

Sykepleien

FAGUTVIKLING

Mange frykter smerte og ensomhet ved livets slutt

Et sistehjelpskurs skal gi folk mer kunnskap og trygghet om døden og livets siste fase. Kurset skal også gjøre det lettere å snakke om et tema mange synes er vanskelig.

Nina Berntsen

Kreftsykepleier og rådgiver

Avdeling helse og omsorg, Stiftelsen Verdighetsenteret

Irene Aasmul

Sykepleier, fag- og forskningsutvikler og ph.d.

Avdeling helse og omsorg, Stiftelsen Verdighetsenteret

Livets slutfase

Kurs

Palliasjon

Sykepleien 2026;114(108768):e-108768

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2026.108768](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2026.108768)

Hovedbudskap

Frykt for døden handler ofte om smerte, ensomhet, tap av kontroll og bekymring for dem man er glad i. Bekymringene kan forstås gjennom begrepet *total pain*, som beskriver hvordan fysisk, psykisk, sosial og eksistensiell lidelse henger sammen. Kunnskap om hva mennesker frykter ved livets slutt, kan hjelpe sykepleiere til å møte pasienter og pårørende med større trygghet og åpenhet.

I løpet av de siste 70 årene har døden i stor grad blitt flyttet fra hjemmet og nærmiljøet til helseinstitusjoner. Mange har derfor liten erfaring med livets slutt, og døden kan oppleves som fremmed. Det er derfor viktig å gi befolkningen mer kunnskap og et språk for å snakke om livets siste fase (1).

I Meld. St. 24 (2019–2020) – Lindrende behandling og omsorg – fremheves det at døden angår oss alle, men at mange synes det er vanskelig å snakke om den. Det pekes derfor på behovet for å synliggjøre døden som en naturlig del av livet, i familien, i samfunnet og i helse- og omsorgstjenestene (2).

Mer åpenhet kan gjøre oss bedre forberedt, gi flere valgmuligheter og bidra til en mer verdig avslutning på livet (2). Dette blir stadig viktigere fordi befolkningen blir eldre, flere lever lenger med kroniske og sammensatte sykdommer, og mange ønsker å tilbringe den siste tiden hjemme (2, 3).

«Mer åpenhet kan gjøre oss bedre forberedt, gi flere valgmuligheter og bidra til en mer verdig avslutning på livet.»

En folkehelsetilnærming til palliasjon bygger på at omsorg ved livets slutt er et felles samfunnsansvar (4). Mye av den døendes hverdag foregår uten at helsepersonell er til stede. Derfor er det viktig at også pårørende og befolkningen generelt får mer kunnskap og blir tryggere på hva de kan gjøre (5).

Hensikten med denne artikkelen er å vise hva deltakere på sistehjelpskurs oppgir at de er mest redde for ved døden, og reflektere over hva svarene kan fortelle oss om behovet for kunnskap, samtaler og støtte.

Sistehjelpskurs skal gjøre flere tryggere på døden

[Sistehjelp](#) (Last Aid) er et folkeopplysningskurs utviklet for å øke kunnskapen, tryggheten og åpenheten om døden i befolkningen (6). Kurset tar blant annet opp døden som en del av livet, planlegging for fremtiden, symptomlindring og den siste tiden. Temaene gir et godt utgangspunkt for refleksjon og samtaler.

The Lancet Commission peker på at det å snakke sammen om døden kan bidra til forbedrede holdninger og økt mestringsevne i møte med døden (1).

Selv om kurset er rettet mot hele befolkningen, er vår erfaring at mange sykepleiere deltar. Samtaler med sykepleiere som har deltatt, tyder på at de ønsker mer kunnskap om livets slutt. De opplever kurset som svært relevant og nyttig i egen yrkesutøvelse.

Sistehjelpskurset består av fire moduler som tar for seg sentrale sider ved omsorg ved livets slutt (se tabell 1).

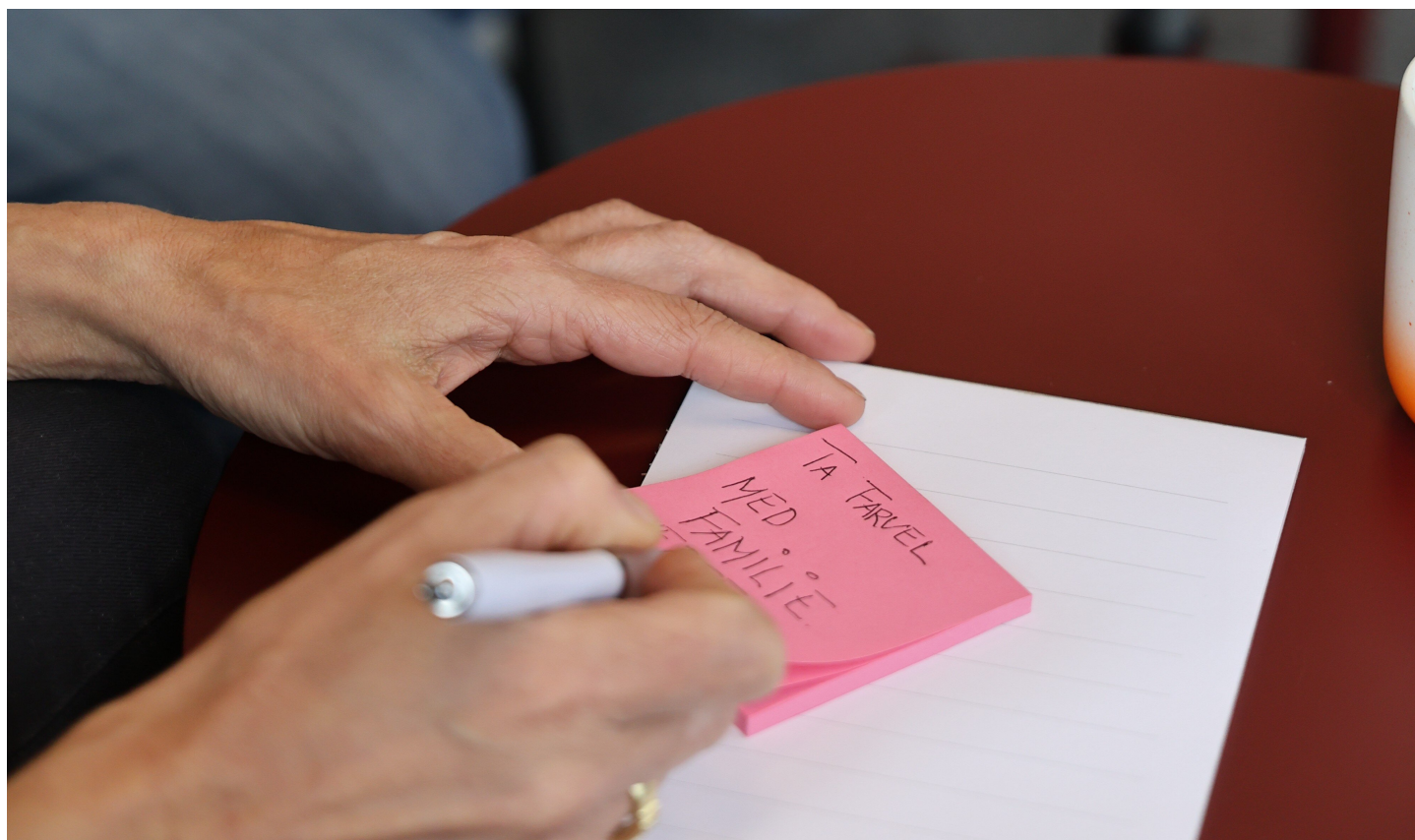
Tabell 1. Sistehjelpskurs på fire timer

Moduler	Innhold
1. Døden – en del av livet	Førstehjelp vs. sistehjelp, forstå dødsprosessen. Helhetlig perspektiv på livet og døden.
2. Plan for fremtiden	Palliativ/lindrende omsorg, forhåndssamtale, fremtidsfullmakt.
3. Lindring	Vanlige plager og symptomer, praktisk sistehjelp, ernæring, tilnærming til omsorg ved livets slutt.
4. Siste farvel	Hva skjer når noen dør? Ritualer og tradisjoner, sorg og sorgreaksjoner.

Verdighetsenteret har som nasjonalt kompetansesenter hatt ansvar for å innføre sistehjelp i Norge siden 2022. Senteret fungerer som kunnskapsbase og arbeider med å utdanne og sertifisere kursledere over hele landet (7).

Deltakerne skrev ned hva de frykter ved døden

Ved starten av sistehjelpskurset blir deltakerne invitert til å svare på spørsmålet: «Hva er du mest redd for med døden?» De skriver ned det de selv frykter eller bekymrer seg for, på rosa Post-it-lapper. Lappene samles inn og leses opp for gruppen. Noen ganger henges de også opp på veggene i kursrommet.



ROSA LAPPER: Ved starten av sistehjelpskurset skriver deltakerne ned hva de er mest redde for ved døden. Svarene leses opp og gir utgangspunkt for refleksjon og samtaler i gruppen.

Når deltakernes formuleringer leses høyt, blir det ofte tydelig at mange har de samme tankene og bekymringene knyttet til døden. *Foto: Nina Berntsen*

Totalt ble 237 rosa lapper samlet inn fra sistehjelpskursene i perioden høsten 2023 til desember 2025. Lappene ble samlet inn som en del av en refleksjonsøvelse i kurset, og ikke for forskning. Svarene var korte og ofte formulert med få ord.

I arbeidet med artikkelen gikk begge forfatterne og en kreftsykepleier gjennom lappene. Først leste de alle svarene og grovsorterte dem etter hva deltakerne fryktet eller bekymret seg for. Svar som handlet om det samme, ble deretter samlet i overordnede tematiske kategorier.

De tre diskuterte både kategoriene og hvor de enkelte svarene hørte hjemme. Lapper som handlet om flere temaer, ble plassert i flere kategorier. Dette var en enkel tematisk systematisering av svarene, ikke en formell kvalitativ analyse.

Det ble også gjort etiske vurderinger av hvordan materialet skulle håndteres og presenteres. Lappene var anonyme, og deltakerne oppga verken navn eller andre personopplysninger. Svarene presenteres samlet, og det gjengis ikke utsagn som kan knyttes til enkeltpersoner.

Smerte var deltakernes største frykt

Gjennomgangen viste at deltakerne først og fremst var redde for smerte og ensomhet og uttrykte bekymring for sine nærmeste og usikkerhet om selve dødsprosessen. Tabell 2 viser hvordan svarene fordelte seg på de ulike temaene.

Tabell 2. Fordeling av temaer i deltakernes svar basert på 237 rosa lapper

Tema	Antall temaforekomster (n)	Andel av 237 lapper*
Smerte	120	50,6 %
Bekymring for familie og de etterlatte	76	32,1 %
Ensomhet og å dø alene	70	29,5 %
Det ukjente	23	9,7 %
Tap av kontroll/hjelpeløshet	18	7,6 %
Langvarig dødsprosess	15	6,3 %
Ikke redd for døden	13	5,5 %

* Ett svar kunne bli registrert under flere temaer. Summen av tallene i kolonnen er derfor høyere enn 237, og prosentandelene summerer til mer enn 100 %.

Smerte og andre fysiske symptomer kan være dominerende og påvirke livskvaliteten betydelig, men lidelse ved livets slutt er ofte sammensatt (8). Cicely Saunders beskrev dette

gjennom begrepet *total pain*, som viser til hvordan fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle dimensjoner av lidelse henger tett sammen (9).

Frykt for døden er ofte knyttet til usikkerhet, tabu og mangel på åpenhet. Mange kan være redde for smerte, tap av selvstendighet, å bli avhengige av andre eller å miste kontroll (10).

Frykt for smerte var det mest fremtredende temaet på de rosa lappene. Samtidig sier selve ordet «smerte» lite om hva deltakerne faktisk legger i det. Når frykten uttrykkes med ett enkelt ord, kan det romme mange ulike erfaringer og tanker. Dette kommer også til uttrykk i flere av svarene, som «å ha smerter i lang tid» og «å dø alene med store smerter».

At så mange trekker frem smerte, kan få oss til å spørre hva som former synet vårt på livets slutt. Frykten kan være knyttet til egne eller andres erfaringer, mediene, kulturelle forestillinger eller mangel på kunnskap om dagens muligheter for symptomlindring. Våre data gir ikke grunnlag for å fastslå hva som ligger bak frykten, men synliggjør behovet for kunnskap og åpenhet om livets slutt.

Mange fryktet å forlate sine nærmeste

De rosa lappene viser også at mange er bekymret for familien og de etterlatte, noe som kan forstås som en sosial dimensjon av *total pain*. Utsagn som «å måtte forlate dem jeg er glad i» og «at jeg ikke kan være der for barna, se dem vokse opp» illustrerer at frykten for døden også handler om bekymring for dem som blir igjen.

På sistehjelpskurs reflekterer deltakerne over disse bekymringene og over hvor viktig det er å være til stede for både den som er syk, og de pårørende.

Flere deltakere skrev også om frykt for ensomhet og tap av kontroll. Utsagn som «å dø alene med store smerter» og «følelse av hjelpeløshet» viser hvordan flere dimensjoner av lidelse kan være til stede samtidig. Frykten for fysisk smerte kan for eksempel være tett knyttet til frykten for å være alene.

«Flere deltakere skrev også om frykt for ensomhet og tap av kontroll.»

Cicely Saunders beskriver hvordan slike erfaringer også kan berøre psykiske og åndelige/eksistensielle sider ved livets slutt (9).

Den eksistensielle dimensjonen kommer også frem i utsagnet «redd for det ukjente, hva skjer etter døden». Tap av håp og mening kan også bli en stor belastning ved livets slutt, sammen med fysiske symptomer (1).

En av deltakerne skrev: «At døden er endelig, livet går videre uten at jeg er en del av det. Ungene ... Hvordan blir livet deres?» Slike bekymringer kan ikke alltid møtes med informasjon

eller medisinsk behandling alene. Noen ganger handler det også om å våge å være til stede og snakke om de vanskelige spørsmålene som oppstår når livet nærmer seg slutten.

Sistehjelp kan gjøre det lettere å snakke om døden

De rosa lappene fra sistehjelpskursene gir et verdifullt innblikk i hva mennesker faktisk frykter ved døden. Gjennomgangen viser at frykten er sammensatt og nært knyttet til Cicely Saunders' forståelse av *total pain*.

Spørsmålet som stilles i starten av kurset, er mer enn en inngang til undervisningen. Det inviterer deltakerne til å sette ord på egne bekymringer og åpner for samtaler om døden som en del av livet – med sårbarheten, relasjonene og spørsmålene om mening som følger med.

Sistehjelpskurs kan også være nyttig for helsepersonell. Ved å informere om slike kurs og oppfordre folk til å delta kan helsepersonell bidra til å styrke befolkningens kunnskap og språk om døden. Det kan gjøre det lettere for pasienter, pårørende og helsepersonell å ta de vanskelige, men viktige samtalene.

Ved å gi rom for refleksjon og samtaler kan sistehjelp gjøre det mer naturlig å snakke om døden og gi større kunnskap og trygghet i møte med livets slutt. Slik kan kurset også ha betydning for omsorgen ved livets slutt, både i helsetjenesten og ellers i samfunnet (1).

Cicely Saunders beskrev det slik: «Vi kan ikke vite hva som venter oss etter livets slutt, men vi kan finne en måte å forholde oss til det på som gjør at vi kan si: 'Jeg er ikke redd.'» (9, s. 103).

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikt.



TRYGGERE PÅ DØDEN: Deltakerne på sistehjelpskurset lærer blant annet om døden som en del av livet, planlegging for fremtiden, symptomlindring og den siste tiden. Flere sykepleiere deltar og opplever kurset som relevant og nyttig i jobben. *Foto: Nina Berntsen*

1. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, Bhadelia A, Chamberlain C, Cong Y, et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. Lancet. 2022;399(10327):837–84. DOI: [10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)
2. 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 22. april 2026]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
3. Statistisk sentralbyrå (SSB). Vi blir flere, men også eldre [internett]. Oslo: SSB; 22. april 2026 [hentet 22. april 2026]. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/befolkning/befolkningsframskrivinger/statistikk/nasjonale-befolkningsframskrivinger/artikler/vi-blir-flere-men-ogsaa-mye-eldre>
4. Bollig G, Mills J, Müller-Koch S, Pani P, Neumann B, Zelko E. Last Aid Courses as a means for public palliative care education – a narrative review of the literature and 10 years of experience around the world with implications for future research. Healthcare (Basel). 2025;14(1):96. DOI: [10.3390/healthcare14010096](https://doi.org/10.3390/healthcare14010096)
5. Kellehear A. The social nature of dying and the social model of health. I: Abel J, Kellehear A, red. Oxford textbook of public health palliative care. Oxford: Oxford University Press; 2022. s. 22–29.
6. Bollig G. Sistehjelpskurs 2.0 – International utbredelse av et undervisningsprogram om omsorg ved livets slutt for hele befolkningen. Omsorg. 2019;(1)17–21.
7. Verdighetsenteret. Kunnskap for en verdig alderdom [internett]. Bergen: Verdighetsenteret; 2022 [hentet 22. april 2026]. Tilgjengelig fra: <https://www.verdighetsenteret.no/>
8. Corman M, Dambrun M, Ginzac A, Ménard K. Exploring the concept of Total Pain in contemporary oncology palliative care: a qualitative study on patients' resources. BMC Palliat Care. 2025;24(1):85. DOI: [10.1186/s12904-025-01719-0](https://doi.org/10.1186/s12904-025-01719-0)
9. Wood J. Cicely Saunders and Total Pain. Edinburgh: Edinburgh University Press; 2025.
10. Westerlund C, Tishelman C, Benkel I, Fürst CJ, Molander U, Rasmussen BH, et al. Public awareness of palliative care in Sweden. Scand J Public Health. 2018;46(4):478–87. DOI: [10.1177/1403494817751329](https://doi.org/10.1177/1403494817751329)