Partner erleben, erlauben. Die Teilnehmer dieser Studie äußerten keine kulturellen Rituale, die ihnen bei der Bewältigung halfen, was darauf hinweist, dass Familien unterschiedlicher Kulturen auch unterschiedlich mit Belastungen umgehen und daher möglicherweise unterschiedliche Interventionen benötigt werden. Koukouli et al. (83) berichten, dass Optimismus, Unterstützung innerhalb der Familie und Spiritualität bei griechischen Angehörigen im Umgang mit der kritischen Krankheit eines Familienmitglieds angewendet werden. Weitere Strategien, die Angehörigen helfen können, sind das Aushalten der Belastungen, das Unterdrücken von Angst und die Fokussierung auf die aktuellen Probleme (11).

Obwohl Chang et al. (84) zum Schluss kommen, dass soziale Unterstützung Stress von Angehörigen nicht abmildern kann, können wir diese eindeutig als Faktor identifizieren, der das Maß der Beanspruchung mildern kann. Dies wird in anderen

qualitativen Untersuchungen belegt (30, 85). Es bleibt dennoch festzuhalten, dass die Qualität der sozialen Unterstützung und kulturelle Unterschiede zu berücksichtigen sind.

#### 4.1.6 Belastungs-Beanspruchungs-Modell

Obwohl eine Fülle an Studien existiert, die sich mit der Situation von Angehörigen beschäftigen, gibt es bisher keinen Überblick über all deren Belastungen, die resultierende Beanspruchung und wie moderierende Faktoren auf diese Beanspruchung Einfluss nehmen. Daher sind in Abbildung 2 unsere Ergebnisse als Beanspruchungs-Belastungs-Modell dargestellt, welches die komplexe Situation von Angehörigen von Patienten auf der Intensivstation darstellt. Dieses adaptierte Modell zeigt die Hauptkategorien der Belastungen, die sich auf das Individuum, also hier den Studienteilnehmer auswirken. Dieses Individuum wird durch verschiedene moderierende Variablen beeinflusst, welche sich wiederum untereinander beeinflussen können. So kann beispielsweise die Gesundheit einen Einfluss darauf haben, ob es einer Person möglich ist, Bewältigungsstrategien anzuwenden. Letztlich resultiert aus den Belastungen so ein individuelles Maß an Beanspruchung.

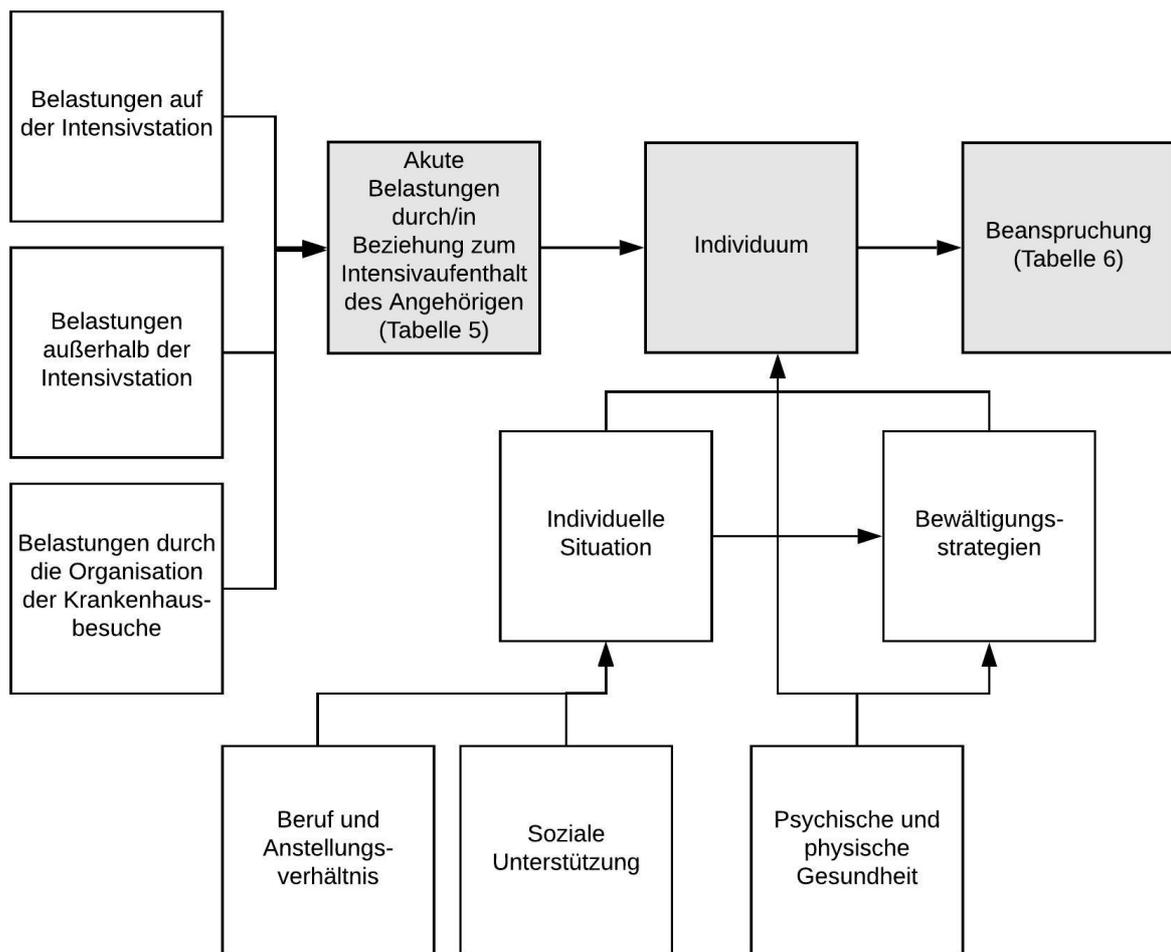


Abbildung 2: Adaptiertes Belastungs-Beanspruchungs-Modell

## 4.2 Die Rolle des medizinischen Personals

Es wird hier gezeigt, dass das medizinische Personal eine wichtige Rolle in der Gestaltung des Erlebens der Intensivstation für Familien spielt, indem Unterstützung und Informationen für Angehörige angeboten werden. Aus der Literatur ist bekannt, dass Angehörige diese Unterstützung vom Personal der Intensivstation brauchen (71). Das Pflegepersonal insbesondere kann Familien in die Pflege des Patienten integrieren (85), über den Zustand des Kranken berichten und diesen den Familien genauer erklären (86).

Hönig und Gündel (12) zeigen indessen, dass das Pflegepersonal die Menge an Hilfe, die Familien benötigen, unterschätzt. Zusätzlich wird der Patient als Priorität wahrgenommen (87). Diese Studie gibt besonders dem Pflegepersonal auf

Intensivstationen daher einen neuen Einblick in die Bedürfnisse der Familien hinter den Patienten und wie wichtig es ist, diese zu adressieren.

Eine Angehörige berichtete, vom wiederholten Hinweis auf den möglichen Tod ihres Vaters durch die Ärzte belastet zu sein. Es lässt sich hier nur vermuten, ob dies durch unzureichende Kommunikation im Ärzteteam, häufigen Wechsel des betreuenden Arztes oder andere Gründe bedingt war. Dennoch sollte dies einen Hinweis für Ärzte darstellen, dass die mehrfache Kommunikation einer schlechten Prognose Angehörige stark belasten kann.

### **4.3 Beitrag der Studie zur Literatur**

Diese Studie trägt dazu bei, das hohe Maß an ungünstigen psychologischen Outcomes bei Angehörigen während des intensivstationären Aufenthalts eines Familienmitglieds zu verstehen, indem sie beleuchtet, wie belastend diese frühe Krankheitsphase für Familien ist. Sie stützt die Ergebnisse früherer Forschung, die den Bedarf an frühen Interventionen betonen, um diese substantielle Beanspruchung von Bezugspersonen von Patienten mit ARDS (1) zu vermindern. Allerdings haben andere Studien bereits den Bedarf an Unterstützung in der Form von Interventionen für Angehörige generell belegt (88) und spezifisch auch für Angehörige von kritisch Kranken (89, 90). Außerdem existieren Empfehlungen für Interventionen und ihre Anwendung in Form der „Richtlinien für familienzentrierte Pflege auf der Intensivstation“ (90). Das Problem ist also nicht die fehlende Evidenz zum Bedarf an Unterstützung für Familien oder das Fehlen von Empfehlungen auf welche Art und Weise man solche Unterstützung geben könnte. Die Schwierigkeit für Ärzte und Pflege liegt aktuell darin zu entscheiden, welche dieser Methoden sie in ihren Arbeitsalltag integrieren sollen, „da keine Intensivstation alle 23 [Ansätze], die in den Richtlinien empfohlen werden, gleichzeitig anwenden könnte“ (91, S. 552). Diese Studie kann daher helfen, individuell zu entscheiden, von welchen Interventionen Familienmitglieder in speziellen Situationen profitieren könnten.

Die Ergebnisse dieser Studie lassen sich außerdem nicht nur auf Angehörige von Patienten mit ARDS anwenden, da keine der Belastungen direkt in Beziehung zu diesem Syndrom steht, sondern durch das Erleben einer lebensbedrohlichen Krankheit entsteht und bei den meisten Familienmitgliedern von kritisch Kranken auftritt.

#### **4.4 Weitere Anwendungen des Belastungs-Beanspruchungs-Modells in der Zukunft**

Variationen des Belastungs-Beanspruchungs-Modells wurden nicht nur in der Arbeitsplatzforschung (92) angewendet. Zum Beispiel Pearlins Konzept der Belastung von Bezugspersonen (93) basiert auf Annahmen aus diesem Modell und exploriert die Erfahrung des „für einen Kranken verantwortlich sein“ aus diesem Blickpunkt. Auf der Basis dieses theoretischen Modells wurde weitere Forschung, zum Beispiel an Bezugspersonen von Demenzpatienten (94), von Kindern mit Leukämie (95) oder von Kandidaten, die auf eine Lebertransplantation warten (96), durchgeführt. Auch Angehörige, die sich um Familienmitglieder mit Huntington kümmern, haben in einer qualitativen Studie ihr Bedürfnis an Unterstützung ausgedrückt (97). Shuter et al. (98) betonen den dringenden Bedarf an speziellen Interventionen für Bezugspersonen von Demenzpatienten. Das hier entwickelte Belastungs-Beanspruchungs-Modell könnte möglicherweise auf alle diese und viele weitere spezielle Situationen von Familien angewendet werden. Dies könnte ein besseres Verständnis der jeweiligen Belastungen und Beanspruchungen fördern und helfen zu erkennen, welche Interventionen besonders hilfreich für Familien sind.

#### **4.5 Stärken und Limitationen der Studie**

Es gelang uns sowohl in der Beziehung zum Patienten, in der Wohnungssituation, als auch im Anstellungsverhältnis eine heterogene Gruppe von Teilnehmern für diese Studie zu rekrutieren. Dennoch lehnten viele der angesprochenen Familien eine Teilnahme an der Studie aus persönlichen Gründen ab. Deshalb könnte man annehmen, dass die rekrutierten Teilnehmer durch ihre Rolle als Bezugsperson weniger belastet waren, als diejenigen, die sich nicht in der Lage sahen, an der Studie teilzunehmen. Daher besteht die Möglichkeit, dass die ausgewählten Teilnehmer weniger Belastungen und ein niedrigeres Maß an Beanspruchung erlebten, als die Angehörigen, die sich entschlossen, nicht an dieser Studie teilzunehmen.

Es war zum größten Teil einfach, eine Beziehung mit den Teilnehmern zu etablieren, da die meisten dankbar für die Möglichkeit waren, über ihre komplexen Erfahrungen zu sprechen. Sehr wenige hatten Probleme mit der umfassenden Beantwortung der offenen Fragen. Es war uns möglich, in dieser akuten und schwierigen Situation extensive Daten in den Interviews zu erheben.

Ein anderer Punkt entsteht durch den Ausschluss von Angehörigen, die kein ausreichendes Deutsch sprechen. Dies mag zur Folge haben, dass Belastungen, die durch kulturelle Unterschiede entstehen, in dieser Studie nicht berücksichtigt wurden. Dadurch, dass die Studie an einem einzigen Universitätsklinikum durchgeführt wurde, kann sie nur die Angehörigen in dieser spezifischen Situation repräsentieren. Dies mag zum Beispiel die hohe Anzahl an Angehörigen mit weiter Anreise bedingt haben. Die Indexpatienten sind aus diesem Grund auch eher repräsentativ für die schwere Ausprägung des akuten Lungenversagens.

Letztlich wurden die Ergebnisse dieser Studie anhand eines Belastungs-Beanspruchungs-Modells interpretiert, wodurch andere Aspekte dieser komplexen Situation (wie zum Beispiel Rollenkonflikte) übergangen worden sein könnten. Auf der anderen Seite erlaubte die Anwendung dieses Modells eine theoretisch gestützte Analyse der Interviewdaten.

## **5. Zusammenfassung**

Diese Dissertation hatte zum Ziel, die Belastungen und Beanspruchungen von Angehörigen von Patienten mit ARDS auf der Intensivstation zu explorieren und anhand eines theoretischen Modells zu analysieren. Sie basiert auf einer qualitativen Studie mit der Methode des leitfadengestützten semi-standardisierten Interviews. Diese wurden bis zur thematischen Sättigung nach 17 Interviews mit den Angehörigen während des intensivstationären Aufenthalts des Patienten geführt. Es konnte ein heterogenes Teilnehmerfeld aus neun Frauen und acht Männern im Alter von 26 bis 71 Jahren mit unterschiedlicher Beziehung zum Patienten rekrutiert werden. Es erfolgte dann eine computer-gestützte qualitative Inhaltsanalyse der erhobenen Daten anhand der Richtlinien von P. Mayring, wobei induktive und deduktive Methoden zur Erstellung von Kategorien genutzt wurden. Als theoretische Grundlage der Datenanalyse diente ein Belastungs-Beanspruchungs-Modell auf der Basis des Konzepts von Rohmert.

Die Inhaltsanalyse ergab Kategorien in den Themenbereichen Belastungen, Beanspruchungen und moderierende Variablen. Die Belastungen lassen sich wiederum in drei Hauptkategorien unterteilen: Belastungen während des Besuchs auf der Intensivstation, Belastungen zu Hause und Belastungen durch die Organisation

der Besuche auf der Intensivstation. Diese identifizierten Belastungen lösen ein durch moderierende Variablen beeinflusstes individuelles Maß an Beanspruchung aus. Manche Belastungen sind potentiell durch Interventionen modifizierbar, andere wiederum sind fundamentale Bestandteile des Erlebens eines Familienmitglieds in einer lebensbedrohlichen Situation. Die moderierenden Variablen, die hier identifiziert wurden, sind soziale Unterstützung und Bewältigungsstrategien sowie weitere Lebensumstände wie Gesundheit und Anstellungsverhältnis.

Weitere Forschung könnte Strategien und Methoden identifizieren, die das Ausmaß der Beanspruchung, unter dem Angehörige leiden, reduzieren, indem sie die Bewältigungsstrategien, sozialen Ressourcen und Lebensumstände (wie zum Beispiel die Arbeitsbelastung) genauer untersucht.

## 6. Literaturverzeichnis

1. Cox CE, Docherty SL, Brandon DH, et al. 2009. Surviving Critical Illness: The Acute Respiratory Distress Syndrome as Experienced by Patients and Their Caregivers. *Crit. Care Med.* 37(10):2702–8
2. Dowdy DW, Eid MP, Sedrakyan A, et al. 2005. Quality of life in adult survivors of critical illness: A systematic review of the literature. *Intensive Care Med.* 31(5):611–20
3. Hashem MD, Nallagangula A, Nalamalapu S, et al. 2016. Patient outcomes after critical illness: a systematic review of qualitative studies following hospital discharge. *Crit. Care.* 20(1):345
4. Rawal G, Yadav S, Kumar R. 2017. Post-intensive care syndrome: An overview. *J. Transl. Intern. Med.* 5(2):90–92
5. Colbenson GA, Johnson A, Wilson ME. 2019. Post-intensive care syndrome: impact, prevention, and management. *Breathe (Sheffield, England).* 15(2):98–101
6. Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ. 2012. Family response to critical illness. *Crit. Care Med.* 40(2):618–24
7. van Beusekom I, Bakhshi-Raiez F, de Keizer NF, et al. 2016. Reported burden on informal caregivers of ICU survivors: A literature review. *Crit. Care.* 20(1):
8. Petrinc AB, Mazanec PM, Burant CJ, et al. 2015. Coping Strategies and Posttraumatic Stress Symptoms in Post-ICU Family Decision Makers. *Crit. Care Med.* 43(6):1205–12
9. Molter NC. 1979. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung.* 8(2):332–39
10. Bijttebier P, Delva D, Vanoost S, et al. 2000. Reliability and validity of the critical care family needs inventory in a Dutch-speaking Belgian sample. *Heart Lung J. Acute Crit. Care.* 29(4):278–86
11. Paul F, Rattray J. 2008. Short- and long-term impact of critical illness on relatives: literature review. *J. Adv. Nurs.* 62(3):276–92
12. Hönig K, Gündel H. 2016. Angehörige auf der Intensivstation: (Un)Befriedigte Bedürfnisse. *Nervenarzt.* 87(3):269–75
13. Al-Hassan MA, Hweidi IM. 2004. The perceived needs of Jordanian families of hospitalized, critically ill patients. *Int. J. Nurs. Pract.* 10(2):64–71
14. Ritchie J, Lewis J, McNaughton Nicholls C, et al., eds. 2014. *Qualitative Research Practice A Guide for Social Science Students and Researchers.* SAGE Publications Ltd. 456 pp. Second Edition.
15. Kleiber C, Halm M, Titler M, et al. 1994. Emotional responses of family members during a critical care hospitalization. *Am. J. Crit. Care.* 3(1):70–76

16. Titler MG, Cohen MZ, Craft MJ. 1991. Impact of adult critical care hospitalization: Perceptions of patients, spouses, children, and nurses. *Hear. Lung J. Crit. Care.* 20(2):174–82
17. Stayt LC, Venes TJ. 2019. Outcomes and experiences of relatives of patients discharged home after critical illness: a systematic integrative review. *Nurs. Crit. Care.* 24(3):162–75
18. Ågård AS, Egerod I, Tønnesen E, et al. 2015. From spouse to caregiver and back: a grounded theory study of post-intensive care unit spousal caregiving. *J. Adv. Nurs.* 71(8):1892–1903
19. Frivold G, Slettebø Å, Dale B. 2016. Family members' lived experiences of everyday life after intensive care treatment of a loved one: a phenomenological hermeneutical study. *J. Clin. Nurs.* 25(3–4):392–402
20. Gallop KH, Kerr CEP, Nixon A, et al. 2015. A Qualitative Investigation of Patients' and Caregivers' Experiences of Severe Sepsis\*. *Crit. Care Med.* 43(2):296–307
21. Söderström IMK, Saveman BI, Hagberg MS, et al. 2009. Family adaptation in relation to a family member's stay in ICU. *Intensive Crit. Care Nurs.* 25(5):250–57
22. Blättler T, Schläppi B, Senn B. 2014. Erfahrungen von Angehörigen, die während der kardiopulmonalen Reanimation oder während invasiver Prozeduren in lebensbedrohlichen Situationen an der Seite ihres Nächsten anwesend waren oder in einem Nebenraum warteten. *Pflege.* 27(2):93–104
23. Kopp R, Henzler D, Dembinski R, et al. 2004. Extrakorporale Membran-Oxygenierung beim akuten Lungenversagen. *Anaesthesist.* 53(2):168–74
24. Tramm R, Ilic D, Murphy K, et al. 2017. Experience and needs of family members of patients treated with extracorporeal membrane oxygenation. *J. Clin. Nurs.* 26(11–12):1657–68
25. Harris-Fox S. 2012. The experience of being an 'extracorporeal membrane oxygenation' relative within the CESAR trial. *Nurs. Crit. Care.* 17(1):9–18
26. Iverson E, Celious A, Kennedy CR, et al. 2014. Factors affecting stress experienced by surrogate decision makers for critically ill patients: Implications for nursing practice. *Intensive Crit. Care Nurs.* 30(2):77–85
27. Lilley EJ, Morris MA, Sadovnikoff N, et al. 2017. "Taking over somebody's life": Experiences of surrogate decision-makers in the surgical intensive care unit. *Surg. (United States).* 162(2):453–60
28. Smith SD, Gignac MAM, Richardson D, et al. 2008. Differences in the experiences and support needs of family caregivers to stroke survivors: Does age matter? *Top. Stroke Rehabil.* 15(6):593–601
29. Foster K, Young A, Mitchell R, et al. 2017. Experiences and needs of parents of critically injured children during the acute hospital phase: A qualitative investigation. *Injury.* 48(1):114–20
30. Engström Å, Söderberg S. 2004. The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive Crit. Care Nurs.* 20(5):299–308

31. Wong P, Liamputtong P, Koch S, et al. 2017. Barriers to regaining control within a constructivist grounded theory of family resilience in ICU: Living with uncertainty. *J. Clin. Nurs.* 26(23–24):4390–4403
32. Plakas S, Cant B, Taket A. 2009. The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study. *Intensive Crit. Care Nurs.* 25(1):10–20
33. Hekmatpou D, Ebrahimi-Fakhar HR. 2015. Addressing disruption in family life: Exploration of the perceived needs of the families of patients hospitalized in critical care units in Iran. *J. Nurs. Res.* 23(2):118–24
34. Ranieri VM, Rubenfeld GD, Thompson BT, et al. 2012. Acute respiratory distress syndrome: The Berlin definition. *JAMA - J. Am. Med. Assoc.* 307(23):2526–33
35. Pearmain L, Herridge MS. 2013. Outcomes after ARDS: A distinct group in the spectrum of disability after complex and protracted critical illness. *Minerva Anesthesiol.* 79(7):793–803
36. Bellani G, Laffey JG, Pham T, et al. 2016. Epidemiology, Patterns of Care, and Mortality for Patients With Acute Respiratory Distress Syndrome in Intensive Care Units in 50 Countries. *JAMA.* 315(8):788
37. Dodoo-Schittko F, Brandstetter S, Brandl M, et al. 2017. Characteristics and provision of care of patients with the acute respiratory distress syndrome: Descriptive findings from the DACAPO cohort baseline and comparison with international findings. *J. Thorac. Dis.* 9(3):818–30
38. Hsieh SJ, Soto GJ, Hope AA, et al. 2015. The association between acute respiratory distress syndrome, delirium, and in-hospital mortality in intensive care unit patients. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 191(1):71–78
39. deBacker J, Tamberg E, Munshi L, et al. 2017. Sedation Practice in Extracorporeal Membrane Oxygenation–Treated Patients with Acute Respiratory Distress Syndrome. *ASAIO J.*, p. 1
40. Deja M, Denke C, Weber-Carstens S, et al. 2006. Social support during intensive care unit stay might improve mental impairment and consequently health-related quality of life in survivors of severe acute respiratory distress syndrome. *Crit. Care.* 10(5):R147
41. *Intensive care - NHS.* <https://www.nhs.uk/conditions/intensive-care/>
42. Cameron JI, Herridge MS, Tansey CM, et al. 2006. Well-being in informal caregivers of survivors of acute respiratory distress syndrome\*. *Crit. Care Med.* 34(1):81–86
43. Sanfilippo F, Ippolito M, Santonocito C, et al. 2019. Long-term functional and psychological recovery in a population of acute respiratory distress syndrome patients treated with VV-ECMO and in their caregivers. *Minerva Anesthesiol.* 85(9):971–80
44. *Beanspruchung in der Technischen Mechanik.* <http://www.maschinenbau-wissen.de/skript3/mechanik/festigkeitslehre/154-beanspruchung>
45. Böge A, Böge W. 2019. *Technische Mechanik Statik - Reibung - Dynamik - Festigkeitslehre - Fluidmechanik.* Berlin: Springer Verlag. 33. Auflag ed.

46. Roßbach B, Löffler KI, Mayer-Popken O, et al. 2007. Belastungs- und Beanspruchungskonzept. In *Handbuch der Arbeitsmedizin*, pp. 1–4. Ecomed
47. Koeske GF, Koeske RD. 1993. A preliminary test of a stress-strain-outcome model for reconceptualizing the burnout phenomenon. *J. Soc. Serv. Res.* 17(3–4):107–35
48. Flick U, von Kardoff E, Keupp H, et al., eds. 1995. *Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen*. Weinheim: Beltz. 527 pp. 2. Aufl. E ed.
49. Koslowsky M. 1998. *Modelling the stress-strain relationship in work settings (Routledge Progress in Psychology 3, Band 3)*. London: Taylor & Francis Ltd. 240 pp. Illustrate ed.
50. Baron RM, Kenny DA. 1986. The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *J. Pers. Soc. Psychol.* 51(6):1173–82
51. Lazarus RS, Alfert E. 1964. Short-circuiting of threat by experimentally altering cognitive appraisal. *J. Abnorm. Soc. Psychol.* 69(2):195–205
52. Dardas LA, Ahmad MM. 2015. Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress Heal.* 31(1):5–12
53. Helfferich C. 2014. Leitfaden- und Experteninterviews. In *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, pp. 559–74. Springer Fachmedien Wiesbaden
54. Brandstetter S, Dodoo-Schittko F, Blecha S, et al. 2015. Influence of quality of care and individual patient characteristics on quality of life and return to work in survivors of the acute respiratory distress syndrome: Protocol for a prospective, observational, multi-centre patient cohort study (DACAPO). *BMC Health Serv. Res.* 15(1):563–563
55. Kruse J. 2015. *Qualitative Interviewforschung: ein integrativer Ansatz*. Weinheim und Basel: Beltz Juventa. 708 pp. 2. Auflage ed.
56. Lowe A, Norris AC, Farris AJ, et al. 2018. Quantifying Thematic Saturation in Qualitative Data Analysis. *Field methods.* 30(3):191–207
57. Saunders B, Sim J, Kingstone T, et al. 2018. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual. Quant.* 52(4):1893–1907
58. Witzel A. 2000. Das problemzentrierte Interview. In *Forum Qualitative Sozialforschung.* 1(1):22
59. *f4transkript -Zügig, präzise und konzentriert abtippen - audiotranskription.*  
<https://www.audiotranskription.de/f4>
60. Kuckartz U. 2018. *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim und Basel: Beltz Juventa. 240 pp. 4. Auflage ed.
61. Mayring P. 2000. Qualitative Content Analysis. *Forum Qual. Sozialforsch. / Forum Qual. Soc. Res. Vol 1, No 2 Qual. Methods Var. Discip. I Psychol.*
62. Hwang S. 2008. Utilizing Qualitative Data Analysis Software. *Soc. Sci. Comput. Rev.* 26(4):519–27

63. Heale R, Twycross A. 2015. Validity and reliability in quantitative studies. *Evid. Based. Nurs.* 18(3):66–67
64. Cypress BS. 2017. Rigor or Reliability and Validity in Qualitative Research. *Dimens. Crit. Care Nurs.* 36(4):253–63
65. Guba EG. 1981. Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. *Educ. Commun. Technol.* 29(2):75–91
66. Flick U. 2019. Gütekriterien qualitativer Sozialforschung. In *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, ed N Baur, J Blasius, pp. 473–88. Wiesbaden: Springer VS
67. Folkman S. 1991. *Life-span Developmental Psychology: Perspectives on Stress and Coping Volume 11 of Life-span developmental psychology West Virginia Univ Conference on Life-Span Development, No 11*. L. Erlbaum Associates. 345 pp.
68. Chan K-S, Twinn S. 2007. An analysis of the stressors and coping strategies of Chinese adults with a partner admitted to an intensive care unit in Hong Kong: an exploratory study. *J. Clin. Nurs.* 16(1):185–93
69. Majdalani MN, Doumit MAA, Rahi AC. 2014. The lived experience of parents of children admitted to the pediatric intensive care unit in Lebanon. *Int. J. Nurs. Stud.* 51(2):217–25
70. Minton C, Batten L, Huntington A. 2019. A multicase study of prolonged critical illness in the intensive care unit: Families' experiences. *Intensive Crit. Care Nurs.* 50:21–27
71. Turner-Cobb JM, Smith PC, Ramchandani P, et al. 2016. The acute psychobiological impact of the intensive care experience on relatives. *Psychol. Health Med.* 21(1):20–26
72. Ågård AS, Harder I. 2007. Relatives' experiences in intensive care—Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive Crit. Care Nurs.* 23(3):170–77
73. Jamerson PA, Scheibmeir M, Bott MJ, et al. 1996. The experiences of families with a relative in the intensive care unit. *Hear. Lung.* 25(6):467–74
74. Mitchell ML, Chaboyer W. 2010. Family Centred Care-A way to connect patients, families and nurses in critical care: A qualitative study using telephone interviews. *Intensive Crit. Care Nurs.* 26(3):154–60
75. Eriksson T, Lindahl B, Bergbom I. 2010. Visits in an intensive care unit—An observational hermeneutic study. *Intensive Crit. Care Nurs.* 26(1):51–57
76. *Equipment | ICNSW*. <https://www.aci.health.nsw.gov.au/networks/icnsw/patients-and-families/equipment>
77. Torke AM, Wocial LD, Johns SA, et al. 2016. The Family Navigator: A Pilot Intervention to Support Intensive Care Unit Family Surrogates. *Am. J. Crit. Care.* 25(6):498–507
78. *DJCLS - Startseite*. <http://www.carreras-stiftung.org/de/startseite.html?ertthndxbcvs=yes>

79. Rosén H, Behm L, Wallerstedt B, et al. 2019. Being the next of kin of an older person living in a nursing home: an interview study about quality of life. *BMC Geriatr.* 19(1):324
80. Douglas SL, Daly BJ. 2003. Caregivers of Long-term Ventilator Patients. *Chest.* 123(4):1073–81
81. Krohne HW. 2001. Stress and Coping Theories. In *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, ed NJ Smelser, PB Baltes, pp. 15163–70. Pergamon. 1st Editio ed.
82. Nadig N, Huff NG, Cox CE, et al. 2016. Coping as a Multifaceted Construct: Associations with Psychological Outcomes among Family Members of Mechanical Ventilation Survivors. *Crit. Care Med.* 44(9):1710–17
83. Koukouli S, Lambraki M, Sigala E, et al. 2018. The experience of Greek families of critically ill patients: Exploring their needs and coping strategies. *Intensive Crit. Care Nurs.* 45:44–51
84. Chang P-Y, Wang H-P, Chang T-H, et al. 2018. Stress, stress-related symptoms and social support among Taiwanese primary family caregivers in intensive care units. *Intensive Crit. Care Nurs.* 49:37–43
85. Nagl-Cupal M, Schnepf W. 2010. Angehörige auf intensivstationen: Auswirkungen und Bewältigung. Eine Literaturübersicht über qualitative Forschungsarbeiten. *Pflege.* 23(2):69–80
86. Hughes F, Bryan K, Robbins I. 2005. Relatives' experiences of critical care. *Nurs. Crit. Care.* 10(1):23–30
87. Page P, Simpson A, Reynolds L. 2019. Bearing witness and being bounded: The experiences of nurses in adult critical care in relation to the survivorship needs of patients and families. *J. Clin. Nurs.* 28(17–18):3210–21
88. Zarit SH, Savla J. 2016. Caregivers and Stress. In *Stress: Concepts, Cognition, Emotion, and Behavior Handbook of Stress, Volume 1*, ed G Fink, pp. 339–58. Academic Press
89. Czerwonka AI, Herridge MS, Chan L, et al. 2015. Changing support needs of survivors of complex critical illness and their family caregivers across the care continuum: a qualitative pilot study of Towards RECOVER. *J. Crit. Care.* 30(2):242–49
90. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, et al. 2017. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit. Care Med.* 45(1):103–28
91. Gerritsen RT, Hartog CS, Curtis JR. 2017. New developments in the provision of family-centered care in the intensive care unit. *Intensive Care Med.* 43(4):550–53
92. Ariza-Montes A, Leal-Rodríguez AL, Rodríguez-Félix L, et al. 2017. Can an Internal Locus of Control and Social Support Reduce Work-Related Levels of Stress and Strain? *J. Occup. Environ. Med.* 59(9):903–12
93. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, et al. 1990. Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *Gerontologist.* 30(5):583–94

94. Laparidou D, Middlemass J, Karran T, et al. 2019. Caregivers' interactions with health care services – Mediator of stress or added strain? Experiences and perceptions of informal caregivers of people with dementia – A qualitative study. *Dementia*. 18(7–8):2526–42
95. Demirtepe D. 2008. *Testing the Caregiver Stress Model With the Caregivers of Children With Leukemia*. Middle East Technical University. 144 pp.
96. Bolden L, Wicks MN. 2008. The Clinical Utility of the Stress Process Model in Family Caregivers of Liver Transplant Candidates. *Prog. Transplant*. 18(2):74–79
97. Røthing M, Malterud K, Frich JC. 2015. Balancing needs as a family caregiver in Huntington's disease: A qualitative interview study. *Heal. Soc. Care Community*. 23(5):569–76
98. Shuter P, Beattie E, Edwards H. 2014. An Exploratory Study of Grief and Health-Related Quality of Life for Caregivers of People With Dementia. *Am. J. Alzheimer's Dis. Other Dementiasr*. 29(4):379–85

## Danksagungen

Ich danke an erster Stelle meinem Doktorvater Herrn Professor Apfelbacher für die zuverlässige und beständige Betreuung der Studie und besonders der Veröffentlichung der Ergebnisse. Ich möchte mich für seine konstruktive Kritik, seine zahlreichen Korrekturen und die stets motivierenden Gespräche bedanken.

Des Weiteren bedanke ich mich bei Frau Doktor Brandstetter, die mich von Anfang an stets mit Ratschlägen und Verbesserungsvorschlägen unterstützte und insbesondere beim Verfassen des Manuskriptes für die Veröffentlichung wichtige Beiträge leistete.

Außerdem möchte ich mich bei Herrn Professor Thomas Bein bedanken, der mit seiner Idee, die Situation von Angehörigen von Teilnehmern der DACAPO-Studie zu explorieren, diese Dissertation überhaupt erst möglich machte und mir insbesondere bei der Rekrutierung und in praktischen Fragen eine große Hilfe war.

Ich danke Herrn Doktor Sebastian Blecha, der mich stets unterstützte und mir bei Problemen zur Seite stand.

Ich möchte außerdem den zahlreichen Mitarbeitern und Doktoranden der medizinischen Soziologie an der Universität Regensburg danken, die mit mir in den regelmäßigen Kolloquien meine Vorgehensweisen und Ergebnisse diskutierten.

Ganz besonders danke ich meinen Eltern, die durch ihre umfassende Unterstützung meine Ausbildung und die Erstellung dieser Arbeit ermöglichten.

Nicht zuletzt danke ich meinem Freund, der mich sowohl fachlich als auch emotional immer unterstützt hat.

## **Ehrenerklärung**

Ich erkläre, dass ich die der Medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität zur Promotion eingereichte Dissertation mit dem Titel

Belastungen und Beanspruchungen von Angehörigen von Patientinnen/en mit ARDS auf Intensivstation – Eine qualitative Interviewstudie anhand eines Belastungs-Beanspruchungs-Modells

im Institut für Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung

mit Unterstützung durch Herrn Professor Apfelbacher, Frau Doktor Brandstetter, Herrn Professor Bein und Herrn Doktor Blecha

ohne sonstige Hilfe durchgeführt und bei der Abfassung der Dissertation keine anderen als die dort aufgeführten Hilfsmittel benutzt habe.

Bei der Abfassung der Dissertation sind Rechte Dritter nicht verletzt worden.

Ich habe diese Dissertation bisher an keiner in- oder ausländischen Hochschule zur Promotion eingereicht. Ich übertrage der Medizinischen Fakultät das Recht, weitere Kopien meiner Dissertation herzustellen und zu vertreiben.

München, den

## **Bildungsweg**

- 1998 - 2001            Grundschule Heroldsberger Weg Nürnberg
- 2001 - 2011            Melanchthon-Gymnasium Nürnberg  
                              Abitur Note 1,1
- 10/2011 – 05/2018    Studium der Humanmedizin an der Universität Regensburg  
                              Ärztliche Prüfung Gesamtnote „gut“ (1,66)
- 12/2018 – 10/2019    Assistenzärztin Bodensee Laserklinik Dr. Braun Überlingen
- 11/2019 -                Assistenzärztin Hautarztpraxis Dr. Jung Germering

## Anlagen

### Anlage 1 – Interviewleitfaden (Endfassung)

*Anmerkung: Die kursiv gedruckten Fragen wurden im Laufe der Interviews hinzugefügt.*

Die Erfahrung „Intensivstation“:

- Der Moment, als der Angehörige erfahren hat, dass der Patient auf Intensivstation ist:
  - „Wie haben Sie davon erfahren, dass [X] jetzt auf Intensivstation ist?“
  - Nachfragen:
  - „Wie war dieser Moment für Sie?“
  - „Was haben Sie da als erstes gedacht?“
  - „Wie sind Sie damit umgegangen?“
- Der erste Besuch auf Intensivstation:
  - „Wie war Ihr erster Besuch hier auf der Intensivstation?“
  - Nachfragen:
  - „Wie war es, als Sie im Wartezimmer waren?“
  - „Wie war es, als Sie [X] im Bett haben liegen sehen?“
  - „Wie war es, als Sie die Apparate um [X] gesehen haben?“
  - „Wie war die erste Begegnung mit den Ärzten von [X]?“
  - „Wie haben Sie sich nach dem Besuch gefühlt?“
  - „Was waren Ihre Gedanken in dieser Situation?“
- Die Information seitens des medizinischen Personals:
  - „Was hat man Ihnen von der Krankheit von [X] erklärt?“
  - Nachfragen:
  - „Wie ging es Ihnen dabei?“
  - „Haben Sie alles verstanden, was man Ihnen erzählt hat?“
  - „Fühlen Sie sich denn jetzt, als wüssten Sie, warum [X] hier ist?“
  - „Wie haben Sie sich gefühlt, als Ihnen das alles gesagt wurde?“
- Folgende Besuche/Situation jetzt:
  - „Wie erging es Ihnen dann bei Ihren weiteren Besuchen?“
  - Nachfragen:
  - *„Fallen Ihnen die Besuche auf Intensivstation leicht?“*
  - *„Wie lang bleiben Sie bei Ihren Besuchen bei [X] im Zimmer?“*

- „Hat sich für Sie da etwas verändert im Vergleich zum ersten Besuch?“
- „Wie fühlen Sie sich, wenn Sie jetzt in [X] Zimmer sind?“
- „Ist für Sie einfacher bei [X] im Zimmer zu sein oder sind Sie eher erleichtert, wenn Sie wieder gehen?“
- „Wie geht es Ihnen nach einem Besuch auf der Intensivstation?“
- „Wie ist es für Sie, oft hier im Krankenhaus zu sein?“
- „Wie ist es jetzt für Sie, wenn Sie mit [X] Ärzten reden?“
- „Wie geht es Ihnen in dieser Situation?“
- „Was denken Sie, wenn Sie [X] so im Bett liegen sehen?“
- „Über was machen Sie sich Gedanken, wenn Sie auf der Intensivstation sind?“
- Erwartungen an die Intensivstation und Realität:
  - „Was haben Sie sich vorher gedacht, wie es hier auf Intensivstation sein wird?“
  - „Was hatten sie für Erwartungen oder Ängste vor Ihrem ersten Besuch?“
  - „Wie war es dann, als Sie wirklich hier waren? So wie Sie vorher gedacht hatten?“

#### Das Leben außerhalb der Intensivstation:

- Veränderungen im alltäglichen Leben, seit der Patient auf der Intensivstation ist:
  - „Wie hat sich Ihr Alltag verändert, seit [X] auf der Intensivstation ist?“
  - „Hat sich in Ihrem Berufsleben etwas verändert seit [X] auf der Intensivstation ist?“
  - Nachfragen:
    - „Wie gehen Sie mit diesen Veränderungen um?“
    - „Wie empfinden Sie diese Veränderungen?“
    - „Wie machen Sie das zum Beispiel mit dem Haushalt oder Ihrer Arbeit?“
  - „Wie haben sich Ihre Schlafgewohnheiten verändert seit [X] auf der Intensivstation ist?“
  - „Hat sich ihr Appetit verändert seit [X] auf der Intensivstation ist?“

- „Haben Sie bemerkt, dass sich Ihr Essverhalten geändert hat seit [X] auf der Intensivstation ist?“
- „Was ist besonders schwierig für Sie im Alltag seit [X] hier ist?“
- „Welche neuen Aufgaben gibt es für Sie, seit [X] auf der Intensivstation ist?“
- „Wie empfinden Sie Ihre Lebensqualität seit [X] hier ist?“
- „Was ist für Sie das Schwerste an Ihrer jetzigen Situation?“

Verbesserungen:

- Wünsche/Vorschläge für Unterstützung:
  - „Können Sie sich etwas vorstellen, was Ihnen in Ihrer Situation helfen würde?“
  - Nachfragen:
    - „Welche Art von Unterstützung könnten Sie gerade brauchen?“
    - „Wie ließe sich Ihre Situation verbessern?“
    - „Könnte man Ihnen irgendwie helfen in Ihrer Situation?“
- Zukunft:
  - „Wie hoffen Sie, dass es für Sie jetzt weitergeht?“
  - Nachfragen:
    - „Welche Sorgen und Ängste haben Sie?“
    - „Was erhoffen Sie sich von der unmittelbaren Zukunft?“

## **Anlage 2 – Kurzfragebogen Teilnehmer**

Teilnehmer-Nummer:

Alter:

Beziehung zum Patienten:

Wohnverhältnisse:

Anstellungsverhältnis:

Zahl der bisherigen Besuche: