
Samtaler med pasienter om døden – erfarne fastlegers refleksjoner og erfaringer

ORIGINALARTIKKEL

FREDRIK BRUNSVIG-ENGEMOEN

fredrik@aroslegesenter.com

Palliativ enhet

Drammen sykehus, Vestre Viken

og

Åros Legesenter i Asker

Forfatterbidrag: idé, skriving av protokoll og intervjuguide, gjennomføring av intervjuer og transkripsjon, tolking av datamateriale, drøfting, utarbeiding og ferdigstilling av manus.

Fredrik Brunsvig-Engemoen er spesialist i allmennmedisin, overlege og fastlege.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

MARIA ROMØREN

Avdeling for allmennmedisin

Universitetet i Oslo

og

Senter for medisinsk etikk

Universitetet i Oslo

Forfatterbidrag: tolking av datamateriale, drøfting, utarbeiding og ferdigstilling av manus.

Maria Romøren er allmennlege og førsteamanuensis.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

HOLGEIR SKJEIE

Allmennmedisinsk forskningsenhet

Universitetet i Oslo

og

Bystranda Legesenter i Kristiansand

Forfatterbidrag: idé, tolking av datamateriale, drøfting, utarbeiding og ferdigstilling av manus.

Holgeir Skjeie er spesialist i allmennmedisin, fastlege og seniorforsker.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Bakgrunn

Den aldrende befolkningen i Norge øker stadig, og kommunehelsetjenesten, inkludert fastlegene, har fått flere og mer komplekse oppgaver i å ivareta pasientene. Formålet med studien var å undersøke hvordan erfarne fastleger gjennomførte og reflekterte rundt samtaler med pasientene om døden.

Materiale og metode

Semistrukturerte dybdeintervjuer med ti erfarne fastleger, alle spesialister i allmennmedisin, ble analysert med tematisk tverrgående analyse.

Resultater

Nesten alle fastlegene anså det å snakke om døden med sine pasienter som en naturlig del av fastlegeoppgaven. Samtalene ble oppfattet som både utfordrende og meningsfulle. Det å ha nok tid til samtalen og det å kjenne pasientene over tid ble vurdert som verdifulle faktorer for gode samtaler. Fastlegene lette etter gylne øyeblikk for å ta opp temaet. Innholdet i samtalen kunne variere, fra konkrete symptomlindrende tiltak til det mer eksistensielle og filosofiske. De ga uttrykk for at de manglet formalkompetanse og baserte seg i stor grad på erfaring og tro på egne kommunikasjonsevner. Manglende avklaring av behandlingsintensitet fra spesialisttjenestens side ble av flere beskrevet som en hemmer for god initiering og gjennomføring av samtaler om døden.

Fortolkning

De fleste fastlegene i denne studien snakket med pasientene sine om døden og oppfattet det som en naturlig og nødvendig del av fastlegerollen.

Hovedfunn

De fleste fastlegene som deltok i denne kvalitative intervjustudien, anså samtaler om døden med sine pasienter som en naturlig del av fastlegeoppgaven.

Legene fortalte at de ikke hadde fått opplæring i kommunikasjon omkring døden, men opplevde seg likevel som trygge i denne rollen.

Det å kjenne sine pasienter over lang tid og i forskjellige situasjoner ble oppfattet som en styrke og gjorde at det var lettere å initiere og gjennomføre samtaler om døden.

I Norge er den eldre befolkningen økende. Eldre mottar behandling lenger og de lever lenger med alvorlig og kronisk sykdom (1). Med flere alvorlig syke hjemmeboende eldre og stigende dødstall i Norge (2) vil det i fremtiden oftere være situasjoner hvor det er fastlegen som kan og bør snakke om døden med sine pasienter. Og fastlegen møter pasientene: Personer over 65 år har i snitt fem fastlegebesøk i året, skrapelige eldre har gjennomsnittlig 7,2 konsultasjoner hos fastlegen årlig (3).

Mennesker som ønsker å dø hjemme, bør imøtekommes så langt det går (4), og fastlegen bør ha en sentral rolle i slike forløp (5). I Norge er det få pasienter som dør hjemme (6), selv om flere ønsker dette (7). Andre norske studier har vist at fastleger viser vilje til og ønske om å bidra i de palliative forløpene (8, 9), men at det er strukturelle og individuelle hindre for slik deltakelse (10).

Det ideologiske grunnlaget for norsk allmennmedisin er å være kontinuerlig, omfattende, personlig og forpliktende (11). Pasientene har ofte en mangeårig relasjon til fastlegene, og kontinuiteten i relasjonen kan gjerne være over flere generasjonsledd.

Internasjonale studier om hvordan pasienter og pårørende ønsker at palliativ oppfølging og samtaler om døden skal være, tyder på at det gjennomføres få samtaler om døden og at kvaliteten er lav (12–14). Selv om pasientene var klare for det, ble sjelden behovet for forhåndssamtaler imøtekommet (15).

Deckx og medarbeidere (16) har undersøkt hvordan allmennlegene kan initiere en samtale om døden. Her var det fire sentrale råd: forbered grunnen, finn et inngangspunkt, tilpass kommunikasjonen til den enkelte pasient og involver familien.

«Forhåndssamtaler og planlegging bør tilbys pasienter med alvorlig, uheldredelig sykdom eller høy risiko for alvorlige sykdomsepisoder på grunn av høy alder og betydelig fysisk svekkelse» står det i de nylig publiserte nasjonale faglige rådene for planlegging ved begrenset forventet levetid (17). I Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase (4) betones kommunikasjon og pasientmedvirkning. God kommunikasjon med alvorlig syke og døende pasienter er også vektlagt i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen og i nasjonal veileder om beslutningsprosesser ved begrensnng av livsforlengende behandling (18, 19).

Vi ønsket i denne studien å undersøke hvordan erfarne fastleger gjennomførte og reflekterte rundt samtaler om døden med sine pasienter.

Materiale og metode

Vi utførte semistrukturerte individuelle intervjuer med et strategisk utvalg av erfarne spesialister i allmennmedisin med fastlegepraksis. Vi valgte å intervjuer erfarne allmennleger, fordi vi forventet at disse ville være tryggere i rollen og ha mer erfaring med slike samtaler enn mer ferske kollegaer.

Materiale

Aktuelle deltakere i et norsk fylke ble kontaktet av førsteforfatter. Ingen av deltakerne hadde en formell arbeidstilknytning eller personlig relasjon til intervjuer.

Ti dybdeintervjuer ble gjennomført i perioden februar–august 2022, ni på deltakernes kontor og ett som videosamtale. Fem kvinner og fem menn deltok. Deltakerne var 37–63 år, listestørrelsen varierte fra 600 til 2 500 innbyggere, median 1 050. Antall praksisår var 9–28 år. De fleste legene arbeidet i gruppepraksis, med seks deltakere i by/bynær praksis og fire på mindre tettsteder. Alle informantene var spesialister i allmennmedisin.

Intervjuene varte 27–73 minutter, median 45 minutter. Vi brukte en egenutviklet tematisk orientert semistrukturert og fleksibel intervjuguide (se appendiks 1).

Intervjuene ble tatt opp på transportabel båndspiller (Olympus VN-541PC) og transkribert ordrett. NVivo 12-programvaren ble brukt til innledende koding og som basis i tematiseringen. Utvikling av tema var en refleksiv prosess i temamøter mellom forfatterne. Alle transkriberte intervju ble sendt til den respektive deltaker for gjennomlesing og kommentar.

Analyse

Vi benyttet refleksiv tematisk analyse, beskrevet og utviklet av Braun og Clarke (20, 21). Dette er en tverrgående tematisk orientert fortolkende analyseform med stor fleksibilitet og mulighet for endring. Analysen har seks steg: innledende lesing og refleksjon over materialet, koding, temavurdering, temarevidering, temadefinering samt syntetisering av resultatene. Vi kunne spisse fokus og intervjuguide underveis i en samtidig intervju- og analyseprosess. Vi hadde vekt på manifest innhold, som innebærer at vi som grunnlag for analyse bruker hva informantene faktisk sier og ikke fortolkninger av hva som blir sagt, og gjennomførte primært en datadrevet analyse.

FBE og HS utviklet idé, skrev protokoll og intervjuguide. FBE gjennomførte alle intervjuer og transkriberte dem. Etter de tre første intervjuene gjorde FBE og HS en innledende vurdering av det foreløpige datamaterialets tematiske innhold, kodeprosessgjennomgang og retning på videre intervju og intervjuguide. FBE kodet de resterende intervju fleksibelt, uten satt koderamme. Alle leste alle intervju. FBE, MR og HS arbeidet seg gjennom metodens temautvikling. For å sikre for deltakervalidering presenterte FBE hovedfunnene for tre forskjellige deltakere, som alle gjenkjente hovedtema.

Etikk

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) sør-øst, vurderte prosjektet som ikke fremleggingspliktig (søknadsnummer 412496). Norsk senter for forskningsdata (NSD) godkjente prosjektets datahåndtering og personvern (saksnummer 128597).

Alle deltakerne har gitt muntlig samtykke til intervju og underskrevet informasjons- og samtykkeskjema. Hver deltaker fikk et universalgavekort på 1 500 kroner. Direkte sitater er anonymisert med fiktive navn som angir mann eller kvinne, men uten alder.

Resultater

Av de ti fastlegene mente ni av dem at samtaler om døden burde være en naturlig del av fastlegerollen, og de gjennomførte og hadde erfaring med samtaler om døden. Dette utdypes nedenfor i de tre hovedtemaene som ble definert i den refleksive tematiske analysen: «En naturlig del av fastlegerollen», «En erfaringsbasert samtale» og «Gylne øyeblikk, nennsomhet – og hva samtaler handler om».

Den siste fastlegen snakket ikke om døden med sine pasienter og anså heller ikke dette som sin rolle eller oppgave. Fastlegen mente at dette var godt ivare tatt på andre arenaer og initierte derfor aldri samtale eller refleksjon rundt døden og den siste tiden. Denne fastlegen begrunnet sin tilbakeholdenhet med å ikke ville støte pasientene eller påføre dem ekstra belastning.

En naturlig del av fastlegerollen

De fleste av fastlegene beskrev samtaler om døden som en naturlig del av fastlegerollen. De mente det var slik fordi de hadde fulgt pasientene over mange år, ofte med regelmessige kontroller, de kjente til pasientens sosiale forhold og hadde ofte et nært og langvarig profesjonsfaglig forhold til pasienten.

«Det var det jeg som gjorde. Det pleier det å være. Det pleier jeg alltid å gjøre når man skjønner at de er ordentlig syke.» (Trine)

Flere beskrev at fastlegearbeid over mange år hadde gitt dem både bred menneskekunnskap og erfaring i håndtering av vanskelige problemstillinger hos pasientene. Den erfaringsbaserte kompetansen etter lang tid som fastlege var mer avgjørende enn den enkelte leges personlighet eller interesse i utgangspunktet. De vurderte at fastlegens helhetlige rolle var av stor betydning.

«Jeg tenker at det er helt avgjørende at fastlegen blir, eller forblir knutepunktet i en behandling også mot døden.» (Knut)

Mange av fastlegene opplevde at erfaringene fra samtaler med den enkelte pasient over tid, sammen med kunnskap om hva pasienten har vært igjennom tidligere, bidro til å skape en trygghet for samtalen, både for fastlegen og for pasienten.

«Men noen ganger hadde jeg de samtalene for 20 år siden. Der hvor det står tidligere sykdommer eller i notater så kan det stå f.eks. 'har et ønske om ikke en altfor aktiv innsats hvis de blir akutt syke', så kan jeg si, vi snakket jo om dette for noen år siden, at hvis du ble akutt syk, så ville du bare få sovne inn.» (Tormod)

En erfaringsbasert samtale

Majoriteten av fastlegene i studien fortalte at de ikke hadde gjennomgått kurs eller annen opplæring i kommunikasjon om døden. De var allikevel trygge i disse samtalene etter mange års erfaring som fastlege. Enkelte hadde relevant erfaring med arbeid på intensivavdeling eller onkologisk avdeling.

Deltakerne opplevde at det å være fastlege for pasienter over tid gjorde at de hadde utviklet en god evne til å snakke med sine pasienter, uavhengig av tema. De brukte erfaring fra tidligere møter med den enkelte pasient og «fulgte magefølelsen» eller en intuitiv tilnærming for når og hvordan de skulle snakke med sine pasienter.

«Ikke sant, du jobber med mennesker så det kommer helt an på kommuniseringen du har med pasienten og hvor godt du kjenner vedkommende. Så jeg tror ikke det er noen spesielle egenskaper som jeg har, men det er en del av jobben som man tilegner seg med tiden.» (Trine)

Mange poengterte at de første samtalene de hadde hatt med pasienter om døden var utfordrende. Noen av deltakerne uttrykte at de opplevde at det å prøve seg frem gav mestring.

«Det er jo vanskelige samtaler uansett, det er det jo, men samtidig så man har gjort det noen ganger også, man har liksom skallet av mye av de vanskene, men det er jo tunge samtaler, det er klart.» (Knut)

De fleste av fastlegene fortalte at de sjelden planla å snakke med pasientene om døden, men at de tok det etter hvert som det dukket opp. De pleide ikke å forberede seg før en slik samtale, fordi de mente at de kjente pasientene tilstrekkelig og over tid.

Gylne øyeblikk, nennsomhet – og hva samtalene handler om

Flesteparten av de intervjuede fastlegene hadde fulgt pasientene sine i flere år. Det varierte likevel hvor ofte de gjennomførte samtaler om døden med pasienter med kort forventet levetid. Enkelte hadde sjelden slike samtaler. En informant fortalte om nesten ukentlige samtaler om døden, og forklarte det med en liste med mange eldre pasienter.

Fastlegene var unisone på at tilstrekkelig tid var helt essensielt for å kunne ivareta pasientene. I de tilfellene hvor de kunne planlegge tidspunkt for samtalene, foretrakk de ofte å ha dette som dagens siste konsultasjon eller eventuelt hjemme hos pasienten.

Fastlegene som snakket med pasientene sine om døden, hadde en forsiktig inngang til samtalen. De aller fleste initierte samtalen om døden selv. De beskrev at de er nennsomme, gjerne litt undrende og spørrende i stilen, og at de

forsøker å følge pasienten. De lette også etter gylne øyeblikk, enten med bakgrunn i hva de visste om pasienten, eller at pasienten selv åpnet opp for å kunne snakke om døden:

«Jeg prøver, jo jeg prøver å ta det opp, men jeg prøver å la pasienten selv åpne opp for det å snakke om døden. Men at jeg åpner med 'Hva tenker du fremover?' Hvordan, ikke sant, at man stiller litt åpne spørsmål.» (Kari)

Mange av fastlegene forsøkte å hjelpe pasienten til å komme i gang, og de valgte gjerne åpne spørsmål. Hvis de fornemmet motstand fra pasienten mot å snakke om døden, lot de temaet ligge. De var opptatt av å ta hensyn til pasienten for å unngå å gi pasienten ytterligere bekymringer.

«Det viktigste verktøyet du har føler jeg er å være åpen og spørrende, å være interessant, og så være bekreftende på deres opplevelse da.» (Ola)

Deltakerne stilte spørsmål om hva pasientene var redde for, spørsmål om symptomer og praktisk plan.

«Hva tenker du om den siste tida nå for eksempel, og igjen så blir det litt opp til pasientene og kanskje ... ja. I hvilken vei de vil dra det til da, om praktiske ting eller sånne ting, og da ... vil jeg jo ofte spørre om er du redd? Eller har du angst? Er du urolig, sover du om natta og sånn type ting.» (Peder)

Flere av fastlegene var bevisste sitt ansvar for å snakke med pasientene om døden, at det ville være til stor nytte for pasienten og de pårørende, og også for legen selv.

«Da ble det til at jeg bare anbefalte at: du har sagt at du ikke vil dø hjemme, og nå tror jeg ikke at vi er så langt derfra, så da reiser vi til sykehjemmet eller lindrende nå, og da tror jeg hun ble veldig letta. Men hun ville ha en anbefaling, hun ville ikke si om hun var klar til å reise hjemmefra.» (Ruth)

For noen av deltakerne ble samtalen om døden noe som gjorde at de endret rolle, de gikk bort fra det rent medisinske og ble mer en følgesvenn og ren støtte. Det opplevde de som fint, de kunne bli personlige og dro veksel på å ha langvarige relasjoner til sine pasienter. Flere vektla tilstedeværelsen som det viktigste elementet.

«Man er et medmenneske i samtalen tenker jeg, og det tror jeg er det viktigste. Også har man selvfølgelig med seg i bagasjen med de medisinske kunnskapene og sånne ting, som man kan trekke fram. Men det viktigste i en sånn samtale tenker jeg er bare å være der.» (Knut)

Flere av fastlegene beskrev at sykehusspesialistenes fokus på behandling gjorde det vanskelig å finne et passende tidspunkt for å snakke med pasienter om døden. De beskrev at de var bekymret for at pasientene ville oppfatte det som uenighet mellom sykehusspesialist og fastlege om prognose og videre behandling. Fastlegene opplevde at mange pasienter var svært avhengige av spesialistens råd. Hvis det ikke var sagt noe om at behandlingen ikke virket eller ble avsluttet, var det vanskelig å gå inn i en samtale om en forestående død.

«Jeg har ringt til onkologen noen ganger og sagt 'Unnskyld, men jeg leser dette som om, nå synes jeg ting begynner å se dårlig ut, har dere tatt opp samtale om hva som venter? Har dere snakket om døden? Har dere snakket

Diskusjon

I denne individualintervjustudien av erfarne fastlegers samtaler om døden med sine pasienter beskrev nesten alle fastlegene samtalene som en naturlig del av fastlegerollen. For pasienter med kort forventet levetid mente de det var en nødvendig del av oppfølgingen. Ingen av legene hadde gjennomført kurs eller annen opplæring i kommunikasjon om døden, samtalene var erfaringsbaserte. Manglende avklaring av behandlingsintensitet fra sykehusspesialistenes side ble av flere beskrevet som en hemmer for en god initiering og gjennomføring av samtaler om døden.

Metode

Semistrukturerte individualintervju er godt egnet der en dialogisk refleksjon om identitet, mening og profesjonsrolle er aktuelt (22).

Vi hadde et strategisk utvalg med erfarne fastleger som var villige til å reflektere over denne delen av egen praksis. Intervjueren er fastlege med feltkunnskap (22). Med et smalt forskningsspørsmål og det samlede datamaterialet med ti intervjuer og gode dialoger, mener vi at vi oppnådde tilstrekkelig informasjonsstyrke, slik den er definert av Malterud og medarbeidere (23), selv om den analytiske metoden var tverrgående og vi hadde en datadrevet analyse. Deltakervalideringen av tema og innhold styrker studien (24).

Skjevhet i utvalget er en mulighet. Det er sannsynlig at det er de som mener fastlegen bør ta en samtale med pasientene om døden, og som faktisk gjør det, som er villige til å stille til intervju. Kanskje er den avvikende stemmen langt mer vanlig enn det som kommer frem i vår studie.

Denne begrensningen har man i alle intervjustudier basert på frivillig deltakelse.

Samtaler med erfaringskompetanse

I en velfungerende fastlegeordning har alle innbyggere en fast lege som kjenner pasienten og pasientens historie over tid (25). Det å snakke med pasienter om døden samsvarer godt med den helhetlige og pasientsentrerte allmennmedisinske metoden. Deltakerne i denne studien, erfarne fastleger og spesialister i allmennmedisin, anså samtaler med pasienter om døden som en naturlig oppgave. Funnet samsvarer med studier fra andre vestlige land (26–28).

Fastlegene var trygge i sin rolle og hadde lang erfaring i å snakke med pasienter om alvorlige temaer. De hadde ikke for vane å forberede seg til samtaler om døden, noe som samsvarer godt med hvordan fastlegehverdagen er. Allmennlegen har et pasientsentrert fokus, og det er oftest pasienten som styrer hva som skal tas opp i en konsultasjon. Det er i tillegg stor variasjon i en fastlegehverdag, slik at det ikke alltid er mulig å forutse når en samtale om

døden «dukker opp». Hvis fastlegen vet at det er samtaler som kan omhandle døden, slik som omtalt i *Forhåndssamtaler eller samtaler i et palliativt forløp*, så bør slike forberedes (17, 29).

Ingen av deltakerne i studien hadde gjennomgått kurs eller videreutdanning innen kommunikasjon om døden. Dette er konsistent med funn fra andre europeiske land, der man har sett at andelen allmennleger med formell kompetanse er lav, men at det ofte ble gjennomført samtaler (30). Nederland skiller seg ut i europeisk sammenheng, her sier retningslinjene at primærhelsetjenesten skal ha hovedansvaret for palliasjon. De har heller ingen formelle kompetansekrav, men mulighet for videreutdanning (30, 31).

Vi har ikke data på kvaliteten på fastlegers samtale med pasienter om døden. Fasting og medarbeidere har vist at fastlegene i liten grad benytter seg av retningslinjer eller anbefalinger i oppfølgingen av palliative pasienter (32). Liknende resultater er funnet blant annet i Australia, der man så at langvarig kjennskap til pasienten fasiliteter slike samtaler (16). Austad og medarbeidere har vist at ønsket om å se hele mennesket og ikke enkeltsykdommene kan være grunnen til at ikke alle retningslinjer skal følges (33). På den annen side, studier fra andre fagfelt har vist at det er stor variasjon i kvaliteten på behandlingen mellom ulike fastleger (34). Et styrket tilbud om opplæring og veiledning ville mest sannsynlig vært nyttig både for erfarne og for mindre erfarne leger og kunne resulterte i et godt og likeverdig tilbud og bedre pasientopplevelse (4, 17). Gode rutiner og retningslinjer for å tilby samtaler vil kunne medføre at flere pasienter får muligheten til å snakke om livets siste fase og døden, hvis de ønsker det.

Flere studier viser at pasienter er mer fornøyde med samtaler der legen er tilgjengelig og støttende, men at leger ofte unngår emosjonelle og eksistensielle temaer (35, 36). I vår studie finner vi at fastlegene forsøker å tilpasse seg sine pasienter og deres behov, basert på tidligere kjennskap til dem, med ønske og mål om å møte pasienten på en måte som er til det beste for pasienten. For noen pasienter bør fastlegen fremstå som tydelig, mens det i andre situasjoner og med andre pasienter kan være mer hensiktsmessig å innta en mer forsiktig posisjon. De intervjuede fastlegene var generelt forsiktige i sin tilnærming, men kunne være mer direkte ved konkrete symptomrelaterte eller praktiske spørsmål. En sensitiv tilnærming kan oppleves som respektfull av pasientene, men det kan også argumenteres for at fastlegene burde være både tidligere ute og mer pågående i slike samtaler. Det foreligger omfattende dokumentasjon på at tidlig planlegging og samtaler om døden kan bedre pasientens humør, livskvalitet og tilfredshet samt redusere bruken av unyttig behandling (37–39).

I Australia er det utviklet et strukturert opplæringsprogram hvor deltakende fastleger i etterkant opplevde mindre ubehag ved å ta opp spørsmål om døden, og de ble tryggere i det palliative arbeidet (40). Det er sannsynlig at det foreligger et tilsvarende behov for opplæring i primærhelsetjenesten i Norge.

Forhåndssamtaler, palliasjon og hjemmedød

Fastlegens potensielle rolle ved hjemmedød er beskrevet i flere studier, med kunnskap om bl.a. om viktigheten av legens tilgjengelighet og rolle som koordinator (28, 41). Våre funn støtter opp om Fasting og medarbeideres studie om fastlegers rolle innen palliasjon, der de oppfatter seg selv som en sentral

deltaker, men med stor variasjon i hvor mye de blir involvert (9). Kjellstadli og medarbeidere har vist at fastlegene har en viktig rolle i å tilrettelegge for hjemmedød (42), og vår studie viser at de også tar samtalen om døden som en integrert del av sin oppgave.

Våre deltakere har kjent pasientene over flere år, noe som er en viktig faktor for å oppnå mestring i samtaler om døden. Langvarig kjennskap til pasienten, sykebesøk og tverrfaglig samarbeid med palliative enheter fremheves som avgjørende for en vellykket tilrettelegging av hjemmedød (42). Flere kommuner arbeider med å etablere og systematisere tilbudet om forhåndssamtaler og palliative planer til ulike pasientgrupper (43, 44). Norske studier (8, 9) og nasjonale anbefalinger (4, 17, 45) bekrefter fastlegenes plass i dette feltet, men det er fortsatt betydelige forskjeller i legenes deltakelse og involvering (9). «Pakkeforløp hjem» (46), der fastlegen eller annen kommunal tjeneste gjennomfører samtaler etter diagnosetidspunktet, kan være en egnet introduksjon til pasientens tanker om døden. Kartleggingsverktøyet «Termometer for grad av påkjenning» (47) kan brukes som en innledning til temaet, der pasienten kan krysse av for om de har tanker om døden.

Det er fortsatt behov for bedre avklaring av ansvar og bedre samhandling mellom spesialisthelsetjenesten, den kommunale helsetjenesten og fastlegen rundt alvorlig syke og palliative pasienter. De intervjuede fastlegene beskriver at spesialisthelsetjenesten, både i møte med alvorlig syke pasienter og i samhandling med andre tjenester, har et sterkt behandlingsfokus. At spesialisthelsetjenesten i for liten grad snakker om dårlig prognose med pasientene, har vært et tema i mange år (48). Et konkret tiltak for bedre samhandling er å systematisk legge forhåndssamtaler og palliative planer inn i kjernejournalen, slik at innholdet i samtalene følger pasientene. Bedre kommunikasjon med pasienten på alle nivåer og forbedret samhandling mellom nivåene gir bedre mulighet for riktig behandlingsnivå ved en sykehusinnleggelse og bedre overføring og oppfølging i primærhelsetjenesten.

Fastleger møter pasientene i alle faser av sykdom og i alle faser av livet, og samtaler om døden kan gjøres både tidlig i et sykdomsforløp og i terminalfasen. Tidligere studier har vist at pasientene ønsker slike samtaler (49), men at dette gjøres i for liten grad (15). Ved å snakke med pasientene sine om døden, både planlagt og ved anledning, kan fastlegene ivareta pasientene og gi dem mulighet til å uttrykke sine verdier og ønsker for helsehjelp og medvirke i beslutninger om egen helse. Disse samtalene kan også ha en dimensjon av myndiggjøring (empowerment) (50). Gjennom åpen og informativ dialog kan pasientene bli bedre i stand til å ta de valgene de ønsker for en god avslutning på livet, sammen med pårørende og helsepersonell. For å kunne gjøre de endringer de ønsker, må pasientene forstå og involveres i at de er alvorlig syke og nærmer seg døden.

Konklusjon

Resultatene i denne kvalitative studien med erfarne fastleger tyder på at fastlegene er villige til og anser seg i stand til å gjennomføre samtaler om døden. Alle alvorlig syke og gamle pasienter bør tilbys å snakke om døden for best mulig å kunne påvirke og ta aktivt del i sin siste tid. Helhetlig og pasientsentrert metode og god kjennskap til pasientene gir gode forutsetninger for dette arbeidet innenfor allmennmedisin.

Vi vil rette en stor takk til de deltagende fastlegene for deres tid og refleksjoner.

Studien er finansiert av stipendmidler fra Allmennmedisinsk forskningsutvalg.

Artikkelen er fagfellevurdert.

REFERENCES

1. Folkehelseinstituttet. Folkehelse rapporten 2014. Helsetilstanden i Norge. <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2014/folkehelse-rapporten-2014-pdf.pdf> Lest 18.9.2024.
2. Folkehelseinstituttet. Dødsårsaker i Norge 2022. <https://www.fhi.no/contentassets/63e48530e2094601boe4dab313001f60/dodsarsaker-i-norge-rev-2.pdf> Lest 18.9.2024.
3. Faggruppe analyse helsefelleskapet Agder. Skrøpelige eldre og personer med kompleks multimorbiditet. <https://www.sshf.no/4a64b2/siteassets/seksjon/samhandling/documents/rapport-skrøpelige-eldre-og-multimorbiditet.-helsefelleskapet-agder-2022-06-10.pdf> Lest 18.9.2024.
4. Helsedirektoratet. Lindrende Behandling i livets slutfase. Nasjonale faglige råd. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase> Lest 18.9.2024.
5. Helse- og omsorgsdepartementet. Forskrift om fastlegeordning i kommunene. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2012-08-29-842> Lest 18.9.2024.
6. Kjellstadli C, Han L, Allore H et al. Associations between home deaths and end-of-life nursing care trajectories for community-dwelling people: a population-based registry study. BMC Health Serv Res 2019; 19: 698. [PubMed][CrossRef]
7. Kalseth J, Theisen OM. Trends in place of death: The role of demographic and epidemiological shifts in end-of-life care policy. Palliat Med 2017; 31:

8. Driller B, Talseth-Palmer B, Hole T et al. Cancer patients spend more time at home and more often die at home with advance care planning conversations in primary health care: a retrospective observational cohort study. *BMC Palliat Care* 2022; 21: 61. [PubMed][CrossRef]
9. Fasting A, Hetlevik I, Mjølstad BP. Finding their place - general practitioners' experiences with palliative care-a Norwegian qualitative study. *BMC Palliat Care* 2022; 21: 126. [PubMed][CrossRef]
10. Fasting A, Hetlevik I, Mjølstad BP. Put on the sidelines of palliative care: a qualitative study of important barriers to GPs' participation in palliative care and guideline implementation in Norway. *Scand J Prim Health Care* 2024; 42: 254–65. [PubMed][CrossRef]
11. Hunsjør S. Allmenntmedisin. Vol. 4. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2023.
12. Collins A, McLachlan SA, Philip J. How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer. *Palliat Med* 2018; 32: 861–9. [PubMed][CrossRef]
13. Bergholtz H, Missel M, Timm H. Talking about death and dying in a hospital setting - a qualitative study of the wishes for end-of-life conversations from the perspective of patients and spouses. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 168. [PubMed][CrossRef]
14. Slort W, Schweitzer BPM, Blankenstein AH et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review. *Palliat Med* 2011; 25: 613–29. [PubMed][CrossRef]
15. Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA et al. A call for high-quality advance care planning in outpatients with severe COPD or chronic heart failure. *Chest* 2011; 139: 1081–8. [PubMed][CrossRef]
16. Deckx L, Thomas HR, Sieben NA et al. General practitioners' practical approach to initiating end-of-life conversations: a qualitative study. *Fam Pract* 2020; 37: 401–5. [PubMed][CrossRef]
17. Helsedirektoratet. Forhåndssamtaler og planlegging ved begrenset forventet levetid. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/Forhandssamtaler-og-planlegging-ved-begrenset-forventet-levetid> Lest 18.9.2024.
18. Helsedirektoratet. Beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende behandling. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensnig-av-livsforlengende-behandling> Lest 18.9.2024.
19. Helsedirektoratet. Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen->

handlingsprogram Lest 18.9.2024.

20. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006; 3: 77–101. [CrossRef]
21. Braun V, Clarke V. Conceptual and Design Thinking for Thematic Analysis. *Qual Psychol* 2022; 9: 3–26. [CrossRef]
22. Kvale S, Brinkmann S. *InterViews*. Thousand Oaks, CA: Sage, 2009: 99–121.
23. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qual Health Res* 2016; 26: 1753–60. [PubMed][CrossRef]
24. Maxwell JA. *Qualitative Research Design*. Thousand Oaks, CA: Sage, 2013: 121–38.
25. Allmennlegeforeningen. Fastlegeordningen på 1-2-3. <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/yf/allmennlegeforeningen/nyheter/fastlegeordningen-pa-1-2-3/> Lest 18.9.2024.
26. Thomas HR, Deckx L, Sieben NA et al. General practitioners' considerations when deciding whether to initiate end-of-life conversations: a qualitative study. *Fam Pract* 2020; 37: 554–60. [PubMed][CrossRef]
27. Meiklejohn JA, Mimery A, Martin JH et al. The role of the GP in follow-up cancer care: a systematic literature review. *J Cancer Surviv* 2016; 10: 990–1011. [PubMed][CrossRef]
28. Wind J, Nugteren IC, van Laarhoven HWM et al. Who should provide care for patients receiving palliative chemotherapy? A qualitative study among Dutch general practitioners and oncologists. *Scand J Prim Health Care* 2018; 36: 437–45. [PubMed][CrossRef]
29. Helsenorge. Forhåndssamtaler. <https://www.helsenorge.no/doden/forhandssamtale/> Lest 18.9.2024.
30. Evans N, Costantini M, Pasman HR et al. End-of-life communication: a retrospective survey of representative general practitioner networks in four countries. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47: 604–619.e3. [PubMed][CrossRef]
31. Janssens RJ, ten Have HA. The concept of palliative care in The Netherlands. *Palliat Med* 2001; 15: 481–6. [PubMed][CrossRef]
32. Fasting A, Hetlevik I, Mjølstad BP. Palliative care in general practice; a questionnaire study on the GPs role and guideline implementation in Norway. *BMC Fam Pract* 2021; 22: 64. [PubMed][CrossRef]
33. Austad B, Hetlevik I, Mjølstad BP et al. Applying clinical guidelines in general practice: a qualitative study of potential complications. *BMC Fam Pract* 2016; 17: 92. [PubMed][CrossRef]

34. Nøkleby K, Berg TJ, Mdala I et al. Variation between general practitioners in type 2 diabetes processes of care. *Prim Care Diabetes* 2021; 15: 495–501. [PubMed][CrossRef]
35. Fine E, Reid MC, Shengelia R et al. Directly observed patient-physician discussions in palliative and end-of-life care: a systematic review of the literature. *J Palliat Med* 2010; 13: 595–603. [PubMed][CrossRef]
36. Larsen BH, Lundebj T, Gulbrandsen P et al. Physicians' responses to advanced cancer patients' existential concerns: A video-based analysis. *Patient Educ Couns* 2022; 105: 3062–70. [PubMed][CrossRef]
37. Howie L, Peppercorn J. Early palliative care in cancer treatment: rationale, evidence and clinical implications. *Ther Adv Med Oncol* 2013; 5: 318–23. [PubMed][CrossRef]
38. Detering KM, Hancock AD, Reade MC et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010; 340 (mar23 1): c1345. [PubMed][CrossRef]
39. Wright AA, Zhang B, Ray A et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008; 300: 1665–73. [PubMed][CrossRef]
40. Vilapakkam Nagarajan S, Lewis V, Halcomb EJ et al. Australian general practice experiences of implementing a structured approach to initiating advance care planning and palliative care: a qualitative study. *BMJ Open* 2022; 12: e057184. [PubMed][CrossRef]
41. Balasundram S, Holm A, Benthien KS et al. Increasing the chance of dying at home: roles, tasks and approaches of general practitioners enabling palliative care: a systematic review of qualitative literature. *BMC Prim Care* 2023; 24: 77. [PubMed][CrossRef]
42. Kjellstadli C, Allore H, Husebo BS et al. General practitioners' provision of end-of-life care and associations with dying at home: a registry-based longitudinal study. *Fam Pract* 2020; 37: 340–7. [PubMed][CrossRef]
43. Helsedirektoratet. Forhåndssamtaler og Palliativ plan i Møre og Romsdal. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/helsefellesskap/tjenestemodeller/for-handssamtaler-og-palliativ-plan-i-more-og-romsdal> Lest 18.9.2024.
44. Telemark S. Individuell Plan For Palliative Pasienter. <https://www.sthf.no/498352/siteassets/sitecollectiondocuments/palliasjons-nettverk/individuell-plan-kreftpasienter---mal.pdf> Lest 18.9.2024.
45. Helsedirektoratet. Fastlegens rolle ved kreft. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/kreft/fastlegens-rolle-ved-kreft> Lest 18.9.2024.
46. Helsedirektoratet. Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft. <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/hjem-for-pasienter-med->

kreft Lest 18.9.2024.

47. NCCN. NCCNS Termometer for belastning.

<https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/hjem-for-pasienter-med-kreft/gjenbrukstekster/temaomrader-og-kartleggingsverktoy/Termometer%20for%20grad%20av%20p%C3%A5kjennings%20-%20NCCN.pdf> Lest 18.9.2024.

48. The AM, Hak T, Koëter G et al. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ* 2000; 321: 1376–81. [PubMed][CrossRef]

49. Mack JW, Cronin A, Taback N et al. End-of-life care discussions among patients with advanced cancer: a cohort study. *Ann Intern Med* 2012; 156: 204–10. [PubMed][CrossRef]

50. Walseth LT, Malterud K. Salutogenese og empowerment i allmennmedisinsk perspektiv. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2004; 124: 65–6. [PubMed]

Publisert: 4. november 2024. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.24.0093

Mottatt 15.2.2024, første revisjon innsendt 3.7.2024, godkjent 18.9.2024.

Publisert under åpen tilgang CC BY-ND. Lastet ned fra tidsskriftet.no 15. februar 2026.