

Vilde Otterlei Virum (10074)

Martine Ytrestøyl (10146)

Sykepleiers kommunikasjon med pårørende omkring ernæring i livets slutfase

Prosjektbachelor

"Fagartikkel"

4731 ord

Bacheloroppgave i sykepleie

Juni 2023

Vilde Otterlei Virum (10074)

Martine Ytrestøyl (10146)

Sykepleiers kommunikasjon med pårørende omkring ernæring i livets slutfase

Prosjektbachelor

"Fagartikkel"

4731 ord

Bacheloroppgave i sykepleie

Juni 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Fakultet for medisin og helsevitenskap

Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Introduksjon

Denne studien er et samarbeidsprosjekt mellom sykepleierutdanningen ved NTNU og en kreftklinikk ved et sykehus i Midt-Norge. Livstruende sykdom rammer både pasienten og pårørende. Forskning viser at ernæring i livets siste fase kan være et sensitivt område for pårørende. Ved å etablere rutiner for gode samtaler, viser man imøtekommenhet, og sikrer at pårørendes synspunkter og forståelse blir respektert. Gjennom konsis og ærlig kommunikasjon angående dette tema, kan sykepleiere bedre ivareta pårørendes behov.

Metode

Vi gjennomførte en kvalitativ studie basert på semistrukturert dybdeintervju av fire sykepleiere fra to avdelinger tilhørende kreftklinikken. Datamaterialet ble analysert etter Christoffersens tolkning av Malteruds og Bergs metode for fenomenologisk tekstanalyse.

Resultat

Studiens funn tyder på at informantene ikke fant kommunikasjonen med pårørende om avslutning av ernæring som en krevende prosess. Informantene erfarte at pårørende håndterte situasjonen omkring ernæring bra, så lenge de ble inkludert og godt informert. Det å informere på et tidlig stadium, gjenta og tilpasse informasjon til pårørende, ble av informantene trukket frem som en viktig del av sykepleiers kommunikasjon med pårørende. Det kommer også fram at de har lite formell opplæring i kommunikasjon og at de støtter seg mest på egne erfaringer og kollegaer. Informantene trekker fram betydningen av å være bevisst på sin egen rolle og følelser, samtidig som de må opprettholde en profesjonell distanse.

Konklusjon

Til tross for tidligere forskning som antyder det motsatte, erfarer våre informanter at så lenge pårørende er godt informert, er de ofte enige i avgjørelsene som blir tatt. Det bemerkes at avslutning av ernæring er et utfordrende tema å ta opp med pårørende, og at det er viktig med kunnskaper omkring slike samtaler. Funnene indikerer at det kan være gunstig å formidle noe informasjon skriftlig til pårørende for å sikre deres forståelse, og at andre tiltak som for eksempel kompetanseutvikling innen kommunikasjon er ønskelig.

Abstract

Introduction

This study is a collaborative project between the nursing education program at NTNU and a cancer clinic at a hospital in Central Norway. Life-threatening illness affects both the patient and the relatives. Research shows that nutrition in the final stages of life can be a sensitive topic for relatives. Establishing routines for repeated conversations and showing attentiveness ensures that the viewpoints and understanding of the relatives are respected. Through effective communication can nurses better meet the needs of the relatives.

Method

We conducted a qualitative study using semi-structured in-depth interviews with four nurses from two departments belonging to the cancer clinic. The data were analysed using Christoffersen's interpretation of Malterud and Berg's method for phenomenological text analysis.

Result

The results of this study indicate that the nurses did not perceive communication with relatives about the discontinuation of nutrition as a challenging process. The informants experienced that relatives handled the nutrition situation well assuming that they were included and well-informed. Most of them agreed on the importance of early information, repeating and tailoring information to the relatives. It's also evident that they have limited formal training in communication and rely mostly on their own experiences and colleagues for support. The informants emphasize the importance of being aware of their own role and emotions, while simultaneously maintaining a professional distance.

Conclusion

Despite previous research suggesting otherwise, our informants report that when relatives are well-informed, they frequently align with the decisions being made. It's noted that addressing the discontinuation of nutrition with relatives is a challenging topic, and that having knowledge about such conversations is important. Our findings indicate that providing information in written form to the relatives can be beneficial to ensure their understanding, and that other measures such as communication skills development are desirable.

Introduksjon

Stortingsmelding 24 (1): «Lindrende behandling og omsorg — Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve» ble lansert 7. mai 2020. Den beskriver et pårørendeperspektiv som innebærer å støtte, involvere og respektere pårørende gjennom å helhetlig ivareta deres behov. En forutsetning for deres forståelse er å akseptere at døden er en del av livet. Meldingen får også frem viktigheten av å ha en åpen og ærlig dialog om døden og alvorlig sykdom. Den syke og hans pårørende skal ivaretas som en helhet (1).

Helsedirektoratet (2) formidler i sine faglige råd om at mat, drikke og behandling knyttet til væske og ernæring kan være et følsomt område for pårørende og kan skape bekymring og uro. Ved å opprette rutiner for gjentatt dialog rundt temaet er man imøtekommende og kan sikre at deres synspunkter og forståelser kommer fram (2).

I yrkesetiske retningslinjer for sykepleie presiseres det at sykepleiere skal respektere, inkludere og vise omtanke til pårørende. Sykepleieren skal samhandle med pårørende og bidra til at deres rett på informasjon blir ivaretatt. Allikevel skal pasienten prioriteres om det oppstår interessekonflikter mellom pårørende og pasient (3).

Pårørende

En pasient kan ha mange pårørende, men bare de nærmeste pårørende har rettigheter som for eksempel informasjon, samtykke og klagerett. Nærmeste pårørende betegnes som den eller de pasienten selv har valgt. Om pasienten ikke kan formidle sine ønsker regnes den eller de som har hatt varig kontakt som nær familie eller verge som nærmeste pårørende (4–6).

Livstruende sykdom rammer både pasienten og pårørende. WHO tar også med omsorg for pårørende i sin definisjon av palliasjon (7). Pasienter med alvorlig sykdom lever stadig lengere. Pårørende følger pasienten gjennom flere krevende undersøkelser og behandlinger, og lever i frykt for å miste den de er glad i (7). Flere forskningsartikler underbygger viktigheten av god informasjon til pårørende når pasienten er i de siste fasene i livet (8–10).

Ivaretagelse av pårørende er særlig viktig når deres kjære er i livets siste fase. I en svensk studie blir det beskrevet at når det mangler informasjon og åpenhet, kan pårørende få inntrykk av at helsepersonell ikke «bryr seg» om hvordan de håndterer situasjonen, siden pasienten skal dø uansett. Forskningen viser til en informant som har fått beskjed om at pasienten ikke skal ha mer næring eller væske, og «bare skal ligge der å dø» (8). Flere studier har vist at belastningen som mange pårørende møter, kan medføre både redusert fysisk- og psykisk helse, utfordring i relasjoner og krevende sorgprosesser (7,11).

Joyce Travelbee (1926-1973) var en av de første sykepleieteoretikerne til å ha fokus på pasientens familie i sin sykepleieteori. Hun vektla viktigheten av å inkludere de pårørende og se på de som en del av pasienten (12). Å la pasientens nærmeste pårørende delta på konsultasjoner, sørge for at de blir anerkjent og ivaretatt, og gi god informasjon om pasientens helsetilstand er relativt enkle grep som kan bidra til at pårørende føler seg mer inkludert (7). Systematisk kartlegging av pårørendes behov har også vist å gi god gevinst for pårørende (7,13,14).

Ernæring i livets slutfase

Selv om pasienten er i den palliative fasen kan de fremdeles få vanlig mat dersom pasienten kan, og ønsker å spise. Grunnet sykdoms- og behandlingsrelaterte symptomer kan det å innta peroral ernæring ofte bli en utfordring for pasienter i en palliativ situasjon. Parenteral ernæring er intravenøs ernæring som gis direkte inn i blodbanen som en medisinsk behandling, og enteral ernæring er tilførsel av flytende næring til ventrikkel eller tarm (9,15). Oppstart av kunstig ernæring kan grunnes antatt kort forventet levetid (2-3 måneder), risiko for underernæring, forventning om økt livskvalitet, eller at pasienten selv ønsker det (9,16). Når vi omtaler avslutning av ernæring videre i oppgaven, innebærer dette avslutning av kunstig ernæring.

Ofte er det enklere å ta avgjørelsen om å starte med kunstig ernæring enn å avslutte. Det er viktig å ha en samtale med pasient og pårørende før man setter i gang ernæring, hvor man snakker om mål og tiltak og hva som skjer dersom mål ikke nås. I samtalen er det viktig at pårørende får en forståelse av hvorfor det kan bli nødvendig å avslutte behandlingen senere i forløpet (16). Forskning har vist usikker klinisk nytte av behandling med parenteral ernæring i livets slutfase (9). På grunn av manglende studier, kan man ikke gi klare anbefalinger for klinisk praksis basert alene på forskningsresultatene (2,9,17).

Hensikt og problemstilling

I denne studien har vi valgt å vektlegge sykepleie til pasienter og pårørende over 18 år. Hensikten med studien er å undersøke hvordan sykepleiere erfarer kommunikasjonen med pårørende når det kommer til avslutning av ernæring. Fokuset legges på hvordan de selv erfarer slike samtaler, hvordan de oppfatter pårørende og deres reaksjoner, og hvordan de jobber for å best ivareta pårørende gjennom kommunikasjonen. På bakgrunn av dette har vi kommet fram til følgende problemstilling:

«Hvilke erfaringer har sykepleiere med kommunikasjon med pårørende omkring avslutning av ernæring i livets slutfase?».

Metode

Studien er et samarbeidsprosjekt mellom sykepleierutdanningen ved NTNU og en kreftklinikkk ved et sykehus i Midt-Norge. For å besvare valgt problemstilling, ønsket vi å få en forståelse av sykepleierens erfaring rundt temaene *kommunikasjon med pårørende, og avslutning av ernæring i livets slutfase*. På bakgrunn av dette anså vi det som hensiktsmessig å benytte kvalitativ forskningsmetode da en slik metodisk tilnærming framhever innsikt og søker forståelse om et tema (18,19). Vi utviklet en intervjuguide som dannet grunnlaget for intervjuene (vedlegg 1).

Datainnsamling og utvalg

Våren 2023 gjennomførte vi fire individuelle semistrukturerte, kvalitative forskningsintervjuer. I samarbeid med studiens kontaktperson fra klinikken ble det valgt fire aktuelle informanter til deltagelse på dybdeintervju. Informantene er sykepleiere fra to ulike kreftavdelinger, hvor alle informanter har erfaring med palliativ behandling. Inklusjonskriteriene innebar at informantene måtte være autoriserte sykepleiere, ansatt i minst 75% fast stilling og ha jobbet på kreftklinikken i minimum to år. Intervjuene ble utført fysisk i informantenes arbeidstid, hvor hvert intervju tok mellom 30-60 minutter. Datainnsamlingen ble gjennomført av oss to sykepleiestudenter, der den ene intervjuet og den andre transkriberte fortløpende.

Analyse

Rådataene ble renskrevet etter intervjuene og videre ble datamaterialet analysert med bruk av fenomenologisk metode inspirert av Christoffersens tolkning av Malteruds og Bergs metode (19). Denne metoden egner seg godt når man ønsker å utforske og beskrive mennesker og deres erfaringer og forståelse av et tema. Vi benytter fenomenologisk metode da vi ønsker å forstå verden gjennom informantens øyne (19).

Analysen har fire faser. Den første fasen gikk ut på å få et helhetsinntrykk og sammenfatning av meningsinnhold. I den andre fasen utformet vi koder, kategorier og begreper. Her sorterte vi ut det som var relevant for problemstillingen. I den tredje fasen tok vi utgangspunkt i kodingen hvor hensikten var å abstrahere meningsinnholdet som ligger i kodene (kondensering). I den fjerde og siste fasen, sammenfatning eller rekontekstualisering, er hensikten å identifisere mønstre og sammenhenger i datamaterialet som ikke umiddelbart er synlige. Denne framgangsmåten sikrer systematikk i analysearbeidet (19). Etter endt analyseprosess satt vi igjen med fire kategorier som beskrives i resultatkapittelet.

Etiske betraktninger

Informantene ble i forkant av intervjuet tilsendt et informasjonsskriv (vedlegg 2) med informasjon om studiens formål, samt hvordan intervjuet skulle gjennomføres. Det ble opplyst i informasjonsskrivet at deltagelse i studien var frivillig, og at informantene når som helst kunne trekke sin deltagelse. All informasjon som ble innhentet i intervjuet ble konfidensielt behandlet og informantene ble anonymisert med bokstaver.

Resultat

Tre av informantene hadde videreutdanning som kreftsykepleiere. Alle informantene har stillingsprosenter mellom 75-100% og mellom 10-30 års erfaring med pasienter i palliativ fase og deres pårørende.

I analysen av datamaterialet ble det trukket fram fire kategorier som handler om sykepleierens erfaring med kommunikasjon med pårørende angående avslutning av ernæring.

| | | | |
|--|---|--------------------------------|--|
| Sykepleierens rolle i kommunikasjon med pårørende | Pårørendes forståelse om å avslutte ernæring | Organisatoriske forhold | Sykepleierens balanse mellom profesjonell og personlig funksjon |
|--|---|--------------------------------|--|

Tabell 1 – Kategorier for sykepleierens erfaring med kommunikasjon med pårørende om ernæring i livets slutfase.

Sykepleierens rolle i kommunikasjon med pårørende

Under intervjuet kom det fram at informantene ikke opplevde kommunikasjon med pårørende angående avslutning av ernæring til pasienten som en utfordring. Informantene uttrykte at de aller fleste pårørende håndterer samtalen bra, så lenge de blir godt informert. Det er likevel enighet om at denne samtalen er vanskelig, og derfor et viktig tema.

«Jeg synes det er veldig greit, for jeg er trygg i at denne bestemmelsen er riktig.» - Informant C

«De fleste [pårørende] tar det veldig greit så lenge de er godt informert.» - Informant D

Informantene tar opp at god informasjon til pårørende er viktig for å unngå mindre konflikter. De vektlegger viktigheten av å formidle kunnskap og tilstrekkelig informasjon til pårørende for å øke deres forståelse av situasjonen. Samtlige informanter bemerker at det er viktig å bygge på kunnskaper om fysiologiske endringer hos pasienten, og hvorfor man velger å avslutte ernæring. De viser også til at nytten av ernæring må overgå bivirkningene som fører med.

«Det høres forferdelig ut at pasienten ikke skal få mat og at de skal ligge å være syke. Da er det viktig å fokusere på at de ikke lenger har behov. Kroppen gjør seg ikke nytte av det [ernæring] og vil kanskje heller lage mere plager for pasienten.» - Informant B

Informantene legger vekt på å lytte til pårørende, være tydelig og unngå vanskelige ord i samtalen. Dette for å best mulig legge til rette for pårørendes forståelse, og gi dem trygghet og støtte i at dette er den rette avgjørelsen. De beskriver hvordan de skaper en relasjon med pårørende gjennom kommunikasjon og tar opp verdien av å inkludere pårørende i prosessen og at deres ønske tas med i vurderingen.

«Vi legger til rette for at pårørende føler at de blir med i beslutningen om å avslutte ernæring.» - Informant B

Informantene beskriver pårørende som mottakelige for informasjon, men nevner samtidig at det er viktig å gjenta informasjonen da det kan bli mye på en gang for pårørende. Informantene trekker fram at det kan være en forskjell på pårørendes og pasientens syn eller forståelse når det kommer til pasientens ernærings situasjon. De beskriver at pasienten ofte er mer innforstått med situasjonen enn pårørende, og at pasientens ønske kommer først. Det er derfor viktig at informasjonen tilpasses hvor i forløpet pårørende er, og å la dem reagere i sitt eget tempo.

«Det kan ofte være at pasienten er innforstått med beslutningen, men pårørende ikke vil godta det. [...] Pasienten skal bestemme, men ofte er det slik at pasienten vil skåne pårørende, og gi dem litt å bestemme.» - Informant A

«De må få reagere og få komme med sine tanker og reaksjoner. Og så må vi bare prøve å støtte og hjelpe dem så godt vi kan.» - Informant A

Det kommer fram i intervjuene at informantene satte pårørende høyt når pasienten var i den siste fasen av livet. Samtidig kommer det fram at selv om de fleste informantene tar seg tid til pårørende, er det ikke alltid tiden strekker til. Dermed blir ikke alltid realiteten som ønsket.

«Akkurat slike viktige tema som dette må man ta seg tid til. Da blir det andre nedprioritert» - Informant C.

«Det er klart at på en travel dag, så kan det hende at det blir litt for lite. Vi vet det at pårørende ofte ikke føler seg godt nok ivaretatt» - Informant A.

Pårørendes forståelse om å avslutte ernæring

Informantene beskriver at det som regel ikke er én enkelt samtale om å avslutte ernæring, men at dette er en naturlig del av flere samtaler. En informant viser til at det er en naturlig del av samtalen når pasienten starter opp med parenteral ernæring. Det kom også fram at ved å diskutere avslutning av ernæring for tidlig kan det medføre flere bekymringer for pårørende, spesielt dersom pasienten har et usikkert forløp.

«Si det gjerne på forhånd. Så noen frø.» - Informant C

«Jeg tenker at det er hensiktsmessig å snakke om det [avslutte ernæring] når man starter med ernæringen. Det er vanskelig, i en tidlig fase, å bestemme hva man skal gjøre og om man avslutter ernæringen.» - Informant A

Vi fant at alle informantene erfarer at pårørende er opptatt av mat. Mat er ofte noe pårørende føler de kan bidra med eller styre, noe håndfast som er sterkt knyttet til liv. Å se at pasienten inntar næring kan være det siste håpet for pårørende, og informantene ser det som viktig å være bevisst på, og opprettholde dette håpet. De sier at ved å avslutte ernæring kan det føles ut som de tar fra dem håpet. Det nevnes også at det kan være verdt å inngå i et kompromiss med pårørende for å unngå konflikter. Flere informanter sier at de har opplevd at det har blitt gitt ernæring for pårørendes del og alle sier de har opplevd at ernæringen ikke avsluttes tidsnok.

«[Mat er] det siste halmstrået, det siste håpet, og nå går vi over i en ny fase og slutten nærmer seg. Pårørende skjønner at man ikke lever lenge uten mat. Kanskje en uke eller to.» - Informant C

Organisatoriske forhold

Informantene erfarte at ledelsen er lite involvert i kontinuerlig forbedring eller utvikling av sykepleierens kompetanse innenfor kommunikasjon med pårørende. Våre funn viser at det er lite opplæring eller kurs, og at det meste av kunnskap om slike samtaler er basert på erfaring og det de lærer av hverandre. Kreftsykepleierne nevnte at det er noe opplæring innen kommunikasjon i videreutdanningen, men uttrykte likevel et ønske om forbedring angående opplæring i kommunikasjon med pårørende. Skriftlig informasjon angående ernæring i livets siste fase ble nevnt som et tiltak som kan være til hjelp for å øke pårørendes forståelse. Den ene avdelingen har et prosjekt i forhold til bruk av et kartleggingsverktøy for pårørende som kalles CSNAT. Ved spørsmål om den andre avdelingen arbeider med forbedring av kommunikasjon med pårørende svarer én informant:

«Det er opp til hver enkelt hva de ønsker å lære selv, og så støtter vi oss på kollegaer og spør om råd.» Informant B

Når det kommer til det tverrfaglige samarbeidet bemerker informantene at det er legens ansvar å ha samtalen med pasienten og pårørende, og at sykepleierne ofte er med i samtalen. Det understrekes hvor viktig det er å vite bakgrunnen til bestemmelsene slik at de kan støtte seg på dette, og vise trygghet i valgene som tas.

«Det er viktig å kunne støtte seg på legen som har den grundigste medisinske kunnskapen, for det kan være vanskelig å stå i en slik samtale om det blir vanskelige spørsmål.» - Informant A

Det kommer fram i intervjuene at det kan være uenighet mellom profesjonene om valgene rundt behandlingen. Flere av informantene tar opp at legene ikke ser pasienten like ofte som en sykepleier, og dette kan gi legen et mer optimistisk syn på pasienten. Dette kan føre til at behandlingen blir forlenget, som igjen kan gi flere plager for pasienten.

«Legen må si ifra at nå skal vi ikke gi mer behandling. Så ser legen kanskje pasienten sjeldnere enn vi gjør, og da blir behandlingen forlenget.» - informant B

«Legen kan komme inn og bare få en øyeblikks-opplevelse av pasienten. Sykepleiere er kanskje tettere på pasienten og følger situasjonen mer over tid.» - informant A

Sykepleierens balanse mellom profesjonell og personlig funksjon

Alle informantene er enige i at det er viktig å være bevisst egen rolle når man har samtaler med de pårørende. Det kommer fram at det er viktig å vise følelser og at man bryr seg, men at man må holde en profesjonell distanse. De beskriver at dette kommer med erfaring.

Informantene erfarer at man ofte speiler følelser som kommer fram i rommet. Samtidig erkjenner de viktigheten av å ikke ta følelsene innover seg, da det kan være vanskelig å gi den støtten pårørende trenger på denne måten. Det er generell enighet om at man bør unngå å bli avflatet og at det ikke bare blir en "rutine", men det er også noen som argumenterer for at det å bli avflatet kan være en god ting.

«Det er viktig å ikke bli avflatet. Vi er en trygghet for dem og da må vi klare å holde litt den der distansen og fagligheten, selv om vi er følelsesmessig berørt.» - Informant A

«Det er nesten litt fælt å si det, men du blir veldig avflatet. Du tar det ikke innover deg lenger og det tror jeg er veldig viktig i vår jobb. Før tok jeg alt innover meg, men med erfaring greier jeg å holde meg.» - Informant B

Diskusjon

Sykepleierens rolle i kommunikasjon med pårørende

Våre funn tyder på at informantene ikke opplevde det som et problem å kommunisere med pårørende angående avslutning av ernæring til pasienten, men sier samtidig at denne samtalen er vanskelig, og derfor viktig. Informantene sier at de pårørende tar det greit så lenge de er godt informert, og det legges mye vekt på at tidlig informasjon og god kommunikasjon er viktig.

I helsedirektoratet (2) sine faglige råd skriver de at ernæring kan være et følsomt område for pårørende og kan skape mye bekymring og uro. Derfor er etablering av rutiner for gjentatt dialog om dette temaet viktig for å opprettholde effektiv kommunikasjon og sikre kontinuitet. Det sikrer at pasienten og pårørendes synspunkter og forståelse om situasjonen kan komme fram. Målet er å få en forent forståelse mellom pasienten/pårørende og helsepersonell (2). Dette gjenspeiles av informantene da de også vektlegger viktigheten av å lytte til pårørende, være tydelig, og unngå å bruke vanskelige ord i samtalene.

God kommunikasjon og informasjon er ikke bare en viktig del av ivaretagelsen av pårørende, men også for å unngå konflikter. Tidligere studier (8,9,11) tar opp konflikter og utfordringer som kan forekomme under slike samtaler med pårørende. Våre informanter erfarte ikke selv at dette var en like stor utfordring. Dette kan komme av den lange erfaringen de har om temaet. Betydningen av god dialog og samarbeid mellom pårørende og helsepersonell for å oppnå en felles forståelse og realistiske forventninger fremheves både av informantene og i forskning (9,11).

Pårørendes forståelse om å avslutte ernæring

I studien ser vi at en av hovedgrunnene til at pårørende bør få informasjon om ernæring i livets slutfase tidlig i forløpet er behovet for kunnskap og forståelse (1,6). Utrykket: «Du dør ikke fordi du slutter å spise, men du slutter å spise fordi du dør» (20) er et kjent uttrykk for sykepleiere innenfor palliasjon. Våre funn vektlegger viktigheten av å formidle kunnskap om fysiologiske endringer hos pasienten og hvorfor man velger å avslutte ernæring. Ved å styrke pårørendes helsekompetanse, kan de forstå og anvende den kunnskapen vi gir dem til å ta et bevisst valg basert på kunnskap (21). Dette kan bidra til å øke pårørendes forståelse av situasjonen, og gi trygghet og støtte i at det er den rette avgjørelsen. Manglende informasjon og åpenhet kan gi pårørende inntrykk av at helsepersonell ikke bryr seg om hvordan de håndterer situasjonen da pasienten uansett skal dø (8).

Våre funn viser at det var naturlig for noen av informantene å informere om avslutning av ernæring ved oppstart av ernæringen. Ved å diskutere muligheten for å avslutte ernæring på et tidlig tidspunkt, kan man skape en forståelse hos pårørende for at dette kan bli en del av behandlingen senere i forløpet. Dette kan bidra til at pårørende er bedre forberedt på denne avgjørelsen når den tid kommer (9,16).

Våre funn indikerer at pårørende er mottakelige for informasjon, men at det er viktig å gjenta informasjonen. Studien viser viktigheten av at sykepleier er bevisst at pårørende ikke nødvendigvis følger samme forløp som pasienten, og at pårørende må få reagere i

eget tempo. Helsepersonell må tilpasse kommunikasjonen til den enkelte og sørge for at de føler seg hørt og involvert i beslutningsprosessen (6,12).

Funnene våre indikerer at det kan være gunstig å formidle noe informasjon skriftlig til pårørende for å sikre deres forståelse for hva som ligger til grunn for å avslutte ernæringsbehandlingen når døden nærmer seg. En forskningsartikkel (9) fant at pårørende fikk lite informasjon før oppstart av parenteral ernæring. Dette førte til at beslutningen ofte kom brått på for pårørende. En studie fant at pårørende til pasienter i palliativ fase har et behov for nøyaktig informasjon og bedre kommunikasjon. Pårørende i studien foreslo strukturerte møter, skriftlig og muntlig informasjon, samt bruk av moderne teknologi som e-mail og tekstmeldinger (22).

Funnene i studien vår viser at ved et usikkert prognostisk forløp, er det utfordrende for sykepleiere å beslutte når en bør informere de pårørende om når ernæringen avsluttes. Forskning viser også at det kan være vanskelig å fastslå på forhånd når eller om ernæringen bør avsluttes (9). Våre funn tyder på at for tidlig informasjon til pårørende kan skape unødvendig bekymring og uro dersom pasientens tilstand senere endrer seg.

Våre funn tyder på at det er relevant å vurdere hvordan beslutninger omkring ernæring kan påvirke pårørendes håp. Så lenge pasienten mottar næring er dette med på å opprettholde håpet om pasientens mulighet for bedring (9). Dette håpet kan være basert på troen om at ernæring kan gi styrke og forlenge pasientens liv. Samtidig viser forskning at kunstig ernæring i livets slutfase ikke nødvendigvis gir klinisk nytte og kan til og med forverre symptomer og skape mer ubehag for pasienten (9,16).

Sykepleieren må gjøre en avveining mellom pårørendes håp og pasientens ønsker og behov. Det er viktig å respektere pasientens autonomi og ønsker, samtidig som man ivaretar pårørendes behov for å være involvert. Våre funn antyder at det kan være mer hensiktsmessig å inngå i et kompromiss med pårørende ved å forlenge ernæringsbehandlingen med gradvis nedtrapping. Dette for å unngå en for brå endring som kan oppleves dramatisk for pårørende. Tidligere forskning fant at pårørende ofte har sterke innvendinger mot å avslutte ernæring da dette blir forbundet med at pasientene ville sulte og dø. Dette kan skyldes manglende kunnskaper om hvorfor man avslutter ernæring (9).

Organisatoriske forhold

Travelbee (12) hevdet at: «ingen sykepleier er ekspert på kommunikasjon i den forstand at hun ikke kan lære mer». Sykepleiestudenter vil gjennom utdanningen utvikle sine kommunikasjonsferdigheter. Evnen til å kommunisere målrettet, med dette menes å få et meningsinnhold ut av interaksjoner og bruke dette i sykepleiesituasjoner, er ikke noe som kan læres i undervisningen i løpet av utdanningen (12). Studien viser at våre informanter etterlyser mer kompetanseheving om kommunikasjon med pårørende. Funnene tyder på at sykepleieren støtter seg på sine kollegaer og at mye av denne kunnskapen kommer med erfaring. De bemerker viktigheten av en god kultur for å snakke og reflektere med hverandre. Som nyutdannet kan det imidlertid oppleves utfordrende å spørre andre, sykepleiere eller legen, og man har heller ikke noen erfaring å støtte seg på. En Islandsk studie viser at opplæring/kursing hadde en positiv effekt på sykepleierens kunnskap, ferdigheter, holdninger og motivasjon til å inkludere pårørende. Sykepleierne opplevde en sterkere oppmerksomhet og økt fokus på å systematisk inkludere familien i pleien de gir (23).

En av avdelingene som deltok i vår studie har et pågående prosjekt med implementering av CSNAT, The Carer Support Needs Assessment Tool. Med dette kartleggingsverktøyet kan helsepersonell fange opp det pårørende gjerne ikke våger å spørre om selv. Det å benytte systematisk kartlegging som CSNAT og styrke sykepleierens kommunikasjonsferdigheter kan være med å bidra til å bedre ivaretagelsen av pårørende (14).

Det kommer fram av våre funn at ledelsen er mindre involvert i kontinuerlig forbedring eller utvikling av sykepleierens kompetanse innenfor kommunikasjon med pårørende. Ved et økt fokus på å drive kontinuerlig forbedring av kommunikasjonsferdigheter til helsepersonell kan det ikke bare bedre kvaliteten på pasientbehandlingen, men også gjøre behandlingen mer kostnadseffektiv. Gode kommunikasjonsferdigheter har vist å være ressursbesparende, tidsbesparende og samtidig bedrer pasienten og pårørendes livskvalitet (24).

Beslutningen om å avslutte kunstig ernæring krever rik erfaringskunnskap og god samhandling mellom legen og sykepleiere (9). Våre informanter erfarer at sykepleierne er til stede med pasienten i større omfang enn legen, og de viser til tilfeller hvor legen får et mer optimistisk syn på pasientens tilstand enn hva sykepleieren finner reelt. Ofte er det også slik at pasienter «strammer seg opp» under legevisitter, som kan gi legen et annet inntrykk av pasienten. Det er viktig å opprettholde et tverrfaglig samarbeid ved slike vurderinger (9).

Sykepleierens balanse mellom profesjonell og personlig funksjon

I vår studie kommer det fram at informantene ikke følte de hadde noen utfordringer ved balansen mellom sin profesjonelle rolle ovenfor pårørende, og å være personlig berørt av situasjonen. De sier at med erfaring kan man greier å balansere det å holde en profesjonell distanse og samtidig vise medfølelse for pasienten og pårørende. Dersom sykepleieren ikke viser følelser i en situasjon der sterke følelser er naturlig, vil sykepleieren fremstå som følelsesløs ovenfor pårørende. Dette kan skape distanse i relasjonen mellom pasienten/pårørende og sykepleier (25).

Sykepleiere blir opplært til å ha en viss kontroll over sine egne følelser, og dette er en nødvendig del av det å være profesjonell (25). Å være *emosjonelt avflatet* kan bety at man viser mindre følelser til de rundt seg enn det man vanligvis gjør. Det skal bemerkes at informantene kan legge ulik betydning i hva de mener med å være «*avflatet*». Dette, som vist i resultatkapittelet, kan oppleves som både å være positivt og negativt. For at sykepleieren ikke skal bli utbrent eller emosjonelt utslitt av alle følelsene i rommet, kan det å holde en profesjonell distanse være til hjelp.

Styrker og svakheter

Kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (26). Målet med en kvalitativ studie er at de empiriske studiene skal reflektere informantenes meninger og erfaringer noe som er godt egnet for denne studiens problemstilling (18,19). Dalland (27) hevder vi kan prøve å møte fenomenene så forutsetningsløst som mulig, men vi kan ikke unngå å ha tanker om det. Våre subjektive tolkninger og egne førforståelser kan ha påvirket analysearbeidet, noe som kan svekke resultatenes pålitelighet og objektivitet.

Det at vi var to som gjennomførte intervjuene gjorde at vi reduserer risikoen for feiloppfatninger av viktig informasjon, spesielt siden det ikke ble brukt lydopptak av forskningsetiske årsaker. Malterud (26) beskriver unøyaktighet og mistolkning som naturlige konsekvenser av å gjøre muntlige data til skriftlige. Analyseprosessen er basert på det som ble direkte transkribert under intervjuene, noe som gir mulighet for datatap i databehandlingsprosessen. Under analysen av datamaterialet var vi oppmerksomme på at informanter kan oppføre seg annerledes under et intervju, og at de kan svare det de tror forskeren ønsker å høre. Dette kalles forskningseffekten (27).

Gjennom individuelle intervjuer styrker man studien ved at informantene ikke påvirkes av hverandre. Utvalget ble rekruttert av vår kontaktperson fra kreftklinikken. Våre inklusjonskriterier var at informantene måtte ha minimum 75% stilling og arbeidserfaring med palliasjon på minimum 2 år. Kriteriene ble møtt og alle informantene hadde mellom 10 og 30 års erfaring. Informantenes lange erfaring innen tematikken vi undersøkte kan prege funnene ved at de i størst grad er representative for erfarne sykepleiere. Et mer mangfoldig utvalg som representerer begge kjønn, nyutdannede sykepleiere, eller sykepleiere fra avdelinger med en annen pasientgruppe kunne påvirket studiens resultater. Det er viktig å merke at studien indikerer at sykepleierne selv ikke opplevde samtalen med pårørende om å avslutte ernæring som utfordrende, men imidlertid kan vi ikke trekke konklusjoner om at pårørendes opplevelser av samtalen er tilsvarende.

I studien benyttet vi flere relevante fagfelleverderte studier fra nyere tid hvor fire var nordiske. Da det ikke er mye forskning om emnet, har vi benyttet eldre litteratur og forskning for å underbygge de nyere studiene. Dalland (27) påpeker at kvalitative intervjuer har som mål å gå i dybden, og derfor bør ikke antallet informanter være for stort. Fire informanter er et godt antall representanter for en kvalitativ studie på bachelornivå. Studien kan ha en viss overføringsverdi til andre avdelinger som driver med palliasjon samt være et godt utgangspunkt for å bidra til bevisstgjøring på feltet.

Konklusjon

Studiens hensikt var å undersøke sykepleierens erfaring angående kommunikasjon med pårørende omkring avslutning av ernæring i livets slutfase. Våre informanter opplever ikke dette som en utfordring, til tross for forskning som antyder det motsatte. Dette kan komme av at alle informantene har lang erfaring og at de var trygge i sin rolle.

Avslutning av ernæring bemerkes likevel som et utfordrende tema å samtale med pårørende om.

Implementeringen av CSNAT kan gi en viss forbedring når det gjelder kommunikasjonen med pårørende, men det er fortsatt ønskelig med flere tiltak som for eksempel kompetanseheving innen kommunikasjon, fagdager eller kurs. Funnene våre indikerer at det kan være gunstig å formidle noe informasjon skriftlig til pårørende for å sikre deres forståelse om hva som ligger til grunn for å avslutte ernæringsbehandlingen når pasienten er i livets slutfase. På grunn av begrenset forskning på området og enkelte avvik fra tidligere studier, ser vi behov for mer kunnskap og ytterligere forskning på dette området, gjerne også hvor pårørendes opplevelser studeres.

Referanser

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Meld. St. 24 (2019–2020) [Internett]. Regjeringen.no. regjeringen.no; 2020 [sitert 28. april 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
2. Helsedirektoratet. Vurder å avstå fra ernæring og væskebehandling når livsforlengende behandling bedømmes til ikke å være til pasientens beste [Internett]. Helsedirektoratet. 2018 [sitert 9. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/mat-og-drikke-nar-doden-er-naert-forestaende/vurder-a-avsta-fra-ernaering-og-vaeskebehandling-nar-livsforlengende-behandling-bedømmes-til-ikke-a-vaere-til-pasientens-beste>
3. Norsk Sykepleieforbund. Yrkesetiske retningslinjer [Internett]. Norsk Sykepleieforbund. 2019 [sitert 28. april 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
4. Helsedirektoratet. § 1-3 Definisjoner [Internett]. Helsedirektoratet. 2018 [sitert 27. april 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/alminnelige-bestemmelser/definisjoner>
5. Lovdata. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) - Kapittel 1. Almennlige bestemmelser - Lovdata [Internett]. Lovdata. 2023 [sitert 28. april 2023]. Tilgjengelig på: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_1#%C2%A71-3
6. Stensheim H, Hjermstad MJ, Loge JH. Kapittel 20, Ivaretagelse av pårørende. I: Palliasjon, Nordisk lærebok. 3. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2016.
7. Helsedirektoratet. Pårørende [Internett]. Helsedirektoratet. 2019 [sitert 9. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/innledning/paerorende>
8. Lundberg T, Olsson M, Fürst CJ. The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *Int J Palliat Nurs.* 2013;19(6):282–8.
9. Kjerulf KB, Grov EK. Parenteral ernæring i livets slutfase. *Sykepl Forsk.* 22. januar 2021;(82609):e-82609.
10. Røen I, Brenne AT, Brunelli C, Stifoss-Hanssen H, Grande G, Solheim TS, mfl. Spiritual quality of life in family carers of patients with advanced cancer—a cross-sectional study. *Support Care Cancer.* 4. mars 2021;29(9):5329–39.
11. Stajduhar KI, Martin W, Cairns M. What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. *Palliat Support Care.* 10. januar 2010;8(3):277–89.
12. Travelbee J. Mellommenneskelige forhold i sykepleie. 1. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2001.
13. Hudson PL, Trauer T, Graham S, Grande G, Ewing G, Payne S, mfl. A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. I: *Palliative Medicine Volume 24, Issue 7* [Internett]. 2010 [sitert 9. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://journals.sagepub.com/doi/epdf/10.1177/0269216310373167>

14. Aoun SM, Grande G, Howting D, Deas K, Toye C, Troeung L, mfl. The Impact of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) in Community Palliative Care Using a Stepped Wedge Cluster Trial. Courvoisier DS, redaktør. PLOS ONE. 7. april 2015;10(4):e0123012.
15. Aagaard H. Kapittel 14, Væske og ernæring. I: Grunnleggende Sykepleie, Bind 2. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2016; 2019.
16. Bye A, Balstad TR. Kapittel 16, Ernæring - Generelle prinsipper. I: Palliasjon, Nordisk lærebok. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2016; 2016.
17. Good P, Richard R, Syrmis W, Jenkins-Marsh S, Stephens J. Medically assisted hydration for adult palliative care patients. Cochrane Database Syst Rev. 23. april 2014;(4):CD006273.
18. Tjora A. Kvalitative forskningsmetoder i praksis. 4. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2021.
19. Christoffersen L, Johannessen A, Tufte PA, Utne I. Forskningsmetode for sykepleierutdanningene. Oslo: Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek; 2018.
20. Omsorg for døende. - Du dør ikke fordi du slutter å spise, men du slutter å spise fordi du dør... [Internett]. Shorthand Social. 2018 [sitert 2. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://social.shorthand.com/OmsorgForDoende/jyUNib904n/-du-dor-ikke-fordi-du-slutter-a-spise-men-du-slutter-a-spise-fordi-du-dor.html>
21. Tveiten S. Helsepedagogikk - Helsekompetanse og brukermedvirkning. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget; 2020.
22. Kaarbø E. End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. J Clin Nurs. 2010;20(7-8):1125-32.
23. Petursdottir AB, Haraldsdottir E, Svavarsdottir EK. The impact of implementing an educational intervention to enhance a family-oriented approach in specialised palliative home care: A quasi-experimental study. Scand J Caring Sci. 2019;33(2):342-50.
24. Loge JH. Kapittel 15, Praktisk klinisk kommunikasjon. I: Palliasjon, Nordisk lærebok. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2016; 2016.
25. Almås H, Stubberud DG. 35. Møte med lidende og døende pasienter- sykepleierens møte med seg selv. I: Grønseth R, redaktør. Klinisk sykepleie 2. 4. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2010; 2013.
26. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. Tidsskr Den Nor Legeforening [Internett]. 20. oktober 2002 [sitert 14. mai 2023]; Tilgjengelig på: <https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter>
27. Dalland O. Metode og oppgaveskriving. 5. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2013.

