

VIDEREUTDANNING I PALLIATIV OMSORG
FORDYPNINGSOPPGAVE VIU8432

**Hvilken støtte trenger pårørende til
uhelbredelig syke kreftpasienter for å
reducere utvikling av komplisert sorg?**

FORFATTERE:

AUD TORHILD BERGENE, ERIK OLE OPSAHL OG RANDI MERETHE RANDEN

Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap Gjøvik

SAMMENDRAG

Tittel:	Komplisert sorg	Dato : 05.05.17
Deltakere:	Aud Torhild Bergene, Erik Ole Opsahl og Randi Merethe Randen	
Veileder:	Marit Tømmerbakk	
Nøkkelord:	Komplisert sorg, pårørende, kreftpasienter og palliativ omsorg	
Antall sider: 44 sider	Antall vedlegg: 1	Publiseringsavtale inngått: ja
Antall ord: 9889		
<p>Introduksjon: Komplisert sorg er et relativt nytt begrep. Forskningen sier en del om risikofaktorer for å utvikle komplisert sorg, men det er foreløpig lite forskning på konkrete støttetiltak.</p> <p>Hensikt: Som sykepleiere i palliativ omsorg ønsker vi å bidra til å redusere risikoen for utvikling av komplisert sorg. Vi vil derfor se nærmere på hvilken støtte de pårørende selv mener de trenger fra støtteapparatet. Herunder om vi som sykepleiere kan komme frem til tiltak, slik at dette i størst mulig grad kan forebygges.</p> <p>Metode: Vi har gjennomført en litteraturstudie hvor vi har tatt utgangspunkt i tidligere forskning for å finne svar på vår problemstilling.</p> <p>Konklusjon: Ut ifra våre funn kan mye tyde på at tid, åpenhet, tilgjengelighet, evne til å lytte, informasjon, trygghet og kommunikasjon overfor hver enkelt pårørende som individ, er helt avgjørende for at de skal føle seg ivaretatt. Hvert moment er svært viktig i seg selv, men det er først når disse flettes sammen at vi kan utøve helhetlig palliativ omsorg. Artikkene er tydelige på hva pårørende opplever som viktige faktorer som kan bidra til utvikling av komplisert sorg. Samtidig understreker flere av artikkene som er inkludert i vår studie at det er behov for videre forskning på området.</p>		

ABSTRACT

Title:	Complicated grief	Date: 05.05.17
Participants:	Aud Torhild Bergene, Erik Ole Opsahl og Randi Merethe Randen	
Supervisor:	Marit Tømmerbakk	
Keywords (3-5)	Complicated grief, caregiver, cancer patients and palliative care.	
Number of pages: 44	Number of appendix: 1	Availability: Open
Words: 9889		
<p>Background: The concept complicated grief is relatively new. The research tells something about risk factors for developing complicated grief, but knowledge about how to support the caregivers is still limited.</p> <p>Aim: As nurses in palliative care we want to contribute to reduce the risk of developing complicated grief. Therefore, we want more knowledge of what kind of support the caregivers need from the health care services, so that we can reduce the risk of developing complicated grief as much as possible.</p> <p>Method: We have conducted a literature study where we have used earlier studies to find answers to our question.</p> <p>Conclusion: Our findings show that communication, information, listening skills, availability, time, preparation and help them to feel safe is essential to make the caregivers feel cared for. All of the different parts are of great importance, but it's first when parts are combined that we can practice holistic palliative care. The included articles tell clearly which factors the caregivers find that contributes to develop complicated grief. Meanwhile several of the articles emphasize that further research on the area is needed.</p>		

Innhold

1. Introduksjon	6
1.1 Relevans for palliativ omsorg	6
1.2 Hospicefilosofi og palliativ omsorg.....	7
1.3 Pårørende	7
1.4 Sorg.....	8
1.5 Komplisert sorg.....	8
1.6 Risikofaktorer som kan bidra til komplisert sorg	9
1.7 Tiltak	10
1.8 Empati, mestring og håp	12
1.9 Tidligere forskning.....	13
1.10 Hensikt med oppgaven.....	14
1.11 Avgrensing av problemstillingen	14
1.12 Presentasjon av problemstilling	14
2. Metode	15
2.1 Valg av metode.....	15
2.2 Fremgangsmåte.....	15
2.3 Systematiske søk i databaser	16
2.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	16
2.5 Begrunnelse for utvalg av artikler	17
2.6 Forskningsetikk.....	18
2.7 Analyse	18
3. Resultater	19
3.1 Tabell med inkluderte artikler	19
3.2 Resultatpresentasjon.....	25
3.2.1 Kommunikasjon og relasjon	25
3.2.2 Informasjon og forberedelse.....	26
3.2.3 Tid og tilgjengelighet	27
3.2.4 Empati, mestring og håp	27
4. Drøfting.....	28
Alder og kjønn som risikofaktor	28
Psykisk helse som risikofaktor.....	29
Kommunikasjon og relasjon	30
Informasjon og forberedelse.....	31
Tid og tilgjengelighet	33
Empati, mestring og håp	34

4.1 Kritisk vurdering av litteraturvalg og arbeidsprosess.....	36
5. Konklusjon	37
Litteraturliste.....	38
Vedlegg 1.....	43

Antall ord: 9889

1. Introduksjon

Temaet for denne oppgaven er komplisert sorg.

En sentral målgruppe innen den palliative innsatsen er pårørende (Helsedirektoratet 2015) og ifølge Sæteren (2010) har det vært en økende oppmerksomhet på deres situasjon innen kreftomsorgen. Hun mener sorgprosessen for pårørende til pasienter med alvorlig kreftsykdom begynner allerede tidlig i sykdomsfasen. Det er derfor svært viktig at pårørendes egne behov blir ivaretatt, da dette er med på å redusere belastningene i selve sykdomsforløpet, under sorgprosessen og tiden etter dødsfallet (Helsedirektoratet 2015).

Komplisert sorg kjennetegnes ved å vare i en mye lengre periode enn flertallet av sorgreaksjonene. Denne sorgen kan også beskrives som et stresslignende syndrom, der opplevelse av tap har vært den utløsende faktoren (Guldin 2016).

1.1 Relevans for palliativ omsorg

Oppmerksomhet og tid til pårørende, både under sykdomsforløpet og i tiden etter dødsfallet, er en av sykepleierens forebyggende funksjoner (Sæteren 2010). Dette kan bidra til at pårørende kommer styrket ut av sorgen. Med større bevissthet på faktorer som har innvirkning på sorgbearbeidingen og pårørendes behov, kan man i høyere grad fange opp de som er spesielt utsatt for problemer i sorgarbeidet, og tilby dem hjelp som kan lette deres situasjon (ibid). På bakgrunn av dette mener vi som sykepleiere temaet komplisert sorg er svært aktuelt i møtet med alle pårørende i den palliative omsorgen.

1.2 Hospicefilosofi og palliativ omsorg

Helsedirektoratet (2015) henviser til WHO og EAPC sin definisjon på palliasjon slik: Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet.

Sentralt i den palliative omsorgen er hospicefilosofien, der grunnverdiene omhandler et helhetlig syn på mennesket og hver enkelts verdi. Dette involverer å skape rammer og vilkår slik at pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/ eksistensielle behov ivaretas (Kopp 2011 og Helsedirektoratet 2015). Omsorgen som blir gitt, skal rettes mot hele mennesket og ikke bare mot sykdommen, dette innebærer også omsorg for familien (Sæteren 2010). Hospicefilosofien videreføres i dag innenfor fagfeltet palliativ omsorg der hovedtanken er gjestfrihet i vid betydning (Kopp 2011).

1.3 Pårørende

En viktig ressurs for den alvorlig syke og døende pasienten er pårørende. De kjenner pasienten fra tidligere og kan gi helsepersonell viktig informasjon, det er også viktig å ivareta de pårørendes egne behov (Helsedirektoratet 2015). Innenfor den palliative omsorgen må pårørende få tilbud om støtte, veiledning og sjelesorg, både før og etter tapet (Kopp 2011).

Pårørende er pasientens familiemedlemmer eller andre nærstående som har en tett relasjon til pasienten. Pasienten velger selv hvem som defineres som pårørende (Guldin 2015 og Pasient- og brukerrettighetsloven 1999).

1.4 Sorg

Sorg kan omhandle å miste noe betydningsfullt. Sorgfølelsen kan oppstå både ved at man mister noen av sine kjære, eller at man selv mister viktige funksjoner i forbindelse med sykdom (Olsson 2013). Sæteren (2010) beskriver tradisjonelle sorgteorier utfra Freud og Lindemanns teori der sorgen er en viktig funksjon for å løsrive den sørgende fra den døde. Sorgarbeidet går da ut på at den sørgende gradvis skal kunne vende tilbake til tidligere væremåte og funksjon, samtidig som sorgen er tidsavgrenset (ibid).

Ifølge Tellervo (2016) kan ikke sorg sammenlignes, fordi hver enkelt sørger på sin egen måte. I forhold til tap av noen som står en nær, påpekes det at sorgen er mer omfattende ettersom hvor sterk relasjonen har vært (ibid). Opplevelsen av sorg er individuell, og avgjør dermed hvilket uttrykk sorgen får. Sorgbegrepet benyttes både om den følelsesmessige tilstanden og om selve prosessen i forhold til tilpasning av selve tapet (Guldin 2014). Sæteren (2010) mener sorgprosessen begynner lenge før pasienten dør, hos pårørende til alvorlig syke kreftpasienter.

1.5 Komplisert sorg

Komplisert sorg forekommer hos ca 6-10% av alle pårørende som opplever tap, samt at sjansen for å utvikle dette er høyere når de har opplevd et langt og utmattende sykdomsforløp (Guldin 2015). Dyregrov et al. (2014) antar at 10-15% av alle etterlatte, uavhengig av dødsårsak, utvikler kompliserte sorgreaksjoner. En studie gjort av Thomas et al. (2014) viser at ca. 11 % av 301 deltakere utvikler komplisert sorg, disse funnene samsvarer ifølge forfatter med tidligere forskning.

Komplisert sorg defineres som en sorgreaksjon der sorgen avviker fra den kulturelle normen, da med hensyn til sorgens varighet, intensitet, funksjonsnedsettelse og morbiditet.

Kjennetegnet på komplisert sorg er at den varer i over seks måneder etter tapet (Guldin 2015). Den følelsesmessige intensiteten og symptomene av sorgen avtar ikke etter tid, og sorgreaksjonen blir etterhvert fastlåst og virker hemmende for å kunne tilpasse seg livet uten den avdøde (Guldin 2016).

Det kan, ifølge Dyregrov et al. (2014), være vanskelig å skille normal sorg fra komplisert sorg. De mener det ikke er tvil om at mange sliter svært lenge med reaksjoner det er mulig å

få hjelp for. Innføring av en diagnose kan medføre at området får mer forskningsressurser, og at helsevesenet får bedre kunnskap om moderne oppfølging og behandling av sørgende (ibid).

1.6 Risikofaktorer som kan bidra til komplisert sorg

Sorgprosessen i den kompliserte sorgen er individuell, da også risikofaktorene (Guldin 2016). Risikofaktorene for å utvikle komplisert sorg er, ifølge Olsson (2013), svært viktig å observere så tidlig som mulig i sorgfasen.

Alder og kjønn

Wiese et al. (2010) presenterer i sin artikkel at alder, kjønn og sosial status hadde liten betydning for utvikling av komplisert sorg. Thomas et al. (2014) mener også at kjønn og alder ikke har påvirkning på sorgprosessen. Samtidig mener de at pårørende under 60 år, kan ha en større risiko på grunn av flere stressfaktorer i hverdagen, for eksempel jobb, barn og økonomi (ibid). I følge Schjødt et al. (2016), har yngre omsorgsgivere, kvinner og de som gir pasienten omsorg i terminalfasen, størst risiko for å utvikle sorgproblemer, dersom de ikke gis tilstrekkelig hjelp og støtte. Guldin (2016) hevder at kvinner har større risiko for komplisert sorg etter tap, mens menn har høyere risiko for sykdom, mortalitet og selvmord.

Psykisk helse

Risikofaktorene Olsson (2013) anser som viktige er om pasientens symptomer ikke blir lindret, om sykdomsforløpet er kort eller langt, pårørendes innsikt i sykdommens alvor og prognose. Tidligere psykisk sykdom og/eller sterke og ubearbeidede følelser som skyld, er også faktorer som kan påvirke. Samt om de har et støttende nettverk rundt seg (ibid).

Tomarken et al. (2008), Guldin (2015) og Schjødt et al. (2013) påpeker en mulig sammenheng mellom tidligere psykisk lidelse og økt risiko for utvikling av komplisert sorg. Samtidig avdekker Tomarken et al. (2008) i sin artikkel at pessimistisk tankegang og stress er de faktorene som er mest avgjørende for å utvikle komplisert sorg før død. Schjødt et al. (2013) og Guldin (2016) fremhever nær relasjon og høy avhengighet av den døde som risikofaktorer.

1.7 Tiltak

Støtte til pårørende

Palliasjon omhandler, som tidligere nevnt, tiltak i forhold til psykisk, fysisk, sosiale og åndelige/eksistensielle behov. Dette gjelder like mye overfor pårørende som for pasienten. Praktiske tiltak kan ofte være avgjørende for de pårørende, slik at de føler trygghet og gis mulighet til å delta i pleien av den syke, noe som kan være like viktig som gode samtaler (Schjødt et al. 2013).

Det forventes at pårørende støtter opp om den syke kreftpasienten, men pårørende trenger også støtte. Deres utfordring knyttes ofte til indre faktorer som blant annet bekymring og endring av roller, men også ytre faktorer som behov for informasjon, praktisk hjelp og tilrettelegging (Schjødt et al. 2013). Det er derfor elementært at pårørende skal føle seg velkommen og inkludert i omsorgen rundt den døende (Sæteren 2010). Viktige forebyggende tiltak er at man tar seg tid til å samtale med dem om deres reaksjoner og gi informasjon om situasjonen (ibid).

I følge Kopp (2011) vil kunnskap, ferdigheter og holdninger være helt avgjørende for at den lindrende innsatsen kan gis med god nok kvalitet. De forskjellige faggruppene vil derfor være helt sentrale for å kunne yte en helhetlig omsorg (ibid). Viktigheten av tverrfaglig samarbeid fremheves også av Helsedirektoratets handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2015). Sentralt i dette arbeidet er Hospicefilosofiens grunnverdier (Kopp 2011). I følge Nielsen-Davidsen (1999) betyr ekte tverrfaglighet at den felles oppgaven har fokus på helhetssynet, som rommer både den døende og familien.

Tidlig kartlegging

Tomarken et al. (2008) og Thomas et al. (2014) vektlegger viktigheten av helsepersonellens kunnskaper om symptomer og risikofaktorer for komplisert sorg, slik at man tidlig kan identifisere de som er i risikozonen. De mener det da kan tilbys støttende tiltak for å redusere videre utvikling. Thomas et al. (2014) fant i sin studie at mange pårørende hadde symptomer på utvikling av komplisert sorg allerede ved oppstart av den palliative fasen.

Guldin (2015) hevder det ikke finnes faste screening prosedyrer i forhold til hva slags oppfølgingsbehov pårørende har. Det er derfor viktig at sykepleier klarer å skape en relasjon med pårørende, slik at man kan avdekke deres behov for støtte (ibid).

På bakgrunn av risikofaktorene som Wiese et al. (2010) viser til i sin studie, kan det ikke påpekes *en* enkelt risikofaktor for utvikling av komplisert sorg. Det er derfor vanskelig, ifølge dem, å gjennomføre definerte tiltak for å forebygge en slik reaksjon.

Kommunikasjon og relasjon

Relasjonskompetanse omhandler å prøve å forstå den andres opplevelse, å kjenne seg selv og forstå hva som skjer i samspillet med den andre. Som sykepleier må man kunne gå inn i en relasjon, legge til rette for god kommunikasjon og forholde seg slik at det oppleves til det beste for den andre. Ferdigheter som innebærer evnen til å skape en åpen dialog, for eksempel evnen til å vise empati og aktivt lytte, kan bidra til at helsepersonell ikke ser de pårørende som objekter (Eide og Eide 2007). I følge Kopp (2011) vil det å kunne være tilstede med undring, sies å være en grunnforutsetning i møtet med pårørende, samtidig som man viser nysgjerrighet og interesse.

Det er viktig at pårørendes behov ivaretas og at de får mulighet til å samtale om sine følelser og reaksjoner. De bør derfor inviteres til samtale så tidlig som mulig i forløpet (Sæteren 2010). Helsedirektoratet (2015) påpeker viktigheten av samtaler sammen med pasienten, men at pårørende også må få tilbud om samtaler alene. Sykepleier kan tilrettelegge for dette, men det er viktig å få godkjenning av pasienten dersom denne ikke er tilstede (ibid). God kommunikasjon mellom pårørende og sykepleiere er helt sentralt, det er derfor avgjørende at sykepleier har gode kommunikasjonsferdigheter (Schjødt et al. 2013).

Informasjon og forberedelse

Et godt grunnlag for samarbeid er å gi god informasjon, da dette kan redusere engstelse og gi større trygghet. I tillegg er det viktig at helsepersonell kommuniserer samstemt og at informasjonen tilpasses og formidles på en måte som pårørende forstår (Schjødt et al. 2013). I følge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-3, har pasientens nærmeste pårørende rett til informasjon: "Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal

pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes”.

Mange pårørende ønsker gjerne å bidra så mye som mulig med stell og omsorg for den døende. Under hele forløpet er det viktig med informasjon om sykdommen, behandling og den forventede sykdomsutviklingen (Helsedirektoratet 2015, Schjødt et al. 2013 og Johansson og Grimby 2012). Helsedirektoratet (2015) påpeker viktigheten av informasjon om hvilke symptomer og tegn som kan forventes i tiden rundt dødsfallet. Dersom de pårørende får være med å ta avgjørelser rundt stell og behandling av pasienten vil dette kunne skape positive effekter på hvordan pårørende vil oppleve perioden etter dødsfallet (ibid).

I følge Johansson og Grimby (2012) er forberedelse et viktig stikkord. Pårørende i denne studien hadde et stort behov for informasjon om hva de kunne forvente seg i sykdomsforløpet, estimert levetid, samt at de ønsket å forberede seg på livet etter tapet. Fåtallet i denne studien søkte informasjon fra personalet om pasientens sykdom, mens mange henvendte seg til personalet for å få støtte. Det er derfor viktig at man som sykepleier signaliserer at man er tilgjengelig og har tid (Sæteren 2010).

Selv etter dødsfallet er det svært viktig at pårørende blir fulgt opp. Den vanligste praksis er avtalt telefonisk kontakt og tilbud om etterlatte samtale etter en tid, dette for å kunne gi informasjon og besvare eventuelle spørsmål de sitter igjen med (Helsedirektoratet 2015). Helsepersonell som har fulgt de pårørende gjennom en palliativ fase kan være i god posisjon til å følge dem også etter dødsfallet, for å hjelpe dem til å oppnå en sorgprosess som blir så god som mulig (Schjødt et al. 2013).

1.8 Empati, mestring og håp

Empatibegrepet står sentralt i sorgarbeidet. Dette innebærer innlevelse og evne til å sette seg inn i de pårørendes situasjon og utfordringer (Brinchmann 2008). Empati har blitt beskrevet som «den palliative omsorgens kjerne», og som nøkkelen til det gode møtet mellom mennesker (Engström 2013). Det finnes mange ulike definisjoner på empati. Kort sagt betyr

empati innfølelse. Det vil si at man har evnen til å se verden fra den andres perspektiv, slik at man kan leve seg inn i den andres følelser og reaksjoner (Røkenes og Hansen 2012). Empati kan også betraktes som en sterk følelsesmessig nærhet, som også bærer preg av avstand i form av refleksjon. Det å ha en reflekterende avstand er viktig for å kunne fokusere på den andre og at man som hjelper ikke går for mye inn i sine egne opplevelser (Røkenes og Hansen 2012).

Mestring betegner hvordan vi møter de utfordringene vi blir stilt ovenfor. For å håndtere stress benytter vi oss av ulike mestringsstrategier (Finset 2016). Disse mestringsstrategiene består av prosesser som er komplekse og uoversiktlige.

Reitan (2010, s 83) beskriver fellestrekkene for mestring på denne måten: Mestring oppfattes som summen av indre psykiske og direkte handlingsorienterte krefter som den enkelte bruker for å gjenfinne meningen med livet og for å beherske, tolerere og redusere de ytre og indre belastningene vedkommende er utsatt for.

Sand (2013) beskriver håpet som en drivkraft som motiverer pasient og pårørende til å gå videre selv om det er vanskelig. Håpet kan sies å være det motsatte av å gi opp (ibid). Håpet er noe som ofte forbindes med fremtiden, da håpet er noe som enda ikke har skjedd (Johanson og Nielsen 2015). De mener at håpet blir som en strategi for å klare seg igjennom en vanskelig tid for pasient og pårørende. For at deres håp skal ivaretas er det viktig at man som sykepleier etterspør og viser respekt for dette, noe som vil være med på å styrke relasjonen mellom pasient, pårørende og sykepleier. På den måten vises sykepleiers interesse for individet bak den syke pasienten (ibid).

1.9 Tidligere forskning

Ved søk etter tidligere forskning i universitetets databaser og i google scholar på komplisert sorg, ser vi at mye av forskningen omhandler blant annet pårørende til personer som har tatt selvmord. Videre er flere artikler vinklet mot komplisert sorg etter traumer og om foreldre som mister barn.

Marwit skrev en artikkel i 1996 hvor han mener forskningen på komplisert sorg var i sin spede begynnelse. Han hevder her at forskerne nettopp hadde begynt å se på hendelsesforløp

og variabler som fører til forskjellige typer sorg. Videre mente han det fantes mange variabler av sorgen og at personlighet, mestringsstil og sosial støtte kunne ha noe å si for utviklingen. Videre konkluderer han med at det har vært for liten oppmerksomhet i empirien på komplisert sorg.

I følge Dyregrov (2006) har det skjedd en revolusjonering av forståelse av sorg de siste 20 årene. Han mener at forskning på sorg ikke har gitt belegg for at de fleste mennesker beveger seg gjennom faste faser eller stadier, slik man først trodde. Antagelsen om sorgfasene har altså blitt forlatt og nye modeller for sorg har utviklet seg (ibid).

1.10 Hensikt med oppgaven

Som sykepleiere i palliativ omsorg ønsker vi å bidra til å redusere risikoen for utvikling av komplisert sorg. Vi vil derfor se nærmere på hvilken støtte de pårørende selv mener de trenger fra støtteapparatet. Herunder om vi som sykepleiere kan komme frem til tiltak, slik at dette i størst mulig grad kan forebygges.

1.11 Avgrensing av problemstillingen

I vår litteraturstudie fokuseres det hovedsakelig på de pårørendes behov for støtte, direkte pasientrettede tiltak vil derfor ikke bli diskutert. Pasientene har en uhelbredelig kreftdiagnose med kort forventet levetid, eller er allerede døde av kreftsykdom.

Oppgavens omfang begrenser videre utdyping av begrepet sorg, de ulike sorgmodellene, sorgfasene og sorgstøttegruppene.

1.12 Presentasjon av problemstilling

Hvilken støtte trenger pårørende til uhelbredelig syke kreftpasienter for å redusere utvikling av komplisert sorg?

2. Metode

En metode sier noe om hvordan vi kan gå frem for å skaffe til veie kunnskap eller etterprøve denne (Dalland 2017).

2.1 Valg av metode

Metoden i denne oppgaven er en litteraturstudie. En slik studie omhandler å søke vitenskapelige artikler i relevante databaser (Støren 2013). Fordelen med en litteraturstudie er at det finnes mye litteratur tilgjengelig både innen faglitteratur, forskningsdatabaser og annen litteratur. En litterær oppgave baserer seg på eksisterende kunnskap. Det vil si at den skaper ingen ny kunnskap, selv om man kan komme frem til nye erkjennelser når man sammenstiller kunnskap fra flere undersøkelser/artikler (Støren 2013). Ifølge Polit og Beck (2010) besvares problemstillingen ved hjelp av forskningsbasert litteratur. Bakdelene er at det er tidkrevende å finne noe om akkurat et bestemt tema, siden mengden av tilgjengelig litteratur er stor å gjennomføre, samtidig som det stadig kommer ny forskning.

2.2 Fremgangsmåte

Vårt ønske var først å skrive om temaet ventesor (anticipatory grief), men vi fant dette noe vanskelig, da det er et relativt nytt begrep i Norge. Søkene vi foretok i universitetets databaser og på google scholar på ventesor, viser at det meste av denne forskningen har vært gjennomført i forhold til barn. Da vi ønsket å se på voksne pårørende til kreftpasienter, ga dette begrensede resultater. Søker man derimot på “anticipatory grief” finnes det mye mer forskning på området. Etter en del søk på artikler som omhandlet “anticipatory grief” fant vi det mer interessant å vinkle oppgaven mot komplisert sorg, da det kan se ut som komplisert sorg og “anticipatory grief” har en sammenheng.

Etter at temaet komplisert sorg ble valgt, ble det gjennomført videre søk for å se hva som fantes av tidligere og nyere forskning rundt dette. Det finnes også her en del forskning i forhold til barn. Andre temaer som gikk igjen var etterlatte ved selvmord og andre akutte traumer, blant annet Utøya 2011. Søkeprosessen fulgte trinnene i en litteraturstudie og det ble søkt i NTNU's databaser.

2.3 Systematiske søk i databaser

Universitetets databaser Cinahl, Pubmed, Medline, SweMed+, Norart, Pro-Quest og Ovid ble benyttet i søk etter artikler. I tillegg ble Google scholar brukt.

Cinahl er den databasen vi har benyttet oss mest av, da vi synes denne ga oss mest oversikt og ga oss flest treff. Her var søkeordene Bereavement AND “professional-family relations” AND Cancer patients brukt, dette resulterte i 19 treff. Et annet søk som ble gjort i Cinahl ga oss 25 treff, her ble søkeordene Anticipatory grieving AND Caregivers brukt.

I PubMed ble søkeordene palliativ care AND cancer patients AND bereaved AND relatives benyttet, noe som endte i 122 treff. En annen kombinasjon som ble brukt i Medline var health care needs AND caregiver AND neoplasms AND family. Dette resulterte i 81 treff, der valget falt på artikkel nummer 7.

Den siste databasen som vi har valgt å benytte en artikkel fra er Ovid. Her ble søkeordene relatives experience AND bereaved brukt, dette ga oss 3 treff.

2.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none">• Pårørende til kreftpasienter.• Voksne pårørende over 18 år.• Artikler som ikke er eldre enn 10 år.	<ul style="list-style-type: none">• Forskning gjort på barn og deres pårørende.• Andre diagnoser enn kreft.• Forskning fra land som kan være vanskelig å sammenligne seg med, med tanke på helsesystemet og kultur (eks. Japan).

Litteratursøket startet tidlig i Januar 2017 og ble avsluttet i Mars. Første problemstilling ble utarbeidet, men ble forkastet da det var vanskelig å finne artikler som kunne gi oss svar på problemstillingen. Derfor ble en ny problemstilling utarbeidet. Tittel, abstrakt og konklusjon fra rundt 120 potensielle artikler ble lest. Tidsskriftene der artiklene var publisert ble sjekket i forhold til vitenskapelig nivå i publiseringskanalen for databaser for statistikk om høyere utdanning (DBH). Tidsskriftene kan ha vitenskapelig nivå 1 eller 2, der nivå 2 er best.

Artiklene inkludert i vår litteraturstudie har alle nivå 1. Artiklene ble sjekket i forhold til IMRAD struktur; innledning, metodedel, resultatdel og diskusjonsdel (Støren 2013). Kun 16 av de rundt 120 artiklene ble funnet relevante. Disse ble grundig analysert og av disse ble 6 inkludert. 5 av disse artiklene er kvalitative studier. En svakhet ved denne type studier er at det oftest er få deltagere, likevel kan det styrke artiklene ved at de går mer i dybden, og man har større mulighet for å innhente personlige erfaringer. En av artiklene har kvantitativt studiedesign.

2.5 Begrunnelse for utvalg av artikler

Som sagt benytter vi oss av både kvalitativ og kvantitativ forskning. Kvalitative studier baserer seg, ifølge Polit og Beck (2010), på innsamling, bearbeiding og analyse av tekst som data. Hensikten kan være å kartlegge menneskers erfaringer i en bestemt situasjon eller sak. Forskerne benytter seg da av observasjon eller intervjuer. Kvantitative studier er målbare, gjerne ved hjelp av tall, og analyseres ved hjelp av statistikk. Spørreskjemaer inngår i kvantitative studier (ibid).

Kunnskap som er bygd på erfaring kalles empiri. Empiriske spørsmål krever en del grunnleggende normer for fremgangsmåte og de fleste forskere forholder seg til disse normene uansett hvilken metode de benytter. Kort sammenfattet omhandler disse normene at resultatene skal stemme overens med virkeligheten, data skal utvelges systematisk og brukes nøyaktig. Samtidig skal forskerens forforståelse for temaet redegjøres, resultatene skal være kontrollerbare og forskningen bør bygge videre på forskning som allerede foreligger (Dalland 2017). Dette mener vi er ivaretatt i samtlige artikler i vår studie.

Alle artiklene ble sjekket opp mot lister for kritisk vurdering av forskning fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2017). Samtidig brukte vi nettsiden *veien til informasjonskompetanse* (VIKO) som er laget av NTNU's universitetsbibliotek for kritisk vurdering av artiklene.

2.6 Forskningsetikk

Forskningsetikk er et område innen etikken som omhandler planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning. Ivaretagelsen av personvernet står sentralt og forskningsdeltakere skal ikke påføres skade eller unødvendige påkjenninger. I tillegg skal troverdigheten av forskningsresultatene sikres (Dalland 2017). Alle artiklene vi har inkludert i vår oppgave er, ifølge forfatterne, vurdert av etiske komiteer.

Oppgaver som bygger på andres verk skal ha klare, etterprøvbare henvisninger. Det må skilles klart mellom eget og andres materiale (Dalland 2017). Å benytte seg av andres resultater uten tilstrekkelige referanser, anses som plagiering (Polit og Beck 2010).

2.7 Analyse

Ved utvelgelse av artiklene, så vi først på nøkkelordene og leste gjennom sammendragene. Dette ga oss en indikasjon på om artikkelen kunne være relevant for vår problemstilling. Flere av kjerneordene gikk igjen i de fleste artiklene. Ved gjennomlesing av resultatdelen noterte vi stikkord, for deretter å finne fellesnevnerne mellom de forskjellige artiklene.

Ut ifra temaene som gikk igjen, har vi valgt å kategorisere funnene våre i disse hovedtemaene:

- Kommunikasjon og relasjon
- Informasjon og forberedelse
- Tid og tilgjengelighet
- Håp, mestring og empati

Ved å kategorisere funnene ble det enklere å holde oversikt over artiklenes innhold og deres relevans i forhold til vårt tema. Det gjorde det også lettere å finne likheter og ulikheter mellom artiklene.

3. Resultater

Her presenteres tabeller med inkluderte artikler og sammenstilling av resultater.

3.1 Tabell med inkluderte artikler

Referanse	Tidsskrift: Palliative and Supportive Care. Tittel: What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. Forfattere: Stajduhar, K.I., Martin, W., Cairns, M.
Hensikt	Studien fokuserer på pårørendes mestring ved livets slutt i kreftomsorgen og på hva som bidro til å gjøre sorgen vanskelig, sett fra deres perspektiv.
Metode	Design: Kvalitativ. Utvalg: 19 etterlatte pårørende (14 kvinner og 5 menn) og 14 Helsepersonell. Alle rekruttert fra en større studie. Datasamlingsmetode: «Ansikt-til-ansikt» intervjuer med pårørende, samt fokusgruppeintervjuer med 3 pårørendegrupper og 2 helsepersonellgrupper.
Resultat	<ul style="list-style-type: none">- Det foreslås tre brede områder som gjør sorgen mer vanskelig; håndtering av hendelser i hverdagen, utfordringer som gikk spesifikt på omsorgsgiverrollen og samarbeid med helsesystemet.- Funnene gir et viktig grunnlag for å forstå hvilke faktorer som bidrar til å gjøre sorgprosessen vanskelig for pårørende til kreftpasienter i livets slutfase. Dette kan hjelpe helsepersonell til å forstå hva pårørende trenger i form av støtte og helsetjenester
Egne kommentarer	Alder: 2010 Artikkelen ble inkludert fordi den går direkte på pårørendeperspektivet og hva de selv mener gjør sorgen mer komplisert. Vi mener det er positivt at den tar for seg både pårørende og helsepersonells syn på hva som kan gjøre sorgen mer komplisert og at dette sammenlignes. Det er også positivt at den er del av et større forskningsprosjekt.

Referanse	<p>Tidsskrift: BMC Palliative Care. Tittel: Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. Forfattere: Neergard, M. A., Olesen, F., Jensen, A. B. Og Sondergaard, J.</p>
Hensikt	<p>Målet med studien var å analysere pårørende til dødssyke kreftpasienters erfaringer og preferanser i primærhelsetjenesten, for å finne barrierer og tilrettelegge for god palliativ omsorg.</p>
Metode	<p>Design: Kvalitativ. Semi-strukturerte gruppeintervjuer</p> <p>Utvalg: 14 pårørende (11 kvinner og 3 menn).</p> <p>Datasamlingsmetode: 3 fokus-gruppeintervjuer, bestående av henholdsvis 3, 5 og 6 informanter. Det ble brukt åpne spørsmål, samt at informantene ble oppfordret til å snakke fritt.</p>
Resultat	<p>Studien viser at pårørende ikke er fornøyde med den palliative omsorgen i primær helsetjenesten. Hovedsakelig på grunn av organisatoriske og kulturelle problemer.</p> <p>Det vises til et generelt behov for forbedring, både når det gjelder faglig kunnskap, holdninger, tilgjengelighet og kommunikasjonsevner. Oppmerksomheten må rettes mot «profesjonaliseringen» av pårørende og behovet de har for å finne en balanse mellom deres behov, ønsker og ressurser i omsorg ved livets slutt og deres sorg.</p>
Egne kommentarer	<p>Alder: 2008</p> <p>Studien ble inkludert fordi vi anser helsepersonells kunnskap, adferd og kommunikasjonsevne i møte med pasient og pårørende som en svært viktig del av palliativ omsorg.</p> <p>Artikkelen er Dansk og vil derfor være realistisk å sammenligne med norske forhold.</p> <p>Den tar også for seg de pårørendes syn på fastlegen, men vi tenker at mange av funnene kan relateres til oss som sykepleiere.</p>

Referanse	<p>Tidsskrift: Journal of hospice and palliative nursing Tittel: «Just be there» Hospice Caregivers Anticipatory mourning experience Forfattere: Clukey, L.</p>
Hensikt	<p>Målet med studien var å undersøke hvordan pårørende opplevde ventesorg, og hvilke forventninger de hadde til helsepersonellet.</p>
Metode	<p>Design: Fenomenologisk metode (kvalitativ)</p> <p>Utvalg: 22 pårørende (4 menn og 18 kvinner).</p> <p>Datasamlingsmetode: Det ble foretatt ansikt til ansikt intervju i den enkelte deltagers hjem der deltagerne hadde mulighet til å komme med egne innspill.</p>
Resultat	<p>Resultatene fra studien viser at tiltakene sykepleieren utfører i fasen før død, påvirker sterkt de pårørendes opplevelse av situasjonen. Det viktigste for de pårørende er kort oppsummert:</p> <ul style="list-style-type: none"> - At de selv kunne være tilstede for den døende - At noen var der for dem, tok seg tid til å lytte og delte deres byrder, samt mulighet for hjelp 24 timer i døgnet. - At helsepersonellet viste omsorg og empati, og at den døendes behov ble godt ivaretatt. - Å bli godt informert underveis. - Forberedelse - Ivaretagelse av håp.
Egne kommentarer	<p>Alder: 2007</p> <p>Studien er utført på Hospice noe som også kan påvirke resultatet, da vi tenker kompetansen her kan være høyere enn på andre institusjoner. En svakhet kan være at studien tar for seg andre diagnoser enn bare kreft, men flertallet er kreftpasienter (16 av 22).</p>

Referanse	<p>Tidsskrift: OMEGA – Journal of death and dying Tittel: Holding on and letting go: families experience of anticipatory mourning in terminal cancer Forfattere: Bouchal. S R., Rallison. L., Moules. N J., Sinclair. S.</p>
Hensikt	<p>Studiens formål var å utforske hvordan familien opplevde sorgen før dødsfall etter å ha mistet en av sine kjære til kreft.</p>
Metode	<p>Design: Kvalitativ pilotstudie, det ble benyttet en hermeneutisk og fenomenologisk metode.</p> <p>Utvalg: 2 enker og 6 enkemenn med sine familier ble intervjuet.</p> <p>Datasamlingsmetode: Deltagerne ble kontaktet via telefon om de ønsket å delta i undersøkelsen, deretter ble de intervjuet ansikt til ansikt.</p>
Resultat	<p>Forskerne mener det trengs mer forskning på området slik at helsepersonell kan få en enda bedre forståelse for sorg før død, og hvordan dette påvirker sorgen etter død. En bedre forståelse vil gjøre det lettere for helsepersonell å identifisere komplisert sorg, og til å iverksette tiltak gjennom sykdom, død og tiden etter døden.</p>
Egne kommentarer	<p>Alder: 2015.</p> <p>Ettersom formålet med hermeneutisk forskning er å se i dybden, mener vi uansett artikkelen får frem noen viktige poeng. Studien er amerikansk, men vi mener resultat likevel er relevant for pårørendes situasjon i Norge ettersom det samsvarer med egne erfaringer.</p>

Referanse	<p>Tidsskrift: American cancer society</p> <p>Tittel: When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety and depression among informal caregivers of patients with cancer or cancer survivors</p> <p>Forfattere: Sklenarova. H., Krümpelmann. A., Haun. M W., Friedrich.H C., Huber. J., Thomas. M., Winkler. EC., Herzog. W og Hartmann, M.</p>
Hensikt	<p>Studiens hensikt var å avdekke pårørendes behov for støtte, og hvilke behov som oftest ikke ble møtt.</p>
Metode	<p>Design: Tverrsnittstudie, kvantitativ.</p> <p>Utvalg: 188 par deltok (1 par besto av 1 pasient og 1 pårørende). 72,3 % var kvinner.</p> <p>Datasamlingsmetode: Deltagerne fylte ut et spørreskjema som inneholdt 45 punkter om behov og eventuelle umøtte behov.</p>
Resultat	<p>Studien konkluderer med at de fleste pårørende har umøtte behov. De behovene som ifølge studien ble dårligst ivaretatt var: å få støtte i forhold til bekymringer rundt diagnosen, informasjon i tilknytning til sykdommen og emosjonell støtte til de pårørende. Generelt hadde en stor andel av de pårørende et høyt behov for støtte.</p>
Egne kommentarer	<p>Alder: 2015</p> <p>Studien ser på pårørende til kreftpasienter både i palliativ og kurativ fase, vi har likevel valgt å inkludere artikkelen å fokusere på den palliative fasen, da den tar for seg pårørendes behov for støtte.</p> <p>Studien er tysk og dette er den eneste kvantitative artikkelen vi har inkludert, derfor mener vi dette kan være et viktig supplement i tillegg til de kvalitative. Vi mener dette er positivt, da det er inkludert et bredere utvalg deltagere.</p>

Referanse	<p>Tidsskrift: European journal of Cancer care</p> <p>Tittel: Bereaved family members perspectives on suffering among older rural cancer patients in palliative home nursing care: A qualitative study.</p> <p>Forfattere: Devik. S.A, Enmarker. I, Hellzen. O.</p>
Hensikt	<p>Studien belyser pårørendes opplevelse av lidelse når en av deres familiemedlemmer var kreftsyk i palliativ fase og trengte hjelp fra hjemmesykepleie.</p>
Metode	<p>Design: Kvalitativ studie, med semistrukturerte intervjuer.</p> <p>Utvalg: 10 pårørende, alle kvinner.</p> <p>Datainnsamlingsmetode:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Semistrukturerte intervjuer - Alle ble intervjuet ansikt til ansikt
Resultat	<p>Sykepleiere i palliativ omsorg har fortsatt en vei å gå i å øke kvaliteten på omsorgen, og for å unngå unødig lidelse. Funnene argumenterer for at sykepleiere i denne sammenheng må søke pasienters og familiemedlemmers personlige erfaringer. Palliativ omsorg som blir for sykdomsfokusert kan avlede oppmerksomheten på sosiale og kulturelle faktorer som kan bidra til økt livskvalitet når helbredelse ikke er målet.</p>
Egne kommentarer	<p>Alder: 2016</p> <p>Denne artikkelen er aktuell fordi det er den eneste norske, samt at den omhandler pårørende til pasienter i hjemmetjenesten i distrikt Norge. Det er positivt at det er plukket ut sitater fra intervjuer, samtidig som dette kan være en svakhet, da subjektive opplevelser er individuelle.</p>

3.2 Resultatpresentasjon

3.2.1 Kommunikasjon og relasjon

Pårørende i Clukeys (2007) studie påpeker viktigheten av at helsepersonell tilegner seg kunnskap om hva pårørende tenker, føler og gjør i fasen før død. Gode støttetiltak i sorgfasen før død, kan gi dem en bedre erfaring med døden (ibid). I Bouchal et al. (2015) sin studie fremkommer det at helsepersonell har en viktig rolle i sorgarbeidet, men at det trengs mer forskning på mulige tiltak. En bedre forståelse vil gjøre det lettere for helsepersonell å identifisere komplisert sorg, og til å iverksette tiltak gjennom sykdom, død og tiden etter (ibid).

I studien til Stajduhar et al. (2010) ble helsevesenet oftest sett på som en støtte, mens andre mente at de gjorde sorgen mer komplisert. Utfordringene gikk ofte på helsepersonellens mangel på kunnskap om pasientens helsestatus, tilgang til- og nøyaktighet av informasjon som ble gitt og tilbud av tjenester. Det var spesielt utfordrende for pårørende når de forskjellige instansene ikke klarte å kommunisere seg imellom (ibid).

Mange rapporterte om følelsen av å bli sett på som "et objekt". Videre mente noen at systemene i helsevesenet ikke var strukturert for å samarbeide, dette bekreftes også av helsepersonellet som ble intervjuet. Da de mente at tjenestene som tilbys ikke alltid var tilstrekkelig for å møte behovene til familier i palliativ omsorg. Når pårørendes forventninger ikke ble oppfylt, var mange sinte, både under omsorgsperioden og etter dødsfallet. Enkelte følte at helsepersonellet var uenige i deres behovsvurderinger overfor pasienten, dette utgjorde en ekstra belastning (Stajduhar et al. 2010). Sklenarova et al. (2015) oppgir at de pårørende hovedsakelig fokuserer på pasientens behov, og at de setter sine egne behov til side, de ønsker at helsepersonellet kunne fokusere mer på deres behov. Likevel fremheves viktigheten av god pleie til den syke (ibid). Pårørende i Devik et al. (2016) sin studie opplevde at pasientens plager ble oversett og undervurdert, og at sykepleierne fortsatt har en lang vei å gå for å fokusere på pasientens og pårørendes livskvalitet.

Noen av helsepersonellet kommuniserte godt med pasient og pårørende, mens andre ikke hadde disse ferdighetene. Videre mener de at helsepersonell må være mer aktive i å etablere personlig kontakt med familien (Neergaard et al. 2008). Et nært forhold til den avdøde vanskeliggjorde sorgen fordi de savnet den døde så intenst (Stajduhar et al. 2010). Det å skape

gode relasjoner med sykepleierne var til god støtte for pårørende i Devik et al. (2016). Her påpekes også sykepleiers personlige egnethet som svært viktig innen fagfeltet palliasjon.

I Sklenarova et al. (2015) fremkommer det at mange pårørende oppga høy score i forhold til angst og depresjon, noe som avspeilet frykten de kjente på ved å stå i fare for å miste en av sine nære.

3.2.2 Informasjon og forberedelse

Sklenarova et al. (2015) fant i sin undersøkelse at behovet for informasjon og støtte fra helsevesenet ble dårligst ivaretatt, mens forberedelse er et viktig stikkord i studien til Bouchal et al. (2015). Emosjonell støtte og forberedthet reduserer, ifølge dem, sorg intensiteten. Her uttrykte pårørende et stort behov for å forberede seg på livet etter tapet, og ønsket informasjon om hva de kunne forvente seg. Clukey (2007) påpeker også viktigheten av at pårørende informeres underveis i forløpet. Her ønsket pårørende å være mest mulig tilstede for den døende. Det samme sier pårørende i Bouchal et al. (2015), samt at de ønsket å ha en beskyttende funksjon. I tillegg trekkes det frem at pårørende slites sterkt mellom å holde fast ved den syke og å gi slipp.

Viktigheten av å ha tilgang til oppdatert og riktig informasjon påpekes av de pårørende i studien til Stajduhar et al. (2010). Deriblant hva som kan forventes når pasienten nærmer seg døden, og til å erkjenne at de fysiske endringene var normale. Tilbakeholdt informasjon skapte følelser av skyld og sinne i sorgprosessen (ibid). I tilfeller der helsepersonellet ga beskjeder til pårørende om at «det ikke er noe mer å gjøre» økte dette følelsen av lidelse, selv om konkret informasjon ble ansett som svært viktig (Devik et al. 2016).

I flere tilfeller følte de pårørende det vanskelig å måtte ta avgjørelser på vegne av pasienten, når denne var for dårlig til å samtykke. Dette gjorde at de, i lang tid, tenkte mye på om de hadde tatt riktig avgjørelse. Bekreftelse og støtte i disse beslutningene kan gjøre mye for å forhindre vansker i sorgprosessen (Stajduhar et al. 2010). Det er også viktig at sykepleierne ikke kun har fokus på sykdom og symptomlindring da dette kan føre til at sosiale og kulturelle faktorer som er viktige for opprettholdelse av livskvaliteten til pasienten og pårørende kan bli satt til side (Devik et al. 2016).

3.2.3 Tid og tilgjengelighet

Erkjennelser, trygghet og tilgjengelighet ga pårørende selvtillit (Stajduhar et al. (2010). Pårørende i Clukeys (2007) studie påpeker at det hjalp at noen tok seg tid til å lytte, delte deres byrder, samt å være tilstede i øyeblikket. De følte trygghet ved å kunne få hjelp 24 timer i døgnet (ibid). Viktigheten av å vite hvem som kunne kontaktes når legekantoret var stengt fremheves av de pårørende i studien til Neergaard et al. (2008). Andre som måtte ringe legevakt, følte dette frustrerende da denne ikke kjenner pasienten fra tidligere. Pårørende i denne studien satte også pris på når helsepersonell tok kontakt med dem etter dødsfallet.

3.2.4 Empati, mestring og håp

Studien til Devik et al. (2016) fremhever viktigheten av at sykepleiere i palliasjon må søke informasjon om pasienten og pårørendes erfaringer og opplevelser på hva som skaper velbehag, og ikke kun fokusere på det som er belastende og vanskelig. Pårørende i denne studien opplevde at noen sykepleiere klarte å skape en dyp tillit, denne tilliten styrket håpet. Clukey (2007) diskuterer også håpets betydning for de pårørende. Herunder håp om bedring, håp om at den døende følte seg verdsatt og håp om at de pårørende har vært til god støtte for den døende. Bouchal et al. (2015) trekker frem pårørendes behov for å finne mening i situasjonen.

Clukey (2007) påpeker betydningen av at helsepersonellet viste omsorg og empati slik at den døendes behov ble ivaretatt. God tilstedeværelse er en viktig ferdighet for helsepersonell som bør læres, verdsettes, og støttes. Ved å være til stede vil man kunne bidra til håp, lette byrder og dele den vanskelige opplevelsen med de pårørende (ibid). Empati og tid til å lytte var viktige kvaliteter for de pårørende i studien til Neergard et al. (2008).

4. Drøfting

I følge Dyregrov et al. (2014) antas det at 10-15% av alle pårørende, uavhengig av dødsårsak, utvikler kompliserte sorgreaksjoner. Guldin (2015) hevder at forekomsten er ca 6-10% hos pårørende som opplever tap, samt at sjansen for å utvikle komplisert sorg er høyere for pårørende som har opplevd et langt og utmattende sykdomsforløp sammen med pasienten (ibid). Det er vanskelig for oss å vite hvilke tall Guldin (2015) og Dyregrov et al. (2014) har regnet prosentandelen ut ifra, men vi ser at dette kan samsvare med forskningen til blant andre Thomas et al. (2014) og Wiese et al. (2010). Disse resultatene mener vi kan tilsi at mange pårørende vi møter, kan ha en risiko for å utvikle kompliserte sorgreaksjoner. Derfor er de pårørende avhengige av at vi som sykepleiere har gode kunnskaper om hvilke risikofaktorer som er viktige å være oppmerksom på og hvilke støttetiltak som kan være aktuelle å bidra med, for å redusere en eventuell utvikling av komplisert sorg.

For å imøtekomme pasienten og pårørendes behov i palliativ omsorg, påpeker Kopp (2011) nødvendigheten av at en rekke yrkesgrupper samarbeider. Det tverrfaglige samarbeidet, som også er en del av hospicefilosofiens grunnverdi, omhandler et helhetlig menneskesyn og fokus på hvert enkelt individs verdier (ibid). Dette stemmer med vår erfaring av at pårørende er en viktig ressurs i det tverrfaglige samarbeidet, og at de dermed kan hjelpe oss til å utøve helhetlig sykepleie, da de kjenner pasienten best.

Alder og kjønn som risikofaktor

Wiese et al. (2010) kommer i sin artikkel frem til at det ikke kan påpekes *en* enkelt risikofaktor for å utvikle komplisert sorg (ibid), samtidig mener Olsson (2013) at disse faktorene er svært viktig å observere så tidlig som mulig i sorgfasen.

I følge Guldin (2016) har kvinner større risiko for komplisert sorg etter tap, mens menn har høyere risiko for sykdom, mortalitet og selvmord. Schjødt et al. (2013) mener at yngre omsorgsgivere, kvinner og de som gir pasienten omsorg i terminalfasen, har størst risiko for å utvikle komplisert sorg, dersom de ikke gis tilstrekkelig hjelp og støtte. Thomas et al. (2014) og Wiese et al. (2010) mener i motsetning til dette, at kjønn og alder ikke har påvirkning på sorgprosessen. Kan man tenke at funnene til Guldin (2016) og Schjødt et al. (2013) har en

sammenheng med at kvinner er overrepresentert i deres studier? Dersom dette er tilfelle bekreftes våre antagelser, da kvinner er overrepresentert i artiklene vi har inkludert i vår studie. Kan menn derfor være en oversett gruppe i denne sammenhengen? Eller er det slik at de ofte kan undertrykke sine følelser? Det stilles ofte forventninger til at kvinner skal innta en omsorgsrolle og muligens er det mer sosialt akseptert at de viser sorgreaksjoner. Vi mener dette kan relateres til kvinners overrepresentasjon i artiklene. I vår praksis opplever vi ofte at menn kan være mer tilbaketrukkne enn kvinner, men vi ser også store individuelle forskjeller.

Psykisk helse som risikofaktor

Angst og depresjon avspeiler frykten pårørende kan kjenne på når de står i fare for å miste en av sine nære (Sklenarova et al. 2015). Dette kan relateres til Schjødt et al. (2013), Guldin (2016) og Tellervo (2016) som påpeker at nær relasjon og høy avhengighet av den døde påvirker sorgprosessen. Vi mener det vil være naturlig å reagere når man mister en av sine nærmeste. Med større bevissthet på faktorer som har innvirkning på sorgbearbeidingen og pårørendes behov, kan man i høyere grad fange opp de som er spesielt utsatt for problemer i sorgarbeidet, og tilby dem hjelp som kan lette deres situasjon (Sæteren 2010). Deriblant de som tidligere har hatt psykiske problemer og ubearbeidede følelser som kan bidra til utvikling av komplisert sorg (Olsson 2013). Dette kan igjen understøttes av Tomarken et al. (2008), Guldin (2015), Thomas et al. (2014) og Schjødt et al. (2013).

Det er viktig å påpeke at vi som sykepleiere har en viktig rolle i sorgarbeidet (Bouchal et al. 2015) og vi ser ut i fra vår erfaring, at pårørende til kreftpasienter med lange og utfordrende sykdomsforløp, ofte kan ha en større utfordring med å mestre tap og sorg. Mange pårørende vi har møtt i praksis beskriver det palliative forløpet som en berg og dalbane med opp og nedturer som er svært krevende følelsesmessig. Varigheten av det palliative forløpet er individuelt og ifølge Sæteren (2010) starter sorgprosessen allerede tidlig i sykdomsforløpet. Tomarken et al. (2008) mener pessimistisk tankegang er mest avgjørende for å utvikle komplisert sorg. Vi mener denne tankegangen kan forsterkes ytterligere med tanke på den store belastningen og stresset pårørende utsettes for. Kan negative opplevelser også forsterke pessimistisk tankegang? Olsson (2013) sier noe om at god symptomlindring av pasienten er viktig og anser dette som en risikofaktor for hvordan pårørende opplever det palliative forløpet. Dette bekreftes av pårørende i studien til Devik et al. (2016) som opplevde det svært

belastende når pasientens plager og symptomer ble undervurdert av helsepersonellet (ibid), samt om sykdomsforløpet er kort eller langt og pårørendes innsikt i sykdom og prognose (Olsson 2013). I studien til Stajduhar et al. (2010) ble helsevesenet som oftest sett på som en støtte av de pårørende, mens andre mente det motsatte. I enkelte tilfeller oppga de at helsepersonellet var uenige i deres behovsvurderinger eller type hjelp som krevdes, noe som resulterte i en følelse av å ikke ble møtt.

Kommunikasjon og relasjon

I følge Olsson (2013) er det utfordrende å gjennomføre definerte tiltak på å forebygge komplisert sorg. Samtidig mener Dyregrov et al. (2014) at det kan være vanskelig å skille normal sorg fra komplisert sorg. Som tidligere nevnt, er det viktig at vi som sykepleiere har kunnskap om risikofaktorer for komplisert sorg, og tidlig kan identifisere de som er i risikozonen (Tomarken et al. 2008 og Thomas et al. 2014). Det kan da tilbys støttende tiltak for å unngå videre utvikling av komplisert sorg (ibid). I følge Schjødt et al. (2013) kan noen pårørende ha et større behov for støtte i forhold til å forebygge kompliserte sorgreaksjoner, her ser vi det naturlig å henvise til risikofaktorene alder, kjønn og psykisk helse.

De pårørende i Clukeys (2007) studie mener at gode støttetiltak i sorgfasen før død i stor grad påvirker deres erfaring med døden og kan gi dem en bedre opplevelse. Eksempler på støttetiltak kan ifølge Sæteren (2010) være å invitere til samtale så tidlig som mulig i forløpet, samtidig mener vi dette kan være hensiktsmessig for blant annet å kartlegge deres behov. Dette styrker Thomas et al. (2014) sitt funn, der mange pårørende hadde symptomer på utvikling av komplisert sorg, allerede i oppstart av den palliative fasen. Helsedirektoratet (2015) påpeker også viktigheten av samtaler med pårørende både med og uten pasienten tilstede.

Det er ifølge Schjødt et al. (2013) forventet at pårørende støtter opp om den syke kreftpasienten, men at de selv også trenger støtte. De pårørende i Bouchal et al. (2015) og Clukeys (2007) studie vektlegger viktigheten av å få være så mye som mulig til stede for den døende. Dersom de pårørende får være med å ta avgjørelser rundt stell og behandling av pasienten vil dette kunne skape positive effekter på hvordan de vil oppleve perioden etter dødsfallet (Helsedirektoratet 2015). Vi opplever at disse positive effektene ikke kun gjelder

etter dødsfallet, men bidrar til å skape en god relasjon mellom pårørende og helsepersonell gjennom hele forløpet. Samtidig som vi ser store individuelle forskjeller på hvor mye de pårørende ønsker å være tilstede, kontra hva de faktisk makter, da med tanke på risikofaktorene som tidligere nevnt. Vi mener derfor i motsetning til Schjødt et al. (2013), at vi som sykepleiere må være varsomme med hvilke forventninger vi har til pårørende. Dette belyser viktigheten av at vi må gi de pårørende oppmerksomhet og tid både under sykdomsforløpet og tiden etter dødsfallet. Dette er ifølge Sæteren (2010), en av sykepleierens forebyggende funksjoner som kan bidra til at pårørende kommer styrket ut av sorgen (ibid).

Betydningen av at vi som sykepleiere i palliativ omsorg søker informasjon om pasient og pårørendes erfaringer og opplevelser, understøttes av Devik et al. (2016). Dette mener vi tydeliggjør ansvaret vi har, samtidig som vi ser ut ifra vår praksis, at det kan være vanskelig å fokusere nok på pårørende, da det er pasienten som er i hovedfokus. Dette bekreftes av de pårørende i Stajduhar et al. (2010) og Sklenarova et al. (2015) sine artikler, som var opptatt av hvordan pasienten ble ivaretatt, mens de satte sine egne behov til side. Samtidig ytret de ønske om at helsepersonellet skulle hatt mer fokus på deres behov som pårørende. Dette understrekes i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet 2015), som også mener at de pårørendes behov er viktige å ivareta. Vi opplever det til tider utfordrende å ivareta pårørende, da vi også erfarer at de ofte kan sette egne behov til side. Er dette fordi de setter pasienten først eller fordi de er i en sorgreaksjon som gjør at de ikke klarer å ivareta seg selv? Her kommer vi inn på viktigheten av gode kommunikasjons- og relasjonsferdigheter gjennom hele forløpet. Vi undrer oss over om bedre kommunikative ferdigheter, overfor pårørende, kan bidra til at de i høyere grad ivaretar egne behov?

Informasjon og forberedelse

Som sykepleiere har vi opplevd at mangelfull informasjon ofte kan skape utrygghet og/eller bidrar til urealistiske forventninger. Dette bekreftes av pårørende i Stajduhar et al. (2010) sin studie, som forteller at tilbakeholdt informasjon fra helsepersonell overfor pasienten skapte følelse av skyld og sinne. Samtidig oppgir flere pårørende i Bouchal et al. (2015) sin studie at de ønsket å beskytte pasienten for belastende informasjon. Selv om de på en side ønsket å ta kontroll for å beskytte, opplevde i motsetning de pårørende i Stajduhar et al. (2010) at det var vanskelig å ta avgjørelser på vegne av pasienten. Dette gjorde at pårørende, i lang tid, tenkte

mye på om de hadde tatt den riktige avgjørelsen. Bekreftelse og støtte fra oss som sykepleiere i disse beslutningene kan bidra til å lindre denne type frykt og forhindre vansker i sorgprosessen (ibid). Viktigheten av åpen kommunikasjon og informasjon vektlegges også av Helsedirektoratet (2015).

Kunnskap, ferdigheter og holdninger, er ifølge Kopp (2011), helt avgjørende for at den lindrende innsatsen kan gis med god nok kvalitet. Samtidig fremheves det å kunne være tilstede med undring, nysgjerrighet og interesse til å være en grunnforutsetning i møtet med pårørende (ibid). De pårørende i Neergaard et al. (2008) og Devik et al. (2016) sine studier, mener noen sykepleiere kommuniserte godt, mens andre ikke synes å ha disse ferdighetene. Kan dette sees i sammenheng med at noen sykepleiere mangler grunnforutsetningene som Kopp (2011) her trekker frem? Vi mener Eide og Eide (2007) trekker frem essensen av hva relasjonskompetanse omhandler. Dette innebærer forståelse av den andres opplevelse, kjenne seg selv og forstå hva som skjer i samspillet med den andre. For at man som sykepleier skal kunne gå inn i relasjonen er dette viktig, slik at det kan tilrettelegges for god kommunikasjon og at opplevelsen blir til det beste for den andre.

De pårørende i Bouchal et al. (2015) sin studie hevder at de har et stort behov for informasjon, for lettere å kunne forberede seg på sykdomsforløpet, tapet og tiden etter. Det samme mener pårørende i studien til Clukey (2007) og Stajduhar et al. (2010). Dette påpekes også av Helsedirektoratet (2015), Schjødt et al. (2013) og Johansson og Grimby (2012). Hvorfor kommer det da frem i studien til Sklenarova et al. (2015) og Stajduhar et al. (2010) at informasjonsbehovet var det som ble dårligst ivaretatt hos pårørende og at det ofte var vanskelig for dem å innhente informasjon på egenhånd? Kan dette være en indikasjon på for lite kunnskap, liten evne til kommunikasjon og/eller mangel på empati hos helsepersonellet disse pårørende henviser til?

I følge Schjødt et al. (2013) er god kommunikasjon mellom pårørende og sykepleiere helt sentralt. Derfor er det av stor betydning at helsepersonell kommuniserer samstemt og at informasjonen som formidles blir forstått (ibid). Det er svært viktig at pårørende får realistisk informasjon om situasjonen, men vi opplever likevel at det for noen sykepleiere kan være utfordrende å finne de riktige ordene eller riktig tidspunkt når man skal gi de pårørende vanskelig informasjon. Vi erfarer likevel at det er viktig å tørre å gå inn i de vanskelige

samtalene, å våge seg selv uten å tilbakeholde informasjon for å skåne. På den måten kan man vise mer faglig trygghet og bidra til økt tillit.

Tid og tilgjengelighet

Flere pårørende i studiene til både Clukey (2007) og Neergaard et al. (2008) oppga at det var viktig å kunne få hjelp 24 timer i døgnet. Trygghet, samt at hjelpen er tilgjengelig når den trengs, ga de pårørende selvtillit (Stajduhar et al. 2010). Vi ser også ut ifra egne erfaringer at dette kan føre til økt opplevelse av trygghet, som igjen fører til at selvtilliten og selvstendigheten forsterkes. Dette kan igjen gi pårørende en god opplevelse av mestring i det palliative forløpet. Her blir vår erfaring styrket av artikkelen til Stajduhar et al. (2010) der pårørende som måtte ringe legevakt, oppga at de følte utrygghet og frustrasjon. Enkelte av helsepersonellet som også ble intervjuet i denne studien erkjente at samarbeidet ikke alltid var tilstrekkelig for å møte behovene til familier i palliativ omsorg. Som sykepleiere har vi selv erfart frustrasjonen og utryggheten man kan kjenne på ved å måtte kontakte legevakt som ikke er kjent med pasienten fra tidligere, og når samarbeidet mellom de ulike instansene ikke er optimal.

Pårørende i Stajduhar et al. (2010) satte stor pris på når helsepersonellet tok kontakt etter dødsfallet for å høre hvordan det gikk. Viktigheten av at pårørende blir fulgt opp etter dødsfallet understrekes av Helsedirektoratet (2015), mens Kopp (2011) påpeker at i den palliative omsorgen må pårørende få tilbud om støtte, veiledning og sjelesorg, både *før* og *etter* tapet. Sykepleier som har fulgt de pårørende gjennom en palliativ fase kan være i god posisjon til å følge dem også etter død for å hjelpe dem til å oppnå en sorgprosess som blir så god som mulig (Schjødt et al. 2013). Som tidligere nevnt kan pårørende ha problemer med å se sine egne behov i sorgen, men hvordan kan de da klare å se om de har behov for etterlattesamtale eller ikke? Derfor stiller vi oss noe kritiske til Helsedirektoratet (2015) som sier at den vanligste praksis, er avtalt telefonisk kontakt og tilbud om etterlatte samtale etter en tid. Vi undrer oss over om dette burde være obligatorisk for alle pårørende?

Empati, mestring og håp

I følge Engström (2013) har empati blitt beskrevet som «den palliative omsorgens kjerne». Empati er for oss et vidt begrep, men at hovedbudskapet i møtet med sørgende, er å være lyttende, ikke dømmende og at man prøver å forstå den andres følelser. Dette ser vi på som positive og avgjørende egenskaper hos oss som sykepleiere. Empati og tid til å lytte ble også sett på som viktige kvaliteter for de pårørende i studien til Neergard et al. (2008) og Clukey (2007). Det å være tilstede på en god måte fremheves som en viktig ferdighet som bør læres, verdsettes og støttes (Clukey 2007). Som sykepleier er det viktig å ikke kun ha fokus på det som kan oppleves vanskelig, men også fokusere på pårørendes erfaringer og opplevelser på hva som skaper velbehag (Devik et al. 2016).

Pårørende kan oppleve trygghet ved at de gis mulighet til å delta i stell og pleie av den syke, og praktiske tiltak kan være like viktig som gode samtaler (Schjødt 2013). Ved å oppmuntre pårørende til å ta kontroll i situasjoner vi tror de kan håndtere, kan dette tenkes å bidra til økt mestringsfølelse. Det palliative fagfeltet er for oss preget av utfordrende situasjoner som det ofte ikke finnes tydelige løsninger på. En viktig egenskap mener vi er å godta at det ikke finnes svar på alt, og at man evner å stå i det som er her og nå.

For å ivareta de pårørende og pasientens håp, er det viktig at vi som sykepleiere etterspør og respekterer deres håp. Dette vil kunne være med på å styrke relasjonen mellom pasient, pårørende og sykepleier. Håpet kan da bli som en strategi for å klare seg igjennom en vanskelig tid, både for pasient og pårørende (Johanson og Nielsen 2015). Vår erfaring er at pårørende som får beskjed om at “det ikke er mer å gjøre”, kan føle at vi tar håpet fra dem. Dette trekkes også frem av de pårørende i Devik et al. (2016) sin studie, men det er fortsatt mye vi mener kan gjøres for at pasient og pårørende kan ha det så godt som mulig, slik at håpet kan ivaretas. I vår arbeidshverdag har vi sett at håp kan romme så mye, dette dreier seg ikke kun om å bli frisk eller å finne en kur. Håpet kan være så lite eller så stort som å få feire en siste julaften sammen, håpet om å møte et ufødt barnebarn eller å kunne dele et hyggelig måltid sammen. Vi tror ivaretakelse av disse små håpene kan være med å gi mening i en hverdag som ellers er preget av sykdom og sorg, og kan skape gode øyeblikk som de pårørende kan ta med seg videre etter pasientens død. Clukey (2007) og Bouchal et al. (2015) diskuterer også håpets betydning for de pårørende, samt at Bouchal et al. (2015) trekker frem pårørendes behov for å finne mening i situasjonen. I Devik et al. (2016) sin studie forteller

pårørende nettopp om hvor viktig det er at sykepleieren klarer å skape tillit som førte til at håpet ivaretas.

Devik et al. (2016) påpeker viktigheten av opprettholdelse av livskvaliteten til pasient og pårørende, men at sykepleierne fortsatt har en lang vei å gå for å imøtekomme dette. Vi mener det her kan trekkes paralleller til Stajduhar et al. (2010) sin studie, der mange pårørende følte seg behandlet som "et objekt". Hva kan grunnen til at noen pårørende har denne opplevelsen være? I følge Eide og Eide (2007) fremheves det å skape en åpen dialog, vise empati og aktivt lytte som avgjørende ferdigheter. Nettopp dette mener de kan bidra til at helsepersonell ikke ser de pårørende som objekter (ibid). Mye tyder på at tid, åpenhet, tilgjengelighet, evne til å lytte, informasjon, trygghet og kommunikasjon er helt avgjørende for at pårørende skal føle seg ivaretatt.

4.1 Kritisk vurdering av litteraturvalg og arbeidsprosess

Som kritikk til litteraturstudie påpeker vi blant annet at vi har plukket ut litteraturen som brukes, og på den måten kan oppgaven «formes» slik vi ønsker. At samtlige artikler er engelske, kan føre til feiltolkninger og misforståelser.

Det fremkommer ikke tydelig, i alle artiklene, hvor pasientene oppholdt seg i det palliative forløpet, men uavhengig av behandlingssted, mener vi det er viktig at vi som sykepleiere vet hvilke risikofaktorer og støttetiltak som bør iverksettes for de pårørende.

Risikofaktorene har fått god plass i oppgaven, da med tanke på at kunnskap om dette kan være avgjørende for å fange opp de som er i risikozonen for å utvikle komplisert sorg, og dermed kunne finne gode støttetiltak ettersom forskningen er sparsom. Vi har ikke fokusert på de fysiske symptomene på komplisert sorg, heller ikke på de ulike kartleggingsverktøyene som er presentert i noen av artiklene. Dette på bakgrunn av oppgavens omfang. I forhold til støttetiltak ser vi at flere av disse kunne vært grundigere utdypet, men vi har valgt å fokusere på det vi mener er mest betydningsfullt for vårt arbeid innen palliativ omsorg. Videre er det viktig for oss å understreke at temaene i diskusjonsdelen henger veldig sammen og derfor flyter temaene litt inn i hverandre. Dette bekrefter at det palliative fagfeltet er svært sammensatt.

Arbeidet med oppgaven har vært en lærerik, men krevende prosess. Da med tanke på avstander oss imellom og turnusjobbing.

5. Konklusjon

Temaene som diskuteres i vår oppgave, er pårørendes egne oppfatninger av hva som er til støtte i det palliative forløpet. Dette på bakgrunn av funnene vi har gjort gjennom vårt litteratursøk, tidligere forskning, teori og egne erfaringer i møte med alvorlig syke, døende og deres pårørende.

Det palliative fagfeltet mener vi er svært sammensatt, og stiller dermed store krav til oss som sykepleiere. Man står ofte i et spenningsfelt der det ikke er *en* løsning, noe som indikerer at vi må være åpne for å se flere vinklinger og perspektiv i situasjonene for å kunne finne løsninger som er til det beste for den enkelte. Gode kunnskaper og evner innen kommunikasjon og relasjon mener vi ut ifra våre funn kan sees på som selve nøkkelen for å kunne gi støtte med tanke på å redusere risikoen for utvikling av komplisert sorg. Vi som sykepleiere må derfor tørre å stå i situasjonene, å våge oss selv.

Komplisert sorg er et nyere begrep. Ved å definere komplisert sorg som et fenomen kan vi muligens bli i bedre stand til å iverksette gode tiltak. Forskningen vi har inkludert i vår studie, samt våre erfaringer, tilsier at komplisert sorg er en realitet, selv om det enda ikke foreligger en diagnose. Vi antar at innføring av en diagnose kan sette et større fokus på pårørendes sorgreaksjoner, og fange opp de som har behov for ekstra sorgstøtte.

Vi konkluderer med at mye kan tyde på at tid, åpenhet, tilgjengelighet, evne til å lytte, informasjon, trygghet og kommunikasjon overfor hver enkelt pårørende som individ, er helt avgjørende for at de skal føle seg ivaretatt og selv oppleve mestring. Disse funnene samsvarer med hovedfokuset gjennom hele videreutdanningen vi nå har gjennomført. Hvert enkelt moment er svært viktig i seg selv, men det er først når disse flettes sammen at vi kan utøve helhetlig palliativ omsorg. Artikkene er tydelige på hva pårørende opplever som viktige faktorer som kan bidra til utvikling av komplisert sorg, men flere av artikkene understreker at det er behov for videre forskning på området.

Dersom vi skulle forsket videre på temaet komplisert sorg, ville det vært interessant å selv utført empiriske intervjuer av pårørende til pasienter med uhelbredelig kreftsykdom og innhentet deres tanker om en eventuell innføring av diagnosen «komplisert sorg».

Litteraturliste

Brinchmann, B.S. (2008) *Etikk i sykepleien*. Gyldendal Norsk Forlag

Bouchal, S.R. et al. (2015) Holding on and letting go: families experiences of anticipatory mourning in terminal cancer, *OMEGA - Journal of death and dying*, 72 (1), s. 42 - 68.

Tilgjengelig fra: URL <http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0030222815574700>

(Hentet 13.02.17)

Clukey, L. (2007) "Just be there" Hospice caregivers anticipatory mourning experience, *Journal of hospice and palliative nursing*, 9(3), s. 150-158. Tilgjengelig fra: URL

<http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=4e3e274d-b512-41ff-9b26-ec5ad32486f4%40sessionmgr4009&vid=1&hid=4211> (Hentet: 13.02.17)

Dalland, O (2017) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 5.Utg. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Devik, S.A., Enmarker. I., Hellzen O. (2016) Bereaved family members perspectives on suffering among older rural cancer patients in palliative home nursing care: A qualitative study, *European journal of Cancer care*, s. 1-9. Tilgjengelig fra: URL

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27859824> (Hentet: 07.03.2017)

Dyregrov, A. (2006) Komplisert sorg: teori og behandling I: *Tidsskrift for norsk psykologforening*, (43) 8, s. 779–786. Tilgjengelig fra: URL

http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=256752&a=2 (Hentet: 03.03.2017)

Dyregrov, A., Dyregrov, K., Kristensen, P. (2014) Hva vet vi om sorg og komplisert sorg?

Tilgjengelig fra: URL <https://psykologisk.no/2014/09/hva-vet-vi-om-sorg-og-komplisert-sorg/>

(Hentet: 13.02.2017).

Engström, I. (2013) Etik, erfaring og evidens. I: Andershed, B. Ternstedt, B.M og Håkonsen, C. (red.). *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Studentlitteratur AB, Lund s. 235-245.

Finset, A. (2016): Atferdsmessige og psykologiske forhold. I: Kaasa, S og Loge, J. H (red). *Palliasjon – Nordisk lærebok*. Gyldendal Norsk Forlag, Oslo.

Guldin, M-B. (2014) *Tab og sorg- en grundbok for professionelle*. København: Forfatteren og Hans Reitzels Forlag.

Guldin, M-B. (2015) Pårørende. I: Neergaard, M A., Larsen, H, (red). *Palliativ Medicin*. København: Forfatterne og Munksgaard, s. 61- 76.

Guldin, M-B. (2016) At opleve tab og sorg. I: Matthiesen, N. H og Brøndum, L (red). *Den palliative indsats – en patientcentreret tilgang*. 1.Utgave, 1. Opplag, København: Forfatterne og Munksgaard, s. 191-208.

Helsedirektoratet (2015) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*.

Tilgjengelig fra: URL

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf> (Hentet: 20.02.2017).

Johansson, Å. K. Og Grimby, A. (2012) Anticipatory Grief Among Close Relatives of Patients in Hospice and Palliative Wards. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29 (2), s. 134-138. Tilgjengelig fra: URL

<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909111409021> (Hentet: 19.01.17)

Johansson. J. Og Nielsen. S. P. (2015): Kommunikation. I: Neergaard, M A., Larsen, H, (red). *Palliativ Medicin*. København: Forfatterne og Munksgaard, s. 91-111.

Kopp, Kirsten (2011) Hospicetanken I: Birkelund, R. (red). *Ved livets afslutning- om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Århus: Aarhus universitetsforlag, s. 42-60.

Marwit, S. J. (1996) Reliability of Diagnosing Complicated Grief: A Preliminary Investigation, *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 64 (3), s. 563-568, Tilgjengelig fra: URL <http://psycnet.apa.org/journals/ccp/64/3/563/> (Hentet: 02.03.2017)

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2017) *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. Tilgjengelig fra: URL <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler> (Hentet: 24.02.2017).

Neergaard, M. A. et al. (2008) Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study, *BMC Palliative care*, 2008 (7:1), s. 1-8, Tilgjengelig fra: URL <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2254378/> (Hentet: 13.03.2017).

Nielsen-Davidsen, M. (1999) «Nogle har talentet i vuggegave», *Sygeplejersken*, 1999 (22), s.16-24. Tilgjengelig fra: URL <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-1999-22/nogle-har-talentet-i-vuggegave> (Hentet: 21.03.2017).

Olsson, M. (2013) Sorg. I: Andershed, B., B.M. Ternstedt og C. Håkonsen (red.). *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur AB, s. 225-234.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: URL <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pårørende> (Hentet: 31.03.2017).

Polit, D. F. Og Beck, C.T. (2010) *Essentials of nursing research. Appraising evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer Helath/Lippincott Williams & Wilkins.

Reitan, A. M. (2010) Krise og mestring. I: Reitan, A.M og Schjølberg, T.K. (red.) *Kreftsykepleie*, 3. utgave, 1. opplag. Oslo: Akribe AS, s. 83.

Røkenes, O. H. Og Hanssen P. A. (2012) *Bære eller bryte – kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.

Sand, L. (2013) Meningskapande coping-prosesser. I: Andershed, B. Ternstedt, B.M og Håkonsen, C. (red.). *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur AB, s. 235-245.

Schjødt, B. et al. (2013) Familien I: Kaasa, S.(red). *Palliasjon*. 2.Utgave,4.Opplag. Oslo: Gyldendal akademiske, s. 89-114.

Sklenarova, H. et al. (2015) When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors, *American Cancer Society*, 2015 (121), s. 1513-1519. Tilgjengelig fra: URL <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.29223/full> (Hentet: 10.03.2017)

Stajduhar, K. I., Martin, W. Og Cairns, M. (2010) What makes grief difficult? Perspective from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients, *Palliative care and support*, 2010 (8), s. 277-289. Tilgjengelig fra: URL <http://search.proquest.com/docview/755046440/fulltextPDF/32D1165B1B454826PQ/1?accountid=12870> (Hentet: 13.03.2017).

Støren, I. (2013) *Bare søk! Praktisk veiledning i å gjennomføre litteraturstudier*. Oslo: Cappelen Damm AS.

Sæteren, B. (2010) Omsorg for døende pasienter I: Reitan,A.M., Schjølberg, T.K. (red) *Kreftsykepleie*. 3. Utgave, 1.opplag. Oslo: Akribe AS, s.235-256.

Tellervo, J. (2016) Sorg handler ikke om alder. I: Matthiesen, N. H. og Brøndum, L. (red). *Den palliative indsats – en patientcentreret tilgang*. København: Forfatterne og Munksgaard, s. 191-208.

Thomas. K. et al. (2014) Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study, *Journal of Pain and Symptom Management*, 47 (3), s. 531-541. Tilgængelig fra: URL <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392413003679> (Hentet: 20.02.2017)

Tomarken, A. et al. (2008) Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients, *Psychooncology* 17 (2), s. 105-111. Tilgængelig fra: URL <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2515552/> (Hentet: 31.01.17).

Wiese C. et al. (2010) Post-mortal bereavement of family caregivers in Germany: a prospective interview-based investigation, *The Middle European Journal of Medicine*, 13(14), s. 384- 389. Tilgængelig fra: URL <https://link.springer.com/article/10.1007/s00508-010-1396-z> (Hentet: 06.02.17).

Vedlegg 1

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Bereavement 2. "professional-family relations" 3. Cancer patients	Cinahl	1 and 2 and 3	19 treff
4. Relatives experience 5. Bereaved	Ovid	4 and 5	3 treff
7. Palliativ care 8. Cancer patients 9. Bereaved 10. Relatives	PubMed	7 and 8 and 9 and 10	122 treff
11. Anticipatory grieving 12. Care givers	Cinahl	11 and 12	25 treff
13. health care needs 14. Caregiver 15. Neoplasms 16. Family	Medline	13 and 14 and 15 and 16	81 treff