

Når alvorlig sygdom flytter ind – omsorg for pårørende

The sudden impact of terminal illness

► **Background:** Pancreatic cancer is an aggressive form of cancer with a high mortality. The course of disease affects not only the patient, but also the family. The aim of this study was to gain insight into and broaden the understanding of the family's experiences of living with a relative diagnosed with pancreatic cancer. **Method:** The study was based on a phenomenological hermeneutic approach. The data was collected using semi-structured interviews, and analyzed with a method inspired by Paul Ricoeur. **Findings:** Through analysis, interpretation and discussion, four themes were identified representing the family's experiences. **Conclusion:** The study portrays the difficulties a family undergoes with a terminally ill relative in their lives. Important factors to acknowledge as a health professional when dealing with a terminal ill are highlighted.

Keywords: experience, pancreatic neoplasms, relative, suffering, qualitative study,

Tine Ikander og Bente Hoeck

Tine Ikander
Ph.d.-studerende, Onkologisk Afdeling R, Odense Universitetshospital, Syddansk Universitet
tine.moller.ikander@rsyd.dk

Bente Hoeck
Adjunkt, Forskningsenheden for Brugerperspektiver, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet
bhoeck@health.sdu.dk

Introduktion

Kræft i bugspytkirtlen er en alvorlig og livstruende sygdom, som ved diagnosetidspunkt ofte er så fremskreden, at der kun kan tilbydes pallierende kemobehandling. Dette sætter patient og pårørende i en vanskelig situation, hvor de på meget kort tid skal for-

holde sig til et nyt hverdagsliv. Patienten og de pårørendes liv er for altid forandret. International forskning viser, at pårørende til patienter med kræft i bugspytkirtlen føler sig tilsidesat og overladt til sig selv, mens sundhedssystemet udelukkende fokuserer på patienten. Emnet er ikke tidligere undersøgt i en dansk kontekst, og derfor sætter denne

artikel fokus på pårørendes oplevelser, når et nærtstående familiemedlem bliver ramt af kræft i bugspytkirtlen.

Baggrund

Når et nærtstående familiemedlem rammes af en livstruende sygdom, er pårørendes helbred og velbefindende udsat (1). I de senere år har der været stigende opmærksomhed på pårørendes behov. Det er veldokumenteret, at pårørende belastes og er under pres, når alvorlig sygdom rammer, og har brug for støtte af sundhedsprofessionelle (2). Familier til personer diagnosticeret med hjernetumorer oplever et højt stressniveau. De er bekymrede over den usikre prognose, de pludselig står over for, ligesom de har svært ved at forholde sig til og forberede sig på de potentielle personlighedsændringer, som kommer som følge af hjernetumoren og behandling af sygdommen (3). Kuyper og Wester uddrager i et studie om kronisk syge og deres pårørende, at halvdelen af de pårørende i studiet rammes af helbredsmæssige udfordringer såsom depression og udmattelse (1). Flere studier konkluderer ligeledes, at livskvaliteten hos pårørende bliver forværret, i takt med at sygdommen progredierer (4, 5). Pårørende med alvorlig og kronisk sygdom tæt inde på livet er således en sårbar gruppe, som ofte rammes af samme eller lignende reaktioner som den syge, herunder både psykiske og fysiske symptomer såsom stress, manglende appetit og søvnløshed (2, 6).

Både danske og udenlandske studier belyser, at pårørende til kronisk syge over de senere år har fået et langt større ansvar, end

de tidligere har haft, som følge af at patienterne udskrives og færdigbehandles hurtigere (7, 8). Behandlingen og plejen foregår oftere i patients hjem, hvor de pårørende oplever, at sundhedssystemet udelukkende fokuserer på patienten og derved overser det ansvar, de pårørende står med i forbindelse med behandling og pleje (8).

Mennesker, der diagnosticeres med kræft i bugspytkirtlen, har nogle af de højeste forekomster af angst og depression (9). Flere faktorer gør, at kræft i bugspytkirtlen afskærer sig fra andre kræftformer. På grund af diffuse symptomer tidligt i forløbet er kræft i bugspytkirtlen svær at diagnosticere og svær at behandle. Ofte er kirurgi den eneste mulighed for helbredelse, men med lav succesrate og høj mortalitet (10). Samtidig har kræft i bugspytkirtlen et kompliceret sygdomsbillede, som viser sig ved svære symptomer, herunder vanskeligt håndterbare smerter og komplekse ernæringsproblemer, som medfører et hurtigt vægttab (11). Tilmed rammes den syge oftere og hurtigere af kakeksi, end det ses ved andre kræfttyper (10-14). Kun få internationale studier har undersøgt, hvordan det er at være pårørende til personer med kræft i bugspytkirtlen, og disse konkluderer, at der mangler indsigt i de pårørendes oplevelser (15-18). Der er ingen danske studier, der før har undersøgt emnet.

Formål

Formålet med undersøgelsen var derfor at få et større indblik i og forståelse for, hvordan det i en dansk kontekst opleves at være på-

rørende til et menneske med kræft i bugspytkirtlen.

Metode

For at få indsigt i de pårørendes oplevelser og få en dybere forståelse for disse, tog undersøgelsen udgangspunkt i et kvalitativt design, med en fænomenologisk hermeneutisk tilgang, inspireret af den franske filosof Paul Ricœur (19). Data blev indsamlet gennem semistrukturerede interviews, hvis styrke er at kunne åbne op for informanternes subjektive oplevelser (20).

Dataindsamling

Undersøgelsen blev forelagt Videnskabetisk Komité og Datatilsynet, som ikke stillede krav om godkendelse. Samtidig levede undersøgelsen op til formelle forskningsetiske principper og krav om anonymitet, informeret samtykke samt pårørendes ret til at trække sig fra undersøgelsen.

Der blev i alt udført tre semistrukturerede interviews. Interviewene blev udført af artiklens førsteforfatter. For at få de pårørendes umiddelbare oplevelser og tanker og for at få dem til at tale frit og åbent blev der anvendt en interviewguide med åbne spørgsmål. Interviewene varede 34-39 minutter og foregik i informanternes hjem. Interviewene blev alle optaget og efterfølgende transskriberet ordret. Informanterne fik udleveret e-mail-adresse og telefonnummer til interviewer, hvis der skulle opstå spørgsmål eller pludseligt behov for samtale i tiden både før og efter interviewet (21).

Informanter

Tre pårørende fra et palliativt afsnit på et mindre sygehus deltog i undersøgelsen. Inklusionskriterierne var pårørende til patienter med kræft i bugspytkirtlen, herunder ægtefæller, samlever og søskende. Pårørende under 18 år blev ekskluderet. Ikke-dansktalende pårørende samt pårørende med demens blev ligeledes ekskluderet. De inkluderede pårørende var alle kvinder og mellem 67 og 91 år.

Analytisk tilgang

Analysen blev udført over tre trin, en naiv læsning, en strukturel analyse og en kritisk analyse og diskussion (19). Den naive læsning blev udledt for at få en umiddelbar første forståelse af sammenhængen. Den strukturelle analyse blev udført over tre niveauer, det sagte (citerer fra de pårørende), hvad teksten talte om og dertil udarbejdelse af temaer. I den kritiske analyse blev fundene diskuteret og fortolket med relevant forskningslitteratur for at opnå en ny og dybere forståelse. Fortolkningsprocessen blev praktisk udført i softwareprogrammet NVivo (22). Selve arbejdsprocessen var inspireret af den hermeneutiske cirkel i et kontinuerligt arbejde mellem del og helhed samt forklaring og forståelse (23).

Resultater

Der tegnede sig et tydeligt billede af, hvad de pårørende oplevede som betydningsfuldt. I alt blev fire temaer identificeret i analysen: tidens forskellige udtryk, et eksistentielt ven-

depunkt, ansvaret for den syge, den nye rolle som plejer.

I det følgende afsnit vil temaerne for overskuelighedens skyld blive præsenteret hver for sig. Temaerne skal ikke ses som individuelle temaer, men som fire sammenhængende.

Tidens forskellige udtryk

Tiden ser ud til at have en afgørende betydning i fortællingerne, og den kommer til udtryk på forskellig vis. Der synes at være en tid før diagnosen, som er langsom, og den omtales som ventetiden. Her beskriver de pårørende, hvordan de hele tiden er i venteposition, hvor de venter på, hvad der skal ske fremadrettet «Men det hele er jo blevet forsinket lige fra starten (...) det er alle de ventetider og alt det der ... det er det værste» (I1) ¹. I citatet beskrives, at ventetiden er det værste, da der endnu ikke foreligger en plan for det videre forløb og for fremtiden. Samme pårørende fortæller, hvordan ventetiden har haft konsekvenser for de pårørendes velbefindende «Det er frustrerende med den ventetid, aarh ... det slår sig på min mave, så appetitten er ikke så stor, som den plejer at være» (I1). Ventetiden giver således også fysiske udslag i form af afmagt, appetitløshed og frustration. Tiden efter diagnosen opleves anderledes, og når de pårørende ser tilbage på forløbet, beskrives det på følgende måde: «Så sådan set er det jo gået meget hurtigt, det er det faktisk» (I2). Pludselig oplever de modsat, at tiden flyver af sted: «Vi tager en dag ad gangen, vi kan jo ikke gøre andet, for vi ved ikke, hvad der sker i morgen, vi håber på det bliver bedre» (I3). Det tyder på at de pårørende

er blevet bevidste om at sygdommen udvikler sig hurtigt, og at de har svært ved at følge med denne udvikling. Derfor forsøger de pårørende at standse tiden ved at tage en dag ad gangen og leve i nuet.

Et eksistentielt vendepunkt

Diagnosen ser ud til at være et eksistentielt vendepunkt for de pårørende, og de har svært ved at tro på og acceptere, at sygdommen rammer netop deres familie: «(...) og så hylede vi begge et stykke tid, hvorfor skulle vi have det? Hvorfor kunne naboen ikke få det? Det siger man jo gerne, hvorfor skal det ramme os?» (I1). I citatet beskrives afmagten og hjælpeløsheden over for sygdommen. Samtlige pårørende beskriver chokket og håbløsheden over, at sygdommen er uhelbredelig, hvilket kommer til udtryk i følgende citat: «Min mand fik et chok, og jeg blev også sær, men tanken havde været der i forvejen, i hvert fald for mig, fordi han var blevet gul, kun fordi han var blevet gul. Ellers havde tanken slet ikke været der ... men vi fik et chok, jo ... det gjorde vi» (I3). Flere gør sig i månerne efter diagnosen sig tanker om fremtiden, og selvom de ikke kender sygdommens prognose og tidsperspektiv nøjagtigt, tyder det på, at de ved, deres syge pårørende ikke kommer til at leve længe, og de forsøger derved at forberede sig bedst muligt: «Vi har snakket om, hvordan det hele skal foregå, når den dag kommer (...) det kan være, vi skal hen at snakke med en bedemand, han vil gerne have det, og når han er okay med det, så synes jeg også, at jeg må have det, selvom det er hårdt» (I1). Nogle snakker meget sam-

men om fremtiden, og livet efter, mens andre ikke italesætter dette over for hinanden, men fælles for alle er, at de forsøger at bevare håbet. Ikke blot håbet om helbredelse, men håbet om, at tiden fremadrettet skal blive uden smerter og pinsel: «Vi ved godt, at han ikke kan blive rask, men at han kan få det bare nogenlunde, så vi ikke skal alt det her, så vi kan få en tålelig hverdag, kan man sige» (I3).

Ansvar for den syge

Et gennemgående og tilbagevendende tema i fortællingerne er, at de pårørende beskriver, at de har fået et stort ansvar. Ansvar for alle praktiske opgaver i hjemmet, det pludselig opståede behov for pleje samt ansvar for udlevering, observation og virkning af den syges medicin. Det er gennemgående, at de pårørende ikke mener, de har de rette kompetencer til at varetage disse opgaver, og derved føler de en vis usikkerhed: «Jeg står for medicinen med lidt hjælp fra sygeplejerskerne, som pakker og klistrer på pakkerne. Jeg har det ikke så godt med at give ham medicinen, men det er jo nødvendigt. Han skal have det, han skal have, jeg kan jo ikke sige, at det må du ikke få» (I1). Og videre: «Han tager selv sin insulin, men ... han sagde, at han ikke ramte ... og jeg tænkte: Hov, hvis man får for meget af det – det ved jeg ikke, om det kan ødelægge noget?» (I3). Det vidner om det store ansvar, som de pårørende pludselig står med, og følelsen af at være alene med det. Ansvar kommer til udtryk på forskellig vis, og det ser ud til at være en stor byrde for de pårørende. De må være opmærksomme på den syges handlinger og ændringer i adfærden, som en på-

rørende beskriver: «(...) men lige pludselig om natten, så vender det jo bare på en tallerken, ikke? Hvor han har 39,3 i feber. Så står jeg jo der – hvad skal jeg gøre? Han ligger jo bare der og kigger op i loftet og kan ingenting» (I1). Her beskrives, hvordan den pårørende om natten oplever at stå helt alene med ansvaret for en syg pårørende, hvor vedkommende må tage beslutninger om, hvorvidt den syge pårørende skal indlægges. Samtidig gør ansvaret, at de pårørende konstant er i alarmberedskab, uanset om den pårørende er i eller uden for hjemmet: «(...) jeg har altid tankerne derhjemme, der er ikke så sjovt ... Jeg tænker, om han mon er der, når jeg kommer hjem, ikke? ... Men det har han da været indtil nu» (I1). Dette vidner om det dilemma, den pårørende står i. Dilemmaet om at forsøge at varetage egne behov og interesser og samtidig passe den syge. De pårørende tager derfor aldrig væk fra den syge, uden der er bekymring og tanker om, hvad der kan nå at ske i mellemtiden. Det vidner om et stort ansvar og konstant dårlig samvittighed over at forsøge at værne om eget liv og bibeholde egne interesser uden for hjemmet.

Den nye rolle som plejer

De pårørende italesætter alle, at hverdagen er forandret markant, efter sygdommen er flyttet ind, og der tegner sig et billede af, at de pårørende oplever at have fået en helt anden rolle i takt med sygdommens udvikling. De pårørende er selv opmærksomme på disse forandringer, og en fortæller blandt andet: «(...) jeg er jo nok måske lidt som en kvart sygeplejerske, ligesom fredag nat, hvor han

ikke kunne holde på vandet (...) jamen så var jeg jo nødt til at tørre ham og skifte undertøj på ham» (11). Det ser ud til, at de pårørende pludselig identificerer sig med rollen som plejer og omsorgsgiver og stille ser sig selv glide væk fra den rolle, som de før havde i ægteskabet. De forandringer, sygdommen har medført, gør, at det er svært at leve som før: «(...) man kan ikke leve normalt, det er der ingen, der kan, der har det sådan ... det kan man ikke, fordi man kan ikke planlægge noget, du kan ingenting! Og man er bare herhjemme, ikke?» (13). Sygdommen har fået overtaget, og det opleves som en stor frustration ikke at have magten over de forandringer, der sker i deres liv.

Diskussion

Undersøgelsen bidrager med viden om pårørendes oplevelser med livstruende sygdom tæt inde på livet og viser, hvilke udfordringer, hvilket ansvar og hvilket pres de pludselig står over for. Ydermere beskriver undersøgelsen den kamp, de pårørende kæmper. Kampen for at holde ved livet, som de havde før sygdommen, kampen med tiden, kampen om at bevare håbet og den endeløse kamp om at leve med den lidelse, det medfører, at være pårørende til en livstruende syg. Undersøgelsen underbygger samtidig tidligere forskning, som beskriver, at pårørende oplever at være alene og overladt til sig selv med ansvaret for både pleje og behandling, samtidig med at de pårørende selv lider (7).

De pårørende blev påvirket af forandringerne i deres hverdag, som ændrede sig

i takt med sygdommens progression. En forandring, som de pårørende hurtigt måtte forholde sig til og tilpasse sig efter, da sygdommen i disse tilfælde progredierede inden for meget få måneder. Flere pårørende beskriver, at de havde fået et stort ansvar i forbindelse med sygdommen, og at det var et ansvar, som de havde døgnnet rundt. Vores resultater er i tråd med andre studier, som ligeledes beskriver, at de pårørende skal forholde sig til en helt ny hverdag (24), og at de finder ansvaret meget overvældende (7). De pårørende oplevede, at de ikke længere havde tid til at tilgodese egne behov, og at de hele tiden havde tanker på den syge, selvom de var på arbejde eller ude at handle. Det er et 24-timers arbejde, hvor de pårørende oplever at være standby (7). De påtog sig den nye rolle som omsorgsgiver, i takt med at de fik flere pleje- og ansvarsopgaver i hjemmet relateret til sygdommen. I de tilfælde, hvor de sundhedsprofessionelle ikke har mere behandling at tilbyde, og hvor den syge bliver sendt hjem uden behandling eller yderligere tiltag, oplevede de pårørende i vores undersøgelse, at de blev tvunget til at tage ansvar for den syge. De forsøgte at tage hånd om sig selv og opretholde det aktivitetsniveau, som de havde før, selvom det var svært. Samtidig ændredes deres rolle i ægteskabet sig fra partner til omsorgsgiver. De pårørende skulle forlige sig med de nye roller. Vores fund er i tråd med pårørendes oplevelser med andre kræftsygdomme, men det ser også ud til at være gældende for pårørende, der tager sig af et nærtstående familiemedlem med andre livstruende sygdomme (15, 25).

Pårørende, som tager sig af og har ansvaret for den syge i hjemmet, oplever en ringere livskvalitet, i takt med at sygdommen progredierer. De pårørende lider, men deres behov for hjælp imødegås eller anerkendes tilsyneladende ikke af de sundhedsprofessionelle (4, 7, 26). Det kan udgøre en risiko for de pårørende, dels i forhold til deres helbred og udvikling af fx depression, dels i forhold til en reduktion af deres livskvalitet (26-28). Samtidig anses de pårørende for at være en vigtig og værdifuld ressource, som kan påvirke sygdomsforløbet hos den syge i både positiv og negativ retning (5). Når alvorlig sygdom rammer, træder, som det ses hos pårørende gennem interviewene, både livsbefordrende og indskrænkende fænomener pludselig frem hos både patient og pårørende. Håb, håbløshed, angst, sårbarhed, livsmod, afhængighed og smerte er blot nogle af de livsfænomener, der kan komme til syne hos både patient og pårørende, når alvorlig sygdom rammer (29). Gennem interviewene blev det klart, at livsfænomener som håb og håbløshed var nogle de mest fremtrædende, og disse blev bl.a. italesat som en pendulering mellem håbet om, at smerterne måtte blive tålelige, og håbløsheden, fordi sygdommen var uhelbredelig (30).

Der er således væsentlige grunde til at tilgodese og imødekomme de pårørendes behov og dermed understøtte de livsbefordrende fænomener. Både af hensyn til den enkelte pårørende, og fordi de pårørende på den måde bedre kan være en positiv støtte for den syge (5).

Konklusion og implikationer for klinisk praksis

Undersøgelsen har givet indsigt i, hvordan det opleves at være pårørende til et nærtstående familiemedlem med en livstruende sygdom. Pårørende oplevede, at hverdagen på diagnosetidspunktet forandres med et, og at de pludselig måtte indtage og indfinde sig med en ny rolle som plejer i stedet for ægtefælle. Tiden har en stor betydning for de pårørende, og undersøgelsen peger på, at der er en pendulering mellem, at tiden går langsomt før diagnosen, til at tiden går hurtigt, når diagnosen er stillet. Dette gør, at de pårørende efter diagnosetidspunktet forsøger at standse tiden ved at tage en dag ad gangen og leve i nuet. Undersøgelsen indikerer således, at de pårørende befinder sig i en kompleks og vanskelig situation og står over for store forandringer i hverdagen, som de må forsøge at tilpasse sig. Undersøgelsen viser, at det at være pårørende til et livstruende sygt familiemedlem indebærer, at man bl.a. må forene sig med nye roller og en ny hverdagslogik. Det ser ikke ud til, at diagnosen kræft i bugspytkirtlen medførte særlige oplevelser og udfordringer hos de pårørende i forhold til andre sygdomme. Resultaterne viser, at der er noget almenmenneskeligt på spil, som er gældende for mange pårørende, der får livstruende sygdom tæt ind på livet. Det er væsentligt at medtænke de pårørende i pleje og omsorg og derved tage hånd om de pårørende, når alvorlig sygdom rammer.

Note

- 1 (I1), (I2), (I3) henviser til informant 1, 2 og 3.

Referencer

1. Kuyper MB. In the Shadow: The Impact of Chronic Illness on the Patient's Partner. *Qualitative Health Research*. 1998;8(2):237-53. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F104973239800800207>
2. Dalgaard KM. Terminally ill need to be joined by health professionals. *Klinisk Sygepleje*. 2010;24(3).
3. Adelbratt S, Strang P. Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative medicine*. 2000;14(6). DOI: <https://doi.org/10.1191/026921600701536426>
4. Borges et al. Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. *J Bras Pneumologi*. 2017;1(43):18-43. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1806-37562016000000177>
5. Williams AL, McCorkle R. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliative & Supportive Care*. 2011;9(3):315-25. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951511000265>
6. Seal K, et al. The experience of being an informal «carer» for a person with cancer: a meta-synthesis of qualitative studies. *Palliative & Supportive care*. 2015;13(3):493-504. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951513001132>
7. Weimand BM, Hedelin B, Hall-Lord ML, Sallstrom C. «Left alone with straining but inescapable responsibilities:» Relatives' experiences with mental Health Services. *Issues in mental health nursing*. 2011;32(11):703-10. DOI: <https://doi.org/10.3109/01612840.2011.598606>
8. Danske Patienter. Pårørende er under pres (Besøgt 10. januar 2019) <https://www.danskepatienter.dk/politik/nyhedsarkiv/paarørende-er-pressede>
9. Zabora J, et al. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology* 2001;10(1). 19-29.
10. Bjerregaard JK, et al. Cancer from the exocrine pancreas. *Ugeskrift for læger*. 2013;175(48):2941-4.
11. Hebuterne X, et al. Prevalence of malnutrition and current use of nutrition support in patients with cancer. *JPEN Journal of parenteral and enteral nutrition*. 2014;38(2):196-204. DOI: <https://doi.org/10.1177/0148607113502674>
12. Speer AG, et al. Pancreatic cancer: surgical management and outcomes after 6 years of follow-up. *The Medical journal of Australia*. 2012;196(8):511-5.
13. NORDCAN.DK. Kræftstatistik: Nøgletal og figurer. Danmark Bugspytkirtel 2015. (Besøgt 10. januar 2019) <http://www-dep.irc.fr/NORDCAN/DK/StatsFact.asp?cancer=150&country=208>.

14. DPCD. Dansk Pancreas Cancer Database (DPCD) – Landsdækkende database for patienter med kræft i bugspytkirtlen. 2015.
15. Petrin K, et al. Adjusting to pancreatic cancer: perspectives from first-degree relatives. *Palliative & supportive care*. 2009;7(3):281-8. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951509990204>
16. Sherman DW, et al. A pilot study of the experience of family caregivers of patients with advanced pancreatic cancer using a mixed methods approach. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014;48(3):385-99 e1-2. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.09.006>
17. Sherman DW, et al. The physical health of patients with advanced pancreatic cancer and the psychological health of their family caregivers when newly enrolled in hospice. *Journal of Hospice and Palliative Nursing :JHPN: The Official Journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*. 2015;17(3):235-41. DOI: <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000154>
18. Winterling J, et al. Substantial changes in life: perceptions in patients with newly diagnosed advanced cancer and their spouses. *Cancer Nursing*. 2004;27(5):381-8.
19. Ricoeur P. *Fortolkningsteori*. Vitens Forlag; 1979.
20. Kvale S, Brinkmann S. *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. 3. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2015.
21. Polit DF, Beck CT. *Essentials of nursing research : appraising evidence for nursing practice*. 8. ed. ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health /Lippincott Williams & Wilkins; 2014.
22. Nvivo. (Besøgt 10. januar 2019) <http://www.qsrinternational.com/what-is-nvivo>.
23. Gadamer H G. *Sandhed og Metode*: Forlaget Academica; 2007.
24. Aadal L, et al. Nursing roles and functions addressing relatives during in-hospital rehabilitation following stroke. *Care needs and involvement*. *Scand J Caring S*. 2017; 32(2)871. DOI: <https://doi.org/10.1111/scs.12518>
25. Ikander T, Raunkjær M. Jeg er jo nok måske lidt som en kvart sygeplejerske – Pårørendes oplevelser med livstruende sygdom. *Omsorg, Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*. 2017; 2.
26. Angel S et al. The experience of being partner to a spinal cord injured person: A phenomenological-hermeneutic study. *Int J Qual Stud Health Well Being*. 2011;6. DOI: <https://doi.org/10.3402/qhw.v6i4.7199>
27. Lutz BJ et al. The crisis og stroke. Experiences of patients and their family caregivers *Top Stroke Rehabil*. 2011;18. DOI: <https://doi.org/10.1310/tsr1806-786>
28. Greenwood N, et al. Informal carers of stroke survivors-factors influencing carers; a systematic review of quantitative studies. *Disabil Rehabil*. 2008;30.

29. Delmar C. Tillid og Magt. Akademisk forlag; 1999.
30. Delmar C. Tiltrædelsesforelæsning: Professionel omsorg for patient og pårørende – hvor svært kan det være? Klinisk Sygepleje. 2013;27(2).