



Sygeplejevidenskab.dk

# Journal for Sygeplejevidenskab

## Fag, Disciplin & Fagkundskab

Tilgængelig online på Sygeplejevidenskab.dk



SPL Publishing

## Udeboende børn som pårørende – Når far er syg

Emilie Christine Sommer-Lykke<sup>1</sup> Helle Farsinsen Gundorff Nielsen<sup>2</sup> Camilla Lykke<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Sygeplejerske, Forskningsassistent, COPSAC, Copenhagen Prospective Studies on Asthma in Childhood, Herlev-Gentofte Hospital, Gentofte. emilie.christine.sommer-lykke@regionh.dk

<sup>2</sup> Sygeplejerske, Lektor, UC Diakonissestiftelsen, Frederiksberg

<sup>3</sup> Sygeplejerske, ph.d., Postdoc, Afdeling for Lindrende Behandling, Rigshospitalet, København og Onkologisk og Palliativ Afdeling, Nordsjællands Hospital, Hillerød



Tegnehimlen.dk

### Læs artiklen og få viden om:

- Hvilke behov fædre med uhelbredelig tarmkræft og deres udeboende børn har for inddragelse i sygdomsforløbet.
- Kønnets betydning for tilbøjeligheden til at tage imod tilbud om støtte og hvordan det kan påvirke inddragelsen af udeboende børn.
- Konkrete eksempler på udviklingstiltag i praksis til at imødekomme mandlige patienter og deres udeboende børns behov for information og inddragelse.

### Resumé

### Baggrund

Udeboende børn som pårørende til en alvorlig syg forælder er en sårbar og overset gruppe.

### Formål

At undersøge hvilke behov patienter med uhelbredelig tarmkræft og deres udeboende børn i alderen 18-28 år har for støtte og inddragelse i fædrenes sygdomsforløb, og hvordan sygeplejersker kan støtte dem.

### Metode

Et kvalitativt studie indeholdende tre semistrukturerede interviews med tre mandlige patienter med uhelbredelig tarmkræft.

### Resultater

Projektet viser fem temaer:

"Den mandlige patient - Når far er syg", "Usynlig sygdom", "Åben og ærlig kommunikation", "Forældreskab som største bekymring", "Mit barns behov".

### Konklusion

Patienterne har behov for åben og ærlig kommunikation med deres børn om sygdommen, men oplever bekymring forbundet med ærligheden. Et paradoks ses mellem patientens behov for at bevare normaliteten og deres børns behov for information. Manglende tilbøjelighed til at tage imod tilbud om støtte og vejledning, kan være kønsbetinget. Sundhedsprofessionelle har ansvaret for at identificere de udeboende børn og deres behov samt formidle tilbud om støtte.

### Nøgleord

Kommunikation, palliativ indsats, tarmkræft, udeboende børn, pårørende inddragelse, uhelbredelig sygdom





Sygeplejevidenskab.dk

# Journal of Nursing Research & Professional Knowledge

Open Access online at [www.Sygeplejevidenskab.dk](http://www.Sygeplejevidenskab.dk)



SPL Publishing

## Young adults as relatives - When dad is sick

Emilie Christine Sommer-Lykke<sup>1</sup> Helle Farsinsen Gundorff Nielsen<sup>2</sup> Camilla Lykke<sup>3</sup>

<sup>1</sup> RN, Research Assistant, COPSAC, Copenhagen Prospective Studies on Asthma in Childhood, Herlev-Gentofte Hospital, Gentofte, Denmark. [emilie.christine.sommer-lykke@regionh.dk](mailto:emilie.christine.sommer-lykke@regionh.dk)

<sup>2</sup> RN, Associate Professor, UC Diakonissestiftelsen, Frederiksberg, Denmark.

<sup>3</sup> RN, PhD, Postdoc, Section of Palliative Medicine, Rigshospitalet, Copenhagen University Hospital, Copenhagen, and Department of Oncology and Palliative Care, North Zealand Hospital, Hillerød, Denmark.



Tegnehimlen.dk

- The article sheds light on the needs of fathers with incurable bowel cancer and their non-resident children for involvement in the disease, potentially inspiring new approaches and solutions in the field
- The impact of gender on the propensity to accept offers of support, with men often being less likely to seek help, and how this can affect the involvement of children living away from home
- The article presents concrete examples of development initiatives in practice, offering a beacon of hope in meeting the information and involvement needs of male patients and their non-resident children

### Abstract

#### Background

Young adults as relatives of seriously ill parents are vulnerable and overlooked.

#### Aim

To investigate the needs of support related to involvement of young adults aged 18-28 whose parent are living with incurable bowel cancer.

#### Method

A qualitative study using semi-structured interviews with three males diagnosed with incurable bowel cancer.

#### Findings

The study resulted in five themes: "The male patient - When dad is sick", "Invisible illness", "Open and honest communication", "Parenthood as the biggest concern", "The needs of my child".

#### Conclusion

Patients want open and honest communication with their children about the disease. They however experience concerns related to their honesty. A paradox is found between the patient's need to maintain normality and their children's need of information. Unwillingness to take up offers of support and guidance may be gendered. Healthcare professionals are responsible of identifying the needs of young adults whose parent is critically ill.

#### Keywords

Communication, palliative care, bowel cancer, young adults, involvement of relatives, incurable disease



## Baggrund

En forælders sygdom og død er en af de mest stressende livsbegivenheder, et ungt menneske kan opleve (1). I Danmark oplever 80.000 børn og unge i alderen 0-28 år, at en forælder rammes af alvorlig fysisk sygdom (2), og knap hver fjerde oplever alvorlig sygdom eller død i sin nærmeste familie før sin 25-års fødselsdag (3). Trods fysiske og psykiske konsekvenser, når mor eller far er syg, bliver børn og unge som pårørende ofte overset (4).

Studier inkluderer primært patienter med små børn eller teenagere, og der findes kun sparsom viden om behov hos udeboende børn.

Undersøgelser viser dog, at børn og unge der mister, har øget risiko for at udvikle depression senere i livet. Sammenlignet med ikke sorgramte unge, har de flere depressive symptomer samt flere udfordringer med deres generelle mentale helbred (5).

Den danske sundhedsstyrelse udkom i 2012 med nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med børn og unge som pårørende.

Formålet var at anvise, hvordan børn og unge som pårørende til en alvorlig syg forælder eller søskende identificeres, samt bør støttes og inddrages i sygdomsforløbet (6).

En undersøgelse udarbejdet af Det Nationale Sorgcenter viser, at anbefalingerne ikke efterleves i praksis. Manglende kendskab til anbefalingerne samt manglende tid og kompetencer er blandt de væsentligste årsager (2).

Forskning viser, at forældre med kræft oplever det svært at tale med deres børn om sygdommen og dens konsekvenser (7). Et nyligt studie viser desuden, at når forældre til børn i alderen 12-25 år har levet med kræft i mere end 5 år, sker der et fald i familiens resiliens. Dette påvirker den interne kommunikation i familien, hvilket således kan betyde, at de med tiden bliver dårligere til at håndtere og tale om sygdommen (8).

Det danske sundhedsvæsen har stort fokus på pårørendeinddragelse, og der foreligger flere sundhedspolitiske anbefalinger på området (9) (6). I hospitalsregi er det sygeplejersker, der bruger mest tid i direkte kontakt med patienter og pårørende (10).

Sygeplejefprofessionen bygger på et helhedsperspektiv, som fordrer, at både den fysiske, sociale, psykologiske og eksistentielle dimension indtænkes i plejen og behandlingen af patienten (11).

Netop disse fire elementer indgår i WHO's definition af den palliative indsats, som bør tilbydes alle patienter med livstruende og uhelbredelig sygdom (12). Ligeledes er det beskrevet i definitionen, at støtte til pårørende er en central del af indsatsen (12). Det ligger herved som en klar del af den sygeplejefaglige profession at varetage omsorg for patienten, såvel som for pårørende (11).

Forskning viser imidlertid, at når de pårørende er børn og unge, oplever mange sygeplejersker manglende kompetencer. De efterspørger uddannelse i at tale med børn i krise samt generel viden om børns følelsesmæssige reaktioner.

Flere sygeplejersker taler ikke med patienterne omkring deres familieforhold i frygt for at gøre dem kede af det, hvilket kalder på en systematiseret identificering af behov og ønsker for at kunne målrette indsatsen (13).

Tarmkræft er den tredje hyppigste kræftform og udgør ca. 10% af alle kræfttilfælde på verdensplan (14). Statistikker viser, at patienter med tarmkræft kan leve længe med deres sygdom (15-17).

## Formål

Med baggrund i ovenstående blev det undersøgt, hvilke behov patienter med uhelbredelig tarmkræft og deres udeboende børn i alderen 18-28 år har, for støtte og inddragelse i fædrenes sygdomsforløb og hvordan sygeplejersker kan støtte op om patienterne og deres børn i klinisk praksis.

## Design og metode

Afrapportering er sket i overensstemmelse med Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) guidelines (18). Projektets design er kvalitativt og tager udgangspunkt i et hermeneutisk videnskabsteoretisk perspektiv (19), med semistrukturerede interviews som metode. Metoden er valgt med formål om at forstå temaer fra patienternes livsverden ud fra deres egne perspektiver og fortolkninger (20).



Hensigten var, at få dybere indsigt i patienternes oplevelser med at kommunikere og medinddrage deres udeboende børn i deres sygdomsforløb, samt hvordan de oplever og ønsker at blive støttet af sundhedsvæsenet. Det videnskabsteoretiske perspektiv gjorde det muligt at bringe egen for forståelse i spil i udarbejdelsen af interviewguiden og i selve interviewet. Det semistrukturerede interview muliggjorde en udnyttelse af dialogens potentiale ved at ny viden blev produceret i samspil mellem interviewer og informanter, hvilket dannede grundlag for ny forståelse.

Førsteforfatter var sygeplejestuderende og gennemførte interviewene i forbindelse med udarbejdelsen af sit professionsbachelorprojekt. Interviewguiden var udarbejdet af førsteforfatter selv og blev ikke pilottestet forud for de tre interviews. Projektet blev internt superviseret af lektor på uddannelsesstedet (anden forfatter) og eksternt superviseret af forsker inden for det palliative felt (tredje forfatter).

### Kontekst og rekruttering

Projektet blev gennemført i Afdeling for Kræftbehandling på Rigshospitalet. Patienterne blev rekrutteret under deres behandling på hospitalet og udvalgt i samarbejde med en af afdelingens sygeplejersker. De blev adspurgt ansigt til ansigt af intervieweren selv, og parterne var ikke kendt for hinanden på forhånd. Efter at have indhentet informeret samtykke, blev interviewene foretaget ansigt-til-ansigt i et lokale på stamafdelingen.

Interviewene havde en varighed på maksimalt 45 min. De blev lydoptaget og efterfølgende transskriberet. Der blev ikke taget feltnoter undervejs, og det transskriberede materiale blev ikke gennemlæst af informanterne. Det var ikke muligt at opnå datamætning grundet projektets tidsperspektiv.

### Informanter

Informanterne er tre patienter, som alle er i pallierende behandling mod tarmkræft og tilknyttet samme afdeling.

### Inklusionskriterier

Patienterne blev udvalgt i samarbejde med afdelingen på baggrund af tre inklusionskriterier. De skulle være diagnosticeret med tarmkræft, være i pallierende behandling og have minimum ét udeboende barn i alderen 18-28 år. Forud for undersøgelsen var inklusionen ikke kønsbestemt. Tilfældigt blev de tre informanter mandlige patienter, og perspektivet på undersøgelsen blev derfor med udgangspunkt i fædres oplevelser.

Patienterne skulle være i pallierende behandling, da studier viser, at der er en sammenhæng mellem sygdommens fremskredenhed og forældrenes oplevelse af at have svært ved at tale med deres børn (21). Desuden viser studier, at børn og unge gerne vil have klar og ærlig information, også om dødens nærvær (22). Alderen på børnene blev valgt på baggrund af, at børnene juridisk er voksne, når de fylder 18 år, og at man hos Børn, Unge og Sorg samt i den lokale vejledning afgrænser ved 28 år, når man taler om børn og unge som pårørende (2,23).

Projektet tager udgangspunkt i patientperspektivet på trods af, at formålet også er at identificere børnenes behov. Set ud fra et sygeplejefagligt perspektiv er det relevant, da det er patienterne, sygeplejerskerne har den primære kontakt til. De unge udeboende børn omtales i det følgende som børn, da undersøgelsen tager afsæt i patientperspektivet.

### Etiske og juridiske overvejelser

De etiske principper, der er anvendt i projektet, er i overensstemmelse med de etiske retningslinjer for sygeplejeforskning i Norden (23). Undersøgelsen blev foretaget med respekt for patienternes værdighed, integritet og sårbarhed, så patienterne ikke følte sig stødt eller væsentligt belastede. Informanterne blev informeret om anonymisering i bearbejdning og fremstilling af materialet, så faktuelle data, som kan føres tilbage til specifikke personer, tilsløres.



Opbevaring af data er sket forsvarligt og i anonymiseret form samt bortskaffet efter endt eksamen. Derved blev tavshedspligten overholdt, fortroligheden sikret og de juridiske retningslinjer for behandling og opbevaring af data overholdt (24).

Tidligere studier inden for det palliative område har beskrevet etiske og moralske udfordringer (25). Det er dog ligeledes beskrevet, at tilbageholdelse af forskning i denne population er endnu mere problematisk.

En overbeskyttende sundhedskultur kan medføre, at patienter og deres pårørende fratages muligheden for at vælge, om de ønsker at deltage i forskning eller ej. Det kan således være uetisk at antage, at patienter og pårørende ikke skal tilbydes mulighed for deltagelse, alene fordi patienterne har fremskreden sygdom (26).

Studier viser desuden, at patienter i "end-of-life care" og deres pårørende forholder sig positivt til at deltage i forskning og beskriver deres oplevelse af at deltage som god og endda for nogle, terapeutisk (27).

## Analyse

Empirien, bestående af de tre interviews, blev analyseret af første forfatter med udgangspunkt i hermeneutisk analyse beskrevet af Lisa Dahlager og Hanne Fredslund, som består af fire trin (28).

Overblik over de fire trin i den hermenutiske analyse er illustreret i **Tabel 1**. Trin 1-3 er præsenteret i opgavens resultatafsnit og trin 4 i diskussionen. Empirien blev analyseret tværgående, hvilket vil sige, at interviewene blev analyseret samlet.

## Resultater

Tre mandlige patienter med en gennemsnitsalder på 54,7 år i en spredning fra 53-58 år blev inkluderet. Da interviewene fandt sted, havde de været syge i min. 1 år og 3 mdr. og max. 2,5 år. De havde alle ét udeboende barn i alderen 23-27 år.

Gennem analysen fandt vi fem temaer, som beskriver hvilke behov patienter med uhelbredelig tarmkræft og deres udeboende børn i alderen 18-28 år har for støtte vedrørende inddragelse i patientens sygdomsforløb, se **Tabel 1**, trin 3.

## Den mandlige patient - Når far er syg

Det første tema dækker over de faktorer, der er i spil for det mandlige køn, når de rammes af alvorlig sygdom, og den måde de forholder sig til tilbud om støtte og vejledning. Patienterne beskriver sig selv som personer med stor stædighed og stolthed og fortæller, at de er vant til at klare tingene selv. De vil derfor helst selv håndtere deres problemer relateret til sygdommen i den udstrækning, det er muligt.

“

*Jeg har jo altid været alene... jeg er vant til at klare mine problemer selv... også fordi jeg er stædig ikke... altså man kan jo ikke gøre noget ved det... så må jeg lære at leve med det, få det bedste ud af det...(A).*

“

Af samme grund udtrykker nogle af patienterne, at de ikke synes, det er personalets opgave at tage hånd om deres børn. De lægger vægt på, at personalet har nok at se til, og at de ikke også skal påtage sig den opgave. De udtrykker, at kommunikationen til børnene skal ske gennem patienten selv.

“

*De kan informere patienten om det og kredse om patienten... det kan de gøre, men udover det... det omhandler sku ikke patienten... det omhandler familien, men det er patienten selv der skal stå for den...(B).*

“

## Usynlig sygdom

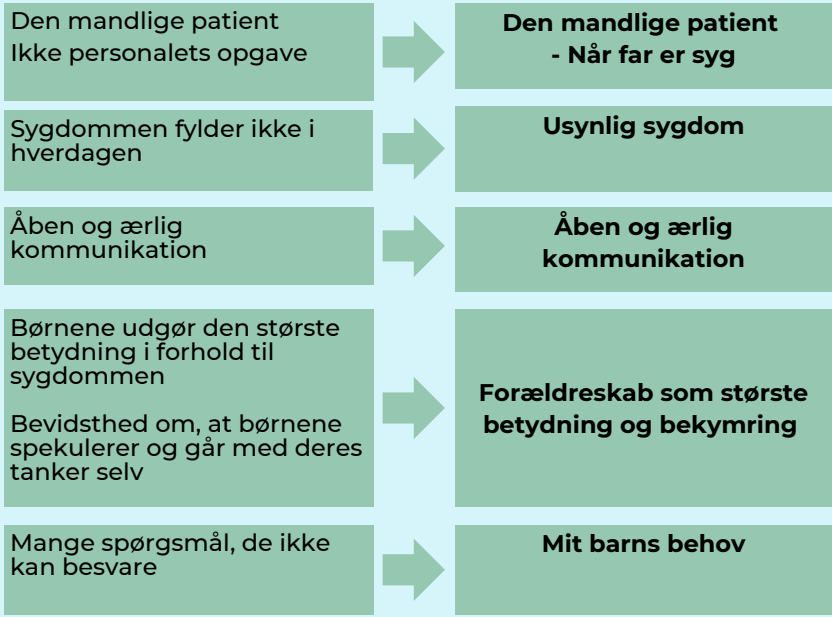
Det andet tema omhandler, at patienternes kræftsygdom ikke fylder i hverdagen. Det skyldes bl.a., at de stadig er erhvervsaktive og kan opretholde en nogenlunde normal hverdag. Patienterne udtrykker ligeledes, at de ikke føler sig syge, hvilket gør det svært at forholde sig til sygdommens alvorlighed.

“

*Altså jeg er jo ikke dårlig på nogen måde derhjemme overhovedet vel... Det er jo det, der er så åndsvagt... Jeg laver jo meget sammen med min søn... kører ham til fodbold, ser ham spille fodbold og alle de der ting (C).*

“

TABEL 1 Overblik over den hermeneutiske analyse

Temaer	Sub-temaer
<b>Trin 1</b> <b>"Helhedsindtryk"</b>	Lydfiler høres, og de transskriberede interviews gennemgås for at danne et helhedsindtryk. Umiddelbare tanker og oplevelser noteres på et separat papirark og danner grundlag for det videre arbejde. En god fornemmelse for indholdet blev opnået, og en brainstorm blev initieret for at skabe overblik.
<b>Trin 2</b> <b>"Meningsbærende enheder identificeres"</b>	Empirien organiseres med fokus på det sagte og uden at sætte spørgsmålstegn ved indholdet. Meningsbærende enheder karakteriseres ved f.eks. at være noget væsentligt, modstridende, gentagende eller tøvende relateret til formålet. Samlet blev 82 meningsbærende enheder identificeret. Disse organiseres herefter ud fra overordnet mening, hvorefter de kondenseres og tildeles en eller flere kategorier. Processen resulterede i syv kategorier, som herefter blev tildelt følgende kode: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Den mandlige patient</li> <li>2. Ikke personalets opgave</li> <li>3. Sygdommen fylder ikke hverdagen</li> <li>4. Åben og ærlig kommunikation</li> <li>5. Børnene udgør den største betydning i forhold til sygdommen</li> <li>6. Bevidsthed om, at børnene spekulerer og går med deres tanker selv</li> <li>7. Mange spørgsmål, de ikke kan besvare</li> </ol>
<b>Trin 3</b> <b>"Operationalisering"</b>	<p>Alle koder blev gennemgået for at lave en operationalisering. Da der var overensstemmelse mellem flere koder og de tilhørende meningsbærende enheder, kunne nogle af koderne slås sammen. Koderne blev omformuleret til fem temaer, som udgør det endelige resultat af kodningsprocessen.</p>  <pre> graph LR     A[Den mandlige patient Ikke personalets opgave] --&gt; B[Den mandlige patient - Når far er syg]     C[Sygdommen fylder ikke i hverdagen] --&gt; D[Usynlig sygdom]     E[Åben og ærlig kommunikation] --&gt; F[Åben og ærlig kommunikation]     G[Børnene udgør den største betydning i forhold til sygdommen Bevidsthed om, at børnene spekulerer og går med deres tanker selv] --&gt; H[Forældreskab som største betydning og bekymring]     I[Mange spørgsmål, de ikke kan besvare] --&gt; J[Mit barns behov] </pre>
<b>Trin 4</b> <b>"Rekontekstualisering &amp; hermeneutisk analyse"</b>	Afslutningsvis blev materialet rekontekstualiseret med fokus på, hvordan teksten skal forstås. Temaer og tilhørende meningsbærende enheder fortolkes ved hjælp af relevant litteratur inde for de aktuelle temaer med henblik på en bredere forståelse for empirien og de meningsbærende enheder. Denne proces er essensen af den hermeneutiske cirkel, hvor egen forforståelse sættes i spil, og teorien anvendes til at åbne op for nye fortolkninger. Herved skabes en ny forståelse. Denne proces fremstilles i diskussionen

Patienterne udtrykker desuden, at det er et bevidst valg, at sygdommen ikke skal fylde, fordi de hellere vil fokusere på ting, som giver dem glæde og energi.

“

*Det fylder meget lidt, og det er helt bevidst... det skal fandme ikke diktere, hvordan jeg tænker, og hvordan jeg føler... fordi når først det gør det... så kan jeg godt trække mig selv ud i wc'et...(A).*

”

Det medfører, at sygdommen ikke fylder i samtalerne med deres børn. Kommunikation omkring sygdommen sker typisk i form af opdateringer efter scanningssvar eller lægesamtaler, hvor børnene, såvel som resten af familien, opdateres på situationen. Samtaler om sygdommen sker typisk på børnenes initiativ, hvis de har spørgsmål eller undrer sig.

“

*Altså jeg synes faktisk ikke, at vi snakker så meget om det. Ikke selve sygdommen, og hvad der skal ske i fremtiden og sådan noget, synes jeg... det er måske lidt forkert... Vi taler jo selvfølgelig, når jeg har været til scanning, og børnene spørger hvordan det går og sådan noget...(C).*

”

### Åben og ærlig kommunikation

Tredje tema vedrører ønsket om at kommunikere åbent og ærligt med deres børn om sygdommen. Patienterne udtrykker, at deres børn blev informeret om sygdommen kort efter, diagnosen blev stillet, fordi de ikke ønskede at skjule noget for dem. De fremhæver, at det er naturligt for dem at tale åbent med deres børn om sygdommen, fordi de generelt er meget ærlige over for deres børn.

“

*Det er også fordi, vi altid har været rimelig åbne og snakker med vores børn om alt muligt, også om sygdom... så det er sådan meget naturligt for os... ikke at gemme på noget (C).*

”

Patienterne udtrykker deres bevidsthed om, at åbenhed og ærlighed, også om de svære ting, kan komme med den pris, at børnene bliver kede af det. Dog udtrykker en af patienterne, at han hellere vil være ærlig, selvom det kan være hårdt.

“

*Det har været lidt hårdt for dem, men jeg har ikke lagt noget under tæppet, det har jeg sgu ikke... jeg har det med at sige tingene lige ud... så må de tage den derfra (B).*

”

Patienterne lægger desuden vægt på, at deres børn altid kan komme til dem og stille spørgsmål, og at de altid vil gøre deres bedste for at svare. Dog udtrykker flere af patienterne, at de ikke altid har den nødvendige viden til at kunne besvare dem.

### Forældreskab som største betydning og bekymring

Fjerde tema dækker over rollen som far. De udtrykker, at deres børn er det vigtigste i deres liv, men med det følger også bekymringer. Bekymringerne går især på den dag, behandlingsmulighederne slipper op. Tankerne om, hvad der skal ske med deres børn, når de ikke er her længere, fylder meget hos dem.

“

*Det er en af de ting, jeg har gået og spekuleret lidt på... hvordan får jeg så viderebragt det... Hvordan resten af familien tager det... ja det kan jeg sådan springe lidt op og falde ned på, men mine unger det er sgu mit et og alt ik... så hvis den dag skulle komme, så bliver det ikke sjovt (B).*

”



Patienterne oplever desuden ikke at holde noget tilbage for deres børn, men beskriver samtidig, at de ikke ønsker at bekymre dem og gerne vil beskytte dem.

*“Min datter, hende har jeg skånet sådan nogenlunde... jeg har ikke fortalt hende om, når jeg har været dårlig... fordi jeg ved, hun sidder og bliver skide bekymret og kører op i en spiral... hun kan jo køre sig selv helt op...(A).”*

### Mit barns behov

Det femte og sidste tema indeholder børnenes behov set ud fra fædrenes perspektiv. Alle tre udtrykker, at deres udeboende barn ikke har udtrykt behov for inddragelse i sygdomsforløbet. Dog fortæller de, at deres børn stiller spørgsmål og efterspørger viden om sygdommen og forløbet.

Patienterne udtrykker deres bevidsthed om, at børnene går med spekulationer, som de ikke inddrager dem i. En udtrykker, at hans to børn har god sparring i hinanden, mens en anden fortæller, at hans datter havde behov for at være en del af en støttegruppe med unge i lignende situationer.

*“Jeg ved, de går og spekulerer, knægten gør især... og der ved jeg, han snakker med sin storesøster om det... der ved jeg de to, de sparer med hinanden rigtig godt...(B).”*

*“Jeg tror mere, det er vores datter, der har brug for lidt mere. Hun går jo også i en gruppe sammen med andre i lignende situationer... sammen med børn... af kræftpatienter (C).”*

Patienterne udtrykker desuden, at deres børn gerne vil opdateres og informeres. De oplever, at de ofte spørger, hvordan det går, hvilket er deres måde at tjekke op på, om alt er okay. En patient oplevede desuden, at hans datter fik et behov for at "passe på ham".

*“Det var jo først, da hun så fik at vide, at jeg skulle dø... så opdagede jeg, eller erfarede, at hun, hvad skal man sige, hun ville passe på mig... Hun kom oftere og hun ryttede op og gik på indkøb for mig og sådan...(A).”*

### Diskussion

Fundene fra projektet beskriver, hvilke behov patienter med uhelbredelig tarmkræft og deres udeboende børn har for inddragelse i patientens sygdomsforløb. Egen forforståelse og eksisterende viden anvendes til at åbne op for nye fortolkninger med henblik på at skabe ny forståelse.

#### Den mandlige patient - Når far er syg

Alle informanter er mænd, hvilket potentielt kan have betydning for resultaterne. Alle udtrykker, at de ikke har behov for støtte i deres sygdomsforløb, og at de er vant til at klare tingene selv.

I et studie der undersøger, hvordan kønsrelaterede reaktionsmønstre påvirker mandens håndtering af at leve med en kræftsygdom, beskrives det, at mænd der får en alvorlig diagnose, grundlæggende har et andet reaktionsmønster end kvinder.

Mænd vil søge selvbestemmelse og kontrol, da de ser det som værende deres eget ansvar. Mænd har ofte en "jeg klarer det selv" tilgang (29), hvilket også fremstod hos informanterne. Det kan have den konsekvens, at mænd i mindre grad søger hjælp eller benytter sig af sundhedsvæsnets ressourcer (29).

Det understøttes af en stor undersøgelse lavet af Enheden for Brugerundersøgelser, som viser, at mænd generelt er mindre utilfredse med deres patientoplevelse end kvinder, bl.a. vedrørende inddragelse, støtte, vejledning og mulighed for at tale med personalet. Resultaterne kan hermed indikere, at mænd generelt stiller lavere krav til deres kontakt med sundhedsvæsnets (30).

Sundhedsadfærd, reaktionsmønstre samt lavere forventninger kan altså være en del af forklaringen på, hvorfor to af patienterne gav udtryk for, at de ikke mener, det er personalets opgave at yde støtte og vejledning i relation til deres børn.

Patienter er dog forskellige med individuelle reaktioner og behov og ikke alle mandlige patienter, har den beskrevne tilgang. Det er således væsentligt, at sygeplejerskerne møder patienterne, der hvor de er og tager udgangspunkt i den enkeltes behov (29).

Patienternes holdning til, at det ikke er sygeplejerskens opgave at vejlede i forhold til inddragelse af deres børn, tyder på, at patienterne har manglende viden om eller forståelse for sygeplejerskens kerneopgave, som er at yde omsorg for det hele menneske (31). En manglende gensidig forståelse kan gå ud over sygeplejerske-patient relationen og skabe en barriere for sygeplejerskens muligheder for at hjælpe med de elementer af sygdommen, som ikke er relateret til det fysiologiske. Det kan forårsage, at patientens psykologiske, sociale og eksistentielle behov overses.

Lindring af den totale lidelse hos patienten er essensen af den palliative indsats og indebærer støtte og vejledning af pårørende (12). Patienternes manglende forståelse af, at sygeplejerskens opgave også indebærer støtte og vejledning til pårørende, kan resultere i, at patienternes børn ikke får den nødvendige støtte. Den støtte, som sygeplejersken kan tilbyde, er afhængig af patientens videreformidling. Herved bliver det problematisk, hvis der ikke er overensstemmelse mellem patientens og sygeplejerskens forventninger, da det i sidste ende vil gå ud over børnene, hvis patienten ikke ønsker dem involveret.

### Usynlig sygdom

"Usynlig sygdom" udspringer af, at informanterne ikke synes, deres sygdom fylder i hverdagen, hvorfor deres kræftsygdom kan forekomme usynlig for dem selv og personerne omkring dem.

Patienterne beskriver, at hverdagen med arbejde, sport og fritidsinteresser er betydningsfuld og bidrager til normalitet og opretholdelse af identitet.

Et nyligt studie beskriver, at det er betydningsfuldt for mandlige patienter at bibeholde en så normal hverdag som muligt.

At kunne engagere sig i dagligdags aktiviteter samt opretholde vanlige gøremål og interesser, havde stor betydning for mændenes sygdomsopfattelse. Det gav dem mulighed for at skubbe sygdommen i baggrunden og fokusere på de gode ting i livet samt distancere sig fra negative tanker og følelser (32).

Overordnet er det naturligvis positivt, at patienter med uhelbredelig sygdom formår at fastholde deres hverdagsliv, og at sygdommen trods dens alvorlighed, ikke bliver det styrende i patienternes liv, så længe det er muligt. Konsekvensen kan imidlertid være, at den glemmes i samtalerne med børnene, og at børnenes behov for involvering overses.

Særligt udeboende børn kan være i risiko for distancering, da de ikke deler hverdag med deres syge forælder, og derfor ikke nødvendigvis ser dem på dårlige dage. Mange forældre ønsker desuden, at deres børn bibeholder det samme billede af dem (21). Det udtrykkes af en patient som fortæller, at han laver de samme aktive ting med sin søn som før sygdommen, såsom at tage ud og se fodbold.

Når alvorligheden negligeres og gemmes væk, kan pludselig negativ udvikling af sygdommen medføre et større chok for børnene, da de kan føle sig underinformerede og uforberedte. Det understøttes af studier, som viser, at børn og unge ønsker at være forberedte, når deres mor eller far skal dø, og ved manglende viden kan den terminale fase samt tiden efter dødsfaldet kompliceres væsentligt (22).

Der kan således opstå et paradoks mellem fædrenes ønske om at bevare normaliteten og børnenes ønske om information og forberedelse. Opfordres patienterne til at tale om sygdommen med deres børn for at imødekomme børnenes behov, kan det medføre en kompromittering af patientens behov.

Omvendt skal patienterne informeres om de potentielle konsekvenser, det kan have for børnene, hvis behov for involvering overses. Specielt taget i betragtning af, at et studie viser, at familien bliver dårligere til at håndtere og tale om sygdommen i takt med, at den bliver mere fremskreden (8). Studiets resultater understøtter nødvendigheden i et kontinuerligt fokus på at støtte og vejlede patienterne i kommunikation og medinddragelse af deres børn gennem hele forløbet.

### **Åben og ærlig kommunikation og forældreskabets bekymring**

De to temaer "åben og ærlig kommunikation" og "forældreskabets bekymring" diskuteres samlet, idet temaerne influerer på hinanden ved, at bekymringerne bl.a. opstår som følge af en åben og ærlig kommunikation.

Åben- og ærlighed er de vigtigste elementer for patienterne i kommunikationen til deres børn. Dog kommer ærligheden med en pris, som bunder i kærligheden mellem en forælder og dennes barn. "Kærlighedens skjold" bruges som synonym for det menneskelige fænomen at ville fortie svære problemstillinger for at passe på dem, man elsker.

"Kærlighedens skjold" kan være et misforstået hensyn, da de tanker og følelser som relaterer sig til de svære problemstillinger, ikke forsvinder selvom de forties. Det kan resultere i en følelse af ensomhed samt hemmeligholdelse af de inderste følelser og tanker (33). Patienterne angav bekymringer for, hvad de skulle sige, samt hvordan de skulle håndtere deres børns reaktioner. Der kan således blive skabt en situation, som patienterne ikke føler sig komfortable eller trygge i, hvilket kan medføre en negativ oplevelse for patienterne selv.

Når patienterne konfronteres med deres børns følelser, konfronteres de formodentlig også med deres egne, hvilket kan være overvældende (7). I værste tilfælde kan en dårlig oplevelse resultere i, at patienterne afholder sig fra at tale med deres børn, hvilket kan betyde, at de går på kompromis med deres ønske om åbenhed og ærlighed. Som tidligere beskrevet, kan mænd have en tendens til at distancere sig fra deres følelser (29).

I nærværende projekt vælger patienterne f.eks. i flere sammenhænge at svare nej til spørgsmål, der forsøger at udforske, om noget er udfordrende eller svært for dem. Dog fortæller patienterne alligevel løbende om situationer og tanker, der er modstridende i forhold til deres svar på det konkrete spørgsmål.

I kontakten med sundhedsprofessionelle, foretrækker den mandlige patient ofte ikke at blive spurgt direkte ind til sine følelser, men derimod at der stilles mere konkrete spørgsmål omkring sygdommen, hvorfra den mandlige patient selv kan styre samtalen retning (30).

Da det ofte er den sundhedsprofessionelle, som er styrende i samtalen, er det derfor vigtigt at have viden og kompetencer til at indgå i samtalen med den mandlige patient med særlig opmærksomhed på de potentielle udfordringer og barriere, som kan have betydning for samtalen.

### **Mit barns behov**

Information og statusopdateringer er noget af det, som patienterne pointerer, at deres børn efterspørger. Studier viser, at udeboende børn ønsker meget viden omkring deres forælders sygdom, så de bedre kan forholde sig til det (34). Patienterne fortæller, at de altid forsøger at svare på deres børns spørgsmål, men at det ofte er svært at besvare dem kvalificeret. Forældrene oplever ikke altid at have den fornødne viden om sygdommen og forløbet til at dække børnenes behov for information. Det gør det relevant, at de sundhedsprofessionelle omkring patienten kan hjælpe og tilbyde uddybende information.

Patienterne angiver, at deres børn går med tanker og spekulationer. En beskriver, at hans to børn taler med hinanden, hvor en anden fortæller, at hans datter har haft behov for en støttegruppe. Det vidner om, at de udeboende børn har et behov for sparring med ligestillede, hvor de kan dele deres tanker og følelser. I et studie udtrykker flere informanter ligeledes et behov for en gensidig forståelse og samhørighed med andre unge, der har været igennem det samme (1).



Bemærkelsesværdigt er det, at ingen af de tre informanter mente, at personalet havde spurgt ind til deres børn, trods Sundhedsstyrelsens anbefalinger om at sundhedsprofessionelle har et ansvar, for at identificere børnenes behov for støtte og vejlede om de eksisterende tilbud (6). Det kan hænge sammen med et studie fra Det Nationale Sorgcenter, som viser, at der er manglende kendskab til retningslinjerne (2). Det kan være problematisk og have konsekvenser for børnene, som ikke får det rette tilbud, hvilket kan medføre øget risiko for angst, isolation og ensomhed (1). Det vidner om, at der er behov for yderligere tiltag på det samfundsmæssige plan i henhold til at tydeliggøre anbefalingerne, så de kan implementeres i praksis.

### **Styrker og svagheder**

For at vurdere projektets kvalitet, tages der udgangspunkt i de fire kvalitetskriterier for kvalitative studier: troværdighed, pålidelighed, bekræftelighed, overførbarhed (35).

### **Troværdighed**

Projektets formål og undersøgelsesspørgsmål er fremstillet tydeligt, og relevansen er velargumenteret. Undersøgelsen resulterede i en større indsigt omkring mandlige patienters behov for støtte og vejledning omkring inddragelse af deres udeboende børn, og hvad de vurderer, børnene har behov for. Dette danner grundlag for udviklingsforslag i klinisk praksis.

For at sikre troværdigheden i resultatafsnittet, er der underbygget med citater, så det bliver tydeligt, at fortolkningen i diskussionen finder sted på baggrund af patienternes udtalelser. For at være tro mod patienternes udtalelser og sikre materialets troværdighed, blev alle lydfile transskriberet så nøjagtigt som muligt, og det transskriberede materiale blev efterfølgende holdt op mod lydfileerne og tjekket for nøjagtighed.

### **Pålidelighed**

For at sikre projektets konsistens og stringens, er arbejdsprocessen synliggjort og beskrevet. Der er argumenteret for valg af metode og informanter samt afholdelse af interviews og rammerne omkring.

Analyseprocessen er tydeliggjort ved at beskrive trin for trin, og processen er visualiseret for at dokumentere den og det endelige udfald. Der er endvidere overensstemmelse mellem formål, den valgte metode og undersøgelsens fund.

### **Bekræftelighed**

For at sikre transparens i bearbejdningen af empirien, fremgår der i resultatafsnittet en beskrivelse af informantkarakteristikken, og der anvendes citater til at underbygge og begrunde de identificerede temaer.

Desuden er bearbejdningen dokumenteret i metoden for at synliggøre de valg, der er fortaget i processen, samt at der er trokab mod informanternes udsagn, så egen for forståelse ikke har styret analysens udfald.

### **Overførbarhed**

Flere af projektets resultater vil potentielt kunne anvendes i andre sammenhænge end den undersøgte. Projektet undersøger forhold, der gør sig gældende for mænd med uhelbredelig sygdom, hvilket kan være relevant i andre specialer og sektorer, da de tanker og behov, som patienterne beskriver, kan være aktuelle hos andre palliative patientgrupper.

Kun mandlige patienter er inkluderet, hvilket påvirker overførbarheden. Kvindelige informanter havde bidraget med et mere kønsneutralt og nuanceret billede.

Tidligere studier viser, at kommunikationen mellem forældre og børn er forskellig afhængig af, om det er mor eller far, som er syg (8), og at mænd og kvinder håndterer livstruende sygdom forskelligt (30). Af den grund kunne det have været sværere at sammenligne, fordi pointer og oplevelser kunne være meget forskellige, hvilket kunne have gjort undersøgelsen svagere.

Det anbefales, at undersøgelsen gennemføres med kvindelige patienter, hvis man skal udarbejde tilbud, der kan anvendes uafhængigt af køn. Desuden vil det være relevant at undersøge de udeboende børns perspektiver og behov for at målrette indsatsen yderligere og sikre, at deres egentlige behov for støtte tilgodeses.

### Konklusion

Projektet viser, at patienterne har et behov for åben og ærlig kommunikation med deres børn om sygdommen og forløbet. Dog oplever de en bekymring forbundet med ærligheden, da de har et behov for at beskytte dem mod facetter af sygdommens alvorlighed. De oplever det ømtåleligt at tale med deres børn om potentiel sygdomsforværring og døden som konsekvens, på trods af, at de er bevidste om vigtigheden heraf.

Yderligere ses et paradoks mellem patientens behov for at bevare normaliteten i hverdagen og deres børns behov for information.

Patienterne ønsker ikke, at sygdommen skal fylde i samtalerne, men deres børn efterspørger information og stiller jævnligt spørgsmål, hvilket skaber modsatrettede behov. Patienterne oplever, at de ofte mangler viden til at besvare deres børns spørgsmål.

Tilbøjeligheden til at tage imod tilbud om støtte og vejledning kan være kønsbetingede, og mænds sundhedsadfærd og reaktionsmønstre kan være medvirkende til, at de ikke oplever, at dette ligger inden for sygeplejerskernes ansvar.

Forældrene angav desuden, at deres udeboende børn har behov for sparring medigestillede. Afslutningsvis konkluderes det, at det er de sundhedsprofessionelle, herunder sygeplejerskens, ansvar at skabe dialog med patienten og få identificeret udeboende børn og deres behov samt formidle eksisterende tilbud om støtte og vejledning.

### Taksigelser

Vi vil gerne takke de patienter, som tog sig tid til at medvirke i projektet.

Vi vil desuden gerne takke sygeplejerske Sabrina Holm Andersen for hendes hjælp med rekruttering af informanter, det praktiske i forbindelse med afholdelse af interviews samt velvillighed til at stå til rådighed gennem alle faser af projektet.

Også tak til Afdeling for Kræftbehandling, Rigshospitalet, for at facilitere projektet.

### Implikationer for klinisk praksis

Projektets fund har relevans for udviklingen af klinisk praksis i relation til at støtte mandlige patienter i inddragelsen af deres udeboende børn.

På baggrund af projektets resultater, anbefaler vi følgende implementeringsforslag:

- En alderssvarende pjece til udeboende børn i alderen 18-28 år, der vil kunne støtte forældrene i at tale med deres børn samt hjælpe børnene til at få den rette hjælp og støtte
- Etablering af en pårørendesamtale, som kan skabe indsigt og mulighed for fælles dialog og forståelse mellem patienterne og deres udeboende børn
- Udarbejdelse af retningslinjer for kommunikation med den mandlige patient, som vil klæde sygeplejerskerne på til at tale med dem om potentielt sårbare emner i relation til deres udeboende børn

## Referencer

1. Patterson P, Ranganathan A. Losing a parent to cancer: A preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults. *Palliat Support Care*. 2010; 8(3):255–65. <https://doi.org/10.1017/s1478951510000052>
2. Harrsen K, Hvidberg K, Larsen L. Børn og unge som pårørende. Sundhedspersoners møde med pårørende børn og unge til alvorligt syge i det danske sundhedsvæsen [Internet]. 2021. Available from: [https://issuu.com/christinastjarnqvist/docs/rapport\\_-\\_b\\_rn\\_som\\_p\\_r\\_rende\\_\\_maj\\_2021\\_?fr=sNzVjOTM3MTk4NTM](https://issuu.com/christinastjarnqvist/docs/rapport_-_b_rn_som_p_r_rende__maj_2021_?fr=sNzVjOTM3MTk4NTM)
3. Guldin M britt. Børn, unge og sorg. In: "Jeg vil gerne tale om min sorg": om hjælp til sorgramte børn og unge. 1. udgave. Kbh.: Akademisk Forlag; 2017. p. 19–46.
4. Dyregrov K, Philos D, Dyregrov A. Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv? Et samarbeidsprosjekt mellom Kreftforeningen, Montebello senteret og Senter for Krisepsykologi/Egmont Sorgsenter. 2011; Available from: <https://www.montebello senteret.no/wp-content/uploads/2023/03/Rapport-Barn-og-unge-som-parorende-SFK-2011.pdf>
5. Appel CW, Frederiksen K, Hjalgrim H, Dyregrov A, Dalton SO, Dencker A, et al. Depressive symptoms and mental health-related quality of life in adolescence and young adulthood after early parental death. *Scand J Public Health*. 2019; 47(7):782–92. <https://doi.org/10.1177/1403494818806371>
6. Sundhedsstyrelsen. Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge [Internet]. 2012 [cited 2022 Dec 27]. Available from: <http://www.sst.dk>
7. Park EM, Jensen C, Song MK, Yopp JM, Deal AM, Rauch PK, et al. Talking With Children About Prognosis: The Decisions and Experiences of Mothers With Metastatic Cancer. *JCO Oncol Pract*. 2021; 17(6):e840–7. <https://doi.org/10.1200/op.21.00003>
8. Chen CM, Du BF, Ho CL, Ou WJ, Chang YC, Chen WC. Perceived Stress, Parent-Adolescent/Young Adult Communication, and Family Resilience among Adolescents/Young Adults Who Have a Parent with Cancer in Taiwan: A Longitudinal Study. *Cancer Nurs*. 2018; 41(2):100–8. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000488>
9. Socialstyrelsen. Koncept for systematisk inddragelse af pårørende. 2014 [cited 2024 May 22]; Available from: [www.sundhedsstyrelsen.dk](http://www.sundhedsstyrelsen.dk)
10. Bernild C, Liveng A, Overgaard D. Kommunikation mellem pårørende og sygeplejersker på en hospitalsafdeling. *Forsk og Forand*. 2018; 1(1):51–77. <https://doi.org/10.23865/fof.v1.977>
11. Gripshi S. The importance of holistic nursing care. *Eur J Econ Law Soc Sci*. 2021; Available from: <https://iipcccl.org/wp-content/uploads/2021/06/051-1.pdf>
12. Palliative care [Internet]. [cited 2024 Mar 22]. Available from: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>
13. Golsäter M, Henricson M, Enskär K, Knutsson S. Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients. *Eur J Oncol Nurs*. 2016; 25:33–9. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005>
14. WHO. Colorectal cancer [Internet]. 2023 [cited 2024 May 22]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/colorectal-cancer>
15. Nordcan. Danmark Endetarm. International Agency for Research on Cancer - WHO. 2022.
16. Nordcan. Danmark Tyktarm. International Agency for Research on Cancer - WHO. 2022.
17. Nordcan. Danmark Spiserør. International Agency for Research on Cancer - WHO. 2022.
18. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care*. 2007; 19(6):349–57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
19. Dahlgren L, Fredslund H. Hermeneutic analysis – understanding and preunderstanding. In: Signild V, Koch L, editors. *Research Methods in Public Health*. 1st ed. Copenhagen: Gyldendal Akademisk; 2008. p. 159–83.
20. Holloway I, Galvin K. Interviewing. In: Holloway I, Galvin K, editors. *Qualitative Research in Nursing and Healthcare*. 5th ed. Wiley-Blackwell; 2024.
21. Park EM, Check DK, Song MK, Reeder-Hayes KE, Hanson LC, Yopp JM, et al. Parenting while living with advanced cancer: A qualitative study. *Palliative Medicine*. 2017; 31(3):231–8. <https://doi.org/10.1177/0269216316661686>
22. Bylund-Grenklo T, Kreicbergs U, Uggla C, Valdimarsdóttir UA, Nyberg T, Steineck G, et al. Teenagers want to be told when a parent's death is near: A nationwide study of cancer-bereaved youths' opinions and experiences. *Acta Oncologica*. 2015; 54(6):944–50. <https://doi.org/10.3109/0284186x.2014.978891>
23. Region Hovedstaden. VIP: Børn og unge som pårørende [Internet]. [cited 2022 Dec 27]. Available from: <https://vip.regionh.dk/VIP/Admin/GUI.nsf/Desktop.html?open&openlink=http://vip.regionh.dk/VIP/Slutbruger/Portal.nsf/Main.html?open&unid=XC12577FB00322B43C12579C100493861&dbpath=/VIP/Redaktoer/1301.nsf/&windowwidth=1100&windowheight=600&windowtitle=S%F8g&>
23. Northern Nurses' Federation. Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries [Internet]. 2003; Available from: [https://ssn-norden.dk/wp-content/uploads/2020/05/ssns\\_etiske\\_retningslinjer\\_0-003.pdf](https://ssn-norden.dk/wp-content/uploads/2020/05/ssns_etiske_retningslinjer_0-003.pdf)
24. Information about research and statistics [Internet]. The Danish Data Protection Agency. 2022. Available from: <https://www.datatilsynet.dk/english>



- 25.** Abernethy AP, Capell WH, Aziz NM, Ritchie C, Prince-Paul M, Bennett RE, et al. Ethical Conduct of Palliative Care Research: Enhancing Communication Between Investigators and Institutional Review Boards. *J Pain Symptom Manage.* 2014; 48(6):1211. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.05.005>
- 26.** Higginson IJ, Evans CJ, Grande G, Preston N, Morgan M, McCrone P, et al. Evaluating complex interventions in End of Life Care: The MORECare Statement on good practice generated by a synthesis of transparent expert consultations and systematic reviews. *BMC Med.* 2013; 11(1):1–11. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-11-111>
- 27.** Vlckova K, Polakova K, Tuckova A, Houska A, Loucka M. Views of patients with advanced disease and their relatives on participation in palliative care research. *BMC Palliat Care.* 2021; 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00779-2>
- 29.** Burns MS, Mahalik JR. Understanding how masculine gender scripts may contribute to men's adjustment following treatment for prostate cancer. *Am J Mens Health.* 2007; 1(4):250–61. <https://doi.org/10.1177/1557988306293380>
- 30.** Madsen SA. Men as patients: understanding and communicating with men. *Men's Heal.* 2015; 22–6. <https://doi.org/10.1002/tre.458>
- 31.** De Sygeplejeetiske Retningslinjer [Internet]. 2014; Available from: [https://dsr.dk/media/12flxpd3/sygeplejeetiske\\_retningslinjer\\_2014.pdf](https://dsr.dk/media/12flxpd3/sygeplejeetiske_retningslinjer_2014.pdf)
- 32.** Maersk JL, Rosted E, Lindahl-Jacobsen L. 'When I can ride my bike, I think, am I at all as sick as they say?' An exploration of how men with advanced lung cancer form illness perceptions in everyday life. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2022; 31(6). <https://doi.org/10.1111/ecc.13751>
- 33.** Stage JT, Graven VP. Et studie af pårørendes emotionelle håndtering af døden på hospice. *Omsorg.* 2019; 36(3):77–81. Available from: <https://portal.findresearcher.sdu.dk/en/publications/et-studie-af-paerørendes-emotionelle-haendtering-af-døden-på-hospic>
- 34.** Jessop M, Fischer A, Good P. Impact of expected parental death on the health of adolescent and young adult children: A systematic review of the literature. *Palliat Med.* 2022; 36(6):928–37. <https://doi.org/10.1177/02692163221092618>
- 35.** Stahl NA, King JR. Understanding and Using Trustworthiness in Qualitative Research. *Journal of Developmental Education.* 2020; Available from: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1320570.pdf>