



Pårørende og ventesorgen.
Sorgen før, under og etter sorgen.

Kandidatnummer: 9

VID vitenskapelige høyskole

Haraldsplass

Fordypningsoppgave

i palliativ sykepleie – MAPAL4500

Kull: Palliativ sykepleie 2020-2022

Antall ord: 4253

8. April 2022



Lighthouse, Peakpx

*Sykepleieren er som fyrtårnet til pårørende,
den skal veilede gjennom og bort fra sorgens skjær.
Noen ganger kan veiledningslyset være sterkt,
andre ganger borte i den tykke tåken.
Noen ganger kan veiledningslyset være avslått,
men fortsatt tilstedeværende.
- ukjent*

| | |
|--|----|
| Sammendrag..... | 4 |
| Abstract | 5 |
| 1 Innledning..... | 6 |
| 1.2 Bakgrunn og hensikt | 7 |
| 1.3 Avgrensning..... | 7 |
| 1.4 Problemstilling..... | 8 |
| 2 Metode..... | 9 |
| 2.1 Litteratursøk..... | 9 |
| 2.2 Utvalgelse av artikler | 10 |
| 2.3 Analyse | 11 |
| 3 Resultat..... | 12 |
| 3.1 Presentasjon av de valgte forskningsartiklene..... | 12 |
| Tabell 1: Forskningsartikkeloversikt..... | 12 |
| 3.2 Ventesorg hos pårørende | 14 |
| 3.3 Sykepleiers møte med pårørende i ventesorg | 16 |
| 4 Diskusjon..... | 18 |
| 4.1 Ventesorg hos pårørende | 18 |
| 4.2 Sykepleiers møte med pårørende i ventesorg | 19 |
| 4.2.1 Ved institusjon og i hjemmetjenesten | 19 |
| 4.2.2 Tiltak som kan hjelpe i en ventesorg..... | 20 |
| 5 Oppsummering | 23 |
| Referanseliste | 24 |
| Vedlegg 1: PICO-skjema | 28 |
| Vedlegg 2: Søkematrise | 29 |
| Vedlegg 3: Kvalitetsvurdering av artikler | 32 |

Sammendrag

| | |
|------------------------|---|
| Introduksjon | Pårørende går ofte i dyp sorg når de får vite at deres familiemedlem har en livstruende og dødelig sykdom. Denne sorgen som også kalles ventesor, kan bli altoppslukende og hindre pårørende å delta i den siste tiden de har sammen med det syke familiemedlemmet. |
| Problemstilling | Hvordan opplever pårørende ventesor og kan sykepleiere hjelpe dem gjennom den? |
| Metode | Dette er en litteraturstudie, hvor det er gjennomført systematiske søk i CINAHL, PubMed og SweMed+ for å finne relevante forskningsartikler. De valgte studiene er kvalitetssikret gjennom bruk av sjekklister og analysert ved bruk av en tematisk analysemetode. |
| Resultater | Fra diagnosetidspunktet og etter bortgangen til det syke familiemedlemmet, vil pårørende kunne oppleve ventesor. Gjennom denne tiden vil pårørende kunne oppleve sterke følelser og tanker som kan være destruktive og vonde, men de oppgir også gode tanker som gjør at dem klarer å stå i situasjonen. Pårørende ønsker veiledning for hvordan de kan komme seg gjennom ventesor, men det er utfordrende å finne konkrete tiltak i de valgte forskningsartiklene. |
| Konklusjon | Denne studien fant flere beskrivelser av hvordan pårørende opplever ventesor, men det var få studier som gav konkrete tiltak til hvordan sykepleieren kunne veilede pårørende gjennom ventesor. |
| Key words | Anticipatory grief, patient, family, nurse og palliative care |

Abstract

| | |
|---------------------|---|
| Introduction | Relatives often go into deep grief when they learn that their family member has a life-threatening and deadly disease. This grief, also known as anticipatory grief, can become all-consuming and prevent relatives from participating in the end of life care to the sick family member. |
| Topic | How do relatives experience anticipatory grief and can nurses help them through it? |
| Method | This is a literature study, where systematic searches have been carried out in CINAHL, PudMed and SweMed+ to find relevant articles. The selected studies are quality assured through the use of checklists and analyzed using a thematic analysis method. |
| Results | From the time of diagnosis and after the death of the sick family member, relatives could experience the anticipatory grief. During this time, relatives can experience strong feelings and thoughts that can be destructive and bad, but they also have some good thoughts that enable them to stand in the situation. Relatives want guidance on how to get through the anticipatory grief, but it's challenging to find concrete measures in the selected research articles. |
| Conclusion | This study found several descriptions of how relatives experience the anticipatory grief, but there were few studies that provided concrete measures for how the nurse can guide relatives through the anticipatory grief. |
| Key words | Anticipatory grief, patient, family, nurse and palliative care |

1 Innledning

"Alle skal ivaretas på en helhetlig måte" står det i meld. St. 24 (2019 - 2020). I samme Stortingsmelding er ordet *pårørende* oppført 260 ganger til sammenligning med ordet *pasient* som er oppført 355 ganger. I yrkesetiske retningslinjene til Norsk sykepleierforening (2019) står det i punkt 3 - *"Sykepleieren viser respekt, omtanke og inkluderer pårørende"* og i Verdens helseorganisasjon (2002) sin definisjon av palliasjon står følgende - *"Målet med palliativ omsorg er å oppnå best mulig livskvalitet for pasient og deres familie"*

I følge Statistisk sentralbyrå (2022) var det ca. 40 600 mennesker som døde i 2020 i Norge, hvor ca. 38 000 personer døde som følge av sykdom. Kreftsykdom var den hyppigste dødsårsaken, etterfylt av hjerte-kar-sykdommer, demens og lungesykdommer (Folkehelseinstituttet, 2021). Dette er sykdommer hvor alle kan og bør få tilbud om palliativ behandling og er sykdommer som påvirker hele familien. I Helsedirektoratet (2018) sine nasjonalfaglige råd om lindrende behandling ved livets slutt, skal palliativ behandling lindre symptomer og ivareta god livskvalitet hos både pasient og deres pårørende. Pårørende skal ha oppfølging gjennom og etter forløpet til det syke familiemedlemmet og det er sykepleiers plikt å forstå og veilede hver enkelt pårørende (Helsedirektoratet, 2018).

Pårørende går ofte i dyp sorg når de får vite at deres familiemedlem har en livstruende og dødelig sykdom. Denne sorgen som også kalles ventesor, kan bli altoppslukende og hindre pårørende å delta i den siste tiden de har sammen med det syke familiemedlemmet (Stensheim, Hjermsstad og Loge, 2016). Tema i denne oppgaven er pårørendes opplevelse av ventesor og om det finnes tiltak som gjør det mulig for sykepleier å veilede pårørende gjennom ventesor.

1.2 Bakgrunn og hensikt

Sykepleieren har en viktig og sentral rolle i veiledningen av pårørende gjennom ventesorger, men for at sykepleieren skal kunne hjelpe pårørende må vi forstå hvilken rolle ventesorgeren har og hvordan ventesorgeren kan utspilles hos pårørende. Sykepleieren bør ha kunnskap om tiltak som kan hjelpe pårørende, samtidig som de bør forstå når eller om pårørende skal få sørge alene. Ved å hjelpe pårørende gjennom ventesorgeren, vil en kunne opprettholde livskvaliteten til pårørende og kunne gjøre den siste tiden sammen med familiemedlemmet til et godt minne.

Meldt. St 24 (2019 – 2020) beskriver at lindrende omsorg skal være tilgjengelig for både pasient og pårørende uavhengig av diagnose, alder eller bosted. Den beskriver viktigheten om å inkludere pårørende gjennom hele prosessen, hvor stor rolle pårørende har til det syke familiemedlemmet og hvilke utfordringer pårørende kan oppleve før, under og etter sykdomsperioden til familiemedlemmet. Helsedirektoratet (2018) beskriver om viktigheten for ivaretagelse av pårørende når familiemedlemmet har kort forventet levetid.

Hensikten med dette litteraturstudiet er å undersøke forskningsartikler for å se om det finnes en beskrivelse av hvordan pårørende opplever ventesorgeren og om det presenteres tiltak for hvordan sykepleieren kan ivareta og veilede pårørende gjennom den. Dette for å finne en større forståelse for hvordan pårørende opplever situasjonen og følelsene sine, samt å øke kompetansen rundt temaet.

1.3 Avgrensning

Oppgaven avgrenses til personer som er pårørende til familiemedlemmer over 18 år, mottar palliativ behandling, har kort forventet levetid eller en livstruende diagnose. Den syke bor hjemme, på sykehjem eller er innlagt på lindrende avdeling på institusjon. Pårørende under 18 år og pårørende til syke familiemedlemmer under 18 år tas ikke med i oppgaven.

1.4 Problemstilling

*Hvordan opplever pårørende ventesor og
kan sykepleiere hjelpe dem gjennom den?*

2 Metode

Denne oppgaven er en systematisk litteraturstudie, som består av å innhente litteratur rundt et bestemt tema eller fagområde og presentere funn og eventuelle ulikheter i den valgte litteraturen (Thidemann & Thidemann, 2019, s. 79).

2.1 Litteratursøk

Etter problemstillingen ble bestemt, startet søket etter forskningsartikler gjennom bruk av søkeord som presenteres lengre ned i dette kapitlet. Grunnet utfordringer å finne gode og rette søkeord ble problemstillingen lagt inn i et PICO-skjema. Ved å oppdele problemstillingen i et PICO-skjema, vil det bidra til kritisk gjennomgang og utvelgelse av litteraturen til oppgaven (Helsebiblioteket, 2016). Til denne oppgaven ble det brukt et PICO-skjema (vedlegg 1), da dette skjemaet er tilegnet problemstillinger som baseres på erfaringer eller opplevelser (Helsebiblioteket, 2016). PICO-skjemaet bidro til søkeordene og MESH-termer ble hentet fra <http://mesh.uia.no>. I søken etter litteratur ble det også brukt boolske operatører "AND" og "OR" for å inkludere, avgrense eller kombinere søkeordene.

Søk etter forskningsartikler ble gjennomført i databasene CINAHL, PubMed og SveMed+, og søkene ble gjennomført mellom Oktober 2021 til Januar 2022. Disse databasene ble valgt på bakgrunn av at de inneholder relevant litteratur for bruk i sykepleien og helsetjenesten. Publiseringstidsrommet ble valgt fra 2000 til 2022 på databasene. Tidsintervallet var først satt til 10 år, men grunnet lite tilgjengelige artikler innenfor inklusjonskriteriene, ble det avgjort å utvide tidsintervallet til 22 år. Tidsintervallet er stort i forhold til den normative grensen på 10 år i forhold til nyere forskning, men dette tidsintervallet gav informasjon om hvordan ventesorgeren har vært hos pårørende over lengre tid. Forskningsartiklene som ble valgt hadde bare kvalitativ studiemetode. I kvalitativ metode fokuseres det blant annet på deltakernes opplevelser, tanker, følelser og handlinger (Thagaard, 2013, s.95). Hvilket ut fra metodebeskrivelsen anses som rett for å kunne svare på problemstillingen i denne

oppgaven.

Søkeord: Anticipatory grief, patient, family, caregivers, spouse, significant other, cancer, palliative care, sykepleier, hjemmesykepleie og døden.

2.2 Utvelgelse av artikler

I starten var det utfordrende å finne relevante artikler ved bruk av inklusjonskriteriene med bare artikler som omhandlet hjemmebasert sykepleie. Ved å tillate å ha med andre inklusjonskriterier ble det flere treff i søk og mer relevante artikler. Etter å ha lest 59 abstrakter ble det til slutt valgt ut 9 artikler som ble gjennomlest i sin helhet. Alle 9 artiklene oppfylte inklusjons- og eksklusjonskriteriene, var innenfor tidsintervallet og 8 er engelskspråklige og 1 er norskspråklig. Ventesorger er et globalt fenomen så det ville vært naturlig å kunne ha med artikler fra hele verden, men først ble det valgt artikler bare fra Europa og USA. Etter å ha lest gjennom artikler fra Asia, hvor artiklene hadde samme resultat som fra Europa og USA, ble de også inkludert som kontinentområde. Artiklene består av kvalitativ forskningsmetode, hvor det i hovedsak ble gjennomført semistrukturerte intervjuer.

Inklusjonskriterier for artiklene: Pårørende til pasienter over 18 år og som mottok eller mottar palliativ behandling. Pasienter som både var og hadde vært på sykehjem, lindrende avdelinger og som mottok eller mottar hjemmebaserte sykepleietjenester. Artikler hvor pasienten var innlagt på sykehus og pårørende til pasienter under 18 år ble ekskludert. Oversiktsartikler og andre litteraturstudier ble også ekskludert.

2.3 Analyse

Ved bruk av tre av de seks stegene i den tematiske analysemetoden til Braun og Clark (2012) ble de utvalgte forskningsartiklene analysert for å identifisere funnene i de forskjellige studiene. Første steg i analysen er å gjøre seg kjent med den data som er i forskningsartikkelen, hvor jeg først valgte å lese gjennom resultatkapitlet i forskningsartikkelen før jeg leste gjennom hele artikkelen. Andre steg er å identifisere og kode funn som jeg anser som relevante i forhold til problemstillingen. Gjennom bruk av markeringstusjer i forskjellige farger, markerte jeg ord eller hele setninger som jeg kunne trekke en kobling til min problemstilling. I tredje steg søkte jeg etter tema i de kodene/fargene som er funnet. Kodene ble så samlet inn ut fra hvilken fargekode jeg hadde gitt dem og plassert sammen i temaer. Forskningsartiklene ble sammenlignet for å finne eventuelle ulikheter og likheter mellom studiene, og etter jeg hadde lest og analysert forskningsartiklene var det symptomer og tiltak som ble valgt ut som hovedtemaer og funnene blir presentert i senere kapittel.

De tre siste stegene i analysemetoden består av å analysere temaene som er funnet, identifisere hva temaene omhandlet og lage en oppsummering. Siden jeg visste og søkte spesifikt etter tema ut fra problemstillingen, var det ikke nødvendig å gjennomføre de tre siste stegene.

3 Resultat

Her presenteres de valgte forskningsartiklene og temaer funnet i forskningsartiklene.

3.1 Presentasjon av de valgte forskningsartiklene

Gjennom søket etter relevante forskningsartikler slik presentert i vedlegg 2, ble det valgt ni forskningsartikler til denne oppgaven. Disse presenteres i tabell under.

Tabell 1: Forskningsartikkeloversikt

| Forfatter/årstall/tittel/tidsskrift | Design/metode | Formål | Utvalg | Resultat |
|--|--|---|--|---|
| Breen, L. A., Aoun, S. M., O'Connor, M., Howting, D. & Halkett G. K. B. (2018) Family Caregivers' Preparation for Death: A qualitative Analysis. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> 55(6), 1473 - 1479 | Semi-strukturert intervju (kvalitativ) | Undersøke omsorgspersonens forberedelser på døden | 16 omsorgspersoner til personer som fikk palliativ omsorg. Mellom 45 og 77 år. Tid etter bortgangen av dens nærmeste var 1 til 255 dager. | To tema kom frem via intervjuene. <i>Her og nå</i> sentrert fokus på den døende og utfordringen som oppstår når en skal gi pleie samtidig som en har bekymringer og prøver å planlegge fremtiden etter døden. |
| Bouchal, S.R., Rallison, L., Moules, N.J. & Sinclair, S. (2015) Holding On and Letting Go: Families' Experiences of Anticipatory Mourning in Terminal Cancer. <i>OMEGA – Journal of Death and Dying</i> 72(1). 42 – 68 | Pilotstudie (Kvalitativ) | Utforske opplevelsene rundt venteseorg hos pårørende i tiden før pasienten døde. | 8 ektefeller som hadde mistet et familiemedlem til kreftsykdom for 1-2 år siden. Over 18 år, skrive og snakke engelsk. 6 av 8 var menn og deltakerne var mellom 55 og 81 år gamle. | Pårørende lever i en utfordrende hverdag hvor det er utfordrende å holde på på syke samtidig som en må gi slipp. |
| Coelho, A., Brito, M.D., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L. & Barbosa, A. (2020) Family Caregivers' Anticipatory grief A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. | Semi-strukturert intervju (kvalitativ) | Finne de individuelle utfordringene som omsorgspersoner opplever i en venteseorg ved omsorg av familiemedlemmer som er ved livets slutt | 26 omsorgspersoner / familiemedlemmer av kreftpasienter som mottar palliativ behandling. Over 18 år gamle. | Ventesorgen oppleves som traumatisk, hvor pårørende utsettes for utfordrende avgjørelser av og for den syke, relasjonelle tap samtidig som dem opplever separasjonsangst. |

| | | | | |
|---|--|--|--|---|
| <i>Qualitative Health Research</i> 30(5), 693 – 703 | | | | |
| Hisamatsu, M., Shinchi, H. & Tsutsumi, Y. (2020) Experiences of spouses of patientets with cancer from the notification of palliative chemotherapy discontinuation to bereavement: a qualitative study. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> (45). | Kvalitativ | Forstå opplevelsene til pårørende av pasienter som velger palliativ kjemoterapi. | 13 pårørende til pasienter som mottar palliativ kjemoterapi. 1 mann og 12 kvinner. | Pårørende opplever det som vanskelig å starte med palliativ behandling og synes det er utfordrende å møte sorgen. De synes det er vanskelig å gi opp håpet på overlevelse og overveldet på mengden omsorgen ved terminal fase. |
| Frank, J. B (2007) Evidence for Grief as the Major Barrier Faces by Alzheimer Caregivers: A qualitative analysis. <i>American Journal of Alzheimer's disease & other dementias</i> 22 (6). 516 – 527 | Fokus-gruppe intervju (kvalitativ) | Undersøke om ventesorg er en barriere til oppgaven som omsorgsgiver til pasienter med Alzheimer. | 10 ektefeller og 12 barn til pasienter som har Alzheimer 19 kvinner og 3 menn. | Utfordrende å balansere eget liv mot omsorgsrollen. Stort tap av tid og frihet. Vanskelig å se den syke miste kognitiv funksjon og tap av forståelse om forholdet/relasjonen til den andre og minnene de har sammen. Ventesorgen blir oppgitt som den største utfordringen til de pårørende. |
| Clukey, L. (2008) Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> 14 (7). 316 - 325 | Semi-strukturert intervju (kvalitativ) | Finne en retrospekt forklaring av ventesorg hos pårørende som levde med pasienter som mottok palliativ behandling. | 9 barn som hadde vært omsorgsgivere til en foreldre som mottok palliativ behandling. 36 til 68 år. 7 stk ble intervjuet innen første året etter bortgangen, en etter 36 måneder og en etter 108 måneder. | De fant en realisering rundt døden. Døden er noe endelig og medfører endringer. Dette ble starten på ventesorgen. Økte omsorgsoppgaver, nye roller og nye oppgaver, som medførte å sette sine egne behov og følelser på vent. Stor overgang som førte til søvnproblematikk og emosjonelle endringer hos de pårørende. |
| Olson, R., E (2014) Indefinite loss: the experiences of carers of a spouse with cancer. <i>European Journal of Cancer Care</i> 23, 553 - 561 | Semi-strukturert intervju (kvalitativ) | Undersøke hvordan usikkerheten og sorgen oppleves hos ektefeller til kreftpasienter. | 32 ektefeller, 18 menn og 14 kvinner. 22 stykker var i 50 til 60-årene. 7 stykker var mellom 30 – 49 år og de resterende var mellom 70 – 89 år. | Ventesorg beskriver opplevelsen til pårørende av syke med livstruende sykdom. De tok tapet forgitt da fremtiden ble usikker. Økt bevissthet rundt døden og usikkerhet rundt planlegging av fremtiden. |

| | | | | |
|--|---------------------------|---|---|---|
| Pusa, S., Persson, C. & Sundin K. (2012) Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory - from diagnosis through and after the death of a family member. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> 16. 34 – 41 | Intervju (kvalitativ) | Forstå meningen av pårørendes opplevelse av deres situasjon fra diagnostisering til etter døden av et familiemedlem, som et konsekvens av lungekreft. | 11 pårørende med en alder mellom 35 til 79 år. 9 kvinner og 2 menn deltok. 7 var ektefeller, 3 var barn og 1 var definert som "annen familie" til vedkommende med lungekreft. | Opplevelsen til pårørende kan ses på som en overgangsprosess som starter med en stopp i livet, som fortsetter med strev, opplevelse av å ikke holde ut og til slutt tilpasse den nye livssituasjonen. |
| Ådland, A., K. & Ramvik E. (2016) "Døden snakker vi ikke om" Sykepleiers opplevelse av møte med døden i hjemme-sykepleien. Omsorg | Semi-strukturert intervju | Hvordan sykepleiere i hjemmebasert omsorg opplever og håndterer eksistensielle utfordringer hos den døende pasient og deres pårørende. | 6 kvinnelige sykepleiere i alderen 24 – 51 år, fra tre forskjellige hjemmetjenester ble intervjuet | Studiet viser et behov for muligheten til refleksjon og veiledning av sykepleiere som arbeider i hjemme-tjenesten, med den døende pasient og deres pårørende. |

3.2 Ventesorng hos pårørende

Selve ordet ventesorng blir i forskningen presentert som en følelse som oppstår når et familiemedlem får påvist en livstruende sykdom, men selve ordet er relativt nytt i det norske språk. I 2010 ble ordet godkjent av språkrådet og er i etterkant tatt i bruk av mange organisasjoner innenfor palliasjon (Pedersen, 2011). Hvor Foreningen for barnepalliasjon (2022) beskriver ventesorng som "*sorgen før selve sorgen*". Forskning beskriver at ventesorng oppleves forskjellig hos hver enkelt pårørende, men den er høyt tilstedeværende (Breen et al., 2018, s. 1477). Den påvirker hele hverdagen, samtidig som den fysiske og psykiske helsen, og er en følelse som kan oppleves helt fra starten av sykdommen til langt etter bortgangen av familiemedlemmet (Breen et al., 2018; Coelho et al., 2020; Frank, J. B., 2007; Hisamatsu et al., 2020; Olson, 2014; Pusa et al., 2012).

Pårørende kjente en plikt for deltakelse i omsorgen av det syke familiemedlemmet (Pusa et al., 2012, s.37). Hvis pårørende ikke deltok klassifiserte dem det som å utøve omsorgssvikt og at de hadde feilet i rollen som pårørende (Breen et al., 2018; Coelho et al., 2020; Frank, 2007). På grunn av den sterke følelsen av å måtte delta, kunne pårørende oppleve negative

følelser og tanker som angst, depresjon, panikk, fortvilelse og selvmordstanker. Angst og depresjon oppsto som resultat av å se familiemedlemmet bli sykere, samtidig som de følte å ikke strekke til. Panikk og fortvilelse forekom når det skjedde endringer i den sykes behov, som ved progresjon av sykdom eller oppstart av ytterligere lindrende tiltak (Hisamatsu et al. 2020). Forskningen til Coelho et al. (2020) viser også at pårørende kunne oppleve selvmordstanker, hvor tankene kom etter å ha stått i en lengre sykdomsperiode og deres livssituasjon var betydelig endret. Men også fordi pårørende ikke så nytten med livet hvis den samme sykdommen skulle ramme dem. I tillegg til sterke følelser og reaksjoner, var det flere pårørende som opplevde å måtte gå inn i andre roller og funksjoner i hjemmet. De måtte ta lengre permisjoner, bli sykemeldt eller si opp jobben for å kunne delta i omsorgen (Coelho et al., 2020, s.696). Pårørende fikk heller ikke deltatt på fritidsaktiviteter, og i de situasjoner hvor det var barn som gav omsorg til syke foreldre, opplevdes det som å være fraværende fra egen familie. I noen tilfeller gikk pårørende fra sin partner, da de ikke opplevde å få den støtten eller bekræftelsen de trengte for å både gi god omsorg til den syke og for å ivareta egen familie (Coelho et al., 2020; Clukey et al., 2008; Frank, 2007).

Pårørende følte også en isolasjon når de hadde tatt på seg ansvaret for omsorgen av den syke. Isolasjon til situasjonen men og isolasjon fra egne behov (Breen et al., 2018; Pusa et al., 2020). Følelsen av isolasjon i en ventesorg, kunne oppleves som en konstant trussel og det forårsaket en usikkerhet hos pårørende. Hvis denne typen for isolasjon ble opplevd over lengre tid, var det flere pårørende som ønsket å fremskynde døden til den syke. Både for å avslutte lidelsene til den syke, men også for å bryte følelsen av isolasjon og gå tilbake til det livet de hadde før (Coelho et al., 2020, s. 696). Pårørende forsto at tanken betydde å miste den man elsket og at denne tanken egentlig var utenkelig. Ambivalensen som oppsto ved slike tanker medførte til skyldfølelse. Denne skyldfølelsen opplevde også pårørende som ønsket å se for seg en fremtid uten den syke, mens den syke enda levde. Breen et al. (2018) forklarer at denne skyldfølelsen er en gjennomgående følelse i ventesorg.

Separasjonsangst var en følelse flere pårørende oppgav når de ble værende ved sengen til den syke, når det begynte å gå mot siste del av livet. De var redd for at den syke skulle oppleve noe vondt hvis de ikke var i nærheten og de var redde for å ikke være tilstede når døden inntraff (Bauchal et al., 2015; Hisamatsu et al., 2020). I denne separasjonsangsten

ønsket ikke pårørende forslag eller start av ytterligere lindrende tiltak fra sykepleierne og det måtte ikke snakkes om døden. Forskningen viser at pårørende er redde for at samtaler og lindrende tiltak skal fremskynde døden (Coelho et al., 2020; Olson, 2014).

Fysiske plager som nedsatt appetitt, fordøyelsesproblemer og økt søvnproblematikk er noen av det pårørende opplevde i ventesorger (Coelho et al., 2020, s. 696). Fysisk smerte grunnet muskelspenninger og brystmerter grunnet takykardi forekom også (Coelho et al., 2020; Clukey et al., 2008). Pårørende ønsket å holde sine egne fysiske utfordringer skjult for den syke og øvrig familie, da de ønsket å fremstå som frisk og tilstrekkelig sterk for å kunne stå i rollen som pårørende (Coelho et al., 2020, s.697). Egne behov og følelser ble satt på vent, da pårørende ønsket at fokuset skulle være på den syke, slik det fremkommer i studien til Bouchal et al. (2015). Samtidig beskriver forskningen til Frank (2007) at ventesorger og de symptomer som medfølger, er den største utfordringen en pårørende opplever gjennom denne tiden.

3.3 Sykepleiers møte med pårørende i ventesorger

Forskningen er todelt om møtet mellom pårørende i ventesorger og sykepleiere. En studie beskriver møtet som en konstant kamp med mangel på engasjement, mangel på støtte, mangelfull kommunikasjon, mangel på praktisk støtte og følelsen av at det syke familiemedlemmet ble oppfattet som en belastning for sykepleierne. Pårørende følte seg usynlig i nærværet, hvilket forårsaket usikkerhet og aggresjon (Pusa et al., 2012, s. 37). Andre studier beskriver et helsevesenet med høy kompetanse, omsorg og medfølelse. Et helsevesen med høy kvalitet på pleien, ekspertkunnskap om livets slutt og høye kommunikasjonsferdigheter. Sykepleiere som gav rom for den vanskelige samtalen og forberedte pårørende for tiden som kom (Bouchal et al. 2015; Breen et al., 2018).

I forskningen til Pusa et al. (2012) oppgav pårørende en forventning til sykepleieren. De forventet gjensidig tillit og at sykepleieren skulle gi emosjonell og praktisk støtte. Sykepleieren måtte være oppriktig, fleksibel og åpen rundt situasjonen, samtidig som

sykepleieren opprettholdt en god dialog med pårørende (Pusa et al., 2012, s.36). Hvis pårørende opplevde å bli sett og bli ivaretatt, var det enklere å åpne seg til sykepleieren og starte bearbeiding av ventesorgeren de hadde holdt skjult (Pusa et al., 2012, s.37).

Når det syke familiemedlemmet ble innlagt på institusjon, følte pårørende en letthetsfølelse og løslatelse. De kunne gå ut av rollen som pleier og kunne ivareta rollen som pårørende. De hvilte i omsorgen til sykepleierne på institusjonen (Bouchal et al., 2015, s. 55). Samtidig opplevde pårørende det tryggest i eget hjem, hvor de var kjent med rutinene og de visste og kunne selv bestemme hvem som kom og gikk. Men hjemme opplevde de en større omsorgsrolle enn pårørenderolle og holdt ventesorgeren skjult (Bouchal et al., 2015, s. 50). Også sykepleierne i hjemmetjenesten forklarte en utfordrende følelse av aleneansvar ved en hjemmedød (Ådland & Ramvik, 2016, s.51). De følte seg alene om sorgen til pårørende og syntes det var utfordrende å være den profesjonelle hjelperen i et privat hjem (Ådland & Ramvik, 2016, s.52). De samme sykepleierne syntes de hadde lite kunnskap om sorg og sorgarbeid, samtidig som de følte at døden ble holdt skjult inne på sonekontoret (Ådland & Ramvik, 2016, s.52).

4 Diskusjon

I dette kapitlet diskuteres temaene med bakgrunn i funnene av de valgte forskningsartiklene.

4.1 Ventesorg hos pårørende

De ulike artiklene skriver at følelser som angst, panikk og nedstemthet er reaksjoner i en ventesorg og at alle pårørende vil oppleve en eller flere av disse (Coelho et al., 2020, s.695). På den andre siden beskriver forskningen at disse følelsene er normale og menneskelige reaksjoner når en person opplever en krise, og personer som opplever disse bør få lov å kjenne på følelsene (Pusa et al., 2012, s.39). Slik studien til Olsen (2014) viser, er det heller ikke alle pårørende som ønsker å havne under termen "i ventesorg".

Selv om sykepleierne i studien til Ådland og Ramvik (2016) forklarer at de ikke forstår sorgprosessen til pårørende, er det viktig at sykepleieren forstår hvilke utfordringer pårørende kan oppleve ved å stå i ventesorgeren. Når selvmordstanker er en av utfordringene slik presentert i forskningen til Coelho et al. (2020), er det viktig at sykepleieren forstår pårørendes mange skjulte kriser gjennom situasjonen med et alvorlig sykt familiemedlem. Selv om ordet *selvmord* ikke blir nevnt i de andre studiene, er det flere av pårørende som beskriver perioden som livsforstyrrende, tap av tro og mening med livet, stor psykisk utslitthet, opplevelse av forlatthet og følelsesmessig bedøvende (Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Clukey et al., 2008). Samtidig viser forskningen til Breen et al. (2018) og Pusa et al. (2012) at tiden i ventesorg gav familien mulighet til å løse tidligere konflikter, starte familieforholdet på nytt og etter bortgangen til det syke familiemedlemmet sto familien sterkere sammen.

Separasjonsangsten er gjennomgående i syv av de ni forskningsartiklene, mens følelse av skyld for ikke være tilstrekkelig tilstede eller for å se fremover forekommer i åtte av de ni forskningsartiklene. Men som forskningen viser, må pårørende tenke fremover (Breen et al.,

2018; Pusa et al., 2020). De må ikke bli låst til nåtiden, siden det medfører økt fare for isolasjonsfølelsen (Breen et al., 2018; Pusa et al., 2020). Derfor er det viktig at sykepleieren hjelper pårørende å tenke fremover, samtidig som de erkjenner pårørendes følelse av skyld. Sykepleieren kan slik Bouchal et al. (2015) beskriver, vise at selv om det syke familiemedlemmet har kort forventet levetid så har pårørende fortsatt et helt liv de skal leve i etterkant. Forskningen forklarer at det er sunt å legge fremtidsplaner, da det er en del av tilhelingsprosessen for å komme seg ut av ventesorger (Bouchal et al., 2015, s. 61)

Der er viktig at sykepleieren tar seg tid til å bli kjent med hver enkelt pårørende for å forstå hvordan ventesorger fremkommer hos dem. Ved at sykepleieren tar seg tid til å sette seg inn i pårørende sine følelser, tanker og situasjon vil sykepleieren kunne forstå hvorfor pårørende reagerer på den måten de gjør i en ventesorg.

4.2 Sykepleiers møte med pårørende i ventesorg

Sykepleiere har både yrkesetiske retningslinjer (2019) og Stortingsmeldinger (2019-2020) som forklarer viktigheten med å inkludere og se pårørende ved hvert pasientmøte, og slik alle forskningsartiklene i denne oppgaven beskriver bør sykepleieren ivareta pårørende som en del av den palliative behandlingen.

4.2.1 Ved institusjon og i hjemmetjenesten

Pårørende oppgir store forskjeller i opplevelsen av sykepleie i forskningen til Pusa et al. (2012) sammenlignet med forskningen til Bouchal et al. (2015) og Breen et al. (2018). I studien til Pusa et al. (2012) og Bouchal et al. (2015) beskrives opplevelsen fra institusjon, mens i Breen et al. (2018) både fra institusjon og hjemmetjenesten. Selv om det fremkommer en negativ fremstilling av sykepleien i Pusa et al. (2012) beskriver pårørende også følelser som å kunne hvile i omsorgen til sykepleierne. Denne ambivalente beskrivelsen kan komme av situasjonen eller usikkerheten som oppstår hvis pårørende føler seg avvist av sykepleieren (Pusa et al., 2012, s. 37).

Når den syke flytter fra hjemmet til institusjon oppgir pårørende en lettelse og opplevelse av en større kompetanse og omsorg fra sykepleierne på institusjonen enn fra sykepleierne i hjemmetjenesten (Breen et al., 2018; Pusa et al., 2012). Som forklart i kapittel 3 oppgir sykepleierne i hjemmetjenesten som deltok i studien til Ådland og Ramvik (2016) en opplevelse av å stå alene i omsorgen ved en hjemmedød og i møte med pårørende sin sorg. Dette kan være en årsakene til at det oppstår forskjell i opplevelsen av omsorg hos pårørende. Når sykepleieren føler seg alene og ikke har mulighet for å kunne reflektere eller diskutere utfordrende situasjoner sammen med andre sykepleiere, kan usikkerheten medføre at pårørende føler seg oversett i den palliative behandlingen til den syke slik Pusa et al. (2012) beskriver. En av forskjellene mellom institusjon og hjemmetjeneste, er at hjemmetjenesten styres av faste tidspunkter og mengden tildelt tid for hver pasient. Denne tildelte tiden er bare ment for ivaretagelse av pasienten og ikke for ivaretagelse av pårørende, hvilket igjen kan medføre at pårørende ikke opplever å bli ivaretatt av sykepleieren. Men dette trenges ytterlig forskning eller et annet studie for å drøfte.

4.2.2 Tiltak som kan hjelpe i en ventesor

Av de ni forskningsartiklene som er med i denne oppgaven, er det bare en studie som oppgav konkrete tiltak som sykepleiere kan prøve i møte med pårørende i en ventesor. Clukey et al. (2008) oppgir de viktigste tiltakene som rådgivning om symptom- og smertekartlegging og informasjon som er tidsbestemt ut fra hvilken fase den syke er i. Studien forklarer at sykepleieren bør gi pårørende mulighet til å gå en tur eller sove når sykepleieren er tilstede, eller henvise til frivillige organisasjoner som kan bistå med fastvakter på natten. Andre tiltak som at sykepleieren skaffer nødvendig og tilstrekkelig med medisinsk utstyr og tilbyr muligheten for å bistå i den personlige hygien av den syke, blir verdsatt av pårørende (Clukey et al., 2008, s.322). Sykepleier bør tilby trøst og holde kontakten med pårørende gjennom alle fasene av døden, og opprettelse av en palliativ plan gir pårørende en mulighet til å se hvilke ønsker den syke har og nødvendig kontaktinformasjon til alle parter som deltar rundt (Clukey et al., 2008, s.323). De andre studiene viser til generelle råd som høy delaktighet i pleien, forståelse av pårørende sin sorg, henvise til støttegrupper, emosjonell støtte, oppfølging av sorgen og samtaler med

pårørende (Bouchal et al., 2015; Breen et al., 2018; Hisamatsu et al., 2020; Pusa et al., 2012). Disse tiltakene kan beskrives som overfladiske og avhenger at sykepleieren selv vet hvilke tiltak som er aktuelle og tilgjengelige. Men dette kan bli en utfordring når sykepleierene i studien til Ådland og Ramvik (2016) oppgir å ha for lite kunnskap og erfaringer med ventesorg og sorgarbeid, og at sorgen ofte oppleves som en usikker del av sykepleien.

Rundt de fysiske symptomene som beskrives i kapitel 3.2, vil det mulig være enklere for sykepleieren å veilede pårørende siden sykepleiere ofte har en større kunnskap om tiltak for ernæring, søvnproblematikk og fysiske smerter enn sorgarbeid (Ådland & Ramvik, 2016, s.51). I studiene til Breen et al. (2018), Hisamatsu et al. (2020) og Pusa et al. (2012) fremkommer det forventninger om råd og veiledning fra sykepleieren, men det fremkommer ikke like klart i alle studiene om disse rådene er rettet mot pleien av den syke eller råd til hvordan pårørende skal kunne ivareta egen helse. Det er derfor viktig at sykepleieren forhører seg med pårørende om hva eller om de ønsker råd og veiledning i forhold til egen helse i situasjonen.

Siden det er lite konkrete tiltak i studiene hentet jeg også inn tiltak som er beskrevet i faglitteraturen. Her blir det beskrevet konkrete tiltak for hvordan sykepleieren kan veilede pårørende gjennom ventesorgen og hindre at ventesorgen blir en lammende følelse. Stensheim, Hjernstad og Loge (2016) oppgir et tiltak hvor det kartlegges hvilken familiemedlem som sykepleier kan bruke som "familiekontakt". Noen ganger er det ikke sikkert at denne familiekontakten bør være den som er utnevnt til nærmeste pårørende av den syke. Ofte har den nærmeste pårørende allerede mye praktiske oppgaver som de anser som en plikt og hvis dem i tillegg skal få alt av informasjon fra instanser rundt, kan det bli for mye på en gang (Stensheim et al., 2016, s.275). Ved å ha en av de andre pårørende eller familiemedlemmene som familiekontakt, vil denne kunne videreføre nødvendig informasjon. Denne ordningen bør avgjøres og godkjennes sammen med den syke og nærmeste pårørende, før den syke ikke lengre er kontaktbar (Stensheim et al., 2016, s.276).

Sykepleieren bør tilby praktisk hjelp, være den som har ansvaret for administrering av legemidler og den som ivaretar den grunnleggende pleien av den syke. Pårørende trenger

ikke være den som hjelper i stell eller i toalettsituasjoner. Ved en normal situasjon vil den syke anse disse behovene som private og ifølge Stensheim et al. (2016) vil ofte den syke lettere godta hjelp av en profesjonell sykepleier enn sine nærmeste pårørende. Ved bruk av en palliativ plan som blant annet inneholder den sykes ønsker for fremtiden etter samtaler med sykepleieren, bør det stå hvilke behov den syke ønsker profesjonell hjelp til og hvilke pårørende kan ivareta. Dette vil kunne bidra til at pårørende lettere kan overlate mer ansvar til sykepleieren siden det er ønsker av den syke (Stensheim et al., 2016, s. 277). Sykepleieren bør ha kunnskap om økonomiske støtteordninger som pårørende kan bruke for å unngå økonomiske tap og vite hvilke andre tverrfaglige ressurser og palliative tilbud som både den syke og pårørende kan henvises (Stensheim et al., 2016, s. 281)

Siden det ikke presenteres mange konkrete tiltak for hvordan sykepleier skal veilede pårørende gjennom ventesorgeren i de valgte forskningsartiklene, kan det hende at sykepleiers rolle i ventesorgeren til pårørende er tilstedeværelse. Det er likevel viktig at sykepleieren ser på pårørende som enkeltindivider og at det derfor kan være ulike behov for eventuelle tiltak. Kanskje det ligger noe i det som leder for Rådet for sykepleieetikk sier *“av og til helbrede, ofte lindre, men alltid trøste”* ? (Kjølsrud, 2016).

5 Oppsummering

Forskningsartiklene beskriver flere måter for hvordan ventesorgeren kan oppleves hos pårørende og artiklene viser store variasjoner i tanker, følelser og handlinger. Utfordringen har vært å finne konkrete tiltak til hvordan sykepleieren kan veilede pårørende gjennom ventesorgeren. Siden artikkelforfatterne beskriver enkle anbefalinger og råd til tiltak, kan det tolkes som at sykepleieren bør se ventesorgeren hos pårørende som et symptom og en opplevelse. Den er personlig og subjektiv og dermed gjenstår fortsatt spørsmålet – kan sykepleier hjelpe pårørende gjennom en ventesorger?

I videre studier kan det undersøkes om det finnes mer konkrete tiltak i andre forskningsartikler som bruker en annen studiedesign eller om det finnes nye studier hvor sykepleiere presenterer konkrete tiltak.

Referanseliste

Bouchal, S.R., Rallison, L., Moules, N.J. & Sinclair, S. (2015) Holding On and Letting Go: Families' Experiences of Anticipatory Mourning in Terminal Cancer. *OMEGA – Journal of Death and Dying* 72(1). 42 – 68

Braun V., & Clarke C. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), s. 77 – 101

Breen, L. A., Aoun, S. M., O'Connor, M., Howting, D. & Halkett G. K. B. (2018) Family Caregivers' Preparation for Death: A qualitative Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management* 55(6), 1473 – 1479

Coelho, A., Brito, M.D., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L. & Barbosa, A. (2020) Family Caregivers' Anticipatory grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative Health Research* 30(5), 693 – 703

Clukey, L. (2008) Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. *International journal of Palliative Nursing* 14 (7). 316 – 325

Folkehelseinstituttet (2021) Tall fra Dødsårsaksregisteret for 2020.

<https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/dodsarsaksregisteret/tall-fra-dodsarsaksregisteret-for-2020/>

Foreningen for Barnepalliasjon (2022) Ventesorweekend.

<https://barnepalliasjon.no/bli-med-pa-ventesorweekend-med-ffb/>

Frank, J. B (2007) Evidence for Grief as the Major Barrier Faces by Alzheimer Caregivers: A qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's disease & other dementias* 22 (6). 516 – 527

Helsebiblioteket (2016). PICO. Hentet fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Helsebiblioteket (2020) Sjekklistene. Hentet fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistene>

Helsedirektoratet (2018) Lindrende behandling i livets slutfase.

<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

Kjølstud, E. S (2016) Av og til helbrede, ofte lindre, men alltid trøste? *Sykepleien*.

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2016.59278](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2016.59278)

Meld.st 24 (2019 – 2020) *Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve.* Helse- og omsorgsdepartement.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/?ch=1>

Hisamatsu, M., Shinchi, H. & Tsutsumi, Y. (2020) Experiences of spouses of patients with cancer from the notification of palliative chemotherapy discontinuation to bereavement: a qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing* (45).

Norsk sykepleierforening (2019) *Yrkesetiske retningslinjer.* <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Olson, R., E (2014) Indefinite loss: the experiences of carers of a spouse with cancer.
European Journal of Cancer Care 23, 553 – 561

PeakPx (ukjent) Hentet 23.mars 2022 fra: <https://www.peakpx.com/en/hd-wallpaper-desktop-nayhh>

Pedersen, N (2011) Ventesorg. *Tidsskrift for den norske legeforening*. DOI:
10.4045/tidsskr.10.0550

Pusa, S., Persson, C. & Sundin K. (2012) Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory - from diagnosis through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Nursing* 16. 34 – 41

Statistisk sentralbyrå (2022) Døde. Hentet 22.03.22 fra:
<https://www.ssb.no/befolkning/fodte-og-dode/statistikk/dode>

Stensheim, H., Hjermsstad, M. J., & Loge, J. H. (2016) *Ivaretagelse av pårørende*. Palliasjon Nordisk lærebok (red.) Gyldendal Akademisk

Thidemann, I. J. & Thidemann, M. U. (2019) *Bacheloroppgaven for sykepleiere : den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2.utg) Universitetsforlaget

Thagaard, T. (2013) *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlag

Verdens helseorganisasjon (2002) *Palliative care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

Ådland, A., K. & Ramvik E. (2016) "Døden snakker vi ikke om" Sykepleiers opplevelse av møte med døden i hjemmesykepleien. Omsorg

Vedlegg 1: PICO-skjema

| P Pasient/ Populasjon | I (phenomenon of) Interest | Co Outcome/utfall/ resultat |
|---|-------------------------------|--------------------------------------|
| Pårørende til pasienter som mottar palliativ behandling | Ventesorg | Forstå og finne tiltak for ventesorg |

Vedlegg 2: Søkematrise

| Database/ søkemotor | Søkenr: | Søkeord / MESH- termer / Søke- kombinasjoner | Antall treff | Kommentarer til søket: |
|------------------------|---------|--|--------------|---|
| CINAHL | 1 | Anticipatory grief | 209 | År: 1977 – 2022 Ingen til gjennomlesing grunnet høyt antall treff. |
| '' | 2 | '' | 121 | År: 2010 – 2022 22 artikler til gjennomlesing, 1 ble inkludert: Coelho et al. 2020, |
| '' | 5 | Anticipatory grief AND patient | 54 | År: 2011 – 2022 Videre søk grunnet høyt antall treff |
| '' | 6 | Anticipatory grief AND patient AND family | 36 | År: 2011 – 2022 11 artikler til gjennomlesing, 2 ble inkludert: Bouchal et al. 2015, Breen et al. 2018. |
| '' | 7 | Anticipatory grief AND family OR caregivers | 79 | År: 2011 – 2022 Ingen til gjennomlesing grunnet høyt antall treff. |
| '' | 8 | Anticipatory grief AND family | 68 | År: 2011 – 2022 Ingen til gjennomlesing grunnet høyt antall treff. |
| '' | 9 | Anticipatory grief AND caregivers | 77 | År: 1977 – 2022 Ingen til gjennomlesing grunnet for stor årstall. |
| '' | 10 | Anticipatory grief AND caregivers | 61 | År: 2005 - 2022 7 artikler til gjennomlesing, 1 ble inkludert: Frank J. B. 2007 |
| '' | 11 | Anticipatory grief AND caregivers OR spouse | 52 | År: 2010 – 2022 3 artikler til gjennomlesing. Flere av de tidligere artiklene som i tidligere søk, 1 ble inkludert: Olson, R. E. 2014 |

| | | | | |
|---------------|----|---|------|---|
| '' | 12 | Anticipatory grief AND significant other | 2 | År: 2010 – 2022 1 artikkel til gjennomlesing. 1 ble inkludert: Pusa et al. 2012 |
| '' | 14 | Anticipatory grief AND cancer | 28 | År: 2010 – 2022 Ingen gjennomlesing grunnet endring av årstall. |
| '' | 15 | Anticipatory grief AND cancer | 24 | År: 2011 – 2022 3 artikler til gjennomlesing. Flere av de tidligere artiklene som i tidligere søk. 1 ble inkludert: Hisamatsu et al. 2020 |
| '' | 16 | Anticipatory grief AND palliative care | 44 | År: 1997 – 2022 Ingen gjennomlesing grunnet endring av årstall. |
| '' | 17 | Anticipatory grief AND palliative care | 41 | År: 2005 – 2022 5 artikler til gjennomlesing. 1 ble inkludert: Cluckey et al. 2008 |
| PubMed | 18 | Anticipatory grief | 116 | År: 2011 – 2022 Ingen til gjennomlesing grunnet videre søk |
| '' | 19 | Anticipatory grief AND family | 83 | År: 2011 – 2022 Ingen til gjennomlesing grunnet videre søk |
| '' | 20 | Anticipatory grief AND caregivers | 62 | År: 2011 – 2022 Ingen til gjennomlesing grunnet videre søk |
| '' | 21 | Anticipatory grief AND family caregivers | 57 | År: 2011 – 2022 Ingen til gjennomlesing grunnet videre søk |
| '' | 22 | Anticipatory grief AND family caregivers AND palliative care | 26 | År: 2011 – 2022 6 artikler til gjennomlesing. Ingen inkludert. |
| SweMed | 23 | Sykepleier | 1314 | År: 2011 – 2019 Ingen til gjennomlesing grunnet videre søk |

| | | | | |
|---|----|--|----|---|
| " | 24 | Sykepleier AND hjemmesykepleie | 23 | År: 2011 – 2019 Ingen til gjennomlesing grunnet videre søk |
| " | 25 | Sykepleier AND hjemmesykepleie AND døden | 1 | År: 2011 – 2022 1 artikkel til gjennomlesing, 1 ble inkludert: Ådland & Ramvik 2016 |

Vedlegg 3: Kvalitetsvurdering av artikler

Sjekkliste for kvalitative studie (Helsebiblioteket, 2020)

| Forfatter, år og studie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | Kvalitet |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----------|
| Breen, L. A., Aoun, S. M., O'Connor, M., Howting, D. & Halkett G. K. B. / 2018 / Family Caregivers' Preparation for Death: A qualitative Analysis / Journal of Pain and Symptom Management | J | J | J | J | J | U | J | J | J | Høy |
| Bouchal, S.R., Rallison, L., Moules, N.J. & Sinclair, S. (2015) Holding On and Letting Go: Families' Experiences of Anticipatory Mourning in Terminal Cancer. <i>OMEGA – Journal of Death and Dying</i> 72(1). 42 - 68 | J | J | J | U | J | J | J | J | J | Høy |
| Coelho, A., Brito, M.D., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L. & Barbosa, A. / 2020 / Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges / Qualitative Health Research | J | U | J | J | J | J | J | J | J | Høy |
| Hisamatsu, M., Shinci, H. & Tsutsumi, Y. (2020) Experiences of spouses of patientets with cancer from the notification of palliative chemotherapy discontinuation to bereavement: a qualitative study. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> (45). | J | J | J | J | J | J | J | J | J | Høy |
| Frank, J. B (2007) Evidence for Grief as the Major Barrier Faces by Alzheimer Caregivers: A qualitative analysis. <i>American Journal of Alzheimer's disease &</i> | J | U | U | J | J | J | J | J | J | Høy |

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|-----|
| <i>other dementias</i> 22 (6). 516 - 527 | | | | | | | | | | |
| Clukey, L. (2008) Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. <i>International journal of Palliative Nursing</i> 14 (7). 316 - 325 | J | U | J | U | J | J | J | J | J | Høy |
| Olson, R., E (2014) Indefinite loss: the experiences of carers of a spouse with cancer. <i>European Journal of Cancer Care</i> 23, 553 - 561 | J | U | J | J | J | U | J | J | J | Høy |
| Pusa, S., Persson, C. & Sundin K. (2012) Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory - from diagnosis through and after the death of a family member. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> 16. 34 - 41 | J | J | U | J | J | J | J | J | J | Høy |
| Ådland, A., K. & Ramvik E. / 2016 / "Døden snakker vi ikke om" Sykepleiers opplevelse av møte med døden i hjemmesykepleien / Omsorg | J | U | J | J | J | N | U | J | J | Høy |

J = Ja. N = Nei. U = Uklart