



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet, institutt for helse- og omsorgsfag

**Pårørendes erfaringer med ventesorg i den palliative kreftomsorgen – en
litteraturstudie med systematisk tilnærming**

Mariell Brodahl Prestmo og Mia-Synnøve Hansen

SYP-3902 – Masteroppgave i sykepleie, studieretning kreft. Juni 2024

Antall ord – 17 498

Sorg er prisen vi betaler for kjærlighet
- Dronning Elisabeth II

Førord

Etter endt videreutdanning i kreftsykepleie, bestemte vi oss for å begi oss ut på denne masteroppgaven. Det har vært en tidskrevende, til tider utfordrende, men en svært lærerik arbeidsprosess for oss begge. Vi sitter igjen med mange nye erfaringer og kunnskap som vi blir å ta med oss i jobben som kreftsykepleiere.

En stor takk til vår veileder, Elisabet Breivik, for samarbeidet med masteroppgaven!
Tusen takk til lærerne ved masterprogrammet for gode forelesninger, tilbakemeldinger og oppklarende refleksjoner underveis i forløpet. En ekstra takk til Gabrielle Kitzmüller og Matias Rasi for viktige tilbakemeldinger og god hjelp på masterseminar.

En stor takk til Grete Overvåg, bibliotekar ved Universitetsbiblioteket i Tromsø. Tusen takk for at du hjalp oss i gang med søkeprosessen - du var til stor hjelp og ga oss en bedre forståelse for hele arbeidsprosessen med datainnsamling.

Takk til våre medstudenter for tilbakemeldinger ved masterseminarer, og en spesiell takk til Jenny og Ingrid for gode faglige diskusjoner og deres behjelpelighet når vi sto fast underveis i prosessen.

Vi ønsker å takke Universitetssykehuset i Tromsø for utdanningsstilling slik at studiet var mulig å gjennomføre under gode omstendigheter. Tusen takk til Kreftavdelingen UNN for at dere ser viktigheten med å skrive en master slik at vi begge fikk lønnet permisjon under skrivningen av denne masteroppgaven.

Vi må også takke hverandre for et veldig godt samarbeid, og for at vi har klart å komme oss gjennom denne oppgaven med vennskapet godt i behold.

Sist, men ikke minst, takk til familie og venner som har hatt forståelse for at hodet ikke alltid har vært til stede, samt humørsvingningene som har dukket opp underveis i skriveprosessen.

Tromsø, juni 2024.

Mariell Brodahl Prestmo og Mia-Synnøve Hansen

Abstrakt

Bakgrunn: Tidligere forskning viser at ventesorg ofte oppstår hos pårørende til barn med palliativ sykdom og hos pårørende til pasienter med demenssykdom. Flere og flere kreftpasienter lever lengere med kreft da det blant annet er bedre og mer tilpassende behandlingsmåter for de ulike kreftdiagnosene. Når en kreftdiagnose blir et faktum, rammer det ikke bare kreftpasienten, men også de pårørende.

Hensikt: Hensikten med denne studien er å granske og sammenfatte forskningsartikler som omhandler erfaringer med ventesorg hos pårørende til palliative kreftpasienter.

Metode: Dette er en litteraturstudie med systematisk tilnærming. Det er gjennomført søk i tre databaser; MEDLINE, CINAHL og PsychInfo. I tillegg ble det gjennomført manuelle søk. I litteraturstudien er det inkludert syv kvalitative studier, og funnene er analysert med tematisk analyse.

Funn: Funnene viser at pårørende har ulike erfaringer med ventesorg, og at ventesorg er mer enn bare en følelse. Den kan medbringe mange ulike følelser som kan føre til emosjonell ustabilitet. Det viser seg at pårørende ofte legger egne behov til side, da hovedfokuset er å ivareta kreftpasienten. Det er vanskelig for flere å akseptere at døden er et faktum, og de klarte ikke å slippe tak i den kreftsyke, selv om de innså at døden ikke var til å unngå. Informasjonsbehovet for pårørende var stort, og de etterlyser mer støtte fra helsepersonell.

Konklusjon: Pårørende til palliative kreftpasienter erfarer ventesorg, men på ulike måter. Ventesorgen kan være vanskelig for pårørende å anerkjenne, da de ofte setter egne behov til side. Pårørende har som regel hovedfokus på pasienten, og ønsker ikke å gi kreftpasientene mer å bekymre seg over enn de må. Pårørende ønsker mer støtte og hjelp fra helsepersonell til å håndtere situasjonen og følelsene de har.

Nøkkelord: Ventesorg, palliasjon, kreftsykepleie, palliative kreftpasienter, pårørende, erfaringer, litteraturstudie.

Abstract

Background: Existing research indicates that anticipatory grief often arises among relatives of children with palliative illness and of patients with dementia. With advancements in personalized treatment methods for various types of cancer, more cancer patients are living longer with the disease, impacting both patients and their relatives upon diagnosis.

Purpose: This study aims to examine and summarize research on the experiences of anticipatory grief among relatives of palliative cancer patients.

Method: This is a literature review with a systematic approach. Searches were conducted in three databases: MEDLINE, CINAHL, and PsychInfo, supplemented by manual searches were performed. The review includes seven qualitative studies, and the findings were analyzed using thematic analysis.

Findings: The findings indicate that relatives have different experiences of anticipatory grief. Anticipatory grief is more than just a feeling and can involve many different emotions that can lead to emotional instability. It appears that relatives prioritize the needs of the cancer patients over their own, finding it difficult to accept the inevitability of death and struggle to reconcile their desire to hold on to the patient, even though they realize death is inescapable. There is a significant need for information among relatives, who also express a desire for increased support from healthcare professionals.

Conclusion: Relatives of palliative cancer patients endure anticipatory grief in various ways, often placing the needs of the patient above their own. Anticipatory grief can be difficult for relatives to acknowledge, and they usually focus primarily on the patient and do not want to burden cancer patients with more worries than necessary. Relatives explicitly wish for more support and assistance from healthcare professionals in managing the situation and their emotions during this challenging phase.

Keywords: Anticipatory grief, palliative care, oncology nurse, palliative cancer patients, next of kin, experience, literature study

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	2
1.2	Hensikt med studien.....	2
2	Tidligere forskning.....	3
3	Teoretisk tilnærming.....	5
3.1	Palliasjon.....	5
3.2	Palliativ fase i kreftomsorgen.....	6
3.3	Pårørende i palliativ fase.....	7
3.4	Sorg.....	9
3.4.1	Ventesorg.....	10
3.4.2	Kreftsykepleie til pårørende i palliativ fase.....	11
4	Design og metode.....	13
4.1	Litteraturstudie med systematisk tilnærming.....	13
4.2	Utvikling av forskningsspørsmål.....	14
4.3	En beskrivelse av søkeprosessen.....	14
4.3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	14
4.3.2	Utvelgelsesprosessen.....	15
4.3.3	Tilleggssøk.....	17
4.3.4	Ferdigstilte søk.....	17
4.4	Kvalitetsvurdering.....	18
4.5	Forforståelse.....	20
4.6	Etiske vurderinger.....	21
4.7	Dataanalyse.....	21
4.7.1	Dataekstraksjon.....	21
4.7.2	Tematisk analyse.....	22
5	Presentasjon av våre funn.....	26

5.1	Presentasjon av inkluderte artikler	26
5.2	Hovedtemaer	30
5.2.1	Pårørendes rolle som omsorgsgiver	30
5.2.2	«Holding on and letting go»	34
5.2.3	Støtte fra helsepersonell	37
6	Diskusjon.....	40
6.1	Pårørendes ansvar og ventesorger	40
6.2	Informasjon og støtte fra helsepersonell	44
6.3	Metodediskusjon	47
6.3.1	Studiens styrker	48
6.3.2	Studiens begrensninger.....	49
6.4	Implikasjoner og relevans for praksis	49
6.4.1	Fremtidig forskning.....	50
7	Konklusjon	52
8	Referanser.....	53
	Vedlegg 1 – Litteratursøk.....	58
	Vedlegg 2 – Sjekkliste fra CASP	61
	Vedlegg 3 – Kvalitetsvurdering	67
	Vedlegg 4 – Dataekstraksjon.....	69
	Vedlegg 5 - Artikkelmatrise	75

Tabell-liste

Tabell 1 - PICOT	14
Tabell 2 - Inklusjons- og eksklusjonskriterier	15
Tabell 3 - Søkeord	16
Tabell 4 - Kvalitetsvurdering	19
Tabell 5 - Tematisk analyse.....	22
Tabell 6 - Forenklet artikkelmatrise	27

Tabell 7 - Hoved- og undertema..... 30

Figurliste

Figur 1 – PRISMA 18

1 Innledning

Denne masteroppgaven er basert på vår prosjektskisse som var en bestått eksamen i emnet SYP-3502 under kandidatnummer 2 og 3 høsten 2023, da under videreutdanningen i kreftsykepleie (Hansen & Prestmo, 2023). Tema for vår masteroppgave er erfaringer med ventesorg hos pårørende til palliative kreftpasienter.

I løpet av 2022 døde 11 282 mennesker av kreft i Norge. Aldri før har antall kreftdødsfall vært høyere (Folkehelseinstituttet, 2023). Selv om dødstallet aldri har vært høyere, lever nordmenn lenger med kreft nå enn tidligere. Årsaken til dette er mer tilpassede og bedre behandlingsmåter for de ulike kreftdiagnosene (Kreftregisteret, 2024). Når kreft ikke kan kureres, er palliasjon i fokus. Palliasjon er behandling, pleie og omsorg til pasienter som har fått en inkurabel sykdom (Helsedirektoratet, 2015, pkt. 1.2) En palliativ fase kan ha et forløp som strekker seg fra måneder til år, og det kan være utfordrende for pasient og pårørende. Når en kreftdiagnose blir et faktum, rammer det ikke bare pasienten, men også de som står pasienten nær. Pårørende blir påvirket på alle plan; følelsesmessig, praktisk og sosialt (Støring & Utengen, 2022). Pårørende er en viktig ressurs for pasienten. Det bør være særlig fokus på voksne pårørende som har omsorgsoppgaver eller påføres belastning, og det bør tilbys individuelt tilpasset støtte og avlastning, samt oppfølging og veiledning for disse pårørende. Helse- og omsorgstjenesten skal være forebyggende, og bidra til å støtte og avlaste pårørende som over tid har opplevd stor totalbelastning grunnet pasientens palliative sykdom (Helsedirektoratet, 2015, pkt. 2.5).

Når kreftpasienter skal dø av sykdommen, kan pårørende oppleve å gå gjennom en sorgprosess. Pårørende kan oppleve å ha et mangfold av følelser, som sinne, tristhet og frustrasjon (Støring & Utengen, 2022). Det finnes flere typer sorg knyttet til emosjonelle reaksjoner på tap (Stensheim et al., 2018, s. 279). I denne oppgaven vil fokuset være på ventesorg. Ventesorg er den perioden som pasient eller pårørende venter på et ventet dødsfall, og sorgperioden allerede har startet (Sandvik et al., 2018, s. 24–25). Ventesorg er vanlig å se hos pårørende til pasienter med palliativ sykdom, og det er behov for å forstå og hjelpe den enkelte og familien som opplever ventesorg (Meld. St. 24 (2019–2020), s. 58). Helsepersonell bør gi tilbud om sorgstøtte og samtaler til pasient og pårørende, samtidig bør helsepersonell gi informasjon om ulike tilbud for pårørende, som grupper som samtaler om sine erfaringer med

å være pårørende. Det å møte andre i en lignende situasjon kan være en god støtte og til hjelp for den enkelte (Meld. St. 24 (2019–2020), s. 56–58). Helsedirektoratets handlingsprogram om palliasjon i kreftomsorgen (2015) trekker fram at helsehjelp, i form av psykososial støtte skal rettes mot både pasient og familie som helhet, og det bør gjøres gjennom sykdomsperioden og etter dødsfall.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vi har fem års sykepleiererfaring med å arbeide med kreftpasienter og deres pårørende. Vi har sett at flere palliative forløp blir lange og kompliserte, og at pårørende er en viktig ressurs for pasienten. Vi erfarer at pårørende har hovedfokus på den kreftsyke pasienten og til tider nedprioriterer egne behov, samtidig som vi har opplevd at de sørger for det fremtidige tapet av sin kjære. Under videreutdanningen ble vi introdusert for begrepet *ventesorg*, og ble raskt enige om at dette var en tematikk vi ønsket å fordype oss i. Dette var et nytt begrep for oss, men vi kjente igjen betydningen av begrepet. I den palliative fasen har kreftpasienten et omsorgsbehov, samtidig som pårørende må forholde seg til tanker og følelser som er knyttet til å miste en av sine nærmeste til kreft. Det er behov om mer forskning på området, da gjerne om pårørendes erfaringer med ventesorg hos pasienter i livets siste fase (Coelho & Barbosa, 2017).

1.2 Hensikt med studien

Hensikten med denne studien var å granske og sammenfatte forskningsartikler som omhandler ventesorg hos pårørende til palliative kreftpasienter. På bakgrunn av dette var det ønskelig å gjennomføre en litteraturstudie med systematisk tilnærming og forskningsspørsmålet er følgende:

«Hvilke erfaringer med ventesorg har pårørende til kreftpasienter i et palliativt forløp?»

I masteroppgaven vil det presenteres tidligere forskning, teoretisk tilnærming, metode, funn, diskusjon og konklusjon. Under teoretisk tilnærming vil sentrale begrep som *palliasjon*, *palliativ fase i kreftomsorgen*, *pårørende*, *sorg* og *ventesorg* presenteres.

2 Tidligere forskning

For å undersøke kunnskapsstatus for tematikken som ble valgt, ble det gjennomførte et oversiktssøk, slik som Aveyard (2023, s. 23) anbefaler. Dette for å kartlegge om det er publisert tilstrekkelig med forskning innen tematikken, men også for å lete etter kunnskapshull. I gjennomgang av studier ble det kartlagt at det var skrevet en del om ventesorger innen barnepalliasjon. Flere av artiklene omhandlet foreldre til barn under 18 år, og andre artikler omhandlet søsken som pårørende til barn under 18 år. Fellesnevneren var ventesorger hos pårørende til barn som hadde inkurabel sykdom. Det var også publisert mye om ventesorger til pårørende til pasienter med demens. Ved første oversiktssøk fant vi ikke mye forskning som spesifikt omhandler pårørendes ventesorger overfor palliative voksne kreftpasienter. Ved å legge til flere søkeord, ble søket tilspisset, og noen av de relevante forskningsartiklene som sier noe om tidligere forskning skal presenteres. En mer detaljert beskrivelse av søkeprosessen er beskrevet i metodekapittelet.

I en kvantitativ studie fra Semenescu et al. (2022) undersøkte forskerne den emosjonelle og psykologiske påvirkningen av å være pårørende til en pasient med palliativ metastatisk kreft, samt ventesorgeren de pårørende opplevde. 78 pårørende til pasienter med metastatisk kreft deltok i studien som pågikk fra april 2015 til mai 2018. Resultater for studien viser at forskerne ikke fant noen risikofaktorer som kunne føre til utvikling av ventesorger i deres studiegruppe. Semenescu et al. (2022) konkluderer med at det er viktig å få en bedre forståelse av området for å styrke støtten til pårørende til en kreftpasient. Studien etterlyser økt fokus på de ulike nyansene av sorg og sorgprosess, med hensyn til ulike faktorer som eksempelvis tidligere erfaringer, kulturell bakgrunn eller utdanningsnivå.

I den systematiske litteraturstudien til Majid og Akande (2022) analyserte de 13 studier for å undersøke hvordan pårørende til terminale pasienter opplever ventesorger. Forskerne indentifiserte fire stadier av ventesorger som innebar tidspunkt for diagnose, overgang til palliativ behandling, tiden hvor en nærmer seg døden og selve dødsøyeblikket. Disse fire stadiene ble brukt til å identifisere hvordan ventesorger påvirket familie- og partnerrollen, ansvar, motivasjon og generelt velvære. Majid og Akande (2022) konkluderer med at videre forskning bør omhandle begrepet ventesorger direkte, da mye av litteraturen som er publisert integrerer ventesorger med andre typer sorgreaksjoner. Majid og Akande (2022) etterlyser

videre forskning på forskjellen mellom ventesorger hos pårørende til palliative pasienter som er innlagt på sykehus/sykehjem opp mot hjemmeboende pasienter.

En annen litteraturstudie gjennomført av Treml et al. (2021) undersøkte omsorgsgivers ventesorger og hvor forberedt pårørende var på dødsfall hos terminale kreftpasienter.

Litteraturstudien inkluderte 35 artikler med totalt 16 326 deltakere. Resultatet viser at når pårørende opplevde mye ventesorger og var lite forberedt på dødsfallet, førte dette til tilstander som depressive symptomer og langvarig sorg. Det beskriver også at pårørende opplevde ventesorger forskjellig overfor pasienter med kreft versus pasienter med demens. Treml et al. (2021) opplyser at det er behov for flere studier om støtte og hjelp som gis til pårørende til palliative kreftpasienter. Dette kan eksempelvis være praktisk hjelp, mestringsstrategier eller sorgterapi underveis til de som er omsorgspersoner. Fremtidige studier bør også utvikle et verktøy som kan brukes tidlig i forløpet av ventesorgeren – for å kunne kartlegge ventesorger og hvor forberedt pårørende er før dødsfall (Treml et al., 2021).

Oppsummert viser tidligere forskning at det er forsket på ventesorger hos pårørende til blant annet barn med inkurabel sykdom og hos voksne med demens. Vi ser at det er behov for mer forskning på ventesorger, spesielt i forhold til pårørende til palliative kreftpasienter på ulike steder slik som sykehus/sykehjem versus hjemme (Majid & Akande, 2022). Da ventesorger er et begrep som stadig blir mer kjent, er det viktig å skille dette fra andre typer sorg. Det kommer fram at det er ønskelig å se på ventesorger hos pårørende til kreftpasienter, og da spesifikt de pårørende som ofte blir en omsorgs- og bidragsperson for pasienten. Videre forskning bør også fokusere på å forstå de forskjellige nyansene av sorg og sorgprosess hos pårørende til palliative kreftpasienter, med hensyn til ulike faktorer som tidligere erfaringer, kulturell bakgrunn og utdanningsnivå (Semenescu et al., 2022). Videre studier bør utforske støtte og hjelp til pårørende til palliative kreftpasienter, inkludert praktisk hjelp, mestringsstrategier og sorgterapi. Det er ønskelig at videre studier utvikler kartleggingsverktøy beregnet for pårørende for tidlig kartlegging av ventesorger og forberedelse på dødsfallet overfor terminale kreftpasienter (Treml et al., 2021).

3 Teoretisk tilnærming

I dette kapittelet presenteres sentrale begreper og teori som anses som relevante for å belyse, diskutere og svare på oppgavens forskningsspørsmål.

3.1 Palliasjon

Palliativ medisin er betegnelsen på det medisinske spesialområdet, men på engelsk brukes begrepet *palliative care* som en helhet om fagområdet. Det norske ordet *palliasjon* brukes ofte for å navngi fagområdet *palliative care*. Det finnes ingen god oversettelse fra ordet *care*, men rent praktisk omfatter det behandling, pleie og omsorg. Palliativ fase, palliasjon og palliativ medisin er ofte begreper som blir brukt om hverandre (Kaasa & Loge, 2018, s. 35). Det vil også være begreper som blir brukt om hverandre i denne oppgaven.

Helsedirektoratet (2015) har oversatt WHO (2020) definisjon av palliasjon slik:

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art. (2015, pkt. 1.2)

Palliasjon er knyttet til behandling, pleie og omsorg av pasienter med inkurabel sykdom, hvor hovedfokus bør være å opprettholde, bedre eller tilrettelegge for så god livskvalitet som mulig – både for pasienter og deres pårørende (Kaasa & Loge, 2018, s. 36). Optimal palliativ behandling oppnås best ved å planlegge og igangsette nødvendige tiltak på riktig tidspunkt i et sykdomsforløp. Det kan være krevende for pasient, familie og helsepersonell å skifte fra kurativ til livsforlengende behandling, eller fra livsforlengende til lindrende behandling (Kaasa & Loge, 2018, s. 41–44). I følge Kaasa og Loge (2018) bør det være en flytende overgang mellom den kurative og den palliative behandlingen.

Når en sykdom går over i en palliativ fase rammer det både pasient og familien deres. Pårørende har en viktig rolle, både om pasienten er innlagt på institusjon og eller er i hjemmet. Palliasjon omfatter ikke bare omsorg for pasient, men også for de pårørende (Helsedirektoratet, 2015, pkt. 1.8). Da en palliativ fase kan vare over flere år, er det en lang

prosess for pårørende. Pårørende følger ofte opp pasienten tett gjennom krevende undersøkelser og behandling, og lever i frykt for å miste sin kjære. Belastningen for pårørende kan være stor, og det kan påvirke deres psykiske og fysiske helse, samt skape utfordringer for deres relasjoner og skape en krevende sorgprosess (Helsedirektoratet, 2015, pkt. 1.8). Siden pårørende er en del av palliasjon, bør deres behov også anerkjennes og ivaretas. Sorgarbeid og ivaretagelse av pårørende skal skje både før og etter døden til den syke (Helsedirektoratet, 2015, pkt. 1.8).

3.2 Palliativ fase i kreftomsorgen

Når en pasient går over til palliativ fase i sin kreftsykdom, innebærer dette at det kurative målet ikke er mulig og palliativ behandling startes (Kreitler, 2019, s. 38–39). Pasienten kan fortsatt få tumorrettet behandling selv om en er over i palliativ fase, da slik behandling kan gi stor symptomlindring og livsforlengelse. Tumorrettet behandling kan ofte kombineres med annen symptomlindrende behandling, slik som stråle-, cellegift- og hormonbehandling eller kirurgi. Det vil være viktig å se på mulig gevinst av behandlingen mot risiko for plagsomme bivirkninger, da pasientens livskvalitet skal være i fokus (Aass & Kristensen, 2018, s. 293–294). For de pårørende vil det være vanskelig å stå i en situasjon hvor de er nødt til å akseptere at pasienten går fra kurativ til palliativ behandling av kreftsykdommen. Dette kan føre til at pårørende legger ekstra press på pasienten og leger til å fortsatt prøve ut annen behandling. Dette selv om pårørende vet at resultatet mest sannsynlig kommer til å være lite hensiktsmessig, samt at pasientens livskvalitet reduseres med tanke på bivirkninger som kan oppstå. I dette stadiet av sykdommen kan noen pasienter føle en lettelse ved at de blir skånet fra ubehagelige bivirkninger de tidligere har opplevd, og at de heller får lindrende behandling slik at pasient og pårørende skal ha det best mulig i livets slutfase (Kreitler, 2019, s. 38–39). Hovedfokuset i lindrende behandling innebærer lindring av smerte og andre symptomer som kan være plagsomme for pasienten (Kreitler, 2019, s. 38–39). Den palliative fasen kan strekke seg over flere år eller være svært kort. Palliativ omsorg og behandling kan foregå både på sykehus, sykehjem, hospice eller i hjemmet. Det trengs spesiell faglig kompetanse innenfor symptomlindring, kommunikasjon og samhandling på tvers av flere instanser og nivåer i helsetjenesten for å gi palliasjon (Reitan, 2017, s. 43). Ut ifra hvor pasienten oppholder seg, vil rammene rundt pasienten være forskjellig, men selve innholdet i omsorgen vil være det samme (Sæteren, 2017, s. 238). Mange pasienter og pårørende har et ønske om at pasienten

skal få dø i hjemmet sitt, men i Norge er det kun 15% av dødsfallene som faktisk skjer i hjemmet. Hvis pasienten skal få dø hjemme er en avhengige av et fullverdig heldøgntilbud fra hjemmetjenesten, og det er viktig at både pasient og pårørende føler seg trygge på at tilbudet de mottar er like optimalt som ved innleggelse på en institusjon (Sæteren, 2017, s. 238). Det er flere grunner til at pasienter ikke kan få dø hjemme. Dette kan eksempelvis være fordi pasienten har et lite sosialt nettverk, sykdomstilstanden eller at pårørende ikke mestrer belastningen med å ha ansvar for den døende. Ved slike omstendigheter kan det være bedre for pasient og pårørende at pasienten er innlagt på en institusjon i livets slutfase (Sæteren, 2017, s. 238–239).

For pårørende er det en krevende situasjon å være der for den syke i livets slutfase. Det helsevesenet kan gjøre for pårørende i en slik situasjon, er å være tilgjengelig for dem. Dette innebærer å lytte til deres bekymringer og behov, samt å kartlegge hva pårørende ønsker støtte og hjelp til (Grov, 2017, s. 262). Dersom pårørende har store omsorgsoppgaver og står alene i dette over tid, kan de utvikle negative symptomer som søvnvansker, nedsatt energinivå, stress, angst, depresjon, nedsatt immunforsvar og ulike smertetilstander. Derfor er det viktig at både spesialisthelsetjenesten og den kommunal helse- og omsorgstjenesten kartlegger hvilke behov de pårørende har for støtte. Støttetiltak for pårørende kan eksempelvis omhandle avlastning, informasjon, opplæring eller omsorgsstønad (Helsedirektoratet, 2015, pkt. 2.5).

3.3 Pårørende i palliativ fase

Kreft rammer ikke kun personen som blir syk, men det rammer også pårørende (NOU 2017: 16, s. 120; Stensheim et al., 2018, s. 274). Pårørende defineres som den eller dem pasienten sier er deres pårørende, og er som oftest en ektefelle eller den nærmeste familien, men kan også være nære venner, kollegaer eller en nabo. Pasienten kan ha mange eller få pårørende, og dette vil variere mellom pasienter. Den nærmeste pårørende er den pasienten har valgt ut og som får informasjon, samt inkluderes om tilstanden til pasienten endrer seg (Grov, 2017, s. 252). Helsedirektoratets pårørendeveileder (2017) nevner at den som er den nærmeste pårørende har andre rettigheter enn andre pårørende. Dette innebærer rettigheter som informasjon, innsyn i journal, samtykke og klager (Helsedirektoratet, 2017, pkt. 3.1). Pårørende er ofte delaktig i alle fasene i kreftforløpet, og den palliative fasen hvor kurativ behandling avsluttes, oppleves ofte annerledes enn diagnostiseringsfasen og den kurative

fasen. Dette er fordi all kurativ behandling er avsluttet, og pasienten kan derfor ikke bli kreftfri (Gro, 2017, s. 255).

Stadig økt effektivisering i helse- og omsorgstjenesten og kortere sykehusopphold, fører til at pårørende har mer ansvar for pasienten i hjemmet, i tillegg til sine hverdagslige gjøremål. En av pårørendes roller kan innebære å gjøre de oppgavene pasienten selv ikke lenger klarer å gjennomføre (Gro, 2017, s. 251). Dette kan for eksempel innebære å administrere diverse medisiner, stelle pasienten, tilrettelegge for god liggstilling eller lage mat, men også hverdagslige oppgaver som rengjøring, handling og ta seg av den økonomiske delen. Dette kan oppleves som en stor påkjenning for de pårørende, spesielt om de står mye alene om ansvaret (Gro, 2017, s. 257–258). Å ta vare på en syk person fører ofte til en stor belastning på de pårørende, og pårørende tar på seg bekymringene til den syke og seg selv – for nåtiden og fremtiden (Stensheim et al., 2018, s. 280). Ivaretagelse av pårørende er viktig da de er en viktig ressurs og støtte for pasienten gjennom sykdomsfasene og ved forberedelser inn i døden (Stensheim et al., 2018, s. 276). Pårørende er også et viktig mellomledd i kommunikasjon med helsetjenestene i det palliative forløpet (Stensheim et al., 2018, s. 277), og de vil trenge informasjon, støtte, veiledning og avlastning for å kunne ta vare på den syke (Meld. St. 24 (2022–2023), s. 101). Skal pårørende klare å være omsorgspersoner over tid, er det viktig at de ikke blir stående alene med omsorgen uten støtte og veiledning fra helsetjenesten (Meld. St. 24 (2022–2023), s. 101). Pårørende er viktig da beregninger viser at den samlede innsatsen fra pårørende utgjør like mye arbeid som den samlede innsatsen fra helsetjenestene (Meld. St. 24 (2022–2023), s. 121). Helsedirektoratet (2017) har utviklet en egen pårørendeveileder som informerer hvilken hjelp pårørende har mulighet til å få. Dette innebærer pårørendes rettigheter, helse- og omsorgstjenestens plikter, samt anbefalinger om hvordan hjelpen skal utføres i praksis (Helsedirektoratet, 2017, pkt. 1).

Det er også viktig at pårørende får informasjon i tide, slik at de forstår hvorfor ulike tiltak igangsettes og hvorfor tiltak avsluttes i livets slutfase. Dette kan for eksempel være at en avstår fra å gi intravenøs væske eller ernæring, eller avstår fra hjerte-lunge-redning om pasienten får hjertestans (Stensheim et al., 2018, s. 284). Dersom pasienten er tilbakeholden med informasjonen, kan dette føre til utfordrende situasjoner. Dette kan medføre at de pårørende opplever at de ikke får den informasjon og støtte de har behov for, både fra pasient og helsepersonell (Stensheim et al., 2018, s. 278). Dette kan også føre til at pårørende ikke

blir informert i riktig tid om sine rettigheter, slik som at de kan søke om pleiepenger eller omsorgspermisjon i den palliative fasen, hvor de er pasientens nærmeste omsorgsperson (Stensheim et al., 2018, s. 284).

3.4 Sorg

Sorg defineres som de emosjonelle reaksjonene som oppstår ved tap av en nærstående og består av en rekke ulike kognitive, fysiske, atferdsmessige og eksistensielle dimensjoner (Kristensen et al., 2021, s. 23). Sorgen er den prisen vi betaler for å knytte oss til andre mennesker, og sorg kan betraktes som den formen kjærlighet tar når en mister noen som en er glad i (Kristensen et al., 2021, s. 23).

I løpet av et liv blir en påvirket av mange tap, og alle har ulike erfaringer med sorg. Pårørende til kreftpasienter vil ofte, til en viss grad, være forberedt på dødsfallet, og for noen vil det være en lettelse når døden inntreffer (Sæteren, 2017, s. 239). Hvilket sted pasienten dør på, kan ha en innvirkning på sorgforløpet til de pårørende. De fleste kreftpasienter i palliativ fase ønsker å dø hjemme og ikke på sykehus i ukjente og travle omgivelser. Dette har betydning for både stress og opplevelse av sorg hos de pårørende. Sorgprosessen for de pårørende kan være mindre belastende om palliasjon skjer i kjente og trygge omgivelser slik som i hjemmet (Hauken & Dyregrov, 2021, s. 121).

Sorg har mange kjennetegn og kognitive sorgreaksjoner kan omhandle en benektelse av situasjonen eller at en føler at det som skjer er uvirkelig. Pårørende kan rammes av konsentrasjonsvansker, nedsatt hukommelse, vansker med å ta avgjørelser og et tap av fremtidsperspektivet. Fysiske sorgreaksjoner er ofte følelsesladd og kan oppleves som at den pårørende føler en tomhet og et savn, samt smerter, skyld, sinne, sjokk og fortvilelse (Kristensen et al., 2021, s. 24). Atferdsmessige sorgreaksjoner uttrykkes ved gråt og unngåelse av steder, minner eller aktiviteter som kan minne om den avdøde. Pårørende kan oppleve sosial isolasjon og sårbarhet, men også en rastløshet, irritabilitet og uro. Ved eksistensielle sorgreaksjoner kan pårørende oppleve en meningsløshet, eller et identitetstap, og derfor utfordre meningen med livet (Kristensen et al., 2021, s. 24). Selv med et stort sosialt nettverk opplever noen pårørende angst og ensomhet. I en sorgprosess opplever mange pårørende å bli svært slitne når de sørger, og har derfor ofte nok med seg selv, selv om de har mange hverdagslige oppgaver som burde vært gjort (Sæteren, 2017, s. 241–242). Sorg og

depresjon blir i flere tilfeller sidestilt, men er ikke det samme fordi sorg veksler mellom opplevelse av tap og det å måtte fortsette livet uten den en har mistet. Ved depresjon er denne vekslingen fraværende (Stensheim et al., 2018, s. 279).

Sorgforløpet utvikler seg, for de fleste, med turbulente perioder med tilpasnings- og mestringsbestrebelse, der pårørende skal fungere i hverdagslivet under sykdomsforløp eller tiden etter dødsfall, der savn og minner er med. Variasjonene i sorgforløpet er store, og alle sørger ulikt (Sandvik et al., 2018, s. 15).

3.4.1 Ventesor

Sorgprosessen kan starte både før og etter dødsfall. Ved alvorlig sykdom, der dødsfallet er ventet kan pårørende kjenne på en type sorg, og når dødsfallet kommer uventet kjenner pårørende på en annen type sorg (Røkholt et al., 2018, s. 53). Ved alvorlig sykdom kan det innebære at den syke gradvis blir svakere og svakere, og den syke endrer seg. Endringene hos den syke kan føre til at pårørende kjenner på en følelse av å miste sin kjære lenge før dødsfallet faktisk inntreffer. Perioden med alvorlig sykdom gir også en mulighet til å forberede seg på avskjed, både for den syke og de pårørende (Røkholt et al., 2018, s. 53–54). Lindemann (1944) var en av de første til å definere «*anticipatory grief*», som på norsk kalles *ventesor*. Ventesor blir av Lindemann (1944) definert som at pårørende er bekymret for sin næres død, som gjør at pårørende da kan gå gjennom alle fasene i sorgprosessen før dødsfallet har inntruffet (Lindemann, 1944). Ventesor innebærer en følelse av tap før døden inntreffer, hvor en med sikkerhet vet at en kommer til å miste noen som betyr mye for deg. Denne formen for sorg er noe både pasient og pårørende kan oppleve, men brukes ofte når en diskuterer pårørende til døende pasienter (National Cancer Institute, 2022; NOU 2017: 16, s. 123). Jo større plager og symptomer pasienten har, desto større grad av ventesor kan oppleves av pårørende. Ved stor grad av ventesor under sykdomsforløpet, er det også stor fare for utvikling av forlenget sorg (Hauken & Dyregrov, 2021, s. 129–130). Ventesor kan oppleves mer intens enn den sorgen som erfares etter dødsfallet. Emosjonelt stress, intens opptatthet av den syke, lengsel til den sykes tidligere personlighet, ensomhet, tårer, sinne og sosial tilbaketrekning er noen av følelsene ventesorgeren kan medbringe (Sæteren, 2017, s. 242–245). Ventesor oppleves ikke av alle, og ulike faktorer er ofte årsak til om ventesor oppleves eller ikke. Det er mindre sannsynlig å oppleve ventesor når pasient og pårørende har akseptert at sykdommen er dødelig (National Cancer Institute, 2022).

3.4.2 Kreftsykepleie til pårørende i palliativ fase

Å følge en av sine nærmeste i den siste delen av palliativ fase, er en enorm påkjenning. Hvordan det oppleves, vil være avhengig av tilknytningen til den syke. På samme måte som pasienter, opplever også pårørende reaksjoner og følelser som sinne, håp, fornektelse, fortvilelse, sorg og ventesorger i ulik grad gjennom sykdomsforløpet (Sæteren, 2017, s. 242–245). For en kreftsykepleier er det en del av ansvaret å ivareta pårørende. Å kartlegge pårørendes behov og bistå med hjelp er en av faktorene som bør prioriteres. Pårørende er en viktig ressurs og støtte for den kreftsyke. Det er derfor viktig å vise omsorg og ta vare på de pårørende, og hjelpe de å akseptere og mestre sin egen sorg, samtidig som de er omsorgsgivere (Sæteren, 2017, s. 242–245). Kartlegging av hvordan pårørende opplever sin funksjon som omsorgsgiver bør dokumenteres, og på en måte som gjør det mulig for helsepersonell å følge opp den enkelte pårørende over tid. En fin metode å gjennomføre en kartlegging på, er å benytte seg av et kartleggingsverktøy (Grov, 2017, s. 258). Et kartleggingsverktøy som ser på pårørende sine behov, er CSNAT (The Carer Support Needs Assessment Tool). Dette er et kartleggings skjema, som også er oversatt til norsk, som inneholder 15 spørsmål, der pårørende kan svare om de trenger mer støtte eller informasjon som omhandler deres rolle og følelser. I praksis kan skjemaet brukes ved at pårørende fyller ut skjemaet før en planlagt samtale, slik at helsepersonell kan gå gjennom det utfylte skjemaet sammen med de pårørende. En erfaren helsearbeider, for eksempel en kreftsykepleier, med kjennskap til ulike tjenester, vil ha mulighet til å sette inn konkrete tiltak etter samtalen er gjennomført, og derfor etterstrebe å bedre situasjonen for de pårørende (Stensheim et al., 2018, s. 284). Norges offentlige utredninger (2017) trekker også fram at CSNAT er et godt og egnet kartleggingsverktøy for å innhente informasjon fra pårørende til pasienter med alvorlig sykdom (NOU 2017: 16, s. 127).

Å være pårørende til en kreftpasient i palliativ fase kan gi motstridene følelser slik som sinne og skyldfølelse. Ved å informere pårørende om at sorgprosessen kan gi motstridende følelser, og at dette er normale reaksjoner, kan gi pårørende en følelse av at de blir forstått og akseptert for de følelsene de bærer på. Ved å informere pasient og pårørende, kan dette bidra til å redusere følelsen av hjelpeløshet og manglende kontroll, som pårørende kan oppleve i en vanskelig palliativ situasjon (Sæteren, 2017, s. 242–245). Under den palliative fasen har pårørende ofte et større behov for støtte fra helsepersonell. Kreftsykepleier bør gi tid og

oppmerksomhet til pårørende, både før og etter dødsfall. Å yte omsorg til pårørende som opplever sorg under sykdomsforløpet, kan føre til at de pårørende gjennomlever sorgen på en lettere måte, og kommer styrket ut av den (Sæteren, 2017, s. 242–245). Pårørende som har sørget under sykdomsforløpet, erfarer at de har sørget seg “ferdig” og opplever dermed mindre sorg etter den kreftsykes død (Stensheim et al., 2018, s. 279).

4 Design og metode

I dette kapitlet presenteres valg av metoden som ble benyttet i denne oppgaven. Det ble gjennomført en litteraturstudie med systematisk tilnærming for å besvare oppgavens forskningsspørsmål.

4.1 Litteraturstudie med systematisk tilnærming

Ifølge Aveyard (2023, s. 2) er en systematisk litteraturstudie en omfattende gjennomgang og tolkning av litteratur knyttet til et bestemt forskningsspørsmål. Dette gjøres gjennom å indentifisere et forskningsspørsmål, deretter søke svar ved å gjennomføre søk i relevante databaser hvor en finner studier. En systematisk litteraturstudie har som mål å gjennomføre en litteraturgjennomgang av høy kvalitet, vanligvis utført av et forskerteam som har som mål å avdekke all tilgjengelig forskning som omhandler deres tematikk eller forskningsspørsmål (Aveyard, 2023, s. 2–11). En systematisk litteraturstudie kan ta fra 9 – 18 måneder å gjennomføre, for å få samlet opp all tilgjengelig forskning på et tema (Polit & Beck, 2021, s. 658–661). På grunn av tid og omfanget på masteroppgaven, har vi valgt å gjennomføre en litteraturstudie med en systematisk tilnærming. Aveyard (2023, s. 14–15) anbefaler at vi bør følge de bestemte stegene i forskningsprosessen for å gjennomføre en litteraturstudie med systematisk tilnærming. Dette innebærer et forskningsspørsmål, en metodedel som inkluderer søkestrategi, vurdering av metoden, analyse av litteraturen, en resultatdel med en tydelig presentasjon av resultatene, en diskusjonsdel og anbefalinger til hvordan resultatet kan anvendes videre i praksis (Aveyard, 2023, s. 4–5). Litteraturstudier har som hensikt å oppsummere all tilgjengelig forskning om et bestemt tema i én artikkel. Litteraturstudier er nyttige for helsepersonell i fagutvikling og kan gjøre det enklere å holde seg faglig oppdatert på ny relevant forskning, noe enhver helsearbeider har plikt til å gjøre (Aveyard, 2023, s. 4).

For å komme fram til et svar på oppgavens forskningsspørsmål, kan også andre metoder benyttes. Både kvalitativ og kvantitativ metode hadde vært en god måte innhente funn på, men universitetet tillater ikke at vi deler ut spørreskjema/gjennomfører intervju med pasienter eller pårørende.

4.2 Utvikling av forskningsspørsmål

Under arbeidet med å lage et relevant forskningsspørsmål, utarbeidet vi et PICOT-skjema. PICOT er et akronym som kan hjelpe med å utvikle et forskningsspørsmål. Bokstavene i akronymet refererer til aspekter som bør vurderes når forskningsspørsmålet utvikles (Aveyard, 2023, s. 30–33). Oversatt til norsk står PICOT for populasjon, intervensjon/problemområdet, kontekst, utfall og valg av type litteratur. Vi har valgt å benytte de engelske begrepene som presentert i Tabell 1.

Tabell 1 - PICOT

Population	Issue	Context	Outcome	Type of study
Pårørende til kreftpasienter	Ventesorg	Palliativ forløp etter avsluttet kurativ kreftbehandling	Erfaring med ventesorg	Kvalitative studier

Ved hjelp av PICOT-skjemaet ble oppgavens forskningsspørsmål utviklet:

«Hvilke erfaringer med ventesorg har pårørende til kreftpasienter i et palliativt forløp?»

4.3 En beskrivelse av søkeprosessen

I denne delen av oppgaven beskrives søkeprosessen fra start til slutt. Søkene ble gjennomført i henhold til Aveyard (2023, s. 74–98) sitt kapittel om søkeprosessen.

4.3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Før vi gjennomførte søkene spesifiserte vi hva vi ønsket å søke etter i databasene, og ved å lage inklusjons- og eksklusjonskriterier ble søkene mer strukturerte. Aveyard (2023, s. 76–80) beskriver at kriteriene en velger vil styre søkene i riktig retning, og en får et mer strukturert søk. Inklusjons- og eksklusjonskriterier gjør at det oppnås et mer detaljert søk, men det er viktig å huske at det også kan medføre at en kan få et for avgrenset søk. Om kriteriene endres, endres også utfallet av søket (Aveyard, 2023, s. 78–80). Aveyard (2023, s. 79–80) presiserer videre at det er en fordel å avgrense søket til nyere litteratur. Det vil bidra til å styrke

oppgaven. Aveyard (2023) trekker også fram at det er viktig med skjønn, og at godt arbeid kan bli utført selv om det er utenfor begrensningene som ble satt. Dette opplevde vi. Det ble først satt begrensning på ønsket forskning som var publisert fra de ti siste årene. Etter gjennomført prøvesøk fant vi en artikkel fra 2012, som virket relevant. Inklusjonskriterier ble da endret til forskning publisert fra 2012 fram til 2024. Med tanke på at denne litteraturstudien søker etter pårørendes *erfaringer*, fant vi det hensiktsmessig å endre på årstallet for publisert forskning. I Tabell 2 er studiens kriterier presentert.

Tabell 2 - Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Pårørende som er i slekt/familie med pasienten	Pårørende som ikke er i slekt med pasienten, venner
Voksne	Barn under 18 år
Pårørende til kreftpasienter	Pårørende til pasienter til andre diagnoser enn kreft
Palliasjon	Kurasjon
Erfaringer/opplevelse av ventesorg	Sorg etter dødsfall
Språk – engelsk eller skandinaviske språk	Alle andre språk
Studier publisert fra 2012 og fram til dagens dato	Studier publisert før 2012
Kvalitative studier	Kvantitative studier, kombinerte metoder og systematiske oversikter

4.3.2 Utvelgelsesprosessen

De første søk ble utført i juni 2023. Det ble da gjennomførte et prøvesøk i ulike databaser for å finne kunnskapsstatus og kunnskapshull om tematikken, som vi har presentert i kapittelet tidligere forskning. Vi idémlydret for å finne relevante søkeord og synonymer for å starte søkeprosessen. Polit og Beck (2021, s. 90–93) beskriver at gode og relevante databaser for sykepleieforskning blant annet er CINAHL og MEDLINE, og derfor startet søkeprosessen i disse databasene. Da det var ønskelig å kartlegge pårørendes erfaringer med ventesorg, var det nærliggende å tro at det ville være hensiktsmessig å også benytte seg av en database som har fokus på psykisk helse (Aveyard, 2023, s. 83). I søkene ble derfor PsycInfo inkludert.

Det opplevdes utfordrende å skape skrutur i søkene, og vi opplevde å få et lavt antall treff. Bettany-Saltikov og McSherry (2016, s. 107) anbefaler at, om en er i tvil, kan det styrke oppgaven å få hjelp til søkestrategi av bibliotekar. Bibliotekar ved Universitetet i Tromsø ble kontaktet i desember 2023 og det ble avtalt et møte. På møtet ble det utført en gjennomgang av de aktuelle søkeordene vi hadde frem til da, samt en gjennomgang av databasene. Bibliotekar veiledet oss i bruk av databaser slik at disse ble anvendt riktig, og samarbeidet med oss for utvikling av nye og bedre søkeord. Det ble gitt en god gjennomgang av hvordan PICOT kunne brukes aktiv i søkeprosessen. Dette hjalp oss til å sette i gang med mer strukturerte søk. Når søk i databasene startet, begynte søkeprosessen alltid med å søke i “avansert søk” som Aveyard (2023, s. 85–86) anbefaler. Det ble benyttet boolske operatører som AND/OR, der AND begrenser søket, og OR utvider søket. Det ble valgt å ikke benytte den boolske operatøren NOT, da det kan være et begrensende ord, og eventuelt utelukke relevante artikler (Aveyard, 2023, s. 86). På noen av søkeordene ble det lagt til trunkering. Trunkering brukes for å identifisere andre variasjoner av et ord slik at endingene på ordet endres (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016, s. 107). Det blir videre benytte MeSh-termer, samt egne søkeord. MeSh står for medical subject headings, og er databasenes egenutviklede nøkkelord for populære søkeord (Aveyard, 2023, s. 86). De endelige søkeordene er presentert i Tabell 3.

Tabell 3 - Søkeord

Søkeord	
P	Next of kin, famil*, spouse*, relatives
I	Anticipatory grief, anticipatory mourning, pre-loss grief, ”complicated grief ”
C	Palliative care, end of life care, cancer, palliative cancer, neoplasms
O	Experience
T	*

* Her brukte vi ingen søkeord da “qualitative studies” ble en begrensning for vårt søk, og endte opp med få treff.

Etter søk ble fem relevante artikler inkludert i denne litteraturstudien. Den ferdigstilte søkelinjen for hver database ligger som Vedlegg 1.

4.3.3 Tilleggssøk

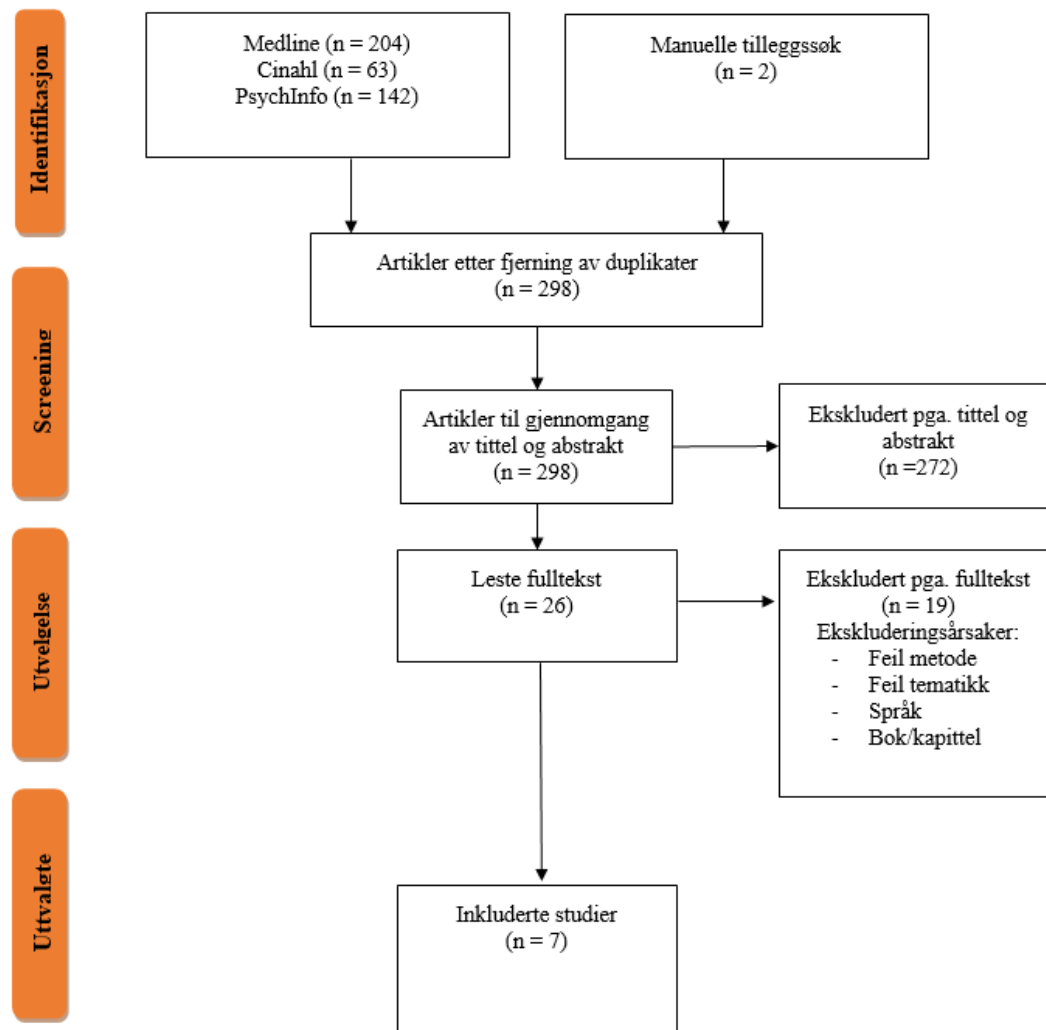
Det var ønskelig å finne flere relevante studier til oppgaven og derfor ble det gjennomført tilleggssøk ved bruk av forover- og bakoversøk. Foroversøk er eksempelvis når en søker etter nye artikler ved å se hvem som har sitert artikkelen som allerede er inkludert (Aveyard, 2023, s. 91). Det ble utført en gjennomgang av de inkluderte artiklene ved å sjekke hvem som hadde sitert artiklene, men det ble ikke funnet noen relevante artikler ved bruk av denne metoden. Ved bakoversøk ble snøballmetoden anvendt. Ifølge Polit og Beck (2021, s. 87) innebærer dette at en bruker nyere forskning, og leser i denne forskningens referanseliste for å lete etter relevant forskning innenfor samme tematikk. Det ble utført snøballmetoden i alle de inkluderte artiklene, men vi fant ingen relevante artikler i referanselistene som kunne brukes i vår oppgave. Vi har tidligere lest systematiske oversikter som omhandler denne oppgavens tematikk, og her gjennomførte vi også snøballmetoden i referanselisten for å finne kvalitative primærstudier. Ved å gjøre dette ble det funnet en til studie som er relevant for denne oppgaven.

En annen måte er å benytte seg av forfattersøk. Da søker en opp forfatteren til en av de inkluderte artiklene, for å sjekke om det er flere tilgjengelige relevante studier som omhandler samme tematikk (Aveyard, 2023, s. 91). Det ble utført forfattersøk på forfatterne fra våre inkluderte artikler, men det ble ikke funnet noe som var relevant for vår oppgave. Det ble også gjennomført et frisøk i Google Scholar. Søkeordene «anticipatory mourning, families, experiences», ble brukt, og da fant vi en til relevant artikkel.

4.3.4 Ferdigstilte søk

Etter fullførte søk i databasene screenet vi til sammen 409 studier ut ifra tittel, abstrakt og nøkkelord. Her startet arbeidet med utvalgsprosessen. Det ble gjennomførte en duplikatsjekk av artiklene i EndNote, der duplikater ble fjernet. Etter å ha gått gjennom hvert trinn i utvalgsprosessen var syv relevante studier inkludert. Vårt arbeid med utvalgsprosessen presenteres i Figur 1, inspirert av PRISMA-diagrammet (Page et al., 2021).

Figur 1 – PRISMA



4.4 Kvalitetsvurdering

For å sikre forskningsartiklenes kvalitet og relevans, ble det gjennomført en kritisk kvalitetsvurdering av alle de inkluderte artiklene. Ifølge Aveyard (2023, s. 103–105) er kritisk vurdering av en artikkel å trekke fram artikkelen sine styrker og svakheter. Aveyard (2023) anbefaler bruk av hjelpemidler, som for eksempel en sjekkliste, for å gjøre arbeidet med å kritisk vurdere en artikkel enklere. Aveyard (2023) trekker også fram at det å være kritisk ikke

betyr at du skal se etter feil på alt en leser, men at du er kritisk til det du leser. Selv om det finnes noe som er mindre bra med forskningen, betyr det ikke at den ikke kan brukes, men det er da viktig å trekke fram hvorfor noe er mindre bra, eller er en svakhet, i artikkelen (Aveyard, 2023, s. 105). Vi har valgt å bruke sjekklisten til CASP, som er en forkortelse for Critical Appraisal Skills Programme (2018). CASP (u.å.) har flere ulike sjekklistor for å hjelpe med å lese forskning. Sjekklisten gjør det mulig å systematisk vurdere inkluderte forskningsartiklers pålitelighet, relevans og resultater (Critical Appraisal Skills Programme, u.å.). Vi har da valgt å bruke sjekklisten for kvalitative studier, da det er det vi har inkludert i vår litteraturstudie. Sjekklisten for kvalitative studier ligger i Vedlegg 2.

Under arbeidet med kvalitetsvurdering av oppgavens inkluderte artikler, utførte vi kvalitetsvurdering hver for oss. Dette ble utført for å arbeide selvstendig, samt at vi fikk gjort hver vår individuelle kvalitetsvurdering av artiklene, og at vi da ikke påvirket hverandre i dette arbeidet. Etter å ha fullført det selvstendige arbeidet, møttes vi igjen og sammenlignet våre resultater. Dette ble for oss en metode vi benyttet for en ekstra kvalitetssikring. Ingen artikler ble ekskludert ved bruk av CASP (u.å.) sine sjekklistor. Resultatet fra sjekklisten vises i en forenklet tabell, Tabell 4. For å se kommentarer vi har gjort underveis i arbeidet, se en utdypet tabell i Vedlegg 3.

Tabell 4 - Kvalitetsvurdering

Første forfatter, år og artikkel	Ja	Nei	Kan ikke fortelle / ukjent
Bilic, J. (2022). «Anticipatory grief and experience of providing at home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study»	10	0	0
Bouchal, S., R. (2015). «Holding on and letting go: Families' experiences of anticipatory mourning in terminal cancer»	10	0	0
Coelho, A. (2020). «Family caregivers' anticipatory grief: A conceptual framework for understanding its multiple challenges»	10	0	0

Nissim, R. (2017). «Supporting Family Caregivers of Advanced Cancer Patients: A Focus Group Study»	9	0	1
Olson, R. (2014). «Indefinite loss: The experiences of carers of a spouse with cancer»	9	0	1
Pusa, S. (2012). «Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory: from diagnosis through and after the death of a family member»	9	0	1
Toyama, H. (2016). «Using Narrative Approach for Anticipatory Grief Among Family Caregivers at Home»	9	0	1

4.5 Forforståelse

Polit og Beck (2021, s. 156–157) definerer begrepet «reflexivity» med å forklare at det er en prosess med å reflektere kritisk over seg selv i kvalitativ forskning. På norsk brukes begrepet refleksivitet innen kvalitativ forskning. I kvalitativ forskning er det viktig å være observant på refleksivitet, slik at det ikke oppstår personlig skjevhet ved vurderinger. Ved å være bevisst over at du tar med deg personlige verdier og har en tidligere fagforståelse for feltet du forsker i, gjør at en bør være kritisk til at en kan være rask med å fortolke funnene i den retningen du har allerede har en kunnskap om. Det er derfor viktig å være selvbevisst på egen kunnskap om og forforståelse av tematikken, og at en er kritisk i arbeidet med tolkning av funn i studier (Polit & Beck, 2021, s. 156–157). Vår forforståelse for faget er nokså lik, dog er vi to forskjellige individer som tolker ulikt. Vi har noe lik bakgrunnskunnskap da vi begge ble ferdig med grunnutdanningen samtidig, omkring for fem år siden, og vi begynte å jobbe samtidig på samme onkologiske avdeling. Ulikhetene er at vi ikke har jobbet med samme kreftdiagnoser, og har derav ulik fagkunnskap. Likhetene igjen er at begge har arbeidet tett med kreftpasienter og deres pårørende, og har en opplevelse at pårørende blir satt på sidelinjen, da pasienten er i hovedfokus. Selv om det ikke ble valgt en spesifikk kontekst for oppgavens tematikk, slik som i hjemmet eller på sykehus, er det viktig å være klar over at vi mest sannsynligvis ser tema ut ifra ett spesialisthelsetjeneste perspektiv. Dette kan påvirke hvordan vi tolker de ulike studiene. Vi var ekstra oppmerksomme på dette da vi håndterte funn fra de inkluderte studiene.

4.6 Etiske vurderinger

I Norge omfatter forskning innenfor helsefag blant annet helseforskningsloven (2008) og forskningsetikkloven (2017). Helseforskningsloven (2008) har som formål å promotere at forskere og helsepersonell utfører god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning. Loven gjelder for forskning på mennesker, helseopplysninger og annet humant biologisk materiale (Helseforskningsloven, 2008). Ifølge forskningsetikkloven §1 (2017) har loven som formål at forskning skal skje i henhold til forskningsetiske normer. Internasjonalt, inkludert Norge, blir Helsinkideklarasjonen fra 1964 brukt aktivt som etisk rammeverk i helseforskning. Deklarasjonen ble opprettet for å ivareta hvert enkelt individs helse og rettigheter under forskning (Polit & Beck, 2021, s. 131). Ifølge Polit og Beck (2021, s. 100–102) trenger en ikke å søke til en etisk komité for godkjenning av litteraturstudie med systematisk tilnærming, da en leter i tidligere gjennomførte studier. I kvalitetsvurdering av relevante inkluderte artikler kritisk vurderte vi om forskerne har etterfulgt forskningsetiske prinsipper. Det var viktig å sjekke om forskerne søkte til en etisk komité for godkjenning av sin forskningsstudie, og at forskerne har bevart deltagerens anonymitet og personvern (Polit & Beck, 2021, s. 140–145). I denne oppgaven ble det innhentet funn fra kvalitative studier og vi har gått gjennom hver forskningsartikkel for å forsikre at forskningsetiske prinsipper ble fulgt, slik at deltagerens personvern og anonymitet er beskyttet.

4.7 Dataanalyse

Det ble valgt å bruke Aveyard (2023) sin tilnærming til tematisk analyse for å analysere våre funn fra de inkluderte studiene. Ifølge Aveyard (2023, s. 143) skal dette være en god måte å analysere på, for oss som er studenter, da det er en forenklet metode for analyse. Aveyard (2023) beskriver tematisk analyse som en prosess som går over fire trinn. Trinn én går ut på å granske resultatdelen til hver inkludert artikkel, trinn to er å samle sammen funn fra de ulike artiklene for å sjekke etter likheter og ulikheter. I trinn tre kategoriseres tematikken og i trinn fire presenteres funn og resultater (Aveyard, 2023, s. 143–149). Før vår tematiske analyse fremstilles, presenteres vår utførte dataekstraksjon.

4.7.1 Dataekstraksjon

Før arbeidet med dataanalysen anbefaler Bettany-Saltikov og McSherry (2016, s. 140–142) å sette sammen en dataekstraksjonstabell for oppgavens inkluderte studier. En av årsakene til at

dette anbefales er at en tabell gir et raskt overblikk over hva studien inneholder, og det fremkommer informasjon om studien som er verdifull å vite. En velger selv hva som inkluderes i tabellen, men Bettany-Saltikov og McSherry (2016, s. 141–151) trekker fram, med eksempler, hva som bør inkluderes, og illustrer dette i ulike tabeller. Vår dataekstraksjonstabell er inspirert av dette, og finnes i Vedlegg 4. Det ble laget en tabell, men tabellen brukes til hver studie som er inkludert, derfor ble det utformet syv tabeller i vedlegget for dataekstraksjon.

4.7.2 Tematisk analyse

Det første steget i tematisk analyse er å gå inn i resultat- og funndelen til de inkluderte studiene (Aveyard, 2023, s. 143). Ifølge Aveyard (2023, s. 143) skal en trekke ut resultatene og funnene som kommer fram i de inkluderte studiene, og dette skal bidra til å danne temaer for litteraturstudien en skriver. Oppgavens inkluderte forskningsartikler ble tatt fram, og vi leste funn- og resultatdelene hver for oss. På forhånd avtalte vi å ta i bruk markeringstusj for å identifisere funn og relevant tematikk, og det da ble lettere å finne tilbake til våre funn da vi møttes igjen. Dette i tråd med Aveyards (2023) tilnærming til identifisering av tema (2023, s. 143–144). Sammen trakk vi ut relevante funn, og noterte funnene for hver artikkel. Vi fant at flere av funnene gikk igjen i alle artikkelene, og noen av funnene fantes kun i to eller tre artikler.

Det andre steget i tematisk analyse er å sette sammen funn og resultater fra hver artikkel i en tabell for å skape oversikt over likheter og ulikheter i artikkelene. Det er forskjellige metoder å håndtere denne prosessen på, men det ble valgt å lage en tabell som presenterer de ulike tematikkene fra de inkluderte artikkelene (Aveyard, 2023, s. 144–145). Tabellen viser hvilke funn og resultater som ble funnet i hver artikkel og en vil få en god oversikt over likheter og ulikheter med artikkelene. Tabell 5 – presenteres her.

Tabell 5 - Tematisk analyse

	Bilic, J. (2022)	Bouchal, S., R. (2015)	Coelho, A. (2020)	Nissim, R. (2017)	Olson, R. (2014)	Pusa, S. (2012)	Toyama, H. (2016)
Ventesorg	x	x	x	x	x	x	x

Fornektelse av den sykes død	x	x	x		x	x	x
Aksept av situasjonen og døden	x	x	x		x	x	x
Håp og optimisme	x	x	x			x	x
Fokus på å være i presens	x	x	x	x	x		x
Angst, bekymring og frykt for nåtid og fremtid	x	x	x	x		x	x
Tro/religion	x		x				
Egne behov legges til side	x	x	x	x		x	x
Trist/nedstemt	x	x	x	x	x	x	x
Sinne	x	x		x		x	x
Hjelpeløshet	x		x	x		x	
Ensomhet	x	x	x	x	x	x	x
Pleier den syke	x	x	x	x	x	x	x
Lengsel etter fortiden (da pasienten var frisk)	x	x	x	x	x	x	
Lengsel etter den tidligere relasjon til den syke							

Overbeskytten de overfor den syke	x	x	x				
Forbereder seg på døden og livet etter døden	x	x	x		x	x	x
Behandlings-motivert	x	x	x		x		
Lettelse		x			x	x	x
Ønske om mer støtte fra familie/helsepersonell	x		x	x		x	
Støtte fra familie/helsepersonell	x	x	x			x	
Har ansvar for alle hverdagslige roller	x	x	x	x	x	x	
Stress	x		x	x		x	
Stort informasjons-behov	x		x	x		x	
Skyldfølelse		x		x	x	x	

Aveyard (2023, s. 146–147) beskriver at det tredje steget i tematisk analyse er å kategorisere tematikken. Ved å se på tabellen som presentert ovenfor, analyserte vi funnene om igjen. Da kom vi fram til både hoved- og undertema for vår masteroppgave. Dette opplevdes som en utfordrende del av analysen, men også en viktig del. Hovedfunn og resultat ble gjennomlest flere ganger, for å forsikre at noe ikke ble glemt, eller gjort feil. Vi erkjente at det var en

fordel å være to stykker under denne omfattende prosessen. Vi kom fram til tre hovedtema, og fem undertema.

Det fjerde og siste steget er å presentere sine funn og resultater (Aveyard, 2023, s. 149). Disse presenteres i kapitlet funn i denne oppgaven. Først presenteres oppgavens inkluderte artikler, før oppgavens hovedtemaer legges frem. Deretter vil funnene presenteres. Aveyard (2023, s. 149) påpeker at det er viktig at våre funn svarer på oppgavens forskningsspørsmål, og at det er en rød tråd gjennom hele masteroppgaven.

5 Presentasjon av våre funn

I det følgende kapittelet presenteres oppgavens inkluderte artikler først. Deretter vil en introduksjon av oppgavens tre hovedtema, med undertema presenteres, og deretter vil våre funn fremstilles.

5.1 Presentasjon av inkluderte artikler

I denne litteraturstudien ble det inkludert syv kvalitative artikler. Artiklene ble publisert i tidsrommet 2012-2022, og er fra Kroatia ($n = 1$), Canada ($n = 2$), Portugal ($n = 1$), Australia ($n = 1$), Sverige ($n = 1$) og Japan ($n = 1$), derav er funnene representert fra fire ulike verdensdeler. Det var totalt 101 deltagere, 71 kvinner og 30 menn. I tre av artiklene (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Olson, 2014) var det kun ektefeller som var deltagere, og i resterende studier var det en miks av ektefeller, voksne barn (> 18 år), voksne søsken (> 18 år) og en tante (Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Pusa et al., 2012; Toyama & Honda, 2016). I en av artiklene ble pårørende til en pasient med demens inkludert (Bilic et al., 2022). Det ble valgt å ikke bruke funn fra denne deltageren, da oppgaven fokuserer på pårørende til kreftpasienter. Alle andre artikler inkluderer kun pårørende til kreftpasienter. To av artiklene (Bilic et al., 2022; Toyama & Honda, 2016) har deltagere som fremdeles er omsorgsgivere, tre artikler (Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Olson, 2014) har en blanding av deltagere som er aktive omsorgsgivere og etterlatte, og de to siste artiklene (Bouchal et al., 2015; Pusa et al., 2012) inkluderer kun deltagere som er etterlatte. Noen artikler beskriver også funn fra tiden etter dødsfallet (Olson, 2014; Pusa et al., 2012), men dette er ikke inkludert i våre funn.

Artiklene er presentert i Tabell 6, som inneholder forfatter, år, land, metode, deltagere, hensikt og hovedfunn. I Vedlegg 5 presenteres en mer utfyllende tabell over de inkluderte artiklene. Tabellen er inspirert av Aveyard (2023, s. 139) sin matrisetabell.

Tabell 6 - Forenklet artikkelmatrise

Forfatter, år, land	Metode og tilnærming	Deltagere og relasjon	Hensikt	Hovedfunn
Bilic, J. (2022) Kroatia	Kvalitativ metode. Semi-strukturerte intervju. Fenomenologisk analyse.	Åtte deltagere, syv kvinner og én mann. Ektefeller.	Å få innsikt i ventesorgeren til ektefellene til den syke som får palliativ behandling i hjemmet.	Pårørende undertrykte egne følelser og behov. Pårørende tok en aktiv rolle i å pleie den syke og fokuserte på å leve i nuet. De opplevde også at de kjempet sammen med pasienten mot sykdommen.
Bouchal, S. R. (2015) Canada	Kvalitativ metode. Dybdeintervju. Hermeneutisk fenomenologisk tilnærming.	Åtte deltagere. Seks menn og to kvinner. Ektefeller.	Å kartlegge erfaringer med ventesorger hos omsorgspersoner som har mistet et familiemedlem til kreft.	Pårørende ønsket å være med sine kjære så mye som mulig igjennom sykdommen. Flere deltagere trakk frem at ventesorgeren medførte at de begynte å forberede seg på livet uten partner. Selv om pårørende holdt fast i den syke, begynte de samtidig å slippe tak.

Coelho, A. (2020) Portugal	Kvalitativ metode. Semi-strukturerte intervju.	26 deltagere. 23 kvinner og tre menn. Ektefeller og voksne barn > 18 år, foreldre til barn > 18 år, tante.	Å utforske erfaringene til omsorgspersoner til pasienter med terminal kreft for å identifisere egenskaper og utfordringer knyttet til ventesorg i sammenheng med omsorg i livets slutt.	Pårørende opplevde lengsel etter fortiden, samt til relasjonen de hadde sammen før sykdommen. Følte at deres egne behov ble satt til side da fokuset var på den syke. Pårørende kjente på hele følelsesregisteret. Følelsene gikk i berg- og dalbane.
Nissim, R. (2017) Canada	Kvalitativ metode. Fokusgruppe intervju.	14 deltagere. Kun kvinner. Ektefeller og voksne søsken > 18 år.	Forstå behovet til omsorgspersoner til pasienter med avansert kreft.	Deltagerne uttrykte økt belastning på seg selv, med tanke på at de pleide den syke. Samt økt ansvarsrolle i hjemmet. Ønsket hjelp og råd fra helsepersonell relatert til ulike problemstillinger.
Olson, R. (2014) Australia	Kvalitativ metode. Semi-strukturerte intervju.	32 deltagere. 18 menn og 14 kvinner. Alle var ektefeller.	Hensikten var å utforske hvordan usikkerhet påvirker sorgprosessen til kreftpasienters omsorgspersoner.	Sorg opplevdes ulikt for pårørende og kommer i ulike faser. Noen opplevde ventesorg, mens noen

				opplevde sorg etter dødsfall. Mens andre igjen hadde et ubestemt tap.
Pusa, S. (2012) Sverige	Kvalitativ metode. Narrative intervjuer. Hermeneutisk fenomenologisk tilnærming.	11 deltagere. Ni kvinner og to menn. Deltakerne var partnere, voksne barn > 18 år og annen familie.	Hensikten var å belyse betydningen av nære pårørendes opplevelser fra diagnostidspunktet, gjennom og etter dødsfallet til et familiemedlem som følge av uhelbredelig lungekreft.	En emosjonell berg- og dalbane. Opplevde en ubalanse i følelser. Roller og relasjoner endret seg for de pårørende da de fikk en endret relasjon til den syke. Økt ansvar for hverdagslige gjøremål, samt ansvar for å pleie den syke. Stor betydning med støtte fra helsepersonell.
Toyama, H. (2016) Japan	Kvalitativ metode. Narrative intervju. Fulgte en analysemodell for narrativ tilnærming.	To kvinnelige deltagere. Én ektefelle og en datter > 18 år.	Ønsker å klargjøre hvordan det er å snakke med pårørende til pasienter med terminal sykdom. Hvordan prosesserer de ventesorger?	Å pleie den syke var en større oppgave enn de først tenkte. Kjente på mange følelser som kom og gikk.

				Undertrykket en del følelser da de skulle fremstå som sterke.
--	--	--	--	---

5.2 Hovedtemaer

På bakgrunn av analysen av funn i de syv inkluderte artiklene ble det utarbeidet tre hovedtemaer: *pårørendes rolle som omsorgsgiver*, *«holding on and letting go»* og *støtte fra helsepersonell*. Det ble valgt å ha et hovedtema med engelsk tittel. Vi har hentet tittelen fra et sitat fra en av de inkluderte artiklene, og sitatet vil redegjøres for under sitt hovedtema (Bouchal et al., 2015). Hvert hovedtema har også underkategorier. Tematikken for våre funn presenteres i Tabell 7. Etter tabellen vil våre funn fra analysearbeidet redegjøres for i tekst, der direkte sitater fra artiklene også presenteres for å fremheve funnene.

Tabell 7 - Hoved- og undertema

Hovedtema	Undertema
Pårørendes rolle som omsorgsgiver	Legger sine egne behov til side Lengsel etter fortiden
«Holding on and letting go»	Pårørendes fokus på å være i nuet
Støtte fra helsepersonell	Et ønske om mer støtte og hjelp Informasjonsbehov

5.2.1 Pårørendes rolle som omsorgsgiver

Funn fra alle artiklene viser at pårørende var omsorgsgivere og pleiet den kreftsyke pasienten på et tidspunkt gjennom den palliative fasen, samt beskriver alle artikler noe om pårørendes erfaring med ventesorg (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Olson, 2014; Pusa et al., 2012; Toyama & Honda, 2016). Pårørende var ikke bare omsorgsgivere for den kreftsyke pasienten. I seks av artiklene viser funn at de nærmeste pårørende også fikk et økt ansvar for hverdagslige roller i hjemmet (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Olson, 2014; Pusa et al., 2012).

I studien til Bouchal et al. (2015) var pårørende overveldet over alt ansvaret som inkluderte å forsørge den kreftsyke og de hverdagslige rollene. Pårørende utførte oppgaver som å administrere medisiner, følge den syke til medisinske avtaler, matlaging, økonomi og rengjøring. Dette var nye arbeidsoppgaver for dem, og de opplevde at det var en intens og utmattende oppgave. I Bilic et al. (2022) sin studie presiserte ektefellene at det var overveldende å ha ansvar for den kreftsyke og også fylle alle roller i hjemmet. Det ble blant annet uttrykt frykt for å skade seg, for hvem ble da å ta vare på kreftpasienten og de hverdagslige rollene i hjemmet.

Med det store ansvaret for å være omsorgsgiver for kreftpasienten, samt hverdagslige roller, kjente flere deltagere på en følelse av utmattelse og av å være isolert fra omverden (Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017). I både Bilic et al. (2022), Pusa et al. (2012) og Toyama og Honda (2016) sine studier viser funn at deltagerne følte seg pålagt til å være omsorgsgiver, selv om det var et ønske fra dem og et valg de hadde tatt selv. I Toyama og Honda (2016) sin studie fremkommer det at ikke alle tok på seg ansvaret for de hverdagslige rollene. En deltager sa at hun ikke klarte å ta på seg den hverdagslige rollen i hjemmet, og mente at selv om ektemannen var kreftsyk, hadde han fremdeles en rolle å fylle, både i hjemmet og i familien. Deltageren kjente også på en følelse av hjelpeløshet i forhold til ansvaret som ville komme etter dødsfallet.

Legger sine behov til side

Alle studienes funn legger fram noe om ventesorg hos deltagerne, der følelsene av ventesorg fremsto og opplevdes ulikt (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Olson, 2014; Pusa et al., 2012; Toyama & Honda, 2016). Det ble påpekt av flere deltagere at de kjente på en emosjonell instabilitet, og at følelsene kom og gikk, som en berg- og dalbane (Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Pusa et al., 2012). Følelser som tristhet, stress, sinne, ensomhet, angst og hjelpeløshet fremkommer i alle studiene (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Olson, 2014; Pusa et al., 2012; Toyama & Honda, 2016). Skyldfølelse var en følelse som fremsto ved å prioritere egne behov (Nissim et al., 2017), der andre kjente på en skyldfølelse over å tenke på livet som kom etter den sykes død (Bouchal et al., 2015; Olson, 2014).

Majoriteten av studiene legger fram funn der pårørende satte egne følelser og behov til side, deriblant ventesorgeren (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Pusa et al., 2012; Toyama & Honda, 2016). En deltager ga uttrykk for nettopp dette: «How can I complain when he's the one dying?» (Bilic et al., 2022, s. 6). En av årsakene til dette var en form for forsvarsmekanisme. De pårørende ønsket ikke å bekymre den kreftsyke med å fortelle pasienten om sine følelser. Pårørende fryktet det ville føre til økt bekymring og stress, både for seg selv og den kreftsyke (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Toyama & Honda, 2016). En annen årsak var at pårørende ikke ønsket å ta hovedfokuset bort fra kreftpasienten (Bilic et al., 2022; Coelho et al., 2020). Andre deltagere kjente på at deres behov kun var sekundære og ikke legitime, dermed tilsidesatte de egne behov (Nissim et al., 2017).

Det å legge sine egne følelser til side var ikke bare en forsvarsmekanisme for å beskytte den kreftsyke pasienten, men også en måte å beskytte seg selv på. Å undertrykke ventesorgeren, sorgprosessen og andre utfordrende følelser var en mekanisme for å holde kontroll over seg selv på, da en fryktet at følelsene kunne ta overhånd (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Pusa et al., 2012; Toyama & Honda, 2016).

Flere deltagere sluttet å delta på aktiviteter i hverdagen og ble sykemeldt fra sin jobb, da hovedfokuset var å være tilstede for den kreftsyke (Coelho et al., 2020). Det å balansere og opprettholde sitt eget liv var vanskelig, da all tid gikk til den kreftsyke, og det var nødvendig å utføre justeringer i egen hverdag for å prioritere ansvarsrollen for kreftpasienten og hverdagslige gjøremål (Nissim et al., 2017; Pusa et al., 2012). Noen prioriterte ikke egne helseproblemer, og avbestilte planlagt legetime, da ansvaret for å ivareta den kreftsyke var hovedfokuset (Bilic et al., 2022). Et mindretall av deltagerne klarte å sette grenser for seg selv, og ga uttrykk for at å ha muligheten til å gå ut i frisk luft og være med venner var viktig for deres tilfredshet i hverdagen (Coelho et al., 2020).

Lengsel etter fortiden

I sorgprosessen møtte pårørende på tøffe hverdager sammen med kreftpasienten. Flere deltagere kjente på en lengsel etter da kreftpasienten var frisk (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Toyama & Honda, 2016). Noen deltagere kjente at rollen som omsorgsgiver var en årsak til at deres relasjon til den kreftsyke endret seg (Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Olson, 2014; Pusa et al., 2012; Toyama &

Honda, 2016). Andre årsaker til at deres relasjon endret seg, var en følelse av tap av sin kjære (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Olson, 2014; Pusa et al., 2012), samtidig som de sørget over at den kreftsyke ble å dø (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Olson, 2014; Pusa et al., 2012; Toyama & Honda, 2016).

Da det kognitive ble forverret hos noen av kreftpasientene, kjente flere pårørende at deres relasjon til den kreftsyke ble endret. Det ga også en følelse av tap og sorg over å miste den personen de var glade i, lenge før døden inntraff (Coelho et al., 2020; Olson, 2014). Fra å være gift, til å nå ha en ansvarsrolle for en som ikke gjenkjente sin kone, var tøft og sårt for en deltager (Olson, 2014). Deltageren (2014) uttrykte:

He wasn't the same, there wasn't a lot of emotional interaction ... We were a very close couple so when we went for a walk we would hold hands ... I would do it (hold his hand) now, and he would just drop it straight away... (s. 555)

Ved å se at kreftpasienten forsvinner sakte, men sikkert, samtidig som et økt omsorgsnivå ble fremtredende, var det vanskelig å skille mellom rollen som pårørende versus rollen som omsorgsgiver (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Olson, 2014; Pusa et al., 2012; Toyama & Honda, 2016).

But I was never, not for a moment, there just as his wife. As his closest ... instead I was just the one who should dry up, get changed nightshirt, etc. etc ... all, all, all the time, which I did ... (Pusa et al., 2012, s. 37)

Generelt er det å være omsorgsgiver når en også er pårørende en tøff utfordring. En deltager med helsefaglig bakgrunn opplevde å se sin forelder som pasient, og ikke som forelder (Toyama & Honda, 2016). Dette gjorde at deltageren savnet den tidligere relasjonen de hadde, samtidig som deltageren kjente på forventinger fra sin familie angående sin faglige kompetanse (Toyama & Honda, 2016). Pusa et al. (2012) trekker fram at en ektefelle

opplevde et tettere bånd med pasienten under den palliative fasen der pårørende var omsorgsgiver. Ved å være nær hverandre skapte de gode samtaler og en bedre forståelse for hverandre.

5.2.2 «Holding on and letting go»

Aksept for og forberedelser før døden var et funn i flere av studiene (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Olson, 2014; Pusa et al., 2012; Toyama & Honda, 2016). Et håp om at alt kom til å gå bra var til stede hos flere pårørende, men realiteten om dødens naturlighet var en tanke de forsøkte å overbevise seg selv om (Bilic et al., 2022). Flere prøvde å forberede seg på hvordan livet kom til å bli etter døden, men når døden inntraff var de pårørende likevel uforberedt på den (Bouchal et al., 2015). Et ønske om å leve i minnene sammen med den kreftsyke og livet de delte, sto i stor kontrast med at de pårørende lengtet etter et nytt liv (Pusa et al., 2012). Forberedelser før døden og livet etter ble gjort i stillhet uten å involvere den syke, og førte til at den pårørende følte seg mer forberedt på det som ville skje (Toyama & Honda, 2016). Et håp om overlevelse, samt at de visste at dødsfallet ville komme, var to motstridende følelser og medførte at de pårørende ikke diskuterte praktiske spørsmål med den syke. Pårørende kjente på ventesorg, men denne sorgen hjalp de pårørende til å forberede seg på døden og for fremtiden (Pusa et al., 2012).

I studien til Bouchal et al. (2015) beskrives en erfaring av ventesorg som «holding on and letting go». Begrepet var en beskrivelse av hvordan pårørende nektet å innse at pasienten var alvorlig syk og døende, samtidig som de hadde en forståelse for at det var realiteten. Dette viste seg å være en følelse pårørende hadde gjennom hele den palliative fasen og inn i døden. Angst for fremtiden var en følelse flere pårørende kjente på, men noe de ofte ikke uttrykte, da de ønsket å skjerme og beskytte sine nære (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Nissim et al., 2017; Pusa et al., 2012). Pårørende kjente også på en frykt for ensomhet i fremtiden, da de ble å leve uten den kreftsyke (Bilic et al., 2022; Coelho et al., 2020; Toyama & Honda, 2016), og ta over ansvar og alle familieroller (Bilic et al., 2022). Pårørende syntes det var vanskelig å stille helsepersonell spørsmål om det de ønsket svar på, i frykt for å såre pasienten. En deltager (Nissim et al., 2017) understrekte dette:

She's sitting next to me. I can't say, «Is she going to die in 6 months?» And «What is she going to sound like when she dies?» I can't do that. We need the ability to have a comfortable opportunity to ask these disgusting questions... (s. 872)

Pårørende begynte å sørge og planlegge et liv uten den kreftsyke da pasienten ble lagt inn på hospice (Coelho et al., 2020; Olson, 2014), eller viste tydelige tegn på at døden var nær, slik som pustevansker, ekstremt vekttap eller gulsott (Olson, 2014). Mange pårørende fortalte at de holdt sorgen for seg selv, og ønsket ikke å uttrykke sorgen foran pasienten (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015). I studien til Olson (2014) startet en deltager å sørge den dagen mannen endret personlighet og trakk seg tilbake. Dette gjorde det enklere da ektemannen faktisk døde, da hun kjente seg ferdig med å sørge og hadde skilt seg følelsesmessig fra situasjonen. En annen deltager i Olson (2014) sin studie opplevde et ubestemt tap i den palliative fasen. Hun sørget over fremtiden, fremtidsplaner og det å vite at hennes ektefelle ikke kom til å være med videre i fremtiden.

Flere deltagere kjente på skyldfølelse (Bouchal et al., 2015; Nissim et al., 2017; Olson, 2014; Pusa et al., 2012). I Bouchal et al. (2015) sin studie fremheves det at en deltager ikke aksepterte at ektemannen ble å dø, og deltageren ga derfor ektemannen væskebehandling, selv om det ikke var pasientens eget ønske:

[...] The best tactic and of course I did have some IV bags and I would without telling the nurse I would sneak in a little bit of extra fluid. It's like you know... trying to hang on to him even though he was just ready to go ... and yet I feel so guilty because I knew he wanted to go and I'm thinking what am I doing hanging on to this man ah ... but I was able to, I was finally able to let him go. (s. 57)

Flere pårørende opplevde følelser som sinne og utålmodighet overfor pasienten, men holdt det for seg selv. De lot ikke følelsene få utløp da de følte på skyld- og skamfølelse for å være sinte (Nissim et al., 2017).

Noen pårørende kjente en lettelse når døden inntraff, da lidelsene endelig var over og de hadde sørget i lenger tid (Bouchal et al., 2015; Olson, 2014; Pusa et al., 2012). Det var et håp om at den kreftsyke skulle dø raskt, for å unngå lidelse og at den palliative fasen endelig var over (Coelho et al., 2020; Olson, 2014). Å få lov til å fokusere på seg selv igjen etter dødsfallet, var en lettelse for flere pårørende (Pusa et al., 2012). En pårørende i studien til Olson (2014) ønsket at ektemannen bare skulle få dø, men fikk raskt skyldfølelse av å ha tenkt denne tanken. Det denne pårørende egentlig kjente på, var å komme seg ut av den vanskelige situasjonen de sto i. Deltageren i studien (Olson, 2014) uttrykte:

The real conflict was when he had MRIs and half of you would be saying 'please', I'd groan, 'say that it's going to be over soon'. And then the other half of you is thinking 'Oh that's awful'. And then ... it would come back... And I would have to put on this big act and say 'Oh that's great there's no change. I'm so happy!'... And then of course if there was a change you couldn't say 'oh it's great, he's got worse! It's all going to be over soon for me'.
(s. 556)

Pårørende opplevde også følelser som sinne og ventesorger i påvente av dødsprosessen, og beskrev at hjelpeløshet og frykt var noen av de største utfordringene (Nissim et al., 2017).

Pårørendes fokus på å leve i nuet

Tanker om å leve i nuet, ta én dag om gangen, leve i øyeblikket og ikke planlegge fremtiden var synlig i nesten alle artiklene (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Olson, 2014; Toyama & Honda, 2016). Dette hjalp de pårørende til å holde seg fokusert på oppgavene de hadde som omsorgsgivere (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015), men det gjorde også at de utsatte å håndtere sorgen det forestående tapet medførte (Bilic et al., 2022). For å ta vare på den tiden de hadde sammen, satte mange pårørende til side jobb, fritid og andre aktiviteter for å være der for den kreftsyke (Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017). Å legge planer ble begrenset til svært korte tidsintervaller, da pårørende aldri viste når sykdommen endret seg, og dette var en ny ferdighet som flere pårørende måtte lære seg (Nissim et al., 2017; Olson, 2014). Noen pårørende følte seg overbeskyttende overfor

pasienten, og ønsket å være sammen med pasienten hele døgnet (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020). Pårørende fulgte oppmerksomt med etter endringer hos den kreftsyke (Coelho et al., 2020). Selv om pårørende så at den sykes tilstand forverret seg, ønsket de pårørende fortsatt ikke å innse at døden nærmet seg. Selv om de pårørende ikke ville innse at døden var nær, kjente de fortsatt på følelsen av et fremtidig tap og ventesorger (Toyama & Honda, 2016).

De pårørende unngikk eller utsatte tanken på døden, og ønsket ikke å kjenne på følelsen av tapet av deres kjære (Bilic et al., 2022; Coelho et al., 2020; Olson, 2014; Toyama & Honda, 2016). I flere av studiene hadde de pårørende et håp om at alt ble å ende bra til slutt, og utsatte tanken på at deres nære faktisk kom til å dø av sykdommen (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Pusa et al., 2012; Toyama & Honda, 2016). I Toyama og Honda (2016) sin studie opplevde en av deltagerne at det var vanskelig å få andre familiemedlemmer til å innse hva som kom til å skje, og at døden var neste steg for den kreftsyke. Dette førte til et sinne da deltageren ikke greide å få familiemedlemmet til å gå fra fornektelse til å forstå at den syke faktisk kom til å dø. Med tiden førte dette til at familiemedlemmet begynte å sørge en god stund før selve dødsfallet, og opplevde ventesorger (Toyama & Honda, 2016). En annen deltager i studien til Toyama og Honda (2016) hadde et håp om en lengre forventet levealder da vedkommende selv var en kreftoverlever. Pårørende ga uttrykk for at de ikke ønsket å gi opp, også fremt det var en behandling tilgjengelig, ønsket de ikke å akseptere døden (Bilic et al., 2022).

5.2.3 Støtte fra helsepersonell

Pårørende satte pris på god støtte og hjelp fra helsepersonell (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Pusa et al., 2012). Når pårørende opplevde god kommunikasjon, tillit og forståelse fra helsepersonell, følte de seg sett og ivaretatt. Ingenting gledet de mer enn at pasienten også fikk tilstrekkelig lindring og hjelp (Pusa et al., 2012).

Flere pasienter ble ivaretatt på hospice i den siste delen av palliativ fase. Her opplevde pårørende seg godt ivaretatt, og kjente at de fikk omsorg og medlidenhet fra helsepersonell, noe de opplevde som betydningsfullt (Bouchal et al., 2015). I studiene til Bilic et al. (2022) og Nissim et al. (2017) forteller noen av deltagerne at pasient og pårørende fikk hjelp og støtte fra palliativt team.

Et ønske om mer støtte og hjelp

Palliativt team var til hjelp for flere pårørende (Bilic et al., 2022; Nissim et al., 2017), men det ble gitt uttrykk for at det var et ønske at teamet ble introdusert for familien på et tidligere tidspunkt (Nissim et al., 2017). Sinne og hjelpeløshet var følelser som oppsto ved manglende støtte og hjelp fra helsepersonell (Bilic et al., 2022; Nissim et al., 2017; Pusa et al., 2012). I Bilic et al. (2022) sin studie var det skuffende for de pårørende når de palliative institusjonene ikke ga tilstrekkelig støtte og behandling. Noen opplevde også at de nasjonale retningslinjene for helse ikke var oppdatert, og dette var frustrerende for de pårørende (Bilic et al., 2022). Pårørende hadde flere vanskelige følelser å håndtere, deriblant ventesor. Deltagerne uttrykte et ønske om mer støtte fra helsepersonell til å håndtere og bearbeide sine følelser (Nissim et al., 2017; Pusa et al., 2012). En følelse av å ikke bli sett og anerkjent var sårt for flere (Bilic et al., 2022; Nissim et al., 2017; Pusa et al., 2012). En pårørende ble svært skuffet over at ektefellen ble innlagt som korridorpatient, og at helsepersonellet ikke erkjente hvor syk pasienten var (Pusa et al., 2012).

I Nissim et al. (2017) sin studie beskrives det at pårørende ønsket mer støtte og hjelp fra helsepersonell til å ta vanskelige avgjørelser omkring behandling og praktiske gjøremål. Pårørende hadde en stor ansvarsrolle, og ga uttrykk for at de ønsket at noen ga dem råd når de burde gi fra seg noen av rollene, som eksempelvis råd om når de burde tatt ut en sykemelding fra sin heltidsjobb. Det var ønskelig at helsepersonell var mer synlig for de pårørende, og ikke kun for kreftpasientene (Bilic et al., 2022; Nissim et al., 2017; Olson, 2014). Pårørende ønsket at det eksisterte helsepersonell som kun var ment for pårørende, slik at alle deres utfordringer ble fanget opp (Nissim et al., 2017). Når pårørende erfarte at de måtte gjenfortelle informasjon om den syke til helsepersonell, ga det en følelse av å ikke bli hørt. Samtidig erfarte pårørende at de gjentatte ganger måtte etterspørre informasjon om pasientens tilstand og dette var en neglisjerende følelse for deltagerne (Pusa et al., 2012).

Informasjonsbehov

Felles for flere pårørende var at de hadde et stort behov for å få informasjon om sykdom, behandling og praktiske og sosiale utfordringer (Bilic et al., 2022; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Pusa et al., 2012). Opplevelsen av mangel på informasjon skapte følelser som frustrasjon, redsel, engstelse og sinne hos de pårørende (Bilic et al., 2022; Pusa et al., 2012).

Det var ønskelig med bedre informasjon om døden og dødsøyeblikket, slik at de fikk en mulighet til å forberede seg selv og andre familiemedlemmer (Nissim et al., 2017). Et annet ønske fra pårørende var gjentagende informasjon. Det var mye informasjon i starten av den palliative fasen, men pårørende opplevde at de ikke klarte å prosessere alt som ble sagt (Nissim et al., 2017). I relasjon til å ha et stort informasjonsbehov, kjente flere pårørende at de var overbeskyttende for den kreftsyke pasienten (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020). I studien til Coelho et al. (2020) opplevde pårørende å ha en autoritær holdning overfor helsepersonell for å fremme den kreftsykes ønsker og behov. Når pasienten var innlagt på sykehus, kjente flere pårørende på et behov for å ha kontroll over situasjonen. De ønsket å passe på pasienten, samtidig som de ønsket å ha oversikt over hva som skjedde og ikke. Det sterke behovet for beskyttelse var en del av ventesorgeren, og deres måte å være med pasienten i nuet (Bouchal et al., 2015).

Selv om kreftpasientene var i en palliativ fase, der lindring var hovedfokus, var flere av pårørende behandlingsmotivert (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Olson, 2014). Flere hadde håp om en kur, selv om de egentlig visste at det ikke var mulig (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Olson, 2014). Det var et ønske om å gjøre alt for å bekjempe kreften (Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Olson, 2014), der en familie prøvde å gi den syke organiske produkter som hummus og tørkede urter i håp om at dette ville forlenge pasientens liv fram til en eventuell kur ble tilgjengelig (Olson, 2014). I studien til Coelho et al. (2020) presiserte deltagerne at de kjente på et ansvar rundt behandlingen til kreftpasienten, og at det tidvis var vanskelig å ta avgjørelser når en var behandlingsmotivert. Det er ikke alltid at videre behandling er den riktige avgjørelsen. En deltager fra studien til Coelho et al. (2020) uttrykte «At the time, it seemed that this was the solution ... But now, I do not know ... as things are getting worse, it comes back to my memory to wonder if it was the best decision» (Coelho et al., 2020, s. 697).

6 Diskusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å utforske forskningsspørsmålet «*hvilke erfaringer med ventesorger har pårørende til kreftpasienter i et palliativt forløp?*». I litteraturstudien viser funnene at pårørende var omsorgsgivere for den kreftsyke, samt at de opplevde et økt ansvar i hus og hjem. Et økt ansvar for hverdagslige roller i hjemmet, som renhold og ansvar for økonomi, i tillegg til å ha ansvar for den kreftsyke, resulterte i at pårørende satte egne behov til side. Funnene viser at ventesorger var en del av sorgprosessen hos de på pårørende, og ofte var ventesorger en følelse som ble undertrykt, og for andre ble den ikke anerkjent. For flere var ikke ventesorgeren bare én følelse, men flere følelser om gangen. Dette var følelser som ikke ble validert, da pårørende hadde hovedfokus på pasienten. I sorgprosessen ventet pårørende på døden, samtidig sørget de over fortiden og det livet de hadde delt sammen med den kreftsyke før sykdommen inntraff. Et annet sentralt funn er at flere pårørende opplevde å fornekte døden for den kreftsyke, samtidig som de aksepterte situasjonen de sto i. Dette førte til ambivalente følelser, som var en utfordring for de pårørende. Funnene viser at pårørende hadde et behov for informasjon og de ønsket støtte fra helsepersonell i den palliative fasen. I diskusjonskapittelet diskuteres funnene opp mot utvalgt teori og tidligere forskning, deretter belyses styrker og svakheter ved valg av metode. Til slutt i diskusjonskapittelet ses det på implikasjoner for praksis og videre forskning.

6.1 Pårørendes ansvar og ventesorger

Ventesorger innebærer en følelse av tap før døden inntreffer, hvor en med sikkerhet vet at en kommer til å miste noen som betyr mye for deg (National Cancer Institute, 2022). I denne litteraturstudien ses det at funnene viser at ventesorger kan representere mer enn bare én følelse. Ventesorger kan representere følelser som sorg, tristhet, sinne, hjelpeløshet, frykt, angst og ensomhet. Ved å oppleve mange ulike følelser, kan en skape en følelse av emosjonell ustabilitet, og følelsene kan komme og gå som en berg- og dalbane (Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Pusa et al., 2012). Ventesorger er en normal sorg som oppstår når pårørende over lang tid venter på at deres nærstående skal dø, og ventesorgeren kan omfatte mange av de samme prosessene og symptomene som en opplever etter dødsfallet (NOU 2017: 16, s. 123). Ventesorgeren oppleves ulikt mellom hvert individ, og det viser seg også at den oppstår på ulike tidspunkt. I studien til Olson (2014) fortalte en deltager at ventesorgeren ble reell da

ektemannen ble kognitivt påvirket av kreftsykdommen. Deltageren begynte derfor å sørge over å miste sin kjære, lenge før døden inntraff. Når en har omsorg for en av sine nærmeste, er en vitne til endringer hos den syke, for eksempel kognitive endringer. Hver endring hos den syke, kan oppleves som et tap for de pårørende, som fører til at de sørger over å miste sin kjære sakte, men sikkert (Sandvik et al., 2018, s. 24).

Gjennom den palliative fasen til kreftpasientene fikk de pårørende flere nye roller og ansvarsoppgaver. Det største ansvaret de hadde var å være omsorgsgiver for den kreftsyke (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Olson, 2014; Pusa et al., 2012; Toyama & Honda, 2016), men de fikk også økt ansvar for hus og hjem (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Olson, 2014; Pusa et al., 2012). For flere var det nye ansvarsroller, som ansvar for medisinsk utstyr, matlaging og økonomi (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015). Pårørende kan oppleve forventninger til sine roller, både fra seg selv og andre rundt, for eksempel pasienten, nær familie, arbeid, helsepersonell og det sosiale nettverket (Gro, 2017, s. 256). Pårørendes funksjon kan være å ivareta gjøremål som gjelder pasientens helse og velvære i dagliglivet. Det pasienten ikke klarer selv lenger, hjelper gjerne de pårørende til med. Pårørende kan oppleve å ha ansvar for alle hverdagslige gjøremål, samt ansvar for økonomiske forpliktelser. De har i tillegg forpliktelser til eget liv og helse (Gro, 2017, s. 257–258). Slike forhold bidro til at pårørende opplevde at det store ansvaret for den kreftsyke i palliativ fase ble altomfattende i deres liv (Coelho et al., 2020), og derav satt de egne følelser og behov til side, blant annet ventesorgen (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Pusa et al., 2012; Toyama & Honda, 2016). Selv om de pårørende ønsket å ta på seg rollen som omsorgsgiver, ga de også uttrykk for at dette var en utfordrende rolle å være i (Bilic et al., 2022; Pusa et al., 2012). Å være omsorgsgiver og ha nye roller å fylle, opplevdes som intenst, slitsomt, overveldende og utmattende (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Toyama & Honda, 2016). Langvarig pleie og omsorg i hjemmet kan være en stor påkjenning for pårørende, og kan føre med seg plager som søvnproblemer, sinne, irritasjon, mangel på engasjement og skyldfølelse (Gro, 2017, s. 258). Dette trekker også Regjeringen fram i sin rapport fra NOU – *På liv og død* (NOU 2017: 16, s. 122). Pårørende har økt risiko for å utvikle søvnproblemer og depresjon, som kan medføre redusert livskvalitet for de pårørende i den palliative fasen til den syke. Dette er som regel et

resultat av at de pårørende har mange roller å fylle, og ikke alltid prioriterer seg selv først (NOU 2017: 16).

Et annet funn i denne litteraturstudien var at pårørende satte sine egne behov til side i den perioden de var omsorgsgiver for den kreftsyke (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Olson, 2014; Pusa et al., 2012; Toyama & Honda, 2016). Ventesorgeren ble for flere fremmed, og en følelse som ble undertrykt (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Pusa et al., 2012). I studien til Bouchal et al. (2015) ble ventesorgeren definert som en «sorg som ble skjult under omsorgens slør», som innebar at pårørende holdt sorgen for seg selv, og derfor ikke anerkjente ventesorgeren som en følelse. Pårørende undertrykte flere følelser, i frykt for om følelsene kom til syne, ble det så overveldende at de ikke klarte å stå i rollen som omsorgsgiver (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Toyama & Honda, 2016). Flere opplevde vanskeligheter med å balansere sitt eget liv, siden fokuset var å være omsorgsgiver (Nissim et al., 2017). Det var svært vanskelig å balansere sitt eget liv, samt å ha ansvar for den syke, hus, hjem og det sosiale liv. Det førte til at de ble sykemeldt fra jobb, og følte at sine egne behov ikke var legitime, og dermed satt til side (Nissim et al., 2017). Det var også et ønske fra pårørende å sette sine egne behov til side, deriblant ventesorgeren, da de ønsket å ha fokus på den kreftsyke den siste tiden de hadde sammen (Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017). Selv om mange pårørende ønsker å pleie sine nære, og finner det meningsfullt, bidrar det til økte helseplager når de ikke prioriterer sine egne behov (Stensheim et al., 2018, s. 280). Pårørende som setter egne behov til side, kan over tid oppleve en overbelastning, både psykisk og fysisk (Stensheim et al., 2018, s. 278). Den palliative fasen kan vare over lengre perioder for flere pasienter, og det kan være en stor utfordring å få hverdagslivet til å fungere når en nærstående med palliativ sykdom har behov for behandling og lindring. Det er en stor belastning for pårørende å oppleve at et familiemedlem lider og er i ferd med å dø. Familien kan få praktiske, sosiale og økonomiske utfordringer, samtidig skal de prøve å håndtere og ha et så normalt liv som mulig. Pårørendes egne behov må også anerkjennes og ivaretas (NOU 2017: 16, s. 120–123).

Å holde sorgen for seg selv var en måte å beskytte seg selv og den kreftsyke på (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Pusa et al., 2012). Ved å hjelpe pårørende å anerkjenne denne type sorg, kan en bidra til å hjelpe dem med å starte sorgprosessen før dødsfallet inntreffer.

Pårørende som har sørget før dødsfallet, har ofte sørget seg «ferdig» i sykdomsfasen, og dette

gjør at tiden etter dødsfallet fremstår lettere (Stensheim et al., 2018, s. 279). Derimot viser en studie av Treml et al. (2021) at dette ikke gjelder alle. I denne studien fant forskerne at opplevelsen av ventesorger var assosiert med negative konsekvenser for de pårørende etter at deres kjære var gått bort. Blant annet opplevde flere pårørende depressive symptomer og utviklet da en langvarig sorg. Samlet sett viser studien at det er viktig at pårørende får forberede seg på døden, og studien anbefaler at helsepersonell bør støtte dem både før og etter dødsfallet, for å forebygge uønskede følelsesmessige symptomer (Treml et al., 2021). Helsepersonell bør ha kunnskap om ventesorger, og dermed kartlegger pårørende med tanke på sorgen og deretter iverksetter aktuelle tiltak, kan forebygge utviklingen av forlenget sorg. Å hjelpe pårørende til å anerkjenne og validere de sorgfølelsene som oppstår fra ventesorger, gir pårørende mulighet til å mestre sin egen situasjonen og styrke egenomsorgen (Hauken & Dyregrov, 2021, s. 129–130).

Tap og skyldfølelse

Noen deltagere kjente ikke på ventesorgeren før de klarte å akseptere at døden var en realitet (Toyama & Honda, 2016). I studien til Bouchal et al. (2015) opplevde flere pårørende at selv om de fornektet at døden skulle inntreffe, aksepterte de det samtidig. Dette var også en måte å erfare ventesorgeren på. Mens flere sørget over å miste sin kjære litt om gangen, begynte andre å planlegge et liv uten den kreftsyke. En ambivalens av følelser oppsto, og skyldfølelse var en følelse som gikk igjen hos flere (Bouchal et al., 2015; Nissim et al., 2017; Olson, 2014; Pusa et al., 2012). Pårørende opplevde skyldfølelse for å tenke at det var en lettelse når døden endelig inntraff (Bouchal et al., 2015; Olson, 2014; Pusa et al., 2012) og skyldfølelse for å planlegge livet uten den syke (Coelho et al., 2020; Olson, 2014). Følelser og tanker om skyld opptar mange i slike situasjoner, og skyldfølelsen kan komme i mange varianter. Tankene på at en bør ha gjort noe annet eller mer, kan komme igjen og igjen (Sandvik et al., 2018, s. 21). Andre ganger er skyld knyttet til hvordan pårørende sørger og fortsetter sitt eget liv, mens kreftpasientens liv avsluttes. Enkelte er redde for at andre skal tro de ikke sørger fordi de fortsetter sitt eget liv etter dødsfallet (Straume, 2018, s. 196–197). Å kjenne på skyld er en naturlig del av sorgprosessen, og det er viktig at pårørende får informasjon om dette, for å ha mulighet til å normalisere sine følelser, istedenfor å føle på skyld og skam (Sandvik et al., 2018, s. 21). Å tilby pårørende mulighet til å møte likesinnede, for eksempel i en sorggruppe, kan være til stor hjelp for å håndtere sin egen sorg og vanskelige følelser. En sorggruppe er

der pårørende møtes regelmessig, deler erfaringer med hverandre og opplever støtte og forståelse fra likesinnede (Meld. St. 24 (2019–2020), s. 57–58).

En del av ventesorgeren innebærer å sørge over det livet som skal gå tapt, men også å sørge over livet som allerede har blitt endret eller tapt på grunn av sykdom (Sandvik et al., 2018, s. 25). En ektefelle gråt over å se at ektemannen var blitt immobil og pleietrengende, og det var en vond følelse å se hvor mye han hadde endret seg grunnet sykdommen (Bilic et al., 2022). En stor del av sorgen for noen deltagere var å lengte etter det livet de hadde levd sammen før kreftsykdommen, der de delte mange gode minner. Dette var minner som ble gjenfortalt i sykdomsperioden for å minnes hvem de var sammen før kreftsykdommen ble en realitet (Bouchal et al., 2015). Å se at deres kjære ble tynnere og skrøpeligere var en ekstra belastning for pårørende (Coelho et al., 2020), der tap av autonomi og kognitive svekkelser var blant de største tapene (Coelho et al., 2020; Olson, 2014). Tap som oppstår av sykdomsprogresjon bidrar til en sorg for pårørende, som gjør at de sørger litt om litt i sykdomsperioden (Coelho et al., 2020). Langvarig palliativ sykdom er en krevende og sammensatt situasjon for pårørende. Å sørge over tap som følge av endringer hos den syke, er en del av sorgprosessen for flere pårørende. Når det oppstår endringer hos den syke, kan det føre til en tapsfølelse hos de pårørende, som gir en følelse av endret relasjon og endret fremtidshåp (Sandvik et al., 2018, s. 24–25). Når det har vært flere endringer, kan en begynne å forvente nye tap, og begynner dermed å forberede seg på hva som kommer i fremtiden. Å leve nær alvorlig sykdom innebærer å sørge, og samtidig lære seg å leve med sorgen. Livet til den syke og pårørende handler ikke kun om å vente på det kommende dødsfallet, men livet skal tilpasses en ny hverdag, og en må da leve på en annerledes måte (Sandvik et al., 2018, s. 24–25).

6.2 Informasjon og støtte fra helsepersonell

Et av funnene i denne litteraturstudien viser at pårørende ga uttrykk for at helsepersonell hadde en viktig rolle i å støtte dem i sorgprosessen (Bilic et al., 2022; Bouchal et al., 2015; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Pusa et al., 2012). Særlig med tanke på at pårørende hadde et stort informasjonsbehov. Informasjonsbehovet pårørende har i palliativ fase kan omhandle oppfølging av pasienten, lindring av plagsomme symptomer, hvordan dødsprosessen skjer, hjelp til beslutningstaking og forklaringer på hvorfor diverse

beslutninger blir tatt (Helsedirektoratet, 2017, pkt. 6.3). For pårørende er det viktig å ha helsepersonell å støtte seg til når sykdom rammer familien, men pårørende vil ha ulike behov for støtte og hjelp. Dette kan eksempelvis være egne samtaler med helsepersonell, veiledning, praktisk hjelp eller avlastning (Meld. St. 24 (2019–2020), s. 56). Pårørende ønsket å være forberedt på hvordan dødsprosessen kunne bli, og hvordan det ville bli å være alene etter deres kjære har gått bort (Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017). Ved å få tilstrekkelig informasjon og støtte fra helsepersonell, slik at pårørende er forberedt på døden av deres nære, kan pårørende oppleve en enklere sorgprosess ved at sorgen over tapet starter tidligere (Majid & Akande, 2022). Funn i denne litteraturstudien viser at mange pårørende hadde et stort behov for å få informasjon om sykdom, behandling og praktiske- og sosiale utfordringer (Bilic et al., 2022; Coelho et al., 2020; Nissim et al., 2017; Pusa et al., 2012).

Det kan være vanskelig å få med seg informasjon når en er i en sorgprosess, da en ofte får mye informasjon på kort tid og dette kan fremstå overveldende. Noen pårørende opplever den palliative fasen som svært krevende, både emosjonelt, praktisk og kognitivt (Øhrn & Sandsdalen, 2018, s. 178). Funn viser at pårørende hadde behov for gjentagende informasjon da de opplevde å ikke klare å prosessere alt som ble sagt (Nissim et al., 2017).

Omstendighetene rundt sykdomsperioden og hvordan pårørende opplever støtte fra helsepersonell, preger hver enkeltes sorgprosess i stor grad. Det å ta til seg ny informasjon kan være vanskelig, og det er ønskelig at pårørende har en god samhandling med helsevesenet (Øhrn & Sandsdalen, 2018, s. 178). Helsepersonell skal forsøke å forsikre seg om at pårørende har forstått betydningen og innholdet i informasjonen som blir gitt, og informasjon skal formidles på en hensynsfull måte (Helsedirektoratet, 2017, pkt. 4.1). Selv om pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-3 sier at de nærmeste pårørende kan få informasjon basert på samtykke fra den syke, kan dette være en utfordring. Flere pårørende til palliative pasienter opplever å ikke få nok informasjon, og bruker derfor mye ressurser for å finne ut av de utfordringene de står i (Meld. St. 24 (2022–2023), s. 16).

Pårørendes behov for støtte og hjelp i palliativ fase

Deltagerne i studien til Nissim et al. (2017) og Pusa et al. (2012) uttrykte et ønske om å få mer støtte fra helsepersonell til å håndtere og bearbeide sine følelser. Det er viktig at pårørende får et tilbud om oppfølging under hele sykdomsforløpet, da dette kan hjelpe dem til

å forberede seg på døden og håndtere sorgen de allerede har, og som vil fortsette etter døden (Meld. St. 24 (2019–2020), s. 57). Dette støttes også opp av Treml et al. (2021). Hvis pårørende er forberedt på døden kan de oppleve mindre sorgsymptomer, og helsepersonell har derfor en rolle i å støtte pårørende slik at de er mer forberedt på døden til den syke kreftpasienten (Treml et al., 2021). Selv om en pasient har vært syk lenge, og det er et forventet dødsfall, betyr ikke dette at pårørende er forberedt på dødsfallet (Hauken & Dyregrov, 2021, s. 129).

Pårørende opplevde følelser som sinne og hjelpeløshet ved manglende støtte og hjelp fra helsepersonell (Bilic et al., 2022; Nissim et al., 2017; Pusa et al., 2012). Palliativt team ble i noen tilfeller et begrenset tilbud for den kreftsyke og deres pårørende, da informasjon om tilbudet ikke ble videreformidlet tidsnok i forløpet. Dette skapte sinne hos pårørende, da de ikke fikk den oppfølgingen fra helsepersonell de ønsket (Bilic et al., 2022). Flere deltagere ønsket mer hjelp fra helsepersonell til å bearbeide sine vanskelige følelser, deriblant sinne og ventesorg. Frykt og hjelpeløshet var for noen deltagere en av de største utfordringene med å pleie den kreftsyke (Nissim et al., 2017). God informasjon fra helsepersonell til pårørende kan lette følelsen av hjelpeløshet og mangel på kontroll (Sæteren, 2017, s. 244). Pårørende som står i en tøff situasjon over tid kan utvikle negative symptomer slik som søvnvansker, nedsatt energinivå, stress og depresjon. Derfor er det nødvendig med tett oppfølging fra helsepersonell slik at situasjonen oppdages og nødvendige tiltak kan igangsettes (Helsedirektoratet, 2015, pkt. 2.5). Pårørende hadde et ønske om at helsepersonell var mer synlige for dem, og ikke kun for kreftpasientene (Bilic et al., 2022; Nissim et al., 2017; Olson, 2014). Pårørende kan vegre seg for å be om hjelp fra helsetjenesten da de tidvis føler at de ikke blir tatt på alvor i helsetjenesten (NOU 2017: 16, s. 123). Pårørende som opplever ventesorg, bør få tett oppfølging av helsepersonell. Det er viktig at helsepersonell kartlegger situasjonen til pårørende, og deretter tilbyr hjelp til emosjonell og sosial støtte, fysisk avlastning, god kommunikasjon og tilstrekkelig med informasjon (Hauken & Dyregrov, 2021, s. 134–135).

Viktigheten av tidlig palliasjon

I denne litteraturstudien viser funnene at når pasienter ble ivaretatt på hospice i palliativ fase, opplevde pårørende at de ble godt ivaretatt, med god omsorg og medlidenhet fra helsepersonell (Bouchal et al., 2015). I studiene til Bilic et al. (2022) og Nissim et al. (2017)

fikk pasient og pårørende støtte og hjelp fra palliativt team, men deltagerne uttrykte et ønske om at tilbudet ble introdusert for familien på et tidligere tidspunkt. Tidligere har pasienter blitt henvist til palliativt team når aktiv eller sykdomsrettet behandling har blitt avsluttet, eller at pasienten trenger spesialistoppfølging på grunn av vanskelige symptomer. Da det er blitt mer fokus på palliasjon nå, enn tidligere, blir pasienter henvist tidligere i det palliative sykdomsforløpet (Paulsen et al., 2018, s. 142). Oppstart av tidlig palliasjon bidrar til bedre livskvalitet og mindre depresjon for de pårørende (NOU 2017: 16, s. 122). Palliativt team bidrar til et godt nettverk rundt pasient og pårørende, og å opprettholde kontakt over tid kan føre til at de pårørende får realistiske målsettinger, redefinerer håp og blir forberedt på å møte den tiden som kommer på best mulig måte (Paulsen et al., 2018, s. 143). Ved tidlig palliasjon betyr det også at pårørende kan bli ivaretatt og inkludert på et tidligere tidspunkt, som også betyr at ventesorgeren kan oppdages tidligere. For å kartlegge hvordan pårørende har det i sin funksjon som omsorgsgiver, og hvordan de har det generelt med å være en pårørende, er kartleggingsverktøyet CSNAT et hensiktsmessig verktøy å benytte (Stensheim et al., 2018, s. 284). CSNAT spør ikke direkte om ventesorgeren hos pårørende, men det kartlegger hvilken støtte pårørende har behov for og er derfor utgangspunkt til å ha en god samtale. I en slik samtale kan pårørende fortelle om sine erfaringer, og helsepersonell har mulighet til å kartlegge om pårørende opplever ventesorger eller ikke. For å ivareta de pårørendes psykososiale forhold i ventesorgeren, er det viktig med tverrfaglig samarbeid, hvor pårørende får informasjon og hjelp til å kontakte instanser som kan hjelpe, slik som sosionom, psykolog, prest eller andre (NOU 2017: 16, s. 122).

6.3 Metodediskusjon

Det ble valgt å gjennomføre en litteraturstudie med systematisk tilnærming for å besvare oppgavens forskningsspørsmål. Forskningsspørsmålet skulle kartlegge erfaringer til pårørende med ventesorger, derfor var det ønskelig å inkludere kvalitative artikler i denne litteraturstudien. Da det var pårørendes erfaringer som skulle kartlegges, hadde også andre metoder vært en mulighet til å besvare forskningsspørsmålet. Kvalitativ metode går i dybden av erfaringer, der målet er å oppnå en bredere forståelse innenfor valgt tematikk (Aveyard, 2023, s. 184). Kvantitativ metode er en metode som har som mål å samle inn data fra en større gruppe mennesker, ved for eksempel spørreskjema (Polit & Beck, 2021, s. 800). Intervju og

spørreskjemaer er metoder som kunne ha blitt gjennomført for å besvare forskningsspørsmålet, men grunnet retningslinjene til universitetet, ble det ikke gitt mulighet til å intervjuere deltagere eller bruke spørreskjema, da oppgaven har et pårørendefokus. Ved å gjennomføre en litteraturstudie har vi analysert og sammenfattet forskning som omhandler studiens tematikk og forskningsspørsmål, og det er også en god måte å få svar på oppgavens forskningsspørsmål (Aveyard, 2023).

6.3.1 Studiens styrker

Det er en omfattende prosess å gjennomføre en litteraturstudie med systematisk tilnærming. Vi kom fram til oppgavens forskningsspørsmål ved hjelp av PICOT, der vi også brukte PICOT til å lage relevante søkeord. Det ble gjennomført grundige databasesøk ved god hjelp av bibliotekar. Bibliotekaren hjalp oss med flere gode søkeord og ga oss råd om veien videre i søkeprosessen. Det bidro til å styrke søkeprosessen, og all forskning er grundig gransket, analysert og sammenfattet av oss to som er studenter.

At vi har vært to studenter, som har samarbeidet og arbeidet med masteroppgaven, ser vi på som en fordel for vår studie. Det ble gjort mye arbeid hver for oss, og deretter ble arbeidet sammenlignet. Dette bidrar til å kvalitetssikre arbeidet. Vi opplevde det som en fordel å være to stykker under arbeidet med tematisk analyse, da det var en omfattende prosess, som måtte gjennomføres flere ganger. Vi har hatt god støtte i hverandre, og denne støtten har vært til hjelp under arbeidet med studien.

Vi har deltatt på masterseminar der vi har fått god hjelp fra lærere og medstudenter, som har vært svært hjelpsomme med vår studie. De har delt tips og råd, som har bidratt til å styrke oppgaven. Vi har hatt jevnlig veiledning der vi har blitt fulgt tett i prosessen med vår studie og dette anses som en styrke i arbeidet vårt.

En fordel og styrke for denne studien er at vi har flere års erfaring som sykepleiere, der vi har arbeidet på en onkologisk sengepost. Det har gitt oss kunnskap og erfaringer med både pasient- og pårørendearbeid. Vi ser at pårørende er en viktig ressurs for kreftpasienten, og det er tydelig at pårørende setter egne behov til side, da de har hovedfokus på kreftpasienten. Vi ser derfor et behov for at pårørende ivaretas på lik linje med pasienten.

6.3.2 Studiens begrensninger

Da vi aldri har gjennomført en litteraturstudie med systematisk tilnærming før, har det vært vår største utfordring. Det har vært mye teori å sette seg inn i, samt å gjennomføre en søkeprosess som har vært utfordrende og ressurskrevende. Ifølge Aveyard (2023) er vi noviser innen fagfeltet, og derfor kan det gi utslag på funn i denne studien.

En begrensning for denne studien kan være at det kun ble inkludert syv artikler. Det ble benyttet tre databaser og ved å benytte seg av flere databaser ville det muligens ha blitt oppdaget flere relevante artikler. En annen begrensning med studien kan være søkeordene som ble benyttet. Ved å bruke andre kombinasjoner av søkeord, eller lagt til flere søkeord kunne vi ha oppdaget flere relevante artikler for denne studien. Da det kun ble valgt å inkludere kvalitative studier, er det en begrensning i form av at vi ikke har inkludert all relevant forskning for vår tematikk.

Da vi er noviser i fagfeltet, har vi lite erfaring fra tidligere med databasesøk. Dette kan ha bidratt til at viktige studier kan ha blitt oversett, eventuelt at vi ikke har kjennskap til alle funksjoner i databasene, slik at vi hadde hatt mulighet til å gjennomføre et mer optimalt søk, enn det som ble gjennomført. En svakhet med denne studien er at det ble gitt begrenset tid til å gjennomføre en litteraturstudie med systematisk tilnærming, og derfor har vi muligens ikke fordypet oss nok i de forskjellige stegene for gjennomføringen.

Egne tidligere erfaringer fra spesialisthelsetjenesten har trolig hatt utslag på hvordan vi har sett på våre funn. Vi kan ha tolket funn på en viss måte ut ifra våre erfaringer og forforståelse, uten at vi har vært klar over det. Da vi har erfaring fra å arbeide på sengepost, ser vi pårørende i en annen situasjon enn vi hadde sett hvis vi jobbet i primærhelsetjenesten. Det er mulig at vi hadde hatt en annen forståelse for hvordan pårørende ivaretas av helsepersonell, da pårørende får en annen oppfølging i hjemmet enn på sykehus. Våre holdninger, verdier og bakgrunn kan ha påvirket gjennomføringen av dette masterprosjektet.

6.4 Implikasjoner og relevans for praksis

Denne litteraturgjennomgangen viser at pårørende til palliative kreftpasienter har erfaring med ventesor. Ventesorgeren oppleves ulikt, og ventesorgeren medbringer flere vanskelige

følelser for pårørende, men det viser seg at flere av pårørende ikke anerkjenner følelsene sorgen medbringer. Under den palliative fasen, bør helsepersonell tilrettelegge for at pårørende kan forberede seg på døden og sorgen knyttet til døden. Ventesorg kan være en del av sorgprosessen, og det kan ta tid for pårørende å bearbeide sorgen og det kommende tapet (Meld. St. 24 (2019–2020), s. 57).

I dagens samfunn overlever nærmere tre av fire kreftsykdom i fem år eller mer. Selv de som får en palliativ kreftsykdom lever lenger og har høyere livskvalitet enn tidligere, dermed blir det palliative forløpet lengere for både pasient og pårørende (Folkehelseinstituttet, 2023). Litteraturgjennomgangen viser at pårørende går inn i en rolle som omsorgsgiver, der pårørende har en stor arbeidsbelastning over lang tid. Pårørende har ansvar for den kreftsyke, ansvar for hus og hjem og samtidig balanseres dette i deres eget liv. Det presiseres blant annet at pårørende som følger kreftpasienten i den palliative fasen, ofte setter egne behov til side, og har hovedfokus på pasienten. Dette er informasjon som har stor relevans for helsepersonell som arbeider med kreftpasienter og deres pårørende.

Pårørende har en stor belastning som varer over en lengre tidsperiode, og vi har en forståelse for at pårørende ikke alltid får den oppmerksomheten og hjelpen de har behov for. Gjennom enkle tiltak, som å kartlegge pårørendes behov for hjelp og støtte, kan kreftsykepleier fange opp mange av problemene pårørende står overfor. Ved bruk av kartleggingsverktøy, som CSNAT, kan kreftsykepleier kartlegge situasjonen pårørende står i, og det skapes muligheter for pårørende til å spesifikt si hva de ønsker hjelp og støtte til (NOU 2017: 16, s. 127). Vi ønsker videre å bringe våre funn fra litteraturstudien med i egen arbeidshverdag og belyse viktigheten med ivaretagelse av pårørende på lik linje med kreftpasientene til våre arbeidskollegaer.

6.4.1 Fremtidig forskning

Etter gjennomføring av denne litteraturstudien, ses det at pårørende har mange erfaringer med ventesorg. Det er kartlagt at deltagerne i denne studien for det meste består av ektefeller. Det ville vært spennende om videre forskning kan kartlegge erfaringer med ventesorg hos andre typer pårørende, som voksne barn eller familien som en helhet. Ventesorg kan også oppleves

hos kreftpasienter, så det anbefales at en kan kartlegge hvilke erfaringer kreftpasientene har med ventesorg, og deres opplevelse av å vente på dødsfallet.

Denne litteraturstudie har et pårørendeperspektiv. Det ville vært spennende og informativt å undersøke hvilke erfaringer kreftsykepleiere har med å arbeide med kreftpasienter og pårørende som opplever ventesorg.

Oppgavens forskningsspørsmål hadde også kunne blitt besvart ved bruk av annen metode, og videre forskning om tematikken bør gjerne gjennomføres med en kvantitativ eller kvalitativ metode. Vi har heller ingen kontekst for oppgavens forskningsspørsmål, derfor kan videre forskning på ventesorg hos pårørende også gjøres ved å ha fokus på spesialist- eller primærhelsetjenesten.

7 Konklusjon

Kreft rammer ikke bare pasienten, men også de pårørende (NOU 2017: 16, s. 120). Funnene i denne litteraturstudien viser hvor kompleks ventespergen kan erfares for pårørende, og ventesperg kan bringe fram følelser som tristhet, sinne, hjelpeløshet, frykt, angst, ensomhet og skyld. Dette er følelser som ofte blir undertrykt, da pårørende setter egne behov til side, fordi hovedfokuset deres er å være omsorgsgiver for den kreftsyke. Ventespergen innebærer ikke bare å sørge over det kommende dødsfallet, men også å sørge over det livet som allerede har gått tapt på grunn av kreftsykdommen. Helsepersonell spiller en viktig rolle for pårørende, og funnene viser at pårørende setter pris på støtte og hjelp fra helsepersonell. Tilbudet om støtte og informasjon var dog varierende, og noen pårørende opplevde utilstrekkelig hjelp fra helsepersonell. Funnene våre viser at pårørende har behov for støtte og oppfølging fra helsepersonell, men at pårørende ikke alltid klarer å se selv at behovet er der.

8 Referanser

- Aveyard, H. (2023). *Doing a literature review in health and social care. A practical guide* (5. utg.). Open University Press.
- Bettany-Saltikov, J. & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing. A step-by-step guide* (2. utg.). Open University Press.
- Bilic, J., Skokandic, L. & Puljak, L. (2022). Anticipatory grief and experience of providing at-home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study. *BMC palliative care*, 21(1), 1–16. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01093-1>
- 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/https://dx.doi.org/10.1177/0030222815574700>
- Coelho, A. & Barbosa, A. (2017). Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(8), 774–785.
<https://doi.org/10.1177/1049909116647960>
- Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L. & Barbosa, A. (2020). Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative Health Research*, 30(5), 693–703.
<https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1177/1049732319873330>
- Critical Appraisal Skills Programme. (2018). *Critical Appraisal Checklists*. Hentet 14. mars 2024 fra <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>
- Critical Appraisal Skills Programme. (u.å.). *About us*. Hentet 14. mars 2024 fra <https://casp-uk.net/aboutus/>
- Folkehelseinstituttet. (2023, 8. juni). *Dette døde nordmenn av i 2022*.
<https://www.fhi.no/nyheter/2023/dodelighet-2022/>
- Forskningsetikkloven. (2017). *Lov om organisering om forskningsetisk arbeid* (LOV-2017-04-28-23). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23>
- Grov, E. K. (2017). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie Pasient – Utfordring – Handling* (4. utg., s. 251–266). Cappelen Damm Akademisk.
- Hansen, M. S. & Prestmo, M. B. (2023). *Ventesorg hos pårørende til palliative kreftpasienter* [Prosjektskisse]. UiT Norges arktiske universitet.

- Hauken, M. A. & Dyregrov, K. (2021). Ivaretagelse av pårørende ved forventet død. I P. Kristensen, K. Dyregrov & A. Dyregrov (Red.), *Sorg og komplisert sorg* (s. 120–137). Fagbokforlaget.
- Helsedirektoratet. (2015, 14. oktober 2019). *Palliasjon i kreftomsorgen - handlingsprogram*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/referanser>
- Helsedirektoratet. (2017, 13. mars 2024). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44?q=helseforskning>
- Kreftregisteret. (2024, 7. mai). *Kreft i Norge*. <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kreitler, S. (2019). *Psycho-Oncology for the Clinician: The Patient Behind the Disease*. Cham: Springer International Publishing AG. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-06126-5>
- Kristensen, P., Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2021). Nyere forståelse av sorg. I P. Kristensen, K. Dyregrov & A. Dyregrov (Red.), *Sorg og komplisert sorg* (s. 23–37). Fagbokforlaget.
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2018). Palliativ medisin - en innledning. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok* (3. utg., s. 34–50). Gyldendal Akademisk.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *The American Journal Of Psychiatry*, 101(2), 141–148. <https://doi.org/https://doi.org/10.1176/ajp.101.2.141>
- Majid, U. & Akande, A. (2022). Managing Anticipatory Grief in Family and Partners: A Systematic Review and Qualitative Meta-Synthesis. *The Family journal (Alexandria, Va.)*, 30(2), 242–249. <https://doi.org/10.1177/10664807211000715>
- Meld. St. 24 (2019–2020). *Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. 24 (2022–2023). *Fellesskap og meistring - Bu trygt heime*. Helse- og omsorgsdepartementet.

- <https://www.regjeringen.no/contentassets/a8280e2548c04d3ea6898078480bfa0c/nn-no/pdfs/stm202220230024000dddpdfs.pdf>
- National Cancer Institute. (2022, 18. oktober 2022). *Grief, Bereavement, and Coping With Loss (PDQ®)–Health Professional Version*. <https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/caregivers/planning/bereavement-hp-pdq>
- Nissim, R., Hales, S., Zimmermann, C., Deckert, A., Edwards, B. & Rodin, G. (2017). Supporting Family Caregivers of Advanced Cancer Patients: A Focus Group Study: Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. *Family relations*, 66, 867–879. <https://doi.org/10.1111/fare.12291>
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>
- Olson, R. E. (2014). Indefinite loss: the experiences of carers of a spouse with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 23(4), 553–561. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1111/ecc.12175>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A. r., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., Stewart, L. A., Thomas, J., Tricco, A. C., Welch, V. A., Whiting, P. & Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *The BMJ*, 372, n71-n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/>
- Paulsen, Ø., Haugstøl, T. & Rosland, J. H. (2018). Palliative team på sykehus. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok* (3. utg., s. 139–149). Gyldendal Akademisk.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice* (11. utg.). Wolters Kluwer.
- Pusa, S., Persson, C. & Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory – From diagnosis through and after the death of a family

- member. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(1), 34–41.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.02.004>
- Reitan, A. M. (2017). Kreftskykepleie. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftskykepleie, pasient – utfordring – handling* (4. utg., s. 33–49). Cappelen Damm Akademisk.
- Røkholt, E. G., bugge, K., Sandanger, H., Sandvik, O. & Hansson, K. (2018). Forhold som påvirker sorg. I E. G. Røkholt, K. Bugge, O. Sandvik & H. Sandanger (Red.), *Sorg* (2. utg., s. 53–74). Fagbokforlaget.
- Sandvik, O., Røkholt, E. G., Bugge, K. & Sandanger, H. (2018). Tap, sorg og livet videre. I E. G. Røkholt, K. Bugge, O. Sandvik & H. Sandanger (Red.), *Sorg* (2. utg., s. 11–30). Fagbokforlaget.
- Semenescu, L., Dracea, A., Zimta, D. & Crisan, A. (2022). Anticipatory Grief in the Families of Patients with Palliative Requiring Metastatic Cancer. *Current Health Sciences Journal*, 48(3), 317–323. <https://doi.org/10.12865/CHSJ.48.03.10>
- Stensheim, H., Hjermstad, M. J. & Loge, J. H. (2018). Ivaretakelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok* (3. utg., s. 274–286). Gyldendal Akademisk.
- Straume, M. (2018). Behandling ved komplisert sorg. I E. G. Røkholt, K. Bugge, O. Sandvik & H. Sandanger (Red.), *Sorg* (2. utg., s. 193–213). Fagbokforlaget.
- Støring, E. & Utengen, P. K. (2022). *Til deg som er pårørende - familie, venn eller kollega*. Kreftforeningen. <https://kreftforeningen.no/content/uploads/2022/11/til-deg-som-er-parorende-juni-2022.pdf>
- Sæteren, B. (2017). Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter - sorg og sorgarbeid. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftskykepleie Pasient – Utfordring – Handling* (4. utg., s. 224–250). Cappelen Damm Akademisk.
- Toyama, H. & Honda, A. (2016). Using Narrative Approach for Anticipatory Grief Among Family Caregivers at Home. *Global Qualitative Nursing Research*, 3, 1–15.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1177/2333393616682549>
- Treml, J., Schmidt, V., Nagl, M. & Kersting, A. (2021). Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: A systematic review. *Social science & medicine* (1982), 284, 1–19.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114240>

WHO. (2020, 5. august). *Palliative care*. World Health Organization.

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Øhrn, A. & Sandsdalen, M. (2018). Likepersonsstøtte når livspartner dør. I E. G. Røkholt, K.

Bugge, O. Sandvik & H. Sandanger (Red.), *Sorg* (2. utg., s. 176–191). Fagbokforlaget.

Aass, N. & Kristensen, A. (2018). Medikamentell tumorrettet behandling. I S. Kaasa & J. H.

Loge (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok* (3. utg., s. 293–304). Gyldendal akademisk.

Vedlegg 1 – Litteratursøk

Søkelinjen fra CINAHL.



Thursday, March 14, 2024 2:03:38 PM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S5	(palliative care or end of life care) AND (cancer or palliative cancer) AND neoplasms AND (anticipatory grief or grief or pre-loss-grief or complicated grief) AND grief AND (famil* or relatives or next of kin or spouse*)	Limiters - Publication Date: 20120101-20231231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	63
S4	(palliative care or end of life care) AND (cancer or palliative cancer) AND neoplasms AND (anticipatory grief or grief or pre-loss-grief or complicated grief) AND grief AND (famil* or relatives or next of kin or spouse*)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	91
S3	(palliative care or end of life care) AND (cancer or palliative cancer) AND neoplasms AND (anticipatory grief or pre-loss-grief or complicated grief) AND grief AND (famil* or relatives or next of kin or spouse*)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	22
S2	Palliative care/ AND (palliative care or end of life care)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	53,753
S1	Palliative care/	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	53,753

Søkelinjen fra MEDLINE. Søket er fra 14 mars 2024.



Search History (14) ^

View Saved

<input type="checkbox"/> # ▲ Searches	Results	Type	Actions	Annotations
<input type="checkbox"/> 1 Palliative care/	64461	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 2 (palliative care or end of life care).ti,ab.	46575	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 3 1 and 2	26206	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 4 (cancer or palliative cancer).mp.	2286655	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 5 exp Neoplasms/	3945384	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 6 cancer.ti,ab.	2207995	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 7 (anticipatory grief or pre-loss grief or "complicated grief").mp.	1275	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 8 grief/	10402	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 9 (famil* or relatives or "next of kin" or spouse*).ti,ab.	1373427	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 10 4 or 5 or 6	4595308	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 11 7 or 8	10842	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 12 3 or 4	2304815	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 13 9 and 10 and 11 and 12	352	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 14 limit 13 to yr="2012 - 2024"	204	Advanced	Display Results More ▾	















Combine with:

Contract

Søkelinjen fra PsychInfo. Søket er fra 14 mars 2024.

Search History (14) ^

[View Saved](#) 

<input type="checkbox"/> # ▲ Searches	Results	Type	Actions	Annotations
<input type="checkbox"/> 1 Palliative care/	15837	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 2 (palliative care or end of life care).ti,ab.	14773	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 3 1 and 2	11971	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 4 (cancer or palliative cancer).mp.	76279	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 5 exp Neoplasms/	64112	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 6 cancer.ti,ab.	72947	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 7 (anticipatory grief or pre-loss grief or "complicated grief").mp.	2007	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 8 grief/	15072	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 9 (famil* or relatives or "next of kin" or spouse*).ti,ab.	529669	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 10 4 or 5 or 6	86102	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 11 7 or 8	15510	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 12 3 or 4	85101	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 13 9 and 10 and 11 and 12	341	Advanced	Display Results More ▾	
<input type="checkbox"/> 14 limit 13 to yr="2012 - 2024"	145	Advanced	Display Results More ▾	

Vedlegg 2 – Sjekkliste fra CASP



CASP Checklist: 10 questions to help you make sense of a **Qualitative** research

How to use this appraisal tool: Three broad issues need to be considered when appraising a qualitative study:

- ▶ Are the results of the study valid? (Section A)
- ▶ What are the results? (Section B)
- ▶ Will the results help locally? (Section C)

The 10 questions on the following pages are designed to help you think about these issues systematically. The first two questions are screening questions and can be answered quickly. If the answer to both is “yes”, it is worth proceeding with the remaining questions. There is some degree of overlap between the questions, you are asked to record a “yes”, “no” or “can’t tell” to most of the questions. A number of italicised prompts are given after each question. These are designed to remind you why the question is important. Record your reasons for your answers in the spaces provided.

About: These checklists were designed to be used as educational pedagogic tools, as part of a workshop setting, therefore we do not suggest a scoring system. The core CASP checklists (randomised controlled trial & systematic review) were based on JAMA 'Users' guides to the medical literature 1994 (adapted from Guyatt GH, Sackett DL, and Cook DJ), and piloted with health care practitioners.

For each new checklist, a group of experts were assembled to develop and pilot the checklist and the workshop format with which it would be used. Over the years overall adjustments have been made to the format, but a recent survey of checklist users reiterated that the basic format continues to be useful and appropriate.

Referencing: we recommend using the Harvard style citation, i.e.: *Critical Appraisal Skills Programme (2018). CASP (insert name of checklist i.e. Qualitative) Checklist. [online] Available at: URL. Accessed: Date Accessed.*

©CASP this work is licensed under the Creative Commons Attribution – Non-Commercial-Share A like. To view a copy of this license, visit <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/> www.casp-uk.net

Paper for appraisal and reference:

Section A: Are the results valid?

1. Was there a clear statement of the aims of the research?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- what was the goal of the research
 - why it was thought important
 - its relevance

Comments:

2. Is a qualitative methodology appropriate?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants
 - Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal

Comments:

Is it worth continuing?

3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- if the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use)

Comments:

4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?

Yes

Can't Tell

No

- HINT: Consider
- If the researcher has explained how the participants were selected
 - If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study
 - If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)

Comments:

5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?

Yes

Can't Tell

No

- HINT: Consider
- If the setting for the data collection was justified
 - If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.)
 - If the researcher has justified the methods chosen
 - If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews are conducted, or did they use a topic guide)
 - If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why
 - If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc.)
 - If the researcher has discussed saturation of data

Comments:

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during (a) formulation of the research questions (b) data collection, including sample recruitment and choice of location
 - How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design

Comments:

Section B: What are the results?

7. Have ethical issues been taken into consideration?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained
 - If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)
 - If approval has been sought from the ethics committee

Comments:

8. Was the data analysis sufficiently rigorous?

Yes

Can't Tell

No

HINT: Consider

- If there is an in-depth description of the analysis process
- If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data
- Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process
- If sufficient data are presented to support the findings
 - To what extent contradictory data are taken into account
- Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation

Comments:

9. Is there a clear statement of findings?

Yes

Can't Tell

No

HINT: Consider whether

- If the findings are explicit
- If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researcher's arguments
- If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst)
- If the findings are discussed in relation to the original research question

Comments:

Section C: Will the results help locally?

10. How valuable is the research?

HINT: Consider

- If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding (e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy, or relevant research-based literature)
- If they identify new areas where research is necessary
- If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used

Comments:

Vedlegg 3 – Kvalitetsvurdering

Første forfatter, år, artikkel	Ja	Nei	Kan ikke fortelle / ukjent	Kommentar
Bilic, J (2022). Anticipatory grief and experience of providing at home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitativ study	10	0	0	De inkluderer ektefeller til palliative syke. Det er ikke en spesifikk kreftdiagnose. Det er 8 deltagere, hvor 7 av de palliative syke har kreft, derfor inkluderer vi denne studien.
Bouchal, S., R. (2015) Holding on and letting go: Families' experiences of anticipatory mourning in terminal cancer	10	0	0	
Coelho, A. (2020) Family caregivers' anticipatory grief: A conceptual framework for understanding its multiple challenges	10	0	0	
Nissim, R. (2017) Supporting Family Caregivers of Advanced Cancer Patients: A Focus Group Study	9	0	1	Klarer ikke å se at det er beskrevet noe om forholdet mellom forsker og deltagere. Derav ukjent om det er kartlagt eller ikke.
Olson, R. (2014) Indefinite loss: The experiences of carers of a spouse with cancer	9	0	1	Det kommer ikke frem i teksten at hun har tatt stilling til sin rolle/faglighet/bakgrunnskunnskap.

Pusa, S. (2012) Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory: from diagnosis through and after the death of a family member	9	0	1	Det kommer ikke frem i teksten at forfatterne har tatt stilling til sin bakgrunnskunnskap.
Toyama, H. (2016) Using Narrative Approach for Anticipatory Grief Among Family Caregivers at Home	9	0	1	Det kommer frem i teksten at de bruker andre forskere til å se på analysedelen, men det fremkommer ikke hvilken forforståelse forfatterne av studien har, ei heller bakgrunnskunnskap. Generell kommentar angående studien: Hensikten deres sier at de er ute etter pårørende til terminale sykdommer. Ikke spesifisert kreft, men dypere inn i studien fremkommer det at de var pårørende til kreftpasienter.

Vedlegg 4 – Dataekstraksjon

Dataekstraksjon – Artikkel 1	
Utført av, dato	Mia-Synnøve Hansen & Mariell Brodahl Prestmo. 20/3-24
Forfatter(e)	Bilic, J. Skokandic, L. Puljak, L.
Utgivelsesår, land	2022, Kroatia
Tittel	Anticipatory grief and experience of providing at-home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study
Tidsskrift	BMC Palliative Care
Studiens hensikt/forskningsspørsmål	Å få innsikt i ventesorgeren til ektefellene til den syke som får palliativ behandling i hjemmet
Studiens design/analyse	Kvalitativ metode. Fenomenologisk analyse. Tematisk analyse
Datainnsamling	Semi-strukturerte intervju
Antall deltagere	8 deltagere
Kjønn	7 kvinner, 1 mann
Deltagerens relasjon til kreftpasienten	Ektefelle
Rolle under intervju	Nåværende omsorgsgivere

Dataekstraksjon – Artikkel 2	
Utført av, dato	Mia-Synnøve Hansen & Mariell Brodahl Prestmo. 20/3-24
Forfatter(e)	Bouchal, Shelley Raffin Rallison, Lillian Moules, Nancy J. Sinclair, Shane

Utgivelsesår, land	2015, Canada
Tittel	Holding on and letting go: Families' experiences of anticipatory mourning in terminal cancer
Tidsskrift	OMEGA - Journal of Death and Dying
Studiens hensikt/forskningsspørsmål	Å se på erfaringene med ventesorg hos omsorgspersoner som har mistet et familiemedlem til kreft
Studiens design/analyse	Kvalitativ metode. Hermeneutisk fenomenologisk tilnærming
Datainnsamling	Dybdeintervju
Antall deltagere	8 deltagere
Kjønn	6 menn, 2 kvinner
Deltagerens relasjon til kreftpasienten	Ektefelle
Rolle under intervju	Etterlatte

Dataekstraksjon – Artikkel 3	
Utført av, dato	Mia-Synnøve Hansen & Mariell Brodahl Prestmo. 20/3-24
Forfatter(e)	Coelho, Alexandra de Brito, Maja Teixeira, Pedro Frade, Pedro Barros, Luisa Barbosa, Antonio
Utgivelsesår, land	2020, Portugal
Tittel	Family caregivers' anticipatory grief: A conceptual framework for understanding its multiple challenges

Tidsskrift	Qualitative Health Research
Studiens hensikt/forskningsspørsmål	Å utforske erfaringene til omsorgspersonene til pasienter med terminal kreft for å identifisere egenskapene og utfordringene knyttet til ventesorg i sammenheng med omsorg i livets slutt
Studiens design/analyse	Kvalitativ metode. Tematisk analyse
Datainnsamling	Semi-strukturerte intervju
Antall deltagere	26 deltagere
Kjønn	23 kvinner, 3 menn
Deltagerens relasjon til kreftpasienten	Voksne barn (>18 år), ektefeller
Rolle under intervju	Både nåværende omsorgsgivere og etterlatte

Dataekstraksjon – Artikkel 4	
Utført av, dato	Mia-Synnøve Hansen & Mariell Brodahl Prestmo. 20/3-24
Forfatter(e)	Nissim, Rinat Hales, Sarah Zimmermann, Camilla Deckert, Amy Edwards, Beth Rodin, Gary
Utgivelsesår, land	2017, Canada
Tittel	Supporting Family Caregivers of Advanced Cancer Patients: A Focus Group Study
Tidsskrift	Family relations
Studiens hensikt/forskningsspørsmål	Forstå behovet til omsorgspersoner til pasienter med avansert kreft
Studiens design/analyse	Kvalitativ metode. Tematisk analyse
Datainnsamling	Fokusgruppe intervju
Antall deltagere	14 deltagere fordelt likt på to grupper

Kjønn	Kun kvinner
Deltagerens relasjon til kreftpasienten	Ektefeller eller voksne søsken (>18 år)
Rolle under intervju	Både nåværende omsorgsgivere og etterlatte

Dataekstraksjon – Artikkel 5	
Utført av, dato	Mia-Synnøve Hansen & Mariell Brodahl Prestmo. 20/3-24
Forfatter(e)	Olson, R.
Utgivelsesår, land	2014, Australia
Tittel	Indefinite loss: the experiences of carers of a spouse with cancer
Tidsskrift	European Journal of Cancer Care
Studiens hensikt/forskningsspørsmål	Hensikten er å utforske hvordan usikkerhet påvirker sorgprosessen til kreftpasienters omsorgspersoner
Studiens design/analyse	Kvalitativ metode. Tematisk analyse
Datainnsamling	Semi-strukturerte intervju
Antall deltagere	32 deltagere
Kjønn	18 menn og 14 kvinner
Deltagerens relasjon til kreftpasienten	Ektefeller
Rolle under intervju	Både nåværende omsorgsgivere og etterlatte

Dataekstraksjon – Artikkel 6	
Utført av, dato	Mia-Synnøve Hansen & Mariell Brodahl Prestmo. 20/3-24
Forfatter(e)	Pusa, S. Persson, C. Sundin, K.
Utgivelsesår, land	2012, Sverige

Tittel	Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory – From diagnosis through and after the death of a family member
Tidsskrift	European Journal of Oncology Nursing
Studiens hensikt/forskningsspørsmål	Hensikten var å belyse betydningen av nære pårørendes opplevelser fra diagnostidspunktet, gjennom og etter dødsfallet til et familiemedlem som følge av uhelbredelig lungekreft
Studiens design/analyse	Kvalitativ metode. Fenomenologisk hermeneutikk. Tematisk analyse
Datainnsamling	Narrative intervjuer
Antall deltagere	11 deltagere
Kjønn	9 kvinner, 2 menn
Deltagerens relasjon til kreftpasienten	Partner, voksne barn (>18 år) og annen familie.
Rolle under intervju	Etterlatte

Dataekstraksjon – Artikkel 7	
Utført av, dato	Mia-Synnøve Hansen & Mariell Brodahl Prestmo. 20/3-24
Forfatter(e)	Toyama, H. Honda, A.
Utgivelsesår, land	2016, Japan
Tittel	Using Narrative Approach for Anticipatory Grief Among Family Caregivers at Home
Tidsskrift	Global Qualitative Nursing Research
Studiens hensikt/forskningsspørsmål	Ønsker å klargjøre hvordan det er å snakke med pårørende til pasienter med terminal

	sykdom. Hvordan prosesserer de ventesorger?
Studiens design/analyse	Kvalitativ metode. Fulgte en analysemodell for narrativ tilnærming
Datainnsamling	Narrative intervjuer
Antall deltagere	2 deltagere
Kjønn	Kun kvinner
Deltagerens relasjon til kreftpasienten	Datter (>18 år) og ektefelle.
Rolle under intervju	Nåværende omsorgsgivere

Vedlegg 5 - Artikkelmatrise

Forfatter, år, land	Tittel, tidsskrift	Hensikt	Type studie	Metode og tilnærming	Deltagere og relasjon	Hovedfunn	Konklusjon
Bilic, J (2022) Kroatia	Anticipatory grief and experience of providing at home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study. BMC Palliative care.	Å få innsikt i ventesorgeren til ektefellene til den syke som får palliativ behandling i hjemmet.	Kvalitativ.	Semi-strukturerte intervju. Fenomenologisk analyse.	Åtte deltakere, syv kvinner og en mann. Ektefeller.	Tre hovedtema. Pårørende opplever at de kjemper med pasienten sammen mot sykdommen. Pårørende undertrykte egne følelser og behov, da de følte på at de kan ikke klage når de var friske, og deres partner var dødssyk. Pårørende tar aktiv rolle i å pleie den syke, og fokuserer på å leve i nuet. Prøver å være positive for den syke.	Ventesorg representerer emosjonelle, spirituelle og kognitive utfordringer for ektefeller til pasienter med palliativ sykdom. Resultatene viser at det er behov for bedre støtte fra helsepersonell til pårørende. Forskerne påpeker også at deres deltagere var lite varierte og at det bør fokuseres på pårørende med ulikt kjønn. De ønsker også mer forskning om

							ventesorg hos pårørende, gjerne gjennomført med en kvantitativ metode.
Bouchal, S., R. (2015) Canada	<p> Holding on and letting go: Families' experiences of anticipatory mourning in terminal cancer.</p> <p> OMEGA – Journal of death and dying.</p>	<p> Å se på erfaringene med ventesorg hos omsorgspersoner som har mistet et familiemedlem til kreft.</p>	<p> Kvalitativ.</p>	<p> Dybdeintervju. Hermeneutisk fenomenologisk tilnærming.</p>	<p> Åtte deltagere. Seks menn og to kvinner. Ektefeller.</p>	<p> Pårørende ønsket å være med sine kjære så mye som mulig gjennom sykdommen. De tok på seg rollen som omsorgsgiver for den syke, samt at flere av deltagerne tok seg av ansvaret med hverdagslige gjøremål. Ved å ta på seg dette ansvaret uttrykte flere at det savnet tiden før sykdommen inntraff.</p> <p> Flere deltagere trakk frem at under ventesorgeren begynte de å forberede seg på livet uten partneren sin, og hvordan fremtiden kom til å bli. Deltagerene trakk frem at ventesorgeren ble undertrykt, da</p>	<p> Ved å ha en dypere forståelse for ventesorg fra pårørendes perspektiv, vil hjelpe pårørende i fremtiden, samt helsepersonell til å forstå hvordan det er for pårørende å stå tett opp i et sykeleie.</p> <p> Studien påpeker at det bør være mer forskning på feltet, og at deres funn gjenspeiler kanskje ikke erfaringene fra andre land og kulturer.</p>

						<p>rollen som omsorgsgiver var større, dermed undertrykte de egne behov.</p> <p>Pårørende ønsket å holde fast ved den syke så lenge som mulig, men samtidig begynte de også å slippe tak i dem, da de viste at døden var nært.</p> <p>Selv om enkelte deltagere kjente på ventesorg, spesifiserte de at de aldri var forberedt på selve dødsøyeblikket.</p>	
Coehlo, A. (2020) Portugal	Family caregivers' anticipatory grief: A conceptual framework for understanding	Å utforske erfaringene til omsorgspersonene til pasienter med terminal kreft for å identifisere egenskapene og	Kvalitativ.	Semi-strukturerte intervju.	26 deltagere, 23 kvinner og tre menn. Ektefeller og voksne	<p>Tre hovedtemaer.</p> <p>Usikkerheten rundt sykdommen og fremtiden preget deltagerne. De passet på alle små tegn og symptomer og bekymret seg mye</p>	Funnene i studien gir en grundig beskrivelse av pårørendes ventesorg. Ventesorgen har flere emosjoner knyttet til seg, og studien bidrar til å

<p>its multiple challenges.</p> <p>Qualitativ health research.</p>	<p>utfordringene knyttet til ventesorg i sammenheng med omsorg i livets slutt.</p>				<p>barn over 18 år.</p>	<p>for den syke.</p> <p>Lengsel og savn til fortiden, savn til den relasjonen de hadde før sykdommen.</p> <p>Følte at deres eget liv ble satt til side, og alt fokuset var rundt den syke.</p> <p>Kjente på ventesorg, men samtidig redsel for å oppleve selve dødsøyeblikket. Overbeskyttende for den syke.</p> <p>Kjenner på skyldfølelse for å ønske at den syke skal «dø fort».</p> <p>Kjenner på hele følelsesregisteret, og følelsene går i berg- og dalbane.</p>	<p>utvide forståelsen av sorgens dimensjoner.</p> <p>De anbefaler at videre forskning prøver å gjennomføre en studie med mixed-methods for å verifisere resultatene i denne studien.</p>
--	--	--	--	--	-------------------------	---	--

<p>Nissim, R. (2017) Canada</p>	<p>Supporting Family Caregivers of Advanced Cancer Patients: A Focus Group Study. Family relations.</p>	<p>Forstå behovet til omsorgspersoner til pasienter med avansert kreft.</p>	<p>Kvalitativ.</p>	<p>Fokusgruppe intervju.</p>	<p>14 deltagere. Kun kvinner. Ektefeller og voksne søsken over 18 år.</p>	<p>Tre hovedtemaer. Ønskelig med hjelp til å ta vanskelige beslutninger omkring den syke. Ønsker råd fra helsepersonell til dette. Deltagerne kjente på økt belastning på de mtp. at de pleiet den syke samt fikk mer ansvar i hjemmet. Ønsket hjelp og råd til når de burde si ifra seg noe av ansvaret, da de følte seg alene om arbeidet. Pårørende vil ha konkret informasjon om døden og dødsøyeblikket. Kjente på vanskelige følelser som kan knyttes opp mot ventesorger.</p>	<p>Fokusgruppe intervju viste seg å være en effektiv strategi for å innhente informasjon. Funnene kan brukes til å utforme en psykologisk intervensjon for pårørende til det palliative senteret forskerne jobbet på. Funnene kan også brukes på andre palliative senter.</p>
-------------------------------------	--	---	--------------------	------------------------------	---	--	---

						Nedstemt, sinne, fortvilelse, frykt, hjelpeløshet og sorg.	
Olson, R. (2014)	Indefinite loss: The experiences of carers of a spouse with cancer.	Hensikten er å utforske hvordan usikkerhet påvirker sorgprosessen til kreftpasienters omsorgspersoner.	Kvalitativt.	Semi-strukturerte intervju.	32 deltagere, 18 menn og 14 kvinner. Ektefeller.	Et hovedtema. Sorg oppleves ulikt for pårørende, og kommer i ulike faser. Noen opplever ventesorg, mens andre føler på sorgen etter dødsfall, mens andre igjen har et ubestemt tap. De sørger over fremtiden de ikke får sammen, og prøver å leve i nuet.	Studien legger frem et nytt begrep «ubestemt tap». Studien angår å fylle et tomrom i sorglitteraturen med begrepet, og ved å beskrive de levde erfaringene til pårørende i en teknologisk avansert medisinsk tidsalder. Funn identifiserer også en av årsakene til forvirring i sorglitteraturen. Videre forskning bør se på variasjonene til sorg til de pårørende som pleier den syke.
Australia	European Journal of Cancer Care.						

<p>Pusa, S. (2012) Sverige</p>	<p>Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory: from diagnosis through and after the death of a family member.</p> <p>European Journal of Oncology Nursing.</p>	<p>Hensikten var å belyse betydningen av nære pårørendes opplevelser fra diagnosetidspunktet, gjennom og etter dødsfallet til et familiemedlem som følge av uhelbredelig lungekreft.</p>	<p>Kvalitativ.</p>	<p>Narrative intervjuer. Hermeneutisk fenomenologisk tilnærming.</p>	<p>11 deltagere. Ni kvinner og to menn. Partner, voksne barn over 18 år. og annen familie.</p>	<p>Fire hovedtema.</p> <p>Følelse av å være ubalansert. Flere emosjoner kommer til synet, blant annet stress, skyldfølelse, ensomhet, sorg, maktløshet og sinne. Emosjonell berg- og dalbane.</p> <p>Roller og relasjoner endrer seg for de pårørende. De opplever at de får en endret relasjon til den syke. De får et økt ansvar for hverdagslige gjøremål, inkludert å pleie den syke.</p> <p>Stor betydning med støtte fra helsepersonell, og at emosjonell og praktisk støtte var nødvendig. Belyses også at det er mangel på støtte fra helsepersonell på noen områder.</p>	<p>Funnene tilsier at kreft rammer ikke bare den syke, men også hele familien. Pårørende til den syke får en ny livssituasjon, og det krever mye av dem å stå i denne situasjonen som omsorgsgiver.</p> <p>Studien trekker frem behovet for en ny rammeplan for pårørende, slik at det potensielt kan lette lidelse og sorg i sykdomsfasen til den syke.</p>
--	--	--	--------------------	---	--	---	--

						Under ventesorg perioden opplevde flere at de hentet styrke frem til tiden etter dødsfallet. De begynte å planlegge fremtiden. Flere påpekte at de fikk et nytt livsperspektiv, og at etter dødsfallet fikk de tid til å fokusere på seg selv igjen.	
Toyama, H. (2016) Japan	Using Narrative Approach for Anticipatory Grief Among Family Caregivers at Home. Global Qualitative	Ønsker å klargjøre hvordan det er å snakke med pårørende til pasienter med terminal sykdom. Hvordan prosesserer de ventesorg?	Kvalitativ.	Narrative intervju. Fulgte en analysemodell for narrativ tilnærming.	To deltagere. Kvinner. Ektefelle og barn over 18 år.	Pårørende er overveldet som omsorgspersoner, og at de klarer ikke ta inn over seg alt ansvaret som følger med. Opplever ventesorg, men har også mye spørsmål angående døden, bekymret for hvordan dødsøyeblikket skal bli. Å pleie den syke er en større oppgave enn de først tenkte.	Studien konkluderer med at å bruke en narrativ tilnærming i intervjuene var effektivt for klargjøring av hvordan ventesorgen til pårørende er. Intervjuene hjalp også pårørende til å prosessere følelser, som resulterte i at de klarte å akseptere tapet

	Nursing Research.					Kjenner på mange følelser, som kommer og går. Undertrykker en del følelser da de skal fremstå som sterk.	over den syke og tillot seg å sørge.
--	----------------------	--	--	--	--	---	---

