

Bacheloroppgave 2018

Universitetet i Sørøst-Norge

Fakultet for helse- og sosialfag

Institutt for sykepleie- og helsevitenskap

Tittel:

«Jeg er i krise - se meg også! / I'm in distress, see me too!»

Forfattere:

Tone Glestad

«Jeg er i krise - se meg også! / I'm in distress, see me too!»

Hvordan kan sykepleier i hjemmetjenesten ivareta livsledsager til en pasient der døden er forventet men tiden er uforutsigbar. / How can nurses in community care take care of spouses of patients with terminal disease where time until death is uncertain.



Sammendrag

Sykepleiere i hjemmetjenesten møter pårørende i forskjellige faser av pasienters sykdomsutvikling. Ventesorg er et fenomen som pårørende opplever i fasen fra diagnosen er satt til døden inntreffer. I denne litteraturstudien belyses fenomenet ventesorg, stress og krisereaksjoner og sykepleierens betydning i forhold til ivaretagelse av pårørende. Sykepleieren arbeider som oftest alene i hjemmetjenesten og hun må derfor ha kunnskap om hvordan hun møter livsledsager til personer som skal dø, men tiden er uforutsigbar. I møte med livsledsager må hun ha kompetanse om fenomenet ventesorg, forståelse av roller, stress, krise- og sorgreaksjoner. Hun må også ha kunnskap om hva som fremmer og hemmer mestring i tillegg til kommunikasjonsmodeller egnet i forhold til temaer som tas opp med pårørende.

Søkeord / keywords: Anticipatory grief, stress, community care, communication, empowerment, coping skills, distress reactions

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	4
1.1	Bakgrunn for valg av tema	4
1.2	Oppgavens hensikt	6
1.3	Sykepleierens funksjon	6
1.4	Problemstilling	6
1.5	Avgrensninger	6
1.6	Begrepsavklaringer	7
2	Metode	8
2.1	Litteratursøk	8
2.2	Kildekritikk	9
3	Resultat	11
3.1	Fenomenet ventesorg	11
3.2	Påvirkning av atferd og roller	11
4	Diskusjon	13
4.1	Stress og krisereaksjoner	14
4.2	Sorg og ventesorg	16
4.3	Å støtte ved å legge til rette for den åpne og ærlige samtalen	17
4.4	Sykepleierens kunnskap - hva fremmer og hemmer mestring i kriser?	19
5	Avslutning/konklusjon	22
6	Kildehenvisninger	23
7	Selvvalgt litteratur	26

1 Innledning

Sykepleier i hjemmetjenesten ivaretar pasienter hvor døden er forventet, men tiden er uforutsigbar. Sykepleieren kommer tett på pårørende og ivaretagelse av disse er en viktig oppgave. Når partner får en alvorlig diagnose med forventet død med uforutsigbar tidsramme, er dette et sjokk også for livsledsager. Tema for bacheloroppgaven er hvordan sykepleier i hjemmetjenesten kan ivareta livsledsager i forhold til fenomenene ventesorg, stress og krise.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Forskning og teknologisk utvikling har resultert i at pasienter lever lenger som følge av god omsorg og palliativ behandling (livsforlengende og lindrende behandling (Norsk Palliativ Forening, 2018, s. 1)). Dette innebærer at også pårørende utsettes for tilsvarende lengre påkjenning med stress og er i et emosjonelt spenn hvor svaret på når døden inntreffer ikke er gitt. Bevisst/ubevisst påtar livsledsager seg mer ansvar i forhold til gjennomføring av dagliglivet for å skåne den syke og dermed setter sine egne følelser til side. Dette medfører at helsepersonell ofte kan undervurdere livsledsagers emosjonelle situasjon fordi mange har vanskeligheter med å uttrykke - eller ikke blir gitt tilstrekkelig rom for å uttrykke - egne følelser/behov (Gunnarson & Öhlen, 2006, s. 347). Hjemmetjenesten gir pleie i pasientens hjem, og pårørende er ofte naturlig tilstede. Å undersøke og si noe om hvordan sykepleier i hjemmetjenesten kan ivareta livsledsager i forhold til oppgavens tema, synes aktuelt for sykepleiere nettopp i hjemmetjenesten.

Ordet «ventesorg» er et relativt nytt begrep i Norge. Organisasjonen «Ja til lindrende enhet og omsorg for barn» tok i bruk ordet etter mangeårig prosess i sitt arbeid i forhold til palliativ behandling av barn (Pedersen, 2011). Ordet har lenge eksistert i engelsk litteratur og kjent som «anticipatory grief». Det beskrives for første gang i en artikkel fra 1944 av psykiater Erich Lindemann (1900-1974). Regjeringen oppnevnte i 2016 et utvalg for å utrede palliasjonsfeltet. Ventesorg er tatt med i den ferdige rapporten og defineres som:

«... en normal sorg som oppstår når en pårørende over lang tid lever med en trussel om at en nærstående kommer til å dø. Det kan forekomme ved mange

tilstander for eksempel ved alvorlig sykdom hos barn eller når en nærstående har fått diagnostisert demens. Ventesorg kan omfatte mange av de samme prosessene og symptomene som man opplever etter et dødsfall» (NOU 2017:16, s. 123).

Valg av tema har også vært inspirert av egenerfaring med langvarig sykdom og tap av ektefelle. Da min ektefelle fikk kreftdiagnosen, ble det klart at det ikke fantes kurativ behandling, kun palliativ behandling. Min mann fikk tidlig tilbud om kontakt med kreftsykepleier i kommunen som i begynnelsen kom relativt hyppig og regelmessig og jeg deltok ofte sammen med han. Jeg ble ikke tilbudt egen samtale eller gitt informasjon om hvordan jeg som livsledsager kunne få hjelp til å håndtere egne følelser og opplevelser. Det ble ikke satt ord på den prosessen jeg skulle igjennom og ventesorg var ikke et begrep som kom opp. I ventetiden fra diagnosen ble satt til han døde fem og et halvt år senere, gikk jeg igjennom et hav av tanker og følelser fra den dypeste frykt og smerte til det største håp, glede og forventning. Hjemmetjenesten var en stor del av livet vårt i denne tiden og jeg gikk med et savn etter, at også jeg, ble ivaretatt av helsepersonell.

Kommunene har overtatt en større del av ansvaret for behandling og omsorg for pasienter og er nedfelt i samhandlingsreformen som kom i 2012. Hensikten var blant annet at oppgavene i spesialisthelsetjenesten gradvis skulle overføres til kommunehelsetjenesten. Ansvaret ble dermed fordelt på ulike profesjoner, sektorer og virksomheter (Meld. St. 47 (2008-2009)). I praksis innebærer dette at hjemmetjenesten får en større del av ansvaret for oppfølging av pasienter med langvarig sykdom (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §§ 3-1 og 3-2). Dette betyr også at pårørende, som er til stede store deler av døgnet i hjemmet, bærer en større byrde og har en stor del av omsorgen når sykepleieren/helsepersonell ikke er til stede. Liggetiden på sykehus har nesten halvert de siste 20 årene (Statistisk sentralbyrå, 2016). Mye av behandlingene på langtidssyke pasienter foregår poliklinisk hvilket innebærer at tilsyn, oppfølging og til dels behandling skjer av hjemmetjenesten i samarbeid med fastlege og spesialisthelsetjenesten.

Pårørende nevnes spesifikt som målgruppe i rammeplanen for sykepleieutdanningen og er også trukket frem i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, pkt. 3 «Sykepleieren og pårørende» (Norsk Sykepleierforbund, 2011, s. 9). Helsedirektoratet har gitt ut egen pårørendeveileder som er retningsgivende for kommunale og statlige helseforetak (Helsedirektoratet, 2017). Pårørende tillegges altså et stort fokus og sykepleierens ansvarsområde gjelder så vel for pårørende som for pasienten.

1.2 Oppgavens hensikt

Hensikten med oppgaven er å styrke sykepleierens handlingskompetanse i møte med livsledsager som er i ventesorg, stress og krise slik at pårørende opplever å bli ivaretatt.

1.3 Sykepleierens funksjon

I rammeplan for sykepleieutdanningen fra 2008 fastsatt av Kunnskapsdepartementet er det definert handlingskompetanse og handlingsberedskap innenfor 6 angitte områder. Ett av disse områdene er pleie, omsorg og behandling og oppgavens tematikk ansees å komme inn under dette området. I korte trekk er handlingskompetansen definert til å handle om sykepleierens evne til å fungere selvstendig etter endt utdanning, mens handlingsberedskap er knyttet til kunnskap rundt feltet sykepleie som gir grunnlaget for å utføre sykepleieprofesjonen. Ivaretagelse av pårørende beskrives som en del av sykepleierens ansvarsområde (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 5-6).

1.4 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier i hjemmetjenesten ivareta livsledsager til pasient der døden er forventet men tiden er uforutsigbar?

1.5 Avgrensninger

Fordi tema er ventesorg og uforutsigbar tid, er oppgaven valgt begrenset til hjemmesykepleien som ansees som den mest naturlige arena hvor sykepleieren vil kunne møte pårørende over lenger tid.

1.6 Begrepsavklaringer

I problemstillingen defineres det en type pårørende – livsledsager. Livsledsager er spesifikt valgt fordi det er en voksen person og det er som oftest livsledsager som står pasienten nærmest og bærer den største byrden. Livsledsager og pårørende har i denne sammenheng samme betydning og brukes vilkårlig. I tillegg nevnes omsorgsgiver og er i denne oppgaven knyttet til livsledsager eller pårørende. Andre begreper som fremkommer i oppgaven vil bli gjort rede for underveis.

2 Metode

Metoden for denne oppgaven er litteraturstudie. Oppgavens problemstilling søkes besvart gjennom faglitteratur, annen relevant litteratur, forskningsartikler og fagartikler. Litteratursøk er gjennomført i ulike databaser og er dokumentert i søkematrise (vedlegg 3). PICO er brukt som veiledning i søk av artikler (vedlegg 1). C'en, som er comparison hvor man sammenligner to forskjellige tiltak, er ikke relevant for problemstillingen.

2.1 Litteratursøk

Søk etter artikler er gjennomført i helsefaglige databaser som SweMed+, Medline, PubMed, Cinahl Complete og Cochrane. Cochrane opplevdes vanskelig å finne riktig søkeord og i SweMed+ var det få artikler. Det var tre databaser som ga resultat på søk, dette var Medline, PubMed og Cinahl Complete. Søkerord som er brukt og hvordan de er kombinert er «Anticipatory grief», «Pre-loss grief», «Anticipatory grief OR anticipatory mourning», «Anticipatory grief AND spouse», «Anticipatory grief OR anticipatory mourning» og «Anticipatory grief AND coping» (vedlegg 2).

Valgte artikler er fra Canada, USA, Portugal og Japan. Sistnevnte artikkel er tatt med fordi det beskrives en helsemodell tilnærmet lik norske forhold etter samhandlingsreformen (Meld. St. 47 (2008-2009)). Alle artiklene kommer fra industriland og ansees sammenlignbar med Norge. Jeg mener at artiklene som er valgt kan forsvares selv om de ikke er etter norske forhold spesielt.

Følgende artikler ble valgt:

Cinahl Complete: ordene «Anticipatory Grief OR «Anticipatory Mourning». Avkrysning for engelsk og tidsrommet 2000-2018. Antall treff: 123. Etter gjennomgang var en artikkel aktuell. Bakgrunn for valg: Det spennet pårørende står i som nærmeste omsorgsgiver i ventesorgprosessen. Kvalitativ studie med en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming (Bouchal, S.R., Rallison, L., Moules, N.J. & Sinclair, S., 2015).

PubMed: ordet «Anticipatory grief» uten begrensninger. Antall treff: 171 artikler. Etter gjennomgang var to artikler aktuelle. Bakgrunn for valg første artikkel: Finne

kjernekarakteristikk i fenomenet ventesorg (Coelho, A. & Barbosa, A., 2016). Oversiktsartikkel. Bakgrunn for valg av andre artikkel: Hvordan sykepleiere gjennom samtaler kan bidra til å hjelpe pårørende som omsorgsgivere, å finne rom for tanker og følelser. Kvalitativ intervensjonsstudie med narrativ tilnærming fra et sosialkonstruksjonistisk perspektiv (Toyama, H. & Honda, A., 2016).

Medline: ordet «Anticipatory Grief» uten begrensninger. Antall treff: 117. Etter gjennomgang var en artikkel aktuell. Bakgrunn for valg: Proaktiv atferd og mestringsteknikker som bidrar til personlig vekst i en vanskelig situasjon (Rogalla, K.B., 2018). Kvantitativ korrelasjonsforskning.

Søkeprosessen var utfordrende i forhold til avgrensninger. For alle artikler ble det avkrysset for engelsk språk og best balance. Ved å krysse av for fagfelle-vurdert, fant jeg ingen aktuelle artikler. Avhengig av kombinasjonene ble det enten for få artikler som ikke var relevante eller flere tusen artikler. Ved å gå tilbake til færre søkeord fant jeg artikler som stemte overens med det som var oppgavens tema og slik oppgaven var tenkt løst. Etter søk i databasene ble det funnet til sammen 10 artikler som kunne være relevant for oppgaven og av disse ble ovennevnte valgt, en oversiktsartikkel, to kvalitative artikler og en kvantitativ artikkel. Ettersom artiklene er skrevet på engelsk det kan det oppstå misforståelse i tolkning av artikkelen.

2.2 Kildekritikk

Det finnes få bøker skrevet av fagpersoner om emnet ventesorg. Oppgaven baseres derfor på artikler som er søkt og funnet gjennom vitenskapelige forskningsdatabaser og håndtøkt til andre tilsvarende artikler. Emnet stress og kriser er beskrevet i flere bøker og søkes beskrevet fra pensum og annen faglitteratur. Sjekklistene for kritisk vurdering av vitenskapelige artikler er benyttet (vedlegg 4).

Rogalla (2018) beskriver svakheter med sin forskning blant annet er metoden for innsamling av deltakere. Invitasjonen til undersøkelsen krevde høy grad av samarbeid og kommunikasjon med de forskjellige hospicene samt helsepersonellens håndtering av invitasjonen. Selv om hospicene hadde oversikt over pasientene var det ingen målbar

måte å definere de pårørende på som hadde vært i ventesorg. Dette gjorde det sensitivt i forhold til innkallingen. Det var en viss partiskhet i forhold til at de som hadde god mestring mest sannsynlig ønsket å delta i undersøkelsen enn de som hadde lavere mestringsopplevelse.

Coelho & Barbosa (2016) indikerer svakheter i forhold til at det kan være vanskelig å generalisere på grunn av kulturelle forskjeller.

De fleste deltakere i undersøkelsen til Bouchal et.al (2015) var hvite, middelklasse menn i urbane strøk i Canada. Dette reflekterer kanskje ikke andres erfaringer som har dårligere økonomi eller de som bor i mer grisgrendte strøk.

I Toyama & Honda (2016) sin artikkel kan intervjuernes intervensjon som ble gjort i forbindelse med den siste fasen av pasientens liv og tidspunktet for undersøkelsen, ha vært begrensende.

3 Resultat

Nedenfor presenteres overordnede kategorier som er kommet frem gjennom analyse av de fire valgte artikler. Disse temaene er: fenomenet ventesorg, påvirkning av atferd og roller. For øvrig henvises til vedlegg 3, litteraturmatrikse.

3.1 Fenomenet ventesorg

Rogalla (2018) hevder at ventesorg reduserer ikke sorgen ved post-død sorg. Derimot sier hun at komplikasjoner i ventesorg har vist å predisponere individer for dårligere håndtering av post-død sorg. Ved å observere funnene er det logisk å trekke konklusjonen at ventesorg og post-død sorg er forskjellig i forhold til grad og intensitet, men symptomene er til stede i begge. Dette støttes av tidligere forskere som sier at ventesorg er en respons på forventet død eller tap, mens post-død sorg speiler realiteten av tapet og nevnes også i Coelho & Barbosa (2016). Coelho & Barbosa (2016) trekker også frem at pårørende får en nærmere kontakt med den syke, tenker mye på sykdommen og symptomene. I deres oversiktsartikkel har de kommet frem til kjernekarakteristikk som var felles for alle de 35 artiklene de analyserte: Forventning om død, emosjonelt ubehag, intrapsykisk og intrapersonell beskyttelse, håp, eksklusivt fokus på omsorg/ivaretagelse av pasienten, personlig tap, relasjonelle tap, ambivalens, relasjonell intensivering helt mot slutten og overgang. Analysen av resultatet bekrefter at ventesorg er en multifaktoriell tilstand og at pårørende ofte fluktuerer mellom usikkerhet og håp. Toyama & Honda (2016) sier det samme som foregående at ventesorg er en sorgreaksjon som skjer i forventningen om en forestående død. Bouchal, Rallison, Moules & Sinclair (2015) beskriver ventesorg som en kompleks spenning i å holde fast og å slippe taket på pasienten gjennom hele sykdomsperioden og videre inn i selve tapet. De hevder også at å holde fast i pasienten innebærer også muligheten for å binde sterke bånd, gi hverandre trøst og å glede seg over hverandre.

3.2 Påvirkning av atferd og roller

Toyama & Honda (2016) hevder at omsorgspersoner ofte er klar over deres egen viktige rolle i forhold til ivaretagelse av pasienten og mener dette er en kilde til indre støtte. Samtidig kan de begynne å mislike andre familiemedlemmer som ikke viser like stor

interesse i å hjelpe. Rollen som omsorgsgiver kan bidra til at de ikke gir seg selv tillatelse til å føle på emosjoner knyttet til situasjonen. Omsorgsgivere som ivaretar sine kjære hjemme opplever høyt stressnivå og kan bli mer avsondret fra verden rundt. På grunn av den daglige omsorgen som øker ved progresjon av sykdommen, blir rollen som omsorgsgiver større og det blir mindre rom for andre uttrykk eller roller. Ofte kan mange føle på dette gjennom at det oppleves å være fanget i rollen som omsorgsgiver. Der hvor «overhodet» i familien er syk forsøker pårørende å fylle også denne rollen, samtidig som de forsøker å være mellommann for resten av familien.

Coelho & Barbosa (2016) trekker frem at mange får et behov for kontroll og vil vite hvor lenge pasienten kommer til å leve, planlegge og forutse døden i et forsøk på å mestre usikkerheten rundt selve sykdomsutviklingen. Dette er ofte på et nivå hvilket kan innebære at pårørende kognitivt forstår at pasienten skal dø, men lever i fantasien om at det ikke skjer. Noen pårørende tar i bruk intrapsyriske beskyttelsesmekanismer slik at de beskytter seg fra det som er vondt. Gjennom å opptre som om ikke noe er galt eller har skjedd utvikler det seg en lukket kommunikasjon i familien hvor elefanten i rommet (den sykes tilstand) ikke adresseres.

Å skjule sin sorg og smerte bak rollen som omsorgsgiver er vanlig hos mange pårørende. Den nye rollen innebærer å lære seg nye oppgaver som å gi medisiner, være ledsager til medisinske kontroller, holde oversikt over og administrere resepter, avtaler med mer i tillegg til det daglige som vasking av klær, lage mat, holde hus osv. Mange tar en beskyttende rolle og passer på at den syke ikke blir utsatt for emosjonelle utfordringer eller andre praktiske gjøremål (Bouchal, Rallison, Moules & Sinclair, 2015).

Andre har i utgangspunktet annen type atferd takler slike situasjoner bedre med utgangspunkt i gode mestringsstrategier. Disse menneskene endret seg positivt som følge av erfaringen med ventesorg ved at de opplevde en «gryende opplevelse av dem selv». I oppfølging i ettertid har det også vist seg at disse individene var mer resilient og hadde en høyere empatisk evne overfor andre (Rogalla, 2018).

4 Diskusjon

Joyce Travelbee (1926-1973) var en amerikansk sykepleieteoretiker som særlig var opptatt av mellommenneskelige forhold i sykepleie. Travelbee's teorier tok utgangspunkt i eksistensielle spørsmål med inspirasjon av blant annet Søren Kierkegaard. Hennes definisjon av sykepleie er: «Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, s. 29). I og med at oppgaven søker svar på hvordan sykepleier i hjemmetjenesten kan ivareta pårørende, synes det relevant å nettopp innlemme perspektivet til Travelbee, da hennes teori omfavner eksistensielle fenomener som krisehåndtering og liv og død.

Sykepleier i hjemmetjenesten møter ikke bare den alvorlig syke pasienten. Å trå inn i noens hjem som sykepleier til en alvorlig syk pasient hvor døden er forventet men tiden er uforutsigbar, medfører ofte at også pårørende er rammet. Rammet av krisen det er å se en som står en nær lide, men også måtte innse at partneren skal dø. Da jeg var i praksis i hjemmetjenesten var det ikke kun pasientens smerte som lå i rommet, men også de pårørendes fortvilelse og smerte. Dessverre var ikke ivaretagelse av pårørende noe som var satt på agendaen og jeg erkjente stadig en avmakt og tilkortkommenhet som sykepleierstudent i disse stundene. Alvorlig sykdom hos en nærstående i familien kan medføre store påkjenninger og omveltninger hos pårørende. Hjelpeløshet, usikkerhet og forandringer av familiens roller innad vil prege dem (Schjødt, B., Haugen, D.F., Straume, M. & Værholm, R. (2007, s. 89-90). Pårørende er utsatt for følelsesmessige belastninger og stress som er krevende, de møter mange nye utfordringer (Bøckmann & Kjellefold, 2015, s. 107) og mange føler seg ofte alene (Gunnarson & Öhlen, 2006, s. 338). Pårørende synes således å befinne seg i en krise.

Hvordan sykepleier kan ivareta livsledsager i en slik krise synes å bestå av flere ferdigheter. Først og fremst er det nyttig at sykepleier kan noe om de fenomenene pårørende erfarer. Kunnskap om stress og krisereaksjoner samt et fenomen som omtales som ventesorg synes essensielt. Med støtte i utvalgte artikler og litteratur bør sykepleieren legge vekt på og sette av tid til samtale samt foreta slike samtaler ut fra en

egnet kommunikasjonsmodell. Å fremme pårørendes mestringsressurser synes å være en sentral sykepleieroppgave når livsledsager skal dø, men tiden er uforutsigbar. Stress, krisereaksjoner, sorg, ventesorg og mestring vil bli drøftet i lys av problemstillingen.

4.1 Stress og krisereaksjoner

Når partner har fått en dødelig sykdom, står man overfor en situasjon som er ukjent. Traumer, trusler og tap fører ofte til sorg- og krisereaksjoner og kan føre med seg fysiske og psykiske helseproblemer. Dette er utfordrende for den det gjelder (Gustin, 2015, s. 214). Omsorg for pasient i hjemmet er krevende, særlig i den terminale fasen. Livsledsager er sannsynlig tilstede 24 timer og har et høyt nivå av stress (Toyama & Honda, 2016, s. 3-4). Hvordan individet kommer seg igjennom en slik krise henger sammen med tidligere erfaringer, hvilke nettverk og sosial støtte man har, hvilke mestringsstrategier man tar i bruk, eller opplever man å være overlatt til omstendighetene og føler seg alene (Gustin, 2016, s. 214).

Hans Selye (1907-1982) introduserte begrepet stress i 1936 og stress defineres som påkjenning eller belastning. Langvarig stress vil påvirke flere funksjoner negativt i kroppen som høyt blodtrykk, muskelspenninger og fordøyelsesproblemer. Selye utviklet en stressmodell og beskriver stressreaksjoner i tre faser; Alarmfasen (fight or flight), Motstands- eller tilpasningsfasen (aktivering for å tåle langvarig stress) og til slutt Utmattelse, som følge av langvarig stress. Fysiologisk stress kan måles ved blod- og urinprøver og man ser på nivået av stresshormoner som kortisol, noradrenalin, metabolitter m.fl. Over tid vil hjernen påvirkes og stressrelaterte sykdommer som metabolsk syndrom, diabetes mellitus type 2, overvekt og fibromyalgi kan være en konsekvens. I tillegg påvirkes nevroendokrine systemer av stress og individet kan utvikle psykologiske stressreaksjoner som depresjon, angstlidelser, dissosiative lidelser m.fl. (Svartdal, F. & Malt, U., 2018).

Det greske ordet *krisis* er opprinnelsen til ordet krise og betyr plutselig forandring, skjebnesvanger endring eller avgjørende vending (Cullberg, 1992, s. 9). Opplevelse og uttrykk av krise og sorg er individuelt og avhengig av situasjon, kulturelle og sosiale forhold, personlige forhold, økonomi, kultur m.m. Pasientens håndtering av sykdom og

behandling vil også kunne påvirke relasjonen mellom den som er syk og livsledsager (Bøckmann & Kjellefold, 2016, s. 108-109). I et sykdomsforløp vil det være ulike oppgaver, utfordringer og reaksjoner. I den akutte fasen oppstår en krise og individet må reorientere seg fordi tidligere reaksjonsmåter eller erfaringer er ikke adekvat i forhold til den oppståtte situasjonen. Krisereaksjoner som kan oppstå er benektelse, kroppslige plager, sinne, hukommelsestap, søvnvansker, angst m.fl. Utfordringen i denne fasen er å få kontroll og oppleve mestring og det er et stort behov for informasjon. I den andre fasen tilpasser individet seg gradvis situasjonen. Livssituasjonen må tilrettelegges i forhold til forskjellige typer undersøkelser og behandlinger, ulikt helsepersonell, jobbsituasjon, omsorg for barn osv. Det kan være en lang og trettende prosess å håndtere langvarig og kronisk sykdom. Underveis og i mellom behandlinger utsettes man for stadig nye prøver som skal gi informasjon om hvordan behandlingen går, er det utvikling av sykdommen, er det stillstand eller er det tilbaketrekking (Bøckmann & Kjellefold, 2015, s. 110-120)? Selv var jeg alltid i beredskap. Klar over når prøver skulle tas, når min ektefelle kom tilbake fra samtaler med lege eller sykepleier eller hadde vært til cellegiftbehandling. I ettertid tenkte jeg at det føltes som om jeg hele tiden løp enten fra noe eller til noe og ble etter hvert ganske utmattet. Individet kan oppleve forbigående krise og krisen kan erstattes med glede og takknemmelighet sammen med håp om at det går bra. Ved at pasienten stadig får tilbakefall og at sykdommen går mer over i en kronisk stabil tilstand, har man nå kommet over i tredje fase. Livsledsager kan oppleve mer sorg og ambivalens oppstår fordi partneren ennå ikke er død. Livsledsagers fokus i denne fasen endres fra en slags optimistisk behandlingsperiode til «å oppleve god tid sammen», «å forlenge livet», «lindre smerter», «god avslutning». Opplevelse og uttrykk av sorg er individuelt og antall måter å sørge på er likt med antall sørgende. I tidligere forskning har man snakket om sorgfaser men senere forskning har vist at sorgreaksjonen er ikke lineær men en prosess uten fast start eller slutt (Bøckmann & Kjellefold, 2015, s. 110-120). Min opplevelse av sorg, stress og krise var at det tok svært mye energi og var til tider tidkrevende, og det var heller ikke alltid like lett å skille tilstandene fra hverandre.

4.2 Sorg og ventesorg

Sorg og ventesorg er to naturlige prosesser som har mange likhetstrekk emosjonelt, men førstnevnte oppleves når noen har dødd og sistnevnte oppleves mens man venter på at noen skal dø. Ventesorg har mange likhetstrekk med sorg men er likevel annerledes fordi den sørgende sørger mens personen fortsatt er i live (Pedersen, 2011). Gunnarson & Öhlen (2006, s. 337) hevder at ventesorg starter i det øyeblikket diagnosen blir kjent og frem til dødsdagen. I denne perioden får pårørende tid til å reflektere over hvordan livet kommer til å bli eller ikke blir eller som det var tenkt eller håpet på (Pedersen, 2011). Tidligere antagelser om fenomenet var at ventesorg ga en psykologisk fordel i forhold til å dempe post-død sorg. (Costello, J. 1999, s. 223). Senere forskning viser at ventesorg er mangefasettert og har flere elementer fra negative til positive emosjoner og opplevelser (Costello, J. 1999, s. 230). Costello (1999, s. 226) fant i sin undersøkelse at pårørende gjennomgikk mange ulike emosjoner og at gjennom disse opplevelsene justerte pårørende seg også i forhold til å forberede at pasienten skulle dø. Ofte står pårørende i et spenn mellom å gi god omsorg for en som skal dø samtidig som det lengter tilbake til personen slik den var før sykdommen og lengselen etter livet som var (Bouchal, S.R., Rallison, L., Moules, N.J. & Sinclair, S., 2015, s. 50). Mennesker i ventesorg kan ha vanskeligheter med å uttrykke egne behov og følelser noe Toyama & Honda (2016, s. 1) bekrefter i sin undersøkelse. Bakgrunnen for deres undersøkelse var en økende tendens til at mennesker med alvorlig sykdom ble overført til hjemmetjenesten, og pårørende i større grad tar del i og utfører pleie og omsorg for pasienten. Toyama & Honda (2016, s. 2) ønsket å undersøke hvordan kan man snakke med pårørende til dødssyke pasienter gjennom en narrativ tilnærming og hvordan ville denne måten å intervenere på påvirke ventesorgprosessen og rollen som omsorgsgiver (Toyama, H. & Honda, A., 2016, s. 1-3)? Toyama & Honda (2016, s. 14) konkluderer i sin forskning at en narrativ tilnærming til pårørende var effektiv ved at pårørende klarte å frigjøre seg i forhold til å føle seg fanget i rollen som omsorgsgiver, som resulterte i anerkjennelse av egne følelser og behov. Det førte også til at det ble et skifte i relasjonen til pasienten som hjalp dem bedre til å akseptere tapet og begynne å sørge. Toyama & Honda (2016, s. 14) mente det var viktig at sykepleiere snakke med pårørende, ikke bare bidro teknisk, slik at de fikk støtte uten å følge seg fanget.

4.3 Å støtte ved å legge til rette for den åpne og ærlige samtalen

Trude Reinfjell sier i Bøckmann & Kjellefold (2010, s. 188) «Det viktigste er ikke det du sier, men det å være til stede og vise at du greier å stå i det og tåler reaksjoner som sinne, sorg og fortvilelse». Like viktig blir det at sykepleieren kan håndtere ikke-stereotypiske tanker og følelser, som for eksempel min samtale med en venninne: *«Jeg føler at jeg løper et slags maraton og det er hemmelig hvor lenge eller hvor langt jeg må løpe. Jeg er så sliten, jeg gleder meg til det er over. Da får jeg utbetalt livsforsikring og så skal jeg ta lang ferie og pusse opp badet»*. Hvordan skal det tolkes? Er jeg emosjonelt ikke til stede og opptatt av penger eller er jeg faktisk veldig sliten og forsøker å finne noe positiv og se frem til? Som pårørende ønsket jeg å kunne si det jeg bar på ukritisk, tømme alt som var inne i meg. Slik jeg ser det er sykepleierens rolle overfor livsledsager, å være tilstede og observere i et ikke-dømmende modus og det som kommuniseres er verken det ene eller det andre – det er det det er. Er det slik at vi på forhånd har en uutalt konsensus på hvordan individer uttrykker seg under visse omstendigheter? Jeg tror vi lett tenker at alt rundt døden er smerte og sorg, eller ved fødsel, lykke og glede over barnet. Men veien mellom latter og gråt og sorg og glede er kort. Vi mennesker går igjennom et spekter av følelser og det er viktig at sykepleiere vet og forstår at ikke-stereotypiske tanker og følelser som glede, forventning og håp er like viktig å få frem. Seks måneder før min ektefelle dør, kommer erkjennelsen om at det ikke lenger er håp om et mirakel. Jeg føler en blanding av sorg over det tapte, det som aldri skal bli - men samtidig forventning og glede. Jeg tenker at jeg får en sjanse til å starte på nytt og lar dette blir et lys i tunellen, at det som er så krevende og som jeg opplever strevsomt skal ta slutt. I ettertid har jeg reflektert over at dette var min måte å overleve på.

Individer som er i krise har behov for mellommenneskelig kontakt, dele tanker og følelser og behov for støtte (Eide & Eide, 2014, s. 166). Min ektefelle og jeg diskuterte nettopp dette, og som han sa: «Det er du som må bære smerten, kjenne på savnet og lengselen i tillegg til å gå videre med barna i livet. Jeg dør jo bare!». Kommunikative og faglige ferdigheter hos sykepleieren er viktig (Eide & Eide, s. 12) når hun skal gå inn i vanskelige samtaler. Hva er en vanskelig samtale og hva kan sykepleieren møte? Hvis vi tar for gitt at en vanskelig samtale er alt som er trist og leit er vi da forberedt på å møte uttalelser

som «Jeg gleder meg til han dør, for da kan jeg leve? For at sykepleier skal kunne møte slike uttalelser på en hensiktsmessig og ivaretakende måte synes nettopp empatisk kommunikasjon å være et nyttig verktøy. Eide & Eide (2014, s. 154) snakker om at empatisk kommunikasjon og inntoning kan bidra til Empowerment. Begrepet empowerment har blitt mer og mer tatt i bruk. «Empowerment kan defineres som en prosess hvor individer, grupper eller samfunn mobiliserer ressurser til å håndtere sine utfordringer. Det motsatte av empowerment er maktesløshet (Sørensen, M. et al., 2002, s. 23 og 24). Uttalelser i kriser er ofte uttalt i affekt og pårørende er preget av krise og befinner seg i krisemodus. Individer i krise vil kunne oppleve sterk emosjonell smerte og fortvilelse. Tanker er kun tanker og må ikke betraktes som noe mer enn fenomener hjernen ufrivillig sender sterkt, påvirket av det emosjonelle kontekst den pårørende befinner seg i. Å være trist, å kjenne på frykt og redsel eller panikk vil ikke sjelden skape en rekke katastrofe- eller falskt-håp tanker (Gustin, 2016). Sykepleier kan i forkant av slike samtaler innta en ikke-dømmende og ikke-vurderende holdning og la de tankene og følelsene som deles få være i fred. At sykepleier er kjent med at tanker som deles kun er tanker, holde interessen for pårørendes indre oppe, samt våge og spørre etter de underliggende følelsene kan være nyttig og i tråd med empatisk kommunikasjonsmodell. Det synes vesentlig at sykepleier har et avklart forhold til egne holdninger, slik at hun unngår å påføre skam hos pårørende. Prest og sjelesørger Gøran Larsson skriver sier dette om å bli skammet:

«Att skamma någon är att utsätta honom eller henne för något otillbörligt. Det innebär alltid ett brott mot en människas värdighet eller integritet och överskrider gränser på ett otillåtet och livsfientligt sätt. Att skamma någon förvanskar och förvrider en människas uppfattning om sig själv och sin verklighet» (Larsson, 2007, s. 18).

Et begrep som brukes innenfor hospicefilosofien er «Den gode samtalen». Dette er en samtale hvor pasienten er hovedpersonen. Gjennom denne samtalen blir sykepleieren «en aktiv medvandrer i pasientens historie» (Tømmerbakk, 2007). «Den gode samtalen» er også aktuelt for pårørende fordi palliativ omsorg har en holistisk (helhetlig) tenkning og innbefatter dermed også familien. Travelbee (1999, s. 137) snakker om kommunikasjon som en dynamisk kraft og en kontinuerlig prosess til å oppnå

forandringer og at den kan brukes til å trekke individet mot seg, støtte bort, til å gi hjelp eller å såre. Individer kan ofte søke distraksjon gjennom å veksle mellom sorgreaksjoner og nyorientering og gjør nye ting, søker nye relasjoner og nye roller (Gustin, 2016). Costello (1999, s. 230) hevder at når sykepleieren har kunnskap om ventesorg, stress og krise, vil hun kunne gi pårørende emosjonell støtte samt hjelp de til å reflektere rundt egen situasjon. Jeg vil hevde at det også er vesentlig å ha kunnskap om hva som er normalreaksjoner og psykopatologiske reaksjoner, samt at «Sykepleieren erkjenner grensene for egen kompetanse, (...) og søker veiledning i vanskelige situasjoner» (NSF, s. 7).

4.4 Sykepleierens kunnskap - hva fremmer og hemmer mestring i kriser?

I studier rundt sorg er en tendens til å fokusere på de negative aspektene ved tap av en nærstående, dette ofte i et forsøk på å identifisere og adressere potensiell dysfunksjon som for eksempel depresjon, patologisk sorgreaksjon, misbruk av rusmidler med mer. Motsatt finnes det også mennesker som håndterer sorg og kriser bedre enn andre ifølge Rogalla (2018, s. 2). Innen stress og mestringslitteratur er *proaktiv mestring* brukt som et begrep og er en egenskap noen individer har og tar i bruk når de blir utsatt for stressende situasjoner. Individer med denne evnen ser ut til å håndtere kriser over lang tid og bidrar til å opprettholde vital energi. Mennesker som er positivt disponert har lettere tilgang til sine følelser når de snakker seg igjennom sitt tap og tilpasser seg bedre etter hvert som sorgen avtar. Det ser også ut til at proaktive holdning bidrar til å sette nye mål og gir en mer optimistisk holdning i forhold til personlig vekst (PG) og livet generelt. Proaktiv mestring i forbindelse med ventesorg har ikke vært gjennomført tidligere, men er forsket på hos individer med post-død sorg (Rogalla, K., 2018, s. 2). Noen mennesker rapporterer «en gryende opplevelse av seg selv» som en konsekvens etter en tragisk hendelse. Andre individer viser resiliens (psykologisk motstandskraft) og selvutvikling gjennom sorgprosessen som leder til et sterkere funksjonsnivå som er motsatt av det man tidligere trodde. Posttraumatisk selvutvikling (PTG) er et begrep som blir brukt i forhold til personlig vekst som følge av en tragisk hendelse og sees på både som en prosess og resultat. Individer som erfarer denne type selvutvikling viser tydelig positive forandringer i relasjon til andre, ser på seg selv som sterkere og mer kompetente, gjør livsforandringer

og oppnår større tilfredsstillelse hva gjelder åndelighet og eksistensielle temaer (Rogalla, K., 2018, s. 3). Rogalla (2018, s. 4) målte mestringsrespons hos voksne individer i ventesorg. Proaktiv mestring og sosial støtte ble identifisert som sannsynlig påvirkning i forhold til selvutvikling og ble inkludert for å utforske hvorvidt det hadde en fasiliterende effekt. Både personlig vekst og posttraumatisk vekst var til stede i betydelig grad og proaktiv mestring viste seg å være viktig for individet til å være mer fremtidsorientert i forhold til personlig vekst. Sosial støtte var en betydelig katalysator for proaktiv mestring og selvutvikling, og ble avgjort til å være en svært viktig faktor. En god relasjon mellom sykepleieren og livsledsager, kan gjøres ved å støtte og ta hensyn til livsledsagers behov for makt og autonomi og subjektive opplevelse (Barth et al., 2015, s. 16-19). Ved at sykepleieren også avstemmer sin kommunikasjon etter intensiteten til livsledsager kan dette styrke individets integritet og selvbestemmelse og ytterligere bidra til empowerment (Eide & Eide, 2014, s. 154).

SAMTALER FRA SISTE UKEN FØR MIN EKTEFELLE DØR PÅ HOSPICE

- «Jeg vil ikke at du skal dø, men jeg kjenner at jeg gleder meg til det er over. Jeg vil at situasjonen skal dø. Alt det som er vondt, jeg er så sliten. Ja, vi kan jo look at the bright side – det blir jo bedre plass i skapet da!»

- Ha, ha, ja og så kan du bestemme alt selv og få det akkurat som du vil. Jeg liker tanken din, du ser fremover. Det gjør meg godt»

- «Jeg gikk å tenkte på samtaler vi har hatt om hvorfor akkurat du og jeg møtte hverandre, og da fikk jeg en åpenbaring»

- Hva da?»

- «Blant annet har jeg tenkt at vi møtte hverandre fordi du trengte meg, men så slo det ned i meg som et lyn! – Det er jo omvendt. En av grunnene til at vi møtte hverandre er at det er jeg som trengte deg! Jeg er så glad for at jeg fikk sagt det til deg før du dør!»

Du ser på meg og smiler og så sier du:

- «Vet du, det har jeg visst i mange år – du er så vakker der du står og nå er du klar! Jeg vet at jeg kan forlate deg nå.»

2 DAGER SENERE

- Jeg har nok ikke lenge igjen, tror jeg. Har jeg snakket med alle som er viktig og nødvendig å snakke med?»

- «Jeg tror det». Du vet, det er bare du som bestemmer når du skal gå, er du klar?»

- «Nei»

- «Kan du si i fra når du er klar?»

- «Ja»

2 NETTER SENERE (Han vekker meg)

- «Nå er jeg klar»

- «OK, jeg er med deg hele veien.»

5 Avslutning/konklusjon

For at sykepleieren i hjemmetjenesten skal ivareta livsledsager til pasient hvor døden er forventet men tiden er uforutsigbar, støtter forskning at det er av vesentlig betydning at sykepleieren skaffer seg kunnskap om ventesorg og ventesorgens kompleksitet. Likeledes er det viktig at hun har kunnskap om stress og krisereaksjoner, og kan skille mellom normalreaksjoner og psykopatologiske reaksjoner i kriser samt iverksette tiltak dersom dette synes nødvendig. Sykepleier bør sette av tid og rom for kommunikasjon med pårørende slik at de opplever seg sett og ivaretatt, og gjøre seg kjent med kommunikasjonsmodeller egnet for dette.

*Jeg holder ditt hode
i mine hender, som du holder
mitt hjerte i din ømhet
slik allting holder og blir
holdt av noe annet enn seg selv
Slik havet løfter en sten
til sine strender, slik treet
holder høstens modne frukter, slik
kloden løftes gjennom kloders rom
Slik holdes vi begge av noe og løftes
dit gåte holder gåte i sin hånd*

- Stein Mehren

6 Kildehenvisninger

- *Barth, T., Børtveit, T., & Prescott, P. (2015). *Motiverende intervju : samtaler om endring*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- *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. DOI: 10.1177/0030222815574700
- *Bøckmann, K. & Kjellebold, A. (2015). *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- *Coelho, A., Barbosa, A. (2016). Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(8), 774-785. DOI: 10.1177/10449909116647960
- *Costello, J. (1999). Anticipatory grief: coping with the impending death of a partner. *International Journal of Palliative Nursing*, 5(5), 223-231.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.1999.5.5.8962>
- *Cullberg, J. (1992). *Mennesker i krise og utvikling*. Gjøvik: H. Aschehoug & Co. (W. Nygaard)
- Eide, H. & Eide T. (2014). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Gunnarsson, H. & Öhlen, J. (2006). Spouses' grief before the patient's death: Retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden. *Routledge Taylor & Francis Group, Mortality*, 11 (4), 336-351. DOI: 10.1080/13576270600945527.
- Gustin, L.W. (2016). *Psykologi for sykepleiere*. Bergen: Fagbokforlaget.
- *Helsedirektoratet. (2017). *Pårørendeveileder*. Hentet fra
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder/seksjon?Tittel=stotte-til-parorende-med-9249#kartlegg-og-fang-opp-p%C3%A5r%C3%B8rendes-behov-for-st%C3%B8tte>
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder/seksjon?Tittel=stotte-til-parorende-med-9249#snakk-med-p%C3%A5r%C3%B8rende-om-sammenheng-mellom-ressurser,-belastninger-og-helse>

- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. av 24.6.2011. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_3
- Kunnskapsdepartementet. (2008). *Forskrift til rammeplan for sykepleierutdanning*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2008-01-25-128?q=Sykepleierutdanning>
- *Larsson, G. (2007). *Skamfilad*. Stockholm: Verbum Förlag AB
- *Mehren, S. (1963). Jeg holder ditt hode. Hentet fra <http://www.e-diktet.no/Artikkel/Dikt-for-voksne/Jeg-holder-ditt-hode/10008141.php>
- Meld. St. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd88ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- *NOU 2017:16. (2017). *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/?q=P%C3%A5%20liv%20og%20d%C3%B8d>
- *Norsk Palliativ Forening. (2018). Begrep. Hentet fra <http://www.palliativ.org/publikasjoner/begrep>
- Norsk Sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- *Pedersen, N. (2011). Ventesorg. *Tidsskriftet den Norske Legeforening*, 131:1803. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2011/09/sprakspalten/ventesorg>
- *Rogalla, K. B. (2018). Anticipatory Grief, Proactive Coping, Social Support, and Growth: Exploring Positive Experiences of Preparing for Loss. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 0(0), 1-23. DOI: 10.1177/0030222818761461.
- *Schjødt, B., Haugen, D.F., Straume, M. & Værholm, R. (2007). Familien. I: S. Kaasa (Red.). *Palliasjon*. (s. 89-114). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- *Statistisk Sentralbyrå. (2016) Hentet fra <https://www.ssb.no/304492/dognopphold-liggedager-og-gjennomsnittlig-liggetid-ved-somatiske-sykehus-etter-kjonn-sa-134>
- *Svartdal, F. & Malt, U. (2018). Stress. *Store norske leksikon* (februar 2018 oppdatert). Hentet fra <https://snl.no/stress>

- *Sørensen, M., Graff-Iversen, S., Haugstvedt, K-T., Enger-Karlsen, T., Narum, I.G. & Nybø, A. (2002). «Empowerment» i helsefremmende arbeid. *Tidsskriftet den Norske Legeforening*, 122:2379-83. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2002/10/kronikk/empowerment-i-helsefremmende-arbeid>
- *Toyama, H. & Honda, A. (2016). Using Narrative Approach for Anticipatory Grief Among Family Caregivers at Home. *SAGE Journals*, 3, 1-15. DOI: 10.1177/2333393616682549.
- *Travelbee, J. (1999). Mellommenneskelige forhold i sykepleien. Oslo: Gyldendal Forlag AS.
- *Tømmerbakk, M. (2007). Pleie ved livets slutt. *Sykepleien*, 95(13), 62-63. Hentet fra <https://sykepleien.no/forskning/2007/09/pleie-ved-livets-slutt>

7 Selvvalgt litteratur

- *Barth, T., Børtveit, T., & Prescott, P. (2015). *Motiverende intervju : samtaler om endring*. Oslo: Gyldendal akademisk. 4 sider
- *Bonanno, G. A., Westphal, M., & Mancini, A. D. (2011). Resilience to loss and potential trauma. *Annual Review of Clinical Psychology*, 7, 511–535. DOI: <https://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev-clinpsy-032210-104526> 26 sider
- *Bonanno, G. (2004). Loss, Trauma, and Human Resilience. Have we Underestimated the Human Capacity to Thrive After Extremely Aversive Events? *American Psychologist*, 59:1, 20-28. <http://ezproxy1.usn.no:3118/fulltext/2004-10043-003.html> 9 sider
- *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. DOI: 10.1177/0030222815574700 27 sider
- *Bøckmann, K. & Kjellebold, A. (2015). *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget. 89 sider
- *Canadian Virtual Hospice. (2018). *Emotions and Spirituality*. Hentet fra http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Support/Support/Asked+and+Answered/Emotions+and+Spirituality/I+am+very+close+to+my+husband+who+has+been+given+less+than+a+year+to+live+How+can+I+cope+with+losing+him_.aspx 1 side
- *Coelho, A., Barbosa, A. (2016). Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(8), 774-785. DOI: 10.1177/10449909116647960. 12 sider.
- *Costello, J. (1999). Anticipatory grief: coping with the impending death of a partner. *International Journal of Palliative Nursing*, 5(5), 223-231. <https://doi.org/10.12968/ijpn.1999.5.5.8962>, 9 sider
- *Cullberg, J. (1992). *Mennesker i krise og utvikling*. Gjøvik: H. Aschehoug & Co. (W. Nygaard). 1 side

- Dalland, O. (2011). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. 17 sider
- *Denholm, D.B. (2012). *Should I Discuss MY Needs With My Dying Spouse?* Hentet fra <https://www.psychologytoday.com/us/blog/the-caregivers-handbook/201209/should-i-discuss-my-needs-my-dying-spouse> 2 sider
- *Devaney, J. (2015). *Turning Grief Into Compassion and Personal Power*. Hentet fra <https://upliftconnect.com/turning-grief-into-compassion/> 1 side
- *Duke, S. (1998). An exploration of anticipatory grief: the lived experience of people during their spouses' terminal illness and in bereavement. *Journal of Advanced nursing*. 28(4), s. 829-839. Hentet fra <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1046/j.1365648.1998.00742.x> 11 sider
- *Fisher Center for Alzheimer's Research Foundation. (2018). *Bereavement and Grief*. Hentet fra <https://www.alzinfo.org/articles/bereavement-and-grief/> 7 sider
- *Foreningen for barnapalliasjon (2018). <https://ventesorg.no/om-ventesorg/> 1 side
- *Gunnarsson, H. & Öhlen, J. (2006). Spouses' grief before the patient's death: Retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden. *Routledge Taylor & Francis Group, Mortality*, 11 (4), 336-351. DOI: 10.1080/13576270600945527 16 sider
- *Helpguide.org. (2018). *When a Loved One is Terminally Ill*. Hentet fra <https://www.helpguide.org/harvard/dealing-with-a-loved-ones-serious-illness.htm> 7 sider
- *Helsedirektoratet. (2017). *Pårørendeveileder*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder/seksjon?Tittel=stotte-til-parorende-med-9249#kartlegg-og-fang-opp-p%C3%A5r%C3%B8rendes-behov-for-st%C3%B8ttehttps://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder/seksjon?Tittel=stotte-til-parorende-med-9249#snakk-med-p%C3%A5r%C3%B8rende-om-sammenheng-mellom-ressurser,-belastninger-og-helse> 2 sider

- *Hästbacka, U. (2018). *La oss snakke om døden*. Jevnaker: Eget forlag 75 sider
- * Hogan, N.S. & Greenfield, D.B. (2002). Testing the grief to personal growth model using structural equation modeling. *Brunner Routledge*, 26: 615-634. Hentet fra <http://ezproxy2.usn.no:2070/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=b30861e5-f6c6-42a0-ab26-79531e0d9fad%40sessionmgr40102> 1 sider
- *Hogan, N.S., Greenfield, D.B. & Schmidt, L.A. (2001). Development and validation of the Hogan Grief Reaction Checklist. *Brunner Routledge*, 25(1), 1-32. Hentet fra <http://ezproxy1.usn.no:2056/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=a114b83e-ed2d-4bcc-89c4-9652bf615231%40sessionmgr4010> 32 sider
- *Intergrity Hospice Care. (2018) *The differences between anticipatory grief and normal grief*. Hentet fra <http://www.hospicecareaz.com/2017/09/03/the-differences-between-anticipatory-grief-and-normal-grief/> 1 side
- *Kandidat nr. 117. (2016). *Hvordan kan sykepleier kommunisere med pårørende til pasienter i livets slutfase?* Hentet fra <https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2392365/Myhrvold.pdf?sequence=1> 34 sider
- *Kandidat nr. 219. (2013). *Sykepleier – pasient – pårørende*. Hentet fra <https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/99187/Ingrid.Moen.pdf?sequence=1> 31 sider
- *Klinikk for krisepsykologi. (2016). *Sorg*. Hentet fra <https://www.krisepsykologi.no/informasjon-og-raad/sorg/> 9 sider
- *Klinikk for krisepsykologi. (2016). *Traumer*. Hentet fra <https://www.krisepsykologi.no/informasjon-og-raad/traumer/> 5 sider
- *Larsen. S.A. (2008). *Å leve med sorg*. Hentet fra <http://www.overgang.no/tema/202/article/item/null/aa-leve-med-sorg> 5 sider
- *Larsson, G. (2007). *Skamfilad*. Stockholm: Verbum Förlag AB 18 sider
- *Løkkeberg, S.T. & Del Busso, L.W. (2018, 4. februar). Ventesorg – utmattende, overveldende, intenst. *Fredrikstad Blad*. Hentet fra <https://www.f-b.no/debatt/kreft/sorg/ventesorg-utmattende-overveldende-intenst/o/5-59-1011299> 1 side

- *Martinsen, R. (2009). Når noen dør. *Sykepleien*, 90 (16), 41-44.
DOI: <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2002.0045>, 6 sider
- *MedicineNet.com. (2016). *Medical Definition of Anticipatory Grief*. Hentet fra <https://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=26258>
1 side
- *Mehren, S. (1963). Jeg holder ditt hode. Hentet fra <http://www.e-diktet.no/Artikkel/Dikt-for-voksne/Jeg-holder-ditt-hode/10008141.php>
1 side
- *Moon, P. (2015). Anticipatory Grief. A Mere Concept? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33 (5), 417-420. Hentet fra <https://ezproxy2.usn.no:3481/10.1177/1049909115574262>, 4 sider
- *National Cancer Institute. (2017). *Grief, Bereavement and Coping With Loss. (PDQ) – Health Professional Version*. Hentet fra <https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/caregivers/planning/bereavement-hp-pdq>
1 side
- *NOU 2017:16. (2017). *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/?q=P%C3%A5%20liv%20og%20d%C3%B8d> 3 sider
- *Norsk Helseinformatikk. (2014). Å dele en krise i livet – Kriser. Hentet fra <https://nhi.no/sykdommer/kreft/a-dele-en-krise-i-livet/kriser/> 2 sider
- *Norsk Palliativ Forening. (2018). Begrep. Hentet fra <http://www.palliativ.org/publikasjoner/begrep> 16 sider
- *Norsk Psykologforening. (2018). *Hva er traumer og traumebehandling?* Hentet fra <https://www.psykologforeningen.no/publikum/videoer/videoer-om-psykiske-lidelser/hva-er-traumer-og-traumebehandling> 2 sider
- *Pedersen, N. (2011). Ventesorg. *Tidsskriftet den Norske Legeforening*, 131:1803. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2011/09/sprakspalten/ventesorg> 1 side
- *Pårørendesenteret (2018). *En guide for samtaler med pårørende*. Hentet fra <http://piosenteret.no/informasjonsmaterieill/Samtaleguide.pdf> 7 sider

- *Reynolds, L., Botha, D. (2006). Anticipatory grief: Its nature, impact, and reasons for contradictory findings. *Counselling, Psychotherapy, and Health*, 2(2), 15-26.
https://www.mentalhealthacademy.net/journal_archive/cph0613.pdf.
12 sider
- *Rogalla, K. B. (2018). Anticipatory Grief, Proactive Coping, Social Support, and Growth: Exploring Positive Experiences of Preparing for Loss. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 0(0), 1-23. DOI: 10.1177/0030222818761461. 23 sider
- *Schjødt, B., Haugen, D.F., Straume, M. & Værholm, R. (2007). Familien. I: S. Kaasa (Red.). *Palliasjon*. (s. 89-114). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. 26 sider
- *Staci Metzger. (2017). *Anticipatory Grief: Understanding Grief Before A Death*. Hentet fra <http://hospicerrvblog.areavoices.com/2017/04/04/anticipatory-grief-understanding-grief-before-a-death/> 3 sider
- *Statistisk Sentralbyrå. (2016) Hentet fra <https://www.ssb.no/304492/dognopphold-liggedager-og-gjennomsnittlig-liggetid-ved-somatiske-sykehus-etter-kjonn-sa-134> 1 side
- * Svartdal, F. & Malt, U. (2018). Stress. *Store norske leksikon* (februar 2018 oppdatert). Hentet fra <https://snl.no/stress> 1 side
- *Sørensen, M., Graff-Iversen, S., Haugstvedt, K-T., Enger-Karlsen, T., Narum, I.G. & Nybø, A. (2002). «Empowerment» i helsefremmende arbeid. *Tidsskriftet den Norske Legeforening*, 122:2379-83. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2002/10/kronikk/empowerment-i-helsefremmende-arbeid> 5 sider
- *The Fisher Center for Alzheimer's Research Foundation. (2018). *Bereavement and Grief*. Hentet fra <https://www.alzinfo.org/articles/bereavement-and-grief/> 8 sider
- *Thidemann, I-J. (2017). *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter*. Oslo: Universitetsforlaget AS 6 sider
- *Toyama, H. & Honda, A. (2016). Using Narrative Approach for Anticipatory Grief Among Family Caregivers at Home. *SAGE Journals*, 3, 1-15. DOI: 10.1177/2333393616682549. 16 sider
- *Travelbee, J. (1999). Mellommenneskelige forhold i sykepleien. Oslo: Gyldendal Forlag AS. 17 sider

- *Tømmerbakk, M. (2007). Pleie ved livets slutt. *Sykepleien*, 95(13), 62-63. Hentet fra <https://sykepleien.no/forskning/2007/09/pleie-ved-livets-slutt> 2 sider
- *Wallander, B. (2017). *Ventesorg – en naturlig reaksjon*. Hentet fra <https://www.aldringoghelse.no/alle-artikler/ventesorg-en-naturlig-reaksjon/> 2 sider
- *Welcome Home Care. (2015). *Grieving Before A Death: Signs of Anticipatory Grief*. Hentet fra <http://www.welcomehomecare.ca/anticipatory-grief/> 3 sider
- *What's your grief. (2017). *Grieving Before A Death: Understanding Anticipatory Grief*. Hentet fra <https://whatsyourgrief.com/anticipatory-grief/> 2 sider
- *What's your grief. (2017). *Grieving Before A Death: Understanding Anticipatory Grief*. Hentet fra <https://whatsyourgrief.com/product/anticipatory-grief-a-guide-to-impending-loss/> 4 sider

Totalt 649 sider

Vedlegg 1

PICO

Patient / problem – Hvem ønsker vi å få vite noe om?

Intervention – Hvilke tiltak, intervensjoner eller behandlinger ønsker vi å få vite noe om?

Comparison – Brukes i de tilfeller hvor vi sammenligner to forskjellige tiltak.

Outcome – Hvilket utfall, effekt, erfaring, opplevelse eller endepunkt er vi interessert i?

Pasient/Problem Hvem/hva handler det om, hvilken setting?)	Intervensjon/Exposure (Hvilke tiltak vurderes)	Comparison (evt. alternative tiltak)	Outcome (Hvilke resultat/utfall er av interesse?)
Ivaretagelse av livsledsager til pasient hvor døden er forventet men tiden er forutsigbar. Hjemmesykepleien	Kommunikasjon og samtaler i forhold til ventesorg som fenomen, stress og krisehåndtering.		Bedre ivaretagelse av pårørende slik at de blir sett og kan romme alle følelser og tanker som oppstår under perioden med ventesorg.

Vedlegg 2

SØKELOGG

Database	Søkeord med kombinasjonsord	Eventuelle avgrensninger	Antall treff	Referanse til valgte artikler
Cinahl Complete	Anticipatory grief OR anticipatory mourning	Engelsk, 2000-2018	123	Bouchal, S.R. et al., (2015)
PubMed	Anticipatory grief	Ingen	171	Coelho, A et. Al. (2017) Toyama, H. et. Al. (2016)
SweMed+	Grief AND Anticipatory grief Pre-loss grief	Ingen avgrensninger	1	Ikke valgt
		Ingen avgrensninger	1	Ikke valgt
Medline	Anticipatory grief	Ingen avgrensninger	117	Rogalla, K.B. (2018)
Cochrane	Anticipatory grief	Ingen avgrensning	4	Ingen valgt
	Anticipatory grief OR anticipatory mourning	Ingen avgrensninger	4	Ingen valgt
	Anticipatory grief AND spouse	Ingen avgrensninger	0	

Forfatter(e), år, tidsskrift, land	Hensikt	Metode	Resultater	Konklusjon
Bouchal, S.R., Rallison, L., Moules, N.J. & Sinclair, S., 2015, OMEGA – Journal of Death and Dying	Undersøke erfaringer med ventesorg hos familier hvor pasienten hadde terminal cancer. De undersøkte relasjonelle erfaringer, omsorgserfaring og overgangen fra å leve midt i sykdommen og ventesorgen samtidig som de forberedte seg på at pasienten skulle dø.	Kvalitativ studie med en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming hos 8 familier. Kriteriene for å delta var at det måtte være minst 1-2 år siden pasienten døde og at det på det gitte tidspunkt ikke deltok i sorggrupper. De måtte være over 18 år. Familiene ble til å bli intervjuet som familie eller individuelt. Det viste seg til slutt at livsledsager ble representanten som snakket på vegne av familien. Det ble gjort dybdeintervju; erfaring rundt sykdom relatert erfaring i omsorg, hva slags relasjon de hadde til pasienten, hvilke sosiale nettverk og profesjonell støtte hadde vært til hjelp/ikke til hjelp, hvordan deres kjære døde og hvordan pårørende opplevde dette. I tillegg fikk de spørsmål knyttet til post-død sorg; hvilken rolle den døde hadde spilt i deres liv, nåværende støtte og minner som	I tillegg til undersøkelsen rundt ventesorg tok forskerne også med familienes erfaring rundt selve dødspunktet og overgangen til post-død sorg. Resultatene var at familiene levde i spennet mellom å holde fast og å slippe taket gjennom hele sykdomsperioden og inn i post-død sorgen. De rapporterte intense perioder med sorg under perioden når diagnosen ble gitt, underveis når sykdommen gikk over til palliativ behandling, når døden nærmet seg og rett etter døden og de første ukene etter tapet. Midtveis i perioden under sykdommen var sorgen deres maskert bak fasaden av omsorg og sorgen ble kun gitt oppmerksomhet i private stunder når pasientens behov var ivaretatt. Pårørende hadde behov for å være med pasienten	Familier som opplever denne situasjonen lever i et komplekst spenningsfelt mellom å holde fast og samtidig gi slipp. I dette spenningsfeltet er det en dualitet i forhold til å gå mot det som er ukjent og samtidig forberede seg til å leve uten deres kjære. Bouchal et. al mener det bør forskes videre på de intense sorg periodene underveis i sykdommen og se på hvorvidt helsepersonell er til hjelp eller ikke. De fant at det til en viss grad var forberedelse i forhold til døden og at dette var både en kognitiv, emosjonell og sosial prosess. Forskerne mener at ventesorg etter hvert mer er normen enn unntaket på grunn av familier blir involvert mer og mer på grunn av utviklingen innen palliativ behandling. De sier videre at gjennom å forstå fenomenet, hvordan det oppleves ulikt hos individet vil hjelpe helsepersonell til å kunne være mer

		enten hadde fasilitert eller hindret deres sorgprosess. Alle intervjuene ble tatt opp på bånd.	gjennom hele sykdomsperioden. De lærte seg å administrere medisiner, være med på medisinske avtaler, administrere avtaler, leste seg opp på sykdommen, assisterte i forhold til fysisk omsorg så vel som å gjøre rent og lage mat. Etter hvert som sykdommen gikk fremover ble de veldig beskyttende og i slutfasen satt de ved pasientens side og passet på hele tiden.	til hjelp, tilstedeværende og oppmerksom også i det videre sorgarbeidet.
Rogalla, K.B., (2018), OMEGA – Journal of Death and Dying, USA.	Hensikten med studiet var å vurdere forholdet mellom den positive disposisjonen av proaktiv atferd og to former for vekst, både personlig og posttraumatisk vekst.	Metoden er en kvantitativ korrelasjonsforskning. Deltakere i denne studien besto av 120 voksne som ventet på døden til en kjær på grunn av terminal sykdom. Det ble brukt 3 forskjellige undersøkelsesmetoder. The Proactive Coping Inventory (PCI) som undersøker hvordan mennesker bruker ulike mestringsstrategier under stressende perioder eller hvordan de forbereder fremtidig bruk av dem. The Posttraumatic Growth Inventory (PTGI). Denne tolker stor suksess individer har i forhold til rekonstruksjon eller å styrke deres	I resultatet på HGRC undersøkelsen fant man at sorgreaksjonene som fortvilelse, emosjonelt frakoblet, uorganisert og personlig vekst var tilstede med 84%-93% som indikerer heterogenitet hva gjelder sorgerfaringer hos ventesorggruppen. Videre fant man at personlig vekst gjennom ventesorg ikke bare er mulig men sannsynlig i store deler av populasjonen. Dette støttes av tidligere antagelser om at posttraumatisk vekst ikke bare er utfallet med en prosess av en	Personer i tilstand av ventesorg med proaktiv adferd eller proaktive mestringsstrategier, ser ut til å ha overveiende større personlig vekst enn hos de som var mer inaktive i deres måte å håndtere prosessen i ventesorgen. En proaktiv holdning og metode så ut til å reorientere personen i forhold til å se på det fremtidige tapet som en utfordring å mestre snarere enn å se på det som et psykologisk problem. Undersøkelsen viste også at proaktiv atferd bidro til at personen nyttegjorde seg av ressurser som ga støtte, og som igjen bidro til

		oppfattelse av seg selv, oppfattelse av andre og meningen med en traumatisk hendelse. Hogan Grief Reaction Checklist (HGRC) som tar for 4 primærreaksjoner i forhold til sorg: fortvilelse, emosjonelt frakoblet, uorganisert og personlig vekst.	traumatisk hendelse og traumet starter allerede ved kunnskap om diagnosen. I tillegg så man at proaktiv atferd eller proaktive mestringsteknikker bidro til at personen søkte støtte, bygde opp resiliens, hadde et optimistisk fokus og muligheter for vekst.	signifikant høyere personlig vekst gjennom ventesorgeren.
Coelho, A. & Barbosa A., 2016, American Journal of Hospice & Palliative Medicine	Oversiktsartikkel med hensikt å syntetisere forskning for hente ytterligere kunnskap om familiers erfaringer i ventesorg gjennom sluttfasen av en pasients liv. Spørsmålet var: Hva er kjernekarakteristikkene hos familier i ventesorg med pasienter som er i en palliativ fase?	Det ble samlet artikler gjennom elektronisk databaser som Medline, EBSCO og Web of Knowledge fra 1990-2015. De samlede artiklene gjennomgikk en streng analyse- og synteseprosedyre gjennom koding og systematisk sammenligning av data for å identifisere mønster og like forhold for å få en konseptuell og dypere forståelse av ventesorg. Alle studiene ble lest og analysert i forhold til kvalitet. Data fra studiet ble kodet og gruppert i temaer etter likheter og forskjeller. Temaene ble deretter syntetisert i kjernekarakteristikker.	Søket resulterte i 910 artikler i et automatisk søk. I tillegg ble det inkludert 13 artikler som fremkom etter manuelt søk i relevante tidsskrifter. 35 artikler ble valgt basert på lesing av abstrakt og tittel på artikkel og full-tekst evaluering og 29 artikler møtte kriteriene som var definert på forhånd. Detaljene av studiet er vist i flytskjema Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) som ofte brukes som standard i oversiktsartikler. 20 av studiene var kvalitative studier, åtte var kvantitative, en var mixed. Fem kvantitative studier brukte longitudinell metode. De fleste	Kjernekarakteristikkene som ble identifisert: Forventning om død, emosjonelt ubehag, intrapsykisk og intrapersonell beskyttelse, håp, eksklusiv fokus på omsorg/ivaretagelse av pasienten, personlig tap, relasjonelle tap, ambivalens, relasjonell intensivering helt mot slutten og overgang. Analysen av resultatet bekrefter at ventesorg er en multifaktoriell og dynamisk prosess og at en bedre forståelse av fenomenet vil bidra til mer sensitive intervensjoner. I særlig grad gjelder dette å være bevisst det som gjelder ambivalente følelser, bidra til å normalisere disse reaksjonene slik at man reduserer omsorgspersonens skyldfølelse og bidra til en bedret kommunikasjon.

			studiene var med kreftpasienter og majoriteten av studiene var fra Nord Amerika og Europa. De ble identifisert 10 hovedtemaer i forhold til kjernekarakteristikker hos familier med ventesorg.	
Toyama, H. & Honda, A, 2016, SAGE, Japan	Hensikten med studiet var å utforske og avklare hvor effektiv en narrativ tilnærming av familiære omsorgsgivere kan bidra til å hjelpe dem med å mestre utfordringer i å være både pårørende og «profesjonell» omsorgsperson	Kvalitativ intervensjonsstudie med narrativ tilnærming fra et sosialkonstruksjonistisk perspektiv. Alle samtaler ble tatt opp på bånd og transkribert ordrett. All tekst ble deretter nøye gått igjennom og interaksjonen mellom intervjuer og omsorgspersonen ble notert. Deretter ble de delene av samtalene som viste klare endringer i mening eller emosjonelle overganger med hensyn til fortellingen, som følelser uttrykt som svar på spørsmål eller aspekter ved deltakernes bevissthet rundt situasjonen identifisert og tatt ut. Det ekstraherte innholdet ble konsolidert i enkle setninger for å klargjøre betydningen av slikt innhold (en type "subhistorie"). Alle subhistorie ble lest og likheter i disse ble notert. Til slutt ble subhistorier med lignende innhold	Det beskrives kun to subjekter av de 11 omsorgspersonene i analysen. De andre ble ekskludert enten fordi pasienten hadde dødd før forskerne gjorde intervensjonen eller fordi pasienten ble innlagt på sykehus. De to subjektene var hovedomsorgspersoner til pasienter med terminal cancer som hadde mindre enn 6 mndr. igjen å leve. Begge subjektene levde sammen med pasienten. Subjekt A var i 20-årene mens subjekt B i 50-årene. Det ble gjennomført henholdsvis seks og tre intervensjoner. Historiene i gitt av subjekt A og B ble sammenlignet og fire temaer ble trukket ut.	Konklusjonen fra dette studiet viste at en narrativ tilnærming hjalp omsorgsgiverne til å reorientere seg i forhold til opplevelsen av ventesorg. Omsorgspersonene følte seg initielt fanget i rollen som omsorgsgiver, en rolle som var forventet av andre familiemedlemmer og følte et behov for å fullføre den rollen de hadde påtatt seg. Repeterende intervensjoner med samtaler hjalp til å frigjøre omsorgspersonene fra å føle seg fanget samt å hele tiden være i rollen som omsorgsgiver. Samtidig som de fikk muligheten til å uttrykke seg emosjonelt og fikk tak i egne følelser, skiftet rollen som bare omsorgsgiver til rollen som pårørende og dette hjalp dem til bedre å akseptere tapet og samtidig ga dem muligheten til å begynne å sørge

		<p>kombinert og oppsummert for å danne hele historier.</p>	<p>1. Å føle seg fanget i en rolle forventet av resten av familien. Felles her var at de begge følte seg fanget i en rolle ingen av de hadde noe behov for å fylle.</p> <p>2. Respons i forhold til forventninger innad i familien samsvarte ikke med subjektets egne oppfatning av seg selv eller egne behov. Begge opplevde konflikt i mellom rollen som omsorgsgiver og familiemedlem.</p> <p>3. Forberedelse som familiemedlem i forhold til pasientens kommende bortgang. Begge opplevde at rollen som var forventet av andre familiemedlemmer ikke var deres sanne rolle og begynte å forberede seg til pasientens bortgang, men følte likevel konflikt. Begge ignorerte konflikten og startet prosessen med å forberede seg som familiemedlem.</p> <p>4. Forventning av tap, å sørge fra perspektivet som</p>	
--	--	--	--	--

			familiemedlem. Til syvende og sist opplevde begge subjekter å bli frigjort fra rollen som omsorgsgiver.	
--	--	--	---	--

Vedlegg 4

Kritisk vurdering av artikler

Tabell til svaralternativ ved kritisk vurdering av kvalitativ forskning												
	Forfatter(e)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Vurdering
1	Bouchal, S.R., Rallison, L., Moules, N.J. & Sinclair, S.	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	Relevant artikkel i forhold til problemstilling
2	Toyama, Hiroko	J	J	J	J	J	J	J	U	J	J	Sprsm. 8. Det kom ikke frem i artikkelen.
Tabell til svaralternativ ved kritisk vurdering av en oversiktsartikkel												
	Forfatter(e)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
1	Coelho, Alexandra & Barbosa, Antonio	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	Temaene som var felles for alle artikler i søket går igjen som tema i andre artikler, og vurderes som relevant.

SVARALTERNATIVER: Ja(J), Nei (N), Uklart(U)

Tabell til svaralternativ ved kritisk vurdering av kvantitativ korrelasjons forskning												
	Forfatter(e)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1	Rogalla, K. B.	J	J	J	J	N	J	J	J	U	J	J