

Parenteral ernæring i livets slutfase

Karine Blom Kjerulf

Kreftsykepleier
Oslo universitetssykehus, Ullevål

Ellen Karine Grov

Professor
Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Fakultet for helsevitenskap, Oslomet – storbyuniversitetet

Livets slutfase

Kreft

Parenteral ernæring

Helsepersonell

Kvalitativ studie

Sykepleien Forskning 2020;15(82609):e-82609

DOI: 10.4220/Sykepleienf.2020.82609

Summary

Bakgrunn: Vekttap og underernæring er en vanlig sekundærdiagnose for kreftpasienter i palliativ fase. Det fører ofte til at pasienter blir behandlet med parenteral ernæring. Når kreftpasienter går inn i livets siste fase, viser forskning uklar klinisk nytte av behandling med parenteral ernæring. Behandling og avslutning av behandlingen kan dernest føre til utfordringer for helsepersonell, pasienter og pårørende. Få kvalitative studier er gjort om helsepersonells erfaringer med parenteral ernæring i livets slutfase.

Hensikt: Hensikten med denne studien var å beskrive hvilke utfordringer helsepersonell på sykehus opplever knyttet til behandling med parenteral ernæring til kreftpasienter i livets slutfase.

Metode: Kvalitativ studie med individuelle intervjuer av seks sykepleiere og to onkologer som jobber med kreftpasienter ved to sykehus på Østlandet. Vi brukte systematisk tekstkondensering for å analysere dataene.

Resultat: Analysen avdekket ett overordnet tema: Beslutninger om å avslutte parenteral ernæring i livets slutfase krever rik erfaringskunnskap og samhandling mellom leger og sykepleiere. To hovedkategorier fremkom: 1) dialog, refleksjon og informasjon om liv og død til pasienter og pårørende 2) vurderingsperspektiv og kjennskap til pasienten

Konklusjon: Deltakerne beskrev viktigheten av informasjon og kommunikasjon til pasienter og pårørende om parenteral ernæring ved livets slutt tidlig i sykdomsforløpet. Studien indikerer at det er behov for klare rutiner og retningslinjer knyttet til parenteral ernæring selv om deltakerne beskriver at erfaringskunnskap og tverrfaglig samarbeid er viktigst for å vurdere pasientens tilstand.

En norsk studie viste at 66 prosent av kreftpasientene som ble innlagt på avdeling for lindrende behandling, var underernærte (1). Mat og drikke er en essensiell del av livet, og for kreftpasienter i livets siste fase avtar ofte interessen for mat og drikke (2).

Når pasienter ikke er i stand til å innta tilstrekkelig næring oralt eller enteralt, kan parenteral ernæring sørge for et adekvat næringsopptak (3). Parenteral ernæring er en medisinsk behandling hvor intravenøs ernæring gis direkte inn i blodbanen (4).

Indikasjon for oppstart kan være antatt forkortet levetid med underernæring, forventet økt livskvalitet eller at pasienten og de pårørende ønsker det (3–5).

Definisjon av livets slutfase

Livets slutfase i klinisk sammenheng er ofte definert ulikt av helsepersonell. Det er ikke alltid lett å avklare når denne fasen inntreffer. Norsk Palliativ Forening og Norsk forening for palliativ medisin definerer livets slutfase slik: «Når det er overveiende sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset, ofte definert som uker eller dager.» (6)

Tidligere forskning og retningslinjer

Flere studier, retningslinjer og veiledere viser at pasienter ikke bør få parenteral ernæring de siste to–tre månedene av livet på grunn av uklare kliniske nytte (3, 7–9). Ethiske retningslinjer anbefaler at behandlingen avsluttes hvis risikoen og bivirkningene overskygger fordelene med behandlingen (10).

Likevel viser flere studier at behandling med parenteral ernæring startes og opprettholdes i den siste fasen av livet (11, 12). En studie avdekket at når bruken av kjemoterapi gikk ned da døden nærmet seg, økte bruken av parenteral ernæring betydelig, og 16 prosent av pasientene med kreft fikk kunstig ernæring den siste uken de levde (11).

En annen studie rapporterte at kunstig ernæring var vurdert, var planlagt eller pågikk hos 50 prosent av inneliggende pasienter på sykehus i livets siste fase (12). Parenteral ernæring i denne fasen kan føre til at pasientens tilstand blir forverret med økte smerter, infeksjoner, tung pust og ødemer (8, 13, 14).

Kliniske vurderinger er derfor avgjørende for oppstart og avslutning av behandling i livets slutfase. Siden retningslinjer og flere av studiene ikke anbefaler parenteral ernæring i livets slutfase, må pasientens funksjonsstatus og prognose vurderes nøye for å evaluere om det er sannsynlig at pasienten har nytte av denne behandlingen.

Fordeler og ulemper ved behandlingen må vurderes fortløpende, psykologiske belastninger må tas hensyn til, og det må kartlegges hvilke forventninger pasienter og pårørende har til behandlingen (4). Et systematisk litteratursøk identifiserte kun én studie som har anvendt kvalitativ metode der dybdekunnskap er mulig å frembringe, for å belyse denne tematikken.

Denne studien omhandler sykepleieres erfaringer med pasienter i palliativ fase som fikk parenteral ernæring hjemme (15).

Hensikten med studien

Hensikten med studien vår var å beskrive helsepersonells utfordringer knyttet til behandling med parenteral ernæring til kreftpasienter i livets siste fase på sykehus.

Metode

Design

Studien har et beskrivende og utforskende kvalitativt design med en fenomenologisk tilnærming. Fenomenologi retter sin oppmerksomhet mot subjektive erfaringer (16, 17). Det fenomenologiske perspektivet representerer en forståelsesform der menneskers erfaringer regnes som gyldig kunnskap (17).

Rekruttering og utvalg

Sykepleiere og leger ble rekruttert gjennom avdelingsledere og seksjonsleder, som videresendte deltakerforespørsel til aktuelle kandidater. Inklusjonskriterier for å delta i studien var følgende: sykepleiere og leger med minimum fem års erfaring og i tillegg tre års arbeidserfaring ved en kreftavdeling.

Informantene var sykepleiere fra tre onkologiske sengeposter og onkologer fra to sykehus på Østlandet. Utvalget besto av seks sykepleiere, der kun kvinner var representert, og to onkologer, der kun menn var representert.

Informantene jobbet med kreftpasienter i alle stadiene av sykdommen. Sykepleierne hadde gjennomsnittlig tolv års arbeidserfaring ved onkologisk avdeling. Alle bortsett fra én hadde videreutdanning i kreftsykepleie. Onkologene hadde over 20 års yrkeserfaring.

Datainnsamling

Vi samlet inn dataene i perioden oktober til desember 2017. Alle intervjuene ble foretatt i lokaler ved de respektive sykehusene i informantens arbeidstid. Dataene ble samlet inn ved hjelp av en tematisk intervjuguide med følgende innhold: erfaringer med parenteral ernæring i livets slutfase, etiske dilemmaer, uenighet blant helsepersonellet, informasjon og retningslinjer.

Vi tok opp intervjuene på lydbånd, og førsteforfatteren transkriberte dem ordrett. Et av intervjuene hadde en varighet på 15 minutter. De resterende intervjuene varte 40–50 minutter.

Dataanalyse

Vi analyserte datamaterialet ved å bruke systematisk tekstkondensering, slik Malterud beskriver fenomenologisk tilnærming gjennom sin fortolkning av Giorgi.

Analyseprosessen ble utført etter de fire trinnene: 1) helhetsinntrykk, 2) meningsbærende enheter, 3) kondensering, og 4) sammenfatning (17). Tekstmaterialet ble skrevet inn i et Excel-ark, og vi brukte fargekoder for å systematisere temaområdene. Et utdrag av denne analysen er vist i tabell 1.

Tabell 1. Utdrag fra analysen

Meningsbærende enheter fra temaet «Pasienter og pårørende fortviler», som ble utviklet til kategorien «Dialog, refleksjon og informasjon om liv og død til pasienter og pårørende»	A «Når pasienten er så syk at han ikke klarer spise, opplever jeg ofte at pasienter og pårørende kjemper veldig for at de skal få parenteral ernæring, fordi det er det siste som holder dem i live.» B «Jeg synes jo det er en utfordrende del av det palliative arbeidet fordi du føler på en måte at du ødelegger litt av håpet deres.» C «De kan jo ha et håp om at de kommer seg, men jeg har ikke sett et eneste eksempel på at de kommer seg, ikke et eneste ett.» D «Og da tar man på en måte fra pasienten håpet om å skulle fortsette å leve.» E «Tar man bort den, så tar man bort muligheten for å leve.» F «Det er en vanskelig avgjørelse for leger fordi at det virker som leger tenker at hvis vi avslutter dette, så fratar vi muligheten til liv for pasienten.» G «Hvis man avslutter PE ernæring, så er jo gjerne det sånn i sammenheng med å gjerne slutte med annen aktiv behandling.» A «Det er jo noe som pårørende har veldig mye meninger om da Og da opplever jeg at de kjemper veldig for det.» B «Det blir en sånn forventning etter hvert, at siden de har fått det så lenge så skal de fortsette å få det.» C «Det er jo pårørende sin makt som også regjerer her i et sånt ernæringsspørsmål helt inn i døden, skal dere virkelig la mor sulte i hjel? [...] Fordi de blir ikke forklart nøye nok, de skjønner hvis de blir forklart det.» D «De fleste ønsker jo behandling, og særlig pårørende, noen ganger kan jo pasienten uttrykke ønsker om å avslutte det, men at pårørende nesten alltid vil fortsette.» E «Jeg har ikke hørt at pårørende etterspør å avslutte behandlingen for det er jo mat som holder folk i live, så det er jo et håp på en måte.» F «Jeg kan jo skjønne at pasienter velger PE hvis man henger fast i en sånn slags livslinje eller noe som gir håp om å leve litt lenger.» G «Det er mye sterke pårørende rundt omkring, så kan de ha ganske tydelige oppfatninger om hva som er riktig.» H «Pårørende kan være mer pågående, det er ikke alltid de forstår det, det er liksom det at de tror at vi sulter pasienten.»
Trinn 1: Foreløpige temaer	Pasienter og pårørende fortviler
Trinn 2: Fra temaer til koder	Fratar pasienter og pårørende håpet Avslutte parenteral ernæring – det siste som holder dem i live
Trinn 3: Undergruppe: Kondensering fra koder til mening «Gullsitat»	Pasienter og pårørende knytter næring til liv og håp «Jeg opplever at vi tar fra pasienter og pårørende håpet ved å avslutte parenteral ernæring.» «Jeg opplever at pasienter og pårørende forbinder næringen med håp og liv.» «Jeg opplever at pasienter og pårørende kjemper veldig for at de skal få parenteral ernæring, fordi det er det siste som holder dem i live.» «Jeg opplever at alle pårørende ønsker at pasienten skal få parenteral ernæring, og de ønsker ikke at man skal avslutte behandlingen.» A «Når pasienten er så syk at han ikke klarer spise, opplever jeg ofte at pasienter og pårørende kjemper veldig for at de skal få parenteral ernæring, fordi det er det siste som holder dem i live.» H «De pårørende kan være pågående. Det er ikke alltid de forstår det ..., de tror at vi sulter pasienten.»
Trinn 4: Sammenfatning, kategori rekontekstualisering	Informantene ga uttrykk for at de erfarte at de tok fra pasienter og pårørende håpet ved å avslutte parenteral ernæring. Håpet om å leve litt lenger. Sykepleier (A) illustrerte dette slik: «Når pasienten er så syk at han ikke klarer spise, opplever jeg ofte at pasienter og pårørende kjemper veldig for at de skal få parenteral ernæring, fordi det er det siste som holder dem i live.» Alle informantene uttrykte at pårørende ønsket at pasientene skulle få parenteral ernæring. De pårørende hadde i tillegg ofte sterke innvendinger mot å avslutte behandlingen. Lege (H) uttrykte dette slik: «De pårørende kan være pågående. Det er ikke alltid de forstår det ..., de tror at vi sulter pasienten.»

Etiske overveielser

Studien er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), prosjektnummer 55281. Deltakerne fikk både muntlig og skriftlig informasjon før de ga sitt skriftlige samtykke til å delta i studien.

Datamaterialet ble aidentifisert og oppbevart i henhold til personopplysningsloven på kryptert minnebrikke atskilt fra samtykkeskrivet (18).

Resultater

Analysen resulterte i ett overordnet tema: Beslutninger om å bruke parenteral ernæring i livets slutfase krever rik erfaringskunnskap og samhandling mellom leger og sykepleiere. To kategorier og underkategorier presenteres i tabell 2.

Tabell 2. Oversikt over kategorier og underkategorier

Kategorier	Dialog, refleksjon og informasjon om liv og død til pasienter og pårørende		Vurderingsperspektiv og kjennskap til pasienten		
Underkategorier	Pasienter og pårørende knyttet næring til liv og håp	Kunne vi sådd dette frøet tidligere?	Leger og sykepleiere vurderer forskjellig ut fra sin kompetanse	Vanskelig å forutsi fremtid	Pasienter blir behandlet for lenge

Dialog, refleksjon og informasjon om liv og død til pasienter og pårørende

Denne kategorien innebar en beskrivelse av dialogen og refleksjonen som helsepersonellet hadde med pasienten og deres pårørende.

Pasienter og pårørende knyttet næring til liv og håp

Informantene ga uttrykk for at de erfarte at de tok fra pasienter og pårørende håpet om å leve et så langt liv som mulig ved ikke å starte eller ved å avslutte parenteral ernæring. Sykepleier A illustrerte dette slik: «Når pasienten er så syk at han ikke klarer spise, opplever jeg ofte at pasienter og pårørende kjemper veldig for at de skal få parenteral ernæring, fordi det er det siste som holder dem i live.»

Alle informantene uttrykte at de pårørende ønsket at pasientene skulle få parenteral ernæring. Pårørende hadde i tillegg ofte sterke innvendinger mot å avslutte behandlingen fordi de ofte forbandt avslutning av parenteral ernæring med at pasientene ville sulte og dø.

Lege H uttrykte dette slik: «De pårørende kan være pågående. Det er ikke alltid de forstår det, de tror at vi sulter pasienten.»

Kunne vi sådd dette frøet tidligere?

Informantene beskrev at det ble gitt lite informasjon til pasienter og pårørende før de startet med parenteral ernæring, og at det sjelden ble utarbeidet noen plan før oppstart.

Klare mål for behandlingen, evaluering av behandling og informasjon om å avslutte behandlingen var sjeldent tema. Tvert imot kommenterte flere av informantene at pasienter og pårørende ikke ba om informasjon, og at de ofte var glad for at pasienten fikk parenteral ernæring.

Funnene tyder på at det ikke var utarbeidet generell pasientinformasjon om parenteral ernæring, og informasjonen som ble gitt, var ofte generelt om bivirkninger: «Det er jo ikke sånn at vi har masse standardinformasjon om det, slik vi har med cellegift eller ulike andre behandlinger, men med ernæring så blir det sånn; føler du deg uvel eller kvalm, så skrus hastigheten ned.» Sykepleier D

Informantene beskrev at beslutninger om å avslutte behandling med parenteral ernæring ofte kom veldig brått på pasienter og pårørende: «Man må begynne å så dette frøet litt tidligere enn det man gjør nå. Jeg synes ofte at det kommer ganske seint. Det kommer litt brått på, fordi man ikke er så flink til å informere underveis.» Sykepleier A

«De pårørende ønsket å få vite årsaken til at man avslutter parenteral ernæring.»

Legene mente at en klar plan med tydelige mål og forventninger til behandlingen burde diskuteres før oppstarten. Både leger og sykepleiere vektla at det var viktig med grundig og gjentatt informasjon til pasienter og pårørende, og at et godt informasjonsgrunnlag ville gjøre det lettere å akseptere beslutningen om å avslutte behandlingen med parenteral ernæring.

De pårørende ønsket å få vite årsaken til at man avslutter parenteral ernæring, og at slik informasjon må presiseres siden mange pårørende ofte tror at pasienten vil sulte hvis parenteral ernæring avsluttes.

Retningslinjene for parenteral ernæring var lite kjent for både sykepleierne og legene. Flere av deltakerne uttrykte likevel at man ikke burde gi parenteral ernæring de to–tre siste levemånedene. Flere av informantene ønsket klare retningslinjer, og at slike retningslinjer ville være spesielt viktig når man skal argumentere for å avslutte behandling.

Behovet for retningslinjer illustreres av lege H slik: «Det er jo viktig å komme ut med retningslinjer som avdelingen kan følge, sånn at det ikke blir så tilfeldig i forhold til hvem som har vakt, eller hvem som er på, så det er vel det som er viktig å få fokus på her. Det er lite kunnskap, så det må jo forskes på det.»

Vurderingsperspektiv og kjennskap til pasienten

Denne kategorien innebar ulike vurderinger av pasientens prognose og utfordringer med at pasienter ble behandlet for lenge med parenteral ernæring.

Leger og sykepleiere vurderer ulikt ut fra sin kompetanse

Legene og sykepleierne fortalte at behandling med parenteral ernæring i livets slutfase ofte ble diskutert, og at det ofte var uenighet om temaet. Flere sykepleiere beskrev at det kan være vanskelig å argumentere med legene for å avslutte behandling.

Noen av sykepleierne mente i tillegg at deres faglige vurderinger ikke ble tatt på alvor, slik sykepleier D uttrykte det: «Som sykepleier har man jo ikke det siste ordet. De medisinske argumentene veier tyngre enn når sykepleierne snakker om livskvalitet til pasienten.»

Sykepleierne fortalte at de lettere kunne identifisere hvor dårlige pasientene faktisk var, fordi de fulgte pasientene tettere gjennom døgnet. I tillegg hadde de opparbeidet seg erfaringskompetanse, slik at de lettere kunne identifisere tegnene på at livet gikk mot slutten: «Det tar mange år å opparbeide seg det kliniske blikket der man ser at pasienten er døende. Det er et forferdelig viktig blikk, altså.» Sykepleier C

«Legene fortalte at de respekterte sykepleiernes vurderinger fordi sykepleierne tilbrakte mer tid sammen med pasientene.»

Legene fortalte at de respekterte sykepleiernes vurderinger fordi sykepleierne tilbrakte mer tid sammen med pasientene. I tillegg kunne legene bli forledet til å tro at pasientene var friskere enn det de egentlig var, fordi pasientene tenderer til å ta seg sammen når legen kommer på visitt.

Lege G illustrerte dette slik: «Noen ganger er det sykepleierne som ser pasienten mye gjennom døgnet som sier at dette er jo en pasient som er helt elendig, og av en eller annen grunn klarer de å stramme seg opp hver gang det er legevisitt, sånn at legene liksom har et litt annet inntrykk av dem. Og det å prøve å finne den rette balansen i det her, er ikke helt lett.»

Flere nevnte at det var viktig med tverrfaglig samarbeid for å vurdere og diskutere pasienter som man har ulike oppfatninger om.

Vanskelig å forutsi fremtiden

Funnene viste at det ikke alltid var like enkelt å vurdere når pasienten var i livets slutfase. Når det var tvil om prognosen, handlet det ofte om at de ikke kjente pasientene godt nok: «Ofte så kjenner vi ikke pasientene godt nok. Pasientene er hos oss for kort tid til at vi klarer å skape oss hele bildet, da er det mye enklere å kontinuere enn å avslutte.» Sykepleier F

Det kom frem at pasientene kunne være stabile en god stund, men så plutselig blir raskt dårligere. Funnene viste også at det kunne være vanskelig å vurdere når pasienten hadde få måneder igjen å leve slik, lege G illustrerte: «Hvis man hadde visst at alle hadde to-tre levemåneder igjen, så hadde det vært greit, men sånn er det jo ikke.»

Pasienter blir behandlet for lenge

Alle sykepleierne opplevde at pasienter fikk parenteral ernæring for lenge, og at den ble stoppet dager eller timer før døden inntraff. Flere fortalte historier om at parenteral ernæring fortsatt pågikk da pasienten døde.

En av sykepleierne forklarte at hun opplevde det som meningsløst og uetisk: «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, det er heller det motsatte, at kroppen begynner å reagere med smerte.» Sykepleier C

Selv om en av legene sa at det ikke hadde noe for seg å gi parenteral ernæring til en som er i en terminal fase, erfarte flere av sykepleierne at parenteral ernæring ble kontinuert de siste månedene av livet.

Sykepleierne avdekket flere bivirkninger som følge av behandlingen, eksempelvis kvalme, ødemer, smerter og tung pust. I tillegg uttrykte de at tilkoplingen av det medisinske utstyret påvirket pasientens livskvalitet og bevegelsesfrihet.

Dataanalyseprosessens trinn med beskrivelser er vist i tabell 3.

Tabell 3. Analyseprosessen frem til overordnet tema*

Trinn 1 Foreløpig tema	Trinn 2 Koder	Trinn 3 Undergrupper	Trinn 4 Kategori	Overordnet tema
Pasienter og pårørende fortviler	Fratar pasienter og pårørende håpet Avslutte parenteral ernæring – det siste som holder dem i live	Pasienter og pårørende knyttet næring til liv og håp	Dialog, refleksjon og informasjon om liv og død til pasienter og pårørende	Beslutninger om avslutning av parenteral ernæring i livets slutfase krever rik erfaringskunnskap og samhandling mellom leger og sykepleiere
Kommunikasjon og informasjon med pasienter og pårørende	Informasjonen kommer seint i forløpet Pasienter og pårørende etterspør ikke informasjon Får ikke et informert valg Mangler standard informasjon	Kunne vi sådd dette frøet tidligere?		
Tverrfaglig samarbeid	Legen har behov for sykepleiers vurderinger Ulike oppfatninger om hvor dårlige pasientene er	Leger og sykepleiere vurderer forskjellig ut fra sin kompetanse	Vurderingsperspektiv og kjennskap til pasienten	
Prognose	Hvem kan si når pasienten har to–tre måneder igjen å leve? Ikke entydig hva man bør gjøre når livet går mot slutten	Vanskelig å forutsi fremtid		
De vanskelige utfordringene i klinisk praksis	Hva skal den siste delen av livet handle om? Det har ingenting for seg å gi parenteral ernæring i livets slutfase	Pasienter blir behandlet for lenge		

*Overordnet tema: Beslutninger om avslutning av parenteral ernæring i livets slutfase krever rik erfaringskunnskap og samhandling mellom leger og sykepleiere

Diskusjon

Denne 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.

Ved spørsmål om å avslutte parenteral ernæring er de sykepleiefaglige vurderingene, den medisinske kunnskapen og informasjon og kommunikasjon til pasienter og pårørende for å forklare hvorfor man starter og avslutter parenteral ernæring, avgjørende for hva som er til pasientens beste.

Beslutninger basert på medvirkning, retningslinjer og erfaringskunnskap

Parenteral ernæring er en medisinsk behandling som ofte vekker sterke følelser hos pasienter og pårørende. Hvis vi ikke spiser, så dør vi. Det motsatte er ofte ikke så kjent for de pårørende – at når vi skal dø, så spiser vi ikke (19).

Informantene opplevde at det var vanskelig å avslutte behandling med parenteral ernæring, fordi pårørende relaterte behandlingen til å opprettholde livet, og at pasientene ville sulte hvis behandlingen ble avsluttet. Liknende funn er beskrevet i flere tidligere studier (8, 13, 20, 21).

Manglende kunnskap kan føre til at pasienter og pårørende kan ha urealistiske forventninger til behandling med parenteral ernæring. Mange pasienter og pårørende har lite kunnskap om behandling, bivirkninger og om den naturlige dødsprosessen (7).

«Informantene opplevde at det var vanskelig å avslutte behandling med parenteral ernæring.»

Uten nødvendig informasjon har pasientene og de pårørende dårlige forutsetninger for å vite om bivirkninger og plager som kan oppstå ved behandling med parenteral ernæring i livets slutfase, og om hva som skjer i den naturlige dødsprosessen.

Informantene beskrev at det kom brått på pasientene og de pårørende å skulle avslutte den parenterale ernæringen, fordi de hadde manglende kunnskap. Det ble sjelden opprettet en plan før oppstart av parenteral ernæring, slik Sævareid og medarbeidere foreslår på generelt grunnlag tidlig i livets slutfase (22).

Liknende funn er også beskrevet i tidligere studier, som avdekker at pasienter og pårørende får lite informasjon som kan lede dem til å ta beslutninger (20, 23). Informasjon kan føre til et mer veloverveid valg. Danis og medarbeidere hevder at nødvendig informasjon kan føre til at pasienter og pårørende oftere vil avstå fra behandling med parenteral ernæring (8).

Helsekunnskap eller *health literacy* er en betegnelse for å vurdere pasienters og pårørendes kunnskaper om et helsefenomen. Det argumenteres for at helsekunnskap er nødvendig for personsentrert tilnærming og for å sikre en helseplanlegging som myndiggjør pasientene (24).

Helsekunnskap bør kartlegges før samtalen, slik at informasjonsutveksling kan tilpasses kunnskapsnivået til pasienten og de pårørende. Etisk refleksjon utøves ved informasjonsformidling, og det må avklares at innholdet i informasjonen er forstått.

Retningslinjer, tidligere studier (3, 9, 19, 25) og en veileder fra helsedirektoratet (7) belyser også hvor viktig det er at pasienter og pårørende blir informert om behandlingsvalg og virkning og bivirkninger av behandling med parenteral ernæring.

Funnene i denne studien tyder på at det ikke er utarbeidet standard informasjon for parenteral ernæring, og at retningslinjene var lite kjent. En av legene i studien nevnte at det hadde vært nyttig med retningslinjer som avdelingen kunne ha fulgt. Internasjonale retningslinjer gir ofte generelle råd og kan derfor være vanskelige å bruke i praksis (15).

Resultater fra studien viser at pasienter fikk parenteral ernæring i den siste fasen av livet til tross for at det var kjent at de ikke skulle ha det. Dy hevder at bruken av parenteral ernæring kunne vært halvert dersom retningslinjene hadde blitt fulgt (25).

For å tilrettelegge for en optimal helsekunnskap og et informert valg vil det være behov for en nasjonal retningslinje. Retningslinjen må baseres på kunnskapsbasert praksis som innbefatter forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og kunnskap om pasientens ønsker og behov (26).

Det etiske imperativ om å handle rett til pasientens beste

Sykepleierne i denne studien opplevde at pasientene ble behandlet for lenge med parenteral ernæring, og flere av sykepleierne hadde erfart at pasienter døde mens de fikk parenteral ernæring. Det kan være vanskelig å avgjøre om pasientene dør av sykdom eller underernæring.

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 (20).

Informantenes erfaring med at pasienter fikk parenteral ernæring da de døde, og at det ble avdekket flere bivirkninger som følge av behandlingen, berører to viktige prinsipper innen medisinsk etikk: ikke skade-prinsippet og velgjørenhetsprinsippet.

Det å alltid handle rett, til pasientens beste, er vanskelig når man er usikker på når pasienten går inn i livets slutfase. Informantene var ofte usikre på pasientens prognose og opplevde at det var utfordrende å vurdere når pasienten hadde to–tre måneder igjen å leve. Liknende funn vises i flere studier (9, 13, 23).

«Det å alltid handle rett, til pasientens beste, er vanskelig når man er usikker på når pasienten går inn i livets slutfase.»

Det er vanskelig å beslutte når parenteral ernæring skal avsluttes, og usikkerheten om pasientens prognose begrenser vårt etiske imperativ om å handle. I stedet avventer helsepersonell til de observerer tegn på at pasienten nærmer seg livets slutt.

Det er dokumentert at leger kan være for optimistiske når de vurderer pasientens prognose (11). Dette resultatet støtter funn i studien vår som viser at leger kan oppleve at pasienter tar seg sammen når de kommer på visitt. Leger og sykepleiere kan derfor komme til ulike konklusjoner om pasientens prognose.

Det er viktig at sykepleiere stiller spørsmål om hva som er til pasientens beste, diskuterer med kolleger og rapporterer til legen dersom de opplever at behandlingen bidrar til å forlenge lidelsen. Det finnes flere nyttige indikatorer som for eksempel verktøy for å vurdere pasientens prognose og forventet levetid (27), og i denne studien vises det til erfaringskunnskap som «klinisk blikk».

Vurderings- og handlingskompetansen som sykepleierne innehar, støtter opp under beslutningsprosessene som bør og skal tas i et tverrfaglig team. Palliasjon er per definisjon tverrfaglig (28). En tverrfaglig vurdering av pasientens tilstand bør ligge til grunn når det skal avgjøres om parenteral ernæring skal kontinueres eller avsluttes (9, 11, 13, 14, 29).

Studiens styrker og begrensninger

I kvalitative studier er det tilstrekkelig med et fåtall informanter dersom intervjuene bringer frem rikholdige data. I denne studien er leger og sykepleiere representert, og antallet gjenspeiler det forholdsmessige antallet praktiserende leger og sykepleiere. Dette er en styrke ved studien.

Videre er det en styrke at legene og de fleste sykepleierne var spesialutdannet innen onkologi og hadde lang erfaring med palliasjon. Ved å inkludere både legers og sykepleieres perspektiv har vi fått med de yrkesgruppene som arbeider spesielt med parenteral ernæring i livets slutfase. Det vurderes også som en styrke.

En svakhet ved studien er at utvalget av onkologer er representert av bare menn, og sykepleierne er kun representert av kvinner. Onkologene som deltok i studien, jobbet mest på poliklinikken, noe som kan være begrensende siden pasientene på poliklinikken ofte er bedre enn pasientene på sengeposter. Funnene kunne derfor ha vært annerledes hvis de hadde vært hentet fra helsepersonell som jobber kun med pasienter i palliativ fase.

Konklusjon

Vurderinger om å avslutte parenteral ernæring bør baseres på tverrfaglig samarbeid og helsepersonells kompetanse, spesielt deres erfaringskunnskap, slik at de kan gjenkjenne symptomer og tegn som er fremtredende når døden nærmer seg. Helsepersonell savner verktøy til å vurdere pasientens prognose for lettere å kunne avdekke når pasienten er i livets siste fase.

Det bør utarbeides kliniske retningslinjer om parenteral ernæring som er basert på kunnskapsbasert praksis, og som inkluderer informasjon om når parenteral ernæring skal avsluttes. Det er behov for mer kunnskap om pasienters og pårørendes informasjonsbehov og kartlegging av helsekunnskap som kan lede til en mer optimal beslutning om parenteral ernæring for pasienter og pårørende.

Referanser

1. Thoresen L, Fjeldstad I, Krogstad K, Kaasa S, Falkmer UG. Nutritional status of patients with advanced cancer: the value of using the subjective global assessment of nutritional status as a screening tool. *Palliative Medicine*. Jan. 2002;16:33–42.
2. Brenne AT, Dalene R. Symptomlindring av den døende pasienten. I: Kaasa S, Loge JH, red. *Palliasjon: Nordisk lærebok*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016. s. 638–51.
3. Bozzetti F, Arends J, Lundholm K, Micklewright A, Zurcher G, Muscaritoli M. ESPEN guidelines on parenteral nutrition: non-surgical oncology. *Clin Nutr*. Aug. 2009;28(4):445–54.
4. Good P, Richard R, Syrmis W, Jenkins-Marsh, S, Stephens J. Medically assisted nutrition for adult palliative care patients. Review. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Apr. 2014;4:1–16.
5. Bye A, Balstad TR. Ernæring – generelle prinsipper. I: Kaasa S, Loge JH, red. *Palliasjon: Nordisk lærebok*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016. s. 232–43.
6. Norsk Palliativ Forening, Norsk forening for palliativ medisin. Begreper med tilknytning til palliasjon. Oslo: Den norske legeforening; 2016. Tilgjengelig fra: <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/spesial/norsk-forening-for-palliativ-medisin/aktuelt/begreper-med-tilknytning-til-palliasjon/> (nedlastet 20.10.2020).
7. Helsedirektoratet. Veileder for beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling. Oslo: Helsedirektoratet; 2013. IS-209. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling> (nedlastet 08.01.2018).
8. Danis M, Arnold RM, Savarese DMF. Stopping artificial nutrition and hydration at the end of life. Literature review. *UpToDate*. Mai 2018:1–21. Tilgjengelig fra: <https://www.uptodate.com/contents/stopping-nutrition-and-hydration-at-the-end-of-life> (nedlastet 20.10.2020).
9. Orrevall Y. Nutritional support at the end of life. *Nutrition*. Apr. 2015;31:615–6.
10. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr*. Jun. 2016;35(3):545–56.

11. Kempf E, Tournigand C, Rochigneux P, Aubry R, Morin L. Discrepancies in the use of chemotherapy and artificial nutrition near the end of life for hospitalized patients with metastatic gastric or esophageal cancer. A countrywide, register-based study. *European Journal of Cancer*. Jul. 2017;79:31–40.
12. Desmedt MS, Kethulle YL, Deveugele M I, Keirse EA, Paulus DJ, Menten JJ, et al. Palliative inpatients in general hospital: a one day observational study in Belgium. *BMC Palliative Care*. Mar. 2011;10(2):1–8.
13. Bailey FA, Harman SM, Bruera E, Arnold RM, Savarese DMF. Palliative care: the last hours and days of life. *UpToDate*. Jul. 2018:1–49.
14. Seres D, Parsons PE, Lipman TO. Nutrition support in critically ill patients: parenteral nutrition. Literature review. *UpToDate*. Jul. 2018:1–8.
15. Holmdahl S, Sävenstedt S, Imoni R. Parenteral nutrition in home-based palliative care: Swedish district nurses experiences. *Journal of Caring Sciences*. Mar. 2014;28(1)89–96.
16. Thornquist E. Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag. Bergen: Fagbokforlaget; 2012.
17. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring. 4. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
18. Christoffersen L, Johannessen A, Tufte PA, Utne I. Forskningsmetode for sykepleierutdanningene. Oslo: Abstrakt forlag; 2015.
19. Vathorst SVD. Artificial nutrition at the end of life: ethical issues. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*. Apr. 2014;28:247–53.
20. Lembeck ME, Pameijer CR, Westcott AM. The role of intravenous fluids and enteral and parenteral nutrition in patients with life-limiting illness. *Med Clin N Am*. Sep. 2016;100;1131–41.
21. Bükki J, Unterpaul T, Nübling G, Jox R.J, Lorenzl S. Decision making at the end of life-cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration. *Support Care Cancer*. Des. 2014;22:3287–99.
22. Sævareid TJL, Lillemoen L, Thoresen L, Førde R, Gjeberg E, Pedersen R. Implementing advance care planning in nursing homes – study protocol of a cluster-randomized clinical trial. *BMC Geriatrics*. Aug. 2018;18(180):1–12.

23. Dev R, Dalal, S, Bruera E. Is there a role for parenteral nutrition or hydration at the end of life? *Curr Opin Support Palliat Care*. Sep. 2012;6:365–70.
24. Hernandez L, French M, Parker R. Roundtable on health literacy: issues and impact. *Stud Health Technol Inform*. 2017;240:169–85.
25. Dy SM. Enteral and parenteral nutrition in terminally ill cancer patients: a review of the literature. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. Okt.–nov. 2006;5:369–377.
26. Helsebiblioteket. Kunnskapsbasert praksis. Oslo: Helsebiblioteket; 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis> (nedlastet 27.04.2018).
27. Feliu J, Jiménez-Gordo AM, Madero R, Rodríguez-Aizcorbe JR, Espinosa E, Castro J, et al. Development and validation of a prognostic nomogram for terminally ill cancer patients. *J Natl Cancer Inst*. Okt. 2011;103:1613–20.
28. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen utgitt av Helsedirektoratet. Oslo: Helsedirektoratet; 2015. IS-2285. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen> (nedlastet 30.01.2018).
29. Helsedirektoratet. Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase. Oslo: Helsedirektoratet; 2018. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/palliasjon/nasjonale-faglige-rad-for-lindrende-behandling-i-livets-slutfase> (nedlastet 05.10.2018).