

SUPPLEMENTAL FILE 1

The Danish language translation of this review abstract is presented as supplied by the author/translator. Readers should note that the translation has not been verified by *JBI Evidence Synthesis* or peer reviewed. In the event of any discrepancies, readers should refer to the English-version of this manuscript.

Oversættelsen af det originale abstract fra engelsk til dansk er foretaget af forfatter/oversætter. Læsere bør venligst bemærke, at oversættelsen ikke er blevet verificeret af *JBI Evidence Synthesis* eller peer reviewed. I tilfælde af uoverensstemmelser henvises til den engelske version af artiklen.

Guldager R, Nordentoft S, Poulsen I, Aadal L, Loft MI. Wants and needs for involvement experienced by relatives of patients with an acquired brain injury: a scoping review. *JBI Evid Synth.* 2023;21(5). <https://doi.org/10.11124/JBIES-22-00022>

Ønsker og behov for involvering oplevet af pårørende til patienter med en erhvervet hjerneskade: et scoping review

Abstract

Formål: Dette scoping review *identificerer og kortlægger tilgængelig viden* om pårørendes ønsker og behov for involvering i plejen af patienter med en erhvervet hjerneskade.

Introduktion/baggrund: En erhvervet hjerneskade opstår ofte pludseligt og uventet. En erhvervet hjerneskade har ofte store konsekvenser for det enkelte menneske, på grund af den ødelæggende indvirkning på dennes fysiske, kognitive, sociale og psykiske velbefindende, men det kan også have konsekvenser for de pårørende, da de ofte påtager sig en livslang rolle som uformelle hjælpere og støttepersoner for patienten med en erhvervet hjerneskade. Forskning har vist at pårørendeinvolvering i plejen af patienterne har positiv effekt på patienternes helbred. Der er dog kun få undersøgelser, der har haft fokus på hvordan pårørende kan involveres i plejen af patienten med erhvervet hjerneskade.

Inklusions kriterier: Vi inkluderede studier der identificerede eller definerede/afdækkede pårørendes ønsker og behov for involvering i plejen af patienter med en erhvervet hjerneskade i alle kontekster. Studierne blev inkluderet hvis de beskrev ønsker og behov for involvering oplevet fra pårørendes perspektiv. Dette scoping review omfattede alle studie designs på nær litteratur reviews.

Metode: Dette Scoping review er udarbejdet efter Joanna Briggs Institute's metodologiske ramme og blev udført i overensstemmelse med en tidligere publiceret protokolartikel. Der blev foretaget omfattende og systematiske søgninger i MEDLINE (PubMed), CINAHL (EBSCO), and Embase (Ovid). Grå litteratur blev søgt gennem Grey Matters and BASE. Den indledende søgning blev udført i februar 2020 og opdateret i september 2021. Dette scoping review er begrænset til studier publiceret på engelsk, tysk eller skandinaviske sprog siden januar 2010. Data blev ekstraheret ved hjælp af et dataekstraheringsværktøj udviklet af forfatterne selv (forfattere, udgivelsesår, land, kontekster, metoder og fund relateret til pårørendes ønsker og behov for involvering). Resultaterne blev rapporteret som et beskrivende resumé med tabeller og figurer, der understøtter dataene.

Resultater: Søgningen identificerede 3854 studier, hvor 31 af dem blev inkluderet. Studierne var publiceret i perioden mellem 2010 og 2021 og repræsenterede i alt 9 lande. I alt 16 studier anvendte et kvalitativt design, 4 studier anvendte en deskriptiv tilgang, 4 studier anvendte et kvantitativt forskningsdesign, 4 studier anvendte et mixed methods design, og 3 studier anvendte et multi-methods design. Studierne blev udført i forskellige kontekster, lige fra akut afdeling til eget hjem. Den internationale litteratur om pårørende til patienter med erhvervet hjerneskade udgør flere studier om forskellige aspekter og perspektiver på emnet og indenfor forskellige plejekontekster. Resultater identificerede dog få studier der identificerer pårørendes konkrete ønsker og behov for involvering i patienternes sygdomsforløb.

Konklusion: Resultaterne viser, at pårørendes ønsker og behov for involvering primært er relateret til information og kommunikation, men også til samarbejdet med de sundhedsprofessionelle. Resultaterne illustrerer, hvor kompleks involvering er og at det omfatter flere aspekter.

Keywords: erhvervet hjerneskade, involvering, scoping review, pårørende