



Det Helsevidenskabelige fakultet

Unge som pårørende på en voksen intensivavdeling

- *Litteraturstudie om intensivsygeplejerskers erfaring med varetagelse af familiecentreret sygepleje*

Lise Stummann

Masteroppgave i Sygepleie

Antal ord: 14.621

Studieretning intensivsygepleie SYP-3902

maj 2022



Forord

Denne masteropgave har været i mine tanker siden 2018, hvor jeg blev specialuddannet i intensiv sygepleje på universitetet i Tromsø. I forbindelse med klinisk undervisning var jeg på kirurgisk intensivafdeling, A3. Her gjorde særligt ét patientforløb indtryk på mig. Patienten, som var døende, var far til en dreng på 14 år. Drengen kom på besøg på afdelingen en aften, hvor han for første gang klarede at komme helt ind på patientstuen. Under tidligere besøg havde han ikke nærmet sig sygesengen. Denne aften, i hans møde med intensivsygeplejersken, skete der noget, jeg i situationen oplevede som næsten ”magisk”. Intensivsygeplejersken ”så” ham, og pludselig åbnede han sig, han kom helt hen til intensivsengen og holdte sin døende far i hånden. Alt det medicinske udstyr på og omkring patienten - respiratoren, det eksterne ventrikeldræn, monitor, medicinpumperne etc. - trådte i baggrunden. Præcis hvad denne kompetente intensivsygeplejerske gjorde, kunne jeg ikke helt identificere, men jeg fik lyst til at undersøge det nærmere.

Det vil jeg søge at gøre i denne opgave, hvor jeg også i tankerne sender en tak til denne og alle de andre kompetente intensivsygeplejersker, som jeg mødte og lærte af under mit ophold på intensivafdelingen i Tromsø.

Jeg vil gerne benytte lejligheden til at takke min motiverede og altid positive vejleder, Førsteamanuensis Inger Pauline Landsem. Tak for at hjælpe mig godt på vej, for inspirerende indspark og for i høj grad at forstå hvad jeg mener, og ikke kun hvad jeg siger. Tak for villigheden til at vejlede online og på tværs af landegrænser, da Norges arktiske universitet, gjorde det muligt for mig at bo i Danmark under udarbejdelsen af denne masteropgave. Sidst men ikke mindst tak for omsorg og forståelse, da jeg i slutfasen selv pludselig oplevede at blive pårørende til et akut og alvorligt sygt familiemedlem.

Her oplevede jeg og mine nærmeste, hvorledes familiecentreret sygepleje kan påvirke én som pårørende, når det ikke fungerer, men også hvor fantastisk og trygt det føles, når det fungerer. Disse oplevelser som pårørende har givet mig endnu mere mod til at forsøge at skabe en større forståelse og engagement for familiecentreret sygepleje hos mine kollegaer, men også at skabe de forudsætninger der skal til, for at det oftere kan fungere – Særligt for børn og unge pårørende.

Tak til Ph.D. Mathilde Elsa Christensen ved Universitet i Agder, for hendes gavmildhed i, at dele hendes viden om emnet og for at sende mig godt på vej i litteratursøgningen.

Til sidst en tak til min tidligere medstuderende Linn Nielsen, der nok en gang stiller sin kritiske sans til rådighed ved korrekturlæsning. Og tak til min barndomsveninde Cecilie Tandrup-Rasmussen for opbakning og korrekturlæsning. Ligeledes tak til familie og venner for motiverende ord, støtte, middage og ikke mindst forståelse for den hårde prioritering det har krævet at skrive denne masteropgave.

Søborg, maj 2022

Lise Juul Stummann

Sammenfatning

Titel: Unge pårørende på en voksen intensivafdeling. Litteraturstudie om intensivsygeplejerskers erfaring med varetagelse af familiecentreret sygepleje.

Baggrund: I 2010 blev sundhedspersonale ved lov forpligtiget til at informere og inddrage børn og unge som pårørende, når et familiemedlem indlægges på et norsk sygehus. Dog har det vist sig at lovgivning på området ikke har haft den ønskede effekt. Hensigten med dette studie er at undersøge intensivsygeplejerskers erfaringer med inddragelse af børn som pårørende, og her med fokus på unge i alderen 12-18 år, når et familiemedlem indlægges med akut og alvorlig sygdom på en voksen intensivafdeling (VIA). Formålet er at belyse udfordringer ved og muligheder for inddragelse af unge som pårørende i den kliniske hverdag på VIA.

Metode: Et litteraturstudie med systematisk tilnærming. Der er foretaget systematisk litteratursøgning i databaserne *Medline*, *PsycInfo* og *Cinahl* i perioden 2000-2022 med relevante søgeord som *adolescens*, *family*, *relative*, *ICU*, *nurse*, *attitude*, *perception* og *view*. Relevant forskning blev vurderet med *Critical Appraisal Skills Programme (CASP)* og *Joanna Briggs Institutes tjeklister (JBI)*. I alt blev seks forskningsartikler inkluderet, og disse udgør grundlaget for dataekstraktion og analyse til besvarelse af problemstillingen.

Resultat: Intensivsygeplejersker erfarer at have en vigtig rolle i inddragelse af børn og unge på VIA. Dette erfares gennem en funktion som "gatekeeper", hvor de ved samarbejdet med en voksen omsorgsperson, skaber mulighed for at børn og unge kan komme på besøg. Dog har det vist sig, at behovet for sikkerhed, manglende empowerment samt unges udviklingsniveau udfordrer intensivsygeplejerskers ønske om, at inddrage og informere unge pårørende, der besøger VIA. Intensivsygeplejersker oplever, at de mangler evidensbaseret viden og -praksis i udførelsen af "gatekeeperrollen" og i mødet med unge pårørende.

Konklusion: Studiet viser at lovgivning, vejledninger samt retningslinjer ikke kan stå alene. Intensivsygeplejersker efterspørger mere undervisning, viden og tryghed i at inddrage børn og unge i en intensivkontekst. I et videre forbedringsarbejde er det vigtigt at have forståelse for den arbejdesarena, børn og unge pårørende inviteres ind i.

Nøgleord: Litteraturstudie, unge, børn, pårørende, ICU, inddragelse, information, sygepleje, attitude.

Abstract

Title: Young relatives in an adult intensive care unit (ICU). A literature study on the experience of intensive care nurses in the management of family-centered care.

Background: In 2010, health professionals were required by law to inform and involve children and youngsters as relatives when a family member is admitted to a Norwegian hospital. However, it turns out that the legislation in this area has not had the desired effect. The purpose of this study is to investigate the experience of ICU nurses in involving children as relatives, with a focus on young people aged 12-18, when a family member is admitted with acute and serious illness to an adult ICU. The main goal is to address challenges and possibilities with involving young people in the clinical everyday life of an adult ICU.

Methods: A literature study with a systematic approach. A systematic literature search was performed in the databases *Medline*, *PsycInfo* and *Cinahl* in the period 2000-2022 with relevant keywords such as *adolescence*, *family*, *relative*, *ICU*, *nurse*, *attitude*, *perception* and *view*. Relevant research was assessed with *Critical Appraisal Skills Programme (CASP)* and *Joanna Briggs Institute's checklist (JBI)*. A total of six research articles were included, which form the basis for data extraction and analysis in order to answer the problem statement.

Results: ICU nurses experience an important role in involving children and young people in adult ICU. This is experienced through a function as a gatekeeper, where they, through collaboration with an adult caregiver, create opportunities for children and young people to visit. However, the need for assurance, lack of empowerment as well as young relatives' level of development has been shown to challenge ICU nurse's desire to involve and inform young relatives, when they visit an adult ICU. ICU nurses experience a lack of evidence-based knowledge and practice in the carrying out the gatekeeper role and in meeting young relatives.

Conclusion: The study shows that legislation and guidelines cannot stand alone. ICU nurses demand more education, knowledge and assurance in involving children and young people in the context of an adult ICU. In further improvement work, it is important to keep in mind the work arena, children and young relatives are invited into.

Keywords: Literature study, adolescence, children, relatives, ICU, involvement, information, nursing, attitude.

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse.....	5
1. Indledning.....	8
1.1 Hensigt og formål.....	11
1.1.1 Begrebsafklaring og afgrænsning.....	11
Problemstilling.....	13
Pårørende på intensiv.....	14
1.2 Lov om børn som pårørende i Skandinavien.....	14
1.3 Paragraf 10a, Barn som pårørende.....	15
Tidligere forskning.....	16
1.4 Børn og unge som pårørende.....	16
1.5 Information til børn og unge – en kompleks situation.....	16
1.6 Unges besøg på en intensivafdeling.....	18
1.7 Børn og unge pårørendes aktualitet i sygeplejeforskningen.....	19
2 Teoretisk referenceramme.....	20
2.1 Patricia Benner et als. teori Caring for Patients' Families.....	20
2.2 Hilde Eides & Tom Eides teori Kommunikation med børn og unge.....	22
2.3 Det formelt operationelle stadie.....	23
3 Metode.....	25

3.1	Litteraturstudie med systematisk tilnærming.....	25
3.2	Søgestrategi.....	26
3.2.1	Inklusions- og eksklusionskriterier	26
3.2.2	Søgeord	27
3.2.3	PICOT-skema	28
3.2.4	Gennemførte søgninger og udvælgelse af artikler	29
3.2.5	Søgeprotokol for Cinahl.....	31
3.2.6	Flytskema.....	32
3.3	Kvalitetsvurdering.....	33
3.4	Etiske overvejelser	36
3.5	Dataanalyse	37
3.5.1	Dataekstraktionstabel.....	38
4	Resultat	39
4.1	Præsentation af inkluderet artikler	39
4.1.1	Matricer over inkluderet artikler	40
4.2	Hovedtema og undertemaer	44
4.2.1	Intensivsygeplejerskens rolle	44
4.2.2	Gatekeeper	45
4.2.3	Behov for sikkerhed.....	46
4.2.4	Empowerment.....	46
5	Diskussion.....	48

5.1	Intensivsygeplejerskens rolle og arbejdes arena	48
5.2	Intensivsygeplejerskens rolle og unges udviklingsniveau	49
5.3	Gatekeeper	50
5.4	Vejledninger og retningslinjer	51
5.5	Styrker og begrænsninger ved resultaterne	53
5.6	Anbefalinger og relevans for praksis	54
6	Konklusion	56
	Referenceliste:.....	57
1	Bilag, Mathilde E. Christiensens søgeprotokol.....	62
2	Bilag, Søgeprotokol for Medline Ovid	63
3	Bilag, Søgeprotokol for PsycInfo	64
4	Bilag, Kritisk vurdering af inkluderet artikler	65
5	Bilag, Udvidet matrice over inkluderet artikler	86

1. Indledning

Denne opgave handler om unge som pårørende til en patient indlagt på en voksen intensivafdeling (VIA). Men hvorfor er dette af relevans for intensivsygeplejersken? Der er mange andre vigtige og ofte akutte problemstillinger, som intensivsygeplejersken må håndtere, ved den højt teknologiske specialiserede intensivseng.

Intensivpatienten er, i alt sin sårbarhed og hjælpeløshed, dybt afhængig af intensivsygeplejerskens opmærksomhed, kliniske vurderinger og udførelse af omsorg og behandling, for at kunne overleve sin akutte og kritiske sygdom. Patienten kan have behov for ro og hvile eller patientens tilstand er blevet ustabil. Patientens tilstand kan ændre sig og endda indenfor meget kort tid. Ligeledes har intensivsygeplejersken mange kliniske opgaver, der skal udføres. Her kan nævnes administrering af medicin, udførelse af behandling og pleje, håndtering af luftveje samt diverse medicinske tekniske udstyr¹, der er livsvigtigt for mennesket i intensivsengen.

Men patienten har også et eksistentielt behov for besøg af sin familie. Både for at opretholde et unikt subjekt, hvor pårørende minder om det levede liv, historie og relationer, men også for at forebygge intensivdelir og ”*postintensiv care syndrome*” (PICS) [1]. Ligeledes er det også en stor belastning for familien, specielt børn og unge, at være pårørende til en patient på intensiv [2]. De har også et eget behov for at besøge patienten for at forebygge angst, depression og mistro [3]. Besøg er vigtigt for alle i familien.

Mange VIA i de nordiske lande har forsat restriktioner for besøg af pårørende [4]. Dette på trods af, at forskning viser, at åbne og fleksible besøgstider er vigtige [5, 6] for at hjælpe pårørende, men også patienten, igennem et intensivt sygdomsforløb. Besøgsrestriktionerne er ikke længere tydelige, men er nu generelt baseret på intensivsygeplejerskens vurdering [4]. Her bliver unge så at sige ”fanget mellem to stole”, da forskning også viser, at forældre eller andre voksne omsorgspersoner ligeledes vurderer, om hvorvidt unge skal tilbydes et besøg [7].

¹ Etc.: Respirator, monitor, medicinpumper, dræn, sonder mm.

Forskning viser også, at de unges voksne omsorgspersoner ikke bliver vejledet eller søger vejledning i vurderingen af, om unge skal have mulighed for at komme på besøg [4, 7].

Denne opgave afgrænses til at fokusere på de erfaringer, som intensivsygeplejersker har med inddragelse af unge som pårørende, når de er på besøg på VIA. Hensigten med dette fokus er at skabe bevågenhed omkring de dilemmaer, intensivsygeplejersker kan stå i, når deres patienten har unge som nære pårørende. Den unge kan være pårørende til flere end kun sine forældre. Det kan være alle fra én bedsteforældre, onkel, tante eller god ven til familien, der er blevet alvorlig syg og har brug for behandling på VIA. Forhåbentlig kan et øget fokus på dette emne bidrage til skabelsen af trygge rammer for besøg af unge pårørende på VIA – således det kan bidrage til en kultur, hvor unge også har en naturlig plads ved intensivsengen.

Denne plads er ikke simpel at indtage. At være ung og på besøg hos en alvorligt syg nær pårørende på VIA, beskrives som en livssituation, der foregår i et ukendt og uvenligt miljø [8]. Livssituationen er karakteriseret ved et inderligt og ægte ønske om at ville være til stede i en gensidig afhængighed, hvor den unge kan tilbyde sin hjælp. Dog har unge samtidig selv et behov for at blive set på en medfølelse måde. Således den unge bliver i stand til at dele og afsløre, en pludselig forståelse af virkelighedens realitet, for herved at kunne få en følelse af forståelse og mestring af den alvorlige situation [2]. Men hvordan kan intensivsygeplejersker bidrage til at støtte unge pårørende i denne livssituation, hvor der både er behov for at modtage omsorg og give omsorg, og samtidig sikre patientsikkerheden?

Filosof Hans Skejvheim påpeger i sit essay "Deltakar og tilskodar" fra 1957 med et eksistentiaalistisk perspektiv, at man enten er tilskuer eller også er man deltager [9]. At være i et rum er en passiv handling, en tilskuernes rolle, en observerende rolle. At blive inddraget i et rum er derimod en aktiv handling, en handlende rolle, en funktion. Ifølge Skejvheim bidrager sproget til sammenhandling mellem mennesker. Et engagement, hvor man tager den anden alvorligt, er det samme som, at være villig til at tage den andens meninger op til eftertanke og evt. diskussion. Herved betragter man dem ikke alene som et faktum, ved blot at konstatere deres meninger. Inddragelse bliver på den måde en aktiv handling [9]. Intensivsygeplejersken skal via information, vejledning, undervisning, aktiv involvering og engagement i unge, inddrage unge pårørende i det højteknologiske behandlingsrum. Således vil den unge kunne mestre sin rolle som pårørende. Herved deler intensivsygeplejersken ud af sin rolle og engagerer sig således, at unge kan tage pårørenderollen på sig. Men dette kan ifølge Skejvheim kun ske, ved at intensivsygeplejersken lader sig engagere i unges besøg, frem for at

konstatere/objektivere. Dette ved at opfatte unges sprog som påstande, der skal samtales om og ikke som et faktum [9].

Men for at kunne tage unges påstande til eftertanke, er det vigtigt at intensivsygeplejersken har viden om hvordan et hospital, en hospitalsseng, en læge, en sygeplejerske og endda en intensivseng ser ud fra unges perspektiv. For at møde unge på deres præmisser, således at der kan bygges bro imellem intensivsygeplejerskens beskrevne arbejdesarena og den unges nye livssituation.

Dette vil denne masteropgave forsøge at besvare, ved litteraturgennemgang af publicerede artikler om intensivsygeplejerskers erfaring i inddragelse af børn og unge som pårørende på VIA. At undersøge de erfaringer, der allerede er på området og videreformidle dem, er alene et aktivt valg i at engagere sig i problemstillingen. Fremfor, som Skjervheim formulerer det, at lade sig styre af ”common sense”, ”skik og brug” og ”det man plejer at gøre” – for på den måde at udføre en mere eksistentiaalistisk intensivsygepleje til gavn for intensivpatienten, dennes familie og børn og unge pårørende på VIA.

1.1 Hensigt og formål

Unge som pårørende omtales ofte som ”børn som pårørende”, på trods af at de har andre særskilte behov for medinddragelse og information end yngre børn [10, 11]. Yderligere viser forskning, at unge ofte bliver overset og ikke bliver medinddraget som pårørende, når en forælder eller anden omsorgsperson får behandling på VIA [4, 12]. Denne masteropgave er ligeledes skrevet i tilknytning til et norsk universitet og norsk lovgivning, men undertegnede er dansk og er efter norsk specialuddannelse i intensiv sygepleje flyttet tilbage til Danmark og arbejder på en dansk VIA. Følgelig heraf har jeg personligt erfaret, at Norge og Danmark repræsenterer forskellig lovgivning og kultur vedrørende mødet med unge som pårørende. På baggrund af dette undersøger jeg i denne opgave forskning i intensivsygeplejerskers erfaringer af det korte møde med unge pårørende i det højteknologiske behandlingsrum.

1.1.1 Begrebsafklaring og afgrænsning

Unge vil blive defineret som børn i alderen 12-18 år, da børn over 18 år ikke er omfattet af gældende lov om *barn som pårørende* [13, 14].

Opgaven afgrænses yderligere ud fra ovenstående til at omhandle problemstillingen omkring intensivsygeplejerskens inddragelse af unge som pårørende, med specielt fokus på de erfaringer, der er med unge til en forælder eller anden nær omsorgsperson, der modtager behandling på en voksen intensivafdeling (VIA).

Inddragelse defineres i denne opgave ud fra den danske sundhedsstyrelses *Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge* [15]. Her vægtes pårørendes behov for at være synlige og anerkendte som en ressource i patientens forløb. De selvstændige behov, som pårørende måtte have, og som sundhedspersonalet bør imødekomme, er de behov, som opstår gennem relationen med patienten og i mødet med alvorlig sygdom. Sundhedspersoner bør efterspørge pårørendes viden om og erfaringer med patienten. Der hvor det er muligt, bør sundhedspersonale bidrage til, at denne viden kan omsættes til en støtte, der kan udføres indenfor de rammer, der er i sundhedsvæsenet. Ligeledes skal sundhedspersonale informere om behandling, patientens tilstand og videre forløb [15], under hensyntagen til tavshedspligten [14]. Lovgivning vil blive uddybet i kapitel 1.3.

Gatekeeper defineres som en person eller institution, der kontrollerer adgangen til, i dette tilfælde, information og intensivpatienten [16]

Empowerment begrebet findes der ingen endegyldig definition på, men det kan defineres som følelsen af kontrol, mestring og meningsfuldhed, jf. socialpsykolog Aaron Antonovskys teori *Sense of Coherence*, og er ofte anvendt i tilknytning til patienter [17]. I denne opgave bruges begrebet i tilknytning til intensivsygeplejersken, der skal forvalte en rolle i en kontekst på VIA. Empowerment er både følelse og handling. Magtbegrebet er essentielt i empowerment. Det handler om at afgive magt og tage magt [17]. Hertil bliver det primære mål for empowerment i denne opgave følgende:

Intensivafdelingen skal ud fra veldefinerede holdninger blive i stand til at etablere samarbejdsrelationer til intensivsygeplejersker, der kan bære, at disse kan tage magten over egen praksis, opleve mestring, handlekompetence og meningsfuldhed i mødet med børn og unge pårørende. Herved at følelsesmæssige erkendelser hos intensivsygeplejersker i mødet med børn og unge pårørende, kan føre til aktiv handling.

Dette kan gøres ved at skabe de bedste forudsætninger for, at intensivsygeplejersken kan imødekomme børn og unges pårørendes behov i konteksten på VIA. Empowerment kræver forpligtigelse og trofasthed over for holdning, proces og produkt, og kræver derfor mod, styrke og lyst til sammen (i dette tilfælde afdelingen og den enkelte intensivsygeplejerske) at kæmpe for større lighed og retfærdighed [17]. Empowerment begrebet blev udviklet i USA, Canada og England, men tanken kan føres tilbage til latinamerikaneren Paulo Freires og hans læringsmodeller for analfabeter i 1970'erne [18].

Familiecentret sygepleje (*family-centred care*) er initiativer, som fokuserer på, at sundhedspersonale invitere medlemmer af patientens familie eller nære ind på VIA, giver dem mulighed for at deltage i stuegang og for at få information om behandling, forløbet og ændringer i patientens tilstand. Ligeledes at der gives mulighed for inddragelse i plejen til patienten, i det omfang det enkelte familiemedlem ønsker det. Men også at familiemedlemmer kan være tilstede under f.eks. hjerte-lungeredning. For at kunne dette, kræver det at sundhedspersonale på VIA har en forståelse af og viden om det enkelte familiemedlem. Men også at familiecenteret sygepleje kan praktiseres individuelt, til den enkelte familie. Sådan beskrives begrebet i indledningen til en special udgave om emnet i *Intensive & Critical Care Nursing* i 2019 [19]. Her references til 22 nyere studier om emnet på VIA og pædiatrisk intensivafdeling. Dette vidner om, at det er et begreb, der forsat er under udvikling og varierer i praksissen hos den enkelte klinikker, alt efter erfaring, attitude, konteksten og afdelingens kultur [20, 21].

Problemstilling

Hvilke erfaringer har intensivsygeplejersker med inddragelse af unge i alderen 12-18 år som pårørende, når et familiemedlem indlægges med akut og alvorlig sygdom på en voksen intensivafdeling.

Pårørende på intensiv

Når en patient er kritisk syg, kan pårørende opleve hjælpeløshed. Mange pårørende lever fra dag til dag med en konstant angst, i den periode patientens situation er uafklaret. Mange pårørende oplever usikkerhed og udfordringer med at mestre en usikker fremtid [22], og er ligeledes i risiko for at udvikle ”*postintensiv care syndrome*” (PICS) med risiko for udvikling af mental sygdom som posttraumatisk stress disorder (PTSD), depression, angst/akut stress disorder og kompliceret sorg [1, 3, 23, 24]. Patienten er ofte sederet og intuberet og er derfor midlertidig inhabil [13], hvorfor pårørende udgør en vigtig ressource for sundhedspersonalet. Samtidig spiller tiden en vigtig faktor i intensivmedicin, da ændringer i patientens tilstand hurtigt kan ændre afgørende aspekter i det videre behandlingsforløb. På disse baggrunde kan det derfor være en ekstra stor belastning at være pårørende til en patient, der modtager hjælp på en intensivafdeling [23].

Pårørende kan som regel omfattes som en del af en helhed af en større familie. Ifølge *Sygepleierens yrkesetiske retningslinjer* skal sygeplejersken sammenhandle med patientens pårørende, vise dem respekt og omsorg samt varetage deres rettigheder [25]. Derfor er det vigtigt, at sygeplejersken har kendskab til de centrale behov for bl.a. voksne pårørende til voksne patienter. Det er blandt andet at få information om patientens tilstand, at blive medinddraget i den kliniske beslutningstagen om behandling og pleje til patienten, at være sammen med eller i nærheden af patienten, at kunne berolige og støtte patienten, at kunne beskytte patienten, at bevare et håb samt at de selv får støtte [22-24]. Men patientens pårørende kan omfatte mange individer i forskellige aldre, og ifølge punkt 3.2 i *Yrkesetiske retningslinjer for sygepleierer* har sygeplejersken også en forpligtigelse til at varetage børn som pårørende og her deres *særskilte behov* [25].

1.2 Lov om børn som pårørende i Skandinavien

FNs Børnekonvention artikel 3 punkt 2 siger at:

”Deltagerstaterne påtager sig at sikre barnet den beskyttelse og omsorg, der er nødvendig for dets trivsel under hensyntagen til de rettigheder og pligter, der gælder for barnets forældre, værge eller andre personer med juridisk ansvar for barnet, og skal med henblik herpå træffe alle passende lovgivningsmæssige og administrative forholdsregler” [26]

Det vil sige at medlemslandene skal sikre børns trivsel, ved at støtte forældre eller andre omsorgspersoner i at have gode rammer for at kunne give omsorg og tryghed. Dette ved at træffe passende lovgivningsmæssige og administrative forholdsregler. Alle lande i Skandinavien er medlem af FN og har givet samtykke til FN's Børnekonvention, med kun få forbehold.

I Norge er der ved lov i 2010 indført krav om at sundhedspersonale skal inkludere børn som pårørende, og alle afdelinger skal have en ressourceperson på området. I 2017 blev loven udvidet til også at omhandle søskende [14, 27, 28]. Herved blev Norge, sammen med Sverige og Finland, et af de første lande i Skandinavien, der indførte lovkravet. I Danmark blev en lignende lov sat til høring i 2014 [29], men ikke vedtaget. Begrundelsen herfor var, at man i Danmark havde sat en række indsatser i gang, som skulle forbedre forholdene for pårørende generelt [30]. I 2022 er sundhedspersonale i Danmark forsat ikke forpligtiget ved lov til at informere eller følge op på børn som pårørende.

1.3 Paragraf 10a, Barn som pårørende

Loven om helsepersonell paragraf 10a indebærer, at alle sundhedspersonaler i Norge er forpligtiget til at afklare, om patienten har mindreårige børn under 18 år, pligt til at informere børn om behandlingen samt pligt til at skabe mulighed for, at barnet kan være sammen med patienten/forælderen under behandlingsforløbet. Paragraf 10a tydeliggør, at dette skal gøres i samråd med forældre eller anden voksen omsorgsperson og indenfor rammerne af tavshedspligten [14]. Herved fordres et tredelt samarbejde, hvis patienten er habil (sundhedspersonale, forældre/voksen omsorgsperson og patienten). Sundhedspersonalet er ligeledes forpligtiget til at følge op på barnet og dokumentere i journalsystem, at patienten har barn som pårørende [14, 27]. Ved information menes, at sygeplejersken giver information og nødvendig opfølgning på barnets præmisser, tilpasset alder og udviklingsniveau [14, 31, 32].

Således sikrer Norge ved lovbestemmelse at børns trivsel bliver varetaget, når en forælder eller anden voksen omsorgsperson indlægges på sygehus og/eller skal igennem et længere behandlingsforløb, der kan udfordre/forhindre forældre eller anden voksen omsorgsperson i at varetage barnets trivsel.

Tidligere forskning

I det følgende vil der kort blive redegjort for tidligere forskning om unge som pårørende på intensiv inden for temaerne *børn og unge som pårørende, information, besøgsmulighed på intensiv*, og emnets *aktualitet indenfor sygeplejeforskning*.

1.4 Børn og unge som pårørende

Hvorfor information og inddragelse af børn vurderes som værende vigtigt, når en forælder eller anden omsorgsperson bliver indlagt på sygehus, skyldes at ved mangel på dette kan børn opleve forværring af den stress, der ofte vil forekomme ved akut og/eller kritisk sygdom i barnets familie. Mangel eller upræcis information fører ofte til fantasier og fejltolkning af hændelser [8, 11, 32, 33]. Reaktionen på stress og kriser påvirkes af barnets alder og modenhed, omstændighederne omkring det, som er sket, og af barnets sociale netværk. Men de voksnes reaktioner, og deres mulighed for at varetage barnets behov vil også påvirke, hvorledes barnet reagerer [11, 32, 34]. Derfor er det vigtigt, at intensivsygeplejersken har indsigt i, hvad der fylder og er vigtigt for barnet ud fra barnets alderstrin samt kendskab til familien, som barnet er en del af. Således vil intensivsygeplejersken kunne imødekomme barnets særskilte behov for information samt inddrage og varetage barnet som pårørende.

Men børn under 18 år er en bred kategorisering, hvor unge udgør en kompleks gruppe, der udviklingsmæssigt har andre særskilte behov for bl.a. information og omsorg end yngre børn [10, 11, 31, 33]. Unges udviklingsniveau og her særlige behov vil blive beskrevet i kapitel 2.3.

1.5 Information til børn og unge – en kompleks situation

At informere er en kompleks situation, når det kommer til børn og unge [35]. Et skotsk studie viser at de voksne pårørende til børn og unge, der besøgte VIA, kontrollerede hvilken information de fik, på hvilket tidspunkt informationen blev givet, samt af hvem den blev givet – i den tro, at de beskyttede den unge [36]. Studiet viser herved, at der er en asymmetrisk magtfordeling i den unge pårørendes familie, der påvirker den unges adgang til information og medinddragelse. Men studiet viste ligeledes, at intensivsygeplejerskerne også påvirkede de unges adgang til information, ved ikke direkte at henvende sig til dem, når de besøgte intensivafdelingen. På disse baggrunde oplevede de unge ofte ikke at blive inddraget [36].

Et norsk multicenterstudie indenfor specialerne neurologi, kræftbehandling, psykiatri og tværfaglig specialiseret rusmiddelbehandling (TSB) støtter denne påstand om, at unge ofte oplever mangel på information og inddragelse, og henviser til at loven om børn som pårørende ikke har haft den ønskede effekt [35]. En intensivkontekst blev belyst i 2021, hvor samme konklusion findes i et stort skandinavisk studie [4]. Her besvarede 80% af VIA, fordelt i henholdsvis Norge, Sverige, Finland og Danmark, på en spørgeskemaundersøgelse vedrørende familie involvering, kommunikation og praksis af besøgsvejledninger. De fandt, at børn ofte ikke modtog information direkte fra sundhedspersonale, og at forældrene ikke altid blev vejledt i, hvorledes de skulle informere deres børn, når et familiemedlem blev indlagt på VIA [4].

Et svensk studie fra 2016 bestående af semistrukturerede interview af ni sygeplejersker på en palliativ onkologisk afdeling i syd Sverige, konkluderer samme udfordringer i håndhævnning af den svenske lov [37]. Sygeplejerskerne havde en intention om og forståelsen af, at det er vigtigt for børn og unge at komme på besøg, men sygeplejerskerne så ikke barnet eller anerkendte det besøgende barn. Barnet udfordrer deres arbejdsgang, og patienten prioriteres over pårørende. Sygeplejerskerne syntes, at der var et misforhold mellem lovens intention og interaktionen mellem sygeplejersker og det besøgende barn – og det pointeres at unge er specielt udfordrende [37].

Informationen givet af forældre eller sundhedspersonale har været utilstrækkelig, og information til børn er mere engangshændelser end en bevidst struktureret samtalekultur [35, 37]. Ruud et al. identificerede flere grunde til den mangelfulde opfølgning på loven. De mener at dele af specialhelsetjenesten i Norge, har mangel på ressourcer eller ikke udnytter ressourcerne til at følge op og inddrage. Hertil konkluderes, at de største udfordringer ved dette er at ledelse af arbejdet, vejledning af børneansvarlige samt opfølgning og vejledning af sundhedspersonale ikke er systemiseret og kvalitetssikret. Studiets forfattere konkluderer hermed, at loven bør implementeres som et eget område i den nationale patientsikkerhedskampagne [35]. Sundhedspersonale i specialhelsetjenesten skal have bedre kompetencer inden for familiecentreret pleje, og kompetence i hvorledes sygdom i familien påvirker børn og unge [33, 35]. Ruud et al. finder, at noget kan tyde på, at graden af sundhedspersonalets kundskab og færdigheder hænger positivt sammen med barnets mestringsevne, således at barnet kan opretholde en normal hverdag [35].

På disse baggrunde er der et stort incitament for at undersøge intensivsygeplejerskers kompetence og erfaringer med at varetage børn og unge som pårørende, og at lovgivningen på området får en mere dominerende plads i praksis, på lige linje med andre kvalitetsindikatorer.

1.6 Unges besøg på en intensivafdeling

Et svensk studie viser, at børns besøg på en intensivafdeling er begrænset, på trods af at intensivsygeplejersker har en positiv indstilling til et besøg [7]. Begrænsningen blev styret mellem familien, barnet selv, den pågældende situation og brugen af ”sund fornuft” hos intensivsygeplejerskerne [7]. Et australsk scoping review publiceret i 2021 bekræfter disse fund og identificerede 50 faktorer, der gjorde at børn og unge ikke kom på besøg på en intensivafdeling [38]. Af de 50 var 19 facilitets begrundet, 9 situations betinget og 6 personlige vurderinger, hvor barnets alder, sundhedspersonale og forældres holdning eller en forventet bestemt adfærd fra barnet beskrives. De fleste forhindringer var relateret til organisatoriske faktorer inkl. restriktive besøgsvejledninger, men intensivsygeplejerskens uddannelsesniveau, alder, arbejdstid, attitude og mangel på evne til ikke at blive emotionel påvirket og/eller kommunikere med børn, var også af betydning [38]. Herved er intensivsygeplejersken en nøgleperson for unges adgang til den syge forældre eller anden omsorgsperson [7, 12, 38].

Unge har et stort behov for, samt føler et ansvar for, at være der som en støtte for deres familie og for patienten [8, 12, 38]. Lamiani et al. litteratur review fra 2021, der inkluderede fem studier med i alt 141 børn i alderen 4 til 17 år, viser at et besøg på intensiv har en positiv effekt i tilknytning til, at forebygge allerede beskrevne negative konsekvenser, når en pårørende indlægges. Dog viser det også, at der er udfordringer ved et besøg [39].

Lamiani et al. identificerer fire temaer som beskriver oplevelsen af et besøg; *Potentiel traumatisk, lette forståelsen af virkeligheden, hjælp til at bevare relation, og påvirket af individuelle og organisatoriske faktorer* [39].

Ifølge Lamiani et al er det ikke alle børn, der har positive oplevelser ved et besøg på intensiv. Specielt første besøg kunne være en traumatisk oplevelse på grund af; at patienten ikke lignede sig selv, lugten på sygehuset, slanger og ledninger, skarpt lys og det hvide sterile miljø. Børnene kunne få en oplevelse af magtesløshed, hjælpeløshed, føle sig fremmedgjorte og bekymrede. For dem var besøget ”potentielt traumatisk”. Men på trods af dette fandt studiet, at de fleste børn så besøget som en mulighed for selv at se og skaffe sig information, for derved

at kunne danne sig et mere realistisk syn på situationen. For nogle børn afdramatiserede et besøg barnets egne forestillinger, og besøgende børn havde ikke mere angst eller stress, end de der ikke kom på besøg. Specielt have unge der have besøgt intensiv mindre følelse af at fortryde besøget, end de unge, der ikke besøgte intensiv. Dog opfordres til, at et besøg bliver planlagt og at der bliver afsat tid og ressourcer af [39]. Dette fordrer at der organisatorisk sættes fokus på besøg af børn og unge, samt at intensivsygeplejersken får tid og mulighed til at tilrettelægge et besøg.

Keans forskning viser, at unge bruger strategien ”at være tilstede” når de besøger én på intensivafdeling. Strategien bruger unge til at agere ud fra egne interesser og for at stille tre behov: At få adgang til information, ved passiv lytning under besøget, at kunne støtte det kritisk syge familiemedlem og at kunne støtte den raske forælder eller partner til patienten [36]. Dette viser, at unge pårørende ikke er passive besøgende, men aktive aktører med egne meninger og ikke mindst behov for støtte samt interesse for information, jævnfør Skjervheim [9].

1.7 Børn og unge pårørendes aktualitet i sygeplejeforskningen

Ifølge Egerod et al. er der sket et paradigmeskifte indenfor sygeplejeforskningen. Skiftet er sket fra et mere teknisk sygeplejefokus til et større fokus på patient forståelse samt patient- og familieinvolvering i behandlingen og pleje [40]. Dette vidner om, at der er stor interesse og aktualitet i emnet ”unge som pårørende på intensivafdeling og hvorledes intensivsygeplejersker anvender vejledninger og anbefalinger i mødet med dem”. Egerod et al. anbefaler et fremadrettet forskningsfokus på, hvad der er vigtigt for patienten i mødet med sundhedsvæsnet, hvilke konsekvenser kritisk sygdom har for patienten, og hvorledes sygeplejen til den kritisk syge, kan påvirke denne oplevelse af at være indlagt og modtage behandling på sygehus [40]. Her kunne man forestille sig, at en større inddragelse af familien vil gavne patientens oplevelse af sygdom og behandling, hvorfor forskning rettet mod pårørende også er aktuel.

2 Teoretisk referenceramme

I det følgende vil der redegøres kort for den teoretiske referenceramme, som studiets resultater vil blive analyseret ud fra. Her inddrages Patricia Benners, Patricia Hooper Kyriakidis' og Daphne Stannards sygeplejeteori *Caring for Patients' Families* [41] og Hilde Eides & Tom Eides teori om *Kommunikation med børn og unge* [10].

2.1 Patricia Benner et als. teori *Caring for Patients' Families*

Patricia Benner et als. teori *Caring for Patients' Families* præsenteres i bogen *Clinical Wisdom and Interventions in Acute and Critical Care, A Thinking-in-Action Approach*, af samme forfattere [41]. Benner et al. fremlægger her en teori baseret på devisen om en ”*tænkning i handling*” i udførelsen af sygepleje. Her indgår kliniske og etiske vurderinger i interventioner indenfor akut og kritisk sygepleje. De ønsker at vise, at sygepleje er kompetente, velovervejede udførte handlinger, der indebærer en kompetent involvering af sygeplejersken i den konkrete situationen – her med forståelse for den kontekst, sygeplejen konkret udføres i [42].

Benner et al. ser familien som en basal del i omsorg. De mener, at familien skaber og forbinder den sociale kontekst, hvori sygdom håndteres og løses. I en sundhedsprofessionel sammenhæng opfattes familien som en forlængelse af patienten, og som et relationelt arbejde i praktiseringen af sygepleje. I tilfælde af kritisk og alvorlig sygdom vil sygeplejersken dog ofte og helt legalt prioritere livsreddende behandling af patienten, og derfor have fokus på højteknologiske og medicinske aspekter, frem for på det relationelle arbejde med patientens familie. Patienten i denne situation vil ofte være sederet eller bevidsthedspåvirket af andre årsager. Dødsangst, frygt og sorg er måske tilstedet, men det lokaliseres hos familien. Derfor kræver det kloge kliniske vurderinger i omsorg for familien til akut og kritisk syge [41].

Benner et al. identificerer tre primære måder, hvorpå sygeplejersken varetager omsorgen for familien: *Sygeplejersken skaber mulighed for, at familien kan være hos patienten, giver familien information og støtte samt opmuntrer familien til at involvere sig i plejen/omsorgs aktiviteterne* [41].

Det fremhæves, at inddragelse og involvering af pårørende kræver fleksibilitet frem for vejledning og regler, således at sygeplejersken kan vurdere og reflektere over interaktionen med familiemedlemmer. Der opfordres til, at sygeplejersken ser tilstedeværelsen af familie

som en intervention – som sygeplejersken monitorerer patientens vitale værdier, skal også familiens respons under besøget monitoreres. Dette er særlig vigtigt tidligt i forløbet på afdelingen, således at sygeplejersken hurtigt kan blive bekendt med de pårørende og guide dem igennem genetableringen af relationen til patienten, i denne nye livssituation [41].

Det at give information til pårørende identificeres som en vigtig komponent i understøttelsen af mestring og tilfredshed hos pårørende. At orientere pårørende før og efter vigtige interventioner samt løbende i behandlingsforløbet hjælper de pårørende til at opfange og forstå relevante kliniske forandringer. Information om udstyr og organisatoriske rammer vil ligeledes give et billede af, hvad de kan forvente. Men ét er at give information, det er også vigtigt at sygeplejersken aflæser reaktionen på informationen der gives, for at se om de pårørende forstår det, der bliver informeret om. Dette kræver tålmodighed, og ifølge Benner et al. har sygeplejersker med kendskab til familiens situation en større tålmodighed og forståelse, og giver herved bedre information [41].

Når sygeplejersken informerer og inddrager pårørende, har der ofte kun været kort tid, til at lære familien at kende. I spil er både sygeplejerskens *individuelle kompetencer* (såsom evnen til at aflæse situationer), *relationen og kendskabet til de pårørende* samt *en kompetent interaktion (skillfull questioning)*, hermed sygeplejerskens *psykologiske og videnskabelige baggrund, kompetente kliniske erfaringer* samt *egne private erfaringer*, fra sin familiære baggrund [41].

Ved inddragelse af pårørende i plejen/omsorgsaktiviteter mener Benner et al., at selv simple plejeopgaver, såsom at fugte patients munden kan bidrage til at skabe mulighed for tilknytning og sammenhold i familien og med patienten. Dette vil fremme patientens komfort og bidrage til lindring. Ligeledes pointeres, at det at familien får lov at assistere, vil fremme deres forståelse for patientens situation, reducere stress og oplevelse af hjælpeløshed hos det enkelte familiemedlem. Det er vigtigt, at sygeplejersken har en relation til familien og patienten. Et kendskab til patientens tidligere sygdomme kan bidrage til at kortlægge, om familien tidligere har haft en hjælperolle i forhold til patienten. Med denne viden kan sygeplejersken være åben og fleksibel i vurderingen af patienten og familiens nye situation. Dog ses en udfordring ved at skifte eller uddele noget af ansvaret fra sygeplejersken til familiemedlemmer, som måske ikke magter at overskue og forstå hele den nye situation med alvorlig og kritisk sygdom [41].

2.2 Hilde Eides & Tom Eides teori Kommunikation med børn og unge

Eide & Eide ser på kommunikation som en relation [43]. Derfor mener de, at kommunikation med børn og unge kræver, at intensivsygeplejersken har en relation til barnet. Det er en forudsætning for, at det ofte usikre barn tør åbne sig op overfor den fremmede, som sygeplejersken er. Eide & Eide fremhæver at tillid forudsætter kontakt, og at kontakt forudsætter et fælles berøringspunkt – noget som barnet eller den unge er optaget af, og som intensivsygeplejersken kan deltage i [10].

Rammebetingelser ses som væsentlige for at skabe rum til, at intensivsygeplejersken og barnet/den unge kan finde et fælles berøringspunkt. Rammebetingelser kan være ydre forhold, såsom sted, tid og formål med samtalen. Det kan også være den kommunikationsform, dialogen udspiller sig i. Dette præciseres med, at intensivsygeplejersken skal justere sig ind på det unikke barn, lytte aktivt, samtale og bruge nonverbal kommunikation [10].

Alle givne situationer hvor intensivsygeplejersken og barnet er i samme rum, ses som en mulighed for kommunikation. Argumentet herfor er, at kommunikation både kan være nonverbal, indirekte og verbal. Den *nonverbale, ordløse* kommunikation handler om kropssprog og følelsesformidling. Kommunikationen kan ligge i den måde, intensivsygeplejersken bevæger sig på, måden hun udfører sine observationer på, og hvor hun retter sin opmærksomhed hen. Den *indirekte* kommunikation er metaforisk. Dette kan være en snak om barnets hverdag og interesserer, der kan glide over i en indirekte snak om den nye hverdag i familien og her barnets nye livssituation. Og endelig er der samtalen, som er det *verbale*, der kan være en parallel fortælling eller mere direkte [10].

Eide & Eide mener, at det er vigtigt, at intensivsygeplejersken er varsom, således at hun/han ikke overtager samtalen; bliver for interesseret. Da vil barnet let trække sig tilbage og lukke sig, hvorved barnets eller den unges bekymring ikke kommer til udtryk. Det gælder om at følge barnet og ikke presse sig på. Barnet har sin egen mentale og fokus skift samt sin egen oplevelse af tid. At justere sig ind på barnet er også at tilpasse sig barnet og respektere både dets langsomhed og dets hurtige skift. Ifølge Eide & Eide er vejen til kontakt med og tillid fra barnet, at intensivsygeplejersken lader barnet/ den unge beholde føringen, uden at overtage initiativet. Ofte vil børn og unges bekymring komme indirekte til udtryk, enten nonverbalt eller med sproglige hints, som kan være lette overses. For at intensivsygeplejersken kan opfange barnets bekymring og tilkendegive over for barnet, at hun har opfanget denne, fordres der åbenhed,

undring og aktiv lytning fra hendes side. Først når barnets bekymring deles i kommunikationen mellem intensivsygeplejersken og barnet, kan intensivsygeplejersken vurdere, om den er afstemt med virkeligheden eller barnet skal have hjælp hertil. Eide & Eide anser det at justere sig ind på den anden, vise interesse for og vilje til at dele den andens opmærksomhed samt give udtryk for empati og respekt som grundlaget for tillid. Ligeledes er det fordrende for tilliden at vise, at man er tilstede, og det at opdage en bekymring og vise at man forstår er vigtig for mestringen. Derfor er det vigtigt at give sig tiden i mødet med børn og unge, således de kan beholde føringen i samtalen [10].

Der argumenteres for, at det er vigtigt for intensivsygeplejersken at have kendskab til barnets alder, da alder er en vigtig faktor for, hvad og hvordan børn og unge forstår. Eide & Eide mener, at aldersfasen samt andre faktorer, såsom medfødte egenskaber, social træning og ikke mindst evnen til at håndtere stress og belastning, er noget man må tage hensyn til, når man som hjælper bruger ord, begreber og nonverbal kommunikation i kontakten med børn og unge. Følelser som usikkerhed, ængstelse og vrede samt oplevelse af stress og belastning, kan i høj grad påvirke evnen til fornuftig og logisk tænkning. Derfor må intensivsygeplejersken være bevidst om, at børn og unge i belastede livssituationer naturligt vil have et noget lavere funktionsniveau, end hvad alderen generelt tilsiger [10].

2.3 Det formelt operationelle stadie

I det følgende afsnit vil unges udviklingsniveau blive beskrevet med udgangspunkt i Eide & Eides redegørelse, der tager udgangspunkt i Jean Piagets teori om stadier i børns kognitive udvikling. Denne vil blive suppleret med synspunkter fra artiklen *Assessing social-emotional development in children from a longitudinal perspective* af Denham, Wyatt, Bassett, Echeverria og Knox [44].

Unge fra 12 til 18 år befinder sig ifølge Eide & Eide i det ”formelt operationelle stadie”. I dette stadie er barnet i stand til at følge en voksen verbal dialog, har hypotetisk og abstrakt tankegang samt kan forestille sig, hvordan noget ville være uden selv at opleve det [10]. Ifølge Denham et al. vil social og emotionel kompetence stige i kompleksitet fra 12 års alderen. Unge vil her balancerer relationen med forældre og andre voksne omsorgspersoner, med et øget behov for uafhængighed og selvstændighed. Ligeledes vil relationen til venner af begge køn øge i betydning for den unge, som forældre og andre voksne omsorgs- og rollepersoner træder i baggrunden [44].

Unge i dette stadie stiller store krav til sig selv og deres egen identitet. Mangel på bekræftelse og anerkendelse kan føre til rolle forvirring [10]. Sygdom i den nærmeste familie vil kunne true selvfølelsen. Derfor er hjælp til selvstændig kontrol og mestring særlig vigtig i denne aldersfase, hvilket direkte information til den unge kan bidrage til. Det pointeres, at intensivsygeplejersken skal være opmærksom på, at denne aldersgruppe forsat er børn, på trods af, at de kan se voksne ud og ofte har stærke meninger og er meget idealistiske. Accept, støtte og hjælp er forsat vigtig. Der opfordres til, at intensivsygeplejersken lytter og supplerer med direkte og konkrete oplysninger, frem for at korrigere. Ligeledes at intensivsygeplejersken lytter ekstra opmærksomt og afventer den unges reaktion, når hun/han har givet supplerende information samt at han/hun tør udforske og reflektere sammen med den unge. Informationer der gives bør være tilpasset den unges situation og individuelle udviklingsniveau. Dette kan reducere følelsen af ansvar for at kunne/vide alt og være en hjælp til at skabe en balance. Hvorledes andre unge mestrer samt forslag til mestring, kan ligeledes have en stor betydning og inspirere den unge pårørende. Det at den unge kan få mulighed for at høre hvilket syn forældre eller andre voksne familiemedlemmer har til det samme, kan også være en hjælp og inspiration til den unge, i at mestre sin nye situation [10].

3 Metode

I dette afsnit redegøres for valg af videnskabsteoretisk position, valg af dataindsamlingsmetode og strategi for analysen, der bruges til besvarelse af problemstillingen. Der tages udgangspunkt i Aveyards guide for litteraturstudier, og med samme metode vil fund blive analyseret [45]. Til sidst vil syntesens resultater blive diskuteret med den beskrevne teoretiske referenceramme og i forhold til relevante forskningsartikler.

3.1 Litteraturstudie med systematisk tilnærming

Da dette projekt ønsker at opsummere allerede eksisterende viden om de erfaringer intensivsygeplejersker har, med inddragelse af unge som pårørende, vælges den empiriske metodiske tilgang systematisk litteraturstudie med systematisk metodik [45]. Ifølge Aveyard er et litteraturstudie relevant, når man stiller et forskningsspørgsmål, der forsøges at blive besvaret ved at søge efter, vurdere og kritisk analysere relevant litteratur, med ønske om en systematisk tilnærming [45]. Ved systematisk tilnærming anvendes samme metodik og princip som i systematiske oversigtsartikler, men omfanget begrænses. Derfor er metoden velegnet til studier af mindre omfang, her i blandt et masterstudie, og Aveyard argumenterer yderligere for, at metoden som studie, er af god kvalitet [45].

I et litteraturstudie søges der at få overblik over den forskning, der er gjort indenfor et afgrænset område. Via litteratursøgning findes dele af information om et veldefineret emne, hvorefter delene sammenfattes til en oversigtlig helhed, der giver en dybere forståelse for emnet [45]. Mere konkret ekstraheres den information, der belyser problemstillingen, fra de inkluderede studier. Studierne kan i nogen grad have fokuseret på fænomenet, der nu ønskes belyst, dog må man ofte lede med et skarpt blik og holde dataekstraktionen strengt til den nye målsætning. Hovedværktøjet i metoden er litteratursøgning, der udføres systematisk, således at al tilgængelig forskning på området findes – ikke blot de studier, der understøtter undersøgerens egen forforståelse af emnet [45].

Den systematiske litteratursøgning er omfattet af tydelige og definerede inklusions- og eksklusionskriterier og undersøgeren anvender anerkendte godkendte databaser med nøje udvalgte søgeord. Hele litteratursøgningen skal være gennemsigtig [45]. På disse baggrunde er litteraturstudier en vigtig del af kundskabsbaseret praksis, for at kunne vurdere og opsummere den forskning, som er gjort på et område [45]. Ifølge Aveyard indeholder et systematisk

litteraturstudie 5 komponenter, som denne masteropgave i sin opbygning vil tage udgangspunkt i: 1) En introduktion til forskningsspørgsmålet der søges belyst (*kapitel 1*). 2) Et forskningsspørgsmål. 3) En metode for, hvorledes forskningsspørgsmålet besvares, her med præsentation af søgestrategi, vurderingsmetode og analyse af inkluderet litteratur (*kapitel 3*). Her vil Aveyards tematiske analyse tilgang blive anvendt. 4) Resultat gennemgang med tydelig præsentation af data og kritisk vurdering af inkluderet data (*kapitel 4*). 5) Diskussion af resultaterne og eventuelle anbefalinger for praksis (*kapitel 5*) [45].

3.2 Søgestrategi

I det følgende vil strategien for indsamling af empiri præsenteres.

3.2.1 Inklusions- og eksklusionskriterier

Inklusionskriterier:

Population: Unge i alderen 12-18 år, der er pårørende til en patient indlagt på VIA.

Koncept: Sygeplejerskers erfaring med inddragelse af unge som pårørende. Artikler med fokus på erfaringsbaseret viden om hvorledes information gives og hvorledes unge inddrages i patientforløbet på VIA.

Kontekst: Voksen intensivafdeling og intensivsygepleje. Et intensivsygepleje-perspektiv på information til og inddragelse af unge som pårørende på intensiv. Intensivsygeplejersker med minimum 6 måneders erfaring fra arbejde på intensiv. Ifølge Ewens et al. afhænger unges mulighed for at besøge pårørende indlagt på VIA, af intensivsygeplejerskens indstilling. Her har faktorer som intensivsygeplejerskens kliniske erfaring, uddannelsesniveau og alder vist at have et potentiale til, at der er uoverensstemmelser i praktisk forvaltning af besøgsvejledninger [38].

Der vil primært blive gjort systematisk litteratursøgning i databaserne *Medline*, *PsycInfo* og *Cinahl*, da disse anses for at være de mest gældende akademiske databaser indenfor sundhedsvidenskab og psykologisk videnskab [45].

Der inkluderes primært fuldtekst primærstudier publiceret fra år 2000 og frem, på trods af at loven om børn som pårørende blev indført i 2010. Det vurderes at forskning på området op til lovens indførelse, har bidraget til at belyse emnet og behovet for lovgivning. Ligeledes er det

et emne, der ikke tidligere har fået den store bevågenhed i sygeplejeforskningen, hvorfor der er forsket sparsomt i emnet. Alle fund vil først blive udvalgt ved titel, derefter ved gennemgang af abstrakt efterfulgt af fuldtekst læsning. Herfra vil forskningsartiklerne blive kvalitetsvurderet ved hjælp af Critical Appraisal Skills Programme (CASP)[46] og tjeklister udviklet ved Joanna Briggs Institute (JBI) [47]. Disse værktøjer præsenteres i kapitel 3.3.

Der vil kun blive inkluderet artikler skrevet på sprogene engelsk, dansk, norsk eller svensk.

Eksklusionskriterier:

Protokoller, debat indlæg og breve ekskluderes. Artikler omhandlende voksne pårørende eller børn som patienter ekskluderes. Ligeledes hvis de omhandler børn som pårørende præhospital eller posthospital. Artikler der ikke har fuldtekst adgang ekskluderes. Artikler som efter vurdering med JBI- og CASP-tjekliste vurderes til ikke at opfylde kvalitetskravene bliver også ekskluderet. Ligeledes vil artikler skrevet på andre sprog end norsk, svensk, dansk eller engelsk blive ekskluderet.

3.2.2 Søgeord

Søgeordene udvælges ved hjælp af et PICOT-skema i samarbejde med vejleder. Ved et PICOT-skema opdeles problemstillingen i enkeltemner, og til hvert emne findes søgeord og hertil synonymmer, der er passende til brug for søgning indenfor det emne [45].

Efter flere prøvesøgninger i *Cinahl*, *PsycInfo* og *PubMed* med forskellige kombinationer samt brugen af operatørende OR, AND og NOT, tog jeg kontakt til Ph.D. Mathilde E. Christensen ved Universitetet i Agder [48]. Hun er specielt interesseret i sygeplejeforskning indenfor intensivsygepleje, børn og børn som pårørende. Hun sendte mig en tidligere masteropgave ”*Barn og unge som nærstående i en intensivafdeling*” af Tone Johnsgaard [49] og et forslag til litteratursøgning (se bilag 1). Nogle af hendes søgeord havde jeg allerede, dog inspirerede hendes søgning til nye søgeord indenfor P i PICOT: *siblings, mother, father, parent* og *adult*. Jeg tog også kontakt til en bibliotekar ved Tromsø universitet, og herigennem fandt jeg nye søgeord indenfor O i PICOT: *Nurse, attitude, perception* og *view*.

3.2.3 PICOT-skema

Tabel 1 - PICOT-skema

P (Patient/problem)	I (Intervention/udfordring)	C (Kontrol eller kontekst)	O (Outcome)	T (Tid eller type af litteratur)
Children Family Families Relatives Relative Adolescent Teenager Teen Family member Youth Patients visitor Yonge family member Siblings Mother Father Parent Adult	Visiting Inclusion Caring Encounter Involve Relation	ICU Intensive Care Unit Critical care nursing Critical Care Specialties nursing	Nursing methodology research Nursing Research Clinical experience View Perception Attitude Nurse	Qualitative research Perioden 2000-2022

3.2.4 Gennemførte søgninger og udvælgelse af artikler

I mine prøvesøgninger havde jeg ikke præciseret i form af titelsøgning, ved brugen af nærhedsoperatør [50] på henholdsvis 11 og 4, eller ved anvendelse af anførselstegn før og efter flere søgeord (således de skal stå ved siden af hinanden, i den rækkefølge). Ligeledes havde jeg heller ikke kombineret flere søgninger.

En nærhedsoperatør (*proximity operators*) specificerer antallet af ord, der har lov at være mellem søgeordene. Det vil sige, at en nærhedsoperatør på 11 definerer at der kan være op til 11 ord mellem første søgeord og næste søgeord i en tekst. En nærhedsoperatør på under 10 vil ofte være ensbetydende med, at søgeordene indgår i samme sætning [50]. Herved præciseres søgningen yderligere.

Jeg valgte at gentage Mathilde E. Christensens tre generelle søgninger [48], hvor hun i S1 foretager en titelsøgning med søgeordene fra P i PICOT-skemaet: *child, young, youth, adolescen** og med nærhedsoperatør på 11 ord til de andre P-søgeord: *parent*, mother, father, family, relative, relatives, adult* kombineret med AND og søgeordene for C: *ICU, "intensive care", "critical* ill*", "critical care"*, således at der kun fremkom resultater, der indeholdt alle udvalgte søgeord. I S2 foretager hun endnu en generelt titelsøgning med P-søgeordene: *family, families* der kombineret med AND til C-søgeordene *ICU, "intensive care", "critical care"*. Og i S3 foretages der ligeledes en generel titelsøgning med P-søgeordene: *sibling*, brother*, sister** og C-søgeordene *ICU, "intensive care", "critical care"*. Herefter kombineres disse tre generelle søgninger; S1, S2 og S3 med OR, således at resultater der indeholdende mindst én af de udvalgte emneoverskrifter inkluderes – dette førte til S4. S4 afgrænses yderligere med filter (S5) og gav et søgeresultat på 1.036 i Cinahl (se tabel 2). Således fik jeg en samlet søgning med resultater indenfor de valgte P-søgeord og C-søgeord. Jeg gennemgik alle 1.036 søgeresultaters titler, for både at finde generelt litteratur om emnet. Det blev til i alt 25 artikler der belyser emnet generelt. Jeg valgte ikke at gennemgå resultaterne af S5 fra Medline og PsycInfo, da jeg vurderede, at det var mere relevant at gå videre med en mere specifikt søgning rettet mod problemstillingen.

Herefter tog jeg kontakt til bibliotekar ved universitet i Tromsø, for at få hjælp til at målrette hovedsøgningen. Vi anvendte artiklen *Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU* [51], som kvalitetsindikator for, om det var en god søgning. Dette førte til søgning S6. S6 har fokus på O (outcome). Her blev der søgt på

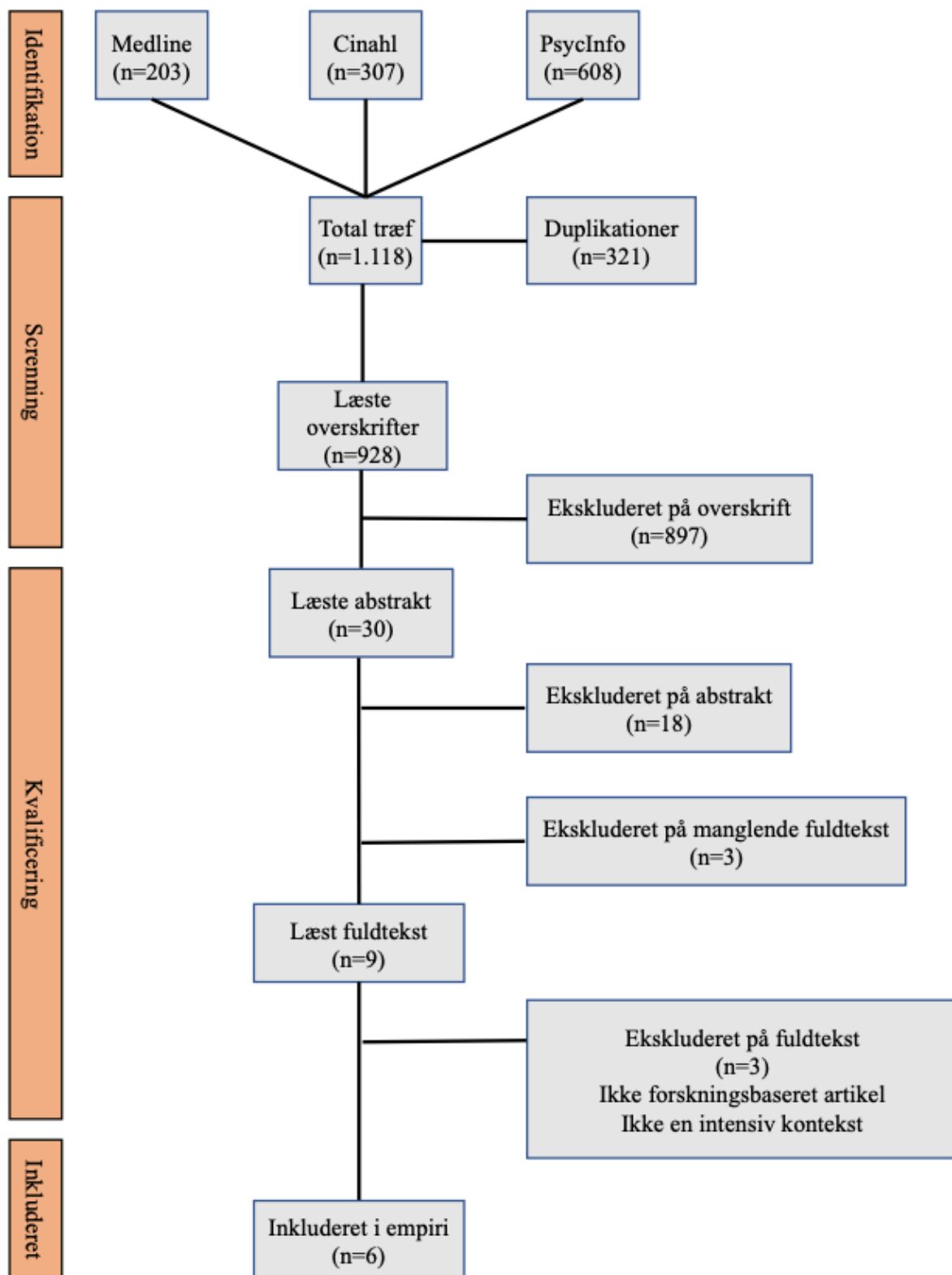
*nurse**, der sættes sammen med *perspektive**, *experience**, *view**, *perception** og *attitude** ved hjælp af en nærhedsoperator på 4 ord. S6 kombineres med de 3 generelle søgninger S1, S2 og S3, der finder resultater for søgeord i P og C. Dette gav 307 søgeresultater i *Cinahl* (se tabel 2), 203 søgeresultater i *Medline Ovid (PubMed)* og 608 søgeresultater i *PsycInfo* (søgeprotokoller er vedlagt som bilag 2 og bilag 3). Duplikater blev gennemgået og fjernet ved hjælp af referenceværktøjet EndNote. Jeg læste alle de resterende søgeresultaters titler, og vurderede hvilke der ville være relevante at læse abstrakt på. Såfremt jeg vurderede abstrakt relevant læste jeg fuldtteksten og foretog herefter en kvalitetsvurdering. En oversigt over udvælgelsesprocessen er illustreret i flytskema *figur 1*.

3.2.5 Søgeprotokol for Cinahl

Tabel 2 - Søgeprotokol for Cinahl

Søg nr	Query	Limiters	Results
S1	TI ((child* OR young* OR youth* OR adolescen*) W11 (parent* OR mother* OR father* OR familiy OR relative OR relatives OR adult*)) AND (ICU OR "intensive care" OR "critical* ill*" OR "critical care")	Published 2000-	300
S2	TI (family OR families) AND (ICU or "intensive care" OR "critical care")	Published 2000-	2.783
S3	TI (sibling* OR brother* OR sister*) AND (ICU or "intensive care" OR "critical care")	Published 2000-	52
S4	S1 OR S2 OR S3		3.117
S5	S1 OR S2 OR S3	Limit Published 2000- Abstract Available English	1.036
S6	nurse* W4 (perspective* OR experience* OR view* OR perception* OR attitude*)		48.736
S7	S4 AND S6	Limit Published 2000-	307

3.2.6 Flytskema



Figur 1- Flytskema over udvælgelsesproces af artikler

3.3 Kvalitetsvurdering

Ifølge Aveyard er første del af analysen en kritisk vurdering af de inkluderede artikler. Her anbefales det at anvende tjeklister som værktøj, til at vurdere den anvendte forskningsmetode. Disse tjeklister hjælper til kritisk at kunne vurdere forskningens kvalitet på en struktureret måde.

Valgte artiklers relevans bliver vurderet i forhold til forskningsspørgsmålet samt kritisk vurderet ud fra kvalitets vurderingsværktøjerne: Critical Appraisal Skills Programme (CASP) [46] og Joanna Briggs Institute tjeklister (JBI) [47].

CASP tjeklister er udarbejdet af National Health Service i England (NHS), og vurderes at være af god kvalitet. Tjeklisterne kan benyttes til både kvantitative og kvalitative artikler, og består af otte kritiske vurderingsværktøjer. I denne opgave er der benyttet tjeklister for *litteraturreview* og *kvalitative studier* [46]

JBI er en international forskningsorganisation indenfor Fakultet for Sundhed og Medicinsk Videnskab ved Adelaide Universitet i det sydlige Australien. Organisationen er anerkendt i 90 lande og er globalt ledende indenfor evidensbaseret sundhedspraksis [47]. Der er anvendt deres tjekliste for *Prevelens studier*.

Tre artikler har jeg fundet det udfordrende at vurdere med hensyn til deres kvalitet og relevans for besvarelse af problemstillingen, hvorfor jeg valgte at diskutere og vurdere disse sammen med vejleder. To af disse artikler har jeg også diskuteret og vurderet på seminar med medstuderende og sammen med flere vejledere på studiet.

To artikler blevet ekskluderet ved fuldttekst læsning og kritisk vurdering, da de ikke var forskningsbaserede. Én artikel ekskluderedes, da den ikke tog udgangspunkt i en intensiv- eller akut kontekst. I alt blev seks forskningsartikler inkluderet. Se tabel 3 for vurdering af artiklerne. Ligeledes er kvalitetsvurderingen af hver enkelt artikel vedlagt, se bilag 4.

Tabel 3 - Kvalitets vurdering af inkluderet artikler

Artikel	Kvalitet	Kritisk vurdering	Svaghed
1. Clarke, C. M. (2000).	9 ud af 10 i CASP vurdering for kvalitative studier. Høj kvalitet.	<ul style="list-style-type: none"> • Individuelle semistruktureret interview • 12 intensivsygeplejersker fra en voksen Intensivafdeling. Anciennitet mellem 8 mrd-19 år. • Analyseret ved anerkendt tematisk indholdsanalyse 	<ul style="list-style-type: none"> • Uklart hvorledes intensivsygeplejersker er udvalgt og kontaktet. • Generelt børn som pårørende, men inddrager forskellige alderstrin.
2. Clarke, C., & Harrison, D. (2001).	6 ud af 10 i CASP-tjekliste for litteraturreview. Svag kvalitet.	<ul style="list-style-type: none"> • Litteratur review • Cinahl (1982-2001), Medline (1986-2001) • Søgeord: child, visiting, family visiting, hospital visiting. • Relevante bibliografier blev også inkluderet. • Ved gennemgang af litteraturliste findes kilder med ICU kontekst og kendte henvisninger fra andre artikler om emnet. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ikke redegjort for inklusion eller eksklusions kriterier. • Har ikke noget metodeafsnit. • Ingen struktureret gennemgang/præsentation af litteraturen eller hvilken type forskning inkluderet artikler baserer sig på. • Unge som pårørende, men inddrager forskellige alderstrin.
3. Dencker, A., Kristiansen, M., Rix, B. A., Boge, P., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2018).	8 ud af 9 i CASP vurdering for kvalitative studier. God kvalitet.	<ul style="list-style-type: none"> • 49 semistruktureret dybde interview • 9 læger og 15 sygeplejersker, på henholdsvis en hæmatologisk afdeling (5 spl), en gynækologisk onkologisk afdeling (5 spl) og en neurokirurgisk intensivafdeling (5 spl). • Samt deltagende observation på de respektive afdelinger i en samlet periode på 27 dage. • Anvendt en anerkendt tematisk analyse. 	<ul style="list-style-type: none"> • Redegøre ikke for forholdet mellem undersøger og deltager. • Det er usikkert i hvilket rækkefølge observationsstudiet og interview er foretaget. • Man kan stille sig kritisk over for, om undersøger ikke bliver for involveret, når der foretages 27 dage med deltagende observation på de 3 afdelinger. • Generelt børn som pårørende, men inddrager forskellige alderstrin.

<p>4.</p> <p>Knutsson, S., & Bergbom, I. (2007).</p>	<p>9 ud af 9 i JBI tjekliste for Prevalence studier.</p> <p>Høj kvalitet.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kvantitativ beskrivende multicentre studie. • Spørgeskemaundersøgelse sendt ud til 72 generelt voksne intensivafdelinger i Sverige. • Svarprocent: 76%, heraf 161 sygeplejerske og 130 læger, gennemsnitlig erfaring på intensiv var 13,7 år. • Der er anvendt Polit og Beck og en reliability coefficient på 0,92 (hvilket er højt). • De argumentere for valg af metode ved, at formålet ikke er at beskrive ved en fænomenologisk tilgang, at beskrive årsager eller overvejelser for og imod besøg af børn på voksen ICU. • Kvalitativ analyse af indsamlet empiri. • Der to åbne spørgsmål og mulighed for at tilføje med egne ord kommatere/uddybe de semiåbne spørgsmål, • Semiåbne spørgsmål har 3 svar muligheder (ja/ved ikke/nej). • 	<ul style="list-style-type: none"> • Der bruges en kvantitativ data indsamling i form af et spørgeskema, til at måle en holdning. Dette går ikke i dybden til at belyse en erfaring, men det kan sige noget om en indstilling, der indirekte og sammenholdt med kvalitativ forskning, kan uddybe erfaringen. • Svaghed i forhold til at belyse teenager som pårørende på intensiv.
<p>5.</p> <p>Knutsson, S., Enskär, K., & Golsäter, M. (2017).</p>	<p>10 af 10 i CASP tjekliste for kvalitativ studie. Høj kvalitet.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Explorative induktive kvalitative design. • Fokus gruppe interview med 23 erfarnde intensivsygeplejersker. • Alle med specialuddannelse og min 2 års erfaring fra en generel intensivafdeling i syd Sverige. • Fokusgrupper på 4, 4, 7 og 8. • Interview blev foretaget af sygeplejestuderende, således forskerne med erfaring indenfor emnet ikke påvirkede svarende. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ser ingen metodiske svagheder. • Generelt børn som pårørende, men kommer også ind på erfaringer ved forskellige alderstrin. • Svaghed i forhold til at belyse teenager som pårørende på intensiv. • Novicer i interview teknik.

<p>6. Vint, P. E. (2005).</p>	<p>9 ud af 9 i JBI tjekliste for Prevalence studier. Høj kvalitet.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kvantitativ metode, Spørgeskemaundersøgelse (Survey) • 90 Intensivafdelinger i UK. • 67 svarer (svarprocent på 74%), heraf indgår 15 (blandet pædiatrisk og voksen Intensiv) i undersøgelsen, • Svar sammenlignes med de 46 intensivafdelinger som kun behandler voksne intensivpatienter. • Der ses på børn til voksne intensivpatienter • Intensivsygeplejerskerne på de mixede pædiatrisk og voksen ICU har en erfaring med både voksne og børn som patienter. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ser på børn som pårørende, og går ikke dybere i forskellige udviklingsstadier. • Svaghed i forhold til at belyse specifikt teenager som pårørende på intensiv. • Siger noget generelt om holdningen til børn som pårørende. Noget som genspejler en erfaring. • Mulighed for at skrive en kommentar i spørgeskemaet.
-----------------------------------	---	--	---

3.4 Etiske overvejelser

Helsinki-deklarationen fra 1964 fordrer, at medicinsk forskning er subjekt for en etisk standard, der sikrer respekt for alle mennesker og aspekter her ved, samt beskytter deres sundhed og rettigheder [52].

Genstand for analysen er indsamlet empiri via beskrevet litteratursøgning. Et litteraturstudie med systematisk tilnærming er valgt, for at undersøge hvilken forskning, der allerede foreligger om emnet, således at sundhedspersonale og/eller brugere af sundhedsvæsenet, der er i en sårbar situation, ikke bliver ulejlignet unødigt. Herved er der ikke blevet indhentet personoplysninger og alt data er hentet fra tidligere publicerede studier, der er blevet fagfællevalueret forud for udgivelse i respektive databaser. Alle inkluderede forskningsartikler har anvendt en metode, som er etisk forsvarlig og redegøre for etiske aspekter og forhold ved udførte forskning, hvorved er Helsinki-deklarationen overholdt [52].

På disse baggrunde har dette studie derfor ikke melde- eller ansøgningspligt til nogen etiske instanser eller komiteer [52].

Dog er der en etisk forpligtigelse i udførelsen af et litteraturstudie, da det er vigtigt at synliggøre processen, således at modtagere af indholdet kan vurdere validiteten af studiets resultater. Dette er så vidt muligt gjort ved at redegøre for søgeprocessen, udvælgelse af artikler og vurderingen

af disse med anerkendt vurderingsværktøj. Analysen gøres systematisk og oversigtlig, således at læser kritisk kan vurdere processen [45]. Således bliver forskers egen forforståelse om emnet sat i parentes ved at synliggøre alle trinnene.

3.5 Dataanalyse

Til analyse anvendes Aveyards tematiske analyse af de seks inkluderede forskningsartikler. Ved tematisk analyse udføres en analyse ud fra hovedtemaerne i de udvalgte forskningsartikler henholdt til problemstillingen samt definerede inklusions og eksklusionskriterier. En tematisk analyse egner sig til denne størrelse opgave og til novicer indenfor feltet [45], hvorfor denne analytiske metode er valgt.

Første skridt i en tematisk analyse er at identificere dele af information i hver artikels resultat- og/eller diskussions-afsnit, der kan besvarer litteraturstudiets problemstillingen [45]. Dette er foretaget for de seks inkluderet artikler, ved først at gennemlæse de inkluderede artikler, og herefter udarbejde litteraturmatricer, for at tilegne mig indholdet, se tabel 5 og bilag 5. Ud fra litteraturmatricerne identificeres og ekstraheres informationsdele i hver artikel, uafhængig af hinanden, se tabel 4. Herefter udvælges de informationsdele, flest artikler bringer frem eller som kan minde om hinanden, der kan besvarer problemstillingen. Disse informationsdele identificeres under et samlet tema, der er beskrivende. Til sidst samles alle temaerne under ét overtema, der er beskrivende for temaerne. Efter inddeling af informationsdelene beskrevet i artiklerne og ny kategorisering i undertemaer og ét hovedtema, læses artiklernes resultat og diskussionsafsnit igen, med det nye fokus; at beskrive de nye temaer. Hovedtema og undertemaer præsenteres i resultatafsnit 4.2 og i figur 2.

3.5.1 Dataekstraktionstabel

Tabel 4 - Dataekstraktion fra inkluderede forskningsartikler baseret på identificering af erfaringer

Artikel	Clarke, C. M. (2000).	Clarke, C., & Harrison, D. (2001).	Dencker et al. (2018).	Knutsson, S., & Bergbom, I. (2007).	Knutsson, S., Enskär, K., & Golsäter, M. (2017).	Vint, P. E. (2005).
Gatekeeper		x	x		x	
Behov for kontrol/sikkerhed		x		x		x
Gøre barnet/børn synlige		x			x	x
Sygepleje-handlinger rettet mod det besøgende barn/børn		x			x	
Specielt unge >12 år		x			x	
Empowerment af intensive-sygeplejersken	x	x		x	x	
Kollegaer som barrierer		x		x		x
Forældre som gatekeeper					x	x
Behov for mere forskning og undervisning	x	x		x	x	x
Kommunikation		x				
Opbygge en relation til det besøgende barn	x	x			x	
Tre delt beskytte og afskærme	x	x	x	x		x
Bøjning af regler	x					
Børn som tilskuere			x			
Intensivsygeplejersken attitude	x			x	x	x
Forældre som samarbejdspartner	x		x	x	x	x
Rekategorisering ved mors			x			
Støtte voksne i familien					x	
Konteksten på VIA, fysiske og organisatoriske niveau			x	x	x	x
Støtte og forbedrede barnet før, under og efter besøget.		x		x	x	x
Tidlig kontakt med barnet/børnen					x	
Infektionsrisiko						x
Skriftlig information til forældre og/eller barn/børn						x
Mangel på ressourcer						x

4 Resultat

I det følgende vil resultater og fund præsenteres ud fra Aveyards anbefaling [45]. Ud fra fund i artiklerne identificeres et hovedtema med tre undertemaer, disse kan ses i figur 2 og vil blive præsenteret i det følgende. Formålet er at sammenfatte resultaterne fra de forskellige studier, for at identificere ny kundskab, der kan besvare problemstillingen. Denne nye kundskab præsenteres som en helhed i dette afsnit [45].

4.1 Præsentation af inkluderet artikler

I alt er der inkluderet seks forskningsbaseret artikler, der vurderes som værende af god kvalitet, til besvarelse af problemstillingen. Bare to artikler siger noget specifikt om unge som pårørende [53, 54], de andre fem siger noget generelt om erfaringer i inddragelse af børn på VIA. De belyser herved en generel erfaring intensivsygeplejersker har i inddragelse af unge som pårørende. I tabel 5 præsenteres fund i artiklerne, som er aktuelle i besvarelsen af problemstillingen. En udvidet præsentation af de inkluderet artikler kan ses i bilag 5.

De inkluderet artikler er henholdsvis 22 år til fire år gamle. Der er en overrepræsentation af artikler fra Storbritannien, i alt tre artikler [53, 55, 56], to artikler fra Sverige [54, 57] og én artikel fra Danmark [58].

4.1.1 Matricer over inkluderet artikler

Tabel 5 - Matricer over inkluderet artikler

Forfatter, år, reference nummer, land, tidsskrift	Titel	Formål	Hovedresultater
<p>Clarke, C. M.</p> <p>2000</p> <p>56</p> <p>Storbritannien</p> <p>Journal of Advanced Nursing (Wiley-Blackwell)</p>	<p>Children visiting family and friends on adult intensive care units: the nurses' perspective.</p>	<p>At undersøge intensivsygeplejerskers holdning og erfaring med besøg af børn på VIA. Samt afdække intensivsygeplejerskers underliggende adfærd i relation til besøg af børn på VIA.</p>	<p>Intensivsygeplejersker byggede en relation til forældre, for at skabe muligheden for, at børn kunne komme på besøg.</p> <p>Et forbud var også en beskyttelse af intensivsygeplejersken selv, samt påvirkede tidligere erfaringer. En dårlig oplevelse skabte større tendens til, at intensivsygeplejersken ikke opfordrede til besøg af børn. Tre delt beskyttelse: intensivsygeplejerske vil beskytte sig, forældre vil beskytte barn, forældre og intensivsygeplejerske vil beskytte patient.</p> <p>Der blev identificeret en manglende selverkendelse af, at intensivsygeplejerskerne ikke har fået faglig sparring og supervision.</p>
<p>Clarke, C., & Harrison, D.</p> <p>2001</p> <p>53</p> <p>Storbritannien</p> <p>Journal of Advanced Nursing (Wiley-Blackwell)</p>	<p>The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature and recommendations for practice.</p>	<p>Ønsker at undersøge og identificere intensivsygeplejerskers interventioner rettet mod at imødekomme de behov besøgende børn på VIA i Storbritannien kan have.</p>	<p>Intensivsygeplejerskers rolle viser sig at være "gatekeeping". Brugen af magt og kontrol er styrende. Rollen blev også anvendt til at beskytte og skjærme sig selv, for de krav og følelser, der kan opstå ved et besøg af børn.</p> <p>Intensivsygeplejersker har behov for information, undervisning, træning, støtte og tid sat af til et besøg. Samt behov for mere forskning i en kontekst på VIA.</p> <p>Anbefaling til hvorledes information til børn fra 12 år bør formidles med inddragelse af udviklingsstadiet, samt fire generelle anbefalinger om børn som pårørende på VIA, se bilag 5.</p>
<p>Dencker, A., Kristiansen, M., Rix, B. A., Bøge,</p>	<p>Contextualisation of patient-centred care: A</p>	<p>At undersøge den medicinske kontekst sundhedspersonale</p>	<p>På VIA er "ukontaktbar", højteknologisk og krise det bærende i konteksten. Børn var ekskluderet fra samtalen og mere tilskuer. Det akutte ved behandlingen var årsag til at</p>

<p>P., & Tjørnhoj-Thomsen, T.</p> <p>2018</p> <p>58</p> <p>Danmark</p> <p>European Journal of Cancer Care.</p>	<p>comparative qualitative study of healthcare professionals' approaches to communicating with seriously ill patients about their dependent children [Comparative Study].</p>	<p>arbejder i, og hvorledes de i denne inddrager børn som pårørende, på henholdsvis en hæmatologisk-, en gynækologisk- og en neurointensiv afdeling (VIA).</p>	<p>det blev en ”voksen til voksen” samtale. Børn blev involveret igennem en forældre/voksen der er i krise. Det blev ofte antaget at siden den voksne ikke spurgte om vejledning i forbindelse med børn som pårørende, at så have familien omsorg for dem. Udfordrende at samtale med voksne om børn i familien samt at støtte dem i det. Intensivsygeplejersker ville skærme børn fra at deltage, for at undgå at risikere at traumatisere dem. Børn rekatogiseres når behandlingen ændres til mere palliativ og patienten dør: Ved død eller tilbagetrækning af behandling og afslutning blev kommunikationen og fokus ændret. Her blev der ændret fra behandling til hvorledes familien kunne sige farvel.</p>
<p>Knutsson, S., & Bergbom, I.</p> <p>2007</p> <p>57</p> <p>Sverige</p> <p>Nursing in Critical Care</p>	<p>Nurses' and physicians' viewpoints regarding children visiting/not visiting adult ICUs.</p>	<p>Beskrive og sammenligne intensivsygeplejerskers og lægers holdning til besøgsrestriktioner, for at afdække evt. forskelle internt i behandlerteamet. Dette for at kortlægge hvilke udfordringer der kan ligge til grund for, at familie centret pleje og inkludering af børn ikke praktiseres henholdt til evidensbaseret viden.</p>	<p>Ingen deltager synes der skulle være besøgsretraktioner for børn mellem 13-17 år. Dog ved familier, der vurderes til ikke at kunne imødekomme den unges behov ved et besøg før, under og efter, blev der opsat restriktion. Forholdet mellem patienten og barnet måtte også været tæt. Alle mente at forældrene bestemte og deres beslutning skulle respekteres.</p> <p>Der blev identificeret ni emner, der kunne være skræmmende for børn, se bilag 5.</p> <p>Deltagerne fandt det vigtigt at forberede barnet på besøget, være tilgængelig under besøget samt svare på barnets spørgsmål og reaktion. En arbejdsrelateret attitude om både kollegaers frygt og holdning, egen usikkerhed og manglende lyst til at informere og forklare, blev set som barrierer i egen praksis. Intensivsygeplejersker manglende kompetence til at håndtere et besøgende barn. Identificere et gab i evidens helt tilbage til 1980. Udfordring ved patientens behov for hvile og ro samt intensivsygeplejerskens behov for at have overblik.</p>
<p>Knutsson, S., Enskär, K., & Golsäter, M.</p>	<p>Nurses' experiences of what constitutes the encounter with</p>	<p>Belyse intensivsygeplejerskers erfaringer med, hvad det kræver at inddrage børn</p>	<p>Identificere fire kategorier og 12 subkategorier.</p>

<p>2017</p> <p>51</p> <p>Sverige</p> <p>Intensive & Critical Care Nursing</p>	<p>children visiting a sick parent at an adult ICU.</p>	<p>som pårørende, når de besøger en syg forældre indlagt på VIA.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sygeplejersken skal være engageret og motiveret, da de aktivere processen. Sygeplejersker har selv behov for strukturelle og følelsesmæssig støtte. 2. Forældre må motiveres: Balance mellem at presse og motivere forældrene. Forhandle med forældre og gøre dem opmærksomme på barnets behov. Dette gøres ved at forklare ting baseret på forskning såvel egen erfaring og viden. Bygge forældrenes tillid op, ved at lytte til deres bekymringer samt styrke trygheden i situationen, så de ture inddrage børnene. Men med respektere for forældrenes beslutning. 3. Barnet behøver individuel vejledning i at inddrage den syge forældre. Dette omhandler blandt andet nogle konkrete tiltag, se bilag 5. At tilpasse sig til det individuelle barns hastighed beskrives. Prøve at give ny information ud fra barnets behov og viden. Specielt ved unge pårørende beskrives det, at det er vigtigt at give plads både fysisk og psykisk, og ikke være for påtrængende. Pointere at intensivsygeplejerskens adfærd er essens i inddragelsen. 4. Behov for opfølgning: Bruge struktureret opfølgning til at forbedre arbejdet med forældre og barnet. Samarbejde og bruge relevante ressourcer, f.eks. støttegrupper, hospitalspræst, skole, skolesygeplejersken. Følge op på, at barnet får støtte også efter forløbet på VIA. Foreslår andre tiltag hvis barnet ikke kunne komme på besøg.
<p>Vint, P. E.</p> <p>2005</p> <p>55</p> <p>Storbritannien</p> <p>Intensive Crit Care Nurs</p>	<p>An exploration of the support available to children who may wish to visit a critically adult in ITU.</p>	<p>Ønsker at undersøge om der er forskel mellem blandet ICU (pædiatrisk og voksne) og VIA i børn som pårørende ved at identificere hvor mange ICU, der har en vejledning, samt hvilke ressourcer, uddannelse og støtte der er tilgængelig. Ligeledes</p>	<p>Studiet viser ikke at intensivsygeplejersker på blandet ICU have en større erfaring i at inddrage børn som pårørende. Støtte bør være mere transparent både til intensivsygeplejersker men også til pårørende. Intensivsygeplejersker så ikke pårørendes behov som en del af deres opgave, og de have en begrænset forståelse for, hvorledes det kunne påvirke hele familien, at have et familiemedlem på intensiv. Alliance med en raske forældre er beskrevet, vigtigheden i at forstå og forklare konteksten beskrives, her pointeres at patienten er første prioritet for</p>

		vurdere hvilke restriktioner der eventuelt kan være.	intensivsygeplejersken. Identificere at der mangler ressourcer og uddannelse til intensivsygeplejersker. Fire barriere for et besøg af børn identificeres samt foreslås nogle tiltag, hvis man ikke kan komme på besøg, se bilag 5.
--	--	--	--

4.2 Hovedtema og undertemaer

I alt blev 27 temaer identificeret ved brug af dataekstraktion, som værende aktuelle for besvarelse af problemstillingen, se tabel 4. De temaer der indgår i mindst tre artikler udvælges, se figur 2. I alt blev 12 informationsdele udvalgt, hvoraf 3 informationsdele bliver benævnelser for 3 undertemaer, som informationsdelene samles under. De 3 undertemaer er; *Gatekeeper*, *Behov for sikkerhed* og *Empowerment*. De samles under et hovedtema: *Intensivsygeplejerskens rolle*. I det følgende vil disse kort fremlægges med inddragelse af inkluderet artikler.

Hovedtema og undertemaer									
	Intensivsygeplejerskens rolle								
	Empowerment				Behov for sikkerhed			Gatekeeper	
	Sygeplejerskens attitude	Behov for forskning og uddannelse	Kollegaer som barrierer	Opbygge en relation	ICU kontekst	3 delt beskytte og afskærme	Søttet barnet før, under og efter	Forældre som samarbejdspartner	Gøre barnet synligt
Clarke, C. M. (2000)	x	x		x		x		x	
Clarke, C., & Harrison, D. (2001)		x	x	x		x	x	x	x
Dencker et al. (2018)		x			x	x		x	(x)
Knutsson, S., & Bergbom, I. (2007)	x	x	x		x	x	x	x	
Knutsson, S., Enskär, K., & Golsäter, M. (2017)	x	x		x	x		x	x	x
Vint, P. E. (2005)	x	x	x		x	x	x	x	x

Figur 2: Hovedtema og undertemaer

4.2.1 Intensivsygeplejerskens rolle

Alle seks artikler fremhæver at intensivsygeplejerskerne har erfaret, at de har en vigtig rolle i at inddrage børn som pårørende i alle aldersgrupper, men også at børn generelt udfordre deres rolle som intensivsygeplejerske.

Her erfarer de, at konteksten på VIA er vigtig og stiller nogle faglige krav til deres rolle som intensivsygeplejerske samt at det er særlig vigtigt, at de får tidlig kontakt til barnet, da patientens tilstand hurtigt kan ændre sig. Ligeledes erfarer de, at konteksten skaber et særligt behov for, at de giver barnet komfort og tryghed i det højteknologiske miljø. Her erfares en række initiativer som værende vigtige for at skabe komfort og tryghed hos barnet, disse er: at de viser og beskriver afdelingen og udstyret samt lader dem røre, følger barnet ind på patientstuen og ikke efterlader barnet, opmuntre til at have fysisk kontakt med patienten, hjælper barnet med at udtrykke sine følelser, anerkender disse og giver plads til en reaktion [51, 53, 57]. Alle disse initiativer erfares som særlig vigtig i rollen som intensivsygeplejerske og denne rolles møde med børn og unge i konteksten på VIA.

To inkluderet artikler fandt syv emner, som intensivsygeplejerskerne identificerede som potentiel skræmmende for børn og unge, når de skulle på besøg på intensivafdeling, disse er: Medicinsktekniskudstyr der er forbundet til patienten; lyde og lugte; det sterile miljø; uniformer; ændringer hos patienten (ødemer, dybe hudsår, brandsår, ansigtsskade, ukontaktbar); død eller sygdom og selve hospitalet [55, 57]. Disse emner indgår i intensivsygeplejernes erfaring i, hvorledes de forbereder et barn på besøg, ved at beskrive, vise og samtale om emnerne [57].

Tre undertemaer identificeres til at have en vigtig betydning i rollens udførelse: Det første og væsentlige undertema er erfaringen som *gatekeeper*, der skaber muligheden for, at børn og unge kan komme på besøg. Det næste er *behovet for sikkerhed* i situationen og i plejen til patienten, som opleves at blive udfordret ved besøg af børn og unge. Det sidste er et behov og ønske om *empowerment*, således intensivsygeplejerskerne kan føle sig trygge og kompetente i mødet med børn og unge som pårørende – samtidig med at de mestre at varetage intensivpatienten og eventuelle uforudsete situationer under et besøg.

4.2.2 Gatekeeper

Alle artikler fremhæver at intensivsygeplejersker erfarer at de har en funktion som gatekeeper. Funktionen består i at gøre barnet synlig ved at balancere mellem at presse og motivere forældrene til at vurdere, om barnet skal have mulighed for et besøg [51, 53, 55, 58]. Til dette brugte intensivsygeplejerskerne evidensbaseret viden, men også egne erfaringer [51] og det at etablere en relation til den voksne omsorgsperson. Dog viser det sig, at ikke alle intensivsygeplejersker havde kendskab til vejledning om børn som pårørendes behov. Derfor

blev vejledningen til forældrene ofte baseret på intensivsygeplejerskens egen opfattelse, erfaring, følelser eller fordomme [56]. Magt og kontrol blev også identificeret som værende styrende [53].

Alle artikler fremhæver at det til en hver tid er forældrens eller anden voksen omsorgspersons beslutning om, hvorvidt børn og unge skulle på besøg, og at intensivsygeplejersken skal respekterer denne beslutning [51, 55-58].

Der blev identificeret forskellige faktorer som kunne skabe en barrierer for, om et besøg skulle forsøges at etableres. Disse var blandt andet barnets relation til intensivpatienten, men også hvis det blev vurderet at familien ikke havde ressourcer til at følge op på barnets behov før, under og efter et besøg [57]. Hvorvidt intensivsygeplejersken kunne følge op på børn og unge før, under og efter et besøg, var også afgørende i valget om, hvorvidt et besøg skulle tilbydes [51, 53, 55, 57].

4.2.3 Behov for sikkerhed

Alle artikler belyser et aspekt af intensivsygeplejerskers behov for sikkerhed, som værende afgørende i beslutningen om, hvorvidt børn og unge kunne komme på besøg og hvorvidt de informerede og inddragede børn og unge. Behovet for sikkerhed kommer frem i litteraturens beskrivelse af konteksten [59] på intensiv og i intensivsygeplejerskernes behov for at beskytte og afskærme. Beskytte og afskærme er 3 delt: Patienten ønskes beskyttet for unødigt stress og belastning, det menes et besøg af børn og unge kan give [56, 57]. Børn og unge ønskes at beskyttes fra at se et familiemedlem være indlagt på intensiv og konteksten der [55, 56, 58]. Til sidst beskrives også en beskyttelse af intensivsygeplejersken selv. Her både mod en emotionel belastning, et besøg af børn og unge kan være [53, 56-58]. Men også at de slipper for at blive afbrudt i det, de ser som deres primære opgave, nemlig at have fokus på at behandle, pleje og beskytte intensivpatienten [53, 55, 57]. En artikel ser dette som en vane i rollen til intensivsygeplejerske, der bør ændres til også at inkludere omsorg for børn som pårørende [51].

4.2.4 Empowerment

Fire artikler fremhæver vigtigheden i at intensivsygeplejerskerne er kompetente i mødet med børn og unge som pårørende, samt at de får emotionel og organisatorisk støtte [51, 55-57].

Intensivsygeplejersker erfarer at de i mødet med børn og unge skal kunne evne at lytte, have forståelse for deres behov og kunne tilpasse sig det individuelle barns hastighed. Hastighed i hvor hurtigt det kan blive tryk i at komme ind på intensiv, men også hastigheden i at evne at modtage information [51]. Således erfarer intensivsygeplejersker at deres adfærd er essensen i inddragelse af børn og unge, men også en modsætning til konteksten de arbejder i.

Intensivsygeplejersker erfarer at for de skal kunne mestre mødet med børn og unge i konteksten på VIA, bør de få plads til refleksion over egen praksis og få mere undervisning og træning i, hvorledes de kan kommunikere med børn og unge om sundhed, sygdom og konteksten på VIA, baseret på udviklingsteorier [51, 55-58]. Dette behov benævnes her som, at intensivsygeplejersken skal opleve empowerment i mødet med børn og unge på VIA. Empowerment referere også til, at intensivsygeplejersker erfarer at det er vigtigt for dem, at de kan være trygge i deres kollegaer – hvor følelsen af sammenhold, sikkerhed og det at kunne handle, men bevarer et overblik, er særlig vigtig i at mestre rollen til intensivsygeplejerske [51, 57]. Her erfare intensivsygeplejersker at de har en arbejdsrelateret bekymring, som beskriver tanker om risikoen af ikke at kunne håndtere situationen, ved besøg af barn og unge på VIA – men også tanker om, at de kan risikere at blive kritiseret af kollegaer i behandlerteamet, hvis ikke alle har samme holdning til besøg af børn og unge [57]. Disse bekymringer beskriver en arbejdsrelateret attitude hos intensivsygeplejersker. Attituden har en ambivalent, afventende ofte skeptisk holdning til børn og unges besøg i konteksten på VIA [51, 55-57]. Herved viser denne erfaring og attitude, at evidensbaseret vejledninger og lovgivning ikke kan stå alene, men at det er nødvendigt at intensivsygeplejersker oplever empowerment i mødet med børn og unge [56].

5 Diskussion

I det følgende vil analysens fund blive diskuteret med inddragelse af andre forskningsartikler og studiets valgte teoretiske referenceramme. Emnerne for diskussion er: *Intensivsygeplejerskens rolle og arbejdesarena*, *Intensivsygeplejerskens rolle og unges udviklingsniveau*, *Gatekeeper* samt *Vejledninger og retningslinjer*. Herefter vil styrker og svagheder ved studiet kort fremlægges og diskuteres. Til sidst vil anbefalinger og resultaternes relevans for klinisk praksis løftets frem.

5.1 Intensivsygeplejerskens rolle og arbejdes arena

Dette studie viser at intensivsygeplejersker erfarer, at deres rolle udfordres af børn og unge som pårørende. Dette kommer frem i undertemaerne *empowerment* og *behov for sikkerhed*, hvor det beskrives gennem de krav konteksten på VIA opstiller til intensivsygeplejersken. Det er krav om klinisk bevågenhed, handlestyrke og opmærksomhed rettet mod intensivpatientens behov. Her at intensivsygeplejersken opdager ændringer i intensivpatientens tilstand, der hurtigt kan forekomme ved alvorlig og kritisk sygdom, samt at medicinskteknisk udstyr og kompliceret medicinsk behandling mestres.

Denne måde at være særlig tilstede på i sin rolle benævner Kvande et al. som sensitiv situationel bevågenhed ("*sensitive situational attention*") [60]. Kvande et al mener at intensivsygeplejersker bruger alle deres sanser i forståelsen af den enkelte intensivpatients situation, samt evner at forudse kliniske ændringer, gennem en følsom og opmærksom måde at tænke og udføre arbejdet på. For at kunne dette mener Kvande et al. at det kræver, at intensivsygeplejersken er fysisk tilstede ved sengen, hvor sanser og følelser kan komme i spil samt har mulighed for at arbejde koncentreret og systematisk gennem hele vagten [60].

Dette bekræfter at afbrydelser i koncentrationen rettet mod patienten, er en særlig indgriben i måden intensivsygeplejersker sanser og opdager ændringer i patienten kliniske tilstand og deres oplevelse af *empowerment* og erfaret *behov for sikkerhed*. Benner et al., mener at faktorer som travlhed, patientens tilstand og hvor erfaren sygeplejersken er, påvirker hendes/hans evne til at inddrage pårørende [41]. De mener at det kræver passende ressourcer ved inddragelse af pårørende. Dette kan være at sygeplejersken har en kollega til rådighed, der kan observere og pleje patienten, således hun/han kan informere og have fokus på pårørende [41]. Herved

påpeger dette studie vigtigheden i, at intensivsygeplejersken kan få mulighed til at skifte fokus fra patienten til unge pårørende, samtidig med at patientsikkerheden varetages.

Mødet med børn og unge som pårørende viser dette studie, erfares som ekstra emotionel udfordrende for intensivsygeplejerskerne. Måske fordi det humanisere intensivpatienten og fjerner opmærksomheden fra det medicinske tekniske udstyr og medicinske behandling og/eller fordi det sætter dem i et dilemma hvor deres oplevelse af *empowerment* og *behov for sikkerhed* udfordres. Ifølge Kvande et al. er humanisering af intensivpatienten essentiel med, at intensivsygeplejersken mestre det medicinske tekniske udstyr, da det giver dem overskuddet til at se udover teknologien og se mennesket i intensivsengen [61]. Det vil sige at det kræver opleves af *empowerment* i sin rolle. Men noget tyder på i dette studie, at et besøg af børn og unge som pårørende også kan skabe en humanisering af intensivpatienten. Derved kan besøg af børn og unge virke overvældende og udfordre intensivsygeplejerskens oplevelsen af *empowerment* – særlig hvis de ikke mestre rollen som intensivsygeplejerske til fulde. Benner et al. fremhæver at dyder som tålmodighed er vigtig og kan gøre at pårørende føler sig set og hørt [41]. Men tålmodighed kan være modsætning til den kontekst der arbejdes i – som hvis der er travlt, patienten er ustabil og/eller der ikke er ressourcer nok på den pågældende vagt. De i rollen tillagte værdier dette studie har identificeret som *behov for sikkerhed* og oplevelse af *empowerment* og her sammenhold i behandlerteamet, udfordres herved af besøg af børn og unge.

5.2 Intensivsygeplejerskens rolle og unges udviklingsniveau

Behovet for sikkerhed og her *3 delte beskyttelse* er en modsætning til det at give afkald på initiativet og lade den unge beholde føringen, i mødet på VIA. Intensivsygeplejersker er vant til at handle med rettidig omhu, have overblik og kontrol [60]. Derved kan deres *nonverbale* sprog og opmærksomhed rettet mod intensivpatienten ifølge Eide & Eide opleves af den unge som en afvisning [10]. Den unges *indirekte* udtryk for bekymring, kan risikere ikke at blive opdaget af intensivsygeplejersken, og dette mener Eide & Eide kan give unge en oplevelse af, ikke at blive anerkendt og bekræftet i mødet [10].

Dette studie viser at konteksten på intensiv er højteknologisk, patienten er ofte ukontaktbar og derved midlertidig inhabil og krise er det bærende i situationen. Derved bliver det akutte og alvorlige ved behandlingen ofte årsagen til, at det bliver en ”voksen til voksen” samtale, hvor unge derfor oftere er usynlige i en intensivkontekst [58]. Dette kan gøre at unge ofte føler sig

utrygge og overset på VIA [62] – hvorfor de forholder sig passivt [8, 36]. Ifølge Skjervheim indtages en tilskuers plads, hvis man er i det utrygge og hvis man ikke bliver taget alvorligt, men blot konstateret [9].

Dette studie viser at intensivsygeplejersker oplever, at det at blive kendt med familien og støtte voksne omsorgspersoner i at blive trygge, har en positiv effekt på, at få børn og unge på besøg. Her anvender intensivsygeplejerskerne, i funktionen som *gatekeeper*, Benner et als. to ud af tre primære måder, sygeplejersker generelt varetager familien på: *skaber mulighed for, at familien kan være hos patienten* samt *giver familien information og støtte* [41]. Men studiet bekræfter at intensivsygeplejersker mangler oplevelse af *empowerment* i inddragelse af unge i omsorg til intensivpatienten, samt mangler en mere *direkte* kommunikation og støtte til unge [10].

Derved bekræfter dette studie at unge pårørende er usynlige under et besøg. På VIA er der ofte kort tid i starten af indlæggelsen, til at lærer familien at kende og ikke mindst den unge, på grund af intensivpatientens akutte tilstand. Intensivsygeplejerskens anvendelse af individuelle kompetencer og videnskabelig baggrund [41], vil kunne virke for frembrusende for unge, der kan risikere at trække sig i baggrund [10]. Derfor kan det ofte blive en ”voksen til voksen” samtale, hvor den unge er aktiv lyttende [36]. Derfor er det endnu vigtigere at intensivsygeplejersken i sin samtale med de voksne, er bevidst om, at hun *indirekte* informere og kommunikere med den unge pårørende [10]. Derfor skal intensivsygeplejersken være ekstra opmærksom på måden hun informere på og reaktionen den unge kan udtrykke, under samtalen med de voksne [10, 36]. Det er også vigtigt at intensivsygeplejersker ikke blot konstatere [9], at der er børn og unge på besøg, men også at de engagerer sig i dem, interesserer sig for deres meninger og spørgsmål, samt prøver at gøre dem trygge i det højteknologiske miljø [51, 55, 57]. Således de ifølge Skjervheim kan gå fra at være tilskuer til deltager, da man ved det trygge og i de trygge relation påtager sig en deltagende rolle [9].

5.3 Gatekeeper

Intensivsygeplejersker erfarer ligeledes, at i deres rolle som intensivsygeplejerske indgår en rolle som *gatekeeper*. Ved udførelsen af rollen som *gatekeeper* oplever de forskellige udfordringer, både i at få kontakt med børn og unge pårørende gennem en voksen i familien, men også at indgå i forhandling og i et samarbejde med den voksne omsorgsperson. Dette studie viser at vejledning og anbefalinger til den voksne omsorgsperson mangler evidensbaseret viden og praksis.

En inkluderet artikel kunne ikke dokumentere nogen markant forskel i inddragelse af børn som pårørende mellem de intensivsygeplejersker, der arbejdede på en blandet pædiatrisk og voksen intensivafdeling og de der kun arbejdede med voksne intensivpatienter på VIA [55]. Det vil sige at intensivsygeplejersker, der også har erfaring med pædiatriske patienter, ikke er markant bedre på området, end intensivsygeplejersker der kun behandler voksne patienter. Yderligere viser artiklen at i 47% af tilfældene hvor børn og unge ikke kom på besøg, skyldtes det manglende beslutningstagen herom. I 20% af tilfældene skyldtes det, at personalet på forhånd havde bestemt, at de ikke skulle på besøg [55]. Dette studie viser at samarbejde med børn og unge pårørendes forælder eller anden voksen omsorgsperson ikke er ligeværdigt, og at i halvdel af tilfældene har intensivsygeplejersken på forhånd bestemt, at børn og unge ikke skal på besøg, uden først at drøfte dette med familien [51, 55, 56].

Disse fund bekræfter Ewens et al. og nogle af de faktorer, som intensivsygeplejersker generelt synes er vigtige i vurderingen af besøg af børn, er organisatoriske omstændigheder såsom tid, personale og følelsen af usikkerheder/ubehag forbundet med besøget [38]. I et svensk studie svarede 48% af ledende afdelingssygeplejersker at infektionsrisiko for både patienten og barnet talte imod, at børn skulle få lov at komme på besøg på svenske intensivafdelinger [7]. Holdningen som at det højteknologiske miljø og patientens tilstand kunne være skræmmende, blev også nævnt [7]. Disse faktorer i vurderingen bekræfter dette studie også. Vint viser at den mest almindelig årsag til, at forældre eller anden voksen omsorgsperson ikke synes at børn og unge skulle besøge, skyldtes at de synes det ville være for skræmmende for barnet eller/og den unge [55]. For sundhedspersonalet var den hyppigste årsag, at de mente der var risikoen for infektion. Her svarede 20% af deltagerne at de havde truffet denne beslutning selv, uden at drøfte risikoen for infektion med forældre eller andre voksne i familien, 7 % af deltagerne svarede at det var den ansvarshavende på afdelingen, der havde truffet beslutningen og 33% svarede at det var familiens beslutning [55]. Disse fund bekræfter Dencker [58]. Dette viser at intensivsygeplejerskens *behov for sikkerhed*, og her specielt med tanke på den *3 delte beskytte og skærme* er store barrierer for deres forvaltning af funktionen som *gatekeeper*. Men også at samarbejdet med forælder eller anden voksen omsorgsperson bør forbedres.

5.4 Vejledninger og retningslinjer

Knutsson, Otterberg & Bergbom mener, at et mere holistisk syn er nødvendigt i møde med børn og unge som pårørende. De foreslår at inddragelsen af børn som pårørende, bør bevæge sig hen imod *et omsorgsfuldt barnefokuseret møde*, hvor intensivsygeplejersken beslutter at

være mere fokuseret på barnet som pårørende, end et møde hvor fokuset er på omsorg til patient med børn i familien [63]. Dog er det vigtigt at have en struktureret opfølgingsplan på intensivafdelingen i inddragelsen af børn på en omsorgsfuld måde [38, 54]. Dette særlige barnefokuseret møde italesættes også i Eide & Eides teori om kommunikation med unge [10].

Ewens et al. opfordre at intensivafdelingerne udvikler og implementere en enstydig, fleksibel og evidensbaseret vejledning, der motiverer til en standardiseret praksis og en kultur, der bygger på tillid og forhandling med familier i deres omsorgsinddragelse [38]. Dog dokumentere samme studie at praktiseringen af vejledninger afhang af intensivsygeplejerskens indstilling. Her blev identificeret individuelle faktorer (intensivsygeplejerskens erfaring, uddannelsesniveau samt alder), at have et potentiale for, at forvaltningen af vejledninger varierede [38]. Dette bekræfter dette studie, hvor rollen som *gatekeeper* også forvaltes ud fra den generelle erfaring og attitude som intensivsygeplejersken og behandlerteamet har til børn og unge som pårørende [51, 55-57]. Clarke & Harrison hævder at implementering af en familie centreret praksis generelt kræver informeret og fleksible intensivsygeplejersker, der evner at praktisere sin sygepleje uden sikkerheden og trygheden i rutiner og hierarki [53]. De påstår at rollen som *gatekeeper* forvaltes af den erfarende intensivsygeplejerske, således magt og kontrol ikke er dominerende [53]. Denne antagelse fremhæves af flere inkluderet artikler i dette studie. Dencker et al. mener at der ikke er en enkelt løsning på et problem, der omfatter en sådan række af interesser (forældre, voksne i familien, intensivsygeplejersker og patienten) og involverer en følelsesmæssig kompleksitet for både patienter, børn og sundhedsprofessionelle [58].

Benner et al. teori om pårørende bekræfter dette behov for holdnings ændring, men at det ikke kan gøres alene med at udarbejder retningslinjer og regler [41]. Benner et al. opfordre til at sygeplejersken ser tilstedeværelsen af familien som en intervention. Som at monitorer patienten, monitorer sygeplejersken familiens respons under besøget og sætter et særlig fokus på dem [41]. Denne ændring i fokus fra intensivpatienten til besøgende, vil unægteligt stride imod intensivsygeplejerskens grundlæggende opgave – der er diskuteret i kapitel 5.1.

Herved viser dette studie at vejledning, retningslinjer og lovgivning ikke kan stå alene. Intensivsygeplejersker må også opleve empowerment og tryghed i mødet med børn og unge på VIA, for at implementering skal lykkes. Benner et al. viser at sygepleje er kompetente udførte handlinger, der indebærer en kompetent involvering af sygeplejersken i den konkrete situationen [42]. Dette fordrer en forståelse af den kontekst sygeplejen udføres i.

Et multi-site studie hvor 65 intensivsygeplejersker fordelt på 26 intensivafdeling i 10 lande [21] viser også at konteksten kan udfordre intensivsygeplejerskers engagement og mulighed for, på en omsorgsfuld måde at inddrage patientens familie. De finder også at samarbejde i behandlerteam samt kulturen på VIA, har en indflydelse på, om patientens pårørende bliver inddraget [21]. Benner et al. påpeger at en kultur på en afdeling, kan have en familie tilbageholdende kultur og mindre familievenligt miljø [41]. Derfor er det vigtigt at alle på intensivafdelingen har samme holdning, viden og engagement i børn og unge som pårørende. Herved at den enkelte intensivsygeplejerske kan ændre sit fokus [60] fra intensivpatient til den unge pårørende [10], under hensyn til patientsikkerheden i det højteknologiske miljø. Nygaard et al. studie om sundhedspersonales interaktion med voksne pårørende på VIA [20], viste at det er den opmærksomme, aktive og tolerante klinikker, som repræsenterer en kultur af etisk pleje, der giver familien større handlefrihed og aktiv deltagelse. Men at dette ansvar ikke kan bæres på den enkelte intensivsygeplejerske. Denne måde at interagere på kræver en støtte fra kollegaer, refleksion over egen praksis, træning og at kulturen afspejles på hele VIA [20].

5.5 Styrker og begrænsninger ved resultaterne

Bare to artikler siger noget specifikt om unge som pårørende, dette ses som en stor svaghed i besvarelsen af problemstilling og viser at der mangler mere forskning om specifikt unge som pårørende på VIA [53, 57]. Ligeledes er en af de to artikler, vurderet til at have en svag metode [53].

Nogle af de inkluderet artikler er mere end 10 år gamle, dette ses også som en svaghed i besvarelsen af problemstillingen og vidner også om, at der ikke er meget forskning om emnet. Dette pointeres i alle inkluderet artikler. Her finder én artikel at det kliniske arbejde med børn og unge pårørende på VIA, ikke har ændret sig siden 1980 [57].

To artikler er mere end 21 år gammel. Disse artikler dokumenterer brugen af magt i rollen som gatekeeper [53, 56]. De nyere artikler henviser mere til en manglende evidensbaseret praksis og intensivsygeplejerskens *behov for sikkerhed og 3 delte beskytte og skærme*, på grund af konteksten på VIA [51, 57, 58]. Denne forskel vidner nok mere om en udvikling indenfor generel pårørendes adgang til intensivafdelinger, hvor viden om åbne besøgstider og voksne pårørendes behov har fået en lidt større plads i nordiske landes klinisk praksis [4]. Ligeledes har pårørende fået en større bevågenhed indenfor skandinavisk sygeplejeforskning [40]. Dette

bekræftes i dette hvor halvdelen af de inkluderet artikler er fra skandinaviske lande og den anden halvdel fra et andet nordeuropæisk land – dette ses som værende en styrke for studiet.

Udvælgelse af litteratur og dataekstraktion her af, er foretaget af én undersøger, der er novice indenfor udførelsen af litteraturstudie. Dette ses som en svaghed [45], på trods af at undersøgeren har diskuteret udvælgelse af artikler med medstuderende og vejledere på seminarundervisning. Udførelsen af dataekstraktion vil være mere valid, hvis to undersøgere havde udført den hver for sig og derved kunne sammenligne og diskutere fund.

Dette er et stort emne, der er sparsomt belyst i forskningen, hvorfor et scoping review kunne være interessant, således omfanget af litteraturen indenfor emnet kunne blive belyst nærmere. Dog er rammebetingelserne, tiden til undersøgelsen og størrelsen af dette masterstudie ikke til et scoping review. Ligeledes er disse rammer også en begrænsning for, at undertegnet ikke har kunne udbyde og reflektere yderligere over fundene.

En styrke ved studiet er, at der er etableret kontakt til anden forsker [48] inden for emnet, som har bidraget til, at den systematiske søgning er blevet udført af ikke alene bare en undersøger og en bibliotekar, men af flere.

På de baggrunde argumenteres der for, at denne masteropgave opstiller nogle interessante perspektiver og aspekter i familiecentret sygepleje, der er værd at gå videre med, i forsøget på at undersøge og forbedre intensivsygeplejerskers arbejde med børn og unge pårørende på VIA. Her kommer betydningen af kontekst frem, ved at undersøger har en erfaring med arbejdet i to forskellige skandinaviske lande, og derved sammenligner praksissen heraf mellem Norge og Danmark. Denne erfaringsbaseret kundskab som undertegnet har haft med i udarbejdelse af masteropgaven, ses som en styrke i analysen og dataekstraktionen af inkluderet artikler.

5.6 anbefalinger og relevans for praksis

Ud fra resultaterne i dette studie, anbefales at undersøge nærmere intensivsygeplejerskers gatekeeper funktion og generelt sundhedspersonalets samarbejdet med de voksne i familien, for at skabe bedre forudsætning for, at børn og unge kan få tilbudt et besøg.

Sygeplejefaget og særlig specialet indenfor intensivsygepleje, er set som et medicinsk felt, hvor intensivsygeplejersken er underordnet og forvalter af medicinsk kompleks behandling. Dette fastholdes i specialeuddannelsens teoretiske kvalifikationer [64]. Her vægtes teori og særlig

tekniske færdigheder og handling i akutte situationer højt [65]. Den enkelte intensivsygeplejerskes handlekompetence er vigtig. Dog viser dette studie at fokusering på læring, der foregår i praksis samt praksis fællesskaber, hvor der er tid og plads til refleksion over egen praksis, er vigtig i ønsket om at forbedre inddragelse og information af børn og unge pårørende på VIA. Refleksion i praksis bør udøves også efter endt specialuddannelse. På VIA bør skabes bedre mulighed for refleksion, ved at organisere tid og rum til dette, samt tilbyde mere uddannelse i børn og unge som pårørende. Ligeledes ligger resultaterne for dette studie op til, at pårørende, og særlig børn og unge, bør få mere plads på selve specialuddannelsen til intensivsygeplejerske, da lovgivning, retningslinjer og vejledninger ikke kan stå alene.

6 Konklusion

Intensivsygeplejersker erfarer at have en vigtig rolle i inddragelse af børn og unge på VIA. Dette erfares ved en funktion som gatekeeper, hvor de igennem samarbejdet med en voksen omsorgsperson, skaber mulighed for at børn og unge kan komme på besøg. Dog har behovet for sikkerhed, manglende empowerment og unges udviklingsniveau vist sig, at udfordre et ønske om at inddrage og informere unge pårørende på VIA. Intensivsygeplejersker efterspørger mere evidensbaseret viden og praksis i udførelsen af funktionen som gatekeeper og i mødet med unge pårørende.

Studiet viser at lovgivning, vejledninger samt retningslinjer ikke kan stå alene. Det er vigtigt at intensivsygeplejersken ikke opfatter patienten som isoleret, men som en del af en relationsstruktur, hvor børn og unge også er en vigtig del. Til dette foreslås konceptet *et omsorgsfuldt barnefokuseret møde* i familiecentreret sygepleje [51]. Herved opfordres til, at den enkelte intensivsygeplejerske ser sit ansvar i inddragelse af børn og unge som pårørende. Men også at intensivafdelingen og behandlerteamet som helhed, vælger aktivt at have en fælles holdning og engagement i inddragelse heraf.

Konteksten på intensivafdeling er særlig udfordrende set ud fra unges udviklingsniveau og unikke behov. I et videre forbedringsarbejde er det vigtigt at anerkende betydningen af den kontekst børn og unge pårørende inviteres ind i. For således at kunne bygge bro mellem intensivsygeplejerskens arbejdesarena og unge pårørendes nye livssituation, som pårørende til en intensivpatient – således at besøgende børn og unge kan gå fra at være tilskuer til deltager [9].

Referenceliste:

1. Needham, D.M., et al., *Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference*. Crit Care Med, 2012. **40**(2): p. 502-9.
2. Knutsson, S., M. Golsater, and K. Enskar, *The meaning of being a visiting child of a seriously ill parent receiving care at the ICU*. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being Vol 16(1), 2021, ArtID 1999884, 2021. **16**(1).
3. Alfheim, H.B., et al., *Post-traumatic stress symptoms in family caregivers of intensive care unit patients: A longitudinal study*. Intensive and Critical Care Nursing, 2019. **50**: p. 5-10.
4. Frivold, G., et al., *Family involvement in the intensive care unit in four Nordic countries*. Nurs Crit Care, 2021.
5. Ciufu, D., R. Hader, and C. Holly, *A comprehensive systematic review of visitation models in adult critical care units within the context of patient- and family-centred care*. International Journal of Evidence-Based Healthcare, 2011. **9**(4): p. 362-387.
6. Fergé, J.-L., et al., *Prevalence of Anxiety and Depression Symptomatology in Adolescents Faced With the Hospitalization of a Loved One in the ICU*. Critical Care Medicine, 2018. **46**(4): p. e330-e333.
7. Knutsson, S.E., C.L. Otterberg, and I.L. Bergbom, *Visits of children to patients being cared for in adult ICUs: policies, guidelines and recommendations*. Intensive & Critical Care Nursing, 2004. **20**(5): p. 264-274.
8. Knutsson, S. and I. Bergbom, *Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study*. Intensive & Critical Care Nursing, 2016. **32**: p. 33-41.
9. Skjervheim, H., *Deltakar og tilskodar*, in *Deltakar og tilskodar og andre essays*. 1976, Tanum-Norli: Oslo. p. 51-72.
10. Eide, H. and T. Eide, *Kommunikasjon med barn og unge*, in *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning etikk*. 2013, Gyldendal: Oslo. p. 357-378.
11. Dyregrov, A., *Hjelp til barn etter traumer*, in *Børn og traumer*. 2010, Hans Reitzels Forlag. p. 109-142.
12. Kean, S., *Children and young people visiting an adult intensive care unit*. Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.), 2010. **66**(4): p. 868-877.
13. Lovdata. *Lov om Pasient- og brukerrettighetsloven 1999a* 12.03.2022]; Available from: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_4#%C2%A74-4.
14. Lovdata. *Lov og helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven)*. 1999b 19.03.2022]; Available from: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_8.
15. Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*. 2012 27.04.22]; Available from: <https://sundhedsstyrelsen.dk/~media/F6CCABEE93BA4600B47B44C45510D79F.ashx>.

16. DSL. *Gatekeeper*. 20.04.2022]; Available from: <https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=gatekeeper>.
17. Andersen, M.L., P. Brok, and H. Mathiasen, *Empowerment på dansk*. 1 ed. 2010, Frederikshavn: Dafolo.
18. Vinther-Jensen, K., *Empowerment i det sundhedsfremmende arbejde*. Tidsskrift for sygeplejeforskning, 2000. **16**(2): p. 35-53.
19. Latour, J.M. and M. Coombs, *Family-centred care in the intensive care unit: More than just flexible visiting hours*. Intensive and Critical Care Nursing, 2019. **50**: p. 1-2.
20. Nygaard, A.M., et al., *Professionals' narratives of interactions with patients' families in intensive care*. Nursing Ethics, 2022: p. 09697330211050995.
21. Naef, R., et al., *Intensive care nurse-family engagement from a global perspective: A qualitative multi-site exploration*. Intensive and Critical Care Nursing, 2021. **66**: p. 103081.
22. Stubberud, D.G. and A. Eikeland, *Omsorg for pårørende til den voksne pasienten*, in *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*, D.G. Stubberud, Editor. 2013, Gyldendal Norsk Forlag AS. p. 179-201.
23. Frivold, G., B. Dale, and Å. Slettebø, *Family members' experiences of being cared for by nurses and physicians in Norwegian intensive care units: A phenomenological hermeneutical study*. Intensive & Critical Care Nursing, 2015. **31**(4): p. 232-240.
24. Haave, R.O., H.H. Bakke, and A. Schröder, *Family satisfaction in the intensive care unit, a cross-sectional study from Norway*. BMC Emergency Medicine, 2021. **21**(1): p. 1-12.
25. NSF. *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Norsk Sykepleierforbund 2016 19.03.22]; Available from: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
26. Retsinformation. *Benkendtgørelse af FN-konvention af 20. november 1989 om Barnets Rettigheder (*1)*. 1992 19.03.2022]; Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/ltc/1992/6>.
27. Helsedirektoratet. *Pårørendeveileder*. 2017 19.03.2022]; Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>.
28. Lovdata. *Lov om Spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven)*. 1999c; Available from: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61#KAPITTEL_6.
29. Cekic, Ö.S. and J. Dahl. *Forslag til folketingsbeslutning om obligatorisk indsats for børn som pårørende*. 2014 19.03.2022]; Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/ft/20141BB00049>.
30. danskepatienter.dk. *Hvad har pårørende krav på?* 2022 19.02.2022]; Available from: <https://danskepatienter.dk/patienter-paaroerende/raad-til-paaroerende/hvad-har-paaroerende-krav-paa>.
31. Stubberud, D.G., *Pårørende*, in *Intensivsykepleie*, T. Gulbrandsen and D.G. Stubberud, Editors. 2015, Cappelen Damm AS. p. 124-144.

32. Stubberud, D.G. and I.L. Søjbjerg, *Når barn og ungdom er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter*, in *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*, D.G. Stubberud, Editor. 2013, Gyldendal Norsk Forlag AS.
33. Hauken, M. *Barn til kreftsyk: "Da mamma fikk kreft, fikk hele familien kreft"*. 2017; Available from: <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2017/08/barn-til-kreftsyk-da-mamma-fikk-kreft-fikk-hele-familien-kreft>.
34. Fergé, J.-L., et al., *Mental Health of Adolescent Relatives of Intensive Care Patients: Benefits of an Open Visitation Policy*. *American Journal of Critical Care*, 2021. **30**(1): p. 72-76.
35. Ruud, T., et al. *Barn som pårørende, Resultater fra en multisenterstudie*. 2015 22.03.22]; Available from: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/_attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf.
36. Kean, S., *Children and young people's strategies to access information during a family member's critical illness*. *Journal of Clinical Nursing*, 2010. **19**(1-2): p. 266-274.
37. Karidar, H., H. Akesson, and S. Glasdam, *A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology-The perspective of nurses*. *European Journal of Oncology Nursing*, 2016. **22**: p. 23-29.
38. Ewens, B., et al., *The enablers and barriers to children visiting their ill parent/carer in intensive care units: A scoping review*. *Australian Critical Care*, 2021. **34**(6): p. 604-619.
39. Lamiani, G., et al., *The impact of visiting the Intensive Care Unit on children's and adolescents' psychological well-being: A systematic review*. *Intensive & Critical Care Nursing*, 2021. **65**: p. N.PAG-N.PAG.
40. Egerod, I., et al., *Trends and recommendations for critical care nursing research in the Nordic countries: Triangulation of review and survey data*. *Intensive & Critical Care Nursing*, 2020. **56**: p. N.PAG-N.PAG.
41. Benner, P., P.H. Kyriakidis, and D. Stannard, *Caring for Patients' Families*, in *Clinical Wisdom and Interventions in Acute and Critical Care A Thinking-in-Action Approach*. 2011, Springer Publishing Company: New York. p. 267-300.
42. Benner, P., P.H. Kyriakidis, and D. Stannard, *Thinking-in-Action and Reasoning-in-Transition: An Overview*, in *Clinical Wisdom and Interventions in Acute and Critical Care A Thinking-in-Action Approach*. 2011, Springer Publishing Company: New York. p. 1-26.
43. Eide, H. and T. Eide, *Relasjonsteorier*, in *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning etikk*. 2013, Gyldendal: Oslo. p. 129-162.
44. Denham, S.A., et al., *Assessing social-emotional development in children from a longitudinal perspective*. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 2009. **63**(Suppl 1): p. i37-i52.
45. Aveyard, H., *Doing a literature review in health and social care: a practical guide*. 4 ed. 2019: Open University Press/McGraw - Hill Education.
46. NHS. *Critical Appraisal Skills Programme*. Available from: <https://casp-uk.net/>.

47. JBI. *Joanna Briggs Institute*. [cited 2022; Available from: <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>].
48. Christensen, M.E., *PhD*. Universitetet i Agder
49. Johnsgaard, T., *Barn og unge som nærstående i en intensivavdeling*, in *Institutt for vernepleie og sosialt arbeid*. 2012, Høgskolen i Bergen: HVL Open. p. 138.
50. Holland, M., M. Dutton, and S. Glover, *How it's done: search tools and techniques for major bibliographic databases*. *Journal of Paramedic Practice*, 2021. **13**(5): p. 210-213.
51. Knutsson, S., K. Enskar, and M. Golsäter, *Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU*. *Intensive and Critical Care Nursing*, 2017. **39**: p. 9-17.
52. WHO, *World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects*. *Bull World Health Organ*, 2001. **79**(4): p. 373-4.
53. Clarke, C. and D. Harrison, *The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature and recommendations for practice*. *Journal of Advanced Nursing (Wiley-Blackwell)*, 2001. **34**(1): p. 61-68.
54. Knutsson, S., K. Enskär, and M. Golsäter, *Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU*. *Intensive & Critical Care Nursing*, 2017. **39**: p. 9-17.
55. Vint, P.E., *An exploration of the support available to children who may wish to visit a critically adult in ITU*. *Intensive Crit Care Nurs*, 2005. **21**(3): p. 149-59.
56. Clarke, C.M., *Children visiting family and friends on adult intensive care units: the nurses' perspective*. *Journal of Advanced Nursing (Wiley-Blackwell)*, 2000. **31**(2): p. 330-338.
57. Knutsson, S. and I. Bergbom, *Nurses' and physicians' viewpoints regarding children visiting/not visiting adult ICUs*. *Nursing in Critical Care*, 2007. **12**(2): p. 64-73.
58. Dencker, A., et al., *Contextualisation of patient-centred care: A comparative qualitative study of healthcare professionals' approaches to communicating with seriously ill patients about their dependent children*. *European Journal of Cancer Care*, 2018. **27**(1).
59. Svennevig, J., *Kontekst*. Store Norske Leksikon, 2021.
60. Kvande, M., et al., *Assessing changes in a patient's condition - perspectives of intensive care nurses*. *Nursing in Critical Care*, 2017. **22**(2): p. 99-104.
61. Kvande, M.E., S. Angel, and A. Højager Nielsen, *"Humanizing intensive care: A scoping review (HumanIC)"*. *Nursing Ethics*, 2022. **29**(2): p. 498-510.
62. MacEachnie, L.H., H.B. Larsen, and I. Egerod, *Children's and young people's experiences of a parent's critical illness and admission to the intensive care unit: A qualitative meta-synthesis*. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 2018. **27**(15-16): p. 2923-2932.
63. Knutsson, S.E.M., C.L. Otterberg, and I.L. Bergbom, *Visits of children to patients being cared for in adult ICUs: policies, guidelines and recommendations*. *Intensive & Critical Care Nursing*, 2004. **20**(5): p. 264-274.

64. *Rammeplan for videreutdanning i intensivsykepleie*. 2005 [24.04.22]; Available from: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269388-rammeplan_for_intensivsykepleie_05.pdf.
65. *Forskrift om nasjonal retningslinje for intensivsykepleierutdanning*. 2021 [25.04.22]; Available from: <https://lovdata.no/static/lovtidend/ltavd1/2021/sf-20211026-3094.pdf>.

1 Bilag, Mathilde E. Christiensens søgeprotokol

	#	Query	Limiters	Results
<p>W# = nærhetsoperator 11 er antall ord maks tillatt mellom søkeordene, W angir at det første ordet stå før det andre</p> <p>Her søkes altså på ord for barn i nærhet av voksne, foreldre, pårørende, eller familie</p> <p>I tillegg må et av ordene ICU eller frasen – "intensive care" eller... "anførselstegn" før og etter søkeordene (antyder at ordene må stå slik ved siden av hverandre</p> <p>Ordene må stå i artikkelens tittel se TI foran søkeordene</p>	S1	TI ((child* OR young* OR youth* OR adolescen*) W11 (parent* OR mother* OR father* OR familiy OR relative OR relatives OR adult*) AND (ICU OR "intensive care" OR "critical* ill*" OR "critical care"))		192 LENKE til søket
Søker på ord familie sammen med ord for ICU	S4	TI ((family OR families) AND (ICU or "intensive care" OR "critical care"))		2812 treff lenke
Søker på ord for søsken, og ord for ICU	S7	TI ((sibling* OR brother* OR sister*) AND (ICU or "intensive care" OR "critical care"))		51 Følg lenke til søket
Kobler så søkesettene sammen, S1 eller S4 eller S7-	S8	S1 OR S4 OR S7		2,717
Avgrenser siste 20 år	S9	S1 OR S4 OR S7	Limit Published 2000-	Lenke til treff 2631 treff Ca 1650 unike – se utvalgte treff neste sider

2 Bilag, Søgeprotokol for Medline Ovid

Søg nr	Query	Limiters	Results
S1	((child* or young* or youth* or adolescen*).ti. adj11 (parent* or mother* or father* or familiy or relative or relatives or adult*).af.) and (ICU or "intensive care" or "critical* ill*" or "critical care").af.		3.308
S2	(family OR families).ti. AND (ICU or "intensive care" OR "critical care").af.		3.627
S3	(sibling* OR brother* OR sister*).ti. AND (ICU or "intensive care" OR "critical care").af.		127
S4	S1 OR S2 OR S3		6.970
S5	S1 OR S2 OR S3	Limit Published 2000- Abstract Available English	4.902
S6	(nurse* adj4 (perspective* or view* or perception* or attitude*)).af.		36.805
S7	S5 AND S6		203

3 Bilag, Søgeprotokol for PsycInfo

Søg nr	Query	Limiters	Results
S1	((child* or young* or youth* or adolescen*).ti. adj1 (parent* or mother* or father* or familiy or relative or relatives or adult*).af.) and (ICU or "intensive care" or "critical* ill*" or "critical care").af.		2.304
S2	(family OR families).ti. AND (ICU or "intensive care" OR "critical care").af.		1.957
S3	(sibling* OR brother* OR sister*).ti. AND (ICU or "intensive care" OR "critical care").af.		67
S4	S1 OR S2 OR S3		4.124
S5	S1 OR S2 OR S3	Limit Published 2000- Abstract Available English	3.736
S6	(nurse* adj4 (perspective* or view* or perception* or attitude*)).af.		27.498
S7	S5 AND S6		608

4 Bilag, Kritisk vurdering af inkluderet artikler



Clarke, C. M. (2000). Children visiting family and friends on adult intensive care units: the nurses' perspective. *Journal of Advanced Nursing* (Wiley-Blackwell), 31(2), 330-338. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01293.x>

Paper for appraisal and reference: [j.1365-2648.2000.01293.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01293.x)

Section A: Are the results valid?

1. Was there a clear statement of the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- what was the goal of the research
 - why it was thought important
 - its relevance

Comments:

2. Is a qualitative methodology appropriate?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants
 - Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal

Comments:

Med en induktion af data. Ønsker at undersøge erfaringer, følelser og holdninger af de 12 sygeplejersker der individuelt interviewes med et semistruktureret interviewguide.

Is it worth continuing?

3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- if the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use)

Comments:

Helt eget kapitel om metodologi og relevans.

4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?

Yes	
Can't Tell	x
No	

HINT: Consider

- If the researcher has explained how the participants were selected
- If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study
 - If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)

Comments:

Fortæller dog ikke hvor mange der blev inviteret til interview og heraf hvor mange der valgte ikke at deltage og hvorfor. Ligeledes fortælles ikke hvorledes interview personer blev kontaktet, om det var forsker selv eller en mellemmand i form af afdelingssygeplejerske eller lign. Beskriver konteksten forskningen omhandler og her at det er folk der arbejder i denne kontekst der vælges.

5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?

Yes	x
Can't Tell	
No	

HINT: Consider

- If the setting for the data collection was justified
- If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.)
- If the researcher has justified the methods chosen
 - If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews are conducted, or did they use a topic guide)
 - If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why
 - If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc.)
 - If the researcher has discussed saturation of data

Comments:

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?

Yes	x
Can't Tell	
No	

HINT: Consider

- If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during (a) formulation of the research questions (b) data collection, including sample recruitment and choice of location
- How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design

Comments:

Gennemgående overvejelser i dette under kap. etiske vurderinger, kap. sandhed og relevans samt kap. dataindsamling

Section B: What are the results?

7. Have ethical issues been taken into consideration?

Yes	x
Can't Tell	
No	

HINT: Consider

- If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained
- If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)
- If approval has been sought from the ethics committee

Comments:

8. Was the data analysis sufficiently rigorous?

Yes	x
Can't Tell	
No	

HINT: Consider

- If there is an in-depth description of the analysis process
- If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data
- Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process
- If sufficient data are presented to support the findings
 - To what extent contradictory data are taken into account
- Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation

Comments:

9. Is there a clear statement of findings?

Yes	x
Can't Tell	
No	

HINT: Consider whether

- If the findings are explicit
- If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researcher's arguments
- If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst)
- If the findings are discussed in relation to the original research question

Comments:

Section C: Will the results help locally?

10. How valuable is the research?

HINT: Consider

- If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding (e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy, or relevant research-based literature
- If they identify new areas where research is necessary
- If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used

Comments:

Ja bestemt, et helt kapitel om relevans for praksis og relevans for videre forskning.

Clarke, C., & Harrison, D. (2001). The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature and recommendations for practice. *Journal of Advanced Nursing* (Wiley-Blackwell), 34(1), 61-68.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.3411733.x>

Paper for appraisal and reference:.....

Section A: Are the results of the review valid?

1. Did the review address a clearly focused question?

Yes	x
Can't Tell	
No	

HINT: An issue can be 'focused' in terms of

- the population studied
- the intervention given
- the outcome considered

Comments:

The main aims of this article are to:
1) Review the current literature and research available related to the subject of children visiting within the adult intensive care setting. 2) Identify specific, nursing interventions based on each research based developmental stage to meet the needs of children visiting within this setting. 3) Identify areas within existing clinical practice for development and change in order to provide a supportive visiting environment for children visiting their critically ill family and friends.

2. Did the authors look for the right type of papers?

Yes	
Can't Tell	x
No	

HINT: 'The best sort of studies' would

- address the review's question
- have an appropriate study design (usually RCTs for papers evaluating interventions)

Comments:

Ingen præsentation af vurdering og udvælgelse af artikler, eller af hvilken type forskning artiklerne er baseret på.

Is it worth continuing?

3. Do you think all the important, relevant studies were included?

Yes	
Can't Tell	x
No	

HINT: Look for

- which bibliographic databases were used
- follow up from reference lists
- personal contact with experts
- unpublished as well as published studies
- non-English language studies

Comments:

Ingen præsentation af artiklerne

4. Did the review's authors do enough to assess quality of the included studies?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input checked="" type="checkbox"/>

HINT: The authors need to consider the rigour of the studies they have identified. Lack of rigour may affect the studies' results ("All that glisters is not gold" Merchant of Venice – Act II Scene 7)

Comments:
Fremstår ikke tydeligt hvorlede der er udvalgt litt. Ingen præsentation af litteratur.

5. If the results of the review have been combined, was it reasonable to do so?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input checked="" type="checkbox"/>

HINT: Consider whether

- results were similar from study to study
- results of all the included studies are clearly displayed
- results of different studies are similar
- reasons for any variations in results are discussed

Comments:
Der henvises lige ofte til egen kvalitative studie, der bruges ikke flere kilder ved påstande. Ingen ordentlig præsentation af Piagets.

Section B: What are the results?

6. What are the overall results of the review?

HINT: Consider

- If you are clear about the review's 'bottom line' results
- what these are (numerically if appropriate)
- how were the results expressed (NNT, odds ratio etc.)

Comments:

Ikke nok litt med en ICU kontekst på området I UK.

Der er behov for træning og støtte til Spl for at fremme besøg af børn.

- 1) Støt børn i at besøge ICU
- 2) Vigtigt at snakke med børn om sygdom og sundhed baseret på udviklingsteorier
- 3) Dele akkurat og tydelig information til hele familien.
- 4) Opmuntre børn til at besøge ICU baseret på ligeværdig relation, tillid og tryghed.

7. How precise are the results?

HINT: Look at the confidence intervals, if given

Comments: Ikke opgivet, men resultater ligger sig op af allerede eksisterende forskning på området. Ved gennemgang af litteratur frem går disse også relevante for emnet.

Section C: Will the results help locally?

8. Can the results be applied to the local population?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider whether

- the patients covered by the review could be sufficiently different to your population to cause concern
- your local setting is likely to differ much from that of the review

Comments: Belyser vigtigheden af at børn for tilgang til ICU. Giver foreslag til hvorledes dette kan iværksættes og håndteres.

9. Were all important outcomes considered?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input checked="" type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider whether

- there is other information you would like to have seen

Comments:

10. Are the benefits worth the harms and costs?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider
• even if this is not addressed by the review, what do **you** think?

Comments:

Fremlægger resultater god og med tydelig kilder. Mangler dog en præsentation af kilderne, altså hvilken forskningsartikel det er mm.

Dencker, A., Kristiansen, M., Rix, B. A., Boge, P., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2018). Contextualisation of patient-centred care: A comparative qualitative study of healthcare professionals' approaches to communicating with seriously ill patients about their dependent children [Comparative Study]. *European Journal of Cancer Care*, 27(1)

Paper for appraisal and reference:

Section A: Are the results valid?

1. Was there a clear statement of the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- what was the goal of the research
 - why it was thought important
 - its relevance

Comments:
At undersøg hvorledes læger og sygeplejersker inddrage børn som pårørende i den kontekst de arbejder i.

2. Is a qualitative methodology appropriate?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants
 - Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal

Comments:
Semi struktureret dybde interview samt observations studie

Is it worth continuing?

3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- if the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use)

Comments:
Fanger konteksten ved observationsstudie og via interview afdækkes handlinger og vurderinger/erfaringer.

4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the researcher has explained how the participants were selected
- If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study
 - If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)

Comments:

9 læger og 15 spl, her af 5 fra hæmatologisk afd, 5 på gynækologisk onkologisk afd og 5 fra Neuro intensiv afd.

5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the setting for the data collection was justified
- If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.)
- If the researcher has justified the methods chosen
 - If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews are conducted, or did they use a topic guide)
 - If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why
 - If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc.)
 - If the researcher has discussed saturation of data

Comments:

Gode refleksioner og meget godt metode afsnit

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?

Yes	
Can't Tell	x
No	

HINT: Consider

- If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during (a) formulation of the research questions (b) data collection, including sample recruitment and choice of location
- How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design

Comments:

Deltagende observationsstudie er jo ikke 100% objektivt og her vil data kunne blive påvirket

Section B: What are the results?

7. Have ethical issues been taken into consideration?

Yes	x
Can't Tell	
No	

HINT: Consider

- If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained
- If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)
- If approval has been sought from the ethics committee

Comments:

8. Was the data analysis sufficiently rigorous?

Yes	x
Can't Tell	
No	

HINT: Consider

- If there is an in-depth description of the analysis process
- If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data
- Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process
- If sufficient data are presented to support the findings
 - To what extent contradictory data are taken into account
- Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation

Comments:

Batesons teori om kommunikation og at fænomener kun kan defineres ud fra den kontekst de indgår i blev anvendt. Udmærket diskussion af resultater.

9. Is there a clear statement of findings?

Yes	x
Can't Tell	
No	

HINT: Consider whether

- If the findings are explicit
- If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researcher's arguments
- If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst)
- If the findings are discussed in relation to the original research question

Comments:

Section C: Will the results help locally?

10. How valuable is the research?

HINT: Consider

- If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding (e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy, or relevant research-based literature
- If they identify new areas where research is necessary
- If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used

Comments:

Første der ser på konteksten hvor i børn inddrages som pårørende.
Tydelig gøre det komplekse på intensiv. Her er tid og pludselige ændringer er vigtige i den kontekst.
Ligeledes faktummet af at patienten er ukontaktbare og den anden voksen er i krise.
Intensivsygeplejersken skal snakke med både den voksne og barnet/unge samtidig i en stram tidsramme.

JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR STUDIES REPORTING PREVALENCE DATA

Reference: Knutsson, S. and I. Bergbom, *Nurses' and physicians' viewpoints regarding children visiting/not visiting adult ICUs*. *Nursing in Critical Care*, 2007. **12**(2): p. 64-73.

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Was the sample frame appropriate to address the target population?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were study participants sampled in an appropriate way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was the sample size adequate?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were the study subjects and the setting described in detail?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Was the data analysis conducted with sufficient coverage of the identified sample?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Were valid methods used for the identification of the condition?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Was the condition measured in a standard, reliable way for all participants?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Was there appropriate statistical analysis?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Was the response rate adequate, and if not, was the low response rate managed appropriately?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion) inkludering: de ønsker at beskrive en holdning, hvorfor åbne spørgsmål er relevante. Bruger SPSS som analyse værktøj. De fralægger sig det fænomenologiske i det kvalitativstudie, og herved argumentere for brugen af spørgeskema og undersøgelsen omfang.

Knutsson, S., Enskär, K., & Golsäter, M. (2017). Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU. *Intensive & Critical Care Nursing*, 39, 9-17.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2016.09.003>

Paper for appraisal and reference:

Section A: Are the results valid?

1. Was there a clear statement of the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- what was the goal of the research
- why it was thought important
- its relevance

Comments: **Belyse intensivsygeplejerskers erfaringer med, hvad det kræver at inddrage børn som pårørende, når de besøger en syg forældre på en voksen intensivuddannelse**

2. Is a qualitative methodology appropriate?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants
- Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal

Comments: **Fokus gruppe interview af 23 sygeplejersker (20 kvinder og 3 mænd) med min 2 års erfaring på en generel intensivafdeling og med en specialuddannelse i intensivsygepleje. Grupper på henholdsvis 4, 4, 7 og 8.**

Is it worth continuing?

3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- if the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use)

Comments: **Søger at belyse en erfaring, hvorfor kvalitativ metode og her fokus gruppe interview er en god måde at få denne frem.**

4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the researcher has explained how the participants were selected
- If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study
 - If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)

Comments:

5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the setting for the data collection was justified
- If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.)
- If the researcher has justified the methods chosen
 - If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews are conducted, or did they use a topic guide)
 - If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why
 - If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc.)
 - If the researcher has discussed saturation of data

Comments: **Fremgår meget tydeligt.**

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during (a) formulation of the research questions (b) data collection, including sample recruitment and choice of location
- How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design

Comments: **Sygeplejestuderende står for at interviewe, således at forskerne ikke påvirker resultatet. Forskerne har en lang erfaring indenfor emnet, og kommer herved udenom sin egen forforståelse.**

Section B: What are the results?

7. Have ethical issues been taken into consideration?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained
- If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)
- If approval has been sought from the ethics committee

Comments: **Eget afsnit.**

8. Was the data analysis sufficiently rigorous?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If there is an in-depth description of the analysis process
- If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data
- Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process
- If sufficient data are presented to support the findings
 - To what extent contradictory data are taken into account
- Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation

Comments: **Kodet hver for sig, herefter sammenlignet og diskuteret for at komme til en enighed. Herfra fordelt til hovedkategorier og subkategorier og tilsidst en overkategori.**

9. Is there a clear statement of findings?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider whether

- If the findings are explicit
- If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researcher's arguments
- If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst)
- If the findings are discussed in relation to the original research question

Comments:

Section C: Will the results help locally?

10. How valuable is the research?

HINT: Consider

- If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding (e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy, or relevant research-based literature
- If they identify new areas where research is necessary
- If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used

Comments: **Meget relevant for praksis, da den beskriver praksis og herved viderformidler klinisk erfaring. Mange af resultaterne er også gengivet i andre forskningsartikler. Opfordre til større fokus på inddragelse af børn i den kliniske praksis på intensiv.**

JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR STUDIES REPORTING PREVALENCE DATA

Reference:
Vint, P. E. (2005). An exploration of the support available to children who may wish to visit a critically adult in ITU. <i>Intensive Crit Care Nurs</i> , 21(3), 149-159.

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Was the sample frame appropriate to address the target population?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were study participants sampled in an appropriate way?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was the sample size adequate?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were the study subjects and the setting described in detail?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Was the data analysis conducted with sufficient coverage of the identified sample?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Were valid methods used for the identification of the condition?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Was the condition measured in a standard, reliable way for all participants?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Was there appropriate statistical analysis?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Was the response rate adequate, and if not, was the low response rate managed appropriately?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

Vedr. spl 6: Validere svar med eksisterende forskningsartikler på emnet. Vedr. Spl. 7: Ingen rate adequate opgivet, men en svarprocent på 74%. Inkluderes da spørgeskemaet belyser en holdning til og herved erfaring med børn som pårørende på intensivafdelinger i UK

© JBI, 2020. All rights reserved. JBI grants use of these tools for research purposes only. All other enquiries should be sent to jbisynthesis@adelaide.edu.au.

Critical Appraisal Checklist for Prevalence Studies - 3

5 Bilag, Udvidet matrice over inkluderet artikler

Forfatter, år, land, tidsskrift	Titel	Formål og metode	Hovedresultater
Clarke, C. M. 2000 Storbritannien Journal of Advanced Nursing (Wiley-Blackwell)	Children visiting family and friends on adult intensive care units: the nurses' perspective.	To formål. Et at undersøge sygeplejerskers holdning og erfaring med besøg af børn på VIA. Andet at afdække sygeplejerskers underliggende adfærd i relation til besøg af børn på VIA. Metode: Individuelle semistruktureret interview af 12 intensivsygeplejersker fra VIA. Anciennitet mellem 8 måneder til 19 år.	Tre kategorier blev fundet som værende relevante: 1) Intensivsygeplejersker byggede en relation til forældre, der blev samarbejdspartner i vurdering af et besøg og under et besøg. At få en relation til forældrene var også med til at skabe mulighed for, at barnet kunne komme på besøg. Intensivsygeplejersker vil gerne lærer at blive mere proaktiv til at opfordre og bedre til at samarbejde med forældrene. 2) Et forbud var også en beskyttelse af intensivsygeplejersken. Tre delt beskyttelse: intensivsygeplejersker vil beskytte sig, forældre vil beskytte barn, forældre og intensivsygeplejerske vil beskytte patient. En dårlig oplevelse i et besøg af barn, kunne påvirke intensivsygeplejerske til at være mere skeptisk og undgå fremtidige besøg. 3) Der blev identificeret en manglende selverkendelse af, at intensivsygeplejersker ikke får/har faglig sparring og supervision. Flere foretrak at snakke med kollegaer eller "bare blive færdig med arbejdet". En mestring var at udvikle følelsesmæssig robusthed eller måske ignorere deres egne behov for støtte. Ikke alle intensivsygeplejersker havde kendskab til vejledning om børn som pårørendes behov, hvorfor vejledningen til forældrene ofte blev baseret på intensivsygeplejerskens egen opfattelse, erfaring, følelser eller fordomme.
Clarke, C., & Harrison, D. 2001 Storbritannien Journal of Advanced	The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature and recommendations for practice.	Ønsker at undersøge og identificere sygeplejeinterventioner rettet mod at imødekomme de behov besøgende børn på VIA i Storbritannien kan have.	Sygeplejerskers rolle viser sig at være "gatekeeping". Her er det mere brugen af magt og kontrol der er styrende. Dog blev rollen også anvendt for at beskytte og skærme sig selv, for de krav og følelser der kan opstå ved et besøg af børn. Behov for empowerment af sygeplejersker i form af information, undervisning, støtte og tid sat af til et besøg.

Nursing (Wiley-Blackwell)		Metode: Litteratur review	<p>Ansvarshavende/koordinator den pågældende vagt kunne også sætte en forhindring for et besøg.</p> <p>Info til børn fra 12 år, anbefales at formidles sensitivt, fordi denne aldersgruppe reagere på måden det fortælles. Brug af udstyr er en god ide, undersøge hvad de ved, da de er meget opmærksom på ikke at fremstå uintelligent foran en gruppe, ligeledes er de meget opmærksomme på andres meninger og forventninger til dem. Stort behov for at udøve uafhængighed fra deres forældre, hvorfor et privat/alene besøg, kan være vigtigt for dem, at få tilbudt. Som alderserfaringen stiger, gør ligeledes opmærksomheden og her ligeledes bevågenhed og angst, samt er den mest almindelige mestringsstrategi benægtelse/fortrængning.</p> <p>Artiklen konkludere at der ikke er nok litteratur med en VIA kontekst på området i Storbritannien.</p> <p>Der er behov for træning og støtte til sygeplejersker for at fremme besøg af børn.</p> <p>Tre anbefalinger:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Støt børn i at besøge VIA, Før, under og efter. Her forbered på det man ser, lyde, og forklar og invitere hen til senge. Eventuel følge op på besøget, når de følges ud. 2) Vigtigt at snakke med børn om sygdom og sundhed baseret på udviklingsteorier. 3) Dele akkurat og tydelig information til hele familien. 4) Opmuntre børn til at besøge VIA baseret på ligeværdig relation, tillid og tryghed.
Dencker, A., Kristiansen, M., Rix, B. A., Boge, P., & Tjornhoj-Thomsen, T.	Contextualisation of patient-centred care: A comparative qualitative study of healthcare	Ønsker at undersøge den medicinske kontekst sundhedspersonale arbejder i, og hvorledes de i denne kontekst	Hæmatologisk afd.: Tre temaer, hvor frygten for infektion er bærende i konteksten: Infektionsrisiko og isolation; Børn ses som en infektionskilde og bliver derved ikke inddraget pga. knoglemarvstransplantation og patientens lave immunforsvar. Ambivalens i forbindelse med tilstedeværelsen af børn; sygeplejerske og læger ser

<p>2018 Danmark European Journal of Cancer Care.</p>	<p>professionals' approaches to communicating with seriously ill patients about their dependent children [Comparative Study].</p>	<p>inddrager børn som pårørende.</p> <p>Metode: 49 semistruktureret dybde interview</p> <p>9 læger og 15 sygeplejersker, på henholdsvis en hæmatologisk afdeling (5 spl), en gynækologisk onkologisk afdeling (5 spl) og en neurokirurgisk intensivafdeling (5 spl).</p> <p>Samt deltagende observation på de respektive afdelinger i en samlet periode på 27 dage</p>	<p>vigtigheden, men de fysiske rammer og den strenge hygiejne udfordre praksissen rundt familie centreret pleje. Børn rekategoriseres når behandlingen ændres til mere palliativ eller patienten afgår. Risikoen for infektion er ikke længere en barriere for at få børn inddraget. Der er derved en bred enighed om at børn skal inddrages ved palliation og dødsfald. "Ambivalens" var det der præget mest hos sygeplejersker i vurderingen af inddragelse af børn pga. frygt for infektion. Gynækologisk onkologisk afdeling: Overvægt af kvindelige patienter og derved en kontekst med større fokus på familie, til sammenligning på en urologisk afdeling, hvor overvægt er mandlige patienter. Familie fokus; der blev snakket meget om familien med patienten. Børn som usynlig tilstedeværende; Der blev talt om dem, de kom på besøg, men de blev ikke talt til eller inddraget. Mere en voksen til voksen dialog. Børn rekategoriseres når behandlingen ændres til mere palliativ og patienten eventuelt overflyttes til hospice. Her blev fokus på at børn skulle inddrages og informeres af patienten. Børn kom også oftere på afdelingen ved denne ændring. "Usynlig tilstede" på den måde at der blev talt om børnene også selvom de ikke var der, men der blev ikke talt til dem når de var der. Neurokirurgisk intensivafdeling: Ukontaktbar, højteknologisk og krise er det bærende i konteksten. Børn som tilskuer: Børn var ekskluderet fra samtalen. Det akutte ved behandlingen var årsag til at det blev en voksen til voksen samtale. Den ene forældre var ukontaktbar, den anden i krise. Involverer barn igennem en forældre/voksen der er i krise: Det blev antaget at siden den voksne ikke spurgte om vejledning i forbindelse med barn/ungdom, at så have familien omsorg for barnet/ungdommen. Sundhedspersonale synes det var svært at samtale med voksne omkring børn i familien og at det var svært at finde ud af hvordan de skulle støtte dem. Der var børn som kom på besøg på afdelingen men ingen vidste hvad de skulle gøre med dem. Begrænsning af "børn som tilskuer": Skærme børn fra at deltage for at undgå at risikere at traumatisere dem. Der sammenlignes med børn som patient, her lader man forældre deltage og se under HLR, for at vise dem at man gør alt for at rede deres barn. Samme bliver ikke gjort</p>
--	---	---	--

			for børn, de oplever begrænsninger og for ikke mulighed for at blive inddraget på VIA. Børn rekategoriseres når behandlingen ændres til mere palliativ og patienten dør: Ved død eller tilbagetrækning af behandling og afslutning blev kommunikationen og fokus ændret. Hvorledes man skulle inddrage børnene blev da vurderet. Her blev der ændret fra behandling til hvorledes man kunne sige farvel.
Knutsson, S., & Bergbom, I. 2007 Sverige Nursing in Critical Care	Nurses' and physicians' viewpoints regarding children visiting/not visiting adult ICUs.	Beskrive og sammenligne sygeplejerskers og lægers holdning til besøgsrestriktioner for børn som pårørende til et familiemedlem indlagt på VIA. Herved for at afdække evt. forskelle internt i behandlerteamet og kortlægge hvilke udfordringer der kan ligge til grund for, at familie centret pleje samt inkludering af børn ikke praktiseres henholdt til evidensbaseret viden. Metode: Kvalitative beskrivende multicentre studie. Spørgeskemaundersøgelse sendt ud til 72 generelt voksne intensivafdelinger i Sverige.	Hverken læger eller sygeplejersker synes at der skulle være restriktioner ved besøg af unge mellem 13-17 år. Dog blev der belyst om restriktion, hvis det blev vurderet at der ikke var familie der kunne imødekomme den unges generelle behov ved et besøg før, under og efter. Der blev identificeret ni emner, der kunne være skræmmende for børn (dette illustrerer en erfaring): Maskiner der er forbundet til patienten, lyde, lugte, den uhyggelige indretning og det fremmede miljø, selve hospitalet, uniformer, ændringer hos patienten (ødemer, dybe hudsår, brandsår, ansigtsskade, ukontaktbar/koma), død eller sygdom. De fandt det vigtigt at forberede barnet på besøget, være tilgængelig under besøget samt svare på barnets spørgsmål og reaktion. Dog mente de at forholdet mellem patienten og barnet måtte været tæt. De mente det var forældrene der bestemte, dog blev infektionsrisiko fundet som en restriktion. Intensivsygeplejersker fremlagde kollegaers frygt, egen usikkerhed og manglende lyst til at informere og forklare som barrierer. Intensivsygeplejersker manglende kompetence til at håndtere et besøgende barn på VIA.
Knutsson, S., Enskär, K., & Golsäter, M. 2017	Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a	Belyse intensivsygeplejerskers erfaringer med, hvad det kræver at inddrage børn som pårørende, når de	Identificere fire generiske kategorier og 12 subkategorier. 1. Sygeplejersken skal være engageret og motiveret: De aktivere processen. Her nævnes rollen som gatekeeper og skaber muligheder for at barnet får adgang til den syge forældre. Sygeplejersker har selv behov for strukturelle og

<p>Sverige</p> <p>Intensive & Critical Care Nursing</p>	<p>sick parent at an adult ICU.</p>	<p>besøger en syg forældre indlagt på VIA.</p> <p>Metode: Undersøgende induktive kvalitativ design. Fokus gruppe interview med 23 erfarnde intensivsygeplejersker. Alle deltager har specialuddannelse og minimum 2 års erfaring fra en generel intensivafdeling i syd Sverige.</p>	<p>følelsesmæssig støtte i arbejdet med at involvere børn. En motivation var kendskab til at det var evidensbaseret praksis.</p> <p>2. Forældre må motiveres: Balance mellem at presse og motivere forældrene. Forhandle med forældre, således de kunne se, at det gavnet barnet at blive inddraget samt blev opmærksomme på barnets behov. Dette gør sygeplejerskerne ved at forklare ting baseret på forskning såvel som deres egen erfaring og viden. Bygge forældrenes tillid op samt styrke trygheden i situationen, så de ture inddrage børnene. Dog med respektere for forældrenes beslutning. Lytte til forældrenes bekymring, såsom frygt for at forskrække barnet, at patienten ser anderledes ud, risiko for infektion.</p> <p>3. Barnet behøver individuel vejledning i at inddrage den syge forældre: Tidlig kontakt identificeres som værende vigtigt da forældrene/voksne måske ændrede sig og fordi børns fantasi om situationen kunne vokse, hvis der gik for lang tid. Hvis barnet ikke kunne komme på besøg, var en anden handling at tage foto, som den anden forældre kunne vise. Komfort og tryghed ved at møde barnet i venterummet, beskrive afdelingen og udstyret (konteksten), forklare at der er andre patienter, følge barnet ind på patientstuen og ikke efterlade barnet. Opmuntre til at have fysisk kontakt med patienten. Hjælpe barnet med at udtrykke følelser, at ting måske ser lidt uhyggelige ud. Intensivsygeplejersker erfaring er at de fleste børn have lyst til at lærer, de er rationelle og nysgerrige. Vise og forklare forskelligt udstyr, de lader dem rører og eksperimenterer med udstyret, hvilket er en måde at gøre situationen mindre diffus. Tilpasse sig til det individuelle barns hastighed. Prøve at give ny information ud fra barnets hastighed og hjælpe barnet til at få kontakt med den syge forældre. Specielt ved unge pårørende beskrives det, at det er vigtigt at give plads både fysisk og psykisk, og ikke være for påtrængende. I forsøget på at tilpasse sig barnets hastighed, prøvede intensivsygeplejerskerne at skabe følelse af kontrol i situationen, ved f.eks. at vise interesse for barnets hverdag, give plads til barnets reaktion, vise forståelse og fortælle barnet, at det er normalt at føle sig ked af det og vise sine følelser. De mener at det er vigtigt og grundlæggende at</p>
---	-------------------------------------	--	--

			<p>sygeplejersken er forberedt på at håndtere forskellige reaktioner fra børn og forblive rolig samt at ture at være i reaktionen. Indgyde håb på et individuelt niveau, ved at være ærlig, støttende og sikre barnet at han/hun vil komme til at kunne håndtere situationen.</p> <p>4. Behov for opfølgning: Bruge struktureret opfølgning til at forbedre arbejdet med forældre og barnet. Samarbejde og bruge relevante ressourcer. Her ikke nødvendigvis sygeplejersken selv, men skaffe kontakt med støttegrupper, hospitals præst, skole, skolesygeplejersken, den afdeling patientens skal overflyttes til. Følge op på, at barnet får støtte også efter patientens behandlingstid på VIA.</p> <p>Gøre barnet synligt, registrerer barnets individuelle behov. Se det enkelte barns behov. Evne til at lytte, forståelse for børn og deres grundlæggende behov, sygeplejerskens adfærd er essens i inddragelsen. De foreslår konceptet "<i>caring child-focused encounter</i>" i Familie fokuserede care (FFC)</p>
<p>Vint, P. E. 2005 Storbritannien Intensive Crit Care Nurs</p>	<p>An exploration of the support available to children who may wish to visit a critically adult in ITU.</p>	<p>Fem formål:</p> <p>Et at identificere hvor mange ICU der har en vejledning for børn som pårørende der ønsker at komme på besøg på en blandet ICU (både pædiatrisk og voksen ICU).</p> <p>Andet formål at undersøge hvilken information pårørende får, når der er et barn som pårørende.</p> <p>Tredje formål er at undersøge hvilke ressourcer der er tilgængelig for</p>	<p>40% svarede at beslutningen om at et barn ikke skulle besøge en pårørende på blandet ICU var blevet gjort af den raske forældre/familiemedlem mm. Ligeledes svarede 40% også at det var forældres beslutning, om hvorvidt et barn skulle besøge eller ej. Dette svarede 47% på VIA. 47% på blandet ICU svarede at beslutningen ikke var drøftet. To afdelinger svarede at beslutningen ikke var taget. 20% svarede at en kollega have truffet beslutningen. To afdelinger indikerede at koordinerende sygeplejerske den pågældende vagt, have taget beslutningen.</p> <p>Fire barriere identificeres:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Børn under 7 år kan ikke håndtere det, beskytte dem mod at se sygdom, at blive bange eller stresset. • 3 år og under vil forårsage forstyrrelser. • Ulykken har været pludselig (hjerneblødning) • Infektionsrisiko - den mest almindelig årsag og dette blev bekræftet i data fra VIA. Her svarede 20% af afdelingerne, at de selv have truffet denne

<p>sygeplejerskerne, således de kan støtte et besøgende børn.</p> <p>Fjerdre formål er at undersøge hvilken uddannelse/støtte intensivsygeplejersker om emnet.</p> <p>Femte formål er at undersøge hvilke restriktioner der eventuelt kan være.</p>	<p>beslutning, uden at drøfte risikoen med forældrene. 7% svarede at beslutningen var taget af den koordinerende sygeplejerske den pågældende vagt. 33% svarede at forældre havde taget beslutningen, og 2 afdelinger havde svaret andet. Personalets mening om hvilken alder med størst risiko for infektion: Ingen risiko aldersgruppen 8-16 år. 47% på blandet intensivafdelinger mente at der var størst risiko ved børn under 6 måneder, dette mente 52% på VIA.</p> <p>Fysiske faciliteter i form af legeområder mm: 60% af blandet ICU have ikke et lege område.</p> <p>20% af personale på VIA have modtaget undervisning enten et pædiatrisk kursus eller internt kursus på hospitalet.</p> <p>Ingen vejledninger på blandet ICU, på VIA have 11% vejledning.</p> <p>93% af de blandet ICU have skriftlig materiale til besøgende - 50% af disse inkluderede specifikt info om besøgende børn. På VIA havde 93% skriftlig information, 30% refererede til børn.</p> <p>Studiet viser ikke at intensivsygeplejersker på blandet ICU have en større erfaring i at inddrage børn som pårørende. Støtte bør være mere transparent både til intensivsygeplejersker men også til pårørende. Intensivsygeplejersker så ikke pårørendes behov som en del af deres opgave, og de have en begrænset forståelse for, hvorledes det kunne påvirke hele familien, at have et familiemedlem på intensiv. Alliance med en raske forældre er beskrevet, konteksten skal med, og patienten er første prioritet for intensivsygeplejersken. Identificere at der mangler ressourcer og uddannelse til intensivsygeplejersker.</p> <p>Foreslår nogle ting, hvis man ikke kan komme på besøg: optage en besked, planlægge noget specielt musik, der kan spilles for patienten, tegne et billede, tage et billede, der kan</p>
---	---

			hænges op ved sengen. Børn skal ikke være usynlige. Struktureret besøg, før under og efter besøg.
--	--	--	--

