

bestämma över sitt eget liv och att få dö under värdiga former – men också att åtgärder vars enda syfte är att orsaka en patients död aldrig är tillåtna.

Mycket arbete har lagts ner på att omsätta dessa principer i vårdens verklighet, men om de genomsyrat den vet vi inte. Det bör vara möjligt att få en bild av det genom attitydundersökningar. Man bör också kunna få en uppfattning om hur allmänhet och vårdpersonal ställer sig till livstestamenten och till eutanasi. Man bör kunna få veta hur ofta patienter eller anhöriga ställer frågor om eutanasi och om sådana frågor diskuteras öppet eller avvisas.

Det finns nu många erfarenheter att hämta från andra länder, men de kan aldrig helt ersätta kunskaper från vårt eget samhälle. Och endast med en god kunskapsgrund blir samtal om rätten till vår död, om livstestamenten och om eutanasi meningsfulla.

Litteratur

1. Rynning E. Samtycke till medicinsk vård och behandling. En rättsvetenskaplig studie. Uppsala: Iustus förlag, 1994:146 Akad avh.
2. Ottosson JO. Går pliktetiken mot en renäsans? Läkartidningen 1995; 92: 3469-72.
3. Van der Wal G, Dillmann RJM. Euthanasia in the Netherlands, BMJ 1994; 308: 1346-9.
4. Pijnenborg L, van Delden JJM, Kardaun JWPF, Glerum JJ, van der Maas PJ. Nationwide study of decisions concerning the end of life in general practice in the Netherlands, BMJ 1994; 309:1209-12.
5. Sheldon T. Dutch doctors tighten euthanasia guidelines. BMJ 1995; 311: 708.
6. Sheldon T. Dutch appeal court dismisses case against doctor. BMJ 1995; 311: 1322.
7. Alpers A, Lo B. Physician assisted suicide in Oregon. A bold experiment. JAMA 1995; 274: 483-7.
8. Gianelli DM. Assisted suicide show-down, headed to high court. American Medical News 1995; 38:1.
9. Official statements. Rights of the terminally ill act 1995 (Northern territory Australia). Bull Med Ethics 1995; nr 108: 8-11.
10. Cordner SM. Reactions to Australian state's euthanasia law. Lancet 1995; 345: 1561-2.
11. News. Australia. Bull Med Ethics 1995; nr 109: 3.
12. Wall M. Irish supreme court approves right-to-die case. Lancet 1995; 346: 368.
13. Kondro W. Canada's euthanasia debate renewed. Lancet 1994; 343: 534.
14. Review. House of lords on care for dying. Bull Med Ethics 1994; nr 105: 13-6.
15. Statens medicinsk-etiska råd. Eutanasi – en debattskrift. Etiska vägmarken 5. Stockholm, 1992.
16. Karlsson Y. Läkaresällskapets etikdelegation 25 år: Resurser, vardagsfrågor bör komma mer i centrum. Läkartidningen 1995; 92: 3460-6.

ENTERAL NUTRITION I HEMMET

Vart tredje barn utan komplikationer

Enteral nutrition i hemmet är en behandling som kan erbjudas barn med otillräckligt näringsintag, ofta till följd av långvariga sjukdomstillstånd. Hos knappt vart tredje barn förekom inga komplikationer.

Nutritionsteam med olika specialister hjälper föräldrarna och barnen att genomföra behandlingen. För att kartlägga behovet av dessa arbetslag har en inventering av enteral nutrition till barn i Stockholms län genomförts. Dessutom kartlades indikationer för behandlingen och frekvensen av komplikationer.

Antalet barn med kroniska sjukdomar som får enteral nutrition i hemmet (hementeral nutrition, HEN) har under de senaste åren stadigt ökat i Sverige. Den främsta förklaringen till detta torde vara att läkare, vårdpersonal och föräldrar i allt större utsträckning uppmärksammar att undernäring är vanligt hos kroniskt sjuka barn. Utländska studier av sjukhusvårdade barn har visat tillväxthämning och avmagring i denna grupp jämfört med normalmaterial [1-3]. Andra studier har visat att aktivt nutritionsstöd spelar en stor roll i omvårdnaden av barn som har sjukdomar i mag-tarmkanalen, medfödda hjärtmissbildningar, funktionella handikapp, metabola sjukdomar eller cancer [4].

Enteral nutrition innebär att föda tillförs till mag-tarmkanalen med tekniska hjälpmedel. Denna metod används när barn inte kan äta tillräckligt på vanligt sätt.

1991 bildades vid barnklinikerna på Karolinska sjukhuset och S:t Görans sjukhus ett nutritionsteam bestående av läkare, nutritionssköterska och dietister. Numera är även logoped och kurator knutna till teamet. Genom att lära upp föräldrar att sköta enteral nutrition i hemmet kan vårdtiden på sjukhus kortas. Barnen får normaliserad tillväxt trots sjukdom och kan ha fördelar av att vistas i hemmiljö istället för på sjukhus.

Indikationerna för HEN är numera allmänt accepterade, Tabell I.

Kvalificerad vård av barn i hemmet kräver resurser för uppläring av föräldrar, för att följa upp effekterna och för att lösa uppkomna problem. Målsättningen med denna studie var att inventera förekomsten av HEN till barn i hela Stockholms län för att därefter bedöma underlaget för pediatrika nutritionsteam i en definierad befolkning. Vi avsåg också att kartlägga aktuella indikationer för HEN och se vilka komplikationer som uppkommit av denna behandling.

METOD

Samtliga dietister vid länets barnkliniker kontaktades och ombads att rapportera vilka barn och ungdomar med HEN som de hade kännedom om. Vi skrev till barnens föräldrar och förklarade målsättningen med studien och bifogade en enkät som de fyllde i och sände in icke anonymt. Vi avsåg att använda ett prevalensdatum, men sen inrapportering och problem med felaktiga adresser gjorde att vi studerade tidsperioden 1 december 1993 till 1 mars 1994.

RESULTAT

Genom kontaktpersonerna erhöll vi namn på 90 barn och ungdomar med hementeral nutrition. 55 föräldrar besvarade enkäten (61 procent) angående 23 pojkar och 32 flickor. Bortfallet har studerats med avseende på prevalens men inte beträffande indikationer och komplikationer.

Författare

BERIT BJÖRNESTAM
nutritionssköterska

ELISABET BLANK LINDHOLM
läkarsekreterare

YIGAEEL FINKEL

biträdande överläkare, docent; samtliga vid enheten för pediatrik gastroenterologi och nutrition, barnklinikerna, Karolinska sjukhuset/S:t Görans sjukhus, Stockholm.

Tabell I. Indikationer för enteral hemnutrition till barn.

Diagnoser	Antal barn
Tillväxthämning hos spädbarn	3
Medfödda hjärmissbildningar	6
Njursvikt	1
Metabola sjukdomar	8
Funktionella handikapp	27
Kort tarmsyndrom	1
Gastroesofageal reflux	1
Skador/missbildningar i esofagus	6
Övriga	2

När vi granskade diagnoser och indikationer kunde vi dela upp barn och ungdomar i en grupp med funktionella handikapp och en grupp med andra diagnoser såsom hjärtsjukdomar, metabola sjukdomar och postoperativa tillstånd.

Medianåldern för barn med funktionella handikapp var 5 år (1–23) och för barn med övriga diagnoser 3 år (0,6–11 år).

För barn med funktionella handikapp var medianåldern för start med enteral nutrition 2,5 år (1v–19 år), medan startåldern var 0,4 år (1v–8 år) för barn med övriga diagnoser.

Prevalens

Med hjälp av födelsedatum på barn med hementeral nutrition och befolkningsstatistik i Stockholms läns landsting per den 31 december 1993 beräknades prevalensen hementeral nutrition i respektive åldersgrupper inklusive barn som utgör svarsbortfallet. Detta redovisas i Tabell II.

Val av tekniska hjälpmedel

Nasogastrisk sond (NG) användes till 24 barn. 31 barn hade stomi, varav åtta hade Witzel/Stamm fistel, 18 s k knapp (kort gastrostomisonod med låg profil), tre perkutant anlagd gastrostomi med lång sond (PEG) i väntan på knapp och två jejunostomi. NG användes för åtta barn med funktionella handikapp, fem med hjärtfel, tre med metabola sjukdomar och två med postoperativa tillstånd. Sex barn hade andra tillstånd.

34 barn, varav 13 med NG, erhöi en-

Tabell II. Prevalens av hementeral nutrition i Stockholms län.

Ålder, år	Antal	Per 10 000 inv
<1	16	6
1–2	21	4
3–4	19	4
5–6	15	4
7–12	12	0,8
15–23	7	0,4

teral nutrition med hjälp av matpump medan 21 familjer inte använde denna.

Komplikationer

I 29 procent av svaren angavs att inga komplikationer förekommit; annars var den vanligaste komplikationen illamående (42 procent). Hos barn med nutritionsstomi (Witzel, PEG, knapp eller jejunostomi) förekom irritation, granulom eller sår kring ingångsmynningen hos 55 procent och någon form av läckage vid stomi hos 12 procent av barnen.

DISKUSSION

Såvitt vi känner till är denna studie den första av barn med hementeral nutrition i en definierad befolkning. Resultaten, som på grund av det påtagliga bortfallet måste tolkas försiktigt, visar att hälften av barn med hementeral nutrition har funktionella handikapp, och att enteral nutrition för dessa barn påbörjas senare än för barn med andra sjukdomstillstånd.

Hos en knapp tredjedel av barnen ansåg föräldrarna att inga komplikationer överhuvudet taget hade förekommit, inte heller allvarligare komplikationer som hade föranlett sjukhusvård.

Enligt en tidigare gjord enkätstudie vet vi att föräldrar till barn med HEN anser att fördelarna med behandlingen klart överväger de relativt få komplikationerna [5]. En studie från Storbritannien har visat låg frekvens av komplikationer vid hementeral nutrition bland barn [6].

I vår studie av barn med enteral nutrition i hemmet är den mest frekventa komplikationen illamående. Om detta är en komplikation till HEN eller ett tillstånd som fanns redan tidigare går inte att utläsa av enkäten. Vi vet att många barn fått HEN vid dålig viktuppgång på grund av kräkningar. Lokal irritation kring stomiöppning förekommer ofta. Det rör sig då mest om lättbehandlade tillstånd, såsom granulationsvävnad eller sårig hud. Vi har varit framgångsrika i behandling av dessa med nya knappsorter och lokalbehandling.

Många sjuka barn klarar inte att ta emot tillräcklig mängd föda per os. Hos andra kan peroral uppfödning vara kontraindicerad. För dessa barn är enteral nutrition ett både säkert och effektivt alternativ.

Vårt vårdprogram bygger på att föräldrarna tidigt informeras om möjligheten att ge enteral nutrition i hemmet och att nutritionsteamets medlemmar delar på arbetsuppgifterna vad gäller att ge individualiserat och adekvat nutritionsstöd.

Vi anser att ett högspecialiserat nutritionsteam liknande vårt kan ansvara för omkring 60 barn med enteral nutrition i

hemmet. Av denna studie kan man beräkna att 3/10 000 barn före 15 års ålder behöver HEN. Förutsättningarna för pediatrika nutritionsteam varierar i Sverige. Resultaten från denna studie kan förhoppningsvis bidra till den fortsatta planeringen och uppbyggnaden av liknande arbetslag vid landets barnkliniker.

Litteratur

1. Moy RJD, Smallman S, Booth IW. Malnutrition in a UK children's hospital. *J Hum Nutr Dietet* 1990; 3: 93-100.
2. Parsons HG, Francoeur TE, Howland P, Spengler RF, Pencharz PB. The nutritional status of hospitalised children. *Am J Clin Nutr* 1980; 33: 1140-6.
3. Smith DE, Stevens MCG, Booth IW. Malnutrition at diagnosis of malignancy in childhood, common but mostly missed. *Eur J Pediatr* 1991; 150: 318-22.
4. Booth IW. Enteral nutrition in childhood. *Br J Hosp Med* 1991; 46: 111-3.
5. Björnstad B, Frisén G, Finkel Y. Enteral nutrition till barn i hemmet, enkät om föräldrarnas upplevelse. *Läkartidningen* 1993; 90: 2464-6.
6. Puntis JW, Holden CE. Home enteral nutrition in paediatric practice. *Br J Hosp Med* 1991; 45: 104-7.