

## Pårørendetilfredshet på intensivavdelinger – en tverrsnittstudie om pårørendes tilfredshet med pleie, behandling og beslutninger

**Monica Jakobsen**

Sykehuset Østfold, Norge

E-post: [mo-jak3@online.no](mailto:mo-jak3@online.no)

**Brita Fosser Olsen**

Sykehuset Østfold, Norge

### Sammendrag

**Bakgrunn:** Intensivpasienter har på grunn av alvorlig sykdom, intubasjon og sedering vanskeligheter med å uttrykke seg. I tillegg husker de lite eller har uklare minner fra intensivoppholdet, noe som gjør det vanskelig å vite hvordan pasientene opplever tiden på intensiv. Pårørende er ofte mye til stede på intensivavdelingen, og studier viser at det er samsvar mellom pasientens og pårørendes opplevelser av intensivoppholdet. Dette tyder på at pårørende kan vurdere kvaliteten på pleie, behandling og beslutninger på intensivavdelingen. Det er publisert få tverrsnittstudier om pårørendetilfredsheten ved norske intensivavdelinger og det er behov for flere slike studier.

**Hensikt:** Hensikten med studien var å kartlegge pårørendes tilfredshet med pleie, behandling og beslutninger på to norske avdelinger som behandler intensivpasienter, samt å undersøke om grad av tilfredshet med pleie, behandling og beslutninger var assosiert med de pårørendes bakgrunnsopplysninger.

**Metode:** Denne tverrsnittsstudien hadde et kvantitativt, deskriptivt design. Studien ble utført på en intensiv- og en overvåkningsavdeling på et stort akuttssykehus i Norge. Pårørende på de to avdelingene besvarte en norsk versjon av spørreskjemaet «Family Satisfaction in the Intensive Care Unit 24». Data ble analysert ved hjelp av deskriptiv statistikk og bivariate analyser.

**Resultater:** Totalt 45 pårørende besvarte spørreskjemaet. Gjennomsnittlig tilfredshetsskår var meget god, med en total gjennomsnittsskår på 83,1 prosent. På spørsmål som omhandlet pleie og behandling var gjennomsnittsskåren 88,2 prosent, mens på spørsmål som omhandlet

tilfredshet med beslutninger om behandling av den alvorlig syke pasienten var gjennomsnittsskåren 79,0 prosent. Med et unntak, var det ingen signifikant forskjell mellom grad av tilfredshet og de pårørendes bakgrunnsopplysninger.

**Konklusjon:** På tross av at de pårørende gjennomsnittlig var meget godt tilfreds med pleie, behandling og beslutninger på de to avdelingene studien ble gjennomført, viste studien at det fantes rom for forbedringstiltak. Atmosfæren på pårørenderommet, kommunikasjon med legene og de pårørendes innflytelse på behandlingen, er områder som bør studeres nærmere med mål om å forbedres.

**Nøkkelord:** pårørendetilfredshet; intensivavdeling; tverrsnittstudie

## Abstract

### Family satisfaction in two Norwegian intensive care units – a cross-sectional study

**Introduction:** Intensive care unit (ICU) patients often have difficulties expressing themselves due to critical illness, intubation, and sedation. Many ICU patients cannot remember being an ICU patient, and therefore it could be difficult knowing how patients experience the ICU stay. Since relatives often are present at the ICU, and studies show associations between how relatives and patients experience ICU stay, relatives may assess the quality of care, treatment and decisions during ICU stay.

**Aim:** The aim of the study was to assess relatives' satisfaction with care, treatment, and decisions in two ICUs at one Norwegian hospital, and to identify associations between satisfaction and demographic variables.

**Method:** In this cross-sectional study, relatives to ICU patients filled in a Norwegian version of the «Family Satisfaction in the Intensive Care Unit 24» questionnaire, before the data was analyzed using descriptive statistics and bivariate analyses.

**Results:** Totally 45 relatives answered the questionnaire. Mean satisfaction score was very good with a total score of 83.1%. Questions regarding care and treatment had mean score of 88.2%, and questions regarding decision-making had mean score of 79.0%. With one exception, no demographic variables were significantly associated with satisfaction.

**Conclusion:** Even though overall satisfaction with care, treatment and decision-making was very good, there was room for improvement. The atmosphere in the waiting room, communication with the doctors and relatives' influence on treatment, are areas that should be studied more closely in the future.

**Keywords:** Family satisfaction; intensive care unit; cross sectional study

## Introduksjon

En intensivpasient er en pasient som har svikt i ett eller flere organsystemer, hvorav respirasjonssvikt er den vanligste (1). I 2022 ble det registrert over 16 000 intensivpasienter i Norge, og til sammen mottok de intensivbehandling i over 75 000 døgn (2). På grunn av alvorlig sykdom, intubasjon og sedering har intensivpasienter vanskeligheter med å uttrykke seg, og mange husker lite eller har uklare minner fra tiden på intensivavdelingen (3). Dette bidrar til at det er vanskelig å vite hvordan pasientene opplever intensivoppholdet.

I forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten fremheves det at institusjonene har en plikt til å evaluere virksomhetens aktiviteter, blant annet på bakgrunn av det pasienter, brukere og pårørende erfarer (4). Siden intensivpasienter ofte er i en tilstand hvor de ikke kan uttrykke dette, anbefaler Norsk intensiv- og pandemi-register å kartlegge *pårørendes* erfaringer av pleie, behandling og beslutninger relatert til intensivoppholdet (2). Internasjonalt anbefales pårørendetilfredshet på intensivavdelinger også som en kvalitetsindikator (5). Bakgrunnen for disse anbefalingene er at pårørende ofte er mye til stede mens pasientene er innlagt (6), og at det er samsvar mellom de pårørendes opplevelser og pasientenes oppfatninger av intensivoppholdet (7,8).

Internasjonalt er pårørendetilfredsheten på intensivavdelinger kartlagt i flere studier (9–14). Tilfredsheten varierer på tvers av avdelinger, land og hvorvidt pasienten overlever et intensivopphold eller ikke (10). Områder som kan øke tilfredsheten er å forbedre emosjonell støtte (12), forbedre kommunikasjon (9,12), ha pårønderom med bedre atmosfære og mer privatliv, hvile og komfort (11,14), samt å forbedre hvordan agitasjon blir håndtert (14).

Nasjonalt har et kvalitetsforbedringsprosjekt kartlagt pårørendetilfredshet på 19 intensivavdelinger. Prosjektet konkluderte med at de pårørende var fornøyd med hvordan de ble ivaretatt, men at kommunikasjonen med legene kunne forbedres (15). To nasjonale tverrsnittstudier med data fra henholdsvis to (16) og ni (17) intensivavdelinger konkluderte med at de pårørende var fornøyd med pleie og omsorg under intensivoppholdet, men mindre fornøyd med beslutningsprosessen. Forholdet de pårørende hadde til pasienten, og om pasienten overlevde intensivoppholdet eller ikke påvirket tilfredsheten (16,17).

I 2021 kartla kun én intensivavdeling i Norge pårørendetilfredsheten, og Norsk intensiv- og pandemiregister anbefaler at flere norske intensivavdelinger gjør dette (2). Slike kartlegginger kan i tillegg til å tilføre mer kunnskap om hvordan et intensivopphold erfares også bidra til å identifisere lokale forbedringsområder. Det er lite kunnskap om pårørendetilfredsheten ved norske intensivavdelinger, samt om grad av pårørendetilfredshet er assosiert med ulike egenskaper ved de pårørende.

## Hensikt

Hensikten med studien var å kartlegge pårørendes tilfredshet med pleie, behandling og beslutninger på to norske avdelinger som behandler intensivpasienter, samt å undersøke om grad av tilfredshet med pleie, behandling og beslutninger var assosiert med de pårørendes bakgrunnsopplysninger.

## Metode

### Design

Denne tverrsnittstudien hadde et deskriptivt design. Data ble samlet inn ved hjelp av et spørreskjema.

## Utvalg

Studien ble utført på en intensiv- og en overvåkningsavdeling på et stort akuttstusykehus i Sørøst-Norge. Begge avdelingene behandlet akutt og kritisk syke medisinske eller kirurgiske pasienter med behov for kontinuerlig observasjon og overvåkning. Intensivavdelingen hadde 8 senger, ca. 100 ansatte og tilbød invasiv ventilering, mens overvåkningsavdelingen hadde 10 senger, ca. 80 ansatte og tilbød non-invasiv ventilering.

Studien brukte et bekvemmelighetsutvalg for å rekruttere respondenter. Respondentene måtte være over 18 år og kunne lese og skrive norsk. De måtte i tillegg være pårørende til pasienter innlagt på de to inkluderte avdelingene i tidsrommet februar til og med august 2022, hvor pasientene oppfylte minst et av følgende kriterier; liggetid på avdelingen i mer enn 24 timer; invasiv eller non-invasiv ventilering; kontinuerlig infusjon av blodtrykksregulerende medikamenter; ha blitt overflyttet til annen intensivsenhet innen 24 timer; eller dødd under intensivoppholdet (3). Det var pårørende som stod oppført som «nærmeste pårørende» i sykehusets elektroniske journal som ble forespurt om deltakelse, kun én pårørende per pasient, og kun ved et intensivopphold (ikke ved reinnleggelser).

## Spørreskjema

Spørreskjemaet «Family Satisfaction in the Intensive Care Unit» (FS-ICU 24) ble brukt til å kartlegge pårørendetilfredsheten (18). FS-ICU 24 er utviklet basert på kunnskap om at intensivpasienter ofte ikke kan uttrykke hva de erfarer, men at de pårørende ofte er mye til stede mens pasientene er innlagt på intensivavdelingen og at det er samsvar mellom de pårørendes opplevelser og pasientenes oppfatninger av intensivoppholdet (6–8). FS-ICU 24 er oversatt til mer enn tjue språk, har blitt revidert flere ganger (18) og har gode psykometriske egenskaper med Cronbachs alpha på 0,94 (totalskår), 0,92 og 0,88 (delskår) (19). Tillatelse til å bruke den norske versjonen av FS-ICU 24 ble innhentet av forfatterne, som har oversatt spørreskjemaet til norsk (20). Den norske versjonen (20) har Cronbachs alpha på 0,96 (totalskår), 0,93 og 0,94 (delskår) (21). Ved hjelp av spørreskjemaet ble det innledningsvis samlet inn bakgrunnsinformasjon om pårørendes kjønn, alder, relasjon til pasienten, bosted og kontakt med intensivavdelingen (se tabell 1). Del 1 bestod av 14 spørsmål om tilfredshet med pleie og behandling. Del 2 bestod av 10 spørsmål om tilfredshet med beslutninger om behandling av den alvorlig syke pasienten (se tabell 2). Med et unntak (spørsmål 10, del 2), hvor svaralternativene var dikotome, ble spørsmålene besvart på en Likert-skala hvor 1 = fremragende, 2 = meget godt, 3 = godt, 4 = noenlunde, 5 = dårlig og ikke aktuelt; eller på en skala hvor 1 = svært ofte, 2 = ofte, 3 = av og til, 4 = sjelden, 5 = aldri og ikke relevant. For detaljer om svaralternativene som omhandlet beslutningsprosessen, samt om de tre spørsmålene som skulle besvares hvis pasienten døde under intensivoppholdet se spørreskjemaet i sin helhet (20).

## Datainnsamling

De ansatte på avdelingene ble informert om studien og den praktiske gjennomføringen av den. Pasientansvarlig sykepleier informerte pårørende som oppfylte inklusjonskriteriene og som var på besøk hos pasientene om studien, og spurte om de ønsket å delta. Takket de ja, ga pasientansvarlig sykepleier en konvolutt med informasjonsskriv, spørreskjema og en ferdig frankert konvolutt til de pårørende. De pårørende valgte selv om de ønsket å levere ferdig utfylt spørreskjema i en kasse på en av avdelingene eller sende spørreskjemaet til avdelingene via den frankerte konvolutten.

## Analyse

Analysene ble gjort i Statistical Package for the Social Sciences, versjon 29. Dataene ble analysert ved hjelp av beskrivende statistikk, med utregning av frekvenser (n), prosent (%) , gjennomsnitt (mean) og standardavvik (SD) (22,23). Det ble beregnet tilfredshetskår for del 1 og del 2, samt for totalskår. Likert skalaen fra 1 til 5 poeng ble i henhold til gjeldende prosedyre (24) omkodet til 0–100 prosent, der 0 prosent = veldig dårlig, 25 prosent = dårlig, 50 prosent = god, 75 prosent = veldig god og 100 prosent = utmerket (25,26). For å undersøke om tilfredsheten på ulike spørsmål var assosiert med bakgrunnsinformasjonen til respondentene, ble bivariate analyser med Mann-Whitney U-test eller Kruskal-Wallis test (23) utført, med signifikansnivået  $\leq 0,05$ .

## Forskningsetiske overveielser

Studien ble utført i samsvar med etiske retningslinjer fra Helsinki-deklarasjonen (27) og godkjent av Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (Sikt) (prosjektnummer 293706). Studien fikk ledelsesforankring på de inkluderte avdelingene. Respondentene fikk et informasjonsskriv som inneholdt en beskrivelse av formålet med studien, hva det ville innebære å delta, at deltagelse var frivillig og at opplysningene ble behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Deltagelse i studien var anonym (spørreskjemaet ble justert slik at ingen personopplysninger eller en samlet kombinasjon av opplysninger kunne identifisere enkeltpersoner direkte eller indirekte). Besvart og innsendt spørreskjema ble ansett som informert samtykke.

## Resultater

### Bakgrunnsopplysninger om respondentene

I løpet av datainnsamlingsperioden besvarte 45 pårørende den norske versjonen av spørreskjemaet FS-ICU 24. Av de 45 respondentene var 57,8 prosent kvinner, og de fleste var i alderskategoriene 50–59 år (26,7 prosent) og 60–69 år (22,2 prosent). Totalt var 42,2 prosent pasientens ektefelle eller partner (kone, mann eller partner), mens 40 prosent var barn av pasienten. De fleste (68,9 prosent) hadde ikke vært involvert som pårørende tidligere og bodde i hovedsak utenfor byen sykehuset lå i (86,4 prosent). Totalt 77,3 prosent hadde både vært fysisk på besøk og hatt telefonkontakt med avdelingen (se tabell 1).

**Tabell 1** Bakgrunnsopplysninger (n = 45)

	n	(%)
Kjønn (n = 45)		
Mann	19	(42,2)
Kvinne	26	(57,8)
Alder (n = 45)		
18-19 år	0	(0)
20-29 år	4	(8,9)
30-39 år	3	(6,7)
40-49 år	5	(11,1)
50-59 år	12	(26,7)
60-69 år	10	(22,2)
70-79 år	6	(13,3)
80-89 år	5	(11,1)
90-99 år	0	(0)
Relasjon (n = 45)		
Kone	12	(26,7)
Mann	5	(11,1)
Partner	2	(4,4)
Mor	3	(6,7)
Far	2	(4,4)
Søster	2	(4,4)
Bror	0	(0)
Datter	8	(17,8)
Sønn	10	(22,2)
Involvert som pårørende tidligere (n = 45)		
Ja	14	(31,1)
Nei	31	(68,9)
Bosted (n = 44)		
I samme byen der sykehuset er	6	(13,6)
Utenfor byen der sykehuset er	38	(86,4)
Kontakt med avdelingen (n = 44)		
Var fysisk på besøk på avdelingen	8	(18,2)
Telefonkontakt	2	(4,5)
Begge deler	34	(77,3)
Hvilken avdeling var du pårørende på (n = 44)		
Intensivavdeling	26	(57,8)
Overvåkningsavdeling	11	(24,4)
Begge avdelinger	7	(15,6)

### Del 1 Spørsmål om tilfredshet med pleie og behandling

Denne delen omhandler tilfredshet med pleie og behandling. Her skulle de pårørende blant annet svare på hvordan de synes ansatte på avdelingen behandlet pasienten og hvordan de selv synes de ble ivaretatt. Total gjennomsnittsskår på del 1 var 88,2 prosent (SD = 9,7). Spørsmålet *hvor godt synes du sykepleierne ivaretok pasienten* hadde høyest delskår (mean 92,4 prosent, SD = 11,6), mens spørsmålet om *atmosfæren på pårørenderommet* (mean 73,5 prosent, SD = 20,4) hadde lavest delskår (se tabell 2).

### Del 2 Spørsmål om tilfredshet med beslutninger

Denne delen omhandler tilfredshet med beslutninger om behandling av den alvorlig syke pasienten. Her skulle de pårørende blant annet svare på spørsmål om informasjonsbehov og hvordan de følte de ble involvert i beslutningsprosesser. Total gjennomsnittsskår

på del 2 var 79 prosent (SD = 16,0). Spørsmålet med høyest delskår var *hvor villig var intensivpersonalet til å svare på dine spørsmål* (mean 91,1 prosent, SD = 13,2), mens de to spørsmålene som fikk lavest delskår var *følte du at du hadde innflytelse på den behandlingen ditt familiemedlem fikk* (mean 61,3 prosent, SD = 27,7) og *hvor ofte snakket legene med deg om pasientens tilstand* (mean 64,8 prosent, SD = 24,3) (se tabell 2).

## Totalskår

Total gjennomsnittskår for alle 24 spørsmål (både del 1 og 2) var 83,1 prosent (SD = 12,7) (se tabell 2).

**Tabell 2** Pårørendes tilfredshet med pleie, behandling og beslutninger (n = 45)

	Gjennomsnitt	(SD)
<b>Del 1. Spørsmål om tilfredshet med pleie og behandling</b>	88,2	(9,7)
Hvor godt ble pasienten ivaretatt med hensyn til høflighet, respekt og medfølelse? (n = 42)	91,7	(11,9)
Hvor godt vurderte og behandlet intensivpersonalet symptomene til pasienten med hensyn til		
Smerte (n = 43)	90,7	(12,2)
Pustebesvær (n = 43)	90,7	(18,1)
Uro (n = 42)	89,9	(13,6)
Hvor godt viste intensivpersonalet interesse for dine behov? (n = 42)	89,9	(12,4)
Hvor god var den følelsesmessige støtten som du fikk av intensivpersonalet? (n = 43)	89,0	(12,6)
Hvordan samarbeidet intensivpersonalet som ivaretok og behandlet pasienten? (n = 43)	88,4	(12,6)
Hvordan ble du møtt av intensivpersonalet med hensyn til høflighet, respekt og medfølelse? (n = 44)	90,9	(12,2)
Hvor godt synes du sykepleierne ivaretok pasienten? (n = 43)	92,4	(11,6)
Hvor ofte snakket sykepleierne med deg om pasientens tilstand? (n = 43)	82,0	(17,5)
Hvor godt synes du legene ivaretok pasienten? (n = 42)	90,5	(12,2)
Atmosfæren i intensivavdelingen var: (n = 43)	86,1	(14,7)
Atmosfæren på pårørenderommet var: (n = 34)	73,5	(20,4)
Hvor tilfreds var du med nivå eller omfang av pleie og behandling som pasienten fikk på intensivavdelingen? (n = 43)	90,1	(12,4)
<b>Del 2. Spørsmål om tilfredshet med beslutninger</b>	79,0	(16,0)
Hvor ofte snakket legene med deg om pasientens tilstand? (n = 44)	64,8	(24,3)
Hvor villig var intensivpersonalet til å svare på dine spørsmål? (n = 45)	91,1	(13,2)
Hvor godt klarte intensivpersonalet å gi deg forklaringer som du forsto? (n = 44)	86,9	(15,7)
Hvor ærlig synes du informasjonen du fikk om tilstanden til pasienten var? (n = 45)	84,4	(17,1)
Hvor godt ble du informert om hva som skjedde med pasienten og hvorfor ting ble gjort? (n = 45)	84,4	(20,2)
Hvor stor overensstemmelse var det i informasjonen du fikk om tilstanden til pasienten? (Sa legen, sykepleieren osv. omtrent det samme? (n = 41)	84,8	(16,7)
Følte du deg involvert i beslutningsprosessen? (n = 42)	73,8	(23,4)
Følte du at du fikk støtte når beslutningene ble tatt? (n = 40)	83,6	(19,2)
Følte du at du hadde innflytelse på den behandlingen som ditt familiemedlem fikk? (n = 42)	61,3	(27,7)
Når beslutninger skulle tas, hadde du tilstrekkelig tid til å uttrykke dine bekymringer og få besvart dine spørsmål? (n = 34)	79,4	(41,0)
<b>FS-TOTAL (n = 45)</b>	83,1	(12,7)

## Assosiasjoner mellom tilfredshet og de pårørendes bakgrunnsopplysninger

Det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom gjennomsnittsskårer på hverken del 1, del 2 eller totalskår, med et unntak: Om de pårørende hadde vært *fysisk på besøk* var gjennomsnittlig tilfredshetsskår 79,3 prosent (SD = 10,0), om de hadde hatt *telefonkontakt* var skåren 91,1 prosent (SD = 2,5), og om de hadde vært *begge deler* var skåren 90,3 prosent (SD = 8,9) ( $p = 0,027$ ) (se tabell 3).

**Tabell 3** Assosiasjoner mellom gjennomsnittlig tilfredshetsskår og bakgrunnsopplysninger (n = 45)

		Del 1		Del 2		Totalskår	
		Gjennomsnitt (SD)		Gjennomsnitt (SD)		Gjennomsnitt (SD)	
Kjønn	Mann	86,5	(9,4)	79,6	(13,1)	81,9	(12,5)
	Kvinne	89,4	(9,9)	78,5	(18,1)	83,9	(12,9)
Alder	20–29 år	87,7	(5,1)	83,1	(8,3)	85,4	(6,7)
	30–39 år	95,2	(3,7)	82,8	(10,0)	89,0	(5,7)
	40–49 år	89,6	(9,1)	81,6	(12,1)	85,6	(9,3)
	50–59 år	88,2	(10,3)	78,5	(20,8)	83,4	(14,9)
	60–69 år	90,4	(9,2)	76,4	(17,7)	83,4	(11,8)
	70–79 år	87,6	(12,7)	83,2	(13,6)	85,4	(12,4)
	80–89 år	77,2	(7,5)	71,8	(17,3)	71,1	(16,7)
Relasjon	Kone	88,0	(8,7)	79,1	(17,0)	83,5	(11,7)
	Mann	77,2	(8,7)	71,8	(17,3)	71,1	(16,7)
	Partner	91,4	(9,6)	70,0	(10,6)	80,7	(0,5)
	Mor	88,9	(17,5)	81,2	(11,9)	85,1	(14,6)
	Far	87,7	(9,8)	80,0	(10,6)	83,9	(10,2)
	Søster	90,2	(6,3)	73,1	(23,9)	81,7	(15,1)
	Datter	90,5	(10,9)	79,9	(23,2)	85,2	(16,8)
	Sønn	89,4	(9,1)	83,6	(12,0)	86,5	(9,2)
Involvert som pårørende tidligere	Ja	86,0	(10,5)	77,7	(17,1)	81,9	(12,6)
	Nei	89,3	(9,3)	79,5	(15,7)	83,7	(12,8)
Bosted	I byen der sykehuset er	87,6	(8,5)	71,2	(17,3)	79,4	(11,8)
	Utenfor byen	88,9	(9,5)	80,5	(15,8)	84,1	(12,7)
Kontakt med intensivavdelingen	Var fysisk på besøk	79,3	(10,0)	70,3	(23,4)	74,8	(15,8)
	Telefonkontakt	91,1	(2,5)	81,9	(2,0)	86,5	(2,3)
	Begge deler	90,3	(8,9)	80,5	(14,1)	84,7	(11,8)
Hvilken avdeling var du pårørende på	Intensivavdeling	89,0	(9,9)	80,5	(13,4)	84,8	(10,1)
	Medisinsk overvåkning	85,1	(10,1)	74,7	(21,5)	79,9	(15,0)
	Begge avdelinger	90,2	(8,3)	85,1	(8,0)	87,7	(8,0)

## Diskusjon

Generelt er *den totale gjennomsnittsskåren* for alle 24 spørsmål (både del 1 og 2) på 83 prosent, noe som tyder på at den generelle tilfredsheten med pleie, behandling og beslutninger var meget god på de inkluderte avdelingene. To tidligere nasjonale studier har funnet en noe lavere total gjennomsnittsskår (70 prosent) sammenliknet med vår studie (16,17), mens internasjonale studier har funnet en gjennomsnittsskår mellom 72 og 85 prosent (9–11). Årsaken til de noe sprikende resultatene kan være at studiene er gjort på avdelinger i ulike land og kontinenter, og at resultatene gjenspeiler ulik praksis på avdelingene dataene er samlet inn på. Noe av hensikten med å kartlegge pårørendetilfredsheten er også å gjøre lokale forbedringstiltak på de områdene den enkelte avdeling skårer lavt på.



I forhold til spørsmålene som omhandler del 1, tilfredshet med pleie og behandling, var gjennomsnittsskåren noe høyere (88 prosent) enn den totale gjennomsnittsskåren (83 prosent). En skår på 88 prosent kan kategoriseres som meget god (26). Tilsvarende studier har vist at skåren varierer fra 70 til 93 prosent (9,10,12,16,17). Spørsmålet med høyest gjennomsnittsskår, var spørsmålet *hvor godt synes du sykepleierne ivaretok pasienten* (92 prosent). Dette spørsmålet har også i tidligere studier fått den høyeste skåren (11,17). En årsak til dette resultatet kan være at sykepleiere på intensivavdelinger ofte er den yrkesgruppen som er nærmest pasienten ved at de ivaretar pasienten hele døgnet. Ofte er de pårørende til stede hos pasienten og ser hva intensivsykepleierne gjør. Pårørendearbeid er viktig for intensivsykepleiere, noe som også synliggjøres i funksjons- og ansvarsbeskrivelsen (28). Her står det at intensivsykepleie innebærer å begrense belastninger pårørende vil kunne oppleve, at de pårørende skal anerkjennes som en ressurs for pasienten, og at de skal anerkjennes og ivaretas i forhold til behov for omsorg.

Spørsmålet med lavest skår relatert til tilfredshet med pleie og behandling omhandlet atmosfæren på pårønderommet (73 prosent). Begge avdelingene dataene ble samlet inn på har kun ett pårønderom. Om det har vært pårørende fra flere familier til stede på en gang, kan de ha følt at det har gitt dem lite privatliv, noe som kan forklare en lav skår. Men det er også verdt å merke seg at dette spørsmålet har lav skår også i to nasjonale studier (16,17), samt at studier med et kvalitativt design beskriver noe av det samme, ved å presentere sitater som «jeg likte ikke pårønderommet» og «pårønderommet kunne vært mer hyggelig» (9,12). Resultatene tyder på at miljøet på oppholdsrom for pårørende bør få mer fokus fremover, blant annet med mer familievennlige pårønderom med mer privatliv, hvile og komfort (11) og større og renere rom, gratis telefon, sofaer, flere stoler, tv, kaffe og snacks (29). Det er verdt å merke seg at denne delen av spørreskjemaet inneholder spørsmål som omhandler både ivaretagelse av pasienten, men også hvordan de pårørende selv synes de ble ivaretatt. Det at pasientene blir rammet av kritisk sykdom er en påkjenning for pasientens pårørende (16). Pasientenes kritiske sykdom samt deres møte med det høyteknologiske miljøet på intensivavdelingen kan skape frykt og usikkerhet hos de pårørende (30). Påkjenningene kan påvirke deres egen helse og de pårørende utgjør derfor en sårbar gruppe (31). Det å ha et rom på avdelingen med et miljø som legger til rette for hvile og komfort, bør derfor prioriteres.

Resultatene tyder på at om de pårørende hadde vært *fysisk på besøk*, var gjennomsnittlig skår på spørsmålene om pleie og behandling signifikant lavere (79 prosent) enn om de pårørende hadde hatt *telefonkontakt* (91 prosent) eller *begge deler* (90 prosent). Dette var den eneste signifikante assosiasjonen mellom tilfredsheten og de pårørendes bakgrunnsopplysninger. Her er det verdt å merke seg at antall respondenter som har svart at de kun har vært fysisk til stede ( $n = 8$ ) eller hatt telefonkontakt ( $n = 2$ ) er veldig lav, noe som gjør at funnet er svært usikkert. Likevel er det verdt å reflektere over at når pårørende under covid-19-pandemien ikke kunne være fysisk til stede på avdelingen, resulterte det blant annet i at pårørende hadde daglige samtaler med legene (32). Så det finnes antakelig flere måter helsepersonell kan vise omsorg og gi informasjon på, ikke bare ved fysisk kontakt når pårørende er til stede i avdelingene.

Den totale gjennomsnittsskåren på del 2, pårørendes tilfredshet med beslutninger om behandling av den alvorlig syke pasienten (79 prosent), var noe lavere sammenliknet med gjennomsnittsskåren på del 1 (83 prosent). Likevel kan skåren kategoriseres som meget god (26). Tilsvarende studier har funnet en variasjon fra 64 til 81 prosent (9–11,16,17). Spørsmålet som i vår studie fikk høyest gjennomsnittlig skår på del 2, var *hvor villig var intensivpersonalet til å svare på dine spørsmål* (91 prosent). Skåren tyder på at de pårørende var meget tilfreds med dette. Spørsmålet fikk også høyest skår i en annen studie hvor de undersøkte pårørendetilfredsheten (13). Rett til informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som gis er også lovfestet (33), noe som er hensiktsmessig siden mange pårørende antakelig har et stort informasjonsbehov som følge av at en av deres nærmeste har blitt kritisk syk.

Spørsmålet som fikk lavest gjennomsnittlig skår på del 2, var *følte du at du hadde innflytelse på den behandlingen som ditt familiemedlem fikk* (61 prosent). Andre studier har vist at de pårørende føler de ikke blir inkludert i beslutningsprosesser (12,34). Årsaker til lav skår på dette spørsmålet kan være at de pårørende er usikre på hvordan de kan delta i beslutningsprosesser og at de opplever rollen sin som uklar (35). Det kan tenkes at pårørende på en avdeling med kritisk syke pasienter og høyteknologiske omgivelser kan ha problemer med både å forstå informasjonen som gis, samt at de pårørende føler de ikke har nok medisinsk kunnskap til å delta i beslutningsprosesser. Noen pårørende kan i livets slutfase ønske en mer aktiv rolle for å kommunisere og formidle pasientens ønsker, men er avhengig av ærlig informasjon og entydig kommunikasjon for å kunne delta i beslutningsprosesser (35). Andre pårørende kan oppleve ansvarsfølelsen i beslutningsprosesser som plagsom (36). Intensivsykepleieren må derfor se den enkeltes pårørendes behov, ved å anerkjenne de pårørende som en ressurs for pasienten, og veilede og støtte de så de kan ta del i omsorgen (28). Også på dette området er det lovfestet at de pårørende har rett til å medvirke (33). Selv om det er helsepersonell som tar avgjørelser angående hvilken behandling intensivpasientene skal få, bør helsepersonell på norske intensivavdelinger diskutere hvordan de pårørende kan inkluderes mer i selve beslutningsprosessen (35) slik at de pårørende føler at de har mer innflytelse.

Et annet spørsmål som fikk lav gjennomsnittlig delskår var *hvor ofte snakket legene med deg om pasientens tilstand* (64 prosent). Resultatet samsvarer med det som er funnet i liknende studier som har anvendt FS-ICU 24 (11,16,17). Årsaker til dette kan være at pårørende forventer at legene skal gi medisinsk informasjon, men kan oppleve dem som travle og med lite tid til samtaler (17). I andre studier opplever de pårørende at legene bruker en ukjent sjargong, slik at det kan være vanskeligere for de pårørende å forstå budskapet (6,12). Det at pårørende til intensivpasienter føler seg ivaretatt er viktig for den generelle tilfredsheten, men også fordi pårørende er utsatt for både angst og depresjon (34) på grunn av den belastende situasjonen de befinner seg i (31). Dette viser seg imidlertid å kunne forebygges av god og tett kommunikasjon mellom blant annet pårørende og leger (3).

## Styrker og svakheter i studien

En styrke ved studien er at de psykometriske egenskapene til spørreskjemaet FS-ICU 24 (19,21,26), inkludert den norske versjonen av spørreskjemaet (21), er gode. Det er en svakhet at studien er utført på kun to avdelinger på et sykehus, noe som medfører en usikkerhet om utvalget er representativt for pårørende på andre norske intensivavdelinger. Likevel er det verdt å merke seg at det er likheter mellom utvalget i denne studien og i sammenlignbare studier (9–11,16,17). Det er også en svakhet at utvalget er forholdsvis lite, selv om antall pårørende i liknende studier har variert fra 40 (9) til over 7 000 (10). Fordi vi ikke hadde tillatelse til å samle inn data på hvor mange pårørende som ble forespurt om å delta, kunne vi ikke regne ut svarprosent, noe som er en svakhet i studien. Det er verdt å påpeke at i pårørendetilfredshetsstudier på intensivavdelinger er det ofte lav svarprosent (37), som for eksempel svarprosjenter på 34 (3) og 47 (20).

## Konklusjon

Resultatene fra studien tyder på at de pårørende generelt sett var tilfredse med pleie, behandling og beslutninger på de to avdelingene studien ble gjennomført. Resultatene avdekket en høyere grad av tilfredshet på spørsmål som omhandlet pleie og behandling, sammenliknet med spørsmål som omhandlet beslutningstaking. På tross av at den generelle pårørendetilfredsheten var god, kan studien tyde på at atmosfæren på pårørenderommet, kommunikasjon med legene og pårørendes innflytelse på behandlingen bør vurderes som forbedringsområder. Selv om dette er en studie hvor data er samlet inn på kun to avdelinger på et sykehus og med forholdsvis få respondenter, kan funnene være interessante for helsepersonell på andre intensivavdelinger i Norge. Pårørendetilfredsheten bør kartlegges på flere intensivavdelinger i Norge slik at man får et bredere bilde av tilfredsheten nasjonalt, men også slik at det kan iverksettes lokale forbedringstiltak på den enkelte intensivavdeling. I tillegg vil flere kvalitative studier som undersøker erfaringer med for eksempel beslutningsstøtte være nyttig for å kunne ytterligere forbedre praksisen i fremtiden.

## Interessekonflikter

Forfatterne har ingen etiske eller økonomiske interessekonflikter å melde, men har fått midler til frikjøp for å publisere artikkelen fra forskningsavdelingen ved det aktuelle sykehuset.

## Referanser

1. Søreide E, Flatland S, Flaatten H, Helset E, Haavind A, Klepstad P, et al. Retningslinjer for intensivvirksomhet i Norge [Internett]. Oslo: Norsk Anestesiologisk Forening og Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere; 2014. Tilgjengelig fra: <https://www.legeforeningen.no/contentassets/3248b779580a4cfb9c57bef6dece3eca/retningslinjer-for-intensivvirksomhetnorge-23102014.pdf>

2. Norsk intensiv- og pandemiregister. Årsrapport for 2022 [Internett]. Tromsø: Norsk intensiv- og pandemiregister; 2023. Tilgjengelig fra: [https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2023-06/%C3%85rsrapport%202022%20NIPaR\\_o.pdf](https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2023-06/%C3%85rsrapport%202022%20NIPaR_o.pdf)
3. Myhren H, Tøien K, Ekeberg O, Karlsson S, Sandvik L, Stokland O. Patients' memory and psychological distress after ICU stay compared with expectations of the relatives. *Intensive Care Med.* 2009;35(12):2078–86.
4. Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (FOR-2016-10-28-1250). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2016-10-28-1250>
5. Rhodes A, Moreno RP, Azoulay E, Capuzzo M, Chiche JD, Eddleston J, et al. Prospectively defined indicators to improve the safety and quality of care for critically ill patients: a report from the Task Force on Safety and Quality of the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). *Intensive Care Med.* 2012;38(4):598–605.
6. Frivold G, Dale B, Slettebø Å. Family members' experiences of being cared for by nurses and physicians in Norwegian intensive care units: A phenomenological hermeneutical study. *Intensive Crit Care Nurs.* 2015;31(4):232–40.
7. Mosleh S, Alja'afreh M, Lee AJ. Patient and family/friend satisfaction in a sample of Jordanian Critical Care Units. *Intensive Crit Care Nurs.* 2015;31(6):366–74.
8. Stricker KH, Kimberger O, Brunner L, Rothen HU. Patient satisfaction with care in the intensive care unit: can we rely on proxies? *Acta Anaesthesiol Scand.* 2011;55(2):149–56.
9. Clark K, Milner KA, Beck M, Mason V. Measuring family satisfaction with care delivered in the intensive care unit. *Crit Care Nurse.* 2016;36(6):e8–e14. <https://doi.org/10.4037/ccn2016276>
10. Ferrando P, Gould DW, Walmsley E, Richards-Belle A, Canter R, Saunders S, et al. Family satisfaction with critical care in the UK: a multicentre cohort study. *BMJ Open.* 2019;9(8):e028956. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-028956>
11. McLennan M, Aggar C. Family satisfaction with care in the intensive care unit: A regional Australian perspective. *Aust Crit Care.* 2020;33(6):518–25. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2020.01.003>
12. Schwarzkopf D, Behrend S, Skupin H, Westermann I, Riedemann NC, Pfeifer R, et al. Family satisfaction in the intensive care unit: a quantitative and qualitative analysis. *Intensive Care Med.* 2013;39(6):1071–9. <https://doi.org/10.1007/s00134-013-2862-7>
13. Khan S, Digby R, Giordano NA, Hade S, Bucknall TK. A 6-y retrospective cohort study of family satisfaction with critical care and decision-making in an Australian intensive care unit. *Aust Crit Care.* 2022 May;35(3):264–272. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2021.05.009>
14. Min J, Kim Y, Lee J-K, Lee H, Lee J, Kim KS, et al. Survey of family satisfaction with intensive care units: a prospective multicenter study. *Medicine.* 2018;97(32):e11809. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011809>
15. Sjøbø B. Pårørendetilfredshet i norske intensivavdelinger – et kvalitetsforbedringsprosjekt. Bergen: Helse Bergen; 2017. <https://helse-bergen.no/seksjon/intensivregister/Documents/Forskning,%20studier/Prosjektdokument%20-%20familietilfredshet/Sluttrapport%20revidert.pdf>
16. Haave RO, Bakke HH, Schröder A. Family satisfaction in the intensive care unit, a cross-sectional study from Norway. *BMC Emerg Med.* 2021;21(1):20.
17. Frivold G, Slettebø Å, Heyland DK, Dale B. Family members' satisfaction with care and decision-making in intensive care units and post-stay follow-up needs—a cross-sectional survey study. *Nurs Open.* 2018;5(1):6–14.
18. FS-ICU.org. About the FS-ICU survey [Internett]. Ontario: Queen's University; u.å. Tilgjengelig fra: <https://fsicu.org/professionals/about/>
19. van den Broek JM, Brunsveld-Reinders AH, Zedlitz AMEE, Girbes ARJ, de Jonge E, Arbous MS. Questionnaires on family satisfaction in the adult ICU: a systematic review including psychometric properties. *Crit Care Med.* 2015;43(8):1731–44. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000980>

20. Dybwik K. Spørreskjema om pårørendes tilfredshet med pleie og behandling på intensivavdelingen (FS-ICU24) [Internett]. Norge: Critical Care Connections; 2006. Tilgjengelig fra: [https://fsicu.org/wp-content/themes/fsicu/assets/files/FS-ICU-24/FS\\_ICU\\_24\\_NorwegianDybwikCopyright.pdf](https://fsicu.org/wp-content/themes/fsicu/assets/files/FS-ICU-24/FS_ICU_24_NorwegianDybwikCopyright.pdf)
21. Dale B, Frivold G. Psychometric testing of the Norwegian version of the questionnaire Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU-24). *J Multidiscip Healthc*. 2018;11:653–9. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S184003>
22. Johannessen A, Christoffersen L, Tufte PA. Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. 6. utgave. Oslo: Abstrakt forlag; 2021.
23. Pallant J. SPSS survival manual: a step by step guide to data analysis using IBM SPSS. 5. utgave. Maidenhead: Open University Press; 2013.
24. FSICU.org. Calculating summary scores for the FS-ICU 24 [Internett]. Ontario: Queen's University; u.å. Tilgjengelig fra: <https://fsicu.org/wp-content/uploads/New-FS-ICU24-Scoring-Instructions.pdf>
25. Heyland DK, Tranmer JE. Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: The development of a questionnaire and preliminary results. *J Crit Care*. 2001;16(4):142–9. <https://doi.org/10.1053/jcrrc.2001.30163>
26. Wall RJ, Engelberg RA, Downey L, Heyland DK, Curtis RJ. Refinement, scoring, and validation of the Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU) survey. *Crit Care Med*. 2007;35(1):271–9. <https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000251122.15053.50>
27. World Medical Association. Declaration of Helsinki – ethical principles for medical research involving human subjects [Internett]. Ferney-Voltaire: World Medical Association; 1964. Tilgjengelig fra: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
28. NSFs Landsgruppe av intensivsykepleiere. Funksjons- og arbeidsbeskrivelse for intensivsykepleier [Internett]. Oslo: Norsk Sykepleierforbund; 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/sites/default/files/inline-images/czwgg4sqZCCRzfiNDM56nSWsxIgGckwVuoUeofcXZ6NYPysIQb.pdf>
29. Henrich NJ, Dodek P, Heyland D, Cook D, Rocker G, Kutsogiannis D, et al. Qualitative analysis of an intensive care unit family satisfaction survey. *Crit Care Med*. 2011;39(5):1000–5. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e31820a92fb>
30. van Mol MMC, Bakker EC, Nijkamp MD, Kompanje EJO, Bakker J, Verharen L. Relatives' perspectives on the quality of care in an intensive care unit: the theoretical concept of a new tool. *Patient Educ Couns*. 2014;95(3):406–13. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.03.019>
31. Baumhover NC, May KM. A vulnerable population: families of patients in adult critical care. *AACN Adv Crit Care*. 2013;24(2):130–48. <https://doi.org/10.1097/NCL.0b013e318286489e>
32. Alfheim HB, Frivold G, Jensen HI, Lind R. Pårørende på intensivavdelinger i Norge før og under covid-19-pandemien. *Sykepleien Forskning*. 2023(91979):e-91979. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2023.91979>
33. Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
34. Garrouste-Orgeas M, Coquet I, Périer A, Timsit J-F, Pochard F, Lancrin F, et al. Impact of an intensive care unit diary on psychological distress in patients and relatives. *Crit Care Med*. 2012;40(7):2033–40. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e31824e1b43>
35. Lind R, Lorem GF, Nortvedt P, Hevrøy O. Family members' experiences of «wait and see» as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Med*. 2011;37(7):1143–50. <https://doi.org/10.1007/s00134-011-2253-x>
36. Lind R. Sense of responsibility in ICU end-of-life decision-making: Relatives' experiences. *Nurs Ethics*. 2019;26(1):270–9. <https://doi.org/10.1177/0969733017703697>
37. Padilla Fortunatti C, Rojas Silva N. Families on adult intensive care units: Are they really satisfied? A literature review. *Aust Crit Care*. 2018;31(5):318–24. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2017.08.003>