



Sorgarbeid blant etterlatte
Grief work in bereaved relatives

Kandidatnummer: 2

VID vitenskapelig høgskole

Campus: Oslo

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i kreftsykepleie

Kull 22H

Antall ord: 4085

24.05.2024

Opphavsrettigheter

Forfatteren har opphavsrettighetene til oppgaven.

Nedlasting for privat bruk er tillatt.

Abstrakt

Bakgrunn og problemstilling: På verdensbasis forblir kreft en av de ledende årsakene til dødsfall og hvert år blir utallige familier og enkeltpersoner etterlatt i sorg. Sorg er en kompleks reaksjon som inkluderer en rekke forskjellige kognitive, atferdsmessige, fysiske og eksistensielle dimensjoner. Ofte blir etterlatte overlatt til å håndtere og akseptere disse aspektene på egenhånd, hvilket i praksis pålegger dem et ansvar for å søke hjelp når de møter utfordringer knyttet til tapet. Tilbud og selvhjelps litteratur om sorg er utbredt, men likevel forekommer det tilfeller der etterlattes sorgarbeid kompliseres. Derfor har jeg valgt problemstillingen: «Hvilke faktorer kompliserer sorgarbeidet hos etterlatte etter et kreftrelatert dødsfall?».

Hensikt: Målet med denne litteraturstudien er å identifisere faktorer hos etterlatte som kan indikere høyere risiko for komplisert sorgarbeid. Dette kan hjelpe helsepersonell med å fange opp og støtte de som er mest sårbare i sorgprosessen.

Metode: For å besvare problemstillingen har jeg benyttet CINAHL-databasen for å søke etter relevante forskningsartikler. I tillegg har jeg brukt fagbøker og gjennomført søk på nettsteder som FHI, Helsebiblioteket, SNL, NSF og lovdata.

Resultat: Resultatene indikerer at selv om sorg er en universell opplevelse, kan både individuelle og samfunnsmessige faktorer føre til ulike tilnærminger på sorgarbeid. Det innebærer at selv blant etterlatte i samme familien og blant de som deler samme type tap, vil tilnærmingene til sorgarbeid være unike. Videre understreker funnene at når et familiemedlem dør, går tapet utover individuell sorg. Dette kan gi opphav til en rekke hindringer når det gjelder å håndtere sin egen sorg.

Konklusjon: Studiets funn understreker helsepersonellens avgjørende rolle i å fremme åpen kommunikasjon om sorg blant etterlatte. Det er mange etterlatte som sørger lenge uten å spørre om hjelp eller har mangelfull informasjon om hvor de kan få det. Det er også viktig å respektere og forstå den kulturelle konteksten når man støtter noen i sorg.

Nøkkelord: Sorgarbeid, etterlatte, kreft, barrierer, kommunikasjon

Abstract

Background and research question: Worldwide, cancer continues to be one of the primary contributors to mortality, leaving numerous of families and individuals in grief each year. Grief is a complex reaction encompassing various cognitive, behavioral, physical, and existential dimensions. The bereaved are often left to deal with and accept these aspects on their own, which in practice imposes a responsibility on them to seek help when facing challenges related to the loss. Services and self-help literature on grief are prevalent, yet there are cases where the bereavement process is complicated. Therefore, I have chosen my research question to be: "What factors complicates the grieving process for the bereaved after a cancer-related death?".

Purpose: The aim of this literature review is to pinpoint factors in bereaved individuals that may indicate a higher risk of complicated grief. This can assist healthcare professionals in identifying and supporting those most vulnerable in the grieving process.

Method: To address the research question, I used the CINAHL database to search for pertinent research articles. Furthermore, I have referred to academic books and conducted searches on Norwegian websites such as FHI, Helsebiblioteket, SNL, NSF and Lovdata.

Results: The findings suggest that although grief is a universal experience, various individual and societal factors can lead to different approaches to the grieving process. This means that even among bereaved individuals within the same family or among those who share the same type of loss, their approach to grieving process can differ. Furthermore, the findings emphasize that when a family member passes away, the loss extends beyond individual grief. This can present numerous challenges in terms of coping with one's personal grief.

Conclusion: The study's findings highlight the vital role of healthcare professionals in fostering open communication about grief among the bereaved. Many mourners grieve for long periods without seeking or knowing where to find help. It is also essential to acknowledge and respect the cultural context when providing support to individuals in mourning.

Key words: Grieving, bereaved, cancer, barriers, communication

Innholdsfortegnelse

Innledning.....	6
1.1 Problemstilling.....	6
1.2 Hensikt.....	7
Metode.....	8
2.1 Litteratursøk.....	8
2.2 Utvelgelse av artikler.....	8
2.3 Analyse.....	9
Resultat.....	10
3.1 Individuelle begrensninger.....	10
3.1.1 Aldersrelaterte faktorer.....	10
3.1.2 Kjønnsrelaterte faktorer.....	11
3.1.3 Emosjonell belastning.....	11
3.2 Begrensninger i samspill med andre.....	12
3.2.1 Velment skåning.....	12
3.2.2 Variasjoner i sorgprosessen.....	12
3.3 Begrensninger satt av et større felleskap.....	13
3.4 Trøst.....	14
Diskusjon.....	15
4.1 Alder og sorg.....	15
4.2 Kjønn og sorg.....	16
4.3 Emosjonell belastning.....	17
4.4 Sosial støtte.....	18
4.5 Finne mening.....	19
Konklusjon.....	20
Litteraturliste.....	21
Vedlegg.....	23

Innledning

Kreftsykdom forblir som en av de fremste dødsårsakene i de fleste aldersgrupper, inkludert barn. Antallet kreftrelaterte dødsfall i 2022 nådde for første gang over 11 000 (Folkehelseinstituttet, 2023). Dette øker sannsynligheten for at både yngre og eldre mennesker vil bli konfrontert med å håndtere sin egen sorg.

Ettersom sorg er en universell opplevelse, gir dette rom for ulike synspunkter på hva som definerer normale sorgreaksjoner og sorgprosessens varighet. Selv om sorg først og fremst er en individuell opplevelse, skal man ikke undervurdere innvirkningen av den sosiale konteksten eller omgivelsenes forventninger til hvordan man sørger (Kristensen et al., 2021, s.27). Sosial støtte og tilhørighet betraktes som den mest betydningsfulle enkeltfaktoren når det gjelder å forutsi et positivt utfall av sorgarbeidet (Reitan & Schølberg, 2017, s.247)

Det er viktig å være klar over at sorgarbeid ikke er en passiv prosess. For å mestre sorg kreves det aktiv innsats og arbeid hos den etterlatte. Dersom sorg forblir ubehandlet over tid, kan det resultere i kognitive utfordringer, smertefulle følelser, økt risiko for sykdom, flere alvorlige helseplager og dødelighet (Dahl & Sørensen, 2016, s.258-260) (Kristensen et al., 2021, s.59-60). Basert på nyere sorgforskning, anslås det at en optimal mestring av sorg forutsetter en pendling mellom den velkjente to-sporsmodellen utviklet av Stroebe og Schut. Den består av tapssporet som understreker betydningen av å håndtere de følelsesmessige aspektene knyttet til tapet, og gjenombyggingssporet der den etterlatte må forsøke å tilpasse seg et liv uten den avdøde (Reitan & Schølberg, 2017, s.240-241).

1.1 Problemstilling

Sorgarbeid blant etterlatte

Hvilke faktorer kompliserer sorgarbeidet hos etterlatte etter et kreftrelatert dødsfall?

1.2 Hensikt

Selv om det er allment anerkjent at tiden etter et dødsfall kan være svært utfordrende for mange etterlatte, er mangel på oppfølging likevel en realitet. Dette skyldes en rekke faktorer, inkludert manglende ressurser, tid, åpenhet, kunnskap og opplæring både i helsevesenet og blant helsepersonell. Formålet med denne litteraturstudien er å belyse spesifikke faktorer og utfordringer hos etterlatte som kan komplisere mestring av sorg. Dette kan fremme en dypere forståelse, og gi økt støtte og bedre tilgang til ressurser for de som opplever sorg. I tillegg kan det bidra til å øke kvaliteten på omsorgen og oppfølgingen som tilbys de etterlatte.

Metode

Denne oppgaven utgjør en litteraturgjennomgang som bygger på allerede eksisterende kilder, hvor hver artikkel blir kritisk evaluert og deres funn blir systematisk oppsummert. Målet er å aktivt identifisere vitenskapelige artikler som kan bidra til å besvare forskningsspørsmålet (Dalland, 2012, s. 79)

2.1 Litteratursøk

Min erfaring og interesse for livets slutfase og sorgarbeid etter et dødsfall var hovedmotivasjonen for valg av oppgavens tema. Da jeg stod mellom å utforske sorgarbeid fra helsepersonells perspektiv eller etterlattes perspektiv, valgte jeg å innlede litteratursøket gjennom databasen CINAHL med søkeordene «cancer-related bereavement». Under denne prosessen, fant jeg interessante funn som vekket min nysgjerrighet om etterlattes sorgopplevelser. Dette ledet til formuleringen av min endelige problemstilling. Søket ble utført 26.09.2023 der jeg valgte ut 8 relevante artikler. Selv om jeg oppfylte minimumskravet for inkluderte forskningsartikler, foretok jeg et nytt søk den 28.09.2023 for å gjenfinne en relevant forskningsartikkel som jeg tidligere hadde lest. Denne artikkelen som ble utført i Norge av Rasouli et al. (2023) ble funnet og dermed inkludert. Jeg lyktes ved bruk av søkeordene «barriers, obstacles, challenges, difficulties, issues, problems, bereaved, norway, norwegian» og kombinerte de med boolske operatorene «AND» og «OR». «AND» avgrenser søket og «OR» utvider søket (Helsebiblioteket, 2020). I motsetning til kriteriene fra første søk, satt jeg ingen krav til «Full-text» for å få flere treff som jeg kunne gå gjennom. e

Videre rådførte jeg meg med en bibliotekar for å samle relevante fagbøker. For å understøtte oppgaven, utførte jeg også digitale enkeltsøk.

2.2 Utvelgelse av artikler

Gitt mangel på spesifisitet fra mitt aller første søk, var dermed inklusjons- og eksklusjonskriteriene mer konkrete. Med økende sorglitteratur de siste årene, begrenset jeg utvalget til publiserte artikler etter 2012 med fulltekst tilgjengelig. Ettersom jeg var ute etter

kvalitative forskningsartikler, valgte jeg «Qualitative- Best Balance» innenfor rammen av kliniske kriterier. For å åpne en grundigere forståelse av emnet, ble ingen spesifikke kriterier satt for kjønn, alder og geografisk område. Dette resulterte i 76 treff.

Jeg leste gjennom overskrifter og sammendrag for å vurdere relevans i forhold til mine inklusjonskriterier og manuelt ekskluderte artikler som ikke oppfylte disse kriteriene. Relevante artikler ble deretter grundig gjennomgått, kvalitetssjekket ved bruk av en sjekkliste, og vurdert for etterlevelse av etiske retningslinjer.

For å besvare problemstillingen best mulig, inkluderte jeg kun kvalitative forskningsartikler da denne metoden legger mer vekt på følsomhet, dybde, det særegne, nærhet til feltet, forståelse og et mer personlig interaksjonsperspektiv. (Dalland, 2012, s.112-113).

2.3 Analyse

Jeg har benyttet Aveyards fremgangsmåte for å utføre tematisk analyse. Den innebærer seks kronologiske trinn som starter med forberedelse og organisering av data, etterfulgt av lesing og gjennomgang av data, opprettelse av foreløpige koder, søk etter temaer, gjennomgang og definisjoner av tema, og til slutt rapportering av resultatene (Aveyard, 2007, s.112-118).

Denne metoden har vært verdifullt under min litteraturgjennomgang og det har muliggjort en systematisk analyse av resultatene.

TEMA	Personlige begrensninger	Begrensninger i samspill med andre	Begrensninger satt av et større felleskap	Trøst
Koder	Aldersrelatert faktor	Velment skåning	Kultur	Sosialt nettverk
	Kjønnsrelatert faktor	Spenninger i relasjoner	Tro og religion	Opprettholdelse av kontakt
	Emosjonell belastning	Ulik sorgstil	Samfunn	Gjenoppbygging

Resultat

I analysen av de ni forskningsartiklene ble tre sentrale temaer identifisert vedrørende begrensninger i sorgarbeid. Det første omhandler etterlattes personlige begrensninger, det andre dreier seg om begrensninger satt av deres sosiale nettverk, og det tredje belyser begrensninger satt av et større felleskap som de tilhører. I tillegg la jeg til et eget tema om trøst da deltakerne rapporterte om ulike måter som ga de trøst i den vanskelige perioden.

3.1 Individuelle begrensninger

3.1.1 Aldersrelaterte faktorer

Flere eldre valgte bevisst å distansere seg fra familiesorgen og foretrakk å bearbeide sin personlige sorg i ensomhet. De begrunnet dette valget med manglende selvtillit til å håndtere barnebarnets død, frykt for å såre sine egne barn og et ønske om å unngå smerten ved å se barnebarnet sitt gjennom sine egne barn (Tourjeman et al, 2014). Noen deltakere i samme studie uttrykte aksept for å leve i fortiden da de ikke hadde mye fremtid å se frem til.

En annen gruppe eldre som også valgte å håndtere sorgen alene, var foreldre som hadde mistet sitt barn. De følte ofte at folk i deres omgivelser ikke kunne forstå deres opplevelse og situasjon (Humbbeck et al, 2016). Samme forskning nevnte også dødsfallet førte til sekundære tap, som å miste en viktig eller sin siste kontaktperson, og selvstendigheten ved å bo hjemme. Deltakerne reiste spørsmål angående deres rett til å sørge da de følte at kjernefamilien led mer og derfor opplevde de seg ekskludert fra den «innerste kretsen» av sørgende, til tross for deres rolle som den avdødes forelder. For å ikke belaste andre rundt seg, valgte de å skjule sin sorg, nedprioritere sin egen sorg og fokusere fullt på kjernefamilien. En dobbel sørgeprosess ble nevnt av en bestefar som forklarte at han følte som om en del av datteren hans døde også (Tourjeman et al, 2014).

I en studie gjort av Weber et al. i 2019, ble det observert at yngre deltakere følte skyld og skam når de søkt hjelp i sorgprosessen. En mor uttrykte at å søke hjelp utfordret hennes selvoppfattelse som en kompetent og uavhengig voksen. Videre ble det i samme studie

påpekt at barn unngår å snakke om deres avdøde forelder og de smertefulle minnene for å fokusere og bevare de positive minnene (Weber et al, 2019).

3.1.2 Kjønnrelaterte faktorer

Intuitive sorgarbeidere uttrykker primært sorg ved å dele følelsene sine med andre, i motsetning til instrumentelle sorgarbeidere som viser mer kognitive eller atferdsmessige mønstre (Lai et al, 2021). I to studier ble det observert at mødre presenterte den førstnevnte sorgstilen, mens fedrene var betydelig mindre tilbøyelig til å uttrykke følelser åpent (Lai et al. 2021.; Alam et al, 2012). Flere menn arbeidet aktivt for å undertrykke følelsene ved å fokusere på jobb og andre prosjekter (Alam et al. 2012) og unngikk å snakke med sine koner om deres avdøde barn (Lai et al, 2021). Deltakerne i to studier fant deltakelse i kjønnsspesifikke støttegrupper nødvendig og nyttig (Alam et al, 2012; Bouchal et al, 2015). To skandinaviske studier gikk imot dette kjønnsrollemønsteret. I en svensk studie oppfordret en far sine sønner til å uttrykke seg åpent og vise tapperhet ved å dele tanker og følelser (Weber et al, 2019). Blant de norske deltakerne ble det rapportert at foreldene hadde lik tilnærming for uttrykkelse og bearbeidelse av sorg (Rasouli et al., 2023).

3.1.3 Emosjonell belastning

Sterke sorgreaksjoner som følge av tapet, dveling i fortid og usikkerheten om fremtiden var noen av de hindringene som vanskeliggjorde etterlattes sorgarbeid. Fire unge foreldre uttrykket et ønske om å dø og bli med deres avdøde barn for å avslutte smertene som fulgte med sorgen, selv om de hadde gjenlevende barn (Alam et al, 2012). Hvordan tiden var opp mot dødsfallet hadde også en signifikant innvirkning på sorgreaksjonene.

Noen uttrykket anger, mens andre indikerte at de ikke var tilstrekkelig forberedt. Enker og enkemenn beskrev at å gå inn i sorgprosessen var en fysisk og emosjonell påkjenning (Whisenant et al, 2022; Hisamatsu et al, 2020; Bouchal et al, 2015). Ved en kreftsykdom der pasienter ofte faller raskt, angret mange på at de mistet sosial støtte, pågående sosiale aktiviteter, vennskap og jobb da de unnlot å be om hjelp og tenke på sin egen helse (Whisenant et al, 2022). Flere følte seg uforberedt som følge av benektelse av situasjonen og håpet om at deres partner ville overleve lenger (Hisamatsu et al, 2020). Andre deltakere som

hadde forberedt seg både kognitivt, emosjonelt, praktisk og sosialt, fortalte at ingenting forberedte de på det tomrommet de følte etter dødsfallet (Bouchal et al, 2015).

3.2 Begrensninger i samspill med andre

3.2.1 Velment skåning

Å miste et familiemedlem er en svært stressende livshendelse for hele familien. Studiene har vist at familiemedlemmer føler en trang til å skåne sine kjære for smerte og tristhet, men ofte har den velmente beskyttelsen en utilsiktet skadelig innvirkning på den man ønsker å beskytte. Deltakere deler erfaringer om å bli utestengt fra familiesorgen grunnet deres allerede sårbare og skrøpelige tilstand (Humbreeck et al, 2016; Tourjeman et al, 2014). Noen deltakere fortalte at de ikke fikk plass rundt dødsleiet og ble nektet muligheten til å delta i begravelsen (Humbreeck et al, 2016). I samme studie rapporterer en deltaker at familien ga henne beroligende midler med hensikten om å øke hennes mestringskapasitet i forbindelse med begravelsen. Deltakere la også merke til at venner og familie unngikk samtaler om den avdøde for å ikke gjøre de lei seg. I en annen studie delte deltakerne hindringer som inkluderte benektelse blant utvidet familie og bevisst unngåelse av temaer relatert til den avdøde, derav færre besøk og telefonsamtaler (Alam et al, 2012).

3.2.2 Variasjoner i sorgprosessen

Manglende forståelse for forskjellige måter å sørge på har ført til spenninger og begrenset evnen til å åpent og ærlig uttrykke følelser. Dette problemet spesielt tydelig blant flere par som hadde mistet et barn. Det oppstod en tendens til å sammenligne intensiteten av sorg, noe som utløste sinne, skyldfølelse og misforståelser. Mødre beskylte partnerne sine for å ikke ha like nære forhold til deres avdøde barn eller bry seg like mye som de gjorde på grunnlag av at fedrene ikke sørget like intens som de (Lai et al, 2021; Alam et al). Det ble også rapportert om tilfeller der sorgprosessen skapte brudd eller vanskeligheter i romantiske forhold (Rasouli et al., 2023).

Studier indikerte at etterlatte i samme familie sørget i ulikt tempo. I tilfeller der etterlatte par hadde gjenlevende barn, ble det observert at mødrene gjenopptok sin foreldrerolle raskere enn fedrene. Et år og et halvt etter barnets død, uttrykket en far følelsen av å ha sviktet sin rolle som far ved å ikke ha kommunisert med det gjenlevende barnet om tapet (Alam et al, 2012). Videre håpte han på at barnet fant støtte gjennom venner. Oppfatninger om varigheten av sorg varierte blant deltakere og forventninger til slike tidsrammer kan begrense sorgarbeid. En eldre mor uttrykket sinne da hun ble trøstet med uttrykk som «gi slipp og ikke tenke mer på det» og at «tid vil lege sår» (Lai et al, 2021).

En annen deltaker uttrykket frustrasjon over sin egen opplevelse om at omgivelsene allerede har «glemt hendelsen». Videre påpeker hun at hun ikke lenger ble spurt om hvordan hun hadde det etter 1-2 måneder, som om hun ikke sørger lenger. Andre fortalte at forventningene til å komme over dødsfallet førte til at de sørget mer intensivt i skjul (Humbreeck et al, 2016).

3.3 Begrensninger satt av et større felleskap

Kulturelle verdier kan begrense sorgarbeidet på ulike måter. I tradisjonell kinesisk kultur, er det ikke tillatt å gråte da antas å holde den avdødes sjel fanget i denne verden istedenfor å gå over til den neste. Lignende tro om gråting antyder at det gjør veien for den avdøde til himmelen eller etterlivet «glatt» og dermed utfordrende. Deltakerne var dermed bekymret for at uttrykk for tristhet kunne true velferden til den avdøde familiemedlemmets sjel i den andre verden (Lai et al, 2021). I den japanske kulturen er harmoni i alt topprioritert, noe som forklarer hvorfor de fleste i den japanske befolkningen er redde for å fortelle sannheten. De undertrykker heller sine emosjoner i frykt for å få andre til å føle seg ubekvem eller redd (Hisamatsu, et al, 2020). I Israel eksisterer et hierarki blant sørgende, der de på lavere nivå må hjelpe de som er på høyere nivåer (Tourjeman et al, 2014). Videre uttrykket deltakere en følelse av urettferdighet ved at samfunnet ikke hadde noe tilbud om hjelp til sorgarbeid. Noen deltakere mistet også troen på religionen sin og spiritualitet etter tapet da det lenger ikke ga de trøst (Alam et al, 2012; Tourjeman et al, 2014).

3.4 Trøst

Majoriteten av deltakerne søkte trøst og støtte fra ulike kilder under sorgprosessen, enten ved å reflektere over fortiden, fokusere på nåtiden eller se mot fremtiden.

For de som så tilbake, fant de trøst i tanken på at de hadde oppfylt ønskene til sin avdøde partner (Hisamatsu, et al, 2020), tatt godt vare på den avdøde den siste tiden (Bouchal et al., 2015) og vissheten om at den avdøde hadde fått den beste behandlingen (Rasouli et al., 2023). Noen ivaretok avdødes eiendeler (Lai et al, 2021; Humbeeck et al, 2016), mens andre bygget en arv for det avdøde barnet. Dette inkluderte å gi bort avdødes eiendeler til andre de mente fortjente dem, samle inn penger til barnekreftforskning, lage minneteppe eller opprette en helligdom til minne om barnet (Alam et al, 2012). Det var også en kilde til trøst å se tilbake på at intensiteten av sorgen hadde avtatt over tid (Rasouli et al., 2023).

For de fleste, ga det trøst å være med og være der for gjenværende familiemedlemmer (Alam et al, 2012; Tourjeman et al, 2014), der de kunne dele minner (Weber et al, 2019) og uttrykke takknemlighet for den tiden de fikk med den avdøde (Rasouli et al., 2023; Alam et al, 2012). Noen fant trøst i å opprettholde en form for kontakt med den avdøde, eksempelvis ved å snakke med de gjennom bilder eller stille i stand graven (Humbeeck et al, 2016). En bestemor forteller: *"I still have his e-mail address and every few days or when something special happens, I write him an e-mail."* (Tourjeman et al, 2014, s. 495). Majoriteten vektla betydningen av støtte fra sitt sosiale nettverk, inkludert utvidet familiemedlemmer, venner, kollegaer (Weber et al, 2019) og til og med kjæledyr (Rasouli et al., 2023). Andre satt pris på støtte fra sorggrupper, helsepersonell (Alam et al, 2012; Whisenant et al, 2022; Bouchal et al., 2015) og tilbudet likeperson (Rasouli et al., 2023). Noen få oppdaget trøst i å gå tilbake til sine daglige rutiner, jobb, og sosiale aktiviteter (Rasouli et al., 2023), mens andre fant glede i nye hobbyer (Whisenant et al, 2022).

Til slutt var det trøst for noen å opprettholde sin spirituelle tro ved å vite at den avdøde er på et bedre sted, delta i religiøse seremonier og ha troen på en mulig gjenforening med den avdøde (Alam et al, 2012; Tourjeman et al, 2014).

Diskusjon

4.1 Alder og sorg

Flere eldre uttrykket manglende selvtillit til å håndtere konfrontasjoner med barnebarnets død og distanserte seg selv fra familiesorgen. Når et barn dør, kan det gi en følelse av utrygghet fordi det ikke harmonerer med våre vanlige oppfatninger om liv og død (Reitan & Schjølborg, 2017, s.246) og dermed kan det være vanskelig å forsone seg med det. I et slik traumatisk tap, kan unngåelsesatferd være hensiktsmessig da den konstruktiv kan hjelpe til med håndtering av sorg (Kristensen et al., 2021, s.42). Man kan argumentere mot at et slikt dødsfall kan oppleves verst for yngre foreldre, og eller på lik linje med eldre foreldre. Besteforeldre nevner derimot denne doble sorgen om å miste barnet sitt sammen barnebarnet sitt (Tourjeman et al, 2014). Det er viktig å anerkjenne at man står sentralt i sin egen sorg.

En følelse av at omgivelsene ikke ville ha forstått seg på en slik ensomhet kan ha noe med at i motsetning til yngre generasjoner, har eldre færre distraksjoner fra sorgens smerter og færre mennesker rundt seg som kan oppmuntre de til å gå videre med livet. Ved å fremstå mindre preget for å skåne andre og i tillegg prioritere de yngre sine behov, kan denne tendensen øke en feilaktig oppfatning om at eldre individer har utviklet bedre mestringsstrategier gjennom årene, og har derfor mindre behov for støtte i sorgprosessen (Tourjeman et al, 2014). Besteforeldre fortalte at til tross for alle tapene de har gått gjennom, er dette det mest vanskeligste å håndtere. Det er uklart om denne nedprioriteringen av sitt eget sorgarbeid skyldes individuelle valg eller samfunnets forventninger. I tråd med Tourjeman (2014) og Humbeeck (2016), forenes min oppfatning om at det må rettes større oppmerksomhet på eldre etterlatte slik at de kan få flere og bedre tilpasset tilbud i samfunnet.

En annen gruppe som tidligere ble skånet for dødsrelaterte hendelser er barn. Siden 2018 er det blitt lovpålagt at barn som pårørende blir fulgt opp (Helsepersonelloven §10a, 1999). Ifølge sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer, er det viktig at pasienter og deres pårørende får informasjon og veiledning tilpasset deres alder, kognitive funksjon og språk (Norsk

sykepleierforbund, 2016). Dette er utfordrende i dagens helsevesen grunnet manglende opplæring i palliasjon og møte med barn blant helsepersonell. Med utgangspunkt i dagens kunnskap og erfaringer, vet vi at barn sorger på lik linje med voksne og at de har kapasitet til å takle tapet dersom det gis riktig støtte (Reitan & Schjøllberg, 2017, s.245).

Foreldrebelastning er assosiert med mindre åpenhet i kommunikasjon mellom foreldre og barn (Weber et al, 2019). En bør derfor ikke skåne barn ved å la de unngå å snakke om vonde minner da det fratrukker deres mulighet til å ta inn realiteten. Samtidig er det nødvendig å tilrettelegge for et familieklima der sorgen kan utvikle seg normalt. Helsepersonell har dermed en grunnleggende oppgave i å gi informasjon og veiledning til voksne og barn om åpen kommunikasjon og oppmuntre foreldre til å ta imot mer hjelp i den nye hverdagen.

4.2 Kjønn og sorg

Når det gjelder kjønn, styrkes Lai et al (2021) sin teori om kjønnsforskjeller i tilnærmingen til sorg forsterket av en annen studie. Alam et al (2012) sin resonnering er at fra barndommen av, internaliseres barn i sosialt konstruerte kjønnsforventninger. Et gap mellom etterlatte par kan oppstå grunnet deres ulike måter å håndtere sorg på, da hvert kjønn kanskje forventer støtte som ligner deres egen sorgstil. Emosjonell/intuitiv støtte involverer deltakelse i samtaler om tanker, følelser og opplevelser, mens instrumentell/materiell støtte innebærer praktisk hjelp, selvtillit og målorientering (Kristensen et al., 2021, s.163). Studie antyder at deltakelse i kjønns spesifikke sorggrupper kan være en effektiv tilnærming (Alam et al, 2012; Bouchal et al, 2015)

Teorien om kjønnsbaserte sorgstiler kan forsterkes med at de fleste følelsesladet uttrykkene var av kvinner. Forklaringen på dette kan være at majoriteten av deltakerne i sju studier er kvinner (inkludert Rasouli et al., 2023; Weber et al, 2019). Samtidig kreves det en viss åpenhet hos deltakere i intervjuer som har en kvalitativ tilnærming, som kanskje kan forklare færre mannlige deltakere. En slik unngåelse betyr ikke nødvendigvis at menn tenker mindre på den avdøde og sorgen.

Kvinner og mødre er mer utsatt for å utvikle forlenget sorglidelse (Kristensen et al., 2021, s.66), men studiene viser også at deres rolle som mor og den sterke emosjonelle tilknytningen til både den avdøde og gjenværende barn kan bidra til en raskere tilbakevending til

hverdagen. Flere menn enn kvinner innrømmer vanskeligheter med å verbalisere sin sorg, noe som kan opprettholde akutte sorgreaksjoner og hindre integrering av tapet. Det er en sammenheng mellom høy unngåelse fire måneder etter et tap og svekket fysisk helse 18 måneder etter tapet (Kristensen et al., 2021, s.79). Helsepersonell bør dermed oppmuntre menn og kvinner til å kommunisere åpent om sorg og normalisere ulike måter å støtte på.

4.3 Emosjonell belastning

Å miste noen nær er smertefullt og for noen føles det stressende og skremmende ut. Deltakere beskriver at det utløser en sjokkfølelse som fremhever deres sårbarhet på grunn av de mange sekundære tapene. En deltaker fra Whisenant (2022) sin studie beskriver dette godt som et kultursjokk.

Evolusjonsforskere hevder at sorg har hatt en overlevelsesverdi for oss mennesker (Kristensen et al., 2021, s.23) som kanskje refererer til viktigheten av «fight-or-flight» respons (Kennair, 2022). I motsetning til plutselig dødsfall, kan etterlatte av pasienter som har dødd av kreft, forberede seg mer på om de skal «kjempe eller flykte» fra denne trusselen som kroppen kjenner på. Noen etterlatte har manifestert bestemte holdninger eller at de har muligheten til å påvirke sin egen sorgprosess gjennom valgene de tar. Sin rolle ovenfor de gjenværende familiemedlemmene har for eksempel vært et viktig element i sorgarbeid hos flere deltakere. I studien til Bouchal (2015), fremheves det at kognitiv, emosjonell, praktisk og sosial forberedelse under ventesorg har en stor innflytelse på hvordan man takler den endelige sorgen. Slike bevisste valg reduserer symptomer på komplisert sorg og bedrer funksjonen i hverdagen (Kristensen et al., 2021, s31). Det bør likevel bemerkes at pårørende ofte trenger mer støtte fra helsepersonell både før og etter dødsfallet enn det de mottar (Reitan & Schjøllberg, 2017, s.245).

Som studiene viser, er det flere faktorer hos de etterlatte som kan utfordre forberedelsen på sorg, inkludert mangel på tid og manglende aksept. I visse tilfeller kan en følelse av dårlig samvittighet eller skyld overfor den døende være den primære motivasjonen bak bearbeidelsen av tapet. Forberedelse på død drevet av andre årsaker enn egen vilje, er eksempelvis at man sørger for at den døende har det komfortabelt, oppfyller deres siste ønsker og håndterer praktiske problemstillinger. Emosjonell forberedelse alene kan føre til

at etterlatte ender opp med å føle seg overveldet av økonomiske eller andre praktiske problemer. På en annen side kan praktiske forberedelser uten følelsesmessig tilnærming resultere i et sterkt ønske om gjenforening eller sterk lengsel etter den avdøde. Etterlatte har økt risiko for selvskading (inkludert alkoholmisbruk for å døyve smerten) og selvmord spesielt det første året etter tapet (Kristensen et al., 2021, s.45). Dette understreker viktigheten av helsepersonellens rolle i å forberede pårørende og gi rom for deres egenomsorg på lik linje som den døende. Spesiell oppfølging bør også gis til de som har økt risiko for å utvikle sorglidelse.

4.4 Sosial støtte

To-sporsmodellen beskriver at mestring innebærer at man aktivt forholder seg til både de følelsesmessige reaksjonene som tapet har utløst og de praktiske utfordringene som følger i kjølvannet av tapet (Kristensen et al., 2021, s.32). Sosial støtte og tilhørighet ansees for å være den viktigste enkeltfaktoren når det gjelder å kunne forutse et positivt resultat av sorgarbeidet (Reitan & Schjølberg, 2017, 245).

Noen deltakere opplevde støtte fra deres sosiale nettverk som svært nyttig i sorgprosessen, mens andre ikke hadde den samme opplevelsen. I tillegg til emosjonell og praktisk støtte, trenger etterlatte også informativ-, vurderings- og time-out/normaliseringsstøtte for å håndtere sorgarbeidet. Vurderingsstøtte involverer å motta konstruktive tilbakemeldinger og veiledning for å ta vanskelige avgjørelser, mens normaliseringsstøtte hjelper etterlatte med å gjenoppta en mer normal hverdag (Kristensen et al., 2021, s.163). Pendlingen mellom de to sporene og individuelle tolkninger av «normal sorg» gjør det utfordrende å tilby optimal støtte til etterlatte, spesielt når flere sørger samtidig. Begrepet normal sorg er påvirket av individuelle forskjeller, samt familiens kultur og samfunnets verdier som har formet vår egen oppfatning av sorg (Kristensen et al., 2021, s.28). Enkelte samfunn kreves det at etterlatte uttrykker sterke følelser, mens i andre betraktes det å vise følelser som et tegn på svakhet.

Forskjellige oppfatninger om lengden på en «akseptabel» sorg kan føre til indre og mellommenneskelige konflikter. Normaliseringsstøtte kan være upassende for de som pendler mellom å ta pauser fra sorgen og nærme seg den igjen. Helsepersonell bør fraråde

etterlatte å skjule sine emosjoner for å tilfredsstille andre, samtidig som at man respekterer kulturelle faktorer som kan hindre dette. Det er også viktig å veilede etterlatte med å kommunisere hva og hvordan de rundt seg kan hjelpe dem.

4.5 Finne mening

Deltakerne deler et felles ønske om å lette sorgprosessen, men det som hjalp enkelte, fungerte ikke nødvendigvis for andre- som for eksempel religion og foreldreansvaret. Det handler om å finne mening i tapet og identifisere personlige kilder til trøst for å kunne gå videre i livet. En deltaker fra Rasouli (2023) forteller: *“To work through grief, I understand what it means, it is about living with grief, going forward with grief.”* Aksept kan inkludere å forsones seg med at livet aldri blir det samme, og innse at sorg og tap ikke kan legges bak seg, men må læres å leve med. Det handler også om å akseptere egne reaksjoner, bli kjent med sin egen sorg, og lære hvordan man kan ta vare på seg selv i utfordrende situasjoner (Kristensen et al., 2021, s.35).

Konklusjon

Hindringene som etterlatte står ovenfor når de bearbeider sorg etter et dødsfall forårsaket av kreft, er varierte og komplekse. En betydelig utfordring er at mange etterlatte ikke søker den hjelpen de trenger. Dette kan skyldes flere faktorer, inkludert ønsket om å beskytte andre fra sin egen smerte, mangel på sosial støtte, emosjonell belastning, manglende åpen kommunikasjon om sorg, kulturelle begrensninger, begrenset tilbud av støttetjenester og manglende kunnskap om hvor de skal søke hjelp.

En interessant observasjon er at mange etterlatte velger å finne trøst og personlig mening i tapet som hjelper de med å komme seg videre i livet. Likevel indikerer funnene at det er et udekket behov fra helsepersonell da mange etterlatte ikke mottar tilstrekkelig støtte. For å håndtere sorg mer effektivt og unngå de alvorlige konsekvenser av forlenget sorglidelse, er det viktig å øke kvaliteten og tilgjengeligheten av støttetjenester og forbedre den individuelle oppfølgingen av etterlatte som har opplevd tap forårsaket av kreft. Dette vil bidra til å sikre at flere får den støtten de trenger i en vanskelig tid.

Litteraturliste

- Alam, R., Barrera, M., D'Agostino, N., Nicholas, D. B., & Schneiderman, G. (2012). Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. *Death studies*, 36(1), 1-22.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2011.553312>
- Aveyard, H. (2007). *Doing a Literature Review in Nursing, Health and Social Care* (1.utg.) Open University Press
- 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. <https://doi.org/10.1177/00302228155747>
- Dahl, A. A., & Sørensen, T. (2016). *Kreftsykdom: Psykologiske og sosiale perspektiver*. Cappelen Damm Akademisk.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Gyldendal Norsk Forlag
- Folkehelseinstituttet. (2023, 06. juni). *Dette døde nordmenn av i 2022*:
<https://www.fhi.no/nyheter/2023/dodelighet-2022/>
- Helsebiblioteket. (2020, 27. november). *Søketeknikker*:
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#>
- *Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (lovdata.no, LOV-1999-07-02-64). Tilgjengelig fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>*
- 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, 101721.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101721>
- Kennair, L. E. O. (2022, 19. april) Fight-or-flight-responsen. I Store Norske Leksikon. Hentet 30. september 2023 fra <https://snl.no/fight-or-flight-responsen>
- Kristensen, P., Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2021). *Sorg og komplisert sorg* (1.utg.) Fagbokforlaget.

- Lai, W. S., Li, W. W., & Chiu, W. H. (2021). Grieving in silence: Experiences of bereaved Taiwanese family members whose loved ones died from cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 52, 101967.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101967>
- Norsk Sykepleierforbund. (2016). Sykepleieres yrkesetiske retningslinjer.
<https://www.nsf.no/vis-artikkel/1171316/22690/Sykepleieretiske-retningslinjer>
- Rasouli, O., Øglænd, I. S., Reinfjell, T., & Eilertsen, M. E. B. (2023). Protective and risk factors in the grieving process among cancer-bereaved parents: A qualitative study. *Death Studies*, 47(8), 881-890.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2022.2142324>
- Reitan, A. M., & Schjøllberg, T. K. (2017). *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (4.utg). Cappelen Damm Akademisk
- Tourjeman, K., Doron, I., & Cohen, M. (2015). Losing a grandchild: The mourning experience of grandparents in Israel. *Death studies*, 39(8), 491-499.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2014.970298>
- Van Humbeeck, L., Dillen, L., Piers, R., Grypdonck, M., & Van Den Noortgate, N. (2016). The suffering in silence of older parents whose child died of cancer: A qualitative study. *Death studies*, 40(10), 607-617.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1198942>
- Weber, M., Alvariza, A., Kreicbergs, U., & Sveen, J. (2019). Communication in families with minor children following the loss of a parent to cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 39, 41-46. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.005>
- Whisenant, M., Crane, S., Stewart, M., & Milbury, K. (2022). The Bereavement Experience of Partners of Patients with Central Nervous System Tumors. In *Oncology nursing forum* (Vol. 49, No. 2, p. 151). NIH Public Access.
<https://doi.org/10.1188/22.ONF.151-157>

Vedlegg

Litteratormatrise

Referanse (forfattere, årstall, tittel, <u>tidsskift</u>)	Hensikten med studien	Populasjon/ kontekst for studien	Metode og utvalg	Resultater og diskusjon	Kort vurdering av artikkelens relevans for din oppgave
Alam, R., Barrera, M., D'Agostino, N., Nicholas, D. B., & Schneiderman, G. (2012). <i>Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. <u>Death studies</u></i> .	Undersøke sorgopplevelsen til mødre og fedre over tid etter at de har mistet et barn til kreft.	20 etterlatte familier. De avdøde barna var mellom 8 måneder og 20,7 år. 18 mødre og 13 fedre i første omgang. 13 mødre og fem fedre gikk med på en 2.gangs intervju. Land: Canada	Kvalitativ metode der dataene ble samlet inn gjennom dybdeintervjuer som fant sted 6, (12) og 18 måneder etter barnets død.	Foreldrene opplevde dyp sorg, men det var variasjoner i hvordan de uttrykket og håndterte sorgen.	Inkluderer forskjeller og likheter i foreldrenes sorgprosesser selv med samme type tap. Understreker behovet for individuelt tilpasset støtte til sørgende foreldre.
Bouchal, S. R., Rallison, L., Moules, N. J., & Sinclair, S. (2015). <i>Holding on and letting go: Families' experiences of anticipatory mourning in terminal cancer. <u>OMEGA-journal of death and dying</u></i>	Undersøker familiens opplevelser av ventesorg med fokus på hvordan de balanserer det å ha håp og forberede seg på tapet.	6 fedre og 2 mødre (alder: 55-81 år) fra 8 forskjellige familier som har mistet noen til kreft og har vært etterlatt i minst 1-2 år. Land: Canada	Kvalitativ metode med et dybdeintervju som varte mellom 1,5- 2 timer.	Den terminale fasen er en tid for både emosjonell forberedelse og personlig vekst, understreker viktigheten av støtte fra helsepersonell under denne tiden.	Dypere forståelse i hvordan sorgen starter og utvikler seg allerede før dødsfallet og hvordan prosessen kan påvirke sorgen etter tapet.
Hisamatsu, M., Shinchi, H., & Tsutsumi, Y. (2020). <i>Experiences of spouses of patients with cancer from the notification of palliative chemotherapy discontinuation to bereavement: a qualitative study. <u>European Journal of Oncology Nursing</u></i>	Undersøker ektefeller til kreftpasienter sine erfaringer fra de får beskjed om avslutning av palliativ kjemoterapi til sorgen etter partnerens død.	13 ektefeller (12 kvinner og 1 mann) til en kreftpasient som har mottatt palliativ kjemoterapi. Land: Japan	Kvalitativ metode. Semistrukturert intervju der hver deltaker ble intervjuet to ganger.	Sorgprosessen begynner allerede ved beskjed om avslutning av behandling og fortsetter gjennom etterlatteperiode. Behov for emosjonell og praktisk støtte fra helsepersonell før og etter dødsfallet.	Beskrivelser av deltakernes følelsesmessige og psykologiske opplevelser og utfordringer.

Lai, W. S., Li, W. W., & Chiu, W. H. (2021). <i>Grieving in silence: Experiences of bereaved Taiwanese family members whose loved ones died from cancer</i> . <u>European Journal of Oncology Nursing</u>	Undersøke erfaringene til etterlatte som har mistet noen grunnet kreftsykdom og fokuserer på deres opplevelser av sorg i deres kultur.	16 etterlatte ble rekruttert fra en palliativ avdeling ved et medisinsk senter (5 menn og 11 kvinner). Land: Taiwan	Kvalitativ metode der deltakerne ble intervjuet to ganger.	Taiwanske familiemedlemmer opplever ofte sorgen i stillhet grunnet fire temaer: TEAR (taboo topics, emotion hiding, asynchronous grief and relational tension).	Kulturelle normer og praksiser påvirker etterlattes sorgopplevelser og måten de uttrykker og håndterer sorgen på.
Rasouli, O., Øglænd, I. S., Reinfehl, T., & Eilertsen, M. E. B. (2023). <i>Protective and risk factors in the grieving process among cancer-bereaved parents: A qualitative study</i> . <u>Death Studies</u>	Utforsket oppfatninger av beskyttende og risikofaktorer i sorgprosessen blant norske foreldre som hadde mistet et barn til kreft 2-8 år etter barnets død.	162 foreldre som har mistet et barn til kreft, 98 var kvinner og 64 var fedre (medianalder var på 51,5 år) Land: Norge	Kvalitativ metode – bruk av spørreundersøkelse med to åpne spørsmål.	Identifiserte støtte fra sosiale nettverk og risikofaktorer ved utfordringer i sorgarbeid (blant annet mangel på støtte og forstyrrelser i familieforhold)	Håndteringen av å komme videre i livet samtidig som at man bevarer minnene av deres avdøde barn. Ulemper dersom denne prosessen blir forhastet.
Tourjeman, K., Doron, I., & Cohen, M. (2015). <i>Losing a grandchild: The mourning experience of grandparents in Israel</i> . <u>Death studies</u>	Utforsket sorgopplevelsen til besteforeldre som har mistet et barnebarn	12 besteforeldre (9 kvinner og 3 menn) som har mistet deres barnebarn av ulike årsaker (krig, bilulykke, sykdom og terrorangrep). Land: Israel	Kvalitativ metode- bruk av dybdeintervju.	Studien tar for seg tre temaer der deltakerne forteller om hva de gjør og hvordan de enten distanserer seg fra eller kommer nærmere den avdøde, og hvordan det påvirker deres sorgarbeid.	De eldre sine opplevelser av sorg og hvordan de håndterer det. «Hierarki» blant sørgende-kultur.
Van Humbeeck, L., Dillen, L., Piers, R., Grypdonck, M., & Van Den Noortgate, N. (2016). <i>The suffering in silence of older parents whose child died of cancer: A qualitative study</i> . <u>Death studies</u>	Utforske de eldre foreldre sine opplevelser av å miste sitt eget barn	Erfaringene til 9 deltakere (1 far og 8 mødre i alder av >70 år) som har mistet sitt barn til kreft. Land: Belgia	Kvalitativ metode der intervjuet fant sted mellom 1,5 måneder og 2,5 år etter at de har mistet deres barn	Denne gruppen etterlatte blir ofte ikke anerkjent og erkjent da den sosiale støtten nesten automatisk rettes mot kjernefamilien, noe som resulterer i at de sørger i det stille.	Belyser de unike utfordringene og behovene til etterlatte i en slik situasjon. «Hierarki» blant sørgende

<p>Weber, M., Alvariza, A., Kreicbergs, U., & Sveen, J. (2019). <i>Communication in families with minor children following the loss of a parent to cancer. European Journal of Oncology Nursing</i></p>	<p>Undersøker kommunikasjonen i familien med mindreårige barn etter tapet av en forelder til kreft.</p>	<p>Fire foreldre og fire barn fra fire familier. Land: Sverige</p>	<p>Kvalitativ tilnærming med dybdeintervjuer som fant sted 4-14 måneder etter dødsfallet (Varighet: 60-120 minutter).</p>	<p>Avdekket betydningen av åpen og ærlig kommunikasjon for å støtte barna gjennom sorgprosessen</p>	<p>Hvordan kommunikasjon i familier med småbarn kan påvirke sorgarbeidet til de yngre etterlatte.</p>
<p>Whisenant, M., Crane, S., Stewart, M., & Milbury, K. (2022). <i>The Bereavement Experience of Partners of Patients with Central Nervous System Tumors. In Oncology nursing forum</i></p>	<p>Belyse opplevelsene til etterlatte som har mistet en partner til kreft i sentralnervesystemet</p>	<p>8 etterlatte (Alder: 32-74 år, 5 kvinner og 3 menn) partnere innen 12 måneder etter dødsfallet Land: USA</p>	<p>Semistrukturert kvalitativt intervju.</p>	<p>Etterlatte hadde utfordringer i forbindelse med omsorgsoppgaver, tro, støtte fra helsepersonell, håp, ventesorger, selve sorgen etter dødsfallet, partnerens forverring, utbrenthet, ensomhet, nye ansvar, omforme livet og få støtte i sorgen.</p>	<p>Belyser hvilke utfordringer etterlatte har hatt fra å ta vare på sin partner den siste tiden, miste sin partner og til gå videre uten sin partner.</p>