Sykepleien
F·O·R·S·K·N·I·N·G

FAGFELLEVURDERT ARTIKKEL

Ivaretakelse av pårørende ved hjemmedød – hjemmesykepleieres erfaringer

Linda Elin Meyer
Kreftsykepleier
Kreftklinikken, Haukeland universitetssjukehus

Trine Oksholm
Professor
VID vitenskapelige høgskole

Ann-Kristin Fjørtoft
Førsteamanuensis
VID vitenskapelige høgskole

Kvalitativ metode
Fokusgruppeintervju
Hjemmesykepleie
Hjemmedød
Pårørende

Sykepleien Forskning 2026;21(105141):e-105141
DOI: 10.4220/Sykepleienf.2026.105141

Bakgrunn: Omtrent 14 prosent av dødsfallene i Norge skjer hjemme, og det foreligger flere nasjonale føringer om tilrettelegging for hjemmedød. Pårørende står ofte i krevende situasjoner og trenger hjelp for å kunne ha omsorgen for pasienter som skal dø hjemme. For at pasienter og pårørende skal føle seg trygge, trenger de kunnskap og god oppfølging fra hjemmetjenesten. Forskning viser at pårørende ofte føler seg utrygge, og at mange hjemmesykepleiere føler seg utilstrekkelige og alene.

Hensikt: Studiens hensikt er å utforske hvilke behov sykepleiere har for å kunne ivareta pårørende som har omsorg for pasienter som ønsker å dø hjemme.

Metode: Studien benytter en kvalitativ metode basert på tre fokusgruppeintervjuer med til sammen tolv pleiere fra ulike avdelinger i hjemmetjenesten. Dataene er analysert med Braun og Clarkes metode for refleksiv tematisk analyse.

Resultat: Analysen førte til utvikling av tre hovedtemaer som beskriver hjemmesykepleiernes erfaringer med hvilke forhold som er viktige for å kunne ivareta pårørende: 1) «Støtte fra kolleger», 2) «Tilrettelegging fra ledelsen» og 3) «Faglig handlingsrom».

Konklusjon: Pårørende til pasienter som skal dø hjemme, bærer ofte en stor omsorgsbyrde. Sykepleiernes mulighet til å ivareta dem avhenger av tid, kollegial støtte og en organisering som fremmer relasjonsbygging og samarbeid. Funnene viser et tydelig gap mellom intensjon og faktisk handlingsrom, noe som bør tydeliggjøres overfor arbeidsgivere og beslutningstakere.

Introduksjon

Årlig dør over 40 000 nordmenn, omtrent 14 prosent i eget hjem. Seks prosent er planlagt hjemmedød, som innebærer at et betydelig antall pårørende er involvert (1–4). Familieomsorg og omsorg fra andre nære er en betydelig ressurs i et samfunnsperspektiv og en nødvendighet for at hjemmedød skal være mulig (4–7). Pårørende er en avgjørende samarbeidspartner for hjemmesykepleien når pasienter ønsker å få være hjemme så lenge som mulig og dø i sitt eget hjem (4–7).

Nasjonale styringsdokumenter legger vekt på pårørendes bidrag, og flere stortingsmeldinger trekker frem pårørende som en nødvendig ressurs som skal ivaretas og inkluderes (8, 9). Nasjonal handlingsplan for palliasjon i kreftomsorgen beskriver at pårørende skal tilbys individuelt tilpasset støtte, avlastning, oppfølging og veiledning (3). Det er også utviklet en egen pårørendeveileder rettet mot helsepersonell (10).

Forskning viser at pårørende kjenner på et stort ansvar og bekymrer seg for ikke å strekke til. De har behov for emosjonell, psykososial og praktisk hjelp og støtte (11–15). Mange pårørende føler seg alene i en uforutsigbar situasjon og dras mellom ønsket om å hjelpe familiemedlemmet og behovet for å beskytte seg selv mot stress og usikkerhet (16).

En del pårørende tar på seg komplekse oppgaver uten tilstrekkelig opplæring eller støtte fra helsepersonell (11, 16). Pårørende har behov for informasjon og veiledning. Kontinuitet i tjenesten er viktig for at de skal føle seg trygge (3, 11, 15–18). Det er avgjørende at helsepersonell har nok tid i møte med de pårørende (10, 15–17, 19, 20). De pårørendes behov for forhåndssamtaler og planlegging når pasienten er forventet å ha begrenset levetid, er grundig begrunnet i de nasjonale faglige rådene fra Helsedirektoratet (21).

Sykepleierne har en viktig rolle i å følge opp de pårørende og pasienten i denne fasen, som kan oppleves krevende (22, 23). Tidspress påvirker sykepleiens kvalitet og kan medføre at sykepleiere føler seg utilstrekkelige og opplever moralsk stress (19). Sykepleiere beskriver en økende mengde arbeidsoppgaver og redusert tid til gjennomføring (23). Det trengs mer hensiktsmessig organisering og bedre tverrfaglig samarbeid i hjemmetjenesten, og sykepleierne trenger faglig og personlig støtte i pårørendearbeidet (17).

For å tilrettelegge for hjemmetid på slutten av livet må pårørende kjenne seg trygge, og da er det nødvendig med tilstrekkelig og kompetent helsepersonell (3). Til tross for politiske føringer

tyder forskning på at det er et gap mellom hva de pårørende trenger, og hva hjemmetjenesten klarer å dekke (3, 11–18). For å tette dette gapet trengs mer kunnskap om sykepleiernes erfaringer med hva som skal til for å kunne ivareta de pårørende.

Hensikten med studien

Studiens hensikt var å utforske hvilke behov sykepleiere har for å kunne ivareta pårørende som har omsorg for pasienter som ønsker å dø hjemme.

Metode

Studien har et kvalitativt beskrivende design, der vi benyttet fokusgruppeintervju for å få frem deltakernes ulike erfaringer (24). Dataene ble analysert med Braun og Clarkes metode for refleksiv tematisk analyse (25).

Deltakere

Studien ble gjennomført i en vestlandskommune høsten 2023. Deltakerne ble rekruttert av avdelingsledere fra tre ulike avdelinger i hjemmesykepleien (tabell 1). Avdelingslederne ble kontaktet av førsteforfatteren per telefon og informert om prosjektet. Deretter fikk de tilsendt skriftlig informasjon for å kunne sette seg inn i prosjektet og videreformidle informasjonen til mulige deltakere.

Inklusjonskriterier var sykepleiere i hjemmetjenesten som hadde erfaring med å ivareta pårørende til pasienter som ønsket å dø hjemme. To vernepleiere deltok i studien, men omtales som sykepleiere videre i artikkelen ettersom de utførte tilsvarende oppgaver og hadde samme ansvar som sykepleierne i klinisk praksis.

Tabell 1. Oversikt over deltakere

Deltakere, fokusgruppeintervju		
Kjønn	Kvinne	12
	Mann	0
Yrkesbakgrunn	Sykepleier	8
	Sykepleier med videreutdanning	2
	Vernepleier	2
Arbeidserfaring	1–5 år	1
	6–10 år	5
	Mer enn 10 år	6
Erfaring med pårørende til døende pasienter i hjemmet	1–5 år	4
	6–10 år	5
	Mer enn 10 år	3

Datainnsamling

Studien er basert på empirisk materiale fra tre fokusgruppeintervjuer med henholdsvis tre, fire og fem deltakere. Førsteforfatteren gjennomførte intervjuene på informantenes arbeidsplass for å skape trygghet i situasjonen. Intervjuguiden ble utviklet ut fra tidligere forskning (tabell 2).

Spørsmålene omhandlet sykepleiernes erfaringer fra å samarbeide med og følge opp pårørende samt hva sykepleierne selv trenger for å kunne ivareta pårørendes behov. Intervjuene varte i 70–75 minutter, og vi tok lydopptak. Førsteforfatteren tok refleksive notater underveis i intervjuene og transkriberte dem i etterkant.

Tabell 2. Intervjuguide

Tema	Beskrivelse eller formål	Eksempelspørsmål eller innhold
1. Introduksjon og innledning	Skape trygghet, informere om prosjektet, samtykke og anonymitet	• Introduksjon • Informasjon om prosjekt og formål • Repetere samtykke, anonymitet, bruk av lydopptak
2. Samarbeid med pårørende	Utforske erfaringer og praksis knyttet til kontakt med pårørende	• Hvordan er samarbeidet med pårørende? • Eksempler på god eller mangelfull ivaretakelse
3. Ønsker og forbedringer	Kartlegge behov, refleksjoner og ønsker for egen praksis	• Hva skulle dere gjerne gjort mer av? • Hva trenger dere for å ivareta pårørende på en god måte?
4. Ansvarsforståelse	Utforske hvordan informantene oppfatter sitt ansvar i møte med pårørende	• Hvor mye ansvar kan dere ta for pårørende?
5. Avslutning og oppsummering	Avrunde intervjuet, sikre at informanten får sagt det de ønsker	• Er det noe viktig jeg ikke har spurt om? • Noe mer dere ønsker å legge til?

Analyse

Braun og Clarkes refleksive tematiske analyse (tabell 3) er en metode for å identifisere, analysere og rapportere mønster i data, som hjelper å organisere, beskrive og tolke ulike aspekter av forskningstemaet (26). Analysen ble gjennomført og diskutert av alle forfatterne for å sikre en grundig og nyansert fortolkning av datamaterialet (25).

Tabell 3. Tematisk analyse

Fase	Beskrivelse av trinn
1. Gjøre seg kjent med datamaterialet	Transkribere, lese gjennom grundig, ta notater og reflektere underveis.
2. Generere koder	Identifisere meningsbærende enheter som kommer frem i intervjuene, og gi dem navn (koder).
3. Utvikle temaer	Samle koder i grupper under felles, passende temaer og finne tekstutdrag som beskriver temaene.
4. Vurdere temaer	Vurdere temaene kritisk, vurdere om noen bør slås sammen eller brytes opp, og se på om temaene gir et riktig bilde av helheten i datamaterialet.
5. Definere og navngi temaer	Identifiserede «historien» til hvert tema og gi passende navn.
6. Produsere rapport	Finne gode sitater fra materialet som beskriver temaene, skrive endelig analyse som beskriver funn fra forskning, herunder forfatte analyse- og resultatdelen.

Kilde: Braun og Clarke (22)

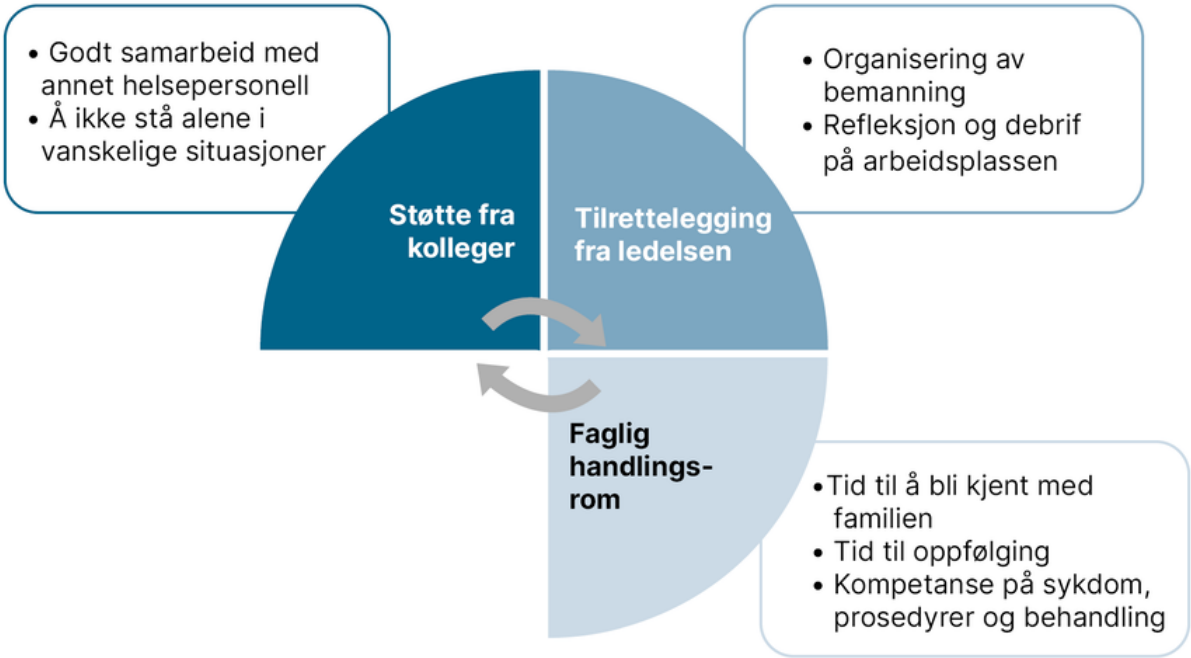
Vi leste først intervjuene flere ganger for å få en helhetsforståelse av innholdet. Deretter diskuterte vi innholdet og analyserte teksten for å finne likheter og forskjeller. Teksten ble satt inn i en tabell der koder ble identifisert (tabell 4).

Tabell 4. Eksempel fra analyseprosessen

Meningsbærende enhet	Koder	Tema
«Og det kan jo henge igjen når du på en måte skal bygge en relasjon og tillit, sant, så det [...].» «Så det er jo det å få muligheten til å sette seg inn på forhånd i det en kan, det er jo viktig, men ikke alltid realistisk å få til.» «Og ofte kan det være greit å, er du alene [som] sykepleier, alene på vakt som sykepleier sant, å kunne ringe til en som har gått der masse og er kjent kanskje, at du vet at du kan ta den telefonen hvis at det er et eller annet. Det er veldig greit.» «Det gjør vi jo ofte òg [spredt latter]. Selv om vi ikke er på jobb, liksom.» «Ja, det er det jeg mener, selv om vi ikke er på jobb.» «Det pleier ikke være, vi pleier jo å være, å hjelpe hverandre, liksom.»	Å gjøre seg kjent Å ikke være alene Kolleger å sparre med	Støtte fra kolleger

Vi analyserte det første intervjuet hver for oss og sammenliknet analysen i etterkant for å kontrollere at vi var samstemte. Førsteforfatteren kodet de andre intervjuene alene. Deretter ble kodene sortert i foreløpige temaer, som så ble kritisk gjennomgått og diskutert. Analysen endte med tre hovedtemaer (figur 1).

Figur 1. Temaer



Etiske aspekter

Studien ble meldt til Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (referansenummer 804863). Informantene ble informert om at det var frivillig å delta, og at de når som helst kunne trekke seg uten konsekvenser. De signerte informert samtykke. Lydopptak og transkribert tekst ble oppbevart på kryptert minnepenn og slettet etter at prosjektet var avsluttet. Informasjonen som kommer frem i studien, kan ikke knyttes til deltakerne eller pasienter.

Resultater

Sykepleierne i studien fortalte at pårørende er avgjørende for å kunne legge til rette for en god livsavslutning hjemme. De ønsket å ivareta de pårørende, men opplevde ofte at de ikke strakk til for å møte deres behov.

Analysen førte til utvikling av tre temaer som beskriver hva sykepleierne erfarer som viktige for å kunne møte pårørendes behov bedre: 1) «Støtte fra kolleger», 2) «Tilrettelegging fra ledelsen» og 3) «Faglig handlingsrom». Temaene har gjensidig påvirkning på hverandre.

Støtte fra kolleger

Samarbeid og støtte fra kolleger ble sterkt vektlagt i alle fokusgruppene. Deltakerne beskrev at godt samarbeid med fastlegen og sykehuset samt tilstrekkelig informasjon er avgjørende for å

kjenne seg trygg i situasjonen og kunne støtte de pårørende:

«Noen ganger kommer du sent inn i forløpet, sånn at vedkommende har rukket å bli ganske syk, men du har ikke noe sammenlikningsgrunnlag – hvordan var du før, sant, ikke fått noe særlig dokumentasjon fra sykehuset. Er du under palliativ behandling, kurativ behandling, er du terminal? Det er ingen skriv, pasienten vet ikke selv. Det er en ufattelig skvis å bli stående i når du har tre–fire pårørende i sofaen som spør.»

Sykepleierne fortalte at det var krevende å komme inn i situasjoner der pårørende ofte var slitne, usikre på og uerfarne med livets siste fase. For å kunne gi adekvat støtte må en sykepleier være kompetent og trygg. Sykepleierne fremhevet viktigheten av tilgjengelig fastlege og godt utarbeidede planer, slik at alle vet hva de skal gjøre til enhver tid.

Deltakerne følte seg alene i kompliserte pasientsituasjoner der de pårørende hadde sammensatte behov, og der både pasienten og de pårørende trengte å bli ivaretatt. Slike situasjoner var spesielt utfordrende når samarbeidet med fastlegen ikke fungerte, eller når de var eneste sykepleier på jobb. De opplevde trygghet ved å kunne ringe en kollega, også på fritiden.

Sykepleierne fortalte at det er en kultur for å stille seg disponibel og strekke seg langt for å trygge hverandre i disse situasjonene: «Hvis du har rapportvakt, gjør du deg gjerne tilgjengelig hvis senvakten lurer på noe: 'Bare ring meg, jeg skal ha med meg telefonen.'». Denne praksisen bidro til at de følte seg mindre alene om ansvaret.

Tilrettelegging fra ledelsen

Deltakerne fortalte at det kunne vært tøft i møte med slitne pårørende, spesielt hvis det var konflikt mellom pasientens og de pårørendes ønsker. Deltakerne uttrykte at de trengte tid til å reflektere og snakke seg gjennom vanskelige situasjoner, såkalt debrifing, både for å lufte egne tanker og følelser og for å lære av situasjonene.

En deltaker beskrev det slik: «En kan ikke tillate seg selv å kjenne på det der og da, men det kan være ganske voldsomt. Da er det i hvert fall viktig, da, synes jeg, med en samtale i etterkant blant oss kolleger.» Sykepleierne erfarte at slike samtaler ofte ble nedprioritert, men reflekterte over at de kanskje må ta litt initiativ til samtalene selv.

I intervjuene var de uenige om hvorvidt ledelsen tilrettela godt nok for å kunne ivareta de pårørende. En sykepleier beskrev det slik: «Det blir en del diskusjoner om hvor mye vi skal være der [i hjemmet]. Det er jo av og til jeg føler at vi må kjempe litt for å få det gjennom», mens en annen sa: «Ledelsen legger til rette for at vi kan få være der når det trengs.»

Det var enighet om at lav bemanning var årsaken til at tilretteleggingen ble opplevd som for dårlig: «Ting kan jo endre seg veldig fort, sånn akutt, og da er det ikke alltid bare å få inn en person i en fart.»

Deltakerne understreket behovet for tilstrekkelig bemanning for å kunne følge opp både den alvorlig syke pasienten og de pårørende. De beskrev en avstand mellom å følge opp pasientens behov og samtidig ivareta de pårørende, som står i en krevende situasjon. Når pasientens tilstand endrer seg raskt, blir det særlig utfordrende, og da er det viktig å ha kolleger å støtte seg på: «Da har en òg den muligheten til å gi en lyd til noen andre og be dem steppe inn. Da må en hjelpe hverandre.»

Deltakerne poengterte at ledelsen må organisere arbeidet slik at sykepleierne får mulighet til å ivareta pasienter, pårørende og seg selv.

Faglig handlingsrom

Deltakerne uttrykte hvor viktig det er at sykepleierne har høy kompetanse for at de pårørende skal være trygge på at pasienten får god pleie, og for å gi de pårørende nødvendig opplæring og støtte dem i å mestre situasjonen. Sykepleierne må derfor kunne kommunisere og være oppdatert på relevant utstyr, prosedyrer og behandling.

Flere nevnte at det er godt å ha noen med spisskompetanse i avdelingen. De understreket at sykepleierens kunnskap om diagnoser, forløp og medisiner er sentral for å skape trygghet – både for seg selv og de pårørende. En sykepleier beskrev det slik: «Det [kompetanse] handler jo litt òg om det med å være trygg i det du skal, når pårørende spør, når ikke vi vet hva vi skal gjøre, hvordan skal vi berolige pårørende da? Og hva skal du si for at de skal føle både trygghet, og at de får den hjelpen de trenger?»

Deltakerne fortalte at de må avklare hva familien trenger hjelp til, og hva de ønsker å gjøre selv. I denne prosessen må de få tid til å bygge relasjoner og skape tillit, slik at de kan vurdere behovene til de pårørende, også når de ikke uttrykkes: «Det er ikke alltid de kan se det selv tidlig nok, at det blir for mye for dem, da må vi inn og ta vare på pårørende og beskytte dem ved å finne gode løsninger.»

Deltakerne var enige om at de trenger mer tid til å ivareta pårørende, men at de må prioritere: «Det hadde vært veldig fint med tid til pårørende, men kan vi få tid til det andre først?»

Resultatene viser at sykepleierne trakk frem de pårørende som avgjørende for at pasientene skal kunne være hjemme på slutten av livet, og at de bidrar med omfattende og krevende omsorgsoppgaver. Studien viser at for å kunne ivareta pårørendes behov, trenger sykepleierne kollegastøtte for å føle seg mindre alene om ansvaret. De trenger også tid og kompetanse til å identifisere og imøtekomme behovene.

Videre vektla de at ledelsen må tilrettelegge for at sykepleierne får mulighet til å følge opp de pårørende, noe som gjerne er det første som blir nedprioritert når ressursene er begrensede.

Diskusjon

Studien utforsker hvilke forhold sykepleiere erfarer som viktige for å kunne ivareta pårørende til pasienter som ønsker å være hjemme mot slutten av livet.

Behov for samarbeid

Deltakerne understreket at det er avgjørende med et godt samarbeid med de pårørende for å oppnå en verdig hjemmedød. De ønsker å støtte og ivareta pårørende til alvorlig syke og døende pasienter, men opplever at de ofte må nedprioritere dette i en hektisk arbeidshverdag. Studien bekrefter funn fra tidligere forskning om at sykepleiere ofte føler seg alene om ansvaret i komplekse situasjoner, og at de har behov for bedre tverrfaglig samarbeid (15–17, 27).

Tett kommunikasjon med fastlegen og spesialisthelsetjenesten kan gi faglig trygghet, men deltakerne i studien erfarte at tilgjengeligheten ofte er begrenset. Et bedre tverrfaglig samarbeid kan bidra til at ressursene brukes mer effektivt, og til at kompetansen brukes til å støtte pasienten og de pårørende. Bruk av palliativ plan og forhåndssamtaler kan bidra til å forenkle og trygge situasjonen for pleiere og pårørende (28, 29).

I forhåndssamtaler får pasienten og de pårørende uttrykke sine behov. Palliative planer beskriver ofte hva som skal gjøres, og hvem som skal kontaktes i ulike situasjoner. Det gir pasienten, de pårørende og helsepersonellet trygghet.

Etisk refleksjon og samtaler om tøffe situasjoner, der sykepleierne får luftet tanker og følelser, er viktig. Det er også essensielt å evaluere sammen og lære av situasjonene de har vært med på. Likevel opplevde deltakerne at denne typen faglig oppfølging ble nedprioritert i en presset arbeidshverdag.

Alme og medarbeidere (30) bekrefter at etisk refleksjon på arbeidsplassen kan dempe stress og bidra til å rekruttere og beholde helsepersonell. Ved å prioritere denne formen for ivaretakelse av de ansatte kan det komme både ledere, ansatte, pasienter og pårørende til gode.

Et sentralt funn er omfattende kollegial støtte, også utenfor arbeidstid. Funnet indikerer at de har en sterk og støttende kollegial kultur, men som samtidig kan skjule et behov for faglig og organisatorisk styrking. Når uformell støtte kompenserer for ressursmessige mangler, risikerer man at ledelsen ikke identifiserer behov som burde løses organisatorisk. Det kan ha konsekvenser for kvaliteten på pasientomsorgen og ivaretakelsen av pårørende.

Kompetent personell

Kompetanse blant pleierne er avgjørende for at de skal kunne utføre arbeidet forsvarlig. Dette funnet samsvarer med eksisterende forskning som viser at videreutdanning og kompetanseheving fører til økt trygghet (6, 15–17, 31). Politikere mener at pårørende bør kunne forvente hjelp og støtte fra sykepleierne (3, 8, 10, 22, 32).

En evaluering av samhandlingsreformen viser at kommunene ikke har nok kompetanse til å påta seg de faglige oppgavene som reformen har ført til, og har gjort for lite for å øke kompetansen til eget personell (33). Denne studien bekrefter hvor viktig det er med god

kompetanse, og viser at det er behov for kompetanseheving for å kunne ivareta både pasientene og de pårørende.

NOU 2023: 4 beskriver «et økende sprik mellom forventningene i befolkningen knyttet til omfang, kvalitet og utbredelse av helse- og omsorgstjenestene, og tjenestenes mulighet til å møte forventningene, dette som følge av personellmessige og finansielle begrensninger» (34, s. 15).

Det er i stor grad opp til kommunene å organisere og finansiere helsetjenestene, og hjemmetjenesten avhenger av kommunens økonomiske situasjon og politiske prioriteringer når tjenestene skal leveres. Deltakerne understreket behovet for kompetanseheving, men påpekte at det sjelden er satt av tid og ressurser til dette arbeidet. Det er derfor relevant å stille spørsmål om det er mulig å imøtekomme de pårørendes sammensatte behov med dagens organisering og begrensede ressurser.

Sykepleieren som premissleverandør

Pårørende trenger støtte og veiledning og må vite at de kan få tak i helsepersonell når de trenger hjelp (11, 13). Studien vår viser at sykepleierne må ha tid til å bli kjent med familien og være tilgjengelig for å kunne ivareta de pårørende. Sykepleierne påpekte at selv om ledelsen har et ønske om å legge til rette for god oppfølging av de pårørende, er de tilgjengelige ressursene ofte utilstrekkelige.

Når ressursene blir knappere, blir tiden også mer begrenset, og nye løsninger må utvikles (9). Tidspress påvirker tjenestekvaliteten og pasientsikkerheten og fører til omsorgstrøtthet hos pleierne (14, 15). Et godt arbeidsmiljø og en tydelig ressursfordeling kan motvirke dette, og både pleiere og ledelse kan bidra positivt selv med begrensede ressurser (14).

Politikerne legger vekt på at de pårørende skal følges opp (7–10). For at pårørende skal ivaretas som den nødvendige ressursen de er, må deres rolle anerkjennes og oppfølging prioriteres på alle nivåer i tjenesten. Pårørendeomsorg må derfor gjøres synlig som en oppgave på arbeidslistene til hjemmesykepleien.

Lederne skal dekke inn ulike behov med kompetent personell, men må samtidig tenke kostnadseffektivt. Sykepleierne må delta i diskusjonen om hva som skal prioriteres i praksis, både politisk og lokalt. Når hjemmesykepleierne blir pålagt for mange arbeidsoppgaver, må de vise tydelig hva konsekvensene blir. For at sykepleiere skal kunne ivareta pårørende på en god måte, må de selv bli ivaretatt gjennom tilstrekkelige ressurser og støtte.

Når pårørende ikke får den støtten de trenger, kan de oppleve økt stress, usikkerhet og isolasjon. Det kan føre til at de føler seg alene i omsorgsrollen, som igjen kan påvirke både egen helse og kvaliteten på omsorgen deres for pasienten (11, 12, 14). En systematisk tilnærming til bedre ressurshåndtering og samarbeid kan derfor ikke bare forbedre situasjonen for pleierne, men også gi pårørende den nødvendige støtten de fortjener.

Studiens styrker og begrensninger

En fordel med fokusgruppeintervjuer er at dynamikken mellom deltakerne kan åpne for en annen innsikt enn gjennom individuelle intervjuer (24). En ulempe er at det kan oppstå en gruppedynamikk der deltakerne påvirker hverandres uttalelser (35). Derfor benyttet intervjueren oppfølgingsspørsmål for å få frem ulike synspunkter og understreket for deltakerne at alle erfaringene var like viktige å få frem. Antallet deltakere kan påvirke resultatet, da få deltakere kan gi færre historier og liten variasjon i svarene (24).

Deltakerne hadde ulik erfaring og bakgrunn, noe som ga et fyldig datamateriale. To vernepleiere ble inkludert i studien i tillegg til sykepleierne. Det kan vurderes både som en styrke og en begrensning. De deltok i fokusgruppeintervjuene, men det er ikke mulig å identifisere hvilke utsagn som kom fra dem. Interaksjonen mellom deltakerne i intervjuet der vernepleierne deltok sammen med sykepleierne, skilte seg ikke ut fra de andre intervjuene.

En mulig begrensning er at intervjueren hadde profesjonell tilknytning til noen av deltakerne.

Konklusjon

Pårørende til pasienter som ønsker å dø hjemme, står ofte i vanskelige situasjoner og bærer en stor omsorgsbyrde. For å ivareta de pårørende må sykepleiernes arbeid organiseres slik at de får tid og rom til å bygge relasjoner, skape tillit og støtte familiens behov. Sykepleierne må være oppdaterte og kompetente, og debrifing og etisk refleksjon må prioriteres. Fleksibilitet og kontinuitet i bemanningen er nødvendig både for pasienter, pårørende og personale.

Tverrfaglig samarbeid og god planlegging er avgjørende for at sykepleierne skal føle seg trygge i komplekse situasjoner. De må være godt informerte og ha støtte fra kolleger for ikke å føle seg alene om ansvaret. Det er kollegialt når sykepleierne støtter hverandre utenfor arbeidstiden, men denne praksisen skjuler et udekket behov.

Ifølge nasjonale føringer skal ivaretakelse av pårørende prioriteres, men sykepleierne erfarte at det ble vanskelig på grunn av knappe ressurser. Det er viktig at sykepleierne synliggjør både overfor arbeidsgivere og politikere at det blir umulig å følge opp pårørende når oppgavene blir for mange og kapasiteten for lav.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.

Åpen tilgang CC BY 4.0

FØLER SEG ALENE: For at pårørende og pasienter skal føle seg trygge, trenger de kunnskap og god oppfølging fra hjemmetjenesten. *Illustrasjonsfoto: Ground Picture / Shutterstock / NTB*

1. Statistisk sentralbyrå (SSB). Døde [internett]. Oslo: SSB; u.å. [oppdatert 19. mars 2024; hentet 28. mars 2024]. Tilgjengelig fra: https://www.ssb.no/befolkning/fodte-og-dode/statistikk/dode

2. Folkehelseinstituttet (FHI). Dødsfall etter dødssted og bofylke [internett]. Oslo: FHI; u.å. [hentet 9. april 2024]. Tilgjengelig fra: https://statistikkbank.fhi.no/dar/

3. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2019. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram

4. Kjellstadli C, Husebø BS, Sandvik H, Flo E, Hunskaar S. Comparing unplanned and potentially planned home deaths: a population-based cross-sectional study. BMC Palliat Care. 2018;17(69):1–11. DOI: 10.1186/s12904-018-0323-3

5. Fjørtoft AK. Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter. 4. utg. Bergen: Fagbokforlaget; 2024.

6. Nysæter TM, Olsson C, Sandsdalen T, Hov R, Larsson M. Family caregivers' preferences for support when caring for a family member with cancer in late palliative phase who wish to die at home – a grounded theory study. BMC Palliat Care. 2024;23(15):1–11. DOI: 10.1186/s12904-024-01350-5

7. Helse- og omsorgsdepartementet. Vi – de pårørende [internett]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; u.å. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf

8. Meld. St. 29 (2012–2013). Morgendagens omsorg [internett]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2013 [hentet 28. mars 2024]. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/

9. Meld. St. 24 (2019–2020). Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve [internett]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2020 [hentet 28. mars. 2024]. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/

10. Helsedirektoratet. Pårørendeveileder [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2017 [oppdatert 13. mars 2024; hentet 14. februar 2026]. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder

11. Barlund AS, André B, Sand K, Brenne AT. A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. BMC Palliat Care. 2021;20(7):1–12. DOI: 10.1186/s12904-020-00705-y

12. Mohammed S, Swami N, Pope A, Rodin G, Hannon B, Nissim R, et al. «I didn't want to be in charge and yet I was»: bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. Psychoonchology. 2018;27:1229–36. DOI: 10.1002/pon.4657

13. Stoltz P, Lindholm M, Udén G, Willman A. The meaning of being supportive for family caregivers as narrated by registered nurses working in palliative homecare. Nurs Sci Q. 2006;19(2):163–73. DOI: 10.1177/0894318406286598

14. Tarberg AS, Kvangarsnes M, Hole T, Thronæs M, Madssen TS, Landstad BJ. Silent voices: family caregivers' narratives of involvement in palliative care. Nurs Open. 2019;6:1446–54. DOI: 10.1002/nop2.344

15. Pepin E, Hébert J. Needs of caregivers of patients receiving in-home palliative and end-of-life care. Can Oncol Nurs J. 2020;30(2):147–52. DOI: 10.5737/23688076302147152

16. Staats K, Jeppestøl K, Søvde BE, Brenne BA, Tarberg AS. End-of-life care at home: dignity of family caregivers. Nurs Ethics. 2024;0(0):1–14. DOI: 10.1177/09697330241241773

17. Aamold K, Grov K, Rostad HM. Hjemmesykepleieres erfaringer når kreftpasienter ønsker å dø hjemme. Klin Sygepleje. 2020;34(1):3–15. DOI: 10.18261/issn.1903-2285-2020-01-02

18. Røgenes GK, Moen A, Grov EK. Heimesjukepleiarens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. Klin Sygepleje. 2013;27(1):64–76. DOI: 10.18261/issn1903-2285-2013-01-07

19. Lied IB, Lindgren ML, Helberget LK. Tidspress blant sykepleiere kan påvirke kvalitet og pasientsikkerhet: en systematisk review. Klin Sygepleje. 2021;35(3):242–54. DOI: 10.18261/issn.1903-2285-2021-03-05

20. Vinckx MA, Bossuyt I, Dierckx de Casterlé B. Understanding the complexity of working under time pressure in oncology nursing: a grounded theory study. Int J Nurs Stud. 2018;87:60–80. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2018.07.010

21. Helsedirektoratet. Forhåndssamtaler og planlegging ved begrenset forventet levetid [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2023 [hentet 14. februar 2026]. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/Forhandssamtaler-og-planlegging-ved-begrenset-forventet-levetid

22. Molnes SI. Saman går vi døden i møte. Nord Tidsskr Helseforsk. 2015;2(11):141–52. DOI: 10.7557/14.3718

23. Sekse RJT, Hunskår I, Ellingsen S. The nurse's role in palliative care: a qualitative meta-synthesis. J Clin Nurs. 2017;27:21–38. DOI: 10.1111/jocn.13912

24. Malterud K. Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag. Oslo: Universitetsforlaget; 2012.

25. Braun, V, Clarke V. Thematic analysis, a practical guide. London: SAGE Publications; 2022.

26. Eggebø H. Tematisk analyse, metodeartikkelen som (ikkje) løyser alt [internett]. Bodø: helgaeggebo.no; 18. juni 2019 [hentet 28. mars 2024]. Tilgjengelig fra: https://helgaeggebo.no/tematisk-analyse-metodeartikkelen-som-loyser-alt/

27. Danielsen BV, Sand AM, Rosland JH, Førland O. Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. BMC Palliat Care. 2018;17(95):1–13. DOI: 10.1186/s12904-018-0350-0

28. Kvilhaugsvik B, Husøy G. Må samarbeide meir på tvers. Sykepl. 2017;105(3):64–7. DOI: 10.4220/Sykepleiens.2017.60913

29. Lersveen G, Sogstad M. Modell for hjemmetid og hjemmedød [internett]. Trondheim: Senter for omsorgsforskning, NTNU, Nord universitet; 2025 [hentet 19. juni 2025]. Tilgjengelig fra: https://hdl.handle.net/11250/3178988

30. Alme TY, Dønåsen MIR, Gulpinar SR. Mer etisk refleksjon må til i helsevesenet. Sykepl. 2024;112(94161):e-94161. DOI: 10.4220/Sykepleiens.2024.94161

31. Sørstrøm AK, Ludvigsen MS, Kymre IG. Facilitating planned home death: a qualitative study on home care nurses' experiences of enablers and barriers. J Adv Nurs. 2024;81(1):340–52. DOI: 10.1111/jan.16171

32. St.meld. nr. 47 (2008–2009). Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – til rett tid [internett]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2009 [hentet 14. februar 2026]. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs

33. Forskningsrådet. Evaluering av samhandlingsreformen. Sluttrapport fra styringsgruppen for forskningsbasert følgeevaluering av samhandlingsreformen (EVASAM) [internett]. Oslo: Norges forskningsråd; 2016 [hentet 14. februar 2026]. Tilgjengelig fra: https://www.forskningsradet.no/siteassets/publikasjoner/1254019340907.pdf

34. NOU 2023:4. Tid for handling: personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste [internett]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2023 [hentet 28. mars 2024]. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/337fef958f2148bebd326f0749a1213d/no/pdfs/r

35. Polit DF, Beck CT. Nursing research. Generating, and assessing evidence for nursing practice. 11. utg. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer; 2021.