

Tarissa da Silva Ribeiro Haack<sup>1</sup>, Regis Goulart Rosa<sup>2</sup>, Cassiano Teixeira<sup>3</sup>, Daniel Sganzerla<sup>2</sup>, Caroline Cabral Robinson<sup>2</sup>, Cláudia Severgnini Eugênio<sup>4</sup>, Cleidilene Ramos Magalhães<sup>1</sup>

1. Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre - Porto Alegre (RS), Brasil.
2. Escritório de Projetos de Pesquisa, Hospital Moinhos de Vento - Porto Alegre (RS), Brasil.
3. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre - Porto Alegre (RS), Brasil.
4. Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre - Porto Alegre (RS), Brasil.

**Conflitos de interesse:** Nenhum.

Submetido em 19 de março de 2022

Aceito em 20 de dezembro de 2022

**Autor correspondente:**

Cassiano Teixeira

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Rua Sarmento Leite, 245

CEP: 90050-170 - Porto Alegre (RS), Brasil

E-mail: cassiano.rush@gmail.com

**Editor responsável:** Jorge Ibraim Figueira Salluh

**DOI:** 10.5935/2965-2774.20230113-pt

# Um portal educativo melhora os resultados psicológicos e a satisfação de familiares de pacientes em unidades de terapia intensiva?

## RESUMO

**Objetivo:** Avaliar o efeito de um portal educativo na satisfação e nos sintomas de ansiedade e depressão de familiares de pacientes adultos em estado crítico.

**Métodos:** Inserimos uma análise de acesso a um portal num estudo de coorte realizado em unidades de terapia intensiva com horários de visita flexíveis no Brasil. Os familiares foram orientados a acessar um portal educativo concebido para os ajudá-los a compreender os processos e as emoções associados à internação em unidades de terapia intensiva. Os sujeitos foram avaliados quanto às informações basais nas primeiras 48 horas após a inclusão e quanto aos desfechos até 7 dias após a alta do paciente da unidade de terapia intensiva, morte ou até o 30º dia do estudo. Os principais desfechos foram a satisfação por meio do Inventário das Necessidades da Família em Cuidados Intensivos e a presença de sintomas de

ansiedade e depressão utilizando a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão.

**Resultados:** Avaliaram-se 532 familiares durante o período do estudo. Destes, 61 (11,5%) acessaram o portal. Após ajustes, os familiares que acessaram o portal apresentaram médias significativamente melhores dos valores do Inventário de Necessidades da Família em Cuidados Intensivos (152,8 versus 145,2;  $p = 0,01$ ) e menor prevalência de provável ansiedade clínica (razão de prevalência de 0,35; IC95% 0,14 - 0,89) do que familiares que não acessaram o portal. Não houve diferença em relação aos sintomas de depressão.

**Conclusão:** O acesso a um portal educativo foi associado a maior satisfação familiar com os cuidados e menor prevalência de ansiedade clínica.

**Descritores:** Sistemas de informação em saúde; Internet; Ansiedade; Depressão; Família; Satisfação pessoal; Avaliação de resultados em cuidados de saúde; Unidades de terapia intensiva

## INTRODUÇÃO

A doença crítica de um familiar próximo é frequentemente um momento traumático na vida e pode causar grande angústia.<sup>(1-6)</sup> Além disso, o ambiente de uma unidade de terapia intensiva (UTI) é geralmente visto como indesejável.<sup>(7-10)</sup> O comportamento frio do pessoal de UTI<sup>(11)</sup> e o jargão médico habitualmente utilizado para explicar doenças complexas<sup>(1)</sup> podem piorar a interação da rotina diária do pessoal de UTI com os familiares dos pacientes.<sup>(12-14)</sup> Essas falhas na comunicação podem contribuir para sintomas de angústia psicológica de familiares a longo prazo.<sup>(5,15-17)</sup> Os familiares podem também testemunhar procedimentos e dispositivos médicos invasivos e desconhecidos.<sup>(5,18)</sup> Além disso, pede-se aos familiares que sejam decisores substitutos quando os pacientes estão temporária ou permanentemente incapazes.<sup>(12)</sup>

A fim de resolver esse dilema e suas incertezas, os familiares costumam recorrer a canais inadequados (por exemplo, boca a boca, televisão/cinema e internet), que produzem informações não fiáveis ou inúteis sobre a situação do sujeito, criando expectativas improváveis.<sup>(19,20)</sup> A procura de informações sobre saúde é, assim, uma das razões mais comuns para as pessoas utilizarem a internet, porque se sentem mal informadas.<sup>(21,22)</sup>



A internet pode ser utilizada na convalescência de sobreviventes de terapia intensiva por meio de programas de convalescência de pacientes da terapia intensiva baseados na internet, enfatizando a melhora da saúde mental dos pacientes.<sup>(23)</sup> Anteriormente, um portal e uma brochura informativa concebidos para satisfazer as necessidades de familiares melhoraram sua compreensão quanto aos aspectos e à recuperação de pacientes de UTI e reduziram a prevalência de sintomas de estresse.<sup>(18)</sup>

Este estudo pretendeu investigar os efeitos de um portal educativo sobre satisfação e sintomas de depressão e ansiedade entre familiares de pacientes em estado crítico, no contexto de horários flexíveis de visita à UTI.

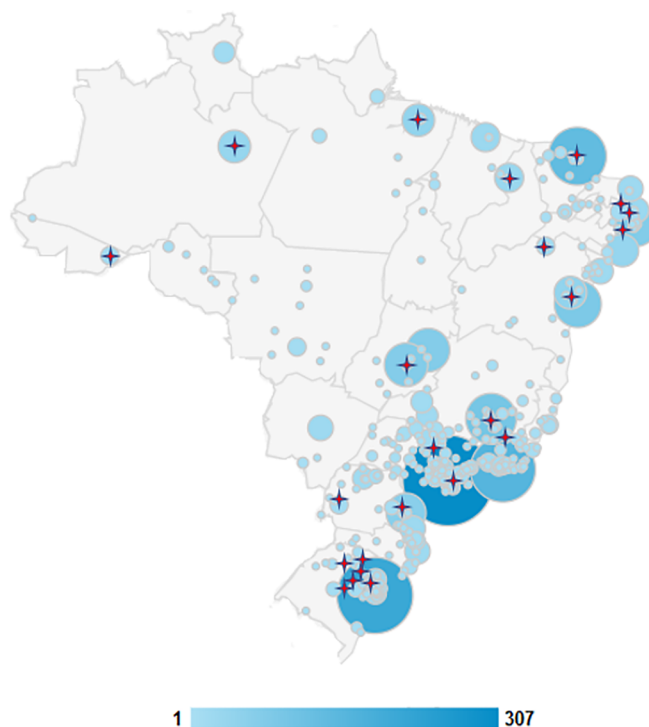
## MÉTODOS

Incorporamos a análise sobre o acesso a um portal na internet em um estudo multicêntrico de coorte longitudinal inserido em um ensaio clínico cruzado randomizado em *cluster* (estudo de visitas à UTI) realizado de abril de 2017 a junho de 2018 em 35 UTIs com horários de visita flexíveis no Brasil<sup>(24)</sup> (Figura 1). O critério de inclusão foi familiares próximos de pacientes críticos, agrupados de forma aleatória a um modelo de visita familiar flexível (até 12 horas ao dia) durante o estudo. O critério de exclusão foi a dificuldade de comunicação (não falar português; dificuldade para responder ao questionário autoadministrado, como analfabetismo; deficiência visual e/ou auditiva não corrigida). As comissões de revisão institucional de todos os centros participantes aprovaram o estudo, e obteve-se o consentimento escrito de todos os familiares participantes. O estudo segue a declaração STROBE (Material Suplementar).

## Intervenções

O modelo de visita flexível foi composto de duas partes: (a) a flexibilização dos horários de visita à UTI, em que um ou dois familiares próximos eram autorizados a visitar o paciente por até 12 horas ao dia, além de satisfazerem os critérios de seleção para o estudo, e (b) o grau de escolaridade do familiar, em que os familiares tinham de assistir a pelo menos uma reunião estruturada em que recebiam informações sobre o ambiente da UTI, os procedimentos comuns, o trabalho multidisciplinar, o controle de infecções, os cuidados paliativos e o *delirium*.<sup>(24)</sup>

Além disso, os familiares tinham acesso a um folheto informativo e a um portal na internet concebido para os ajudar a compreender os vários processos e emoções associados à internação em UTI e a melhorar a cooperação, sem aumentar a carga de trabalho do pessoal da UTI. O conteúdo da ferramenta foi discutido em reuniões multidisciplinares entre médicos, enfermeiros, terapeutas respiratórios e psicólogos do centro de investigação principal.



**Figura 1** - Mapa de acesso ao portal.

As estrelas representam centros de estudo. Das 35 unidades de terapia intensiva alocadas no estudo, 12 não tiveram acesso ao portal por familiares. A legenda representa as unidades de terapia intensiva convidadas a participar do estudo inicial.<sup>(24)</sup>

O portal ([www.utivisitas.com.br](http://www.utivisitas.com.br)) foi desenvolvido para satisfazer as necessidades cognitivas e emocionais de familiares e incluía quatro domínios: (a) Quem somos, para afirmar claramente quem garante o conteúdo científico do portal; (b) Conhecimento da UTI, para descrever as peculiaridades da UTI (pessoal, rondas multidisciplinares, assistência ao paciente, tecnologia de apoio e segurança do paciente); (c) Conhecimento do assunto, para descrever o estado crítico da doença (disfunção orgânica, prognóstico, possibilidade de complicações durante a internação na UTI e reabilitação); e (d) Conhecimento da visita, para descrever os objetivos da flexibilização da visita (papel da visita social, segurança da visita e envolvimento familiar).

## Desfechos e seguimento

Os principais resultados do estudo foram a satisfação com a assistência, avaliada utilizando o Inventário de Necessidades da Família em Cuidados Intensivos (INFCI),<sup>(25)</sup> que aborda a satisfação em cinco domínios (proximidade, informação, tranquilização, conforto e apoio) com pontuações totais que vão de 43 (pior) a 172 (melhor), e sintomas de ansiedade e depressão, avaliados por meio da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS - *Hospital Anxiety and Depression Scale*),<sup>(26)</sup> com pontuações que vão de zero a 21 (> 7 pontos indica ansiedade ou depressão moderada).

Os dados dos familiares que acessaram o portal foram avaliados por pesquisadores e comparados com os dos familiares que não acessaram o portal. Os familiares foram avaliados nas primeiras 48 horas após a inclusão do paciente, para obter os dados basais, e até 7 dias após a alta do paciente da UTI, morte ou até o 30º dia do estudo, para avaliação dos desfechos mediante questionários autoadministrados.

### Tamanho da amostra

O tamanho da amostra, a fundamentação teórica, a concepção e os critérios de seleção do estudo em que essa coorte está inserida foram previamente publicados.<sup>(24,27)</sup> No presente estudo, avaliou-se amostra de > 500 familiares, a qual se refere a uma amostra consecutiva de familiares que participaram do estudo original, sem qualquer cálculo formal do tamanho da amostra para essa análise secundária.

### Análise estatística

As variáveis qualitativas foram descritas utilizando frequências absolutas e relativas, enquanto as variáveis quantitativas foram descritas como média  $\pm$  desvio-padrão ou mediana (intervalo interquartil). Os fatores associados ao acesso ao portal foram verificados por meio da equação de estimativa generalizada (EEG), com ajuste para o hospital (*cluster*) de origem, sexo, idade, escolaridade, pontuação inicial da HADS e estado vital do paciente, mediante distribuição de Poisson, com estimativa robusta da variância. A razão de prevalência ou as diferenças médias foram utilizadas de acordo com os dados avaliados. A avaliação dos desfechos (pontuação INFCI e escores HADS-ansiedade e HADS-depressão) foi ajustada conforme idade, escolaridade, escore HADS basal e estado de sobrevivência do paciente ao término do seguimento.

Na análise, adotaram-se nível de significância de 5% e o *software* R versão 3.5.1.

## RESULTADOS

Avaliaram-se 532 familiares durante o período de estudo (Figura 2). Destes, 61 (11,4%) acessaram o portal. A mediana da idade foi de 45,7 (13,5) anos, 71,4% eram do sexo feminino e a mediana da escolaridade foi de 11,4 anos. Antes da admissão do seu familiar na UTI, 14,5% e 14,4% apresentavam diagnósticos de ansiedade e depressão, respectivamente (Tabela 1).

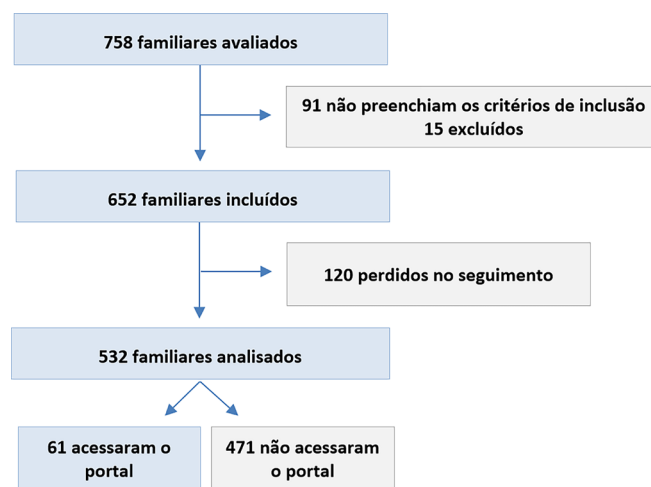


Figura 2 - Fluxograma dos sujeitos excluídos do estudo.

Uma análise multivariável mostrou que os anos de escolaridade (razão de risco - RR 1,06; intervalo de confiança de 95% - IC95% 1,01 - 1,11) e os escores basais de HADS-depressão >7 (RR 1,74; IC95% 1,05 - 2,90) eram independentemente associados ao acesso ao portal (Tabela 2).

Tabela 1 - Características basais

	Total (n = 532)	Acessaram o portal (n = 61)	Não acessaram o portal (n = 471)
Idade (anos)	45,7 $\pm$ 13,5	44,6 $\pm$ 11,4	45,9 $\pm$ 13,8
Escolaridade (anos)	11,6 $\pm$ 5,0	12,8 $\pm$ 5,5	11,4 $\pm$ 4,9
Renda familiar (US\$)	1.235,2 (691,7 - 1.976,3)	1.334,0 (716,4 - 2.346,8)	1.235,2 (667,0 - 1.976,3)
Sexo feminino	380/532 (71,4)	45/61 (73,8)	335/471 (71,1)
Ensino Superior	224/466 (48,1)	28/53 (52,8)	196/413 (47,5)
Empregado	275/523 (52,6)	31/60 (51,7)	244/463 (52,7)
Mora com cuidador	291/523 (55,6)	37/60 (61,7)	254/463 (54,9)
Histórico de ansiedade	76/523 (14,5)	11/60 (18,3)	65/463 (14,0)
Escore da subescala HADS-ansiedade > 7	204/521 (39,2)	24/60 (40,0)	180/461 (39,0)
Histórico de depressão	74/521 (14,2)	10/60 (16,7)	64/461 (13,9)
Escore da subescala HADS-depressão > 7	127/520 (24,4)	19/60 (31,7)	108/460 (23,5)
Decisores substitutos	481/516 (93,2)	54/58 (93,1)	427/458 (93,2)
Morte do paciente	23/532 (4,3)	1/61 (1,6)	22/471 (4,7)

HADS - Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão. Resultados expressos como média  $\pm$  desvio-padrão, mediana (intervalo interquartil) ou n/total (%).

Após o ajuste de idade, escolaridade, escore HADS basal e estado de sobrevivência do paciente ao término do seguimento, os familiares que acessaram o portal apresentaram pontuação INFCI média significativamente melhor (estimativa de efeito de 6,33; IC95% 1,44 - 11,21;

$p = 0,01$ ) e menor prevalência de provável ansiedade clínica (razão de prevalência, 0,35; IC95%, 0,14 - 0,89;  $p = 0,003$ ) do que os familiares que não acessaram o portal (Tabela 3). Não houve diferença significativa entre os dois grupos de estudo no que diz respeito a sintomas de depressão.

**Tabela 2** - Fatores associados ao acesso ao portal

Fator associado	Acessaram o portal	Não acessaram o portal	Estimativa de efeito	Valor de p
Idade (anos)	44,6 ± 11,4	45,9 ± 13,8	1,00 (0,99 - 1,02)	0,92
Escolaridade (anos)	12,8 ± 5,5	11,4 ± 4,9	1,06 (1,01 - 1,11)	0,01
Renda familiar (US\$)	1.334,0 (716,4 - 2.346,8)	1.235,2 (667,0 - 1.976,3)	1,00 (0,99 - 1,01)	0,69
Sexo feminino	45/380 (11,8)	16/152 (10,5)	1,38 (0,87 - 2,18)	0,17
Ensino Superior	28/224 (12,5)	25/242 (10,3)	1,24 (0,81 - 1,91)	0,31
Empregado	31/275 (11,3)	29/248 (11,7)	0,92 (0,60 - 1,42)	0,70
Mora com cuidador	37/291 (12,7)	23/232 (9,9)	1,15 (0,64 - 2,07)	0,63
Histórico de ansiedade	11/76 (14,5)	49/447 (11,0)	1,38 (0,70 - 2,71)	0,35
Escore da subescala de ansiedade HADS > 7	24/204 (11,8)	36/317 (11,4)	1,23 (0,75 - 2,02)	0,41
Histórico de depressão	10/74 (13,5)	50/447 (11,2)	1,31 (0,67 - 2,57)	0,43
Escore da subescala de depressão HADS > 7	19/127 (15,0)	41/393 (10,4)	1,77 (1,07 - 2,91)	0,02
Decisores substitutos	54/481 (11,2)	4/35 (11,4)	0,91 (0,34 - 2,46)	0,85
Morte do paciente	1/23 (4,3)	60/509 (11,8)	0,36 (0,05 - 2,62)	0,31

HADS - Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão. Resultados expressos como média ± desvio-padrão, mediana (intervalo interquartil) ou n/total (%).

**Tabela 3** - Associação de acesso ao portal com depressão, ansiedade e necessidades dos familiares de pacientes críticos

Desfechos	Acessaram o portal	Não acessaram o portal	Estimativa de efeito	Valor de p*
<b>HADS</b>				
HADS-ansiedade	5,1 ± 3,6	6,2 ± 4,0	-1,27 (-2,12 - -0,43)	0,003
HADS-depressão	4,7 ± 3,9	4,8 ± 3,8	0,13 (-0,50 - 0,77)	0,68
HADS total	9,8 ± 7,0	11,0 ± 7,2	-0,85 (-2,02 - 0,32)	0,15
Subescala HADS-ansiedade > 7 (%)†	14/61 (23,0)	157/468 (33,5)	0,62 (0,41 - 0,96)	0,03
Subescala HADS-depressão > 7 (%)†	16/61 (26,2)	117/468 (25,0)	0,98 (0,70 - 1,36)	0,89
Subescala HADS-ansiedade > 10 (%)†	3/61 (4,9)	68/468 (14,5)	0,31 (0,12 - 0,78)	0,01
Subescala HADS-depressão > 10 (%)†	4/61 (6,6)	39/468 (8,3)	0,80 (0,34 - 1,91)	0,62
<b>INFCI</b>				
Índice de satisfação INFCI	152,8 ± 16,2	145,2 ± 18,9	6,33 (1,44 - 11,21)	0,01
Pontuação de segurança	26,3 ± 2,4	25,2 ± 3,1	1,03 (0,25 - 1,80)	0,01
Pontuação de proximidade	32,8 ± 3,5	31,3 ± 4,1	1,15 (0,10 - 2,20)	0,03
Pontuação de informação	29,0 ± 3,3	27,7 ± 4,0	1,08 (0,10 - 2,05)	0,03
Pontuação de conforto	19,7 ± 3,6	18,9 ± 3,6	0,74 (-0,26 - 1,74)	0,15
Pontuação de apoio	45,1 ± 5,8	42,0 ± 6,8	2,43 (0,74 - 4,12)	0,005
Auto percepção do envolvimento na pontuação de assistência ao sujeito	17,0 ± 6,9	13,3 ± 7,0	3,86 (1,93 - 5,80)	<0,001

HADS - Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão; INFCI - Inventário de Necessidades da Família em Cuidados Intensivos. \* Ajustado por idade, escolaridade, escores basais da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão e estado de sobrevivência do paciente ao fim do seguimento; † a estimativa do efeito foi a diferença média, exceto a razão de prevalência, de acordo com os dados avaliados. Resultados expressos como média ± desvio-padrão, mediana (intervalo interquartil) ou n/total (%).

## DISCUSSÃO

Este estudo demonstrou que o acesso a um portal educativo estava associado a menor ansiedade e maior satisfação entre familiares de pacientes internados em UTI durante horários de visita flexíveis; contudo, essa associação pode não ser causal.

Um estudo central realizado por Cameron et al.<sup>(17)</sup> mostrou que um grande número de cuidadores (67% imediatamente após a alta da UTI e 43% a 1 ano) relataram sintomas depressivos. Com relação a esses resultados, comunicação adequada entre profissionais de UTI e familiares de pacientes parece essencial para reduzir esses sintomas.<sup>(2,4,11,15)</sup> Os familiares consideram ser elemento muito importante da assistência receber informações claras regularmente. No entanto, relatam dificuldades na obtenção de informações e muitas vezes consideram a informação difícil de compreender. A concordância entre o prognóstico dado pelo médico e o que o familiar tinha compreendido indicava que a compreensão é, de fato, um problema. Nesse contexto, formas alternativas de informação (por exemplo, folhetos ou portais) poderiam contribuir para melhorar e, principalmente, parecem ajudar os familiares a compreender melhor as decisões e os tratamentos médicos.

O estresse e a ansiedade induzidos pela admissão não planejada à UTI e a hostilidade do ambiente podem levar os acompanhantes a procurar informações sobre saúde e doenças. Consequentemente, a internet tornou-se uma importante fonte de materiais educativos para pacientes, familiares e profissionais da saúde.<sup>(28)</sup> Em relação à UTI, alguns programas *on-line* foram testados para melhorar a recuperação adequada de pacientes críticos,<sup>(23)</sup> reduzindo os danos psicológicos em seus substitutos.<sup>(18,22,29)</sup> Nguyen et al.,<sup>(29)</sup> ao estudarem 169 substitutos, demonstraram que a satisfação com os cuidados na UTI (RC = 1,39; IC95% 0,69 - 25,77) ou a prestação de informações médica (RC = 0,82; IC95% 0,3,75) e a presença de ansiedade (RC = 1,05; IC95% 0,97 - 1,13) ou sintomas de depressão (RC = 1,03; IC95% 0,95 - 1,12) não estavam associados ao uso da internet. Mistraletti et al.<sup>(18)</sup> estudaram 332 familiares e revelaram que um folheto informativo e um portal na internet concebido para responder às dúvidas de familiares melhoraram sua compreensão sobre prognóstico de 69% a 84%, com  $p = 0,04$ , e sobre procedimentos terapêuticos, de 17% a 28%, com  $p=0,03$ , reduzindo sua prevalência de sintomas de estresse (coeficiente de Poisson = -0,29; -0,52 a -0,07). Nosso estudo revelou que apenas 11,5% dos familiares dos pacientes consultaram o portal. No entanto, apresentaram maior satisfação com a assistência e menor prevalência de ansiedade clínica (mas não de depressão) do que os substitutos que não o acessaram.

A principal força deste estudo é a heterogeneidade da população estudada. Essa abordagem poderia garantir a generalização dos instrumentos de comunicação, que foram especificamente concebidos para esse fim. A ferramenta também parecia fácil de usar pela equipe, sem aumentar sua carga de trabalho, apenas informando os familiares sobre a existência do portal. Contudo, esse estudo possui limitações importantes. Em primeiro lugar, mesmo que a intervenção fosse eficaz, apenas 11,5% dos familiares visitaram o portal. Essa baixa proporção pode ser atribuída à falta de familiaridade das pessoas com a internet, à baixa escolaridade dos familiares, ou à falta de atratividade desse tipo de método educativo. Em segundo lugar, a dimensão da amostra era relativamente pequena e compreendia uma população determinada, apesar de se tratar de um estudo multicêntrico. Terceiro, a análise foi limitada a apenas alguns dias após a admissão à UTI e não fornece informações sobre sintomas psiquiátricos a longo prazo. Por último, trata-se de um estudo observacional, e esse desenho limita a capacidade de concluir se as diferenças nos resultados foram resultado da intervenção. São necessários ensaios randomizados para explorar o potencial das estratégias educacionais de apoio a familiares em UTI com horários de visita flexíveis.

Compreender melhor as necessidades de informação de acompanhantes de pacientes críticos pode ajudar os médicos a melhorar a prestação de informações médicas e encorajá-los a dialogar sobre as buscas *on-line* dos acompanhantes, evitando reações percebidas como negativas pelos acompanhantes. Segundo nossos dados, o acesso a um portal educativo foi associado a menos ansiedade e a maior satisfação entre familiares de pacientes internados na UTI. Portanto, na era do uso difundido da internet em matéria de saúde, os médicos devem considerar o fato de que a maioria das famílias de pacientes críticos procura informações médicas na internet. A criação de ferramentas estruturadas com informações normalizadas e adequadas pode ser muito útil para aliviar o estresse e a ansiedade de familiares de pacientes críticos, tornando-se uma aliada na troca de informações e em melhor comunicação entre a equipe da UTI e seus pacientes e familiares.

## CONCLUSÃO

O acesso a um portal educativo concebido para familiares de pacientes críticos foi associado à maior satisfação com a assistência e à menor prevalência de ansiedade clínica. Contudo, essa associação pode não ser causal.

## AGRADECIMENTOS

**Financiamento:** O presente artigo foi apoiado pelo Ministério da Saúde do Brasil por meio do Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde (PROADI-SUS).

## Contribuições dos autores

T. S. R. Haack, C. Teixeira, C. C. Robinson, e R. G. Rosa contribuíram na concepção e desenho do estudo. T. S. R. Haack, C. S. Eugênio, e C. C. Robinson contribuíram na aquisição dos dados. C. Teixeira, D. Sganzerla e R. G. Rosa contribuíram na análise dos dados. T. S. R. Haack, C. Teixeira, e R. G. Rosa contribuíram na redação do manuscrito. C. R. Magalhães contribuiu na revisão do manuscrito para conteúdos intelectuais importantes. Todos os autores leram e aprovaram a versão final do manuscrito.

## REFERÊNCIAS

- Vermeir J, Holley A, Lipman J. "Not out of the woods"--a wife's perspective: bedside communication. *Intensive Care Med.* 2016;42(3):446-7.
- Ågård AS, Harder I. Relatives' experiences in intensive care--finding a place in a world of uncertainty. *Intensive Crit Care Nurs.* 2007;23(3):170-7.
- Paparrigopoulos T, Melissaki A, Efthymiou A, Tsekou H, Vadala C, Kribeni G, et al. Short-term psychological impact on family members of intensive care unit patients. *J Psychosom Res.* 2006;61(5):719-22.
- Moreau D, Goldgran-Toledano D, Alberti C, Jourdain M, Adrie C, Annane D, et al. Junior versus senior physicians for informing families of intensive care unit subjects. *Am J Respir Crit Care Med.* 2004;169(4):512-7.
- White DB, Angus DC, Shields AM, Buddadhumaruk P, Pidro C, Paner C, et al. A randomized trial of a family-support intervention in intensive care units. *N Engl J Med.* 2018;378(25):2365-75.
- Rosa RG, Tonietto TF, da Silva DB, Gutierrez FA, Ascoli AM, Madeira LC, Rutzen W, Falavigna M, Robinson CC, Salluh JI, Cavalcanti AB, Azevedo LC, Cremonese RV, Haack TR, Eugênio CS, Dornelles A, Bessel M, Teles JM, Skrobik Y, Teixeira C; ICU Visits Study Group Investigators. Effectiveness and safety of an extended ICU visitation model for delirium prevention: a before and after study. *Crit Care Med.* 2017;45(10):1660-7.
- Christensen M, Probst B. Barbara's story: a thematic analysis of a relative's reflection of being in the intensive care unit. *Nurs Crit Care.* 2015;20(2):63-70.
- Halpern NA. Innovative designs for the smart ICU: Part 2: the ICU. *Chest.* 2014;145(3):646-58.
- Islam F, Rashid M. Evaluating nurses' perception of subject safety design features in intensive care units. *Crit Care Nurs Q.* 2018;41(1):10-28.
- Thompson DR, Hamilton DK, Cadenhead CD, Swoboda SM, Schwindel SM, Anderson DC, et al. Guidelines for intensive care unit design. *Crit Care Med.* 2012;40(5):1586-600.
- Verhaeghe S, Defloor T, Van Zuuren F, Duijnste M, Grypdonck M. The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *J Clin Nurs.* 2005;14(4):501-9.
- Kross EK, Engelberg RA, Gries CJ, Nielsen EL, Zatzick D, Curtis JR. ICU care associated with symptoms of depression and posttraumatic stress disorder among family members of subjects who die in the ICU. *Chest.* 2011;139(4):795-801.
- Kentish-Barnes N, Prigerson HG. Is this bereaved relative at risk of prolonged grief? *Intensive Care Med.* 2016;42(8):1279-81.
- Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, Annane D, Bleichner G, Bollaert PE, Darmon M, Fassier T, Galliot R, Garrouste-Orgeas M, Goulenok C, Goldgran-Toledano D, Hayon J, Jourdain M, Kaidomar M, Laplace C, Larché J, Liotier J, Papazian L, Poisson C, Reigner J, Saidi F, Schlemmer B; FAMIREA Study Group. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 2005;171(9):987-94.
- McAdam JL, Dracup KA, White DB, Fontaine DK, Puntillo KA. Symptom experiences of family members of intensive care unit patients at high risk for dying. *Crit Care Med.* 2010;38(4):1078-85.
- Wendler D, Rid A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Ann Intern Med.* 2014;154(5):336-46.
- Cameron JI, Chu LM, Matte A, Tomlinson G, Chan L, Thomas C, Friedrich JO, Mehta S, Lamontagne F, Levasseur M, Ferguson ND, Adhikari NK, Rudkowski JC, Meggison H, Skrobik Y, Flannery J, Bayley M, Batt J, dos Santos C, Abbey SE, Tan A, Lo V, Mathur S, Parotto M, Morris D, Flockhart L, Fan E, Lee CM, Wilcox ME, Ayas N, Choong K, Fowler R, Scales DC, Sinuff T, Cuthbertson BH, Rose L, Robles P, Burns S, Cypel M, Singer L, Chaparro C, Chow CW, Keshavjee S, Brochard L, Hébert P, Slutsky AS, Marshall JC, Cook D, Herridge MS; RECOVER Program Investigators (Phase 1: towards RECOVER); Canadian Critical Care Trials Group. One-year outcomes in caregivers of critically ill patients. *N Engl J Med.* 2016;374(19):1831-41.
- Mistraletti G, Umbrello M, Mantovani ES, Moroni B, Formenti P, Spanu P, et al. A family information brochure and dedicated website to improve the ICU experience for patients' relatives: an Italian multicenter before-and-after study. *Intensive Care Med.* 2017;43(1):69-79.
- Giannouli V, Mistraletti G, Umbrello M. ICU experience for patients' relatives: is information all that matters? Discussion on "A family information brochure and dedicated website to improve the ICU experience for patients' relatives: and Italian multicenter before-and-after study. *Intensive Care Med.* 2017;43(5):722-3.
- Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. *JAMA.* 2002;287(20):2691-700.
- Eysenbach G, Kohler C. What is the prevalence of health-related searches on the World Wide Web? Qualitative and quantitative analysis of search engine queries on the internet. *AMIA Annu Symp Proc.* 2003;2003:225-9.
- Hoffmann M, Taibinger M, Holl AK, Burgsteiner H, Pieber TR, Eller P, et al. [Online information for relatives of critically ill patients: pilot test of the usability of an ICU families website]. *Med Klin Intensivmed Notfmed.* 2019;114(2):166-72. German.
- Ewens B, Myers H, Whitehead L, Seaman K, Sundin D, Hendricks J. A Web-Based Recovery Program (ICUtogether) for intensive Care Survivors: protocol for a randomized controlled trial. *JMIR Res Protoc.* 2019;8(1):e10935.
- Rosa RG, Falavigna M, Robinson CC, da Silva DB, Kochhann R, de Moura RM, Santos MM, Sganzerla D, Giordani NE, Eugênio C, Ribeiro T, Cavalcanti AB, Bozza F, Azevedo LC, Machado FR, Salluh JI, Pellegrini JA, Moraes RB, Hochegger T, Amaral A, Teles JM, da Luz LG, Barbosa MG, Birriel DC, Ferraz IL, Nobre V, Valentim HM, Corrêa E Castro L, Duarte PA, Tregnago R, Barilli SL, Brandão N, Giannini A, Teixeira C; ICU Visits Study Group Investigators and the BRICNet. Study protocol to assess the effectiveness and safety of a flexible family visitation model for delirium prevention in adult intensive care units: a cluster-randomised, crossover trial (The ICU Visits Study). *BMJ Open.* 2018;8(4):e021193.
- Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, Le Gall JR, Dhainaut JF, Schlemmer B; French FAMIREA Group. Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med.* 2001;163(1):135-9.
- Marcolino JA, Mathias LA, Piccinini Filho L, Guaratini AA, Suzuki FM, Alli LA. Escala hospitalar de ansiedade e depressão: estudo da validade de critério e da confiabilidade com pacientes no pré-operatório. *Rev Bras Anestesiol.* 2007;57(1):52-62.
- Rosa RG, Falavigna M, da Silva DB, Sganzerla D, Santos MM, Kochhann R, de Moura RM, Eugênio CS, Haack TD, Barbosa MG, Robinson CC, Schneider D, de Oliveira DM, Jeffman RW, Cavalcanti AB, Machado FR, Azevedo LC, Salluh JI, Pellegrini J, Moraes RB, Foernges RB, Torelly AP, Ayres LO, Duarte PA, Lovato WJ, Sampaio PH, de Oliveira Júnior LC, Paranhos JL, Dantas AD, de Brito PI, Paulo EA, Gallindo MA, Pilau J, Valentim HM, Meira Teles JM, Nobre V, Birriel DC, Corrêa E Castro L, Specht AM, Medeiros GS, Tonietto TF, Mesquita EC, da Silva NB, Korte JE, Hammes LS, Giannini A, Bozza FA, Teixeira C; ICU Visits Study Group Investigators and the Brazilian Research in Intensive Care Network (BRICNet). Effect of flexible family visitation on delirium among patients in the intensive care unit. The ICU visits randomized clinical trial. *JAMA.* 2019;322(3):216-28.
- Roehr B. Trend for US patients to seek health information from media and internet is stalling. *BMJ.* 2011;343:d7738.
- Nguyen YL, Porcher R, Argaud L, Piquilloud L, Guitton C, Tamion F, Hraiech S, Mira JP; "RéaNet" collaboration group. "RéaNet", the Internet utilization among surrogates of critically ill patients with sepsis. *PLoS One.* 2017;12(3):e0174292.