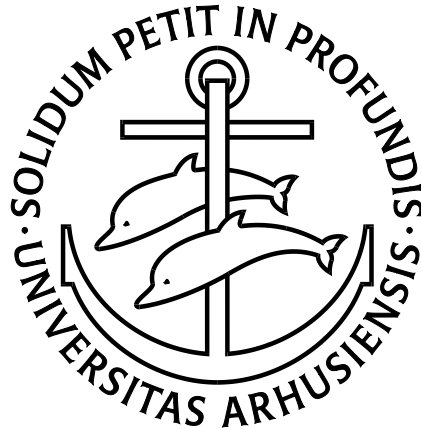


Kandidatspeciale



**Pårørendes erfaringer, oplevelser og
reaktioner i forbindelse med akut kritisk
sygdom og indlæggelse af en nær ven eller et
familiemedlem i intensivafdelingen
- en kvalitativ metasyntese**

**af
Eva Marie Høgh Poulsen**

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE

Navn: Eva Marie Høgh Poulsen
Modul: Kandidat speciale
Måned og år: Juni 2009
Vejleder: Birthe Hedegaard Larsen
Anslag: 118.818

**Pårørendes erfaringer, oplevelser og
reaktioner i forbindelse med akut kritisk
sygdom og indlæggelse af en nær ven eller et
familiemedlem i intensivafdelingen
- en kvalitativ metasyntese**

**af
Eva Marie Høgh Poulsen**

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet
Høgh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Resumé.

Formålet med undersøgelsen er, gennem en kvalitativ metasyntese inspireret af Sandelowski og Barroso at udarbejde en syntese af publicerede kvalitativ forskning, der udforsker pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse af en nær ven eller et familiemedlem i intensivafdelingen.

I en omfattende litteratursøgning identificeres 10 kvalitative studier som værende anvendelige til inddragelse i metasyntesen. Via den konstant komparative analyse inspireret af Strauss og Corbin integreres studierne fund.

På baggrund af den integrerede fortolkning konkluderes, at pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner er centraliseret omkring ”at balancere i et følelsesmæssigt kaos og kampen for at opnå kontrol i situationen”.

Diskussionen udgør en kritisk diskussion af fundene. Det påpeges, at den integrerede fortolkning skal ses i lyset af metodiske styrker og svagheder.

Undersøgelsens fund kan på nuværende tidspunkt ikke anvendes i klinisk praksis, men indeholder viden, der bidrager til indsigt og forståelse af et specifikt område indenfor intensivsygeplejen.

Title:

Relatives' experiences and reactions in relation to an immediate critical illness and hospitalisation of a close friend or family member in the intensive care unit – a qualitative metasynthesis.

Abstract

The purpose of this investigation is to, through a qualitative metathesis inspired by Sandelowski and Barroso, be able to create a synthesis of published qualitative research that investigates the relatives' experiences and reactions in the aspect of immediate critical illness and hospitalisation of a close friend or family member in the intensive care unit.

In a thorough search of literature 10 qualitative studies, useful to the metathesis, will be identified.

Results of the studies will be presented through a constant comparative analysis inspired by Strauss and Corbin.

In relation to the integrated interpretation it is concluded, that the experiences and reactions of the relatives are centralised in “balancing through an emotional chaos and the struggle to achieve control of the situation”.

The discussion contains a critical discussion of the results.

It is pointed out, that the integrated interpretation should be seen in light of the strengths and weaknesses of methodology. Results of this investigation are not yet to be used for clinical practice, but they contain knowledge contributing to insight and understanding of a specific area within intensive care nursing.

Indholdsfortegnelse

1 Indledning	4
2 Baggrunden for undersøgelsen	4
2.1 I intensivafdelingen	5
2.2 At være patient i intensivafdelingen og betydningen af pårørendes tilstedeværelse	5
2.3 Hvem er pårørende i intensivafdelingen?.....	6
2.4 At være pårørende i intensivafdelingen	6
2.5 At være sygeplejerske i intensivafdelingen og deres opfattelse af pårørendes betydning for patienten	7
2.6 Forskningslitteraturen vedrørende pårørendes behov og oplevelser i intensivafdelingen	8
2.6.1 Pårørendes behov i intensivafdelingen.....	8
2.6.2 Pårørendes oplevelser i intensivafdelingen	9
2.7 Opsummering	10
3 Afgræsning af undersøgelsen	11
3.1 Undersøgelsens problemformulering	11
3.2 Undersøgelsens formål	12
3.3 Undersøgelsens relevans	12
3.4 Undersøgelsens opbygning	13
4 Undersøgelsens metode	14
4.1 Den kvalitative metasyntese	14
4.1.1 Forforståelsens betydning i en metasyntese	15
4.1.2. Den metodiske anvendelse af forforståelsen	16
4.2 Audit Trail	16
4.3 Undersøgelsens analyseredskab	17
5 Undersøgelsens litteratursøgning	17
5.1 Fastsatte parametre	17
5.2 Generelle valg i søgningen	19
5.2.1 Søgning i PubMed	20
5.2.2 Søgningen i CINAHL.....	21
5.2.3 Søgningen i PsycINFO	22
5.2.4 Kædesøgningen	22
5.3 Eksklusion efter gennemlæsning af studierne	23
6 Undersøgelsens vurderingsfase	24
6.1 Den individuelle vurdering.....	24
6.2 Identificering og klassifikation af studierne fund	25

6.3	Komparativ oversigt og vurdering af studierne.....	26
7	Den konstant komparative analyse.....	27
7.1	Åbne kodning	28
7.2	Aksial kodning	29
7.3	Selektiv kodning.....	29
8	Præsentation af undersøgelsens fund	30
8.1	Pårørendes erfaringer og oplevelser af følelsesmæssigt kaos	31
8.1.1	Følelsesmæssige reaktioner på den uventede og ukontrollerede hændelse.....	31
8.1.2	Følelsesmæssige reaktioner på uvisheden.....	32
8.2	Reaktioner og handlinger som bidrager til at opnå kontrol.....	33
8.2.1	Tilstedeværelse og nærhed	33
8.2.2	Vedvarende søgning efter information.....	34
8.2.3	Beskyttelse af patienten og andre.....	35
8.2.4	Daglige aktiviteter i intensivafdelingen	35
8.2.5	Håb og religiøsitet	37
8.3	Pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner af andres adfærd, støtte og trøst	37
8.4	Integreret fortolkning af undersøgelsens fund	38
9	Diskussion	39
9.1	Diskussion af undersøgelsens fund	40
9.1.1	Diskussion af følelsesmæssigt kaos og uvisheden.....	40
9.1.2	Diskussion af reaktioner og handlinger som bidrager til at opnå kontrol	41
9.1.2.1	Tilstedeværelse og nærhed	41
9.1.2.2	Vedvarende søgning efter information.....	42
9.1.2.3	Beskyttelse af patienten.....	43
9.1.2.4	Daglige aktiviteter i intensivafdelingen	43
9.1.3	Diskussion af Sygeplejerskens og andres adfærd, støtte og trøst.....	44
9.2	Diskussion af undersøgelsens metode.....	45
9.2.1	Deskriptiv validitet.....	46
9.2.2	Fortolkende validitet	47
9.2.3	Teoretisk validitet.....	47
9.2.4	Pragmatisk validitet.....	48
9.2.5	Metasyntesen en fortolkning af en fortolkning	49
10	Konklusion	49
11	Perspektivering.....	51
12	Litteraturliste.....	52
13	Bilagsfortegnelse.....	58

Bilag 1. Søgeprotokol.....	59
Bilag 2. Search Concepts for Qualitative Research Methods Used in the Metasynthesis Project	67
Bilag 3. Udsnit af læseguide for studierne.	68
Bilag 4. Komparativ oversigt over studierne.	80

1 Indledning

"It was just really hard because you don't know what's going on." "Why are they so long?", you ask yourself, *"has something bad happened?"*. You just want to be there. I was thinking, *"If he's going to die, I want to be with him"* (1 p 140). I citatet beskriver hustruen sine oplevelser, da ægtemanden indlægges i intensivafdelingen. Dermed fremstilles omdrejningspunktet for denne undersøgelse, da fokus er pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse af en nær ven eller et familiemedlem i intensivafdelingen.

At fokus i denne undersøgelse er patientens pårørende skal ikke opfattes således, at sygeplejen til intensivpatienten ikke er vigtig, da patienten fortsat er og skal være midtpunktet for sygeplejen i intensivafdelingen. Det er i stedet udtryk for at den del af sygeplejen, der foregår i intensivafdelingerne i relation til patientens pårørende ikke er tilstrækkeligt beskrevet endnu.

For at beskrive og synliggøre denne del af intensivsygeplejens domæneområde vil undersøgelsen søge at samle og integrere dele af eksisterende forskningsbaseret viden for at tilvejebringe en uddybende forståelse af pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i intensivafdelingen.

Derfor vil undersøgelsens metode være inspireret af to amerikanske sygeplejeforskere Margarete Sandelowski¹ og Julie Barrosos² udlægning af den kvalitative metasyntese, idet den kvalitative metasyntese har til formål at øge anvendeligheden af kvalitative studier i praksis ved at samle og syntetisere viden, der findes i eksisterende studier (2 p 23).

2 Baggrunden for undersøgelsen

I dette afsnit vil baggrunden for undersøgelsens valg af emne blive beskrevet i relation til en indledende litteraturgennemgang. Først præsenteres forhold ved intensivafdelingen. Herunder skitseres, hvem der har brug for intensiv terapi og dens avancerede behandlingstilbud. Følgende fremstilles kort patientens oplevelse af at være i intensivafdelingen og betydningen af pårørendes tilstedeværelse. Derefter præciseres den intensive patients pårørende. Efterfølgende introduceres til pårørendes oplevelse af at få en nær ven eller et familiemedlem indlagt i intensivafdelingen. I det næstfølgende afsnit fremstilles sygeplejerskernes opfattelse af pårørendes betydning i intensivafdelingen, og sygeplejerskens formelle forpligtigelser overfor pårørende pointeres

¹ Margarete Sandelowski er sygeplejerske, Ph.d. og professor ved universitetet i North Carolina (2).

² Julie Barroso er sygeplejerske, Ph.d. og professor ved Duke University School of Nursing (2).

ligeledes. Slutteligt præsenteres forskningslitteraturen om pårørendes behov og oplevelser i intensivafdelingen.

2.1 I intensivafdelingen

Der indlægges årligt omkring 32.000³ patienter på de danske intensive afdelinger, og det vurderes, at intensiv terapi er en aktivitet på sygehuset, der beslaglægger op til 30 % af de samlede sygehusudgifter (3).

Intensiv terapi defineres som; ”*observation, diagnostik, behandling og pleje af patienter med potentielt reversible svigt af et eller flere organsystemer, som er af en sådan sværhedsgrad, at behandlingen ikke kan gennemføres på en almindelig sengeafdeling*” (4). Patienters indlæggelse i intensivafdelingen er ofte karakteriseret ved en kritisk eller livstruende tilstand, og der er hyppigt behov for understøttende behandling af et eller flere samtidige svigtende organfunktioner. Dette fordrer en høj grad af bemanning med specialuddannet læge- og sygeplejerspersonale⁴ (5). Patienter, der indlægges i intensivafdelingen, udstyres ofte med avanceret teknisk udstyr, som er personalets hjælpemidler til at udføre nøjagtige observationer samt at behandle og pleje patienten (5).

Som nævnt tidligere indlægges der omkring 32.000 patienter på de danske intensive afdelinger årligt. Dette tal tegner et billede af antallet af pårørende, der oplever at få en nær ven eller et familiemedlem indlagt i intensivafdelingen. Det formodes derfor at være en relativ stor gruppe pårørende, som sygeplejersken kommer i berøring med i intensivafdelingen.

2.2 At være patient i intensivafdelingen og betydningen af pårørendes tilstedeværelse

At være patient i intensivafdelingen kan være en særdeles skræmmende oplevelse, da patienten ofte er tilkoblet en respirator og sederet⁵ (6). Det fremgår i undersøgelser af Bergbom (7) og Engström (8), at patienter der indlægges i intensivafdelingen kan opleve kritisk sygdom som en trussel imod identiteten, da de beskriver fremmedgørelse og frygt i undersøgelserne. Desuden

³ Det har ikke været muligt at indhente det nøjagtige antal af årlige indlæggelser af patienter i intensivafdelingerne. Jeg har i min søgning efter dette tal konsulteret Sundhedsstyrelsen og Danske Regioner, men de har ikke kunnet hjælpe, da dette tal ikke fremgår af deres opgørelser. Tallet er i stedet oplyst af læge Steffen Christensen, der i samarbejde med reservelæge Christian Christensen, statistiker Martin Berg Johansen og speciallæge, ph.d. Ebbe Rønholm har udarbejdet en rapport på vegne af Dansk Intensiv Database (3).

⁴ I 1997 fremsatte Sundhedsstyrelsen anbefaling om, at sygeplejersker på intensivafdelingerne skulle opkvalificeres, da sygeplejerskerne skulle erhverve de fornødne kundskaber og tekniske færdigheder for at kunne varetage funktionsområdet som specialuddannet sygeplejerske på intensiv- og opvågningsafdelinger (26).

Lægerne er ofte specialister i anæstesiologi, da videreuddannelsen inden for dette speciale omfatter formaliseret undervisning i intensiv medicinsk terapi (4).

⁵ Mens patienten er intuberet og respiratorbehandlet holdes han/hun let bedøvet(sederet) ved hjælp af smertestillende medicin og sovemedicin, således at intubationen kan udholdes (6).

viser undersøgelserne, at patienterne fremhæver, at tilstedeværelsen af deres pårørende i intensivafdelingen betyder, at de føler tryk og sikkerhed, da pårørende repræsenterer et kendt ansigt i en ellers ukendt verden (7,8). En patient, der er afhængig af respirator og muligvis sederet, er ikke i stand til at kommunikere og tage vare på sig selv (9).

Det angives i en undersøgelse af McAdam et al.(10), at pårørende fungerer som patientens talerør i intensivafdelingen, og er behjælpelige ved lette plejeopgaver samt yder emotionel støtte til patienten. Undersøgelserne påpeger således, at pårørende bidrager til at opretholde patienternes individualitet i intensivafdelingen. På grundlag af undersøgelserne fremgår det tydeligt, at patienterne opfatter deres pårørende som værende en væsentlig støtte for dem i intensivafdelingen. Dette fremhæves i ”Brugernes Sundhedsvæsen”, at pårørende ”er patientens vigtigste og ofte største støtte”(11 p 54).

2.3 Hvem er pårørende i intensivafdelingen?

De fleste mennesker lever i relation med et eller flere mennesker, der betyder noget for dem.

Disse mennesker refereres ofte til som familien. Familien til intensive patienter er ofte pårørende, som patienten har et nært og gensidigt afhængigheds- og kontaktforhold til. En nær pårørende er den person, som patienten selv giver, eller ville have givet denne status, dersom patienten havde haft mulighed for det. Oftest er de pårørende patientens nærmeste familie, som kan være enten ægtefælle, forældre, børn eller søskende. Det kan dog også være fjernere slægtninge eller venner, der er patientens nærmeste pårørende (12-14). Sundhedsstyrelsens definition af pårørende lyder; ”nære slægtninge, men det kan også være en god ven. Det afgørende er den faktiske tilknytning” (15 p 3). I denne undersøgelse skal pårørende derfor ikke opfattes snævert i betydningen familien, men opfattes i den bredere betydning som en person, patienterne har et nært og gensidigt afhængigheds- og kontaktforhold til.

2.4 At være pårørende i intensivafdelingen

At få en nær ven eller et familiemedlem indlagt i intensivafdelingen er ofte en uventet hændelse (16), der kan opleves særdeles emotionelt belastende for patientens pårørende (17). Den emotionelt belastende hændelse betyder, at pårørende til intensive patienter kan opleve desorganisation og hjælpeløshed. Dette kan i sidste instans resultere i vanskeligheder ved at mobilisere mestringsstrategier og ende i frygt og angst hos pårørende (18,19). Hjælpeløshed kan være et resultat af manglende kontrol over situationen (14) og kan skyldes frygten og uvisheden

om prognosen for patienten. Det kan ligeledes skyldes miljøet i intensivafdelingen, der præges af højt specialiseret teknologisk udstyr og avancerede behandlings og plejetiltag (20-23).

At besøge en af sine nærmeste som kritisk syg og indlagt i en intensivafdeling vil derfor for de fleste pårørende være en oprivende oplevelse, da patienten ofte er tilkoblet respirator samt omgivet af diverse slanger, ledninger og dræn. Desuden kan patientens udseende være ændret grundet ødemer eller trauma, og dette kan bevirke, at patienten bliver fremmedgjort og ”usynlig” for pårørende (6).

2.5 At være sygeplejerske i intensivafdelingen og deres opfattelse af pårørendes betydning for patienten

Sygeplejen i intensivafdelingen rettes mod patienter, hvis situation er præget af den ofte uforudsete, pludselige opstående, alvorlige sygdom eller ulykke. Som følge deraf er patienten ude af stand til at tage vare på eget liv og egen førlighed. Derfor er intensivpatienten, men ligeledes i høj grad pårørende, afhængig af personalets støtte og omsorg (24).

Det angives i en undersøgelse af Williams (9), at sygeplejerskerne opfatter pårørende som centrale i intensivafdelingen, da pårørende bidrager til patientplejen ved at yde væsentligt emotionel støtte til patienten. Desuden pointeres i en undersøgelse af Engström & Söderberg (25), at det er gennem information fra pårørende, at sygeplejerskerne indhenter kendskab og viden om patienten, der er central for, at de kan yde individuel sygepleje til patienten.

Undersøgelserne tyder således på, at pårørendes tilstedeværelse i intensivafdelingen betyder, at de i væsentlig grad bidrager til patientplejen ved at give sygeplejersken information om patientens vaner og ønsker. Patientens præferencer kan således inddrages i plejen i den udstrækning, det er muligt. Sundhedsstyrelsen (15) fremhæver dette forhold og anbefaler, at pårørende inddrages med henblik på at fremme den individuelle pleje og behandling af patienten. På baggrund af ovenstående fremgår det tydeligt, at pårørende har en væsentlig betydning for opretholdelse af patientens individualitet og integritet samt er en vigtig emotionel støtte for patienten i intensivafdelingen. I den anledning er det vigtigt at erkende for sygeplejersken i intensivafdelingen, at sygeplejen ikke udelukkende kan fokuseres på patienten, men ligeså indse pårørendes betydning for patienten og som følge deraf må pårørende inddrages som en naturlig del af intensivsygeplejens domæneområde. Samtidigt er det faktisk formelt fastlagt, at patientens pårørende ligeledes er en del af intensivsygeplejens omdrejningspunkt, da det beskrives i intensivsygeplejerskens ”funktions- og ansvarsområde”, at hun skal ”*støtte og yde omsorg til*

pårørende til kritisk syge patienter” (26). For at sygeplejersken kan tage hånd om pårørende i intensivafdelingen, er det vigtigt at have kendskab til deres behov og oplevelser, da denne viden vil pege i retning af, hvilken støtte og omsorg pårørende i intensivafdelingen har brug for.

2.6 Forskningslitteraturen vedrørende pårørendes behov og oplevelser i intensivafdelingen

I det følgende præsenteres en litteraturgennemgang for at skabe et overblik over den forskning, der er udført om pårørendes behov og oplevelser i intensivafdelingen. Slutteligt opsummeres litteraturgennemgangen. Undersøgelsens fokus afgrænses og efterfølgende præsenteres undersøgelsens problemformulering. Undersøgelsens formål fremsættes og dets relevans præciseres yderligere.

Litteraturgennemgangen tager afsæt i en systematisk litteratursøgning i bibliotek.dk⁶, CINAHL og PubMed.

I bibliotek.dk blev søgeordene ”Pårørende” og ”Intensiv afdeling” anvendt. I CINAHL og PubMed. blev følgende søgeord benyttet: ”Relative”, ”Family”, ”Intensive care”, ”Critically ill”, ”Experience”, ”Needs” og disse justeres i forhold til databasernes tesaurus. Søgestrategien har afsæt i emneordssøgninger, fritekstsøgninger, trunkeringer og anvendelse af de booleske søgeoperatorer AND og OR. Slutteligt er der foretaget en kædesøgning på baggrund af interessante undersøgelsers referencer (27). Forskningslitteratur på dansk, engelsk, norsk eller svensk er inkluderet i litteraturgennemgangen. Litteratur, der er identificeret i denne søgning, er ligeledes anvendt i det forrige afsnit.

2.6.1 Pårørendes behov i intensivafdelingen

Størstedelen af de identificeret undersøgelser ved litteraturgennemgangen var kvantitative og havde fokus på pårørendes behov i intensivafdelingen(28,29). Undersøgelserne var inspireret af den amerikanske sygeplejerske Nancy Molter, der i 1979, foretog en systematisk undersøgelse af mulige behov, som pårørende har i en intensivafdeling. Disse mulige behov blev identificeret på basis af en systematisk gennemgang af litteratur samt ved at interviewe 23 afsluttende sygeplejestuderende (30). Molter interviewede efterfølgende 40 pårørende ud fra de identificeret 45 behov, der senere blev til Critical Care Family Needs Inventory(CCFNI). CCFNI blev

⁶ Vel vidende, at bibliotekarere ofte pointer, at Bibliotek.dk er svær at søge systematisk i.

efterfølgende valideret og anvendt i flere forskellige lande og kulturelle sammenhænge (23,31-33). Redskabet er ikke anvendt i en lignende undersøgelse i Danmark.

Flere af undersøgelseerne, der anvendte CCFNI viste generelt, at pårørende prioriterede behovet for ærlig og omfattende information som vigtigst. Pårørende havde et ønske om, at denne information blev givet så der efterfølgende, trods en dyster prognose, eksisterede rum for håb. Videre påpegede undersøgelseerne, at pårørende havde et behov for at tale med en læge dagligt omkring tilstanden og prognosen for patienten. Undersøgelseerne pointerede, at pårørendes forventninger til sygeplejersken var knyttet til behovet for forklaringer vedrørende plejen, afdelingen, det tekniske udstyr og spørgsmålet hvorvidt, pårørende kunne gøre noget for patienten i besøgstiden. Desuden ønskede pårørende at blive ringet op derhjemme ved forandringer i patientens tilstand. Pårørende havde et behov for at vide, at patienten modtog den bedste mulige pleje, som omstændighederne tillod. Følelsesmæssige behov som håb, beroligelse og muligheden af at være i nærheden af patienten var af afgørende betydning for de pårørende. Undersøgelseerne viste ligeså, at pårørende prioriterede patientens vel vigtigere end deres egne behov (18,19,29-34).

2.6.2 Pårørendes oplevelser i intensivafdelingen

Som nævnt ovenfor har den største del af forskningen været rettet mod pårørendes behov, mens der i mindre grad har været fokus på beskrivelser af pårørendes oplevelser i en intensivafdeling. Der findes dog enkelte danske undersøgelser, der undersøger dette. I 2001 publiceredes en undersøgelse af Aagaard (35) og undersøgelsen er efterfølgende publiceret i et internationalt tidsskrift i 2007 (36). Ligeledes er publiceret en disputats af Hall (37) i 2007, der beskriver forældres, bedsteforældres og ligeledes sygeplejerskens oplevelser, når et nyfødt eller lille barn bliver kritisk syg og indlægges i intensivafdelingen. I den internationale forskningslitteratur om pårørendes oplevelser i intensivafdelingen findes en del undersøgelser, især amerikanske, australske, canadiske, engelske og enkelte svenske.

Ligeledes eksisterer et litteraturreview af pårørendes oplevelser i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse, som er udarbejdet af Verhaeghe et al.(29). I litteraturreview er der udelukkende fokus på pårørendes oplevelser i relation til voksne patienters indlæggelse. I deres søgning efter studier, der beskriver pårørendes oplevelser identificeres tre undersøgelser af Plowfield (38), Jamerson et al. (39) og Burr (12). I det følgende præsenteres disse undersøgelser

fund, og tegner dermed et billede af de forskellige oplevelser, som pårørende beskriver i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse i intensivafdelingen.

I Plowfields (38) undersøgelse identificeres to hovedkategorier "Uncertainty" og søgning efter "meaning". "Uncertainty" handler om frygten og uvisheden for patientens prognose og manglende information. Dette giver familien en følelse af hjælpeløshed og manglende kontrol over situationen. For at opnå kontrol med situationen forsøger familien at indsamle al den information, der er muligt. "Meaning" omfatter, at familien forsøger at finde en mening med og en årsag til den uventede kritiske hændelse, som er sket i deres liv (38).

I undersøgelsen af Jamerson et al. (39) beskrives et fire trins udviklingsforløb, som familien gennemgår, når et familiemedlem indlægges i intensivafdelingen. Det er "hovering", "information seeking", "tracking" og "garnering of resources". "Hovering" er det første stadie, hvor familien føler uvished og følelsesmæssig tumult. I næste fase efter at det største chok har fortaget sig, og familien igen begynder at fokusere, begynder de at søge "information" om deres kære. Besvares disse spørgsmål bevæger familien sig videre til tredje fase, der er "tracking" fasen. I denne fase vil familien se deres kære og observere den pleje, som tildeles patienten. I sidste fase "garnering of resources" samles ressourcer, som dels kommer fra familien selv, men også fra andre for at patientens og deres egne behov kan opfyldes (39).

I Burrs (12) doktorafhandling beskriver pårørende et ønske om at "beskytte" især patienten, men ligeledes andre familiemedlemmer. Ligeledes beskriver pårørende et ønske om at berolige og støtte patienten under opholdet i intensivafdelingen. Pårørende oplever hjælpeløshed, og de fremhæver især "not knowing" som værende særdeles vanskeligt at håndtere i intensivafdelingen (12 p 122-130).

2.7 Opsummering

Den eksisterende forskningslitteratur om pårørendes behov viser, at pårørende prioriterer behovet for ærlig information, der gives på en sådan måde, at der stadig eksisterer rum for håb, som det vigtigste behov. Pårørende vægter desuden behovet for dagligt at tale med en læge om patientens tilstand og prognose højt, ligesom de fremhæver behovet for viden om forandringer i patientens tilstand. Emotionelle behov som håb, beroligelse og muligheden for at være i nærheden af patienten fremhæves ligeledes værende centralt hos pårørende.

Det angives ydermere, at pårørende ofte er i en emotionelt belastende situation, da de oplever hjælpeløshed, uvished og følelsesmæssig tumult. Den emotionelt belastede situation angives at

have afsæt i frygten og uvisheden for prognosen for patienten og manglende information. Forskningen antyder således, at pårørende mister kontrollen over situationen, når deres nære ven eller familiemedlem indlægges i intensivafdelingen.

3 Afgræsning af undersøgelsen

Ud fra ovenstående baggrund og litteraturgennemgang bliver det synligt, at pårørende oplever store forandringer i deres liv i forbindelse med kritisk sygdom og indlæggelse af en nær ven eller et familiemedlem i intensivafdelingen. Det er derfor tankevækkende, at forskningen primært har fokuseret på anvendelsen af CCFNI, da Molter interviews af 40 pårørende har haft afsæt i de identificerede mulige behov. Som følge deraf kan pårørendes perspektiv være blevet begrænset (28). Viden om pårørendes eget perspektiv kan synliggøres via kvalitativ forskning. Anvendelsen af en kvalitativ forskningsmetode kan netop bibringe en omfattende beskrivelse af pårørendes oplevelser, når en nær ven eller et familiemedlem indlægges i intensivafdelingen. Dermed synliggøres det forløb og forandringer, som pårørende ofte oplever under opholdet i intensivafdelingen.

Det er derfor tankevækkende, at jeg ved den indledende litteratursøgning om pårørendes behov og oplevelser i intensivafdelingen faktisk identificer flere kvalitative studier, end der er repræsenteret i Verhaeghe et als. (29) litteraturreview. Der mangler således en undersøgelse, som systematisk indsamler alle eksisterende kvalitative studier, der omhandler pårørendes oplevelser i intensivafdelingen. Derfor vurderes det muligt at udarbejde en kvalitativ metasyntese, da denne metode omfatter en systematisk og udtømmende litteratursøgning om emnet, hvor der lægges vægt på fundene i de inkluderede kvalitative studier. Følgende vælges en passende kvalitativ metode til analyse af fundene med henblik på fortolkning og integrering (2 p 22),(40). Denne metode bidrager til at udvide fortolkningen og forståelsen af et antal allerede eksisterende kvalitative undersøgelser, der omhandler samme fænomen (2 p 18). Slutresultatet bliver således, at metasyntesen ender ud med en ny, integreret og mere kompleks fortolkning af fundene, der fremsætter større og dybere forståelse end fundene fra de individuelle kvalitative studier (41).

3.1 Undersøgelsens problemformulering

Fokus i undersøgelsen er at beskrive pårørendes oplevelser i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse af en nær ven eller et familiemedlem i en intensivafdeling for voksne. Viden om dette identificeres og syntetiseres med afsæt i den kvalitative forskningslitteratur.

For at beskrive pårørendes oplevelser i intensivafdelingen defineres oplevelser, som værende erfaringer, oplevelser og reaktioner. En erfaring opfattes som en reflekteret oplevelse, mens oplevelser angiver pårørendes subjektive følelser og indtryk. Reaktioner er forandringer, som følger efter en påvirkning og bliver derfor en måde at reagere, agere og handle på i intensivafdelingen.

Følgende spørgsmål vil derfor blive belyst i undersøgelsen.

Hvilke erfaringer og oplevelser er fremtrædende hos pårørende til akut kritisk syge patienter i intensivafdelingen?

Hvilke reaktioner forekommer i henhold til pårørendes erfaringer og oplevelser i intensivafdelingen?

3.2 Undersøgelsens formål

Formålet med undersøgelsen er at identificere og syntetisere fundene fra eksisterende kvalitative studier og dermed bidrage til en omfattende beskrivelse af pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse af en nær ven eller et familiemedlem i en intensivafdeling for voksne. Denne viden vil kunne bidrage til at skabe større forståelse og indsigt hos sygeplejersken om, hvilken støtte og omsorg de pårørende i intensivafdelingen har brug for.

3.3 Undersøgelsens relevans

At der i denne undersøgelse er fokus på at integrere fund fra eksisterende kvalitative undersøgelser kan anses som en nedbrydelse af den enkelte undersøgelses integritet og de individuelle oplevelser, der er repræsenteret i dem. Sandelowski og Barroso (42) påpeger, at der eksisterer en risiko for, at kvalitativ forskning til dels vil vedblive at være en forholdsvis uudnyttet disciplin i den evidensbaserede sygeplejepsikis, hvis ikke der stræbes efter at integrere fund af studier indenfor samme emne (2 p 1-4), (42). Evidensbaseret sygepleje indebærer, at sygeplejeforskningens videnskabelige resultater anvendes i praksis (43). Fortaler for anvendelsen af den kvalitative metasyntese argumenterer netop for, at en integrering af fund fra flere studier vil øge generaliserbarheden af de enkelte studiers fund og dermed bidrage til øget anvendelighed i praksis (41,44-46). Ligeledes kan synteser af kvalitative studier opfattes som et udtryk for, at der publiceres en stadig stigende mængde forskningsartikler. En kvalitativ

metasyntese tjener til at samle og vurdere disse og bidrager til at gøre viden fra forskningslitteraturen mere tilgængelig for integrering i den evidensbaserede praksis.

3.4 Undersøgelsens opbygning

I det følgende skitseres undersøgelsens opbygning.

I afsnit 4 præsenteres den kvalitative metasyntese og Sandelowski og Barrosos forståelse af denne. Der argumenteres for forforståelsens betydning i udarbejdelsen af metasyntesen med afsæt i den tyske filosof H.G. Gadamer og min egen forforståelse vil blive beskrevet i denne sammenhæng. Efterfølgende introduceres ”audit trailen⁷” og dens anvendelse i undersøgelsen, da den har indflydelse på undersøgelsens validitet. Slutteligt følger en introduktion til undersøgelsens analyseredskab, den konstant komparative analyse, der er inspireret af grounded theory.

I afsnit 5 argumenteres for undersøgelsens søgefase. Der redegøres for de parametre, som er fastsat forud for søgningen. Disse er et udtryk for undersøgelsens inklusions – og eksklusionskriterier. Efterfølgende fremstilles generelle valg i søgningen og søgningerne i de sundhedsvidenskabelige databaser vil præsenteres enkeltvis, og der redegøres for kædesøgningen. Slutteligt redegøres for eksklusion af studier efter gennemlæsning af disse.

I afsnit 6 præsenteres undersøgelsens vurderingsfase. I vurderingsfasen vurderes de inkluderede studier individuelt ud fra Sandelowski og Barrosos læseguide. Efterfølgende redegøres for, hvordan studierne fund identificeres og klassificeres ud fra Sandelowski og Barrosos typologi over klassifikation af kvalitative fund. Slutteligt fremstilles den komparativs oversigts betydning i en metasyntese og selve vurderingen af de potentielt relevante studier beskrives.

I afsnit 7 præsenteres den konstant komparative analyse, som struktureres gennem den åbne, aksiale og selektive kodning og i afsnit 8 præsenteres undersøgelsens fund.

I afsnit 9 fremstilles en diskussion af relevante dele af undersøgelsens fund og en diskussion af undersøgelsens metode og validitet. I afsnit 10 fremsættes undersøgelsens konklusion og slutteligt perspektiveres undersøgelsens fund i afsnit 11.

⁷ En særskilt rapport tilhørende undersøgelsen, som indeholder dokumentation for vurderinger og valg truffet undervejs i metasyntesen (2).

4 Undersøgelsens metode

I denne undersøgelse vægtes beskrivelsen af metoden højt for at øge undersøgelsens transparens. Efterfølgende følges denne beskrivelse af metoden stringent. Dette gøres for at øge troværdigheden af undersøgelsens fund (47).

I det følgende afsnit præsenteres den kvalitative metasyntese. Efterfølgende fremstilles forforståelsens betydning i metasyntesen og ligeledes præciseres den metodiske anvendelse af denne. Undersøgelsens ”audit trail” fremstilles og slutteligt præsenteres undersøgelsens analyseredskab.

4.1 Den kvalitative metasyntese

Sandelowski og Barroso (2) definerer en metasyntese som værende:

”Qualitative metasynthesis is an interpretive integration of qualitative findings that are themselves interpretive synthesis of data, including the phenomenologies, ethnographies, grounded theories, and other coherent descriptions or explanations of phenomena, events, or cases that are the hallmark findings of qualitative research” (2 p 18).

En kvalitativ metasyntese er således en metode, der bidrager til at udvide fortolkningen og forståelsen af et antal allerede eksisterende kvalitative undersøgelser, der omhandler samme fænomen. En kvalitativ metasyntese udgør dermed mere end summen af de enkelte inkluderede studiers fund, da den tilbyder en ny fortolkning af disse fund (2 p 18).

Gennem denne undersøgelses metasyntese er Margarete Sandelowski og Julie Barrosos (2) ”*Handbook for Synthesizing Qualitative research*” anvendt som guide, idet bogen giver en brugbar gennemgang af den kvalitative metasyntese fra litteratursøgningen, vurderingen og gennemlæsningen af studier til klassificering og syntese. Bogen er overskuelig at benytte, når metasyntesen tilrettelægges og udføres, da håndbogen indeholder guides, skemaer og eksempler der bidrager til at skabe orden i en proces, der ellers kan forekomme uoverskueligt.

Undersøgelsens metodiske inspiration har ligeledes afsæt i Sandelowski og Barrosos (2) anbefaling om, at den kvalitative metasyntese som metode tilpasses på en sådan måde, at de oprindelige kvalitative studiers metodologiske grundlag og integritet ikke krænkes i undersøgelsen. For det andet tilbydes en fleksibel om end systematisk tilgang til at udarbejde en metasyntese. For det tredje er Sandelowski og Barroso fortalere for, at der i udarbejdelsen af en metasyntese eksplicit præciseres og redegøres for beslutninger og vurderinger, der foretages undervejs i processen (2 p xiv +22).

4.1.1 Forforståelsens betydning i en metasyntese

En metasyntese fordrer, at undersøgelsens fund er tro mod de oprindelige studiers fortolkninger (2 p 10), men den tilbyder ligeledes en ny fortolkning heraf. Dette betyder, at undersøgelsen udover at bære præg af de oprindelige studiers fortolkninger ligeledes vil være påvirket af min forforståelse. Sandelowski (48) skriver om forskere, der udarbejder en metasyntese:

”They must continue to strive to create credible empirical integrations of qualitative research findings, but also to conduct reflexive ”meta-analyses” of the processes by which these integrations are produced” (48 p 13).

Dette tolker jeg som værende et udtryk for, at det i udarbejdelsen af en metasyntese er vigtigt at være bevidst om betydningen af ens forforståelse, da den påvirker processen og har indflydelse på slutproduktet (2 p xvi), (48).

Ifølge den tyske filosof H.G. Gadamer⁸ (49) udgør vores forforståelse, af de fordomme vi har og med disse læses teksten. Fordommene skal ikke glemmes i fortolkningen af teksten, men må derimod anvendes aktivt i en åbenhed overfor teksten (49). Åbenheden omfatter, at der eksisterer en modtagelighed overfor tekstens fremmedhed. Vores fordomme kommer fra det begreb Gadamer beskriver som ”situation”, og er det ståsted vi har. Gadamer beskriver os som historiske væsner, der altid vil være påvirket af historien. Derfor har vores personlige historie indvirkning på vores situation. Ifølge Gadamer begrænser situationen vores syns muligheder. I denne sammenhæng anvender Gadamer begrebet horisont, som betegner det synsfelt, man er i besiddelse af. Dette er baggrunden for et andet centralt begreb, nemlig horisontsammensmeltning. En horisontsammensmeltning sker i mødet med andre horisonter, i tekstfortolkningen vil det være tekstens horisont. I denne sammensmeltning sættes vores forforståelse i spil og vores horisont udvides i forståelsen. Herved skabes en ny meningshelhed – en ny forståelse (49).

Derfor er det væsentligt at gøre ens forforståelse eksplicit, idet den dermed kan sættes i spil (50,51). Da jeg har arbejdet indenfor det intensive speciale, betyder det, at jeg allerede har en forforståelse af det felt, der undersøges. Dette kan umiddelbart synes problematisk, men ifølge Sandelowski og Barroso er det en fordel at have kendskab til det felt som ens metasyntese undersøger (2 p viii).

⁸ Hans Georg Gadamer (1900-2002) var tysk filosof og har videreudviklet den traditionelle hermeneutik (49).

4.1.2 Den metodiske anvendelse af forforståelsen

For at sætte sin forforståelse i spil er det vigtigt at være åben overfor påvirkning. Jeg har sat min forforståelse i spil i læsningen af studierne fund ved bevidst at have en åben tilgang til dem.

Samtidigt har jeg bevidst forsøgt at forfølge de fund i studierne, der ikke passede ind i min forudindtagne viden om problemformuleringen.

Jeg er dog klar over, at min forståelse aldrig vil kunne sættes ud over mit ståsted. Derfor vil fortolkningen af en hvilken som helst tekst altid tage afsæt i forforståelsen. Jeg har gennem flere år arbejdet på en intensivafdeling og er specialuddannet intensivsygeplejerske. Derfor har jeg forskellige erfaringer i mødet med pårørende til intensive patienter og disse bringes med i min fortolkning af studierne fund. En følge deraf vil være at undersøgelsens identificerede kategorier, afhængigt af mit forforståelsesmæssigt ståsted dannes ud fra dette udgangspunkt. Derfor vil det, der erkendes i studierne fund, sandsynligvis ikke være det samme, som jeg erkendte ved den første gennemlæsning af studierne. Som følge deraf vil studierne fund sandsynligvis indeholde adskillige kategorier, som ikke berøres i denne undersøgelse, da mit forforståelsesmæssige ståsted ikke er i stand til at registrere disse nuværende. Undersøgelsens fund vil derfor delvis være et resultat af mit forforståelsesmæssige udgangspunkt.

4.2 Audit Trail

Validitet er et element, der bør medtænkes igennem hele processen, når der udarbejdes en metasyntese. Sandelowski og Barroso (2) påpeger, at den kvalitative metasyntese ikke er en metode, der skaber viden som en endegyldig sandhed. I stedet skal det opfattes således, at en metasyntese er en del af "the real world" og må forstås som sandheden på det pågældende tidspunkt. En sandhed der tager højde for de fortolkende og diskursive handlinger, som dataene har gennemgået i processen (2 p 227).

Jeg har derfor udarbejdet en "audit trail", da denne dokumenterer de analytiske og fortolkningsmæssige beslutninger og vurderinger, der er foretaget i hver enkelt fase af metasyntesen (2 p 229), (42).

Hele undersøgelsens "audit trail" består af et omfattende materiale. Derfor vil kun dele af "audit trailen" fremstå som bilag. Disse er bestående af undersøgelsens søgestrategi (bilag 1), den individuelle vurdering og klassifikation af studierne (bilag 3) samt den komparative oversigt af studierne (bilag 4). Sandelowski og Barroso pointerer, at anvendelsen af en "audit trail" i

metasyntesen betyder, at ens "think aloud" strategi synliggøres. Dette medvirker til at øge troværdigheden af undersøgelsens fund (2 p 230).

4.3 Undersøgelsens analyseredskab

Den kvalitative metasyntese er ikke et bestemt analyseredskab eller analysemetode. Sandelowski og Barroso (2) anbefaler nogle redskaber til analyse af ens fund, f.eks. den konstant komparative analyse, der anvendes i denne undersøgelse (2 p 199-200). Den konstant komparative analyse er en del af grounded theory, men da jeg på forhånd har identificeret alt datamaterialet, er det ikke en grounded theory. At anvende den konstant komparative analyse i denne undersøgelse vurderes relevant, da pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner altid foregår i en kontekst og i samspil med andre mennesker. Derfor bevirker anvendelsen af den konstant komparative analyse, at pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner analyseres i den sammenhæng, de er blevet til i og er en del af (52).

5 Undersøgelsens litteratursøgning

I det følgende præsenteres undersøgelsens litteratursøgning. Undersøgelsens fastsatte parametre forud for søgningen beskrives. Efterfølgende fremstilles generelle valg i søgningen og søgestrategierne i de valgte databaser præsenteres specifikt og ligeledes undersøgelsens kædesøgning. Slutteligt argumenteres for eksklusion af nogle af de potentielle relevante studier efter gennemlæsning af disse.

5.1 Fastsatte parametre

Inden søgningen fastsættes parametrene: emne, population, tid og metode. Disse parametre angiver undersøgelsens inklusions- og eksklusionskriterier (2 p 35-36).

Undersøgelsens emnemæssige område har fokus rettet mod pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i intensivafdelingen. Derfor inkluderes udelukkende kvalitative studier. Disse ønskes kun formidlet på dansk, engelsk, norsk og svensk, idet disse sprog kun beherskes.

Undersøgelsens population er pårørende til akut kritisk syge patienter, som er indlagt i en intensivafdeling for voksne. Derfor ekskluderes studier, der udelukkende har fokus på forældres erfaringer, oplevelser og reaktioner som pårørende til børn indlagt på neonatal - eller børneintensivafdelingen. Disse studier ekskluderes med begrundelsen, at det angives i Kleiber & Halms (53) studie, at mødre til f.eks. for tidlig fødte børn oplever en større skyldfølelse og

hyppigere søger svar på deres spørgsmål end voksne pårørende fra andre intensivafdelinger. Ligeledes er begrundelsen, at sygeplejen på en neonatal – eller børneintensivafdeling forventes at være familiecentret⁹ (37). Jeg formoder derfor, at forældres erfaringer, oplevelser og reaktioner bliver anderledes, da det forventes at sygeplejersken støtter og yder omsorg til forældrene. I modsætning hertil er pårørendes forventninger til patienter, der er indlagt i en intensivafdeling for voksne koncentreret om, at sygeplejersken først og fremmest udfører patientcentreret sygepleje (54).

Der ønskes ligeledes at inkludere studier om pårørende med forskellige alder, køn og nationalitet. Jeg inkluderer studier fra Australien, Europa og Nordamerika, da jeg har en formodning om, at mennesker fra disse lande i større grad vil kunne sammenlignes med danske forhold. Denne formodning har afsæt i en kinesisk CCFNI undersøgelse, hvis resultater er væsentlig anderledes end resultaterne i en belgisk CCFNI undersøgelse. Forskerne påpeger, at det sandsynligvis skyldes kulturelle forskelle (55).

Jeg antager ligeledes, at en indlæggelse i intensivafdelingen vil opleves anderledes af pårørende efter en planlagt og vellykket kirurgisk operation end efter en eks. alvorlig trafikulykke (29,56). Derfor inkluderes udelukkende studier om pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse i intensivafdelingen.

I planlægningen og udførelsen af en kvalitativ metasyntese er det nødvendigt at tage hensyn til den tidsperiode, som er til rådighed (2 p 24-25). Derfor har det været nødvendigt at foretage nogle valg og fravalg. Konsekvensen heraf bliver at søgningen afgrænses til at omhandle forskningsartikler og dermed søgning i sundhedsvidenskabelige databaser.

Søgningen til denne metasyntese er udført i tidsrummet fra først i februar 2009 til slutningen af marts 2009. Artikler der er bestilt, men ikke modtaget inden den 15. april 2009 ekskluderes.

Det metodiske parameter blev fastsat således, at studier, der benytter metodetriangulering ekskluderes, da de kvalitative fund ofte er vanskelige at adskille fra kvantitative resultater i resultatafsnittet (2 p 40). Studier som har fokus både på patienten, pårørende eller sygeplejerskens perspektiv ekskluderes ligeledes, da det ofte er vanskeligt at adskille fund, der udelukkende repræsenterer pårørendes perspektiv i studiets fremstilling af resultater (2 p 40).

⁹ Familiecentreret sygepleje omfatter, at sygeplejersken yder omsorg og støtte til både det kritisk syge barn og familien (37). Der er fire principper i familiecentreret sygepleje. At mennesket behandles med respekt. Der deles åben og saglig information parterne imellem. Der anvendes fremgangsmåder, som fremmer kontrol og uafhængighed. Ligeledes samarbejdes med patienten og familien i henhold til den pleje og omsorg der ydes.

5.2 Generelle valg i søgningen

En gyldig metasyntese kræver en omfattende søgning efter alle publikationer, der kan medvirke til at bearbejde ens problemstilling. Dette betyder, at truslen mod en gyldig metasyntese er den mislykkedes bestræbelse på at udføre en tilstrækkelig udtømmende litteratursøgning (2 p 35), (40). Derfor anbefales, at der tages kontakt til en bibliotekar¹⁰, da denne kan hjælpe med valg af egnede søgedatabaser og søgeord i relation til undersøgelsens problemstilling og formål (2 p 44), (40).

Søgestrategien består af en systematisk blok og kædesøgning. Der er søgt systematisk i følgende databaser; PubMed, CINAHL og PsycINFO. Alle databaser indeholder sygeplejefagligt relevante referencer, hvorfor de er relevante i søgningen (2,57).

Undersøgelsens kædesøgning består af en citationssøgning i Web of Science, gennemgang af relevante references litteraturliste og håndsøgning af et E-tidsskrift (2). Ligeledes benyttes de usystematiske kædesøgningsfunktioner ”Related articles” og ”Find Similar Results” i henholdsvis PubMed og CINAHL, da disse ofte bidrager til at identificere studier, der ikke lokaliseres ved den systematiske bloksøgning (57).

For at sikre systematikken i søgestrategien opstilles fire bokse. Hver boks indeholder ord, som har afsæt i parametrene, som jeg har opstillet ovenfor for at tydeliggøre emnet, population og metode. Boks 1 og boks 2 indeholder søgetermer om emnet og dets kontekst, mens boks 3 indeholder populationen. Boks 4 indeholder begreber i henhold til metoden. Boksene og disses indhold er skildret i figur 1:

Figur 1.

Boks 1. Kontekst	Boks 2. Emne	Boks 3. Population	Boks 4. Metode
Intensiv afdeling	Oplevelser	Pårørende	Kvalitativ forskning
Intensiv sygepleje	Psykosociale	Familie	Kvalitative metoder
Kritisk sygdom	faktorer		

Den systematiske søgning har afsæt i emneordssøgninger, fritekstsøgninger, trunkeringer¹¹ og anvendelse af de booleske søgeoperatorer AND og OR (2 p 48-49), (40,57). Grundet

¹⁰ Bibliotekaren fra det Sundhedsvidenskabelige bibliotek hedder Birgit Nørgaard Christensen. De valgte databaser og søgeord er fremkommet i samråd med hende.

¹¹ Trunkering af et ord betyder, at endelsen af ordet fjernes, således at det er ordets stamme, der er tilbage. Herefter søger databasen efter dette ord med alle tænkelige endelser (27).

databasernes forskellige måder at opbygge kontrollerede emneord på, vil indholdet i boksene være forskellige i søgningerne i databaserne (57) (bilag 1).

Hensigten med søgestrategien er at identificere kvalitative studier, der beskriver pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i intensivafdelingen. Det pointeres i håndbogen ”*Synthesizing Qualitative Research*”, at det er vanskeligt at identificere kvalitative undersøgelser, da det kontrollerede emneord ”Qualitative research” oftest vil resultere i ganske få relevante henvisninger i databaserne. Ydermere er emneordet først oprettet i PubMed og PsycINFO i 2003. Derfor anbefaler Sandelowski og Barroso (2) at benytte ”søgeprotokollen” (bilag 2), som indeholder metoder, der oftest forbindes med kvalitativ forskning med henblik på at identificere disse studier (2 p 45-47), (40). ”Søgeprotokollen” benyttes derfor i den systematiske bloksøgning i databaserne i kombination med boks 1 og boks 3. Denne søgning foretages i et forsøg på at sikre, at jeg identificerer relevante kvalitative studier om pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i en intensivafdeling, og søgningen bevirker, at der findes yderligere relevante studier.

Selve identifikationen af de potentielle relevante studier har haft afsæt i de fastsatte parametre samt undersøgelsens problemformulering. Som følge deraf er mange studier umiddelbart ekskluderes ud fra titel eller efter gennemlæsning af studiets abstrakt (57). Nogle studier har ikke umiddelbart kunnet inkluderes eller ekskluderes ud fra abstrakt, da metode, informantsammensætning og fund ikke entydigt beskrives i abstraktet. Derfor vælges disse studier som potentielt relevante i databaserne og den endelige vurdering foretages først efter læsning af studiet (2 p 50).

5.2.1 Søgning i PubMed

I PubMed kaldes databasens tesaurus ”MeSH” og er der ikke anført (MH) efterfølgende anvendes ordet som fritekstsøgeord. Følgende emneord blev fundet i relation til de fire bokse. Boks 1. Intensive Care Units (MH), Critical care (MH), Critical Illness (MH). ”Intensive care unit”, ”Critical care”, ”Critical illness”.

Boks 2. Life change events (MH), Experience, ”Psychosocial factors”.

Boks 3. Family (MH), Visitors to patients (MH), Family, Relatives, ”Extended family”.

Boks 4. Qualitative Research (MH), ”Qualitative research”.

En kombination af boks 1, 2, 3, 4, der kombineres med AND giver 27 hits. Ud fra dette vurderes, at 5 studier af Eggenberger (58); Engström (59); Hughes (60); Johansson(61) og Vandall-Walker

(62) har potentiel relevans for videre gennemlæsning. En kombination af boks 1, 2, 3, hvor AND benyttes giver 289 hits, hvoraf 11 studier vurderes at være relevant. Af disse er 5 artikler dubletter, som er identificeret i førnævnte søgning. 6 studier af Bourne (63); Fontana (64); Johansson (65); Jamerson (39); Kleiber (53) og Plowfield (38) vurderes at have potentielt relevans for videre gennemlæsning. Derfor kombineres boks 1,3 og 4 med AND og der fremkommer 57 hits, og af disse har 6 studier relevans for problemformuleringen. 5 af studierne er dubletter, mens studiet af Aagaard (36) er nyt. Kombinationen af boks 1,2 AND 4 resulterer i 51 hits, og der fremkommer 5 studier, der er dubletter. Derfor kombineres boks 1 og 3 med den tidligere præsenterede ”søgeprotokol”. Disse søgninger resulterer i 719 hits, og 11 studier har relevans for problemstillingen. Af disse er 9 studier dubletter, mens to nye identificeres af Kutash (66) og Lam (67). Der er således identificeret 14 artikler ved den systematiske bloksøgning i Pub Med.

Derfor anvendes kædesøgefunktionen ”Related articles” for studierne af Aagaard (36); Eggenberger (58); Engström (59); Hughes (60) og Jamerson (39). Der gennemgås 1000 hits og herved identificeres yderligere 8 studier, som har potentielt relevans for problemformuleringen. Studierne af Carr (21); Coulter (54); Fry (68); Fulbrook (1); Hupcey (69); Walters (70); Walters (71) og Wilkinson (72). I alt identificeres 22 studier i PubMed med potentiel relevans for problemformuleringen.

5.2.2 Søgningen i CINAHL

I CINAHL kaldes databasens tesaurus CINAHL-Headings (MH) og er der ikke anført MH efterfølgende anvendes ordet som fritekstsøgeord. Boksene indeholder følgende søgetermer:

Boks 1. Critical care (MH) Critical ill patients (MH), Critical care nursing (MH), “Critical care”, “Critical Illness”, “Critical care nursing”.

Boks 2. Life experience (MH), Experience, ”Psychosocial factors”.

Boks 3. Family (MH), Extended family (MH), Family, Relatives.

Boks 4. Qualitative studies (MH) ”Qualitative studies”.

En kombination af boks 1, 2, 3, 4, der kombineres med AND giver 61 hits, og 7 studier af Eggenberger (58); Engström (59); Johansson (61); Johansson (65); Kutash (66); Lam (67) og Vandall-Walker (62) vurderes potentielt relevant for problemformuleringen. Efterfølgende kombineres boks 1 AND 3 med ”søgeprotokollen”. Disse søgninger resulterer i 579 hits og det vurderes ud fra disse, at 12 studier har potentielt relevans for videre gennemlæsning. Ud af de 12

studier er 8 dubletter. Denne søgning resulterer således i, at der identificeres 4 nye studier af Aagaard (36); Fontana (64); Hughes (60) og Plowfield (38). Der er identificeret 11 studier med potentielt relevans for videre gennemlæsning ved den systematiske søgning.

Ved at anvende den usystematiske kædesøgningsfunktion ”Find Similar Results” ud fra de identificerede studier af Aagaard (36); Eggenberger (58); Engström (59); Kutash (66) og Lam (67) lokaliseres og gennemgås 1100 hits. Disse søgninger resulterer i identifikation af yderligere relevante studier og da dubletter er frasorteret lokaliseres 8 nye studier af Bournes, (63); Coulter (54); Fry (68); Hupcey (69); Jamerson (39); Kleiber (53); Walters (70) og Wilkinson (72). Dermed genfindes 19 studier i CINAHL, der allerede er identificeret i PubMed.

5.2.3 Søgningen i PsycINFO

I PsycINFO kaldes databasens tesaurus descriptors (DE) og er der ikke anført (DE) efterfølgende anvendes ordet som fritekstsøgeord. Boksene indeholder følgende søgetermer:

Boks 1. Intensive care (DE), ”Critical care nursing”, ”Critical illness”.

Boks 2. Life experience (DE), Coping behaviour (DE), ”Psychosocial factors”.

Boks 3. Extended family (DE), Family members (DE), Relatives.

Boks 4. Qualitative Research (DE).

Kombinationen af alle fire bokse resulterede i 0 hits. En kombination af boks 1, 2 og 3 resulterede i 11 hits – 3 studier har potentiel relevans for problemformuleringen. Kombinationen af boks 1 og 2 resulterer i 51 hits, og 3 studier vurderes at være relevant for gennemlæsning.

Kombinationen af boks 1 og 3 resulterer i 103 hits. 6 studier vurderes at have mulig relevans for videre gennemlæsning.

Næstfølgende kombineres boks 1 AND 3 med ”søgeprotokollen”. Disse søgninger resulterer i 202 hits og 6 studier vurderes at været egnet i henhold til problemformuleringen. I alt identificeres 390 hits i PsycINFO og da dubletter er frasorteret genfindes studierne af Aagaard (36), Bournes (63); Eggenberger (58); Hughes (60); Johansson (61) og Kutash (66). Dermed genfindes studier i PsycINFO, som allerede er identificeret i PubMed og CINAHL.

5.2.4 Kædesøgningen

For at sikre en omfattende søgning er det vigtigt at identificere studier fra flere kilder. Derfor suppleres med en håndsøgning af E-tidsskriftet ”Intensive and Critical Care Nursing”, da håndsøgningen garanterer en fuldstændig genfindning af relevante artikler i tidsskriftet (2,40).

Dette tidsskrift vælges, da det er centralt indenfor feltet (2 p 42-43). Håndøgningen af tidsskriftet foretages den 2-2-2009 og gentages den 19-3-2009. Indholdsfortegnelsen for samtlige tilgængelige numre online fra 1992-2009 er gennemgået. Studierne af Aagaard (36), Engström (59); Johansson (65) og Wilkinson (72) genfindes, mens der identificeres et nyt studie af Plakas (73), der ikke er fundet ved den systematiske bloksøgning eller kædesøgefunktionen "Related articles" og "Find Similar Results" i databaserne. Kædesøgningen er videre foregået ved at potentielle relevante referencers litteraturliste er gennemgået. Referencelisten af Aagaard (36), Eggenberger (58); Engström (59); Hughes (60); Hupcey (69); Jamerson (39); Plakas (73) og Walters (70) er gennemgået. Derved identificeres et nyt studiet af Rose (74).

Sluttelig laves en citationssøgning i Web of Science (2 p 42), (40) ud fra de potentielle relevante referencer af Aagaard (36), Eggenberger (58); Engström (59); Hughes (60); Hupcey (69); Jamerson (39) og Walters (70). Ved denne søgning genfindes allerede identificerede studier. I alt er der foreløbigt inkluderet 24 studier til videre gennemlæsning i metasyntesen.

Effekten af ens litteratursøgning vurderes ud fra parametrene "recall"¹² og "precision"¹³. Denne søgnings resultater peger mod et forholdsvis højt recall, da flere af de samme studier findes igen og igen. Søgningens præcision er derimod ikke særlig høj, da der gennem søgeprocessen findes en del irrelevante referencer. Sandelowski og Barroso pointer, at der i søgeprocessen til en metasyntese bør prioriteres recall før precision, da dette peger i retning af en omfattende litteratursøgningsproces (2 p 35), (40).

5.3 Eksklusion efter gennemlæsning af studierne

Efter den omfattende litteratursøgning læses de 24 potentielt relevante studier. På baggrund af denne gennemlæsning ekskluderes 12 studier, idet de ved den nærmere gennemlæsning ikke svarer til undersøgelsens fastsatte parametre og problemformulering. Studierne af Bourne (63); Fontana (64); Johansson (65); Kutash (66) og Rose (74) ekskluderes, da der ved gennemlæsningen er opstået tvivl om, hvorvidt studierne fund stammer fra pårørende til patienter, der er indlagt akut i intensivafdelingen. Denne viden har ikke været muligt at identificere ved at kontakte forskerne eller læse "mellem linjerne", f.eks. indholdet af overskrift, samplingsplan eller angivelse af tidspunktet for interviewet i intensivafdelingen.

¹² Recall – genfindning. Angiver forholdet mellem antallet af fundne relevante referencer og det totale antal relevante referencer i databasen. Genfindningen kan øges ved at søge med brede søgetermer og synonymer, eller vælge en mere relevant database (2 p 35), (57).

¹³ Precision beskriver den mængde af dokumenter, der er blevet fundet, som har relevans for ens studiets problemstilling (2 p 35), (57).

Studierne af Fulbrook (1) og Hughes (60) har både fokus på pårørendes og sygeplejerskens perspektiv, og da fundene i henhold til pårørende ikke har kunnet adskilles fra sygeplejerskens perspektiv ekskluderes de fra undersøgelsen.

Kleibers (53) studie inddrages heller ikke i undersøgelsen, da informanterne er omfattet af forældre til børn indlagt på en neonatal- eller børneintensivafdeling. Det har ikke været muligt at adskille fundene i henhold til pårørende til voksne intensive patienter fra de andre informanter. Ligeledes ekskluderes studierne af Johansson (61) og Vandall-Walker (62), da deres fund udelukkende har fokus på pårørendes beskrivelser af støttende omsorg i intensivafdelingen. Ved den nærmere gennemlæsning tydeliggøres ligeledes, at studiet af Hupcey (69) udelukkende har opmærksomheden rette mod pårørendes ændrede ansvar med hensyn til forsikringsager, økonomi og forælderrollen, når en ægtefælle eller partner indlægges i intensivafdelingen og derfor inddrages studiet ikke i metasyntesen. Det sidste studie af Carr (21) ekskluderes, da artiklen ikke er modtaget inden den 15. april.

Dermed er der foreløbigt 12 studier, der vurderes at kunne inkluderes i den videre proces i metasyntesen.

6 Undersøgelsens vurderingsfase

Vurderingsfasen fremstilles i tre afsnit. Først præsenteres hvordan studierne vurderes individuelt ud fra Sandelowskis og Barrosos læseguide. Identifikation og klassifikation af studiernes fund er væsentligt i denne vurdering og præsenteres derfor særskilt. Ligeledes redegøres for eksklusion af et studie på baggrund af klassificeringen. Efterfølgende angives vigtigheden af at udarbejde en komparativ oversigt over studierne og den viden, der er udledt fra denne fremstilles. Slutteligt redegøres for eksklusion af et studie på baggrund af den komparative oversigt.

6.1 Den individuelle vurdering

De potentielle relevante studier vurderes indledende individuelt ud fra Sandelowskis og Barrosos læseguide¹⁴ (2 p 75). På baggrund af læseguiden vurderes om studierne endeligt lever op til undersøgelsens fastsatte parametre og samtidigt sikres, at parametrene ikke kræver yderligere modifikationer. Hensigten med læseguiden er ikke at kvalitetsvurdere, men at identificere fund uanset, hvor disse er præsenteret i studierne (2 p 76). Læseguiden anvendes systematisk, men er

¹⁴ Læseguiden medvirker til at tydeliggøre, hvad der er i studierne, hvor det er lokaliseret og hvad der er fraværende i studierne. Guiden bidrager til at lave en præcis og retfærdig vurdering af studierne (2).

ikke et sæt regler, som slavisk skal gennemgås i hver enkelt studie. I stedet tilpasses læseguiden til studierne, der er udvalgt til metasyntesen (2 p 78). Læseguiden er derfor i denne undersøgelse blevet benyttet til at blive bekendt med studiernes formål, teoretiske ramme, metode, informantsammensætning og antal, sampling og datamæthed, dataindsamling, analyseteknik, primære fund og sekundære fund, samt type af fund i det enkelte studie (2 p 100) (bilag 3). Læseguiden hjælper til at identificere studiernes styrker og svagheder. På baggrund af den individuelle vurdering blev det fundet, at en svaghed i studierne af Coulter (54), Fry (68), Walters (70), Walters (71) og Wilkinson (72) er den manglende eksplicite viden, om patienten er indlagt akut i intensivafdelingen. Denne viden har kunnet determineres ud fra studiets overskrift, beskrivelse af sampling eller angivelse af tidspunktet for interviewet i intensivafdelingen. Derfor er disse studier ikke ekskluderet fra metasyntesen. Ligeledes identificeres på baggrund af den individuelle vurdering, at informant-sammensætningen i Aagaards studie (36) angiver, at to af informanterne er forældre til et barn på 10 år. Det fremstilles samtidig, at barnet er indlagt i intensivafdelingen for voksne, og da det samtidigt er eneste nationale studie inkluderes det alligevel i metasyntesen. Derfor er der ikke ekskluderet nogen studier efter den individuelle vurdering, da Sandelowski og Barroso påpeger, at det ikke er eksklusionsgrund, at der mangler noget i studiet, da dette udmærket kan have været til stede i den oprindelige undersøgelse (2 p 137).

6.2 Identificering og klassifikation af studiernes fund

Studiernes fund udgør en kvalitativ metasynteses datamateriale, og derfor er det centralt at identificere fundene fra de inkluderede studier. For at identificere fundene i studierne er Sandelowskis og Barrosos definition af fund anvendt;

”Findings consist of databased and integrated discoveries, judgments, and/or pronouncements researchers offer about the phenomena, events, or cases under investigation. Findings are researchers’ interpretations of the data they collected or generated in their studies” (2 p 142-143).

Jeg har indledningsvis forsøgt at identificeret fundene ved at søge efter fund både i studiets abstrakt, resultat- og diskussionsafsnit, da Sandelowski og Barroso (42) angiver, at fund i kvalitative undersøgelser kan være præsenteret andre steder end resultatafsnittet. Ligeledes har jeg forsøgt at adskille studiets fund fra dets datamateriale og analyse.

Efter at fundene er identificeret, blev de efterfølgende klassificeret efter, hvordan og hvor meget

forskeren har transformeret dataene i analysen. Dette har betydning for studiets inddragelse i en kvalitativ metasyntese (2). Sandelowski og Barroso (2) har udarbejdet en typologi, der fungerer som en hjælp til at vurdere datatransformeringen. Typologien består af: ingen fund, emneoversigt, tematisk oversigt, begrebs/tematisk beskrivelse eller fortolkende forklaring. Ingen fund er udtryk for ufortolkede data, hvor data "taler for sig selv". Emneoversigt er en reduktion af kvalitative data til en mere kvantitativ tilgang, f.eks. en liste over emnet, der viser, hvor hyppigt et emne nævnes i dataene af informanterne. En tematisk oversigt er en beskrivelse af temaer, som er fremkommet ved at fortolke data. Der synliggøres netop et skjult mønster, eller de er organiseret på baggrund af begreber importeret fra anden litteratur (2 p 140-147),(75). Den begrebsmæssige beskrivelse er en teoretisk omfortolkning af et fænomen eller begivenhed, mens den tematiske beskrivelse er en narrativ, fænomenologisk eller diskursiv omfortolkning af en oplevelse. Den fortolkende forklaring er fund, der er transformeret længst fra data, og der er sket en fuldstændig integreret forklaring af fænomenet, fortællingen eller situationsbeskrivelsen (2 p 140-147),(75). De to sidstnævnte er velegnede at inddrage i en metasyntese. Et studie af Wilkinson (72) blev klassificeret som en tematisk oversigt, da studiets fund beskriver fund, der er meget tæt på de oprindelige data og derfor ekskluderes denne fra metasyntesen. De resterende studiers fund klassificeres til at være tematiske beskrivelse eller fortolkende forklaringer.

6.3 Komparativ oversigt og vurdering af studierne

De foreløbige 11 inkluderede studier vurderes komparativt før analysen. Ifølge Sandelowski og Barroso (2) vil den komparative oversigt bidrage til, at der dannes et overblik over relevante karakteristiske træk ved studierne. På baggrund af dette antydes mønstre eller tendenser der fremkommer i studierne, og som hjælper til at forklare eller sætte fundene i sammenhæng (2 p 79). Det anbefales derfor at udarbejde et skema, hvor studiernes nøgleelementer sammenstilles. Derfor er denne udarbejdet og er en del af "audit trailen" (bilag 4). Den komparative oversigt indeholder forskernes efternavn, årstallet for publicering af studiet, landet hvor studiet er udarbejdet, forskerens faglige tilknytning, detaljer om informanter, det anvendte kvalitative design, dataindsamling og tidspunkt for interviews i intensivafdelingen samt klassifikation af fund.

Undersøgelsens komparative oversigt viser, at undersøgelserne er publiceret i tidsrummet fra 1989 til 2009. Studierne er publiceret i syv forskellige land. Fire studier er fra Amerika, to fra

Australien og et studie fra hvert af de resterende lande, som er Canada, Danmark, England, Grækenland og Sverige. Samtlige studier er udarbejdet af sygeplejersker. Informanterne er aldersmæssigt mellem 13-79 år, mens hovedvægten af de interviewede informanter er mellem 19-68 år. I fire af studierne angives ingen alder på informanterne. Antallet af informanter varierer fra 7-41 deltager i studierne. I alt deltager 188 informanter i undersøgelsen. Af disse informanter er 122 kvinder og 55 er mænd. I et studie angives ikke køn. Den komparative oversigt viser ligeledes, at studierne er baseret på forskellige kvalitative design som Grounded theory, fænomenologisk, fænomenologisk-hermeneutisk, kvalitativ tilgang og narrativ beskrivelse. Alle studiers datamateriale er indsamlet på baggrund af henholdsvis interviews, enten individuel eller fokusgruppeinterviews, deltagerobservationer og feltstudier. Ligeledes viser den komparative oversigt, at interviews af informanter i ni af studierne er foregået under patientens indlæggelse, mens informanterne er interviewet 2 til 9 måneder efter patientens ophold i intensivafdelingen i de sidste to studier. Metasyntesen afspejler således de sidste 20 års forskning indenfor feltet. Metasyntesen består primært af publiceret udenlandsk forskning med overvægt af kvindelige informanter og amerikanske studier.

Sandelowski og Barroso (2) angiver at den komparative oversigt ligeledes vil tydeliggøre, hvis nogle af studierne er udledt af samme gruppe af informanter (2 p 82). På baggrund af den komparative oversigt vurderes, at der ud af de 11 potentielle relevante studier er to studier, som stammer fra samme informantgruppe, nemlig artiklerne af Walters (70), Walters (71). Disse to studiers fund og metode er så sammenlignelige og overensstemmende, at et af studierne ekskluderes Walters (71).

På baggrund af både den individuelle og den komparative vurdering inddrages således 10 studier af henholdsvis Aagaard (36); Coulter (54); Eggenberger (58); Engström (59); Fry (68); Jamerson et al. (39); Lam (67); Plakas (73); Plowfield (38) og Walters (70) i den videre analyse.

7 Den konstant komparative analyse

I det følgende præsenteres fremgangsmåden i undersøgelsens konstante komparative analyse, som struktureres gennem den åbne, aksiale og selektive kodning.

Den konstant komparative analyse søger efter ligheder og forskelle i datamaterialet. Derfor er studierne fund konstant sammenlignet for at identificere kategorier og underkategorier, der kan beskrive pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse hos en nær ven eller et familiemedlem i intensivafdelingen (52 p 93-99).

Det vil blive for omfattende at præsentere hele analyse materialet og derfor gives enkelte eksempler på, hvordan jeg har kodet relevante tekstpassager om pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i de forskellige niveauer i kodningsprocessen. Kodning er den analytiske proces, hvor data opdeles, begrebsliggøres og reduceres. Der dannes analytiske kategorier og efterfølgende beskrives kategorierne og deres egenskaber og dimensioner. Slutteligt relateres kategorier og underkategorier i en uddybende forklaring om fænomenet i en såkaldt kernekategori (52 p 12).

Selve kodningen af studierne fund er foregået i en proces, der ikke fremstår så lineær, som den beskrives i undersøgelsen, da det har været nødvendigt at gå tilbage i processen ad flere omgange (52 p 58, 101), f.eks. hvis en foreløbig kategori alligevel ikke "passede ind" i henhold til den konstante sammenligning med fund fra de andre studier.

Gennem hele analysen er der løbende skrevet memos. At der i processen skrives memos hjælper til at fastholde og tydeliggøre opdukkende ideer og tanker undervejs i analysen af datamaterialet (52 p 217-221).

7.1 Åbne kodning

Den åbne kodning starter med en tekstnær gennemgang af studierne fund. Fundene kodes sætning for sætning for at indfange betydningen af sætningen, og hvad der findes eksplicit og implicit i studierne fund i henhold til pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i intensivafdelingen. Pårørendes erfaringer, oplevelser eller reaktioner, som vurderes at være begrebsmæssige ens eller relateret i mening grupperes under mere abstrakte begreber¹⁵ betegnet som kategorier (52 p 102-103). Efterfølgende tildeles kategorien et navn, som repræsenterer disse data (52 p 105).

Konkret har jeg ved den tekstnære gennemgang af datamaterialet skrevet i margen af teksten både egne idemæssige begreber, men hyppigst "in vivo coder"¹⁶ (52 p 120). Eksempler på koder fra analysen er "at skabe en tillidsfuld kontakt med sygeplejersken", "holde øje med", "tage del i plejen" og "nærhed". Ved hjælp af den konstant komparative analyse identificeres yderligere fund, der deler karaktermæssige træk med disse tidligere identificerede koder, og de placeres

¹⁵ Et begreb er en navngivning af et fænomen. Begrebet er en abstrakt repræsentation af en begivenhed, hændelse eller handling, som identificeres som værende væsentligt i datamaterialet (52 p 103).

¹⁶ Iøjnefaldende benævnelse, som stammer fra datamaterialet og forklarer hvad der forgår (52 p 115-116).

under samme kode. Herved opdagede jeg, at visse begreber eller ”in vivo koder” kunne grupperes under mere abstrakte begreber såkaldte kategorier¹⁷.

Når en kategori er identificeret kan dets egenskaber og dimensioner udvikles (52 p 114). For at udvikle kategorierne nærmere forklares dets egenskaber. Kategoriernes egenskaber er koder, der definerer kategorien og giver den betydning. Andre koder bidrager til at forklare en kategoris dimensioner, som skal opfattes som variationer i de generelle egenskaber (52 p 117).

7.2 Aksial kodning

I den aksiale kodning begynder processen med at samle data igen, som har været fragmenteret i den åbne kodning. I den aksiale kodning relateres kategorier til deres underkategorier i form af deres egenskaber og dimensioner, da underkategorier bidrager til at forklarer hvem, hvornår, hvorfor og hvordan et fænomen fremtræder i datamaterialet og udgør dermed en kategoris særlige kendetegn (52 p 124-125). Kategorien relateres til dens underkategorier gennem udsagn, der betegner deres relation med hinanden. Der ledes efter spor i datamaterialet, som tilkender giver at større kategorier muligvis er relateret med hinanden (52 p 126).

Kategorierne ”tilstedeværelse og nærhed”, ”beskyttelse af patienten og andre”, ”håb og religiøsitet” viste sig f.eks. at være underkategorier til den abstrakte kategori ”reaktioner og handlinger som bidrager til at opnå kontrol”.

I den aksiale kodning identificeres ligeledes, hvordan et fænomen varierer i henhold til vilkår, handlinger og konsekvenser (52 p 128). Vilkår er strukturen, omstændigheder eller situationen, indenfor hvilket et fænomen fremtræder.

Handlinger er strategier, som respondenterne udformer i forhold til vilkårene (52 p 128). Når der findes handlinger vil der ligeså være konsekvenser af disse handlinger. Nogle vil være bevidste, mens andre ikke er. At beskrive disse konsekvenser er at forklare, hvordan de forandre situationen og påvirker fænomenet og tilvejebringer dermed en mere kompleks forklaring af fænomenet (52 p 134).

7.3 Selektiv kodning

Den sidste del i analysen er den selektiv kodning, som består i at integrere og raffinere kategorierne med henblik på identifikation af en kernekategori (52 p 143). En kernekategori

¹⁷ En kategori står for et fænomen, som enten er et problem, spørgsmål, hændelse eller begivenhed, som defineres som væsentligt i materialet (52 p 124).

formår at trække de identificerede abstrakte kategorier sammen og former en fortolkende forklaring af hovedanliggende i undersøgelsen (52 p 146). Undersøgelsens kernekategori præsenteres som ”at balancere i et følelsesmæssigt kaos og kampen for at opnå kontrol i situationen”. Denne kernekategori er identificeret ud fra en udarbejdet storyline. En storyline er en sætning, der beskriver og angiver, hvad ens datamateriale omhandler, og påpeger samtidig det væsentligste i data (52 p 148). Undersøgelsens kernekategori er central og hyppigt forekommende i mit datamateriale. Ligeledes er forklaringen, som udvikles ved at relatere kategorierne ”pårørendes erfaringer og oplevelser af følelsesmæssigt kaos”, ”reaktioner og handlinger som bidrager til at opnå kontrol” og ”pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner af andres adfærd, støtte og trøst” til kernekategorien logisk og overensstemmende (52 p 147). Den selektive kodning afsluttes med at præsentere undersøgelsens fund i en integreret fortolkning af fundene, og derfor udgør kernekategorien undersøgelsens syntese.

8 Præsentation af undersøgelsens fund

I dette afsnit præsenteres undersøgelsens fund. Forud for præsentationen er det væsentligt at påpege, at det blev synligt for mig i kodningen af pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i intensivafdelingen, at det var vanskeligt at adskille disse i datamaterialet. Især var det svært at sætte skel imellem pårørendes erfaringer og oplevelser, da de influerede på hinanden. Som konsekvens af dette er de derfor samlet i kategorien ”pårørendes erfaringer og oplevelser af følelsesmæssig kaos” Ligeledes fandt jeg, at der forekom følelsesmæssige reaktioner hos pårørende i relation til deres erfaringer og især oplevelser. Derfor beskrives ligeså følelsesmæssige reaktioner under den førnævnte kategori. I kodningsprocessen blev det især tydeligt, at mødet med akut kritisk sygdom og indlæggelse ikke nødvendigvis gør pårørende handlingslammede. I stedet reagerede pårørende ved at handle i intensivafdelingen. Kodningsprocessen viste, at pårørendes reaktioner ikke primært var præget af kaos og uorden, men havde afsat i fokus og nødvendighed, som en måde at håndtere og balancere deres følelsesmæssige kaotiske situation. Derfor beskrives mange af pårørendes reaktioner i henhold til deres følelsesmæssige kaotiske situation i kategorien ”reaktioner og handlinger som bidrager til at opnå kontrol”. Det dukkede ligeledes frem undervejs i kodningen af datamaterialet, at støtte og omsorgsfuld adfærd fra sygeplejersken og andre havde en central indflydelse på, hvordan pårørende håndterede den usikre situation i intensivafdelingen. Derfor beskrives dette i den sidste kategori ”pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner af andres adfærd, støtte og trøst”.

De enkelte kategorier præsenteres særskilt for at tydeliggøre og uddybe synteseens egenskaber og dimensioner samt tydeliggøres egne fortolkninger af de primære fund.

Idet det er studierne fund, der udgør datamaterialet i en metasyntese, er det citater fra forskernes fortolkninger og ikke citater fra informanterne, der inddrages som dokumentation for mine tolkninger af fundene (2 p 248).

Afsnittet afsluttes med en integreret fortolkning af undersøgelsens tre kategorier, i ”at balancere i et følelsesmæssigt kaos og kampen for at opnå kontrol i situationen”, der er undersøgelsens syntese.

8.1 Pårørendes erfaringer og oplevelser af følelsesmæssigt kaos

I studierne fund er patientens indlæggelse i intensivafdelingen en livstruende hændelse, der foregår pludselig og uden varsel, og derfor er pårørende fuldstændigt uforberedt på hændelsen. Dette forårsager et virvar af følelsesmæssigt kaos hos dem. Pårørende erfarer, at de bl.a. bliver magtesløse og ude af stand til at hjælpe patienten og har derfor intet andet valg, end at stole på personalet. Som et resultat af dette har pårørende ingen kontrol over situationen. Ligeledes angives i studierne fund, at pårørendes ophold i intensivafdelingen især er karakteriseret af uvished i henhold til, om deres nære ven eller familiemedlem vil overleve samt risikoen for en funktions forringelse efterfølgende opholdet i intensivafdelingen.

8.1.1 Følelsesmæssige reaktioner på den uventede og ukontrollerede hændelse

Syv af studierne fund angiver, at det er en intens emotionel oplevelse at få en nær ven eller et familiemedlem indlagt i intensivafdelingen ved akut kritisk sygdom, da pårørende oplever emotionel tumult og uro (36,39). Perioden i intensivafdelingen beskrives som en hård og sensitiv tid for pårørende (59). I studierne fund fremstilles intense emotionelle oplevelser hos pårørende, som angst, bedrøvelse, bekymring, chok, ensomhed, fortvivlelse, frygt, forfærdelse, ”et helvede”, hjælpeløshed, konfusion, magtesløshed, sårbarhed, skyldfølelse, uvirkelighed og vrede når en nær ven eller et familiemedlem indlægges (38,39,54,58,59,68,70). Akut kritisk sygdom hos en nær ven eller et familiemedlem betyder, at pårørende pludselig befinder sig i et forvirrende, fremmed og skræmmende miljø i en intensivafdeling (36,58,67), afhængig af mennesker (58), som de ikke kender, der skal give dem information om deres nære ven eller familiemedlem (38). Som følge heraf mister pårørende kontrollen i situationen, og de reagerer ved at føle hjælpeløshed og sårbarhed (38). Ud over miljøet på intensivafdelingen forårsager handlinger

udført af personalet, behandlingsstrategier, begrænset og uoverensstemmende information til at gøre pårørende forvirret og magtesløse i situationen (58).

8.1.2 Følelsesmæssige reaktioner på uvisheden

Studiernes fund viser, at pårørende hurtigt erfarer den uvished, der forbindes med, at en nær ven eller et familiemedlem indlægges i intensivafdelingen (54). Især fremhæves i otte studier at uvisheden i henholdt til, om patienten vil overleve eller ej, skaber den største frygt, frustration og smerte hos pårørende (36,38,39,54,58,59,68,73). Det beskrives således i Coulters fund; *"The loss of a loved one was the major dread of relatives in ICU"* (54 p 6).

Kritisk sygdom er ligeledes kendetegnet ved, at patientens tilstand varierer, og derfor eksisterer en potentiel risiko for, at pårørende kan miste deres nære ven eller familiemedlem når som helst (54,58,59). Som følge af denne uvished reagerer pårørende ved en vedvarende følelse af frygt og bedrøvelse (58), og deres angst øges, når patientens tilstand pludselig ændres (54,58). Pårørende oplever lidelse og sårbarhed, som en reaktion på uvisheden om den eventuelt næste uforudseende hændelse, som kan forekomme hos deres nære ven eller familiemedlem (58). Dette beskrives således af Eggenberger: *"Families recognized that at any moment their loved one could die and described a continuous sense of fear and sadness as the condition of their love one fluctuated"* (58 p 1625).

Kritisk sygdom forårsager ligeledes, at pårørende konfronteres med uvisheden om, at deres nære ven eller familiemedlem risikerer at få et fysisk eller psykisk handicap efterfølgende opholdet i intensivafdelingen (59,67,70).

I tre af studierne fund angives, at pårørende erfarer, at uvisheden tvinger dem til at vente på svar. Pårørende venter på svar og forvisning om, at deres nære ven eller familiemedlem vil overleve, vel og mærke overleve uden fysiske og psykiske men. De venter på information fra lægen, og de venter på at se og være hos deres nære ven eller familiemedlem (58,59). Denne intense venten beskrives i Engströms studie; *"not knowing whether their critically ill spouse would survive. They were compelled to wait for answers. No one could tell them what the outcome would be for the critically ill persons"* (59 p 303). Pårørende reagerer følelsesmæssigt på ventetiden ved at opleve intens smerte og hjælpeløshed, og det bidrager yderligere til tab af kontrol i situationen (38,58).

8.2 Reaktionen og handlinger som bidrager til at opnå kontrol

Samtlige studiers fund angiver, at pårørende i deres bestræbelser på at opnå en form for kontrol over situationen og udholde den intense følelse af hjælpeløshed, magtesløshed og sårbarhed reagerer ved at vil være hos patienten. Her vil pårørende søge nærhed med og information om patienten. Information bliver helt centralt hos pårørende for at give mening og beroligelse, da information bidrager til at gøre situationen lettere at acceptere og forstå for dem.

Pårørende reagerer ligeledes ved at forsøge at beskytte patienten og andre i intensivafdelingen. Som et led i at beskytte patienten bestræber pårørende sig på at bibeholde en positiv attitude. Ligeledes udformer og udfører pårørende nogle daglige aktiviteter, som skal sikre den bedste behandling, pleje og omsorg af patienten. Studiernes fund angiver yderligere, at håb og religiøsitet er fremtrædende, når pårørende forsøger at agere i det fremmed og usikre miljø i intensivafdelingen.

8.2.1 Tilstedeværelse og nærhed

Samtlige af studierne fund angiver eksplicit eller implicit, at pårørende trods intensivafdelingens forvirrede, skræmmende og fremmed miljø reagerer ved at vil være hos deres nære ven eller familiemedlem (36,38,39,54,58,59,67,68,70,73). I Eggenbergers fund beskrives det således; *"despite the foreign nature of the ICU, families felt a strong need to be near the ICU and their love one"* (58 p 1622).

Pårørende erfarer, at de har brug for at være hos patienten, da de får skyldfølelse, hvis noget går galt hos patienten, og de ikke er til stede (58). At der sker noget med patienten og de pårørende ikke er til stede vil sandsynligvis bevirke, at det vil de aldrig kunne tilgive dem selv. Pårørendes reaktion i henhold til at ville være hos patienten, har ligeledes afsæt i uvisheden om patienten vil overleve den kritiske sygdom, da det angives i tre af studierne fund, at pårørendes angst, bekymring, ensomhed og uro forværres, når de er hjemme (58,67,73). Konsekvensen af dette bliver, at det eneste, som kan lindre disse følelser, er tilstedeværelse og nærhed med patienten (58,67,70).

Tilstedeværelse er ligeledes en måde at skabe kontakt og nærhed ved at se, tale og røre patienten (67). Nærhed og kontakt med patienten betyder beroligelse for pårørende, da den lindrer deres angst og bekymring over patientens indlæggelse i intensivafdelingen (54,67,68,70). Derfor bevirker tilstedeværelse hos patienten til at berolige og støtte pårørende, og de får en form for kontrol til trods for uvisheden i situationen.

8.2.2 Vedvarende søgning efter information

Studiernes fund fremstiller at en anden væsentlig årsag til, at pårørende reagerer ved at vil være hos patienten, er muligheden for information (58). Pårørendes oplevelser i intensivafdelingen er centraliseret omkring et altoverskyggende ønske om at vide, hvad der er sket, hvordan patienten har det, og hvad der måske vil ske (36). Derfor fremstilles i syv af studierne fund, at pårørende reagerer ved at indsamle viden om patientens tilstand, da det hjælper dem til at acceptere, forstå, finde mening og udholde den nuværende situation (36,38,39,54,59,67,68). Engström beskriver det således; *"partners said that information made it easier to accept and understand what was happening"* (59 p 305).

At de pårørendes reaktioner i intensivafdelingen bliver fokuseret omkring at få ethvert tænkeligt stykke information, som er relevant for dem, tager afsæt i, at det er væsentligt for dem løbende at blive opdateret om forandringer i patientens tilstand (39), og det uanset om det er godt eller dårligt nyt (59,67,68). En konsekvens af denne vedvarende søgen bevirker, at pårørende befinder sig i en konstant tilstand af årvågen opmærksomhed i intensivafdelingen (36,67,73). Aagårds studies fund beskriver det således; *"the relatives stated how they focused on getting every possible piece of information relevant to them, resulting in a constant state of alertness"* (36 p 174).

Pårørende erfarer, at kvaliteten, hyppigheden og rummeligheden af informationen ligeså er væsentligt for dem (73). Information der gives på en ærlig og ligefrem måde (54,59) om patientens tilstand, prognose og udvikling (54,67,68,73) beroliger og hjælper pårørende til at udholde uvisheden, og lindrer deres smerte i forbindelse med patientens sygdomstilstand i intensivafdelingen (36,39,67,68,73). Det fremstilles dog i fire af studierne fund, at begrænset og uoverensstemmende information om patientens tilstand forårsager konfusion og uvished hos pårørende (38,39,58,73). Derfor bidrager information om patientens tilstand og tekniske aspekter af behandlingen ikke nødvendigvis til lindring i situationen (36). Selvom de pårørende ønsker information, på en ærlig og ligefrem måde erfarer de, at den kan gives på en sådan måde, at de i stedet reagerer med modløshed. Årsagen til denne type af information findes muligvis i personalets opfattelse af, at pårørende tilsyneladende ikke har forstået situationens alvor (59). At få kendskab til specielle fakta i henhold til patientens prognose fører til realistisk vurdering hos pårørende (67), men samtidigt har de brug for at holde fast i ideen om, at patienten vil bedres (68). At holde fast i et positivt resultat af patientens sygdom, selvom det vurderes urealistisk i nogle henseende, skønnes derfor at være en magtfuld reaktion hos pårørende for at mestre deres nuværende situation.

8.2.3 Beskyttelse af patienten og andre

Fire af studierne fund skildrer, at de pårørende reagerer ved at beskytte patienten og andre familiemedlemmer i intensivafdelingen. Pårørende opnå en form for kontrol i situationen ved at bibeholde en positiv attitude overfor patienten, da deres egen angst og bekymring tilsidesættes i situationen (36,58).

Pårørende forsøger at beskytte deres nære ven eller familiemedlem ved at bibeholder en positiv attitude (36,38,58,68), da de antager, at en konsekvens af at de viser deres angst og bekymring hos patienten, vil være årsag til, at patientens tilstand forværres yderligere (36). Samtidig betyder det ligeledes mere bekymring hos andre familiemedlemmer (58,68). Fry beskriver det således i studiet; *"families stated that maintaining a positive outlook was imperative for the generalized mental health of the family and patient"* (68 p 185).

8.2.4 Daglige aktiviteter i intensivafdelingen

Studierne fund fremstiller implicit, at pårørendes reaktioner ligeledes omfatter at udforme en liste over daglige aktiviteter i intensivafdelingen, som de kan engageres i. Denne daglige aktivitetsliste skal sikre, at patienten modtager den bedste behandling, pleje og omsorg, da dette sandsynligvis vil medvirke til at bedre patientens tilstand (39,58,67,68). Lam beskriver det således i studiet; *"families wanted their loved ones to receive the best possible care"* (67 p 145). Som en konsekvens af pårørendes bestræbelser på at fremme den bedste behandling, pleje og omsorg for patienten forsøger de, at blive velintegreret i intensivafdelingen. Første element i integrering i intensivafdelingen er pårørendes ageren for at "passe ind" i afdelingen (36,38,67) ved at lære afdelingens miljø at kende, personalet, afdelingens besøgstider, daglige rutiner og vaner (38,54,67). Ligeledes omhandler integrering i intensivafdelingen at etablere en god og tillidsfuld kontakt til sygeplejersken (58). Det fremhæves i tre af studierne fund, at almindelig, ærlig og åben kommunikation mellem pårørende og sygeplejersken opleves essentiel i henhold til at skabe en tillidsfuld kontakt (39,68,70).

En anden daglig aktivitet, som pårørende udfører i intensivafdelingen er at "holde øje med", om sygeplejersken udfører en respektfuld, omsorgsfuld og værdig sygepleje overfor patienten (36,39,58,59,67,73). I denne henseende er pårørendes formidling af information til sygeplejersken om patienten væsentligt, da dette bidrager til, at patientens værdighed og integritet varetages (59,67).

Ligeledes er monitorering af patienten, det tekniske udstyr og personalets handlinger og kommunikation en vigtig daglig aktivitet hos pårørende, da de ud fra disse observationer laver deres egen vurdering af patientens tilstand (36,38,58,68). Denne viden benyttes også, når pårørende vurderer om de rigtige beslutninger træffes i henhold til behandling, pleje og omsorg af patienten (36,38,39,58,67).

I seks af studierne fund fremstilles, at pårørende har et ønske om at deltage i den fysiske pleje. Pårørendes deltagelse i plejen skal sikre, at patienten modtager den bedste pleje og omsorg (36,54,59,67,68,73). I Frys studie fremgår det således; *"families at the bedside were willing to assist with care thinking that their care would help the love one receive the best possible care"* (68 p 185). Pårørende deltager i plejen hos patienten ved at fungere som talerør, da de oversætter, forklarer og fortolker information til fordel for både patienten og personalet (67,68). I seks af studierne fund hjælper pårørende ved at udføre konkrete opgaver, som at fugte patientens læber, give patienten medicin, hente is, ryste puden, assistere ved stillingsskift, hjælpe patienten ved at spise eller massere patienten for at forebygge tryksår. Ligeledes kan pårørende reorientere patienten, fortæller om hverdagen udenfor intensivafdelingen eller bidrage til plejen ved at læse avisen højt (36,38,59,67,68,73). En anden central del af den bedste pleje og omsorg handler om at yde emotionel støtte til patienten, som at indgyde håb, kærlighed, mod, optimisme og holde patienten i hånden, som viser, at patienten ikke er alene (70,73).

Ligeledes fremgår det i to af studierne fund, at pårørendes tilsidesættelse af sig selv er en anden daglig aktivitet, som de udfører i intensivafdelingen. Tilsidesættelse af sig selv omfatter, at pårørende reagerer ved ikke at komme i vejen for sygeplejersken og samtidig være uafhængig af sygeplejersken. Derved undgår pårørende at tiltrække sig for meget opmærksomhed, og derfor tages ikke værdifuld tid og opmærksomhed fra patienten (36,67). Dermed prioriterer pårørende patientens kritiske sygdom over deres egne dagligdagens behov og problemer (58,59). Derfor bliver pårørendes normale behov i tilværelsen, inklusiv mad, hvile, personlig komfort og den væsentlige ændrede hverdag af mindre betydning hos dem.

Studierne fund påpeger således, at det er væsentligt for de fleste pårørende at være beskæftiget hos patienten og kan derfor anses som en væsentlig reaktion til at mestre og udholde den usikre situation i intensivafdelingen.

8.2.5 Håb og religiøsitet

Det angives i otte af studierne fund, at pårørende benytter håb for at kunne agere i deres nuværende situation. I fire af studierne fund anvendes ligeledes tro og religiøsitet. Både håb og religiøsitet kan ses som magtfulde reaktioner til at mestre og udholde deres ophold i intensivafdelingen (38,39,54,73).

Pårørende oplever, at de har brug for at føle håb og se situationen positivt (70), selvom prognosen er negativ (59,68). Som en konsekvens af patientens kritiske sygdom håber de pårørende på et mirakel (73). De håber, at patienten bliver rask (54,73), uanset prognosen. Samtidig bidrager patientens udseende, respons og handlinger ligeledes som en kilde til håb hos pårørende (38,59). Håb i situationen er desuden omfattet af tillid til den medicinske teknologi, at patienten modtager den bedste pleje og omsorg, faglig ekspertise, intuition og familiens besøgsprivilegier (38). Ligeledes er det væsentligt hos pårørende at forblive håbefulde for at støtte andre familiemedlemmer. Samtidig bestræber pårørende sig på at balancere håbet for patientens overlevelse med accept af realiteten af den kritiske sygdom i intensivafdelingen (58).

8.3 Pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner af andres adfærd, støtte og trøst

Studierne fund angiver at støtte og omsorgsfuld adfærd fra sygeplejersken og andre har en positiv indflydelse på pårørendes emotionelle kaos, da det udstyrer pårørende med ressourcer til, at de bedre kan håndtere, mestre og udholde deres nuværende situation i intensivafdelingen. I fire af studierne fund angives, at pårørende oplever det støttende, når de har vished om, at patienten er i ekspert hænder og placeret det rette sted. Det opleves støttende, når patienten får den bedste pleje og omsorg af effektive og kompetente sygeplejersker i intensivafdelingen (54,59,67,73). Lam beskriver det således i studiet; *"it was most helpful to know about and witness the excellent care their loved one was receiving"* (67 p 145).

Pårørende reagerer emotionelt positivt, når de oplever opmuntring, støtte og trøst fra sygeplejersken, andet personale og andre mennesker gennem empati og omsorgsfuld adfærd (70,73). I seks af studierne fund anses sygeplejersken at være støttende og udvise en omsorgsfuld adfærd, når hun behandler patienten og familien som personer, bruger tid sammen med dem, udveksler oplysninger om sig selv, opmuntrer pårørende til at deltage i plejen af patienten, og ligeledes har en forståelse af, hvad pårørende gennemgår, når en nær ven eller et familiemedlem indlægges i intensivafdelingen (58,59). Det opleves især støttende, når sygeplejersken tager initiativ til at skabe en tillidsfuld kontakt med pårørende, kommunikerer og

deler information om det tekniske udstyr og viden om patientens tilstand med dem, uden at de har spurgt til det (39,58,68). Pårørende erfarer, at sygeplejerskens personlige færdigheder som medfølelse, venlighed, sandfærdighed, et smil og anvendelse af passende humor ligeledes opmuntrer og støtter dem (39).

I to af studierne fund beskrives dog, at sygeplejersken kan forværre pårørendes emotionel belastede situation, da pårørende reagerer ved at oplever bekymring, når de ikke møder en støttende eller omsorgsfuld adfærd fra sygeplejersken. Pårørende erfarer, at det ikke er støttende eller omsorgsfuld adfærd, når sygeplejersken afholder pårørende fra at involvere sig i plejen, udviser en opgave orienteret tilgang til patienten, ikke orienterer familien tilstrækkelig om patientens tilstand, og dermed undviger muligheden for ligeledes at tage hånd om pårørende i intensivafdelingen (58,73).

I fem af studierne fund beskrives, at andre familiemedlemmer desuden har en positiv indflydelse på pårørendes emotionelle oplevelser og anses som en væsentlig støtte for dem i intensivafdelingen. Engström beskriver det således; *"They appreciated grandchildren, who were young children, being allowed to be present and that they also wanted to be present"* (59 p 302). Pårørende erfarer ligeledes, at støtte fra en nær ven eller andre pårørende i samme situation som dem, har en positive indflydelse på deres følelsesmæssige kaos (38,39,54,59,73).

8.4 Integreret fortolkning af undersøgelsens fund

"At balancere i et følelsesmæssigt kaos og kampen for at opnå kontrol i situationen"

Denne integrerede fortolkning af fundene har afsæt i det faktum, at kritisk sygdom hos en nær ven eller et familiemedlem kan være forbundet med stor risiko for, at patienten ikke overlever opholdet i intensivafdelingen. Som følge af den pludselige og uventede hændelse, risikoen for et tab af en nær ven eller et familiemedlem, et fremmed, skræmmende og forvirret miljø samt afhængigheden til ukendt personale, kastes de pårørende ud i en hvirvelvind af følelsesmæssigt kaos. Især fremhæves uvisheden i henhold til om patienten vil overleve eller ej som særdeles vanskeligt at håndtere for pårørende. Det er svært at balancere i et følelsesmæssigt kaos og kampen for at opnå en form for kontrol i situationen, men kritisk sygdom hos en nær ven eller et familiemedlem giver ikke pårørende andet valg end at kæmpe, vente og udholde. Som et led i de pårørendes bestræbelser på at kæmpe, vente og udholde deres følelsesmæssige kaos reagerer de ved at udforme og udføre nogle handlinger, som er nødvendige for at skabe orden og tolerere deres angst, bekymring, frygt, fortvivlelse, hjælpeløshed, magtesløshed, sårbarhed og uvished i

situationen. Denne ageren hjælper de pårørende til at opnå en form for kontrol i situationen. Disse reaktioner og handlinger omfatter at søge tilstedeværelse og nærhed hos patienten, vedvarende søgning efter information, beskyttelse af patienten og andre, daglige aktiviteter i intensivafdelingen og anvendelsen af håb og religiøsitet. Tilstedeværelse og nærhed hos patienten støtter og beroliger pårørende. Tilstedeværelse hos patienten fremmer ligeledes muligheden for information om patientens tilstand, prognose og udvikling. Information bliver central, da den bidrager til at berolige og gøre situationen lettere at acceptere, forstå og udholde for pårørende. Idet pårørende har brug for hyppige opdateringer om patientens tilstand, befinder de sig i en tilstand af årvågen opmærksomhed i deres vedvarende søgning efter information. En anden magtfuld reaktion er pårørendes bestræbelser på at beskytte deres nære ven eller familiemedlem ved at bevare en positiv attitude overfor patienten. En ageren som bevidst undertrykker deres egen angst og bekymring i situationen.

Pårørendes udarbejdelse af en liste over daglige aktiviteter, som de kan beskæftiges ved er ligeledes væsentlig for at håndtere situationen. Pårørendes hensigt med daglige aktiviteter er at fremme den bedste behandling, pleje og omsorg af patienten og kan betragtes som et aspekt i at beskytte patienten. Samtidig kan pårørendes beskæftigelse hos patienten via deres forsøg på integrering i intensivafdelingen, at "holde øje med", monitoreringen af patienten, deltagelse i den fysiske og psykiske pleje af patienten, samt pårørendes tilsidesættelse af sig bidrage, til at undertrykke følelser af angst, bekymring, hjælpeløshed og konfusion.

Pårørende reagerer ligeså ved at anvende håb og religiøsitet, samt muligheden for at holde fast i et positivt resultat af patientens sygdom, endog det vurderes urealistisk i nogle henseende af personalet. Ligeledes nogle magtfulde reaktioner, som pårørende benytter til at mestre deres usikre situation.

Desuden antydes at støtte, trøst og omsorgsfuld adfærd fra sygeplejersken og andre påvirker pårørendes emotionelt belastende situation positivt og en følgen deraf bliver, at støtte, trøst og omsorgsfuld adfærd er væsentlig for, at pårørende bedre kan håndtere, mestre og udholde situationen i intensivafdelingen.

9 Diskussion

Indtil nu har undersøgelsen tilstræbt at udarbejde en integreret fortolkning af pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse hos en

nær ven eller et familiemedlem i intensivafdelingen. I det følgende rettes fokus mod diskussion af relevante aspekter af undersøgelsens fund og den anvendte metode.

9.1 Diskussion af undersøgelsens fund

I det følgende diskuteres og struktureres dele af undersøgelsens fund gennem tre overordnede områder: følelsesmæssigt kaos og uvisheden, reaktioner og handlinger som bidrager til at opnå kontrol, samt sygeplejerskens og andres adfærd, støtte og trøst, idet disse udgør centrale dele af nærværende syntese. Der rettes størst opmærksomhed omkring de sidste to områder i diskussionen, da mestring er et vigtigt aspekt i håndtering af belastende følelsesmæssige reaktioner (76 p 129). Ligeledes er det umuligt ifølge Lazarus & Folkman (77) at tale om mestring uden samtidig at tale om støtte.

Undersøgelsens fund diskuteres ved at vende tilbage til forskningsartiklerne fra den indledningsvise litteraturgennemgang, inddragelse af tidligere ekskluderet forskningsartikler og anden relevant litteratur.

9.1.1 Diskussion af følelsesmæssigt kaos og uvisheden.

Denne undersøgelse finder, at pårørende befinder sig i en emotionel belastet situation i forbindelse med patientens akutte og kritiske sygdom i intensivafdelingen. Denne emotionelle belastede situation tager afsæt i risikoen for tabet af en nær ven eller et familiemedlem, miljøet i intensivafdelingen samt afhængigheden til ukendt personale. Derfor mister pårørende kontrollen over situationen. Viden der ligeledes antydes i den indledningsvise litteraturgennemgang. Det har i nærværende undersøgelsen ikke været muligt at identificere, om der sker en ændring over tid i intensiteten af pårørendes oplevelser af angst, bedrøvelse, bekymring, fortvivlelse, frygt, hjælpeløshed, konfusion, magtesløshed og sårbarhed under opholdet i intensivafdelingen. Gayle Burr (56) beskriver i sin doktorafhandling, som har afsæt i interviews - og spørgeskemaundersøgelse i en intensivafdeling, ændringer i oplevelsen af følelserne undervejs. Det angives bl.a., at følelsen af uvished hos pårørende er markant de første dage. Denne uvished bidrager til intense følelser af angst og bekymring, som er vedvarende indtil tilstrækkelig information indhentes af pårørende (56). Mine fund antyder at forskellige hændelser i henhold til om patienten vil overleve eller ej, pludselig forværring i patientens tilstand, ventetiden, begrænset og divergerende information samt handlinger udført af personalet vedvarende kan bevirke, at pårørende oplever følelser af angst, bedrøvelse, bekymring, fortvivlelse, frygt,

hjælpeløshed, konfusion, magtesløshed og sårbarhed i intensivafdelingen. Fund der tidligere er beskrevet som, at pårørende befinder sig på en "Roller coaster of emotions" (53,64,66,74) i forbindelse med kritisk sygdom.

Jeg finder ligeledes, i henhold til mine fund om uvished nogle fælles elementer med den begrebsmæssige beskrivelse af uvished i Mishels teori. Mishel karakteriserer uvished indenfor fire områder: 1. Uklarhed vedrørende tilstanden af sygdommen. 2. Komplexitet vedrørende behandlingen, plejen og omsorgen. 3. Mangel på information angående diagnose og omfanget af sygdommen. 4. Uforudsigelighed i henhold til udviklingen af sygdommen og dets slutresultat (78). Alle aspekter der ligeledes præsenteres i mine fund.

Mine fund antyder, at pårørendes tid i intensivafdelingen er karakteriseret af at vente. Denne ventetid er særdeles vanskelig for pårørende at udholde, og en årsag kan være, at de i forbindelse med akut kritisk sygdom får en ændret tidsopfattelse (38,39).

9.1.2 Diskussion af reaktioner og handlinger som bidrager til at opnå kontrol

Den integrerede fortolkning af undersøgelsens fund viser, at pårørendes møde med akut kritisk sygdom og som følge deraf en følelsesmæssig belastet situation, ikke nødvendigvis bevirker, at pårørende bliver handlingslammede i intensivafdelingen. I stedet bliver deres reaktioner og handlinger præget af fokus og nødvendighed, som en måde at håndtere og balancere deres følelsesmæssige kaotiske situation.

Pårørendes reaktioner og handlinger synes derfor ikke overraskende, når mestring opfattes som en bro mellem den nuværende situation og det normale velvære hos personen. Lazarus og Folkman (77) definerer mestring som kognitive og adfærdsmæssige anstrengelser, som udarbejdes for at beherske, tolerere, acceptere, undgå eller minimere ydre eller indre krav og konflikter (77 p 141).

9.1.2.1 Tilstedeværelse og nærhed

Undersøgelsens fund angiver, at det er helt centralt for pårørende med muligheden for tilstedeværelse og nærhed hos patienten. Viden, der ligeledes er præsenteret i den indledningsvise litteraturgennemgang. Mine fund antyder, at tilstedeværelse og nærhed hos patienten kan handle om, at pårørende får skyldfølelse, hvis der sker noget med patienten, og de ikke er stede. Dette vil de sandsynligvis aldrig kunne tilgive sig selv. Fund der i et vist omfang præsenteres hos Burr (56) under kategorien "maintaining the vigil" og i en interviews - og

spørgeskemaundersøgelse under kategorien ”just cannot leave” (79). Tilstedeværelse og nærhed hos patienten kan opfattes som værende støttende for pårørende (61,66). Tilstedeværelse og nærhed hos patienten kan ligeledes udruste pårørende med en følelse af betydning, da de pludselig kan gøre noget for patienten. Samtidig betyder tilstedeværelsen hos patienten, at pårørende har muligheden for at bevidne plejen og behandlingen af patienten, hvilket hjælper dem til at genvinde kontrol i situationen (61). Mine fund forklarer pårørendes tilstedeværelse hos patienten, som en reaktion på at få kontrol og dermed mestre deres følelsesmæssige kaotiske situation i intensivafdelingen. Fund der ligeledes er identificeret hos Halm (80). Pårørendes stærke trang til tilstedeværelse hos patienten kan ligeledes forklares ud fra deres dybe og personlige tilknytning til patienten, som er et resultat af deres fælles oplevelser gennem livet (56) samt pårørendes bestræbelser på at bibeholde det naturlige bånd, der eksisterer mellem dem og deres nære ven eller familiemedlem (31).

9.1.2.2 Vedvarende søgning efter information

Undersøgelsens fund angiver, at information bliver helt central hos de pårørende, da den bidrager til at gøre situationen lettere at acceptere, forstå og udholde for dem. Information bidrager til at berolige pårørendes uvished og lindrer deres følelsesmæssige kaos i forbindelse med patientens sygdomstilstand i intensivafdelingen. Fund der ligeledes er identificeret hos Al-Hassan (31) Mendonca (19) og Quinn et als. spørgeskemaundersøgelser (34), hvor pårørende identificerede deres vigtigste behov som værende relateret til information omkring patientens tilstand i intensivafdelingen.

I pårørendes vedvarende bestræbelser på hyppige opdateringer om patientens tilstand befinder de sig i en tilstand af årvågen opmærksomhed i intensivafdelingen. I nogen udstrækning kan disse fund sammenlignes med resultater præsenteret i Elisabeth Halls (37) disputats ”Nurses´, parents´and grandparents´experiences and dynamics in family-centred care”, da det angives, at forældre til nyfødte eller små børn i en neonatal- eller børneintensivafdeling ligeledes er opmærksomme i deres vedvarende søgning efter information om, hvad der sker med barnet. Forældrenes bestræbelser på at skaffe sig en slags ”beredskab” af viden skal opfattes, som en måde at håndtere og danne sig et realistisk billede af situationen. Forældrene forsøger at forberede sig på det værste, der kan ske, nemlig at barnet vil dø. Derfor anstrenger forældrene sig på at lindre deres smerte og sorg ved at være vidende og opmærksomme i intensivafdelingen (37).

9.1.2.3 Beskyttelse af patienten

Den integrerede fortolkning af fundene fremstiller, at pårørende i deres bestræbelser på at beskytte patienten i intensivafdelingen bibeholder en positiv attitude. En reaktion, som bevidst undertrykker pårørendes egen angst og bekymring i situationen. I Fredericksons (81) undersøgelser angives, at pårørendes frygt og uro faktisk kan overføres til patienter i intensivafdelingen. Derfor er den positive attitude overfor patienten en effektiv måde, at pårørende beskytter patienten i intensivafdelingen. Den integrerede fortolkning af fundene understøttes delvist af en undersøgelse, hvor både patientens, pårørendes og sygeplejerskernes perspektiv i intensivafdelingen beskrives. Hupceys (82) angiver, at pårørende holder deres følelser for sig selv, da de ikke vil risikere at bryde sammen foran patienten. En måde som bevirker, at pårørende kan udholde situationen i intensivafdelingen. Ligeledes beskytter pårørende patienten ved at tilbageholde information, om f.eks. elendig prognose eller dårligt nyt hjemmefra (69,82).

9.1.2.4 Daglige aktiviteter i intensivafdelingen

Undersøgelsens fund antyder, at pårørende i deres bestræbelser på at mestre den emotionelt belastede situation og uvisheden i intensivafdelingen udformer og udfører en liste over daglige aktiviteter, som kan holde dem beskæftiget hos patienten. Disse fund er af betydning for intensivsygeplejersken, da hun ud fra denne indsigt bedre kan inddrage, opmuntre og tilbyde pårørende små opgaver hos patienten, f.eks., at pårørende deltager og hjælper ved konkrete opgaver i relation til plejen, hvis det er passende. At inddrage pårørende i intensivafdelingen kan ligeledes omfatte, at pårørende er fysisk til stede hos patienten, at de fungerer som patientens talerør, de responderer på patientens udtryk, eller tager afsæt i deres egne forventninger om patientens behov for komfort i intensivafdelingen. Det tyder nemlig på, at ægtefæller til kritisk syge patienter føler sig positive og produktive, når de har en aktiv rolle i henhold til patienten. Det er vigtigt at være opmærksom på, at ægtefæller tilsyneladende har et større ønske om at hjælpe den voksne patient, end det f.eks. kommer til udtryk hos besøgende med et andet forhold til patienten (83). Samtidigt er det væsentligt at have fokus rettet mod, at føler de pårørende, at de ekskluderes under patientens ophold i intensivafdelingen så forværres deres angst og bekymring, hvormed familiens evne til at fungere påvirkes (84).

9.1.3 Diskussion af Sygeplejerskens og andres adfærd, støtte og trøst

At tale om mestring uden at tale om støtte er umulig, hvilket ligeledes fremgår af litteraturen om mestring (77). Derfor er det ikke overraskende, at undersøgelsens fund antyder, at støtte fra sygeplejersken og andre anses som væsentlig i henhold til at udstyre pårørende med ressourcer til at udholde og mestre deres ophold i intensivafdelingen. Denne støtten angives i mine fund som værende, at pårørende er vidende om, at deres nære ven eller familiemedlem får den bedst mulige behandling, pleje og omsorg. At sygeplejersken tager initiativ til at skabe en tillidsfuld kontakt med pårørende ved bl.a. at lade dem være hos patienten. Sygeplejersken forsøger at blive bekendt med pårørende, kommunikerer, deler information om det tekniske udstyr og giver hyppige opdateringer om patientens tilstand, uden at pårørende har bedt om det. Fund der ligeledes er identificeret i interviewundersøgelser af Johansson (61) og Vandall-Walker (62), hvor fokus er på pårørendes opfattelse af støttende omsorg i intensivafdelingen. Støttende omsorg omfatter ligeledes, at sygeplejersken tilrettelægger tiden, så ventetiden for pårørende bliver minimal. Det opfattes især støttende, når sygeplejersken tager hånd om pårørende ved at opfordre dem til egenomsorg, samt gør dem opmærksom på, at hun går til pause og siger farvel, når vagten slutter (62). Støttende omsorg har ligeledes afsæt i ansvarlighed, engagement og medfølelse hos sygeplejersken i henhold til sygeplejen af patienten (61,66).

På baggrund af dette har sygeplejersken tilsyneladende en magtfuld rolle i henhold til at støtte pårørende i intensivafdelingen, da hun muligvis er en person, som pårørende kan dele deres frygt, sorg og fortvivlelse med, uden at pårørende skal forsøge at "beskytte hende" i intensivafdelingen. Det kan derfor virke en smule overraskende, at mine fund indikerer, at pårørende i stedet for at anse sygeplejersken, som en person der kan tage hånd om dem i stedet tilsidesætter sig selv, da pårørende ikke vil tage værdifuld tid fra patienten. Fund der ligeledes er identificeret i en undersøgelse af Yang (79). Pårørendes anstrengelser for tilsidesættelse betyder ikke, at de ikke har brug for mad, hvile, søvn, eller har problemer i henhold til den ændrede hverdag. Det betyder blot, at "the patient takes precedence", da patienten bliver "kernen" i pårørendes nuværende situation (56) samt at patienten og hospitalet bliver pårørendes fokus, mens alt andet forekommer sekundært for dem (29,62). Det kan derfor ud fra denne betragtning ikke forbavse, at pårørende i intensivafdelingen rangerer behovet for kontrol over patientens pleje og omsorg højere end deres egne behov for komfort og støtte i en spørgeskemaundersøgelse (18). I den indledningsvise litteraturgennemgang præsenteres pårørendes behov for støtte ikke, da det ikke angives blandt de ti vigtigste behov i CCFNI. Mine fund antyder, at social og emotionel støtte er væsentligt hos pårørende i intensivafdelingen i

deres bestræbelser på at udholde og mestre situationen eller som det udtrykkes i Gayle Burrs doktorafhandling; *"that many participants would have had difficulty withstanding the crisis if support had not been available* (56 p 166).

Undersøgelsens fund bekræfter derfor den indledningsvise litteraturgennemgang ved, at pårørende har brug for information, beroligelse, nærhed og støtte. Pårørende har et ønske om at beskytte patienten og andre og et ønske om at yde emotionel støtte til patienten og andre familiemedlemmer.

Mine fund beskriver dog nogle nuancer i henhold til information, da pårørende i deres vedvarende søgning efter information befinder sig i en tilstand af årvågen opmærksomhed. Dette beskrives ikke indledningsvist. Håb beskrives indledningsvis som en væsentlig mestringsstrategi, hvilket ligeledes fremgår af undersøgelsens fund, men yderligere antyder fundene, at pårørendes reaktioner i henhold til deres erfaringer og oplevelser har afsæt i en ageren og handlen, som bliver præget af fokus og nødvendighed, som et led til at mestre og opnå kontrol i situationen. Ligeledes beskrives ikke indledningsvist, at støtte, trøst og omsorgsfuld adfærd fra sygeplejersken og andre bliver en uvurderlig hjælp til at udstyre pårørende med ressourcer til at udholde og mestre situationen i intensivafdelingen.

Den indbyrdes sammenhæng, der forekommer blandt undersøgelsens kategorier bidrager til at give et bud på nuancer og facetter af pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i intensivafdelingen. Derfor tilvejebringer undersøgelsen en omfattende beskrivelse, idet der beskrives aspekter af, hvordan pårørende erfarer, føler og hvorfor, hvordan pårørende optræder, og hvad der hjælper dem til at mestre situationen i intensivafdelingen.

9.2 Diskussion af undersøgelsens metode

I det følgende vil opmærksomheden rettes mod diskussion af undersøgelsens metode med afsæt i Sandelowski og Barroso fire former for validitet, som har indflydelse på en metasynteses gyldighed. Disse fire former for validitet er; deskriptiv, fortolkende, teoretisk og pragmatisk validitet (2 p 227-232).

Validitetsbegreberne vil blive diskuteret i den nævnte rækkefølge. Slutteligt diskuteres betydningen af, at fortolkninger i en metasyntese er flyttet tre gange fra de oprindelige oplevelser.

9.2.1 Deskriptiv validitet

Den deskriptive validitet henviser til nøjagtigheden af ens datamateriale. Dette betyder, at samtlige relevante studier identificeres ved en udtømmende litteratursøgning, samt at fundene i disse studier præsenteres retfærdigt (2 p 228). Tiden, der er til rådighed i udarbejdelsen af en kvalitative metasyntese, er en faktor, der skal medtænkes, da den har indflydelse på slutproduktet (2 p 24-25). Tidsdimensionen har bevirket, at jeg har valgt at anvende forskningsartikler fra tre sundhedsvidenskabelige databaser, og derfor har fravalgt at inddrage fund fra ph.d. afhandlinger, kandidatspecialer og afsnit i bøger, som omhandler feltet. Litteratur, som ifølge Sandelowski og Barroso med fordel kan inddrages i en metasyntese (2 p viii). Derfor kan undersøgelsens datamateriale kritiseres for ikke at være tilstrækkelig dækkende for feltet (2 p 24). Det kan ligeledes diskuteres, om et inklusionskriterie i undersøgelsen skulle omfatte at inddrage artikler, der er peer-review, da de dermed på forhånd har gennemgået en form for kvalitetsvurdering (85). I denne undersøgelse er artiklerne ikke peer-review, da Sandelowski og Barroso påpeger, at værdifuld viden i forhold til praksis af denne årsag kan risikeres at blive ekskluderet fra metasyntesen (2). Undersøgelsens litteratursøgningsfase kan ligeså kritiseres i henhold til, om de rette kontrollerede emneord er anvendt i identificeringen af forskningsartikler om pårørendes reaktioner i intensivafdelingen. Jeg ville muligvis have identificeret flere studier om pårørendes reaktioner, hvis jeg havde brugt emneord som "family anxiety", "behavioral responses" og "adaptation, psychological". Dette påvirker undersøgelsens deskriptive validitet. Der er dog tilstræbt en omfattende søgning i de valgte sundhedsvidenskabelige databaser og ligeledes i forhold til min kædesøgning.

Sandelowski og Barroso (40) påpeger ligeledes, at den store mængde information, der er tilgængelig i databaserne kan være svær at identificere på grund af mangel på standardisering af databaserne. Desuden kan det være vanskeligt at identificere kvalitative studier, da de sjældent er indekseret under emneordet "qualitative research". Dette problem har jeg søgt at imødegå ved at anvende Sandelowski og Barrosos "søgeprotokol".

På baggrund af gentagne søgninger tyder det på, at der fremkommer en form for datamæthed i søgeprocessen, da flere af de samme studier findes igen og igen. Jeg har ligeledes konsulteret og diskuteret min søgestrategi med en bibliotekar, som Sandelowski og Barroso anbefaler (2 p 228), da inddragelse af en bibliotekar i søgeprocessen til en metasyntese sandsynligvis vil identificere 50 % flere referencer end normalt (41). Dette medvirker til at styrke syntesens validitet.

9.2.2 Fortolkende validitet

Den fortolkende validitet referer til den fulde og retfærdige præsentation af respektive forfatteres forståelser og perspektiver, som fremstilles i de enkelte studier (2 p 228). Sandelowski og Barroso anbefaler, at der er mindst to eller flere til vurderingen og analysen af studierne for at undgå risikoen for fejl- eller overfortolkning af studierne. Ligeledes anbefales at kontakte forskeren, der har udarbejdet den primære undersøgelse ved eventuelle tvivlsspørgsmål i henhold til f.eks. sampling af informanter (2 p 228). Dette har ikke været muligt i denne undersøgelse. Jeg har ved at ekspliciterer min forforståelse og læsning af studierne gentagende gange tilstræbt ikke at overfortolke studierne fund. Jeg har ligeledes forholdt mig kritisk til studierne fund og samtidig har jeg forfulgt de fund i studierne, der ikke passede ind i min forudindtagede viden om problemformuleringen. Jeg er dog bevidst om, at min forforståelse sandsynligvis har kunnet begrænse mine synsmuligheder i fortolkningen.

9.2.3 Teoretisk validitet

Den teoretiske validitet referer til troværdigheden af forskernes fortolkning af data og mine fortolkninger af datamaterialet. Teoretisk validitet beror derfor på synligheden og gennemsigtigheden i såvel anvendelsen af metode som analysefund i den aktuelle undersøgelse (2 p 228). Som et led i at sikre transparens og systematik i undersøgelsen har jeg udarbejdet en ”audit trail”, som synliggør mine beslutninger og valg, der er truffet i forbindelse med litteratursøgningen, vurderingen af de potentielle relevante studier og vurderinger foretaget i den komparative oversigt. Jeg har ekspliciteret undersøgelsens parametre (85) og ligeledes benyttet en anerkendt kvalitativ metode til analyse af studierne fund, som Sandelowski og Barroso påpeger (2). Alle elementer, der bidrager til at højne den teoretiske validitet. Jeg har desuden tilstræbt at bibeholde konteksten af de enkelte studiers fund i begyndelsen af analysen. Ud fra dette grundlag vurderes det muligt at udarbejde en overordnet fortolkning af alle studiers fund, samtidig med at jeg kunne forbliver tro med de oprindelige forskeres fortolkninger i studierne (2). Det ville imidlertid øge den teoretiske validitet, hvis det havde været muligt at arbejde i et team med erfarne forskere i undersøgelsens søgeproces, vurderingen af studierne, analysen og fortolkningen af fund, da mange af undersøgelsens tvivlsspørgsmål herved har kunnet diskuteres (2 p 228-229).

9.2.4 Pragmatisk validitet

Den pragmatiske validitet henviser til anvendeligheden og overførbareheden af ens undersøgelse. Betydningen af nærværende syntese bør derfor overvejes i relation til praksis (2 p 228).

Anvendelsen af denne undersøgelses fund er nuværende en omfattende indblik i pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse hos en nær ven eller et familiemedlem i intensivafdelingen. Slutproduktet af undersøgelsens analyse er ikke en genereret teori, men nuværende et bud på en integreret fortolkning af studierne fund.

Det anbefales at inddrage 10 studier i udarbejdelsen af en metasyntese, da dette vil medvirke til at producere en meningsfuld og gyldig metasyntese (86). Årsagen til undersøgelsens manglende teorigenerering har muligvis afsæt i, at udarbejdelsen af en metasyntese tager tid og desto længere tid, der er til udarbejdelsen af denne, jo større mulighed er der til refleksion og vidensudvikling. Jeg kan desuden ikke udelukke, at der ved en udtømmende litteratursøgning, herunder anvendelse af flere kontrollerede emneord til at identificere studier om pårørendes reaktioner i intensivafdelingen, samt en længere tidsperiode til vurdering, analyse og fortolkning af undersøgelsens fund ville være fremkommet et andet resultat.

Overførbareheden af syntesen kan diskuteres, da jeg udelukkende har inkluderet studier fra Europa, Nordamerika og Australien. Sandelowski og Barroso inkluderede udelukkende datamateriale om HIV- inficerede kvinder, der boede i USA i deres metasyntese. Sandelowski og Barroso angiver, at der er forskelle i kulturer, sundhedsvæsnets opbygning og behandlingsstrategi, som der må tages hensyn til i udarbejdelsen af en metasyntese (2 p 37).

Bondas og Hall (41) pointer, at der i bestræbelserne på at udarbejde en metasyntese bør arbejdes i et team, hvor der indgår oversættere og folk fra forskellige kulturer, der kan oversætte betydningerne fra en kultur til en anden. Denne mulighed havde jeg dog ikke i undersøgelsen.

Jeg er vel vidende om, at der kan eksistere kulturelle forskelle landene imellem, som jeg umiddelbart ikke har kendskab til. Alligevel vurderede jeg det troværdigt at inddrage forskningsartikler fra lande med anden kultur end dansk, da der ikke er publiceret tilstrækkelig forskningsmateriale i hverken Danmark eller Norden til at udarbejde en metasyntese.

Udarbejdelsen af en metasyntese kan betyde tab af nuancer fra de individuelle studier, men til gengæld øges vægtningen af undersøgelsens fund, da der er inddraget 188 informanter i metasyntesen. Undersøgelsen afspejler dog i højere grad kvinders erfaringer, oplevelser og reaktioner end mænds, idet kvinderne er overrepræsenteret, da der er over 50 % flere kvinder end mænd.

På trods af de ovenfor nævnte begrænsninger i henhold til validitet vurderes dog, at undersøgelsens fund har betydning, da den har potentiale til at bidrage til indsigt og større forståelse om pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse i intensivafdelingen og dermed influere på klinisk praksis.

9.2.5 Metasyntesen en fortolkning af en fortolkning

En metasyntese er en fortolkning af allerede fortolkede data. Derfor er enhver kvalitativ metasyntese i bedste fald en fortolkning, der er flyttet tre gange fra det oplevede liv, der repræsenteres i dem (2 p xvi). Der vil som følge deraf være en forskel mellem selve oplevelsen, som den opleves, oplevelsen som den fortælles og oplevelsen som den gengives. Derfor vil jeg fremhæve, at jeg i integreringen af fundene har været opmærksom på, at metasyntesen ikke er en gengivelse af de oplevelser, som informanterne i de inkluderede studier har haft, men repræsenterer forskernes fortolkninger af dem (2 p xvi).

10 Konklusion

Formålet med undersøgelsen var gennem identificering og syntetisering af fundene fra eksisterende kvalitative studier at bidrage til en omfattende beskrivelse af pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse af en nær ven eller et familiemedlem i intensivafdelingen for voksne. Denne anses som værende hensigtsmæssigt, idet der ikke i eksisterende forskningsmateriale er udarbejdet en integrering af fund indenfor dette felt. Undersøgelsens metode var inspireret af Sandelowski og Barrosos kvalitative metasyntese, og på baggrund af denne er dele af den kvalitative forsknings litteratur, der beskriver pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse i intensivafdelingen, således blevet undersøgt.

Der blev inkluderet 10 studier efter en omfattende søgning i tre databaser. De inkluderede studier blev vurderet individuelt og komparativt efter Sandelowski og Barrosos anbefalinger og vurderingerne viste, at undersøgelsens materiale er baseret på data fra 188 pårørende med en overvægt af kvinder og amerikanske studier.

Via den konstant komparative analyse inspireret af Strauss og Corbins åbne, aksiale og selektive kodning blev studierne fund integreret.

På baggrund af undersøgelsens integrerede fortolkning kan konkluderes, at pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse hos en

nær ven eller et familiemedlem i intensivafdelingen er rettet mod ”at balancere i et følelsesmæssigt kaos og kampen for at opnå kontrol i situationen”. Akut kritisk sygdom og indlæggelse af en nær ven eller et familiemedlem forårsager, at pårørende mister kontrollen i situationen, og som følge deraf befinder de sig i en emotionelt belastende situation. Selvom situationen kan virke kaotisk, grundet manglende kontrol og uorden bliver pårørende ikke nødvendigvis handlingslammede, idet de reagerer ved at udføre nogle handlinger, som er præget af fokus og nødvendighed for at mestre og opnå kontrol i situationen. Disse reaktioner og handlinger er centraliseret omkring tilstedeværelse og nærhed hos patienten, da dette beroliger pårørendes angst og frygt. Ligeledes fremmer tilstedeværelse og nærhed muligheden for information, som bidrager til, at pårørende bedre kan acceptere, forstå og udholde situationen. Pårørende reagerer ved at beskytte patienten og andre ved at bibeholde en positiv attitude, hvormed deres egen angst og bekymring undertrykkes. Pårørende reagerer ved at være beskæftiget hos patienten med daglige aktiviteter, som tilsidesætter deres egen angst og smerte. Pårørendes anvendelse af håb og religiøsitet er reaktioner, som er særdeles væsentlig for at håndtere den emotionelt belastede situation.

Det kan yderligere på baggrund af den integrerede fortolkning konkluderes, at støtte og omsorgsfuld adfærd fra sygeplejersken og andre påvirker pårørendes emotionelt belastede situation positivt og udstyrer pårørende med ressourcer til bedre at mestre og kæmpe for opnåelse af kontrol i situationen.

På trods af de begrænsninger, der ligger i anvendelsen af datamaterialet fra de oprindelige studiers fund samt de forbehold, der findes i forhold til den anvendte metode, er der i udarbejdelsen af den integrerede fortolkning fremkommet et slutresultat, der udgør mere end summen af de fund, som de enkelte studier har kunnet bidrage med. Undersøgelsens validitet er på den ene side begrænset af den subjektivitet, som ligger i mine fortolkninger, mens den på den anden side er blevet styrket af det forhold, at jeg har ekspliciteret min forforståelse og tilstræbt at anvende den aktivt i processen. Samtidig har jeg benyttet en ”audit trail”, der dokumenterer de beslutninger, som er truffet undervejs i udarbejdelsen af metasyntesen, hvilket øger troværdigheden af undersøgelsen. Ligeledes er det en styrkelse, at mine fortolkninger bidrager med en omfattende beskrivelser af pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse af en nær ven eller et familiemedlem i intensivafdelingen, og dermed giver et bud på en integreret fortolkning, der kan skabe større indsigt og forståelse om det forløb, som pårørende ofte gennemgår i intensivafdelingen.

11 Perspektivering

Denne undersøgelses fund kan for nuværende ikke anvendes direkte i klinisk praksis, men må anses indeholdende viden, der tilbyder større indsigt og forståelse af et specifikt område indenfor intensivsygeplejen.

Det er dog tankevækkende, at det i to forskningsartikler identificeres, at sygeplejerskerne i intensivafdelingerne oplever, at de mangler faglige færdigheder i forhold til at varetage støtten og omsorgen af pårørende (17,25). Derfor kunne det være en ide at udvikle uddannelsesmæssige programmer for intensivsygeplejersker, som bevidner den kompleksitet, som pårørendes situation er omfattet af. På baggrund af dette kan der fokuseres på tiltag til at vurdere og handle i henhold til pårørendes individuelle ressourcer og behov for hjælp i intensivafdelingen (36). I denne henseende kan mine fund bidrage, da undersøgelsen bruger en integrativ tilgang til forskning, idet kvalitative studier om pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse i intensivafdelingen er samlet i en undersøgelse.

12 Litteraturliste

- (1) Fulbrook P, Allan D, Carroll S, Dawson D. On the receiving end: experiences of being a relative in critical care. Part 1. *Nurs.Crit.Care* 1999 May-Jun;4(3):138-145.
- (2) Sandelowski M, Barroso J. *Handbook for Synthesizing Qualitative Research*. New York: Springer Publishing Company, Inc; 2007.
- (3) Christiansen S, Christensen S, Johansen MB, Rønholm E. Anvendelse af Landspatientregisteret til monitorering af kvaliteten af intensiv terapi i Danmark. *Dansk Intensiv Database* 2008, upubliceret materiale.
- (4) Dansk Selskab For Intensiv Terapi og Dansk Anæstesiologisk Selskab. *Generelle rekommandationer for intensiv terapi i Danmark*. 1998.
- (5) Espersen K, Freundlich M, Jensen TH. Hvad er intensiv medicinsk terapi? *Ugeskrift for Læger* 2007;169(8):680-685.
- (6) Dybwik K. Pasientens opplevelse av respiratorbehandlingen. *Respirator behandling - en lærebok for sykepleiere* Gyldendal Norsk Forlag AS 2000: Gyldendal Akademisk; 2005. p. 197-218.
- (7) Bergbom I, Askwall A. The nearest and dearest: a lifeline for ICU patients. *Intensive Crit.Care Nurs.* 2000 Dec;16(6):384-395.
- (8) Engstrom A, Soderberg S. Receiving power through confirmation: the meaning of close relatives for people who have been critically ill. *J.Adv.Nurs.* 2007 Sep;59(6):569-576.
- (9) Williams C. The identification of family members' contribution to patients' care in the intensive care unit: a naturalistic inquiry. *Nursing in critical care* 2005;10(1):6-13.
- (10) McAdam, JL. Arai, S. Puntillo, KA. Unrecognized contributions of families in the intensive care unit. *Intensive Care Med.* 2008;34:1097-1101.
- (11) *Mandag Morgen*. Brugerne Sundhedsvæsen - oplæg til en patientreform. 2008.
- (12) Burr G. *Reaktioner och relationer i intensivvård: närståendes behov och sjuksköterskors kännedom om behoven*. Lund: Studentlitteratur; 2001.
- (13) Moesmand AM. *Mestring i et sykepleieperspektiv hos nære pårørende til akutt og/eller kritisk syke innlagt på intensivavdeling*. Oslo: Institutt for Sykepleievitenskap / Universitetet i Oslo T3; 1992.
- (14) Moesmand AM, Kjøllesdal A. *Å være akutt kritisk syk: om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. 2. utgave ed. Oslo: Universitetsforlaget; 2004.

- (15) Sundhedsstyrelsen. Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt - dialog og samarbejde med patienters pårørende. 2002.
- (16) Chui W, Chan S. Stress and coping of Hong Kong Chinese family members during a critical illness. *Journal of Clinical Nursing* 2007;16:372-381.
- (17) Stayt LC. Nurses' experiences of caring for families with relatives in intensive care units. *J.Adv.Nurs.* 2007 Mar;57(6):623-630.
- (18) Lee LY, Lau YL. Immediate needs of adult family members of adult intensive care patients in Hong Kong. *J.Clin.Nurs.* 2003 Jul;12(4):490-500.
- (19) Mendonca D, Warren NA. Perceived and unmet needs of critical care family members. *Crit.Care Nurs.Q.* 1998 May;21(1):58-67.
- (20) Burr G. The family and critical care nursing: a brief review of the literature. *Aust.Crit.Care* 1997 Dec;10(4):124-127.
- (21) Carr JM, Fogarty JP. Families at the bedside: an ethnographic study of vigilance. *J.Fam.Pract.* 1999 Jun;48(6):433-438.
- (22) Paul F, Rattray J. Short- and long-term impact of critical illness on relatives: literature review. *J.Adv.Nurs.* 2008 May;62(3):276-292.
- (23) Quinn, S. Redmond, K. Begley, C. The needs of relatives visiting adult critical care units as perceived by relatives and nurses. Part I. Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses 1996;12:168-172.
- (24) Funktionsbeskrivelse for intensivsygeplejersker. Dansk Sygeplejeråd 2003.
- (25) Engstrom A, Soderberg S. Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. *Journal of clinical nursing* 2007;16:1651-1659.
- (26) Sundhedsstyrelsens cirkulære nr. 92 af 26. juni 1997. Cirkulære om specialuddannelsen for sygeplejersker i intensiv sygepleje.
- (27) Willmann, A. Stoltz, P. Bathsevani, C. Litteratursøgning. In: Ludvigsen M, editor. *Evidensbaseret sygepleje - en bro mellem forskning og klinisk virksomhed* København: Gads Forlag; 2007. p. 77-101.
- (28) Holden, J. Harrison, L. Johnson, M. Families, nurses and intensive care patients: a review of the literature. *Journal of clinical nursing* 2002 August 2001;11:140-148.
- (29) Verhaeghe S, Defloor T, Van Zuuren F, Duijnste M, Grypdonck M. The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *J.Clin.Nurs.* 2005 Apr;14(4):501-509.

- (30) Molter NC. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung* 1979 Mar-Apr;8(2):332-339.
- (31) Al-Hassan MH, IM. The perceived needs of Jordanian families of hospitalized, critically ill patients. *International Journal of Nursing Practice* 2004;10:64-71.
- (32) Bijttebier, P. Delva, D. Vanoost, S. Bobbaers, H. Lauwers, P. Vertommen, H. Reliability and validity of the Critical Care Family Needs Inventory in a Dutch-speaking Belgian sample. *Heart Lung* 2000;29(4):278-286.
- (33) Maxwell, K.E. Stuenkel, D. Saylor, C. Needs of family members of critically ill patients: A comparison of nurse and family perceptions. *Heart Lung* 2007;36(5):367-376.
- (34) Quinn, S. Redmond, K. Begley, C. The needs of relatives visiting adult critical care units as perceived by relatives and nurses. Part II. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses* 1996 February 1996;12:239-245.
- (35) Ågård AS, Århus Kommunehospital. Pårørende i intensiv afdeling: en interviewundersøgelse med fokus på pårørendes oplevelser under patientens indlæggelse. [Århus]: Århus Universitetshospital, Århus Kommunehospital; 2001.
- (36) Agard AS, Harder I. Relatives' experiences in intensive care--finding a place in a world of uncertainty. *Intensive Crit.Care Nurs.* 2007 Jun;23(3):170-177.
- (37) Hall E. The parents' perspective. When a newborn or small child is critically ill. Nurses', parents' and grandparents' experiences and dynamics in family-centred care Aarhus, Denmark: Department of Nursing Science, Institute of Public Health, University of Aarhus; 2007. p. 47-50, 73-76.
- (38) Plowfield LA. Living a nightmare: family experiences of waiting following neurological crisis. *J.Neurosci.Nurs.* 1999 Aug;31(4):231-238.
- (39) Jamerson PA, Scheibmeir M, Bott MJ, Crighton F, Hinton RH, Cobb AK. The experiences of families with a relative in the intensive care unit. *Heart Lung* 1996 Nov-Dec;25(6):467-474.
- (40) Barroso J, Gollop CJ, Sandelowski M, Meynell J, Pearce PF, Collins LJ. The Challenges of Searching for and Retrieving Qualitative Studies. *Western Journal of Nursing Research* 2003;25(2):153-178.
- (41) Bondas T, Hall EOC. Challenges in Approaching Metasynthesis Research. *Qualitative Health Research* 2007;17:113-121.
- (42) Sandelowski M, Barroso J. Finding the Findings in Qualitative Studies. *Journal of Nursing Scholarship* 2002;34(3):213-219.
- (43) Willmann A, Stoltz P, Bathsevani C. Evidensbaseret sygepleje. In: Ludvigsen MS, editor. *Evidensbaseret sygepleje - en bro mellem forskning og den kliniske virksomhed* København: Gads Forlag; 2007. p. 35-48.

- (44) Sandelowski M. "To Be Of Use": Enhancing the Utility of Qualitative Research. *Nursing Outlook* 1997;45:125-32.
- (45) Sandelowski M, Barroso J. Writing the Proposal for a Qualitative Research Methodology Project. *Qualitative Health Research* 2003;13:781-820.
- (46) Zimmer L. Qualitative meta-synthesis: a question of Dialoguing with texts. *Journal of Advanced Nursing* ;53(3):311-318.
- (47) Polit DF, Beck CH. Critiquing Research Reports. *Essentials of Nursing Research. Methods, appraisal, and Utilization: Lippincott Williams & Wilkins; 2006. p. 429-456.*
- (48) Sandelowski M. "Meta-Jeopardy": The crisis of representation in qualitative metasynthesis. *Nursing Outlook* 2006;54:10-16.
- (49) Gadamer HG. *Sandhed og Metode*. Arne Jørgensen ed. Århus: Systime Academic; 2004.
- (50) Dahlager L. Fredslund, H, Hermeneutisk analyse. In: Vallgård S.K. L, editor. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. Munksgaard Danmark, København 2007: Munksgaard Danmark; 2007. p. 154-178.
- (51) Malterud K. Forskerens rolle gjennom forskningsprosessen. *Kvalitative metoder i medicinsk forskning - en innføring* Oslo: Universitetsforlaget 2003; 2003. p. 43-54.
- (52) Strauss A, Corbin J. *Basics of Qualitative Research - techniques and Procedures for developing Grounded theory*. Thousand Oaks: SAGE Publications; 1998.
- (53) Kleiber C, Halm M, Titler M, Montgomery LA, Johnson SK, Nicholson A, et al. Emotional responses of family members during a critical care hospitalization. *Am.J.Crit.Care* 1994 Jan;3(1):70-76.
- (54) Coulter M. The needs of family members of patients in intensive care units. *Intensive Care Nursing* 1989;5:4-10.
- (55) Chien, WT. Ip, WY. Lee, I.Y.M. Psychometric Properties of a Chinese version of the critical Care Family Needs Inventory. *Research in nursing & health* 2005 August 2005;28:474-487.
- (56) Burr G. Contextualizing critical care family needs through triangulation: an Australian study. *1998* 1998;14:161-169.
- (57) Buus N, Kristiansen HM, Tingleff EB, Rossen CB. *Litteratursøgning i praksis - begreber, strategier og modeller*. *Sygeplejersken* 2008;10:2-8.
- (58) Eggenberger SK, Nelms TP. Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *J.Clin.Nurs.* 2007 Sep;16(9):1618-1628.

- (59) Engstrom A, Soderberg S. The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive Crit.Care Nurs.* 2004 Oct;20(5):299-308; quiz 309-10.
- (60) Hughes F, Bryan K, Robbins I. Relatives' experiences of critical care. *Nurs.Crit.Care* 2005 Jan-Feb;10(1):23-30.
- (61) Johansson I, Fridlund B, Hildingh C. What is supportive when an adult next-of-kin is in critical care? *Nurs.Crit.Care* 2005 Nov-Dec;10(6):289-298.
- (62) Vandall-Walker V, Jensen L, Oberle K. Nursing support for family members of critically ill adults. *Qual.Health Res.* 2007 Nov;17(9):1207-1218.
- (63) Bournes DA, Mitchell GJ. Waiting: the experience of persons in a critical care waiting room. *Res.Nurs.Health* 2002 Feb;25(1):58-67.
- (64) Fontana JS. A sudden, life-threatening medical crisis: the family's perspective. *ANS Adv.Nurs.Sci.* 2006 Jul-Sep;29(3):222-231.
- (65) Johansson I, Hildingh C, Fridlund B. Coping strategies when an adult next-of-kin/close friend is in critical care: a grounded theory analysis. *Intensive Crit.Care Nurs.* 2002 Apr;18(2):96-108.
- (66) Kutash M, Northrop L. Family members' experiences of the intensive care unit waiting room. *J.Adv.Nurs.* 2007 Nov;60(4):384-388.
- (67) Lam P, Beaulieu M. Experiences of families in the neurological ICU: a "bedside phenomenon". *J.Neurosci.Nurs.* 2004 Jun;36(3):142-6, 151-5.
- (68) Fry S, Warren NA. Perceived needs of critical care family members: a phenomenological discourse. *Crit.Care Nurs.Q.* 2007 Apr-Jun;30(2):181-188.
- (69) Hupcey JE, Penrod J. Going it alone: the experiences of spouses of critically ill patients. *Dimens.Crit.Care Nurs.* 2000 May-Jun;19(3):44-49.
- (70) Walters AJ. The lifeworld of relatives of critically ill patients: a phenomenological hermeneutic study. *Int.J.Nurs.Pract.* 1995 Nov;1(1):18-25.
- (71) Walters AJ. A hermeneutic study of the experiences of relatives of critically ill patients. *J.Adv.Nurs.* 1995 Nov;22(5):998-1005.
- (72) Wilkinson P. A qualitative study to establish the self-perceived needs of family members of patients in a general intensive care unit. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses* 1995;11:77-86.
- (73) Plakas, S. Cant, B. Tarket, A. The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses* 2009 2008;25:10-20.

- (74) Rose PA. The meaning of critical illness to families. *Canadian Journal of Nursing Research* 1995;27(4):83-87.
- (75) Sandelowski M, Barroso J. Classifying the Finding in Qualitative Studies. *Qualitative Health Research* 2003;13:905-923.
- (76) Lazarus RC. *Stress og følelser - en ny syntese*. Danmark: Akademisk Forlag; 2007.
- (77) Lazarus RC, Folkman S. *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Co.; 1984.
- (78) Mishel MH. The Measurement of Uncertainty in Illness. *Nursing Research* 1981;30:258-263.
- (79) Yang S. A mixed methods study on the needs of korean families in the intensive care unit. *Australian journal of advanced nursing* 2008;25(4):79-86.
- (80) Halm MA, Titler MG, Kleiber C, Johnson Sk, Montgomery LA, Craft MJ, et al. Behavioral Responses of Family members during Critical Illness. *Clinical Nursing Research* 1993;2:414-437.
- (81) Frederickson K. Anxiety transmission in the patient with myocardial infarction. *Hearth & Lung* 1989;18:617-622.
- (82) Hupcey JE. Looking out for the patient and ourselves--the process of family integration into the ICU. *J.Clin.Nurs.* 1999 May;8(3):253-262.
- (83) Eldredge D. Helping at the Bedside: Souses' Preferences for Helping Critically Ill Patients. *Research in Nursing & Health* 2004;27:307-321.
- (84) Priestley M. How critical care nurses identify and meet the needs of visitors to intensive care units. *Nurs.Crit.Care* 1999 Jan-Feb;4(1):27-30.
- (85) Finfgeld DL. Metasynthesis: The State of the Art-So Far. *Qualitative Health Research* 2003;13:893-904.
- (86) Sandelowski M, Docherty S, Emden C. Focus on Qualitative Methods - Qualitative Metasynthesis: Issues and Techniques. *Research in Nursing & Health* 1997;20:365-371.

13 Bilagsfortegnelse

Bilag 1. Søgeprotokol.

Bilag 2. Search Concepts for Qualitative Research Methods Used in the Metasynthesis Project

Bilag 3. Udsnit af læseguide for studierne.

Bilag 4. Komparativ oversigt over studierne.

Bilag 1. Søgeprotokol.

Problemstilling:

Specialets fokus er at undersøge pårørendes erfaringer, oplevelser og reaktioner i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse hos en nær ven eller et familiemedlem i intensivafdelingen for voksne.

Informationskilder

Problemstillingen ligger op til en søgning i sundhedsvidenskabelige databaser. Der er søgt i PubMed, CINAHL og PsycINFO. Slutteligt er der foretaget en citationssøgning i Web of Science.

Inklusionskriterier

Fokus for specialet er pårørende til kritisk syge patienter, som er indlagt i en intensivafdeling for voksne. Desuden inkluderes studier om pårørende med forskellige alder, erhverv, køn og nationalitet. Dog inkluderes kun studier fra Australien, Europa og Nordamerika, da jeg har en formodning om, at mennesker fra disse lande i større grad vil kunne sammenlignes med danske forhold.

Desuden er det formodningen, at indlæggelsen i intensivafdelingen vil opleves anderledes hos pårørende efter planlagt og vellykket kirurgisk operation end efter en alvorlig trafikulykke hos patienten (29, 56). Derfor inkluderes udelukkende studier om pårørendes oplevelser i forbindelse med akut kritisk sygdom og indlæggelse i intensivafdelingen.

Idet jeg kun behersker dansk, engelsk, norsk og svensk vælges der udelukkende at søge efter artikler på disse sprog i databaserne.

Eksklusionskriterier

Undersøgelser, der benytter metodetriangulering ekskluderes, da disse kvalitative fund ofte ikke kan adskilles fra kvantitative resultater. Undersøgelser ekskluderes ligeledes, hvis der er fokus på både patienten, pårørende eller intensivsygeplejerskens perspektiv, da det derved er vanskeligt at identificere fund, der udelukkende repræsenterer pårørendes perspektiv. Artikler, der udelukkende har fokus på forældres oplevelser af at være pårørende til kritisk syge børn på en neonal- eller

børneintensivafdeling undlades ligeså.

Ph.d. afhandlinger, kandidatspecialer, bøger og upubliceret materiale ekskluderes ligeledes fra undersøgelsen, da det vil blive for omfattende tidsmæssigt at vurdere disse. Artikler, der er bestilt, men ikke modtaget inden den 15. april 2009 ekskluderes ligeledes.

Søgestrategi

Der er søgt i PubMed, CINAHL og PsycINFO ved at kombinere den systematiske bloksøgning med en usystematisk kædesøgning. Kædesøgningen foregår ved citationssøgning i ”Web of Science”, ved at læse relevante artiklers referenceliste, og bruge kædesøgefunktionen ”Related Articles” (PubMed) og ”Find Similar Results” (CINAHL) for at identificere artikler om samme emne eller lignende. Denne metode vil ofte identificere artikler, som ikke er fremkommet ved bloksøgningen (57). Kædesøgningen består yderligere af en håndsøgning af E-tidsskriftet ”Intensive and Critical Care Nursing”, da håndsøgningen garanterer en fuldstændig ”recall” af relevante artikler i tidsskriftet, samt hjælper i udarbejdelsen af søgeordene til databaserne (2). Dette tidsskrift vælges, da Sandelowski og Barroso anbefaler, at der søges i tidsskrifter, som er centrale for ens felt (2). Valget af dette tidsskrift for håndsøgningen har afsætt i, at der netop ved den indledende litteraturgennemgang identificeres artikler heri, som har relevans for problemstillingen. Ved håndsøgningen identificeres et studie, som har potentiel relevans for videre gennemlæsning Plakas (73). Dette studie er ikke identificeret ved den systematiske bloksøgning i databaserne.

Bloksøgningen består af fire bokse

Boks 1. Kontekst	Boks 2. Emne	Boks 3. Population	Boks 4. Metode
Intensiv afdeling	Oplevelser	Pårørende	Kvalitativ
Intensiv sygepleje	Psykosociale	Familie	forskning
Kritisk sygdom	faktorer		Kvalitative undersøgelser

Boksene vil indeholde en kombination af kontrollerede emneord og frittekstsøgning.

Grundet databasernes forskellige måde at opbygge kontrollerede emneord på, vil indholdet i boksene være forskellige i søgningerne i databaserne.

Søgestrategien for PubMed og dens fund:

Pub Med er en meget omfangsrig database udviklet af National Library of Medicine. Databasen indeholder 16 millioner referencer fra det medicinske felt og fra sygeplejen (57).

I den systematiske bloksøgning vil de væsentlige søgeord oversættes til kontrollerede emneord – MeSH – termer, men nogle af søgeordene vil ligeledes benyttes som fritekstsøgeord. Der er trunkeret, hvor det har været muligt og de booleske søgeoperatorer AND og OR er ligeledes anvendt (2,27,40,57).

Boks 1. Intensiv afdeling, intensiv sygepleje eller kritisk sygdom, => Her anvendes MeSH - termene "Intensive Care Units" OR "Critical care" OR "Critical Illness". Disse kombineres med fritekstsøgeordene "Intensive care unit", OR "Critical care" OR "Critical illness".

Boks 2. Oplevelser eller psykosociale faktorer => Her vælges MeSH - termen "Life change events", der kombineres med fritekstsøgeordene "Experience" OR "Psychosocial factors".

Boks 3. Familie eller pårørende => MeSH - termen "Family" "Visitors to patients" kombineres med OR og fritekstsøgeordene "Family", "Relatives" OR "Extended family".

Boks 4. Kvalitativ forskning => MeSH - termen "Qualitative Research" anvendes i kombination med fritekstsøgeordet "Qualitative research"

Sandelowski og Barroso pointer, at det er vigtigt at være opmærksomhed på, at hvis MeSH - termen "Qualitative Research" benyttes i Pub Med, så eksisterer der en risiko for, at der kun identificeres ganske få kvalitative studier, da denne MeSH - term først introduceres i 2003 i databasen. Derfor er der brug for yderligere søgning i forhold til, at der søges efter undersøgelser der er udarbejdet på baggrund af kvalitative metoder. Derfor benyttes den anbefalede "søgeprotokol", som Sandelowski og Barroso introducerer i deres håndbog "Synthesizing Qualitative Research", som er illustreret i tabel 3.3. side 71. I tabellen er følgende søgeord (søgeprotokol), og som oftest forbindes med kvalitativ forskning præsenteret; "case study", "constant comparison analysis", "content analysis", "conversation analysis", "discourse*", "ethnography", "exploratory", "field observations", "field study", "focus group", "grounded

theory”, “hermeneutic”, “interview*”, “narrative*”, “naturalistic inquiry”, “participant observation”, “phenomenology”, “qualitative”, “semiotics” og “thematic analysis” (2).

En kombination af boks 1, 2, 3, 4, der kombineres med AND giver 27 hits. Heraf vurderes, at 5 artikler har potentiel relevans for videre gennemlæsning Eggenberger; (58) ; Engstrom (59); Hughes (60); Johansson (61); Vandall-Walker;(62). En kombination af boks 1, 2, 3, hvor AND benyttes giver 289 hits og af disse er 11 studier relevante, mens 5 studier er dubletter, som er identificeret i førnævnte søgning. De identificerede studier er af Bournes (63); Fontana (64); Johansson (61); Jamerson (39); Kleiber (53); Plowfield (38). Derfor kombineres boks 1,3 og 4 med AND og der fremkommer 57 hits. Af disse har 6 studier relevans for videre gennemlæsning. 5 af studierne er dubletter, mens studiet af Aagaard (36) er nyt. Kombinationen af boks 1,2 AND 4 resulterer i 51 hits og der fremkommer 5 studier, som er dubletter. Derfor kombineres boks 1 og 3 med den tidligere præsenterede ”søgeprotokol”. Disse søgninger resulterer i 719 hits. Derved identificeres 11 studier, som har potentiel relevans for problemstillingen. Af disse er 9 studier dubletter, mens to nye identificeres af Kutash (66) og Lam (67). Der er således identificeret 14 artikler ved den systematiske bloksøgning i Pub Med.

Ved at anvende den usystematiske kædesøgningsfunktion related articles” for studierne af Aagaard (36); Eggenberger (58); Engstrom (59); Hughes (60); Jamerson (39) gennemlæses 1000 hits, hvorved der identificeres yderligere 8 artikler, der har potentielt relevans for problemformuleringen. Det er studier af Carr (21); Coulter (54); Fry (68); Fulbrook (1); Hupcey (69); Walters (70); Walters (71) og Wilkinson (72). I alt identificeres 22 studier i PubMed med potentiel relevans for videre gennemlæsning.

Søgestrategien for CINAHL og dens fund:

CINAHL er en database, der er relevant at søge i, da den overvejende har sygeplejefaglig relevant litteratur. Cinahl indeholder ca. 600 tidsskrifter, hvoraf cirka 65 % omhandler sygepleje (27). I den systematiske bloksøgning vil de væsentlige søgeord oversættes til CINAHL` s kontrollerede emneord – CINAHL – Headings (MH). Desuden vil nogle af søgeordene anvendes som fritekstsøgeord.

Boks 1. Intensiv afdeling, intensiv sygepleje eller kritisk sygdom => C. Headings; ”Critical care” OR ”Critical ill patients” OR ”Critical care nursing”. Disse kombineres med fritekstsøgeordene, ”Critical care” OR ”Critical Illness” OR ”Critical care nursing”.

Boks 2. Oplevelser eller psykosociale faktorer => C. Headings; "Life experience", der kombineres med frittekstsøgeordene "Experience" OR "Psychosocial factors"

Boks 3. Familie eller pårørende => C. Headings: "Family" OR "Extended family", samt frittekstsøgeordene "Family" OR "Relatives"

Boks 4. Kvalitativ forskning => C. "Qualitative studies", samt frittekstsøgeordet "Qualitative studies", der kombineres med den booleske søgeoperator OR.

En kombination af boks 1, 2, 3, 4, der kombineres med AND giver 61 hits. Af disse hits vurderes 7 studier at have potentielt relevans for problemformuleringen. Det er studier af Eggenberger (58); Engstrom (59); Johansson (61); Johansson (65); Kutash (66); Lam (67) og Vandall-Walker (62).

For at lave en omfattende søgning i databasen anvendes ligeledes Sandelowski og Barrosos "søgeprotokol". Boks 1 og Boks 3 kombineres enkeltvis med "case study", "constant comparison analysis", "content analysis", "conversation analysis", "discourse*", "ethnography", "exploratory", "field observations", "field study", "focus group", "grounded theory", "hermeneutic", "interview*", "narrative*", "naturalistic inquiry", "participant observation", "phenomenology", "qualitative", "semiotics" og "thematic analysis"(2 p 71. table 3.3). Disse søgninger resulterer i 579 hits. Der læses 67 abstrakts og det vurderes ud fra disse, at 12 studier har potentielt relevans for videre gennemlæsning. Ud af de 12 studier er 8 studier dubletter. Denne søgning identificerer dermed 4 nye studier med potentielt relevans for problemformuleringen. Det er studierne af Aagaard (36); Fontana (64); Hughes (60); Plowfield (38). Der er således identificeret 11 studier med potentielt relevans for videre gennemlæsning ved den systematiske søgning i CINAHL.

Ved at anvendes den usystematiske kædesøgningsfunktion "Find Similar Results" bidrages ofte til at identificere undersøgelser, der ikke er lokaliseret ved den systematiske bloksøgning (57). Funktionen er benyttet ud fra de identificerede mulige relevante studier af Aagaard (36); Eggenberger (58); Engstrom (59); Kutash (66) og Lam (67). Denne søgning resulterer i 1100 hits og ved gennemgange af disse hits identificeres yderligere relevante studier og når dubletter er frasorteret er der lokaliseret 8 studier, som vurderes at have potentiel relevans for

problemformuleringen. Det er studierne af Bournes (63); Coulter (54); Fry (68); Hupcey (69); Jamerson (39); Kleiber (53); Walters (70) og Wilkinson (72). Dermed genfindes 19 studier i CINAHL, der allerede er identificeret i PubMed.

Søgestrategien for PsycINFO og dens fund.

Databasen indeholder forholdsvis litteratur fra psykologi, men også referencer fra sygepleje og medicin. PsycINFO indeholder referencer, som fokuserer på psykologiske aspekter indenfor bl.a. sygepleje (27).

I den systematiske bloksøgning vil de centrale søgeord oversættes til PsycINFOS kontrollerede emneord – descriptors. Hvor det har været muligt er der trunkeret, og der er anvendt de booleske søgeoperatorer AND og OR.

Boks 1. Intensiv afdeling, intensiv sygepleje eller kritisk sygdom, => Descriptoren er ”Intensive care”, der kombineres med fritekstsøgeordene, ”Intensive care nursing” og ”Critical illness”.

Boks 2. Oplevelser eller psykosociale faktorer => Descriptoren er ”Life experience” og ”Coping behavior”, samt søges på fritekstsøgeordene ”Psycho social factors”.

Boks 3. Familie eller pårørende => Descriptoren er ”Extended family” og ”Family members”, samt søges på fritekstsøgeordet ”Relatives”.

Boks 4. Kvalitativ forskning => Descriptoren er ”Qualitative Research”.

Kombinationen af alle fire bokse resulterede i 0 hits. En kombination af boks 1, 2 og 3 resulterede i 11 hits – 3 studier har potentiel relevans for problemformuleringen. Kombinationen af boks 1 og 2 resulterer i 51 hits, hvoraf 3 studier vurderes at have relevans for videre gennemlæsning. Kombinationen af boks 1 og 3 resulterer i 103 hits, hvoraf 6 studier vurderes at have relevans for undersøgelsens problemformulering.

I PsycINFO tilføjes descriptoren ”qualitative research” ligeledes først i 2003 og derfor benyttes Sandelowski og Barrosos ”søgeprotokol”. Derfor kombineres boks 1 og boks 3 enkeltvis med “case study”, “constant comparison analysis”, “content analysis”, “conversation analysis”, “discourse*”, “ethnography”, “exploratory”, “field observations”, “field study”, “focus group”,

“grounded theory”, “hermeneutic”, “interview*”, “narrative*”, “naturalistic inquiry”, “participant observation”, “phenomenology”, “qualitative”, “semiotics*” og “thematic analysis”. Disse søgninger resulterer i 202 hits. Efter læsning af 50 abstrakts vurderes 6 studier at have relevans for problemformuleringen. I alt identificeres 390 hits i PsycINFO og da dubletter er frasorteret genfindes studierne af Aagaard (36); Bournes (63); Eggenberger (58); Hughes (60); Johansson (61) og Kutash (66). Der identificeres således ingen kvalitative studier i PsycINFO, der ikke allerede er identificeret i PubMed og CINAHL.

Den usystematiske kædesøgning

For at sikre en omfattende søgestrategi er det vigtigt at identificere studier fra flere kilder. Derfor suppleres med en håndsøgning af E-tidsskriftet ”Intensive and Critical Care Nursing”, da håndsøgningen garanterer en fuldstændig genfindning af relevante artikler i tidsskriftet (2,40). Dette tidsskrift vælges, da Sandelowski og Barroso anbefaler, at der søges i tidsskrifter, som er centrale for ens felt (2). Håndsøgningen af tidsskriftet foretages den 2-2-2009 og gentages den 19-3-2009. Indholdsfortegnelsen for samtlige tilgængelige numre online fra 1992-2009 er gennemgået og studierne af Aagaard (36); Engstrom (59); Johansson (65); Wilkinson (72) genfindes, mens der identificeres en ny artikel af Plakas (73) der ikke er fundet ved bloksøgningen eller kædesøgningsfunktionen ”related articles” og ”Find Similar Results” i databaserne.

Kædesøgningen er videre foregået ved at potentielt relevante referencelister af Aagaard (36); Eggenberger (58); Engstrom (59); Hughes (60); Hupcey (69); Jamerson (39); Plakas (73); Walters (70) er gennemgået. Herved identificeres et studie Rose (74), der ikke er fremkommet i den systematiske bloksøgning.

Slutteligt laves en citationssøgning i databasen ”Web of Science” (2,40,57). Fordelen ved citationssøgning er, at der derved kan identificeres referencer, der citerer et studie, som vurderes at have relevans for ens problemformulering. Det er derfor en søgestrategi, hvorved der forholdsvis lokaliseres nyere undersøgelser (2). Der er søgt på forfatternavnet, samt årstallet for studiets udgivelse af Aagaard (36); Eggenberger (58); Engstrom (59); Hughes (60); Hupcey (69); Jamerson (39); Walters (70), (2,40). Ved denne søgning findes udelukkende allerede identificerede studier.

I alt er der foreløbigt inkluderet 24 artikler i metasyntesen.

Ifølge Sandelowski og Barroso findes der ikke bestemte kriterier, som indikerer, hvornår ens søgeproces er færdig, men på et givet tidspunkt skal der træffes et valg om, hvorvidt ens søgnings resultater er tilfredsstillende og søgeprocessen kan stoppes. Samtidigt skal det vurderes om ens søgning kan imødegå kriteriet om, at der er udført en omfattende søgning, som er et kriterium, der påkræves i samtlige undersøgelser, der integrerer fund (40).

Sandelowski og Barroso påpeger, at recall og precision er de måleparametre, der oftest optræder, når effekten af ens litteratursøgning skal vurderes. Recall viser sig ved, at de samme referencer findes igen og igen i de søgte databaser. Precision beskriver den mængde af dokumenter, der er blevet fundet, som har relevans for ens undersøgelses problemstilling (2,40).

Denne søgnings resultater menes at have et forholdsvis højt recall, da flere af de samme studier genfindes igen. Søgningens præcision er derimod ikke særlig høj, da der gennem søgeprocessen findes en del irrelevante referencer. Sandelowski og Barroso pointer, at der i søgningsprocessen til en metasyntese bør prioriteres recall før præcision, da det peger i retning af en omfattende litteratursøgningsproces (2,40).

Bilag 2. Search Concepts for Qualitative Research Methods Used in the Metasynthesis Project

1. Case study
2. Constant comparison analysis
3. Content analysis
4. Conversation analysis
5. Descriptive study
6. Discourse/discourse analysis
7. Ethnography
8. Exploratory
9. Field observation
10. Field study
11. Focus group
12. Grounded theory
13. Hermeneutic
14. Interview/interviews study
15. Narrative/narrative analysis
16. Naturalistic inquiry
17. Participant observation
18. Phenomenology
19. Qualitative study/qualitative research
20. Semiotics/semiotic analysis
21. Thematic analysis

(2 p 71).

Bilag 3. Udsnit af læseguide for studierne.

Vurdering af de inkluderede studier med henblik på at udlede fund til integrering

The needs of family members of patients in intensive care units

Coulter, Margaret A.
England.

Formål. Intet eksplicit formål, men implicit vil studiet ud fra pårørendes perspektiv beskrive, hvilke behov familien til patienter indlagt i intensivafdelingen har.

Teoretisk ramme. Ikke angivet

Metode. Grounded theory

Informantsammensætning & Antal. 11 pårørende til patienter indlagt i en intensiv afdeling for voksne. Alle informanter er tæt relateret til den indlagt patient. Der angives ikke yderligere demografiske karakteristika.

Sampling & datamæthed. Informanterne interviewes først 72 timer efter patientens indlæggelse i intensivafdelingen. De ”72 timer” tolker jeg som værende tegn på kritisk sygdom hos patienten. Der angives ikke nærmere vedrørende sampling og datamæthed.

Dataindsamling. Dataindsamling foregik på et undervisende hospital i det nordlige England i en generel intensivafdeling med 6 senge. Interviews af informanter foregik i et privat kontor tilstødende intensivafdelingen. De første 5 interviews foretages over en periode på tre uger. Disse fem interviews tilvejebringer et fundament for undersøgelsen. Kategorier, der dukkede op efter første fortolkning bliver yderligere forfinet og testet i de sidste seks interviews, som ligeledes foregik over 3 uger. Der dukkede dog også nye kategorier op i de sidste interviews.

Analyseteknik. Konstant komparativ analyse, kodning, kategorisering af data, dannelse af begreber og løbende skrivning af memos fra første interview, inspireret af Glaser og Strauss.

Fund

Primære. ”Experience the shock of admission to ICU and gaining knowledge of critical illness”, ”Finding ways of coping with the situation”, ”The need for information”, ”The need for social support”, ”Satisfaction of personal needs”, ”Retaining hope”.

Typer af fund og klassificering

Tematisk beskrivelse

Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness

Eggenberger, Sandra K. Nelms, Tommie P.

Amerikansk.

Formål. Formålet med studiet er at forstå og fortolke familiens oplevelser, når et voksent familiemedlem er indlagt med en akut kritisk sygdom i intensivafdelingen.

Teoretisk ramme. Familie Systemteori

Metode. Van Manen's hermeneutiske fænomenologiske metode.

Informantsammensætning & Antal. 11 familier, i alt 41 individuelle (23 kvinder og 18 mænd) familiemedlemmer i alderen fra 13-79 år. Samtlige interviews, med undtagelse af et er foregået i som fokusgruppinterviews. Familierne består af ægtefælle, voksne eller teenager børn, børnebørn, søskende, bedsteforældre, nevø, niece og forældre af den kritisk syge patient. Patienterne er både mænd og kvinder i alderen fra 20-76 år. Samtlige patienter har haft brug for respiratorbehandling ved deres indlæggelse i intensivafdelingen.

Sampling & datamæthed. Hensigtsmæssigt og repræsentativt. Forskeren distribuerede en beskrivelse af studiet, samt et manuskript til rekruttering af familier til sygeplejersker i intensivafdelingen, der var udset til at henvende sig til kvalificerede familier. Potentielle kvalificerede familiemedlemmer spørges ikke de første 24 timer efter ankomsten til intensivafdelingen, grundet deres forventelige stress over hændelsen. Familier var kvalificeret til at deltage, hvis de talte engelsk, havde et familiemedlem på 18 år eller derover indlagt i intensivafdelingen, børn var kvalificeret som informant, hvis de var mindst 7 år gammel. Familien inkluderes i studiet, hvis mindst to medlemmer har mulighed for at deltage i interviewet. Der angives datamæthed.

Dataindsamling. Data indsamles over en seks måneders periode i en 20 sengs medicinsk intensivafdeling på et universitets hospital. Familien interviewes af forskerne og der benyttes semistrukturerede interviewguide. 9 interviews er udført i et konferencerum tilhørende intensivafdelingen, mens to interviews foregik i familiernes hjem. Non verbal respons fra familiemedlemmer er ligeledes noteret af forskerne. Interviews varede mellem 30-90 min.

Analyseteknik. (I). Familiens oplevelse af at have et voksent familiemedlem indlagt med en kritisk sygdom undersøges, (II). Reflekteres over temaer og mønstre, som karakteriserer fænomenet af familiens oplevelse og (III), beskrivelse af fænomenet gennem formen af at skrive og omarbejde. Først blev hvert enkelt transkriberet interview læst og reflekteret over. Derefter læses hvert interview mindst tre gange for at forskerne kan danne sig et overblik over helheden. I tredje fase bliver begrebsmæssige lignede og tematiske beskrivelser identificeret og sammenlignet med transkriberede interviews fra andre familier. Som det fjerde element bliver temaer omformuleret og slutteligt situeres væsentlige temaer i konteksten af Van Manens "spatiality", "corporeality", "temporality", "relationality" og et grundlæggende mønster af oplevelsen identificeres.

Fund

Primære. "Lived space", "Lived relation", "Lived body", "Lived time",

Sekundære. Undertemaer til "Lived relation", "with ill loved one", "with each other", "with nurses and other healthcare staff".

Typer af fund og klassificering

Fortolkende forklaring

The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit

Engström, Åsa. Söderberg, Siv.
Sverige.

Formål. At beskrive partners oplevelser, når deres kritisk syge ægtefælle eller samlever modtager sygepleje i en intensivafdeling.

Teoretisk ramme. Ikke angivet

Metode. Kvalitativ metode, narrativ tilgang

Informantsammensætning & antal. 7 partner, en mand og seks kvinder, enten ægtefælle eller samlever til patienten i alderen 22-63 år. Patienterne er kritisk syge, da de er indlagt med henholdsvis rumperet aortaaneurisme(3), sepsis/ARDS(3), samt traume med massive frakturer(1)

Sampling & datamæthed. Formålstjenstlig udvælgelse. Informanter kan inkluderes, hvis patienten har været kritisk syg, samt respiratorbehandlet indenfor det seneste år. Breve sendes til 8 potentielle deltagere til tidligere indlagte patienter fra fire intensivafdelinger i det nordlige Sverige, 7 indvilligede i at deltage i interviewet. Der opnås datamæthed efter 7 interviews.

Dataindsamling. Interviews af informanter foretages mellem to til ni måneder efter, at den kritisk syge patient har været i intensivafdelingen. Interviewet af informanterne varede mellem 45-70 min, foregik i deres hjem(6) eller i en offentlig bygning i nærheden af deres hjem(1).

Analyseteknik. Tematisk indholdsanalyse inspireret af Baxter, Downe-Wamboldt, Woods & Catanzaro. Hvert interview læses igennem adskillige gange for, at forskeren kan danne sig et overblik over indholdet og efterfølgende læses teksten igennem for at identificere meningsenheder. Meningsenhederne fortættes og sorteres ind i otte kategorier. Disse kategorier, der er relateret til hinanden er inddelt i tre temaer.

Fund.

Primære. Tre temaer; "Being present", "Putting oneself in second place" og "Living in uncertainty"

Sekundære. Otte underkategorier;

Underkategori til "Being present"

"Seeing the critical ill person changed", "Wishing to be near", "Showing respect"

Underkategorier til "Putting oneself in second place"

"Having someone near", "Living a changed everyday"

Underkategori til "Living in uncertainty"

"Being sad and afraid", "Knowing and not knowing", "Alternating between hope and despair"

Typer af fund og klassificering.

Tematisk beskrivelse

Perceived Needs of Critical Care Family Members. A Phenomenological Discourse.

Fry, Shirley. Warren, Nancy A.

Amerikansk.

Formål. Formålet er at beskrive de opfattede behov hos familien til kritisk syge patienter, mens familien befinder sig i intensivafdelingens venterum.

Teoretisk ramme. Ikke angivet.

Metode. Fænomenologisk studie, inspireret af Heideggers hermeneutik.

Informantsammensætning & Antal. 15 familiemedlemmer, som identificerer dem selv som værende centrale familiemedlemmer til den indlagte patient. 6 mænd og 9 kvinder. Der angives ikke yderligere demografiske karakteristika.

Sampling & datamæthed. Formålstjenstlig sampling, da ønsket er så stor variation af de opfattede behov hos informanterne som muligt. For at opfylde dette mål inkluderes familiemedlemmer med forskellige kulturelle baggrund, samt patienter med forskellige årsager til deres indlæggelse i intensivafdelingen. Der angives ikke datamæthed.

Dataindsamling. Interviews foregik i et rum med tilknytning til intensivafdelingens venterum.

Analyseteknik.

Forskerne foretager hver en individuel fortolkning af narrativerne. Efterfølgende mødes de for at skabe konsensus over indholdet i fortællingerne.

Fund

Primære. "Seeking information", "Trusting the professionals" "Being a part of the care"
"Maintaining a positiv outlook"

Typer af fund og klassificering

Tematisk beskrivelse

The experiences of families with a relative in the intensive care unit

Jamerson, Patricia A. Scheibmeir, Monica. Bott, Marjorie J. Crighton, Frances. Hinton, Ruthellyn H. Kuckelman, Ann.

Amerikansk

Formål. At undersøgelsen skal beskrive oplevelserne hos familier med en pårørende i intensivafdelingen og dermed synliggøre hvilke sygeplejetiltag der bedst imødeser familiens behov.

Teoretisk ramme. Ikke angivet

Metode. Retrospektiv, beskrivende kvalitativ studie.

Informantsammensætning & Antal. 20 informanter, henholdsvis ægtefælle(7), børn(5), forældre(2) og søskende(2), 18 kvinder og 2 mænd, alder 18- >65 år. Patienterne er indlagt grundet traume(5) eller grundet akutte kirurgiske indgreb(15).

Sampling & datamæthed. Tilfældigt udvalgt efter tilgængelighedsprincippet, da en liste fra samtlige voksne patienter, der er udskrevet fra kirurgisk-traume intensivafdeling i tidsrummet mellem 1. april og 31. august 1993 kontaktes. Patienterne adspørges, om forskerne må kontakte deres pårørende for at deltage i studiet. Der angives ikke, hvorvidt der opnås datamæthed.

Dataindsamling. To metoder anvendes til dataindsamlingen. Fokusgruppeinterviews og individuelle ustrukturerede interviews. Fokusgruppeinterviewet varer 1 time og er udført i et konferencerum på sygehuset.

Analyseteknik. En fortolkningsproces baseret på guidelines for kodning, kategorisering og identificering af temaer, som er beskrevet af Miles og Huberman anvendes til at analysere de transkriberede interviews. Først bliver de transkriberede interviews læst af hver enkel af forskerne for, at de kan danne sig et generelt overblik over data. Efterfølgende starter hver forsker med at lave de indledende kodninger af datamaterialet. Koder, der er identificeret af samtlige forsker bliver sammenlignet og beskrivende begreber bliver anvendt til at navngive de første koder. Koder, der minder om hinanden bliver sat sammen i klynger og på denne måde identificeres kategorierne.

Fund

Primære. "Hovering", "information seeking", "tracking", "garnering resources"

Typer af fund og klassificering

Tematisk beskrivelse

Experiences of families in the neurological ICU: A "Bedside Phenomen"

Lam, Pikka. Beaulieu, Marcia.

Canada

Formål. Studiet vil undersøge, hvilke oplevelser som familiemedlemmer til patienter, der indlægges "akut" i den neurologiske intensivafdeling har.

Teoretisk ramme. Ikke angivet.

Metode. Beskrivende og undersøgende kvalitativ tilgang.

Informantsammensætning & Antal. 13 familiemedlemmer af 10 patienter. Kvinder(10), tre mødre, tre hustruer og fire døtre, herunder en svigerdatter. Tre mænd, to sønner og en ægtemand.

Sampling & datamæthed. Studiet foregår på en neurologisk intensivafdeling på et universitets hospital. Informanter er tilfældigt udvalgt efter tilgængelighedsprincippet, dog skal følgende

krav være opfyldt; til stede ved patientens seng mindst to timer dagligt, ældre end 18 år, betragtes som patientens familiemedlem.

Dataindsamling. Deltagerobservation og semistrukturerede interviews indsamles over 6 måneder. Interviews foregik ved patientens seng, i gangen eller i et tomt rum på intensivafdelingen. Deltagerobservation foregik tre gange om ugen.

Analyseteknik. Konstant komparativ analyse, hvor dataindsamling og analyse foregik sideløbende (Strauss & Corbin). Først startes analysen med kodningen linje for linje. Der tildeles en eller to ords etiketter for de verbale og non verbale udtryk, som stammer fra familiemedlemmerne. Efterhånden som flere data skabes, bliver de sammenlignet og kontrasteret med de allerede eksisterende data. Herved ændres nogle etiketter, mens andre forstærkes og andre igen underbygger de større kategorier.

Fund

Primære. "Best care", "Connection"

Sekundære. "Information seeking", "Pitching in", "Fitting in".

Typer af fund og klassificering

Tematisk beskrivelse

The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study.

Plakas, Sotirios. Cant, Bob. Taket, Ann.

Grækenland

Formål. At udvikle en teoretisk forståelse af, hvad pårørende oplever, når et medlem af familien gennemgår et ophold i intensivafdelingen i Grækenland

Teoretisk ramme. Ikke angivet.

Metode. Social konstruktivistisk version af Grounded theory (Charmaz).

Informantsammensætning & Antal. 25 informanter (søskende, forældre, ægtefæller, svigerdatter og kusine), 19 kvinder, 6 mænd, alder 20-76 år.

Patienterne er indlagt akut på intensivafdelingen, grundet trafik uheld (5), respirationssvigt (2), hjertestop (2), infektion (2), neurologisk sygdom (5), andet (2). Patienterne har været indlagt henholdsvis fra 3 dage til 11 måneder i intensivafdelingen.

Sampling & datamæthed. Tilfældigt udvalgt efter tilgængelighedsprincippet, da hver græsktalende person, som kommer på besøg hos deres familiemedlem i intensivafdelingen er kvalificeret til at deltage i studiet. Efter gennemførelse af 13 interviews vurderes, at der er nået datamæthed. Der angives rekrutteringsproblemer i studiet, da kun 20 % af de adspurgte ønskede at deltage.

Dataindsamling. 19 dybdeborende interviews (14 enkeltinterviews, 4 interviews med to pårørende og et interview med 3 deltager), deltagerobservation og feltstudier. Data er indsamlet

mellem september 2000 til marts 2001 og juni 2005 til november 2005.

Fire interviews foregik i informanternes hjem og resterende blev udført på sygehuset.

Analyseteknik. Data fra både interviews og observationer kodes linje for linje. I den selektive kodning bringes koder, som er hyppigt forekommende sammen. I løbet af processen laves sammenligninger blandt tilsvarende koder og koder bliver også sammenlignet med de begrebsmæssige kategorier, der er formuleret.

Fund

Primære. "Intense emotions", "Vigilant attendance",

Sekundære. "Religiosity", "The changed identity", "information", "caring" and "dignity"

Typer af fund og klassificering

Fortolkende forklaring.

Living a Nightmare: Family Experiences of Waiting Following Neurological Crisis.

Plowfield, Lisa Ann

Amerikansk

Formål. Formålet er at beskrive familiens oplevelser efterfølgende en neurologisk krise.

Teoretisk ramme. Ikke angivet

Metode. Fænomenologisk tilgang(Merleau-Ponty, Van Manen).

Informantsammensætning & Antal. 12 familier, hvor de fleste af familierne består af 3 medlemmer, der henholdsvis er forældre;(6), ægtefælle(7), voksne børn(18), søskende(1) eller niece/nevø(2) til patienten. I alt 34 familiemedlemmer. Kvinder(18), mænd(16). Alder 19-68 år. Ingen af patienterne har tidligere været indlagt i intensivafdelingen. Patienterne er indlagt med subarachnoidal blødning(7), intracerebral blødning(2), viral encephalitis(1) cerebralt infarkt(2).

Sampling & datamæthed. Tilfældigt udvalgt efter tilgængelighedsprincippet, da familierne bliver spurgt om deltagelse i studiet indenfor de første 48 timer efter, at patienten bliver indlagt i den neurologiske intensivafdeling.

Dataindsamling. Dybdeinterviews, samt deltagerobservation.

Analyseteknik. Både "formative" og "summative" analyser udføres. Alle interviews bliver transskriberet; data kombineres med feltnoterne og analyseres for temaer. Forskeren tilføjer, at der i denne del af analysen er en ekstern "peer debriefer", som assisterer forskeren i at bibeholde fokus på datamaterialet. Eftersom temaer begynder at dukke frem og forskeren begynder at udvikle hypoteser og karakteristika af familiens oplevelser af at vente begynder ligeledes en valideringsproces. Forskeren er tilbage ved informanterne med sine fortolkninger, temaer og hypoteser for at spørge til klarhed og gyldighed af materialet.

Fund

Primære. "Uncertainty", "Searching for Meaning"

Typer af fund og klassificering

Tematisk beskrivelse

A hermeneutic study of the experiences of relatives of critically ill patients

Walters, Allan John.

Australien

Formål. Dette studie forsøger at forstå den levede oplevelse hos familien til kritisk syge patienter, mens de besøger deres pårørende i intensivafdelingen.

Teoretisk ramme. Taylors perspektiv om menneskets ontologi.

Metode. Gadamer inspireret hermeneutik.

Informantsammensætning & Antal. 15 kvinder, som besøgte deres "critically ill" "loved one", hvilket jeg tolker som værende udtryk for akut indlæggelse, samt at patienten er på en voksen intensivafdeling. Der angives ikke yderligere demografiske karakteristika.

Sampling & datamæthed. Tilfældigt udvalgt efter tilgængelighedsprincippet. Der angives ikke datamæthed i undersøgelsen.

Dataindsamling. Interview. Hvert interview udføres i et rum tilstødende intensivafdelingen og finder sted, mens informanterne er på besøg hos deres partner eller ægtefælle. Hvert interview varer cirka 20 minutter.

Analyseteknik. Transformativ proces. Hermeneutisk forståelse af pårørendes oplevelse. Fortolkninger bliver transformeret til temaer, hvilket tilvejebringer indsigt i informanternes oplevelser. Temaerne udvikles ud fra en dialektisk proces, hvor der foregår en bevægelse mellem baggrunden for de delte meninger og en mere fokuseret mening som er specifikt for informanternes oplevelser. Processen er bedre kendt som den hermeneutiske cirkel. Temaerne bliver efterfølgende transformeret ind i meningsfulde redegørelser.

Fund

Primære. "Being – with", "Seeing"

Typer af fund og klassificering

Tematisk beskrivelse

The lifeworld of relatives of critically ill patients: A phenomenological hermeneutic study.

Walters, Allan John.

Australien

Formål. At undersøgelsen skal beskrive "livsverden" hos pårørende til kritisk syge patienter og dermed bibringe til større forståelse af pårørendes oplevelser, som vil hjælpe intensivsygeplejersken til at definere deres rolle overfor pårørende.

Teoretisk ramme. Ikke angivet

Metode. Hermeneutisk fænomenologisk(Reinharz).

Informantsammensætning & Antal. 15 kvinder, som besøgte deres ”critically ill” ”loved one”, hvilket jeg tolker som værende udtryk for akut indlæggelse, samt at patienten er indlagt på en voksen intensivafdeling. Der angives ikke yderligere demografiske karakteristika.

Sampling & datamæthed. Tilfældigt udvalgt efter tilgængelighedsprincippet. Der angives ikke datamæthed i undersøgelsen.

Dataindsamling. Forskeren benytter ”conversation” med hver enkelt informant, hvor forskeren starter samtalen med at spørge ” When you see your relative in the intensive care unit what goes through your mind?”, der bliver også stillet opklarende spørgsmål i henhold til informanternes oplevelser. Samtalerne er foregået i intensivafdelingens interview rum i forbindelse med informanternes besøg hos patienten. Samtalerne varer omkring 45 minutter.

Analyseteknik. Den første transformeringsproces består af, at informanterne sætter ord på deres oplevelse. Anden fase er udført af forskeren, da han transformerer, hvad han hører og læser for at danne sig en generel ide og forståelse af informanternes oplevelser. Forskeren genlæser og reflekterer over det transkriberede materiale og fortolkningerne flere gange. Denne opnåede forståelse bliver efterfølgende transformeret til begrebsmæssige temaer, som indeholder essensen af hver af informanternes oplevelser. Via den hermeneutiske cirkel bliver flere af informanternes temaer delt ind i større essentielle temaer.

Fund

Primære. ”Being-with”, ”seeing”, ”plain talk”, ”making sense”.

Sekundære. ”Being-with, involverer den fysiske og følelsesmæssige tilstedeværelse af familien hos deres ”pårørende”, samt andet familie ligeså.

”Seeing” betyder at få lov til at komme ind på intensivafdelingen og se deres pårørende.

”Plain talk” betyder, at familien ønsker, at kommunikationen skal foregå på et ordinært og hverdagsagtig sprog.

”Making sense”, finde mening med den kritiske sygdom.

Typer af fund og klassificering

Tematisk beskrivelse

A qualitative study to establish the self-perceived needs of family members of patients in a general intensive care unit

Wilkinson, Pamela.

England

Formål. Opnå viden om, hvordan det opleves af familien at besøge en kritisk syg pårørende, især med fokus på familiens behov.

Teoretisk ramme. Ikke angivet

Metode. Grounded theory inspireret af Glaser og Strauss

Informantsammensætning & Antal. 6 informanter, hvis sociale balance er ændret, da deres pårørende indlægges med kritisk sygdom. Der angives ikke yderligere demografiske karakteristika.

Sampling & datamæthed. Studiet udføres i Essex, UK i en generel intensivafdeling med plads til 8 patienter. Det påpeges af forskeren, at der er tilstræbt en sampling, der tillader forskeren at blive involveret i datamaterialet og sampling fortsatte indtil datamæthed.

Dataindsamling. Pårørende interviewes tidligst 72 timer efter patientens indlæggelse i intensivafdelingen. 6 interview udføres over en periode på 12 uger. Informanterne bliver valgt, hvis deres pårørende indlægges akut i intensivafdelingen.

Analyseteknik. Tematisk indholdsanalyse inspireret af Burnard. Efter hvert interview reflekteres over indholdet og der skrives memos. Transkriberingen og gentagne læsninger af interviews tillader forskeren at blive fordybet i datamaterialet. Efterfølgende skabes de første overskrifter, der dokumenteres i henhold til datamaterialet. Forskeren kalder det den åbne kodning. Følgende bringes de første koder sammen i bredere kategorier.

Fund

Primære. "The shock of admission to intensive care and coming to terms with critical illness", "The need for access and close proximity", "The need for a positive environment", "The need for social support", "The need for information", "The need for hope"

Typer af fund og klassificering

Tematisk overskrift

Relatives' experiences in intensive care – Finding a place in a world of uncertainty

Ågård, Anne Sophie. Harder, Ingegerd.

Danmark

Formål. Studiet beskriver den generelle oplevelse hos pårørende til kritisk syge patienter i en intensiv afdeling for voksne og dermed formuleres behov hos pårørende til kritisk syge patienter i intensivafdelingen.

Teoretisk ramme. Ikke angivet

Metode. Kvalitativ tilgang inspireret af Grounded Theory(Glaser & Strauss, Strauss & Corbin)

Informantsammensætning & Antal. 7 pårørende, 4 ægtefæller og tre forældre(3 mænd, 4 kvinder), alder 39-72 år.

Patienterne er indlagt akut med medicinske, kirurgiske, eller neurologiske sygdom, samt efter traumer. Patienternes alder er 10-75 år.

Sampling & datamæthed. Tilfældigt udvalgt efter tilgængelighedsprincippet af personalet på henholdsvis en multidisciplinær og en monodisciplinær intensiv afdeling. Samtlige af patienterne modtager stadig sedation og respiratorbehandling, mens interviews gennemførtes. Der angives

ikke i studiet om der opnås datamæthed.

Dataindsamling. Interviews. Interviews finder sted, når patienten har været indlagt i intensivafdelingen i en uge. Interviews varede mellem 1-2 timer og forgik i et stille rum på sygehuset eller i informanternes hjem.

Analyseteknik. Teoretisk sampling. Via konstant sammenligning af kategorier dukkede kategoriernes egenskaber og dimensioner gradvis frem fra datamaterialet. Dataindsamlingen og dataanalyse bevæger sig fra et fokus af detaljer mod et mere generelt perspektiv gennem memoskrivning, kodning og kategorisering.

Fund

Primære.

”Enduring uncertainty”, ”Putting self aside”, ”Forming personal cues”

Typer af fund og klassificering

Tematisk beskrivelse

Bilag 4. Komparativ oversigt over studierne.

Studie	Land/tilknytning	Informanter	Alder	Interview tidspunkt	Kvalitativt design	Dataindsamlingsmetode	Typer af fund
Coulter. 1989.	England Sygepleje	11 pårørende, der angives ikke yderligere demografiske karakteristika	Ikke beskrevet	Informanterne interviewes tidligst 72 timer efter patientens indlæggelse i intensivafdelingen	Grounded theory (Glaser & Strauss).	Interviews med 11 informanter.	Tematisk beskrivelse
Eggenberger & Nelms. 2007	Amerikansk Sygepleje	11 familier, i alt 41. Kvinder 23 og 18 mænd. familiemedlemmer, ægtefælle(6), voksne eller teenager børn(16), børnebørn(3)søskende(5), bedsteforældre(2), nevø(2), niece(1), forældre(5) og svoger(1)	Alder 13-79 år.	Potentielle familiemedlemmer interviewes ikke de første 24 timer efter ankomsten til intensivafdelingen, grundet stress over hændelsen, mens ellers derefter.	Hermeneutiske fænomenologisk metode(Van Manen).	11Fokusgruppeinterviews.	Fortolkende forklaring
Engström & Söderberg 2004.	Sverige Sygepleje	7 informanter, en mand og seks kvinder, enten ægtefælle eller samlever.	Alder 22-63 år.	To til ni måneder efter patientens indlæggelse i intensivafdelingen.	Kvalitativ metode, narrativ tilgang(Kvale)	Interviews med 7 informanter.	Tematisk beskrivelse
Fry & Warren 2007.	Amerikansk Sygepleje	15 familier, 9 kvinder og 6 mænd	Alder 19-68 år.	Under patientens ophold i intensivafdelingen	Fænomenologi (Heidigger)	Fokusgruppeinterviews med 12 familier.	Tematisk beskrivelse
Jamerson et al. 1996.	Amerikansk Sygepleje	20 informanter, 2 mænd og 18 kvinder. Ægtefælle(7), Børn(5) Forældre(2), Søskende(2)	18->65 år.	2-6 måneder efter patientens udskrivelse.	Beskrivende Kvalitativt studie	Individuelle interviews og fokusgruppeinterviews	Tematisk beskrivelse
Lam & Beaulieu 2004	Canada Sygepleje	13 familiemedlemmer af 10 patienter. Kvinder(10), tre mødre, tre hustruer og fire døtre, herunder en svigerdatter. Tre mænd, to sønner og en ægtemand.	> 18 år	Mens patienten er indlagt i intensivafdelingen	Beskrivende og undersøgende kvalitativ tilgang.	Deltagerobservation og individuel interviews.	Tematisk beskrivelse

Plakas et al. 2009.	Grækenland Sygepleje	25 informanter, 19 kvinder, 6 mænd, søskende, forældre, ægtefæller, svigerdatter og kusine.	Alder 20-76 år.	Mens patienten er indlagt i intensivafdelingen.	Social konstruktivistisk version af grounded theory inspireret af Charmaz.	Deltagerobservation, feltstudier og interviews	Fortolkende forklaring
Plowfield 1999	Amerikansk Sygepleje	12 familier, 34 informanter, 18 kvinder og 16 mænd, henholdsvis forældre, ægtefælle, voksne børn, søskende eller niece/nevø.	Alder 19-68 år.	Angives ikke præcist, men er foregået mens patienten er indlagt i intensivafdelingen	Fænomenologisk tilgang (Merleau-Ponty, Van Manen).	Interviews og deltagerobservation af 12 familier.	Tematisk beskrivelse
Walters 1995	Australien Sygepleje	15 kvinder, som besøger deres "critically ill" "loved one"	Der angives ikke yderligere demografiske karakteristika.	Angives ikke præcist, men er foregået mens patienten er indlagt i intensivafdelingen.	Hermeneutisk tilgang	Interviews.	Tematisk beskrivelse
Walters 1995	Australien Sygepleje	15 kvinder, som besøger deres "critically ill" "loved one"	Der angives ikke yderligere demografiske karakteristika.	Angives ikke præcist, men er foregået mens patienten er indlagt i intensivafdelingen.	Hermeneutisk fænomenologisk tilgang	Interviews.	Tematisk beskrivelse
Ågård & Harder 2007	Danmark Sygepleje	7 pårørende, 4 ægtefæller og tre forældre(3 mænd, 4 kvinder)	Alder 39-72 år.	Interviews blev udført, da patienten havde været indlagt en uge i intensivafd.	Kvalitativ tilgang inspireret af GroundedTheory (Glaser & Strauss, Strauss & Corbin)	Interviews.	Tematisk beskrivelse