

Pårørende- involvering – fakta og evidens

Litteraturgennemgang, Dansk Selskab for Patientsikkerhed

April 2016

PS!

Pårørende spiller en vigtig rolle i sundhedsvæsenet som ledsagere, støtte og ressourcepersoner for patienterneⁱ.

Pårørende kan hjælpe patienten både praktisk og følelsesmæssigt, og pårørende kan bidrage til et bedre behandlingsforløb – dels fordi pårørende kan hjælpe med at huske information og diskutere beslutninger med patient, sygeplejerske og læge, og dels fordi pårørende kan hjælpe i forlængelse af indlæggelsen og dermed til at sikre bedst mulig rekonvalescens og/eller håndtering af eventuelle symptomerⁱⁱ.

Derfor er det vigtigt, at sundhedsvæsenet er åbent og muliggør pårørendes aktive deltagelse i behandlingsforløb, information og beslutningstagning. Hvis sundhedsvæsenet er til for patienterne, er de pårørende naturlige partnere.

I en nylig rapport fra det anerkendte Institute of Medicine i USA, *Improving Diagnosis in Health Care*, beskrives teamsamarbejdet mellem patient, pårørende og sundhedspersonale fx som en af de vigtigste forudsætninger for, at diagnosefejl kan undgåsⁱⁱⁱ. Også rapporten *Safety is personal* baseret på et internationalt roundtable, nævner patient- og pårørendeinvolvering som et af de helt centrale punkter i det fortsatte arbejde for patientsikkerhed^{iv}.

Samarbejde og inddragelse af pårørende forudsætter naturligvis, at det sker efter patientens ønske.

I det følgende præsenteres fakta og evidens, der gennem de senere år er lagt frem om behov for, samt fordele og ulemper ved involvering af pårørende i patienters sygdomsforløb.

Konklusion

Hovedbudskabet er, at både patienter, pårørende og personale ønsker inddragelse af pårørende.

Effekten af pårørendeinddragelse er stadig et nyt forskningsområde, men generelt peger de eksisterende undersøgelser på, at der er fordele ved at inddrage de pårørende både for patientens fysiske, psykiske og følelsesmæssige velbefindende.

En del videnskabelige undersøgelser peger i retning af, at patientforløbene resultatmæssigt kan styrkes, at der sker færre fejl, og at både patient og pårø-

rende følelsesmæssig bedre klarer kritiske situationer, når de pårørende involveres.

Der er ikke noget, der tyder på, at pårørendes tilstedeværelse eller deltagelse er en barriere for behandlingen, udtrækker patienten eller bidrager til spredning af infektioner.

Både patienter, pårørende og personale ønsker mere pårørendeinddragelse

Patienter og pårørende ønsker, at pårørende inddrages i et større omfang, end det sker i dag. I et dansk survey var 19 % af de interviewede patienter med kroniske sygdomme enige eller helt enige i udsagnet "Hvis mine pårørende var mere involveret i mit forløb, ville der ske færre fejl", mens 30 % var uenige eller helt uenige i dette udsagn. I samme undersøgelser finder 67 % af patienterne, at deres dagligdag går lettere, hvis pårørende er med til samtaler og kontroller, 93 % mener, at pårørendes støtte er godt eller virkeligt godt for deres forløb, og 74 % at det har nogen eller stor betydning, at personalet inddrager pårørende som støtte^v.

I den Landsdækkende Undersøgelser af Patientoplevelser (LUP) 2013^{vi} var der 17 % af de indlagte og 8 % af de ambulante patienter, der mente, at deres pårørende er inddraget for lidt i beslutninger om undersøgelser, pleje og behandling. Kun ca. 1 % af både indlagte og ambulante patienter fandt, at deres pårørende var inddraget for meget. Blandt patienter, der har oplevet fejl i sundhedsvæsenet, var ønsket om en større inddragelse af pårørende endnu mere udtalt end hos patienter, der ikke havde oplevet fejl. Og blandt de patienter, der svarede, at deres pårørende var for lidt inddraget, var der 32 %, der var utrygge eller meget utrygge ved at komme hjem fra hospitalet mod kun 8 % blandt patienter, der mente, at deres pårørende var passende inddraget.

I LUP 2015^{vii} har man spurgt patienterne, om personalet giver pårørende mulighed for at deltage i beslutninger om behandling. 19 % af planlagt indlagte patienter mener, at det sker "I ringe grad" eller "Slet ikke". Det samme gælder for 36 % af akut indlagte og 19 % af ambulante patienter. Spørgsmålet er ifølge LUP-rapporten blandt de lavest vurderede i undersøgelsen, men der har dog været fremgang at spore fra 2014 til 2015, hvor de samme procenttal var 22 %, 42 % og 21 %^{viii}

I et nyligt amerikanske studie er et repræsentativt udsnit af 65+ årige blevet spurgt om, hvordan de foretrækker, at der træffes beslutninger om deres sundheds- og helbredstilstand. Studiet viser, at pårørende (familie og nære venner) spiller en stor rolle. En tredjedel svarer, at de foretrækker at dele eller overlade beslutningerne til pårørende^{ix}.

Det er et udtalt ønske blandt pårørende, at de sundhedsprofessionelle inviterer dem ind i forløbet, og at de bliver både synlige og anerkendte som ressource i patientens forløb. Dette ønske synes udtalt både blandt de pårørende, der rent faktisk involverer sig, og de pårørende som oplever, at det ikke er velkomment at involvere sig. Pårørende efterlyser, at sundhedsvæsenet efterspørger deres viden om patienten og inddrager dem i behandlingsforløbet. Pårørende vil gerne spille en aktiv rolle og hjælpe både patienten og de sundhedsprofessionelle^x.

Pårørende til kronisk syge patienter har særligt behov for at blive inddraget. Når kroniske patienter udskrives fra hospital, vil pårørende ofte overtage en række pleje-, planlægnings- og koordineringsopgaver, og blive bindeled mellem patienten og sundhedsvæsenet i det daglige. For at kunne udfylde disse funktioner, er det vigtigt for pårørende at blive inddraget og anerkendt som en del af teamet, sammen med behandlerne. En amerikanske undersøgelse med kvalitative interview af pårørende til apoplexipatienter illustrerer, hvordan de pårørende har behov for hjælp fra de sundhedsprofessionelle til at føle sig informeret, inddraget og dermed bedst muligt rustet til varetage opgaverne som pårørende til en kronisk syg patient^{xi xii}.

Et dansk studie beskriver, at sygeplejersker ofte undgår kontakt med pårørende, fordi de kan opleves som krævende. Det sker i modstrid med sygeplejerskernes egne værdier, hvor pårørende ideelt ses som en vigtig ressource. Kompetenceudvikling, god organisering af plejen, og opbakning fra organisation og ledelse er vigtig for at modvirke denne konflikt^{xiii}.

Pårørende til ældre, skrøbelige patienter er mere tilfredse med pleje- og behandlingsforløbet, jo mere de er blevet involveret i det som samarbejdspartnere af plejepersonalet. Aktiv inddragelse af pårørende i fælles beslutningstagning giver navnlig i indlæggelses- og udskrivningsfasen muligheder for at forbedre plejen^{xiv}.

Positive effekter af pårørende

Social isolation er en risikofaktor. Det at isolere patienter, der er i den mest sårbare situation, fra de mennesker, der kender dem bedst, øger risikoen for utilsigtede hændelser, følelsesmæssige skader og usammenhængende pleje og behandling^{xv xvi xvii}.

Der er påvist en række negative psykologiske konsekvenser for patienten og for behandlingskvalitet og patientsikkerhed ved isolation af patienter, hvor det har været nødvendigt i forbindelse med smitsom sygdom og immundefekter. Således øges angst, depressive symptomer og vrede. Desuden er patienter op til otte gange hyppigere udsat for forebyggelige utilsigtede hændelser som fx fald. Hos denne gruppe patienter kan virkningen af isolation dog også bero på, at personalet tilser disse patienter sjældnere end patienter, der ikke er isoleret¹⁶.

Der er endnu kun få studier, der har undersøgt sammenhængen mellem pårørendeinvolvering og patientsikkerheden.

Et nyligt review fandt ni studier, der belyste forholdet, heraf tre vedrørende børn der fik intensiv terapi. Generelt spillede pårørende en positiv rolle i forbindelse med medicinering både hjemme og på hospitalet, ligesom de havde en vigtig rolle som fortalere for patienten^{xviii}.

Et succesfuldt amerikansk forsøg med forebyggelse af faldulykker konkluderede bl.a., at en af årsagerne var, at patienterne og deres pårørende blev aktivt inddraget og derved styrket til at indgå i et partnerskab, der forebyggede fald^{xix}.

I et amerikansk studie har man undersøgt, hvad støtte fra pårørende betyder for patienter, der er indlagt til hofte- eller knæalloplastik. I alt indgår 1722 forløb på fire hospitaler. Undersøgelsen finder, at patienter med stærk social opbakning fra pårørende har kortere indlæggelsestid, oftere udskrives til hjemmet, scorer kvaliteten af plejen på hospitalet højere og er mere trygge og klar til at komme hjem på udskrivelsestidspunktet. Opbakning fra pårørende havde også positiv effekt på, om patienten nåede det mål, der var sat for gangdistancen postoperativt. Denne sidstnævnte effekt var mest tydelig for kvindelige patienter, og mere tydelig for hofteopererede end for knæopererede^{xx}.

Også danske forskere har beskæftiget sig med pårørendeinvolvering i forbindelse med ortopædkirurgiske fast track operationer med udskiftning af hofte eller knæ. Der er gennemført en interviewundersøgelse med pårørende til fast track-kirurgi patienter. Den identificerede en række adfærdsmønstre blandt de pårørende, der i høj grad gik ud på 'at bevare oplevelsen af at være en enhed' og at forhindre, at patienten følte sig alene. De pårørende optrådte beskyttende, støttende såvel praktisk og kognitivt og forsøgte at passe ind i forhold til patientens og de sundhedsprofessionelles ønsker og behov^{xxi}.

På ortopædkirurgisk afdeling på Køge Sygehus gennemføres aktuelt en undersøgelse, der skal klarlægge, hvordan ægtefæller til ældre hoftealloplastikpatienter kan støttes, sådan at de bedst muligt kan udfylde rollen som resourcepersoner i forløbene^{xxii}. Et litteratur-review viser lovende resultater af såkaldt *case management*, hvor pårørende får støtte på en række parametre af en trænet kontaktperson^{xxiii}.

Pårørende på intensiv afdeling

American Association of Critical Care Nurses har i 2015 udgivet en oversigtsartikel^{xxiv} om pårørende på intensiv afdeling. Artiklen gennemgår litteratur på området og konkluderer, at pårørendes tilstedeværelse hos voksne patienter i intensivafdelinger reducerer forekomsten af angst, uro og konfusion, reducerer kardio-vaskulære komplikationer, reducerer indlæggelsestiden på intensiv afdeling, får patienten til at føle sig mere tryk, øger tilfredsheden hos patient og pårørende og i det hele taget understøtter kvalitet og patientsikkerhed. Litteraturgennemgangen viser, at i intensivafdelinger foretrækker 78% af sygeplejerskerne fri besøgstid for pårørende. I praksis er der restriktioner i besøgstiden ved 70 % af afdelingerne.

Et observationsstudie af kommunikation mellem intensivpatienter, deres besøgende pårørende og intensiv-sygeplejerskerne tyder på, at sygeplejerskerne får et mere personligt indtryk af deres patient gennem kontakt med pårørende. Familien udgør en afgørende ressource til emotionel støtte for patienterne, hvilket har positive effekter på pleje, behandling og restitution på intensiv afdeling^{xxv}.

De pårørende er en integreret del af pleje og behandling på intensivafsnit. De bør anerkendes for deres indsats og inviteres indenfor som ressource i den verden og det arbejde, som intensivafsnit repræsenterer^{xxvi}.

Pårørendes tilstedeværelse i forbindelse med udtrappingsforsøg hos patienter i respiratorbehandling har vist sig at øge den tid, patienten kan klare sig uden støtte fra respiratoren. (9,80 timer gennemsnitligt dagligt ved pårørendes tilstedeværelse mod 7,62 uden pårørendes tilstedeværelse)^{xxvii}.

Øget inddragelse gør det også lettere for de pårørende. Det er beskrevet, at pårørende til intensivpatienter kan få symptomer som angst, akut stress, post-traumatisk stress syndrom, depression og kompliceret sorgforløb op til fire år efter intensivbehandlingen. God kommunikation fra personalet om patientens tilstand kan reducere risikoen for syndromet, ligesom pårørende med fordel kan inddrages i selve plejen fx negle-, læbe- og hudpleje^{xxviii}.

Pårørende i ambulante forløb

Også for patienter i ambulante forløb har pårørendes engagement en positiv effekt. En stor amerikansk undersøgelse, offentliggjort i sommeren 2015, viser, at pårørendeinvolvering via email har positiv effekt såvel på patienternes adfærd som på de pårørendes velbefindende. Ved projektet har man afprøvet et telefonbaseret system til at støtte og uddanne patienter med kronisk hjertesvigt i egenomsorg i perioder, hvor de ikke er indlagt. Her viste det sig, at de patienter, der havde haft en pårørende-partner, som også var inddraget med email, i højere grad end kontrolgruppen tog deres medicin, som ordineret, og de rapporterede sjældnere symptomer som vejrtrækningsproblemer og vægtøgning^{xxix}.

Også for de pårørende var der positiv effekt. De pårørende, der var aktivt med i programmet, rapporterede om signifikant mindre belastning som følge af pårørenderollen. Denne effekt sammen med forbedring af depressive symptomer, sås især hos de pårørende, der som udgangspunkt havde følt stor belastning. Undersøgelsen konkluderer, at pårørende, der føler sig belastede og depressive, kan hjælpes ved systematisk feedback om patienten^{xxx}.

Besøgstider

Under indlæggelse har sygehusets besøgstider stor indflydelse på mulighederne for pårørendeinddragelse.

Dansk Selskab for Patientsikkerhed og TrygFonden har i forbindelse med kampagnen Hej Sundhedsvæsen 2013 og 2014 gennemført undersøgelser af tidspunkter for besøgstider, som danske hospitalsafdelinger havde lagt på nettet^{xxxii}. Undersøgelserne viser, at begrænsninger er udbredte, uden at dette er udtryk for nogen gennemgående faglig systematik. Det kan tyde på, at besøgstider generelt i højere grad er udslag af varierende ledelsesmæssige, politiske eller lokale beslutninger end for en systematisk afvejning af diverse hensyn, ikke mindst patienters og pårørendes ret til vide rammer for besøg og aktiv deltagelse i behandling og beslutninger om behandling. Der er i gang med at ske en udvidelse af besøgstiderne, der øger indtrykket af et imødekommende og tilgængeligt sundhedsvæsen, og i Region Hovedstaden er der pr. 1. januar 2015 indført frie besøgstider på alle sygehuse, og det samme er sket i Region Nordjylland pr. 1. juli 2015.

Christine Isager, lektor og ph.d. i retorik, har foretaget en analyse af kommunikationen med de pårørende om besøgstider, som den afspejler sig i teksterne på sygehusenes hjemmesider^{xxxii}.

Analysen viser, at kommunikationen typisk lægger op til, at de pårørende er velkomne, mens det er mere sjældent, at de pårørende aktivt inviteres ind. Christine Isager har også samlet en guide med råd til, hvordan man gør hjemmesiden mere varm og inviterende over for pårørende^{xxxiii}.

Som pårørende til en patient, der er indlagt på sygehuset, kan det være svært at vide, hvordan man skal begå sig, og hvordan man kan involvere sig. På intensiv afdeling på Johns Hopkins Hospital i Baltimore, USA, har man arbejdet aktivt med pårørendeinddragelse og blandt andet udviklet en "Family Involvement Menu", der oplister en række forslag til, hvilke pleje- og omsorgsaktiviteter, man som pårørende kan deltage i. På listen er blandt andet hjælp til at spise, lejring af puder, håndhygiejne, men også mere komplicerede opgaver som hjælp til mobilisering. 'Menuen' er udarbejdet efter interview med både pårørende, patienter og personale og afprøvet på afdelingen gennem fire år. Erfaringen er, at 'menuen' er med til at styrke involveringen af de pårørende^{xxxiv}.

Pårørende og infektioner

På sygehuset kunne der være frygt for, at øget pårørendeinddragelse ville medføre øget risiko for infektioner. Men det ser ikke ud til at være tilfældet. Måske tværtimod.

I et intensiv afsnit i et hospital i Texas blev respiratorassocierede lungebetændelser elimineret og hyppigheden af kateterassocierede blodinfektioner halveret, efter at afsnittet gik fra meget restriktiv til næsten helt fri besøgstid for pårørende. Samtidig blev der dog også indført en klinisk pakke til forebyggelse af respiratorassocieret lungebetændelse^{xxxv}.

Forekomsten af sepsis (blodforgiftning) blev i et lodtrækningsforsøg ikke øget, når patienter indlagt i intensivafsnit selv kunne bestemme, hvornår og hvor længe de kunne have besøg, selvom de modtog flere besøg, og den mikrobiologiske forurening af miljøet omkring patienterne blev øget. Patienter i kontrolgruppen med restriktioner i besøgstiden havde fordoblet risiko for komplicerede hjerte-karsygdomme. Denne forskel var statistisk sikker. Patienternes dødelighed var endda i perioderne med liberal besøgstid reduceret (1,8 % vs. 5,2 %), hvilket dog ikke var statistisk sikkert^{xxxvi}.

På en brandsårsafdeling i Kentucky blev infektionshyppigheden halveret efter at pårørende fik adgang^{xxxvii}.

Tilstedeværelse under genoplivningsforsøg

Pårørende er positive over for muligheden for at være til stede hos patienten under genoplivningsforsøg. Da 25 familiemedlemmer til patienter, der var døde i skadestuen efter alvorlig tilskadekomst, blev interviewet herom, svarede 80 %, at de gerne ville have været til stede på stuen, hvis de havde fået tilbuddet. Næsten alle de interviewede fandt, at pårørende burde have mulighed for at være sammen med deres elskede, og 64 % af familiemedlemmerne mente, at det ville have hjulpet dem bedre gennem sorgen^{xxxviii}. Det fremgår dog af et kvalitativt studie, at de pårørende tilsidesættes og informationsniveauet er lavt, mens hjerte-lunge-redning pågår^{xxxix}.

Sygeplejerskeperspektivet er blandt andet belyst i en tysk interviewundersøgelse. To tredjedel af de intensivsygeplejersker, der havde oplevet, at patient-

tens familiemedlemmer var med på stuen under genoplivning, var negative over for det, og 56 % var bekymrede for, at det kunne forringe personalets præstationer under procedurerne^{xi}.

En fransk undersøgelse med 500 patienter, der blev genoplivet eller forsøgt genoplivet med hjertelungeredning (CPR) viste, at pårørende, der ikke var tilstede ved genoplivningen, var 60 % mere tilbøjelige til at få posttraumatisk stress-sygdom og i højere grad fik angst og depression, end hvis de havde overværet behandlingen. Pårørendes tilstedeværelse gav ikke personalet mere stress og var ikke forbundet med længere varighed af behandlingen eller med patientens chance for overlevelse^{xii}.

Også en lidt ældre undersøgelse har vist, at der ikke var psykologiske skadevirkninger hos pårørende, der overværede genoplivningsforsøg ved hjertestop^{xiii}.

En nylig oversigtartikel om personalets holdninger til pårørendes adgang til at overvære genoplivningsforsøg viste, at der var både positive og negative holdninger og forventninger. Kulturelle baggrundsfaktorer spillede en stor rolle, og erfarne sundhedsprofessionelle med god uddannelse og selvtillid havde færre forbehold mod at lade pårørende være til stede^{xiiii}.

En oversigt over sygeplejersker og lægers erfaringer med og holdninger til pårørendes overværelse af genoplivningsforsøg konkluderede, at sidstnævnte faktorer også er forbundne med øget accept fra personalets side. Den samme oversigt fandt i øvrigt store variationer i de inkluderede artikler med hensyn til personalets accept af de pårørendes tilstedeværelse^{xliv}.

Litteratur

ⁱ De pårørendes rolle. En kvalitativ undersøgelse af, hvad pårørende gør for at være en hjælp og støtte, når deres nærmeste er i behandling i sundhedsvæsenet. TrykFonden og Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2015.

ⁱⁱ Dyrstad DN et al. An observational study of older patients' participation in hospital admission and discharge--exploring patient and next of kin perspectives. Journal of Clinical Nursing, 2015 Jun;24(11-12):1693-706.

ⁱⁱⁱ Institute of Medicine, Improving Diagnosis in Health Care
<http://www.nap.edu/catalog/21794/improving-diagnosis-in-health-care>

^{iv} Safety is personal. Partnering with Patients and Families for the Safest Care. The National Patient Safety Foundation's Lucian Leape Institute. 2014.

^v Draborg E et al. Dokumentationsrapport. Spørgeskemaundersøgelse. PaRIS – Patientens rejse i Sundhedssektoren. Syddansk Universitet, 2009.

^{vi} <http://patientoplevelser.dk/lup/landsdaekkende-undersoegelse-patientoplevelser-lup/lup-2013>

^{vii}

https://patientoplevelser.dk/files/dokumenter/filer/LUP/2015/lup_national_rapport_2015.pdf

^{viii}

https://patientoplevelser.dk/files/dokumenter/filer/LUP/2014/lup_2014_national_rapport.pdf

^{ix} Wolff JL, Boyd CM. A Look at Person- and Family-Centered Care Among Older Adults: Results from a National Survey. Journal of General Internal Medicine, 2015 Oct;30(10):1497-504.

^x Foged, M.; Schulze, S.; Freil, M.: Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patientens indlæggelsesforløb. Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden, oktober 2007.

-
- xi** Chen L, Xiao LD, De Bellis A. First-time stroke survivors and caregivers' perceptions of being engaged in rehabilitation, *Journal of Advanced Nursing*, Volume 72, Issue 1, pages 73–84, January 2016
- xii** Perry L, Middleton S. An investigation of family carers' needs following stroke survivors' discharge from acute hospital care in Australia. *Disability and Rehabilitation*. Volume 33, Issue 19-20, 2011.
- xiii** Lindhardt T et al. Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: A qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 2008 May;45(5):668-81. 10.
- xiv** Lindhardt T et al. Collaboration between relatives of elderly patients and nurses and its relation to satisfaction with the hospital care trajectory. *Scand J Caring Sci*; 2008; 22; 507– 519
- xv** Cacioppo JT et al. Social isolation and health, with an emphasis of underlying mechanisms. *Perspectives in Biology and Medicine* 2003; 46; S39-S52.
- xvi** Cacioppo JT et al. Social isolation. *Ann N Y Acad Sci* 2011, 1231: 17-22.
- xvii** Abad C et al. Adverse effects of isolation in hospitalized patients: A systematic review. *J Hosp Infect* 2010; 76: 97-102.
- xviii** Doherty C, Stavropoulou C. Patients' willingness and ability to participate actively in the reduction of clinical errors: A systematic literature review. *Soc Sci Med* 2012;75:257-63.
- xix** DuPree E et al. A new approach to preventing falls with injuries. *Journal of Nursing Care Quality* 2014; 29: 99-102.
- xx** Theiss MM. The Connection Between Strong Social Support and Joint Replacement Outcomes. *Ortopedics*. May 2011 – Volume 34 – Issue 5: e50-e58.
- xxi** Berthelsen CB. Maintaining Unity – relatives in older patients' fast-track treatment programmes. A grounded theory study. *Journal of Advanced Nursing*. Volume 70, Issue 12, pages 2746–2756, December 2014.

xxii Bethelsen CB og Kristensson J. Spouses' involvement in older patients' fast-track programmes during total hip replacement using case management intervention. A study protocol of the SICAM-trial. *Journal of Advanced Nursing*. 2015 May;71(5):1169-80

xxiii Berthelsen CB og Kristensson J. The content, dissemination and effects of case management interventions for informal caregivers of older adults: a systematic review. *International journal of nursing studies*. 2015 May;52(5):988-1002.

xxiv American Association of Critical-Care Nurses. (2011). AACN practice alert: Family presence: Visitation in the adult ICU.
<http://www.aacn.org/WD/practice/docs/practicealerts/family-visitation-adult-icu-practicealert.pdf>

xxv Williams CMA et al. The identification of family members' contribution to patients' care in the intensive care unit: A naturalistic inquiry. *Nursing in Critical Care* 2005; 10: 6-14.

xxvi McAdam JL et al. Unrecognized contributions of families in the intensive care unit. *Intensive Care Medicine* 2008; 34: 1097-1101.

xxvii Happ MB et al. Family presence and surveillance during weaning from prolonged mechanical ventilation. *Heart Lung* 2007 Jan-Feb; 36: 47-57

xxviii Davidson JE et al. Family response to critical illness: Postintensive care syndrome–family. *Crit Care Med* 2012; 40: 618-24.

xxix Piette JD et al. A Mobile Health Intervention Supporting Heart Failure Patients and Their Informal Caregivers: A Randomized Comparative Effectiveness Trial. *Journal of Medical Internet Research*. 2015 Jun; 17(6): e142.

xxx Piette JD et al. A randomized trial of mobile health support for heart failure patients and their informal caregivers: impacts on caregiver-reported outcomes. *Medical Care*. 2015 Aug;53(8):692-9.

xxxi Undersøgelse af besøgstider 2013 og 2014. Hej Sundhedsvæsen, Dansk Selskab for Patientsikkerhed.

<http://patientsikkerhed.dk/materialer/besoegstids-undersoegelse-2013/>

<http://patientsikkerhed.dk/materialer/besoegstids-undersoegelse-2014/>

xxxii Isager C. Pårørende er velkomne Godt på vej fra meddelelse til inddragelse. Retorisk analyse af sygehuses webkommunikation til pårørende. TrygFonden og Dansk Selskab for Patientsikkerhed, april 2015
http://hejsundhedsvaesen.dk/content/uploads/2015/04/dsfp_retoriskanalyseafwebkomm_isager.pdf

xxxiii Isager C. Hvad er de pårørende velkomne til? Tips til videreudvikling af webteksterne. TrygFonden og Dansk Selskab for Patientsikkerhed, april 2015
<http://hejsundhedsvaesen.dk/content/uploads/2015/04/webtekster.pdf>

xxxiv Wyskiel RM. Inviting Families to Participate in Care: A Family Involvement Menu. The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety. Januar 2015. Vol 41. 1.

xxxv Adams S et al. Visitation in the intensive care unit: Impact on infection prevention and control. Critical Care Nursing Quarterly 2011; 34: 3-10.

xxxvi Fumagalli S et al. Reduced cardiocirculatory complications with unrestricted visiting policy in an intensive care unit: Results from a pilot, randomized trial. Circulation 2001; 113: 946-952.

xxxvii Bishop SM. Family presence in the adult burn intensive care during dressing changes. Critical Care Nurse 2013; 33: 14-23.

xxxviii Meyers TA. Do families want to be present during CPR? A retrospective survey. J Emerg Nurse 1998; 24: 400-5.

xxxix Wagner JM. Lived experience of critically ill patient's family members during cardiopulmonary resuscitation. American Journal of Critical Care 2004; 13 (5): 416-420.

xl Köberich et al. Family witnessed resuscitation – experiences and attitudes of German intensive care nurses. Nursing in critical care 2010; 15 (5): 241-250.

xli Jabre P et al. Family presence during cardiopulmonary resuscitation, New Engl J Med 2013; 368: 1008-1018.

xlii Robinson SM. Psychological effects of witnessed resuscitation on bereaved relatives. Lancet 1998; 352: 614-7.

xliii Boudreaux ED et al. Family presence during invasive procedures and resuscitations in the emergency department: A critical review and suggestions for future research. *Ann Emerg Med* 2002; 40: 193-205.

xliv Sak-Dankovsky N et al. Integrative review: nurses' and physicians' experiences and attitudes towards inpatient-witnessed resuscitation of an adult patient. *J Adv Nurs* 2014; 70:957-74.