



Obligatorisk erklæring

Kandidatnummer: 337
Navn på studiet: Videreutdanning i kreft
Navn på eksamen: Vitenskapsteori, forskningsmetoder og forskningsetikk
Emnekode: VUKS-0S5400
Innleveringsfrist: 07.05.21
Antall ord: 4381

Eksempler på fusk i forbindelse med oppgaver og hjemmeeksamener:

- gjengivelse av stoff/materiale hentet fra lærebøker, andre fagbøker, tidsskrifter, egne eller andres oppgaver osv. som er framstilt uten kildehenvisning og klar markering av at det er sitater
- besvarelse eller tekst som er hentet fra internett og utgitt som egen besvarelse
- besvarelse som i sin helhet er brukt av studenten ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er brukt av en annen person ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er utarbeidet av en annen person for studenten
- innlevert arbeid av praktisk eller kunstnerisk art som er laget av andre enn studenten selv
- samarbeid som fører til at en besvarelse i det alt vesentlige er lik en annen besvarelse til samme eksamen der det kreves individuelle besvarelser

Retningslinjer om fusk finner du her:

- lov 1. april 2005 nr. 15 om universiteter og høyskoler § 4-7 og § 4-8
- forskrift 11. desember 2015 nr. 1665 om opptak, studier, eksamen og grader ved VID vitenskapelige høgskole § 30
- retningslinjer for behandling av fusk eller forsøk på fusk ved VID vitenskapelig høgskole fastsatt 18. desember 2015.

Ved å signere med kandidatnummer erklærer jeg å være kjent med VID vitenskapelige høgskoles retningslinjer om plagiering og fusk, og at min besvarelse er i samsvar med disse bestemmelsene.

Kandidatnummer: 337



Ernæring i livets slutfase.

Hvilke etiske dilemma kan oppstå ved administrasjon av parenteral ernæring til pasienter med kreft i livets slutfase?

Kandidatnummer: 337

VID Vitenskapelig Høgskole

Oslo

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i kreftsykepleie

Kull: Deltid 2019

Antall ord: 4381

Dato 07. mai 2021

Sammendrag

Innledning med bakgrunn: Parenteral ernæring (herved forkortet PN), også kjent som intravenøs ernæring, er en emulsjon som administreres som en intravenøs infusjon.

Helsepersonell administrerer når pasientens næringstilførsel er utilstrekkelig. Studier viser at helsepersonell står ovenfor utfordringer, knyttet til behandling med PN til pasienter med kreft i livets slutfase. Forskning viser at det ikke finnes nasjonale retningslinjer for ernæring ved livets slutfase, og at indikasjoner for administrering av PN til palliative pasienter er motstridende. Hensikten med denne tesen er å svare på følgende problemstilling:

Hvilke etiske dilemma kan oppstå ved administrasjon av parenteral ernæring til pasienter med kreft i livets slutfase?

Metode: Litteraturstudiet er basert på tre kvalitative og en kvantitativ forskningsartikkel, samt pensumlitteratur og annen relevant litteratur. Forskningsartiklene er fra USA, Tyskland og Norge. Databasene som ble benyttet til søk er Cinahl og Sykepleien.

Resultat: Studier viser at det mangler nasjonale retningslinjer for når man bør avslutte behandling PN. Sykepleiere hevder at PN i livets slutfase er uverdige, og forlenger lidelse. Sykepleiere opplever at det er diskrepans mellom pårørendes ønske om å administrere ernæring, og pasientens ønske. Studier viser at det er behov for tydeligere retningslinjer.

Konklusjon/oppsummering:

Å ta en beslutning om å avslutte PN i livets slutfase, krever erfaringskunnskap og samhandling mellom helsepersonell. Resultatene av dette belyser at helsepersonells etiske dilemma er komplekse. Det bør utarbeides nasjonale retningslinjer for bruk av PN, som inkluderer når behandlingen bør avsluttes. På den måten kan pasienter og pårørende få en fredeligere og mer verdig avslutning på livet.

3-5 nøkkelord: Livets slutfase, palliasjon, sykepleier, parenteral ernæring, kreftpasient

Introduction with background: Parenteral nutrition (from now on PN), also known as intravenous nutrition, is an emulsion that is administered as an intravenous infusion. Studies show that healthcare professionals face challenges related to treatment with PN in patients with end-of-life cancer. Research shows that there are no specific rules for end-of-life nutrition, and that indications for administering PN to palliative care patients are conflicting. The purpose of this thesis is to answer;

What ethical dilemmas can arise from administering parenteral nutrition to patients with end-of-life cancer?

Method: The literature study is based on three qualitative and one quantitative research article, syllabus literature and other relevant literature. The research articles are from USA, Germany and Norway. The databases used for searches are Cinahl and Sykepleien.

Result: Studies show that there is a lack of national guidelines for when to discontinue treatment PN. Nurses claim that PN in the final stages of life is unworthy, and prolongs suffering. Nurses experience that there is a discrepancy between the relatives' desire to administer nutrition, and the patient's desire. Studies show that there is a need for clearer guidelines.

Conclusion: Making a decision to end PN in the end-of-life phase requires experiential knowledge and interaction between health professionals. The results highlight that health professionals' ethical dilemmas are complex. National guidelines for the use of PN should be developed, which include when treatment should be discontinued. In this way, patients and relatives can have a more peaceful and dignified end to life.

3-5 keywords: End of life care, palliative, nurse, parenteral nutrition, cancer patient

Innledning

Studier viser at helsepersonell står ovenfor utfordringer knyttet til administrering av parenteral ernæring til pasienter med kreft i livets slutfase (Grov og Kjerulf, 2020, s. 1). I denne tesen vil parenteral ernæring (nutrition på engelsk) herved forkortes PN, da det er den engelske forkortelsen som benyttes mest i klinikken. PN er en emulsjon som administreres intravenøst. Løsningen inneholder aminosyrer, lipider, glukose og elektrolytter, og kan administreres til voksne og barn over 2 år. Helsepersonell administrerer PN når pasientens næringstilførsel er utilstrekkelig (Felleskatalogen). Forskning viser at det ikke finnes nasjonale retningslinjer for PN ved livets slutfase, og at indikasjoner for administrering av PN til palliative pasienter er motstridende (Clay & Abernethy, 2008, s. 1). Forskning belyser utfordringer knyttet til administrering av PN til palliative kreftpasienter (Bye & Balstad, 2016, s. 242). Ernæring er et sårt tema for mange pårørende, da mat og drikke er et symbol på selve livet (Heggestad & Nortvedt, 2017, s. 2). Studier viser at pårørende ikke har nok kunnskap om døden, noe som kan gjøre det utfordrende for helsepersonell å avslutte administrasjon av PN i denne fasen (Grov og Kjerulf, 2020, s. 15). Selv om det motstrider etiske og medisinske anbefalinger gjør flere faktorer at hele 50% av pasienter på sykehus får PN i livets slutfase (Grov og Kjerulf, 2020, s. 4).

Bakgrunn

Døden har blitt så fremmed for oss, at vi ikke lenger forstår at det å dø handler om at kroppen har fått nok. Dette er mange pårørende er opptatt av. "Den døende får ikke i seg nok væske og næring." Mange tenker at man må fylle på med mat og drikke. Da går alt så mye bedre. Så feil kan man ta. Tenk deg en plante i vinduskarmen. Den har stått der en god stund. Uansett hvor mye du vanner, eller gjødsler, så dør den. Akkurat som menneskekroppen. Det eksisterer et tidspunkt der nok er nok. Selv for oss. Du dør ikke fordi du slutter å spise, men du slutter å spise fordi du dør (Omsorg for døende, 2018, s. 2).

Etter å ha arbeidet som sykepleier på lindrende enhet har jeg erfart at ernæring i livets slutfase er et sårt tema både for pasient, helsepersonell og pårørende. Det er legene som til slutt har det siste ordet, men det er sykepleierne som er hos pasienten mest og som pårørende ofte henvender seg til (Grov og Kjerulf, 2020, s. 12).

Parenteral ernæring

PN defineres som en emulsjon som administreres intravenøst. Produktet inneholder aminosyrer, glukose, lipider og salter og kan gis til voksne og barn over 2 år.

Helsepersonell administrerer PN når næringstilførsel på andre måter ikke fungerer eller er utilstrekkelig (Felleskatalogen).

Indikasjoner for oppstart av PN kan være > 2-3 måneder forventet levetid, at pasient og pårørende ønsker det, eller at levetiden ser forkortet ut uten intravenøs ernæring (Bye & Balstad, 2016, s. 242). De fleste pasienter som får PN trenger det ved forbigående sykdom hvor leveutsiktene er gode. Det er ikke anbefalt å administrere PN dersom pasienten har kort forventet levetid, < 2-3 måneder (Bye, 2017, s.220). Grunnen til dette er at kroppens metabolisme endres radikalt hos pasienter med langkommet kreftsykdom, og man nyttiggjør seg ikke næring på samme måte som før. PN bør administreres i en sentral vene da løsningen er åreirriterende og øker risikoen for infeksjoner og venetrombose. Selv når PN administreres riktig er risikoen høy for venetromboser, elektrolyttforstyrrelser og PN-relatert hyperglykemi (Clay & Abernethy, 2008, s.2-3). På tross av risikofaktorer og bivirkninger, er det noen pasienter som ønsker PN da de unngår mas om mat og drikke fra pårørende, eller bekymring for å sulte (Bye, 2017, s.220).

Ved vurdering av oppstart av PN må helsepersonell drøfte fordeler og ulemper ved PN, som livstruende bivirkninger, imot pasientens ønske om å leve lenger. De må ivareta etiske hensyn, som å vurdere hva som er til pasientens beste, og være tydelig på at det vil være en kontinuerlig vurdering om man bør fortsette (Bye og Balstad, 2016, s. 242). Før oppstart er det hensiktsmessig å informere pasient og pårørende om bivirkninger, og når det vil være tid for å avslutte PN (Bye, 2017, s.220). Indikasjoner for å avslutte PN er ødemer, plauravæske, større ulemper enn fordeler, terminal fase eller pasientens eget ønske (Bye og Balstad, 2016, s. 242).

Palliasjon

Palliasjon, har ikke et kurativt siktemål, men etterstreber symptomlindring, og forbedring av livskvalitet, og eventuelt en fredfull død. Sykepleie til alvorlig syke og døende pasienter inkluderer smertelindring, lindring av kvalme, ubehag, angst og uro (Nordtvedt, 2012, s. 196).

Livets slutfase

Livets slutfase beskrives som «når det er overveiende sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset, ofte definert som uker eller dager» (Slaaen, Røystrand, Gravdahl og Engebriksen, 2016). For å kunne administrere lindrende og tilpasset behandling i denne fasen, er en forutsetning at helsepersonell kan gjenkjenne tegn på at det nærmer seg slutten (Helsedirektoratet, 2018). Når pasienter er så svekket at de ikke kan samtykke, skal det innhentes informasjon fra pårørende om hva de tror pasienten hadde ønsket (Dalland, 2012, s. 166).

Etikk i sykepleie

Etikk står sentralt i arbeidet som sykepleier fordi utøvende sykepleie dreier seg om en etisk og moralsk virksomhet (Dalland, 2017, s. 11). For å sikre god yrkesetikk er det fremstilt yrkesetiske retningslinjer som fungerer som rettesnorer i arbeidshverdagen til helsepersonell. Retningslinjene som blir diskutert i denne tesen er følgende:

2.2 Sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten.

2.5 Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått.

2.12 Sykepleieren bidrar til en naturlig og verdig død, og at pasienten ikke dør alene.

3.1 Sykepleieren bidrar til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt. (Nsf, 2019).

Velgjørhetsprinsippet går ut på at sykepleieren skal handle til pasientens beste interesse, og er fundamentert i all sykepleie. Ikke skade-prinsippet er et prinsipp om å beskytte pasienten mot dårlig praksis og feilbehandling (Dalland, 2012, s. 96-97).

Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne tesen er å belyse hvilke faktorer som gjør at mange pasienter mottar PN i livets slutfase, og belyse hvilke etiske dilemma helsepersonell kan stå ovenfor i denne situasjonen.

Problemstillingen er; Hvilke etiske dilemma kan oppstå ved administrasjon av parenteral ernæring hos pasienter med kreft i livets slutfase?

Metode

I denne tesen er litteraturstudie brukt som metode. Det vil si at dataene er hentet fra eksisterende fagkunnskap, teori og forskning (Dalland, 2014, s. 223-231). For å finne de ulike forskningsartiklene ble databasene Cinahl og Sykepleien brukt. Kriteriene var godkjent forskning, ikke eldre enn 13 år, og tilgjengelig i fulltekst. Samtidig måtte minst en artikkel være engelsk.

I Sykepleiens forskningsbibliotek kom artikkelen «Parenteral ernæring i livets slutfase» som første av 16 treff med søkeordene «palliasjon», «ernæring», «pårørende». I søket etter flere artikler ble søkeordene endret til kun «terminal sykdom». Nummer syv fremstod relevant med overskriften, «Terminal sykdom og formidling av sannheten».

I Cinahl kom artiklene «Total parenteral nutrition for patients with advanced life-limiting cancer: decision-making in the face of conflicting evidence» og «Decision making at the end of life--cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration» frem som nummer 1 og 3 blant 8 treff. Søkeord; «palliative care» ELLER «end of life care» ELLER «terminal care» ELLER «dying» OG «TPN» ELLER «total parenteral nutrition» OG «cancer patients» ELLER «oncology patient» ELLER «patients with cancer», ble brukt, sammen med kriteriene fulltext, peer reviewed og årstall 2008-2021.

Kvalitative studier går i dybden på temaer som er vanskelig å måle med tall, og får frem informantene sine meninger, følelser og tanker. Ved å bruke kvalitativ metode får forskeren se fenomenet innenfra, samtidig som en tar sikte på å formidle forståelse. Metoden viser ustrukturerte observasjoner og får intervjuer preget av at deltakeren kan snakke fritt, uten faste svaralternativer. Sistnevnte artikkel er kvantitativ, og hvor spørreskjemaundersøkelsen som ble brukt viste interessante funn. Kvantitativ metode gir mer strukturerte og systematiske observasjoner, hvor forskeren får representative målbare data. Man har da mulighet til å spørre et større antall deltakere ettersom man innhenter mindre opplysninger om mange undersøkelsesenheter (Dalland, 2017, s. 53).

Etiske vurderinger

Med litteraturstudie som metode er det god etikk og moral å anerkjenne de opprinnelige forfatterne til kildene man bruker, og gjenfortelle funnene på en sannferdig måte. I denne tesen har det blitt lagt vekt på å være ærlig i litteratursøk og kilder, og det fremgår hvorfor og hvordan litteraturen er funnet slik at tesen fremstår faglig (Dalland, 2017, s. 152). Artiklene i tesen anses som troverdige da de er fagfellevurdert og funnet i anerkjente, vitenskapelige databaser. I noen av de valgte artiklene gjør forfatterne rede for egne etiske overveielser, hvor de blant annet skriver at de har oppbevart personopplysninger og data riktig (Grovs og Kjerulfs, 2020, s. 7).

Resultat

Reinar (2009) gjorde en kvalitativ pilotstudie om hva som var holdningen til formidling av sannheten hos pasienter med terminal sykdom, og deres omsorgspersoner. Artikkelen fikk tittelen: «Terminal sykdom og formidling av sannheten». Det ble utført kvalitative intervjuer av 17 pasienter > 18 år som hadde alvorlig sykdom (kreft), og antatt levetid på cirka tre måneder. De var informert om sin diagnose og prognose. Utvalget bestod videre av åtte slektninger, og 29 helsepersonell (14 fastleger, ti sykepleiere, fire spesialister og en psykolog). Funnene viste at noen pasienter ønsket å vite sannheten, mens andre ønsket at legene skulle holde tilbake informasjon om levetid. Paradoks; nesten alle ønsket å vite sannheten, men likevel bli gitt forhåpninger. En pasient ønsket å vite omtrent levetid, men ikke få vite om det kunne skje neste dag. De fleste foretrakk en dosert og gradvis fortelling av sannheten. «Barrierer for å ikke fortelle sannheten var legenes mangel på tid, medisinske og kunnskapsmessige begrensninger for å kunne fortelle når døden inntreffer, samt pasientens kapasitet til å forstå teknisk informasjon» (s. 3-4).

I studien «Parenteral ernæring i livets slutfase» har **Kjerulf & Grov (2020)** beskrevet hvilke utfordringer helsepersonell på sykehus opplevde knyttet til administrasjon av PN til kreftpasienter i livets slutfase. Med kvalitativ metode intervjuet de seks sykepleiere og to onkologer ved to sykehus på Østlandet. Studien viser til tidligere forskning som tilsier at pasienter med forventet levetid under 2-3 måneder ikke bør motta PN, men at det likevel ble startet (og opprettholdt) i slutfasen. 16% av pasientene med kreft fikk fortsatt PN den siste uken de levde, mens en annen rapporterte at hele 50% av pasientene hadde vurdert, planlagt

eller mottok intravenøs ernæring i livets slutfase. Da PN ofte kommer med mange plager i denne fasen er det viktig å vurdere om det vil øke livskvaliteten til pasienten. Informantene ga uttrykk for at de erfarte at de fratok pasient og pårørende håpet ved å ikke starte eller avslutte PN. Alle informantene i studien ga uttrykk for at pårørende hadde ønsker om at pasienten skulle få PN. Det å avslutte ernæringsterapien ble forbundet med å sulte og dø. «Pårørende tror at hvis vi ikke spiser, så dør vi. Det motsatte er ofte ikke så kjent; at når vi skal dø, så spiser vi ikke» (s.15). En sykepleier oppga at de ikke hadde retningslinjer om dette, som med annen behandling, men at de kun skrur hastigheten ned dersom pasienten blir kvalm. Tidligere studier viste at nødvendig informasjon kunne føre til at pasient og pårørende kunne ta mer veloverveide valg og oftere avstå fra behandling med PN.

Informantene ønsket tydeligere retningslinjer, slik at det vil være lettere å avslutte behandlingen. Sykepleierne opplevde at de medisinske argumentene veide tyngre enn livskvaliteten til pasienten, og at det var vanskelig å diskutere med legene. Legene oppga at ville arbeide tverrfaglig, og anerkjente verdien i at sykepleierne var de som var mest hos pasienten.

Sykepleierne oppga hendelser der PN fortsatt pågikk da pasienten døde. «Jeg synes ikke det er verdig. For når man kommer så langt at man er i livets slutfase, er det ingenting som tas opp i kroppen av næring, men heller det motsatte, at kroppen begynner å reagere med smerte» (s. 13). «Det er uetisk å la pasienten dø av underernæring, men det er også uetisk å la pasienten lide unødig og forlenge lidelsen på grunn av belastninger av behandlingen med parenteral ernæring» (s. 17). Sykepleierne avdekket flere bivirkninger som følge av behandlingen; ødemer, kvalme, smerter og dyspne, i tillegg til at det påvirket pasientens livskvalitet og bevegelsesfrihet. «Studien viser at beslutninger om å avslutte parenteral ernæring i livets slutfase krever rik erfaringskunnskap og samhandling mellom leger og sykepleiere. Resultatene viser kompleksiteten i helsepersonellens dilemmaer» (s. 14).

Bükki, Unterpaul, Nubling, Jox & Lorenzi (2014) gjorde en prospektiv tverrsnittundersøkelse med tittelen «Decision making at the end of life - cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration». Hensikten var å finne ut virkningen av beslutningsprosesser rundt ernæring for kreftpasienter; fra både pasienten og pårørendes synspunkt. De brukte en kvantitativ metode med spørreundersøkelles-skjemaer;

65 pasienter og 72 pårørende ble invitert til å delta. 31 pasienter og 30 pårørende svarte. Resultatene viste at pasientene ønsket mindre ernæringssterapi enn det pårørende hadde administrert om de fikk bestemme. Pårørende var mer bekymret for kakeksi-symptomer og smerte i forhold til underernæring, enn det pasientene selv var. Pasientene var tryggere i sine beslutninger. Pårørende ville heller velge ernæring, enn ikke, om de skulle velge for en annen person. For 97% av de pårørende var den foretrukne støtten å snakke med behandlende lege for konsultasjon, mens det samme kun gjaldt 77% av selve pasientene. Mens pasienter så ut til å være trygge på disse beslutningsprosessene, kunne deres omsorgspersoner ha særlig fordel av å diskutere alternativer for å unngå frykt.

Clay & Abernethy (2008) gjorde et studie med tittelen “Total parenteral nutrition for patients with advanced life-limiting cancer: decision-making in the face of conflicting evidence”. De ville undersøke endringene som skjedde i kroppens metabolisme ved langtkommen kreft, og hvordan pasientenes ernæringsmessige behov endret seg. Resultatene som fremkom viste at PN i livets slutfase var motstridende. Forskerne drøftet både fordeler og ulemper med administrasjon av PN i livets slutfase, samt moralske og etiske spørsmål knyttet til beslutninger om PN i denne fasen. I datasamlingen brukte de fagpersoner til å uttale seg om en sikker, etisk og resultatbasert tilnærming for bruk av PN. I tillegg inkluderte de tidligere studier som omhandlet PN og pasienter ved livets slutt. De fant få data som hadde positiv erfaring med PN i slutfasen. En av disse viste at de som fikk PN levde i snitt 89 dager i gjennomsnitt, mens de som ikke fikk PN levde i 71 dager.

Forskerne fant ingen faste retningslinjer for ernæring ved livets slutt, og konkluderte med at god kommunikasjon blant de involverte partene var fordelaktig. Manglende regelverk for bruk av PN gjorde at resultatet ofte var avhengig av ikke-medisinske faktorer. Clay og Abernethy (s. 7) mente at resultatet av studien underbygget den etisk utfordrende situasjonen behandlerne står i.

Diskusjon

Legene ga uttrykk for at PN i livets slutfase var utfordrende

I kurativ setting er PN relativt ukomplisert, men i palliativ setting reiser det seg flere spørsmål enn svar. Behandlerne stod ovenfor utfordrende og etisk ladede spørsmål ved beslutninger angående PN i livets slutfase. Ettersom det er lite regelverk rundt bruk av PN i denne fasen, må de ta ansvar for å drøfte fordelene og ulempene ved PN. En lege reflekterte rundt «Hvordan kan du velge mellom en families ønske om å se deres kjære få næring, eller en mulig livstruende komplikasjon? Kan ønsket om behandling garantere behandling, selv om det ikke er medisinsk anbefalt?» (Clay & Abernethy, 2008, s. 7). Da det ikke finnes enkle svar på disse spørsmålene anbefaler forskerne å ha åpen kommunikasjon med pasient og pårørende for å sammen finne en løsning. Legene opplevde å bli villedet av pasientene ettersom de kunne ta seg sammen og fremstå friskere enn de var da legene kom på visitt. Kilder viser at legene kan være for optimistiske når de vurderer pasientens prognose (Kjerulf & Grov, 2020, s. 18). Legene anga at de ønsket å samarbeide med sykepleierne, da det er de som observerte pasienten mest (Kjerulf & Grov, 2020, s. 12). Sykepleierne opplevde at samarbeidet med legene kunne være utfordrende, ettersom de medisinske argumentene veide tyngre enn pasientens livskvalitet (Kjerulf & Grov, 2020, s. 11). Selv om legene var enige i at det ikke hadde noen hensikt å administrere PN i livets slutfase, opplevde flere sykepleiere at behandlingen likevel fortsatte lenger enn anbefalt (Kjerulf & Grov, 2020, s. 13). Sykepleierne anga at pasientene var innlagt så kort at de ikke rakk å bli kjent med pasienten. «Da er det enklere å kontinuere enn å avslutte» (Kjerulf & Grov, 2020, s. 13).

Kommunikasjon og informasjon

Selv om kommunikasjon kan løse mye, fortalte deltakerne i studien til Reinart (2009, s. 3) at noen av utfordringene i kommunikasjonen var legenes mangel på tid. Samlet sett kan en si at tid kunne løst mye, men helsevesenet er kjent for å være presset på tid. Pårørende og pasienter ga uttrykk for at de ønsket spesialtilpasset, gradvis dosert informasjon over tid. Pårørende: «Vi har problemer med å takle informasjonen helsepersonell gir oss. Aller mest fordi vi ikke vil ta det inn. Døden ikke er velkommen i livet» (Omsorg for døende, 2018, s. 3). Alle informantene i studien til Kjerulf og Grov (2020, s. 8) oppga at pårørende ønsket å administrere ernæring til sine nærmeste. I tillegg motarbeidet de sykepleierne fra å avslutte

PN da «det er det siste som holder pasienten i live». «De tror vi sulter han», sa en sykepleier (Kjerulf & Grov, s. 9).

«Hvorfor tar ikke helsepersonell til motmæle og sier imot denne kritikken? Man diskuterer ikke med pårørende, det er vanskelig å argumentere med noen som er styrt av følelser. Helsepersonell er en profesjonell gruppe som ikke hever røsten. Døden skal være stille og verdig, selv når pårørende roper ut at mamma tørster ihjel» (Omsorg for døende, 2018, s. 4).

Som sykepleier er man pliktig å fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon. Det er viktig å forsikre seg om at informasjonen er forstått (NSF, 2019). Studier avdekker at pasienter og pårørende kunne tatt mer veloverveide valg, og avstå fra PN dersom de hadde nok informasjon og kunnskap (Kjerulf & Grov, s. 15-16). Mangel på kunnskap kan gi pårørende og pasienter urealistiske forventninger og falskt håp til behandlingen med PN. Yrkesetiske retningslinjer sier at sykepleieren skal bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt (NSF, 2019), men sykepleierne opplevde at pårørende ikke ønsket informasjon (Kjerulf & Grov, 2020, s.9).

Når pasienten blir så svekket at han ikke kan samtykke selv, skal helsepersonellet innhente informasjon fra pårørende om hva de tror pasienten ville ønsket. Likevel kan en aldri være helt sikker på hva pasienten en hadde ønsket (Dalland, 2012, s. 166-167). Resultatene fra spørreundersøkelsen viste at pasientene ønsket mindre ernæring enn det pårørende ville administrert. Pårørende hadde større fordel av å diskutere dette med helsepersonell for å unngå frykt. Pårørende var mer bekymret for kakeksi-symptomer og smerter av underernæring, enn det pasientene selv var (Bükki, et al., 2014). Noen pasienter ønsket administrasjon av PN for å unngå mas om mat og drikke fra pårørende (Bye, 2017, s.220). Kjerulf og Grov (2020, s. 20) mener at det er behov for økt kunnskap om pårørende og pasienters informasjonsbehov, slik at helsepersonell kan tilrettelegge for at de kan ta veloverveide kunnskapsrike valg. Det er likevel helsepersonell som har det siste ordet, og som står igjen med det faglige og etiske ansvaret for pasientens behandling (Dalland, 2012, s. 167).

Å handle til pasientens beste

Til tross for at PN ikke er anbefalt i livets slutfase, viser troverdige studier til at behandling både startes og opprettholdes i denne tiden (Kjerulf & Grov, 2020, s. 4). «Det er uetisk å la pasienten dø av underernæring, men det er også uetisk å la pasienten lide unøddig på grunn av belastningen av behandling med PN» (Kjerulf & Grov, 2020, s. 17). I tillegg til at PN kan gi bivirkninger som kvalme, smerte, ødemer og dyspné medfølger risiko for infeksjon, venetrombose og hyperglykemi (Clay & Abernethy, s. 2). Det hemmer pasientens bevegelsesfrihet og reduserer livskvalitet ved at han er lenket til slanger og stativ (Kjerulf & Grov, 2020, s.13). Flere informanter anga tilfeller hvor PN fortsatt pågikk da pasienten døde. Lite til ingenting av næringen tas opp av kroppen i denne fasen, men en sykepleier oppga at de kun reduserte hastigheten dersom pasienten ble kvalm (Kjerulf & Grov, 2020, s. 9). Til tross for at en studie viste at pasienter som fikk PN i palliativ fase levde 18 dager lenger enn de som ikke gjorde det (Clay & Abernethy, 2008, s. 4), er det ikke anbefalt med PN i denne fasen da det gir flere ulemper enn fordeler. Sykepleierne hevdet at de jobbet i konflikt med velgjørhetsprinsippet og ikke-skade-prinsippet da de administrerte PN i slutfasen (Kjerulf & Grov, 2020, s. 18). Det er viktig at sykepleiere drøfter om behandlingen de gir egentlig er til det beste for pasienten (Heggstad & Nordtvedt, 2017, s. 5).

Da det ofte er følelser knyttet til mat og drikke, er det ekstra vanskelig å være den som fratar pasient og pårørende håpet ved å avslutte ernæringsterapien. Samtidig som en del av arbeidet er å forberede pasienten på døden, skal sykepleieren også understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten i livets slutfase (NSF, 2019). Dette utgjør er et etisk dilemma for sykepleieren, da studier viser at pasienter og pårørende ser på det å avslutte ernæring synonymt med å frata dem håpet (Kjerulf & Grov, 2020, s. 8).

Ifølge retningslinjer har sykepleiere ansvar for å yte omsorgsfull hjelp, lindre lidelse og sikre pasienten en verdig død. De skal også beskytte pasienten mot feilbehandling (NSF, 2019). Sykepleierne i studien til Kjerulf & Grov (2020, s. 13-17) anga at PN som pågikk i livets slutfase var uetisk, og forlenget lidelse. Sykepleierne ga uttrykk for at PN som pågikk mens pasienten sovnet inn ikke var verdig.

Behov for nasjonale retningslinjer

Faglitteraturen viser til at det er viktig med en plan for å avslutte ernæringsterapi allerede før oppstart, da det er mye lettere å starte enn å avslutte (Bye & Balstad, 2016, s. 241).

Informantene anga at dette sjeldent var et tema, og at det ikke ble utarbeidet behandlingsmål eller plan før oppstart (Kjerulf & Grov, 2020, s. 9).

Ifølge Bye og Balstad (2016, s. 242) er «indikasjonene for å seponere behandlingen ødemer, plauravæske, større ulemper enn fordeler, terminal fase eller pasientens eget ønske». Selv om retningslinjene tilsier at pasientens funksjonsnivå og prognose skal vurderes før oppstart (Kjerulf & Grov, 2020, s. 4), viser studier at dette ikke blir fulgt opp. Kjerulf og Grov (2020) mener internasjonale retningslinjer kan bli for generelle, og ikke alltid er overførbare til praksis. Det er derfor behov for en nasjonal retningslinje som inkluderer når PN bør avsluttes (Kjerulf og Grov, 2020, s. 17).

Sykepleierne angir å savne retningslinjer som hjelper de med å belyse når man skal avslutte PN ved livets slutfase. Det er vanskelig å forutse når pasienten har 2-3 måneder igjen og leve, så man avventer å seponere PN til det er tegn på at pasienten nærmer seg livets slutt (Kjerulf & Grov, 2020, s. 18). For å kunne gi lindrende og tilpasset behandling i denne fasen, er en forutsetning at helsepersonellet kan gjenkjenne tegn på at det nærmer seg slutten (Helsedirektoratet, 2018). Resultatene underbygger kompleksiteten i helsepersonellens dilemmaer. Det krever erfaringskunnskap og samhandling mellom leger og sykepleiere for å kunne avslutte PN i livets slutfase (Kjerulf & Grov, 2020, s. 14).

Metodediskusjon

Forskningsartiklene som er valgt er fra Norge, USA og Tyskland. En styrke ved å ha studier fra flere land er at resultatene som fremkommer gjelder for et større område, enn om alle artiklene hadde vært fra ett sted. Metodene som ble brukt viser bredde, da de både representerer kvalitative og kvantitative funn, er sammenliknet opp mot tidligere studier og eksisterende litteratur. I studien fra USA samarbeidet forfatterne med fagpersoner for å få mest korrekte uttalelser om det medisinske ved bruk av PN (Clay & Abernethy, s. 2).

Studiene belyser at det er lite informasjon på området fra før. Studiene har relativt få deltakere, som kan bety at funnene ikke kan være representative for normen. Samtidig er ikke deltakerne begrenset til kun kreftsykepleiere og pasienter, men består av en stor gruppe mennesker med ulike roller. Dette gir bredde, men resultatene kan ikke overføres til å gjelde for kreftsykepleiere, som naturligvis har mer kompetanse med kreftpasienter enn lavere

utdannet helsepersonell. Samtidig viser Kjerulf og Grov sin studie, med hovedvekt av kreftsykepleiere, at de også føler stor usikkerhet i administrasjon av PN i livets slutfase. En svakhet i samme studie er at onkologene resprenteres kun av menn, og kreftsykepleierne kun av kvinner.

Studien har et særlig fenomenologisk design, som vil si at det retter seg mot subjektive erfaringer. Med kun 6 sykepleiere og 2 onkologer, er det ikke sikkert funnene er overførbare til generell basis.

Konklusjon

For å få en enighet i behandlingen anbefales tverrfaglig kommunikasjon og samhandling mellom de involverte partene. Helsepersonell trenger avsatt tid til å gi nødvendig informasjon til pasientene og pårørende, da det kan hjelpe de med å ta veloverveide valg når det kommer til PN. Å ta beslutninger om å avslutte PN i livets slutfase krever erfaringskunnskap. Det bør utarbeides nasjonale retningslinjer for bruk av parenteral ernæring, som inkluderer når behandlingen bør avsluttes. Faglitteraturen viser til at det er viktig med en plan for å avslutte PN allerede før oppstart, og sykepleiere angir å savne retningslinjer som hjelper de med å vurdere når PN bør avsluttes. Studiene belyser at helsepersonellens etiske dilemmaer er komplekse.

Sykepleiere møter etiske dilemmaer når det blir diskrepans mellom sykepleiers ønske om å avslutte behandling og fokusere på lindring, og pårørendes ønske om å «helbrede» pasienten eller «forlenge livet». Samtidig som sykepleiere skal understøtte håp, mestring og livskvalitet, viser studier at pasienter og pårørende ser på det å avslutte ernæring synonymt med å frata dem håpet. Når pasienter ønsker å ha ernæringsterapi på tross av bivirkninger, for å opprettholde håp, oppstår det et etisk dilemma for sykepleieren. Ifølge retningslinjer har sykepleiere ansvar for å yte omsorgsfull hjelp, lindre lidelse og sikre pasienten en verdig død. Sykepleiere gir uttrykk for at PN som pågår mens pasienten sovner inn ikke er verdig. De hevder at de jobber i konflikt med velgjørhetsprinsippet og ikke-skade-prinsippet når de administrerer PN i slutfasen. Tydelige retningslinjer vil gjøre det lettere for helsepersonell å avslutte parenteral ernæring, og det vil hjelpe pasienter og pårørende til å få en friere, fredeligere og mer verdig avslutning på livet.

Referanseliste

- Bükki, J., Unterpaul, T., Nubling, G., Jox, R., J. & Lorenzi S. (03.08.2014). *Decision making at the end of life--cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration*. <https://web-b-ebsochost-com.ezproxy.vid.no/ehost/detail/detail?vid=5&sid=b896146b-d522-40e5-b4d6-4254d4198766%40pdc-v-sessmgr06&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=103852740&db=cin20>
- Bye, A. (2017). Ernæring. I Reitan, A. M og T. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie – pasient – utfordring – handling*. (4. utg., s. 199-223). Cappelen Damm AS.
- Bye, A & Balstad, T. R. (2016). Ernæring - generelle prinsipper. I Kaasa, S. & Loge, J. H. (Red.), *Palliasjon*. (3. utg., s. 232-252). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Clay, A., S. & Abernethy, A., P. (2008). *Total parenteral nutrition for patients with advanced life-limiting cancer: decision-making in the face of conflicting evidence*. [10.1179/096992608x257638](https://doi.org/10.1179/096992608x257638)
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (6. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Felleskatalogen. (u.å.). *SmofKabiven infusjonsvæske, emulsjon*.
<https://www.felleskatalogen.no/medisin/pasienter/pil-smofkabiven-smofkabiven-elektrolytfri-smofkabiven-perifer-smofkabiven-extra-nitrogen-fresenius-kabi-563989>
- Grov, E. K. og Kjerulf, K. B. (03.11.2020). *Parenteral ernæring i livets slutfase*
https://sykepleien.no/forskning/2020/10/parenteral-ernaering-i-livets-slutfase?fbclid=IwAR0vXsh9fb1pghYafFynqZs_ybfzEORSNJTy99gJqf6tjT6Z_LKozUGtv0
- Heggestad, A., K., T. & Nordtvedt, P. (08.03.2017). *Vanskelig å stoppe væske og ernæring ved livets slutt*. <https://sykepleien.no/forskning/2017/02/vanskelig-stoppe-vaeske-og-ernaering-ved-livets-slutt>
- Helsedirektoratet. (18.09.2018). *Erkjennelse av at livet går mot slutten, og at døden nærmer seg*. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/erkjennelse-av-at-livet-gar-mot-slutten-og-at-doden-naermer-seg#vurder-om-pasienten-er-i-livets-siste-dager-og-om-doden-er-naert-forestaende>
- Kjerulf, K., B. & Grov, E., K. (03.11.2020). *Parenteral ernæring i livets slutfase*. Sykepleien forskning. <https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-82609.pdf>
- Norsk Sykepleierforbund (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*.
<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nordtvedt, P. (2012). *Omtanke. En innføring i sykepleiens etikk*. (1. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Omsorg for døende. (21.03.2018) -*Du dør ikke fordi du slutter å spise, men du slutter å spise fordi du dør...* <https://social.shorthand.com/OmsorgForDoende/jyUNib904n/-du-dor-ikke-fordi-du-slutter-a-spise-men-du-slutter-a-spise-fordi-du-dor>
- Reinar, L., M. (08.04.2009). *Terminal sykdom og formidling av sannheten*.
<https://sykepleien.no/forskning/2009/04/terminal-sykdom-og-formidling-av-sannheten>
- Slaen, J., Røystrand, E., Gravidahl, E-K., N. og Engebriksen, E., S. (2016). *Begrep*.
https://palliativ.org/wordpress/wp-content/uploads/2016/09/Begrepsliste_september2016.pdf