

Droppets vara eller icke vara?

Parenteral nutrition och vätska i ett
palliativt skede

FÖRFATTARE	Katie Lee Therese Palmquist
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng/ Omvårdnad – Eget arbete HT 2006
OMFATTNING	10 p
HANDLEDARE	Britt Borg
EXAMINATOR	Anna-Lena Hellström

Förord

Vi vill tacka vår handledare Britt Borg som har stöttat och hjälpt oss under arbetets gång. Vi vill även tacka Sikau Tran och Mathias Palmquist för synpunkter på upplägget och den språkliga utformningen av uppsatsen.

Göteborg den 18 december 2006

Katie Lee Therese Palmquist

Titel:	Droppets vara eller icke vara? Parenteral nutrition och vätska i ett palliativt skede.
Title:	IV drip or not? Parenteral nutrition and hydration in palliative care.
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå I
Program/kurs/kurskod/ Kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 120 poäng/ Omvårdnad – Eget arbete/VOM200/SPN6
Arbetets omfattning:	10 poäng
Sidantal:	20
Författare:	Katie Lee Therese Palmquist
Handledare:	Britt Borg
Examinator:	Anna Lena Hellström

SAMMANFATTNING

Parenteral nutrition och vätska (PNV) eller enbart vätska används inom palliativ vård. En döende patient genomgår en isotonisk dehydrering; en långsam dehydrering där vätska och elektrolyterna minskar i samma proportion. Muntorrhet och törst är de vanligaste förekommande symtomen och lindras lättast med munvård. Vid dehydrering och svält bildas naturlig anestesi och analgetika i kroppen som ökar patientens komfort. Virginia Henderson utgör en teoretisk referensramen i denna studie. Syftet med denna litteraturstudie var att få en fördjupad kunskap om patienternas, de anhörigas och personalens kunskaper, upplevelser och erfarenheter av PNV inom palliativ vård. Totalt inkluderades tio kvantitativa artiklar i resultatet. Databassökning genomfördes i CINAHL, PubMed/Medline och PsycInfo. Resultatet visade att kunskapsbrist och kultur spelade en stor roll i beslutet om PNV inom palliativ vård. Majoriteten av patienter och anhöriga hade positiva åsikter men felaktiga kunskaper om PNV. Erfaren personal menade att de upplevde att dehydrerade patienter dog mer fridfullt än de som fick PNV. Diskussionen innehöll förutom bristerna i kunskap och kulturella skillnader hos patienter, anhöriga och personalen var det även ett stort glapp i kommunikationen. Slutsatsen var att personalen behövde mera kunskaper om PNV i ett palliativt skede. Detta skulle kunna förbättra kommunikation mellan patient/anhörig och personal som i sin tur kan leda till ett ökat förtroende gentemot personalen. Välbefinnandet skulle då ökas hos patienterna och chanserna för en god och värdig död skapas.

Nyckelord: palliativ vård, parenteral nutrition och vätska, kunskap, kultur.

1	INTRODUKTION	1
1.1	Inledning	1
1.2	Bakgrund	1
1.3	Etiska och juridiska aspekter	1
1.4	Definitioner	1
1.4.1	Palliativ vård	1
1.4.2	Parenteral nutrition.....	2
1.5	Vad händer fysiologiskt vid naturligt döende?.....	2
1.6	Dehydrering	2
1.7	Fördelar med isoton dehydrering vid livets slut.....	2
1.8	Nackdelar med isoton dehydrering vid livets slut	3
1.9	Fördelar med elektrolytrubbad dehydrering	3
1.10	Nackdelar med elektrolytrubbade dehydreringstillstånd	3
1.11	Fördelar med parenteral nutrition och vätska	3
1.12	Nackdelar med parenteral nutrition och vätska	4
1.13	Känslan av muntorrhet och törst.....	4
1.14	Munvård.....	4
1.15	Omvårdnadsteoretiker – Virginia Henderson.....	5
2	SYFTE	6
3	METOD	6
4	RESULTAT	9
4.1	Patienters och anhörigas kunskaper, upplevelser och erfarenheter av parenteral nutrition och vätska	9
4.2	Personalens kunskap, upplevelser och erfarenheter av parenteral nutrition och vätska	11
5	DISKUSSION	13
5.1	Metoddiskussion	13
5.2	Resultatdiskussion.....	14
5.2.1	Slutsats	17
6	REFERENSER	17
7	BILAGA	
7.1	Artikelöversikt.....	

1 INTRODUKTION

1.1 Inledning

Som ämne till C-uppsatsen har vi valt att skriva om dehydrering och parenteral nutrition och vätska (PNV) hos patienter i palliativ vård. Vi har kommit i kontakt med vård vid livets slut, både under de kliniska utbildningarna men också under arbetet inom vården. Ett flertal av patienterna har fått dropp trots att det inte funnits medicinska belägg för effekten. Vi har även upplevt att annan vårdpersonal refererat till ”anhörigdropp”. Med anhörigdropp menas ett dropp (e g PNV) som enbart är satt för att de anhöriga inte ska oroa sig om att patienten ska svälta eller törsta ihjäl.

1.2 Bakgrund

Innan den avancerade medicinska teknologin kom, som inkluderar PNV, under senare delen av 1900- talet (1) avled de flesta hemma bland sina nära och kära. När den döende varken åt eller drack accepterades det som en naturlig del av döendeprocessen. God omvårdnad var det som gällde med sidovändning, bad, munvård och analgetika. Nuförtiden används teknologin och 90 % som dör får ”hjälpmedel” (t.ex. PNV, syrgas och mediciner) vid livets slut (2).

1.3 Etiska och juridiska aspekter

Allt arbete inom hälso- och sjukvården ska utgå från autonomiprincipen, godhetsprincipen, principen att inte skada och rättvisepincipen. Detta ska anammas inte minst i vård vid livets slut (3). Alla principerna är lika viktiga men författarna behandlar autonomiprincipen därför att den är mest relevant för arbetet. Autonomiprincipen innebär principen om självbestämmande dvs. varje människa har rätt att bestämma över sitt eget liv och skyldighet att respektera andra människors autonomi (3). Hälso- och sjukvårdslagen bygger på respekt för patientens autonomi och integritet (4). Behandlingen och vården ska så långt som möjligt utarbetas och utföras i samråd med patienten. För att en person själv ska kunna bestämma är förutsättningen att han/hon förstår vad frågan gäller och då är det viktigt att han/hon också får saklig och korrekt information från sjukvården. Bara för att patienten är sjuk och beroende av andras hjälp innebär det inte att han/hon saknar förmåga att bestämma själv. Det finns givetvis undantag om patienten begär att läkaren ska vidta åtgärder där det inte överrensstämmer med vetenskap, beprövad erfarenhet eller patienter som utsatt sig själva för självmordsförsök. Inom svensk sjukvård finns en grundläggande regel att åtgärder, vars syfte är att orsaka en patients död, aldrig får användas. Om patienten uttrycker den önskan kan därför autonomirätten inte respekteras (3).

1.4 Definitioner

1.4.1 Palliativ vård

Omvårdnad och medicinsk behandling som inriktar sig på symtomlindring och annat som kan förbättra den sjukes livskvalitet men inte förväntas påverka förloppet av sjukdomen (5). Symtomlindring kan vara t.ex. smärtlindring och hjälp mot illamående. I den basala palliativa vården ingår dialoger mellan patient och närstående, för att skapa delaktighet i vården. Det kräver etiska övervägande,

man värnar om människovärdet och erbjuder möjlighet att inte dö ensam. Närstående ska också få stöd under patientens sjukdomstid och i samband med dödsfallet (6).

1.4.2 Parenteral nutrition

Tillförsel av näring där tarmen kringgås (7). Dropp eg. droppinfusion, benämning på långsam tillförsel av närings- eller saltlösning, vanligen direkt i blodbanan via en ven (8).

1.5 Vad händer fysiologiskt vid naturligt döende?

Ca 80 % av alla som dör, dör långsamt. När döden närmar sig karaktäriseras det som blekhet kring näsa och mun, torra slemhinnor, svårighet att svälja och uttalad trötthet. Personen blir ofta till slut medvetslös, får infallande ögon och en gråaktig ansiktsfärg. Gurglande ljud från lungorna uppkommer pga. slem som ansamlats i luftvägarna relaterat till en försämrad hostreflex. Andningsmönstret ändras och får vanligen en oregelbunden rytm med längre eller kortare andningsuppehåll. Det är vanligt att urinproduktionen upphör pga. det sjunkande blodtrycket. Det låga trycket gör också att njurarna inte kan rena blodet. Försämrad blodcirkulation leder också till kyla och blå missfärgning av extremiteter (9, 10, 11). Det är viktigt att prata med patienten även när han/hon är till synes medvetslös då den döendes hörsel finns kvar ända fram till själva dödsögonblicket (9, 10). Under de sista levnadsdygnen sviktar även organsystemen (12, 13). En döende tappar gradvis aptiten. När patienterna slutar att äta helt och hållet, har de nått ett skede där det krävs mer kraft att äta maten än den mängd energi maten tillför (2).

1.6 Dehydrering

Enligt Billings (14) finns det tre sorters dehydrering, hyponatremisk-, hypernatremisk- och isotonisk dehydrering. En svensk medicinsk benämning för detta är hypoton, hyperton och isoton dehydrering (15). Isotonisk dehydrering är en långsam dehydrering där elektrolyter och vätska minskar i samma proportion (2, 14). Detta innebär att elektrolyttrubbningsymtom inte uppkommer (2). Ellershaw et al. (16) visade i en studie också på normala elektrolyterkoncentrationer i blodet hos döende patienter som inte fick parenteral vätska. Billings menade också att isotonisk dehydrering sker vid livets slut och att den ofta förbises (14).

1.7 Fördelar med isoton dehydrering vid livets slut

Fördelar med dehydrering vid livets slut är enligt erfarenheterna att det varken ger törst, hunger eller smärta (17). Det har också visat sig att det ger en fridfull död för patienten (17, 18). Studier har visat att det i kroppen bildas det naturliga anestetiska och analgetiska vid svält och dehydrering, därigenom ökar komforten vid livets slut (13, 17, 18). Den anestetiska effekten fås genom att ketoner bildas vid svält (17, 19). Dehydrering förekommer ofta ihop med brist på kalorier (17) och enligt Critchlow (19) har de också funnit att endorfiner ger en analgetisk effekt. Behov av KAD (cathéter à demeure) kan uteslutas pga. en mycket begränsad

vätsketillförsel till patienten (13, 17, 18). Dehydrering kan gradvis minska perifera ödem, lätta trycket runt tumörer och begränsa lungsekretproduktion (13).

1.8 Nackdelar med isoton dehydrering vid livets slut

De vanligaste förekommande symtomen är känsla av muntorrhet och törst (14, 16, 17).

1.9 Fördelar med elektrolytrubbade dehydrering

Inga fördelar har hittats.

1.10 Nackdelar med elektrolytrubbade dehydreringstillstånd

Två typer av elektrolytrubbade dehydreringstillstånd som litteraturen tog upp var hyponatremisk dehydrering och hypernatremisk dehydrering. Hyponatremisk dehydrering innebär brist på salter i kroppen och leder bl.a. till torr hud, apati, letargi (sjukligt ihållande medvetlöshet eller dvala) och konfusion. Hypernatremisk dehydrering betyder tvärtom att kroppen har för mycket salter som kan leda till bl.a. konfusion, törstkänsla och muskelsvaghet. Elektrolytrubbade dehydreringstillstånd kan leda till en hel del besvärliga symtom och dessa kan eventuellt uppträda i livets slutskede. Illamående, huvudvärk, kräkning, muskelkramper (14), apati, depression, minskad njurfunktion, konfusion (17), agitation och delirium (20) kan förekomma. Även andra risker som urinvägsinfektion (19), fallrisk, risk för djup ventrombos och lungemboli kan bli aktuella (17).

1.11 Fördelar med parenteral nutrition och vätska

I tidigt skede av delirium vid t.ex. konfusion kan parenteral vätska förebygga symtomen (21). Critchlow et al. (19) menade att vid opioidintoxikation och konfusion är det en fördel att ge vätska. Morita (22) åsyftade att infusion enbart hjälper vid delirium orsakad av opioidintoxikation eller akut dehydrering (22). En god vätskebalans kan förebygga konfusion, myoklonus (plötslig kraftig sammandragning av muskler antingen som kramp eller reflex (15)), epileptiska kramper, trycksår och törst (23). Några kliniker rapporterade att små mängder vätska förbättrade patienternas mentala tillstånd och reducerade agitation. Infusioner kan ibland korrigera vätske- och elektrolytrubbningar, stabilisera patienternas tillstånd och häva vissa symtom. Vakenheten förbättras också av vätsketillförsel (18). Det är hjälpsamt att förhindra njursvikt som orsakas av läkemedel särskilt vid opioidanvändning. Opioider kan i sin tur leda till konfusion, myoklonus och konvulsion (utbredd och häftig klonisk kortvarig kramp, omfattande och hastigt på varandra följande muskelryckningar (15)) (13). PNV kan förlänga livet i vissa fall, t.ex. vid en långsamt växande tumör. Fürst (23) skrev i sin artikel att dessa patienter snarare skulle dö pga. malnutrition än av själva tumörsjukdomen. Dessa patienter beräknades ha en förkortad livslängd och skulle därmed dra nytta av PNV.

1.12 Nackdelar med parenteral nutrition och vätska

Döende som får PNV kan få perifera ödem i t.ex. ben och lår. De kan också drabbas av ascites och vätska i lungorna (12, 13, 18, 21). Har patienterna redan dessa symtom förvärras de (18). Organen sviktar i livets slut (12, 13, 18) och därför hamnar den överflödiga vätskan som kommit in i kroppen i tredje rummet (dvs. interstitiellt, ett utrymme som finns mellan cellerna) (18, 22). Detta kan orsaka en hel del lokala smärtor, särskilt om patienten har en tumör som trycker denna vätska mot de omkringliggande vävnaderna (13, 18). Döende har dåliga hostreflexer. Med PNV ökar slemproduktion i lungorna (16, 18) vilket medför obehag för patienten som försöker hosta mera (17, 18). Chiu et al. (20) skrev i sin studie om att forcerad näringstillförsel ledde till ökad tumörtillväxt hos djur. Den naturliga analgetiska effekten som uppkommer vid dehydrering kan bli mindre om PNV sätts in (18). Enligt Zervekh (13, 18) har undersökningar visat på att patienter som får parenteral vätska levde kortare än dem som inte fick parenteral vätska. Om njurarna fungerar produceras det urin och risken för att behöva sätta en KAD är stor, vilket kan minska patientens välbefinnande (13). Mat och dryck, framför allt proteiner och fett, ger illamående och därför vill de döende inte äta eller dricka (11, 21). Att ha en infart till blodbanan (perifer venkateter), kan orsaka tromboflebit, lokal smärta och obehag för patienten (16, 19). Att ge dropp för tidigt kan minska närheten mellan patient och familj. Infusionen kan då ta över och patienten inte får den kärleksfulla omvårdnaden av de anhöriga. Matning är en del av den kärleksfulla omvårdnaden och det är bl.a. den interaktionen mellan patient och anhöriga som ökar livskvalitén för patienten (20).

1.13 Känslan av muntorrhet och törst

Törstcentrum i hypotalamus reagerar på osmolalitätsförändringar. Enligt Strang (21) hade ett flertal döende till synes inte osmolalitätsförändringar i kroppen. Att en patient är muntorr eller känner törst behöver inte alltid betyda att han/hon är dehydrerad (16, 23). Det beror oftast på lokala problem i munhålan (21) som t.ex. opiatbehandling (12, 13, 16-18, 24), att andas genom munnen (13, 16-18, 24), candidas (16, 17, 24), strålbehandling (12, 13, 16, 17, 24) syrgasbehandling (13, 17) och malignitet i spottkörtlarna (17). Studier har även visat att det mest obehagliga vid dehydrering är muntorrhet samt känslan av törst (14, 23, 25). Patienter med cancer rangordnar dock inte alltid dessa problem lika allvarligt som andra symtom som är relaterade till cancern (26). Andra studier har också visat att muntorrhet hos patienter med cancer rangordnas på andra (17) eller tredje plats som mest plågsamt där brist på energi och smärta hamnar före (27). Muntorrhet och törst lindras enkelt med små klunkar vatten, att patienten får små isbitar att suga på (21) eller att utföra munvård (28).

1.14 Munvård

Det är vanligt förekommande att den döende patienten drabbas av muntorrhet, sveda i munhålan, sår på slemhinnan och dålig andedräkt, något som kan vara mycket plågsamt. Det är lätt att förbise dessa symtom, problemen kvarstår och förblir obehandlade (24).

Munvård omfattar vård av mun, tunga, läppar, tänder, svalg och gom. Att utföra god munhygien med tandborste är inte att rekommendera i alla lägen då den kan

vara för hård för patienten (28, 29). Vanligt vatten, eventuellt med lite salt (28), eller vichyvatten (29) kan vara ett alternativ att skölja med. Detta löser även sårskorpor och segt slem i munnen. Att suga bort slem kan skada den sköra slemhinnan och kan irritera mer än vad det gör nytta (28). När slem sugts bort produceras det mera slem och man hamnar då i en ond cirkel (30). Citron stimulerar spottkörtlarna och det finns speciella pinnar indränkta i glycerin- och citronlösning (12, 28). En studie (31) har visat på att det kan ha motsatt effekt och förvärrar känslan av muntorrhet eftersom spottkörtlarna blir överstimulerade och torkar ut.

Munvården avslutas med en mjukgörande kräm eller salva på läpparna och i munvinklarna. Noggrann munvård bör göras minst var tredje timme (29), däremellan bör munnen fuktas flera gånger i timmen (12, 23, 29). En noggrann och skickligt utförd munvård är relevant hos döende och detta minskar starkt behovet av parenteral vätska (14, 19, 23, 28). Dropp kan aldrig ersätta god munhygien (23, 28). Välbefinnandet för både patienter och anhöriga kan öka om de anhöriga medverkar i patientens omvårdnad. Munvård är något som det är lätt att visa anhöriga hur det skall gå till (18, 24, 28, 29, 32).

1.15 Virginia Hendersons omvårdnadsteori

Alla människor har gemensamma behov men alla tillfredställs på ett oändligt antal varierande sätt och inte två av dem är lika. Oavsett hur klok och omdömesgill sjuksköterskan är och vilka ansträngningar han/hon gör, kan han/hon ändå inte helt förstå eller fullständigt tillfredsställa de behov en annan människa har - alla människor är unika. Sjuksköterskan kan endast bistå patienten med åtgärder som är avsedda för att leda fram till hälsa eller tillfrisknanden. Henderson menade att det är patientens subjektiva uppfattning av hälsa och tillfrisknande som ska tillgodoses och styra vården. Hon menade också att en god död ingår i detta. För sjuksköterskan står patienten i fokus. Det är viktigt att lyssna på patienten för att förstå denne. Sjuksköterskan måste kunna uppfatta vad patienten vill meddela även utan ordets hjälp och uppmuntra denne att uttrycka sina känslor på olika sätt. Sjuksköterskan kan förstå patienten bättre om han/hon bekräftar patienten t.ex. genom att säga ”ni verkar vara törstig” eller ”ni verkar vara muntorr”. Vården för en patient påverkas av t.ex. dehydrering och kulturell bakgrund. Dessa faktorer borde tas i beaktande vid bedömning av patientens behov av vård. Sjuksköterskans undervisningsfunktion ingår som ett moment i nästan varje vårdplan t.ex. om patienten är ensamboende eller om patienten har familj som sköter om honom/henne. I förhållandet mellan patient och sjuksköterskan är det ett samspel och ett samarbete mot ett gemensamt mål. Dessa fjorton basbehov avser Henderson ligga till grund för omvårdnad (33, 34):

1. Andas normalt.
2. Mat och dryck.
3. Uträtta alla naturbehov.
4. Röra sig och bibehålla önskvärd kroppsställning.
5. Sova och vila.
6. Välja lämplig klädsel.
7. Bibehålla normal kroppstemperatur.
8. Personlig hygien.
9. Undvika faror i omgivningen.

10. Kommunicera med andra och uttrycka sina känslor, behov, rädsla och åsikter.
11. Förrätta sin tro.
12. Arbeta på något som ger känsla av resultat.
13. Delta i olika former av förströelse och avkoppling.
14. Lära, upptäcka eller tillfredställa nyfikenhet som leder till normal utveckling och hälsa (33, 34, 35).

Författarna ansåg att två av basbehoven var relevanta för studiens syfte, därför har de utvecklats.

2. Mat och dryck.

Intravenös näringstillförsel och sondmatning har räddat liv på tusentals människor. Båda metoderna är riskfyllda och obehagliga medan att äta i normala fall ger en njutning. Om det funnits mer kunskap hos sjuksköterskor hade man kunnat avsevärt minska antalet patienter som ordinerar sondmatning eller intravenös näringstillförsel på sjukhus (33, 34).

10. Kommunicera med andra och uttrycka sina känslor, behov, rädsla och åsikter. Henderson ser sjuksköterskan som mor till patienten där vi ska tolka det han/hon säger/vill säga och vara patientens kontakt utåt mot andra människor. Henderson menade att som en mor talar hon i sitt spädbarns namn och är språkrör för det sjuka barnet som inte kan tala om vad det behöver. I vanliga fall lyckas hon väl och kan säga t.ex. att barnet är hungrigt när en utomstående inte alls skulle begripa vad som är på tok. Ju större förståelse som sjuksköterskan visar desto mer förtroende inbjuder hon patienten och dennes anhöriga till, vilket kan hjälpa patienten att övervinna psykologiska problem i samband med sjukdom (33, 34).

Virginia Hendersons framlade år 1955 sin definition på omvårdnadsbegreppet som fortfarande är aktuell inom vården och för det här arbetet:

” Att hjälpa individen, frisk eller sjuk, att utföra sådana åtgärder som befordrar hälsa eller tillfrisknande (eller till en fridfull död); åtgärder individen själv skulle utföra om han hade erforderlig kraft, vilja eller kunskap. Det är också hennes uppgift att hjälpa individen att så snart som möjligt återvinna sitt oberoende ” (34 sid 55).

2 SYFTE

Syftet med detta arbete var att få en fördjupad kunskap om patienternas, de anhörigas och personalens kunskaper, upplevelser och erfarenheter av PNV inom palliativ vård. Vi ville även undersöka hur omgivningen påverkade beslutet om att använda PNV eller inte.

3 METOD

Denna uppsats är en litteraturstudie. Sökorden var huvudsakligen, enligt tabell 1 (markerade med fet stil), palliative care och dehydration. På grund av att kvalitativa artiklar till resultatet inte hittades har andra sökord använts som dock

inte heller gav några nya utslag på kvalitativa studier. Litteraturstudien utgörs därför enbart av kvantitativa artiklar.

På CINAHL användes sökgränserna peer-reviewed och research för att enbart leta efter vetenskapliga och granskade undersökningar. Även i PsycInfo är sökgränserna lagda på granskade artiklar. Siktet var från början inställt på studier som inte var äldre än från år 2000 men pga. att antalet relevanta artiklar var för få, söktes utan tidsbegränsning i databaserna. I mesta möjliga mån har de senaste artiklarna valts, dock är tre av artiklarna i resultatet äldre än sex år.

Det materialet som framkom sållades genom att rubrikerna lästes först och sedan sammanfattningen i databaserna CINAHL, PubMed samt PsycInfo. Om sammanfattningen var relevant till uppsatsen lästes hela artikeln. Artiklarna granskades utifrån våra kunskaper om de var vetenskapligt utförda eller inte och på det viset kunde användas i resultatet. I PubMed gick det inte att göra sökgränser, därför var det av vikt att granska artiklarna utifrån checklistan (36) som tillhandahölls från institutionen. Checklistan har varit ett hjälpmedel för att undersöka artiklarnas kvalitet. Några artiklar fick uteslutas pga. att det framkom att de inte var vetenskapligt gjorda.

Artikel 19 gick inte att öppna på datorn utan den fanns i pappersversion på Biomedicinska biblioteket där den kopierades. Artikel 37 söktes manuellt på tidskriftens namn på Internet. Artikel 38 är en studie som författarna till tre av artiklarna, som finns med i vårt resultat, refererade till. Efter att ha läst den, bedömdes den vara relevant för syftet med vår studie. Denna artikel som var publicerad 1996 fanns på tidskriftens hemsida, trots att det stod e-bestånd efter 1997. När alla artiklarna hade lästs en gång, lästes de om igen för att hitta svaret på syftet, dvs. ett deduktivt analysförfarande genomfördes. Fynden grupperades kvantitativt efter delsyften.

Schematisk sammanställning av sökresultat.

Databas	Sökord	Sök gränser (limits)	Antal	Ref nr.	Sökdatum
CINAHL	Palliative care + dehydration	Research + peer reviewed	34	19, 20, 39, 40, 41, 42, 43	2006-11-10
CINAHL	Hydration + qualitative	Research + peer-reviewed	29	41	2006-11-29
CINAHL	Palliative care + thirst	Research + peer-reviewed	13	40, 41	2006-11-10
CINAHL	Palliative care + hydration + attitudes + qualitative	Research + peer-reviewed	6	41	2006-11-22
CINAHL	Palliative care + hydration + attitudes	Research + peer-reviewed	22	20, 40, 41, 42, 43	2006-11-22
CINAHL	Palliative care + dehydration + attitudes + qualitative	Research + peer-reviewed	2	41	2006-11-22

CINAHL	Palliative care + dehydration + attitudes	Research + peer-reviewed	12	19, 20, 40, 41, 42, 43,	2006-11-22
CINAHL	Artificial nutrition hydration	Research + peer-reviewed	31	19, 40, 41, 42	2006-11-22
CINAHL	Artificial hydration	Research + peer-reviewed	19	19, 40, 41, 43	
CINAHL	Palliative artificial nutrition hydration +	Research + peer-reviewed	15	19, 20, 40, 41, 42	2006-11-22
CINAHL	Terminally hydration + attitudes + qualitative	Research + peer-reviewed	4	41	2006-11-22
CINAHL	Long term care + hydration + attitudes + qualitative	Research + peer-reviewed	7	41	2006-11-22
CINAHL	End of life + hydration + attitudes	Research + peer-reviewed	21	41, 42	2006-11-22
CINAHL	End of life + hydration	Research + peer-reviewed	35	41, 42	2006-11-22
CINAHL	End of life + artificial nutrition	Research + peer-reviewed	27	40, 41, 42	2006-11-20
CINAHL	Artificial nutrition	Research + peer-reviewed	13	41	2006-11-22
PubMed/Medline	Palliative care + ANH		4	20	2006-11-20
PubMed/Medline	Palliative care + dehydration		71	20, 37	2006-11-14
PubMed/Medline	Palliative care + dehydration + attitudes		10	20, 37	2006-11-22
PubMed/Medline	Artificial nutrition + terminally ill		49	20, 41, 42	2006-11-22
PubMed/Medline	End of life + artificial feeding		201	41	2006-11-22
PubMed/Medline	End of life + artificial nutrition		67	25, 41	2006-11-20
PsycInfo	Palliative care + dehydration	Peer - reviewed	38	25, 37, 42, 43	2006-11-13
PsycInfo	Artificial nutrition	Peer-reviewed	77	25, 40	2006-11-22
PsycInfo	Palliative care + hydration + attitudes + qualitative	Peer-reviewed	10	25	2006-11-20
PsycInfo	Palliative care + dehydration + attitudes + qualitative	Peer-reviewed	4	25	2006-11-20

PsycInfo	Palliative care + hydration + attitudes	Peer reviewed	41	25, 42, 43	2006-11-22
Manuell sökning av en referens från nr 20, 40, 43	Journal of Pain and Symptom Management			38	2006-11-21

4 RESULTAT

4.1 Patienters och anhörigas kunskaper, upplevelser och erfarenheter av parenteral nutrition och vätska

Patienter och anhöriga har förutfattade meningar om PNV och dåliga kunskaper inom detta område (20). Familjer trodde att patienten dog av svält och inte av själva sjukdomen. Ett citat var hämtat från en familjemedlem: *"utan intravenös vätska kommer han att dö därför att han varken äter eller dricker"* (38 sid 50). Majoriteten av patienter och anhöriga i tre av studierna (20, 38, 43) hade positiva åsikter och önskan om PNV eller enbart parenteral vätska. En kvantitativ undersökning (20) som var gjord i Taiwan visade att av alla patienter som fick PNV var det endast femtioåtta procent som visste vad det innebar, resten svarade att de inte visste eller var osäkra. Mer än hälften av patienterna och de anhöriga trodde att PNV var hjälpsamt i alla stadier av sjukdomen, förlängde livet, gav ökad fysisk styrka, symboliserade familjens omvårdnad och förhindrade svält (20). En misstolkning från de anhörigas och patienternas sida var att vätskedropp (eg. klar vätska) även innebar näringstillförsel för patienten (43).

Patienterna ansåg att PNV var ett supplement till mat och dryck och att detta var nödvändigt när han/hon inte längre kunde försörja sig via munnen. Anhöriga oroade sig även för att döden påskyndades och orsakade lidande för patienten om denne inte fick i sig näring och vätska. Vikten av att ge parenteral vätska rangordnades på andra plats över vad som var viktigast enligt både patienter och anhöriga i denna studie där medicin placerades på första plats (38). När patienterna hade fått information av läkaren om både för- och nackdelar med PNV minskade deras önskan att erhålla PNV enligt den taiwanesiska studien (20). I en annan studie (40) hade läkarna informationssamtal med patienter som inte längre kunde äta eller dricka. Där diskuterades om för- och nackdelar med PNV och de anhöriga fick också närvara och vara delaktiga. Under samtalet rekommenderade även läkaren ifall patienten borde ha eller avstå från användning av PNV. Bedömning gjordes utifrån den individuella patientens status och vätskeretentionssymtom. Patienterna och de anhöriga fick sina frågor och funderingar besvarade vilket ledde till att ett gemensamt och lämpligt beslut genomfördes. Över åttio procent fullföljde läkarens råd och rekommendationer om att antingen erhålla eller avstå från PNV. När författarna i efterhand ställde frågor till patienterna och de anhöriga, visade det sig att majoriteten förstod vad doktorn menade och de kunde även beskriva konsekvenserna av behandlingen (40).

Studier har visat att kultur spelar stor roll om varför både de anhöriga och patienterna och även personalen tycker att PNV är viktigt (20, 38, 40, 43). En israelisk studie (38) visade på att patienterna och anhöriga antog att läkarna var de som hade kunskapen och visste bäst om medicinska behandlingar, därför skulle de också få bestämma hur patientens vård ska se ut vid livets slut. I denna studie var det endast tre procent av patienterna och tretton procent av familjemedlemmarna som deltog i beslutet om PNV (38).

Chiu et al. (20) visade att kunskapen om PNV var liten hos patienter med cancer. Sjuttioåtta procent av de hundranittiosju patienterna som deltog i studien fick parenteral vätska. När de undersökte den faktiska kunskapen om vad PNV innebar visade sig att den korrekta svarsfrekvensen endast var tjugofyra procent trots att över sextio procent hade svarat att de förstod vad PNV var. Patienterna och de anhöriga tyckte att det var onödigt att använda PNV om det inte hjälpte till att hålla kontroll över sjukdomen.

I en annan studie (43) tyckte nittio procent av femtioen patienter som fick PNV att det var till nytta och knappt två procent ansåg att det var besvärligt. Denna artikel var en kvantitativ studie med en mängd frågor till patienter och anhöriga om intravenös vätska. Patienterna tyckte också att dropp gav dem en positiv psykologisk effekt (43). När det gällde patienternas uppfattning om PNV gjorde att blodkärlen blev hårdare hamnade medelvärdet på 2,5 i en 1 – 5 skala. Mer än hälften av de sextisju patienterna tyckte att påtvingat PNV förvärrade lidandet (40).

Anhöriga var mycket oroliga för patienter som inte åt eller drack, därför att de ansåg att mat och dryck var essentiella i livet (20, 39). De saknade information om sjukdomsläge, förlopp och behandling som t.ex. varför vätskebehandling i form av intravenös infusion inte gavs till patienten. De framförde även påpekande om bristande munvård (39). Fem familjer i en studie (41) med kvalitativa inslag tyckte att de befann sig utanför beslutsprocessen när det gällde PNV. När droppet väl var på plats och de hade fått information om att det innebar vätska och näring för patienten, ville familjerna fortsätta med behandlingen. En kvinna sa följande:

” Min make fick iv. dropp, ja. Doktorn sa något till mig men det var alltid för komplicerat. Men jag kände till om droppet genom en vän. En fin tub går nära hjärtat och ger näring. Min man undrade alltid vad det var och jag sa ”det är din mat”. Jag förlitade mig på droppet för inget passerade hans mun nu. Ett dropp är inte till för att förlänga livet, nej. Livsförlängande behandling är något mycket starkt och drastiskt, eller hur? Jag ville inte att min man skulle få sådan behandling men ett dropp är annorlunda. Jag ville att han skulle få vätska och näring” (41 sid 13).

I Japan har en stor undersökning (25) gjorts där femtusen enkäter skickades ut till befolkningen. Effektiva svarsfrekvensen var femtifyra procent. De som svarade på enkäten delades in i kriterier utifrån om de drabbats av dödsfall inom familjen eller inte. Av de familjer som drabbats av dödsfall gjordes ytterligare kategorisering med hänsyn till vilken sorts enhet patienten hade avlidit på. Generellt sett tyckte en tredjedel till hälften av de anhöriga till patienter som avlidit på de palliativa enheterna i studien, att parenteral vätska ska ges som

minimistandard ända fram till döden. Femton till trettien procent höll med om att parenteral vätska lindrar patienternas symtom men ändå fick sextien procent av alla patienterna på palliativa avdelningar vätska intravenöst.

4.2 Personalens kunskap, upplevelser och erfarenheter av parenteral nutrition och vätska

I en amerikansk studie (42) där olika personalgrupper undersöktes, framkom det skillnader i vilka åsikter grupperna hade och vilken utbildningsgrad/tjänst de hade. De personer som hade en tjänst inom tekniska sektorn instämde inte med påståendet att man skulle sluta med intravenös behandling om fortsatta insatser ändå inte skulle vara till nytta för patienten. Fyrtionio procent ansåg att det inte var rätt att sluta med PNV även när behandlingen inte längre var av nytta för patienten. Studien visade att det var mera accepterat att inte tillgodose patientens syrebehov än att inte ge näring och vätska. När det gällde att avstå från mekanisk ventilation då behandlingen inte längre behövdes, höll sjuttien procent med eller fullständigt med. Då det gäller frågan att avstå/ta bort mat eller intravenös vätska höll trettionio procent med eller fullständigt med.

I samma studie framkom det också att det hade betydelse om personalen hade direkt eller indirekt kontakt med patienterna och hur de svarade på enkäten. De som inte hade direktkontakt med patienterna hade en högre svarsfrekvens när det gällde att följa patientens önskan. Personalen som hade direktkontakt tenderade att värja sig från patientens önskan och gick hellre på vad familjen/närstående ville göra. Ett citat från författarnas kollega som belyste detta:

” När det finns konflikter mellan vad patienten och familjen vill är det bättre att fela mot patienten än mot dennes anhöriga. En terminalt dålig patient kommer inte att stämma dig men de närstående kanske gör det” (42 sid 377).

Risken för att bli stämd kan alltså inte uteslutas och en stämningsansökan drabbar läkarna. Personal som inte har patientkontakt riskerar däremot inte att vara tvungna att betala skadestånd (42).

I en av de japanska studierna (41) undersöktes det etiska dilemmat som kan uppkomma för sjuksköterskor vid borttagande av PNV i palliativ vård. Av de sjuksköterskor som var positiva till dehydrering av patienten, sågs komfort och en naturlig död som det viktigaste. I den gruppen som var negativ mot dehydrering belystes att patientens liv var viktigast och de såg PNV som en symbol för hopp. Att ta bort PNV likställdes med att döda patienten och innebar en grymhet. I den senare gruppen sågs även en fördel med att det fanns en infart när de skulle ge mediciner. Några bekymrade sig även över den legala biten om PNV skulle avslutas utan patientens eller de anhörigas medgivande. Oavsett svaren från sjuksköterskorna som hade ”idealsvar” dvs. de har svarat etiskt korrekt, kan japanska patienter vanligtvis inte vara med om att ta beslut om sin egen vård. Det är läkaren själv eller i samråd med familjen, som tar alla beslut. I Japan finns även, enligt traditionen, en skyldighet att inte tynga patienten med beslutstaganden, speciellt inte om patienten är gammal. Information undanhålls från patienten för att inte orsaka onödigt lidande.

I samma studie sa sjuksköterskorna också att de inte var religiösa, då de inte besökte tempel eller heliga platser men författarna menade att de inte kunde bortse från den kulturella betydelsen av religionen. Mycket av värderingar och etiskt tänkande styrs utifrån landets religion. I buddismen är lidande och medkänsla fundamentala byggstenar. Lidande är ofrånkomligt och inget att rygga för (41). I en annan studie (20) framkom det att buddismen hjälpte anhöriga att förstå varför patienterna inte behövde ha PNV. Personalen på studiens hospiceavdelning förklarade till de anhöriga att enligt Buddismen var överdriven PNV olämpligt för "enlightenment" (de fyra sanningarna (44)) och "inspiration". Dessa är hjälpsamma för att få ett bättre liv efter detta. Familjerna förstod oftast det och accepterade denna förklaring. På det viset lättades deras oro i en viss utsträckning (20).

I en annan japansk studie (37) undersöktes läkares och sjuksköterskors erfarenheter av intravenös vätska i livet slut av patienter med lung- eller gastro-intestinal (GI) cancer. Beroende på vilken inriktning de hade, framkom det olika resultat. Läkarna och sjuksköterskorna inom onkologin svarade annorlunda jämfört med läkarna och sjuksköterskorna inom palliativ vård. Läkarna inom onkologi satte mer dropp medan läkarna inom palliativ vård satte färre. Generellt sågs det att patienterna fick mera ödem, ascites, slem i bronkerna och dyspne när de fick intravenös vätskebehandling. Ju större mängd vätska som ordinerades per dygn, desto fler patienter fick ovanstående symtom pga. övervätskning. Patienterna med lungcancer fick värre symtom med dyspne och mer bronkial sekretion vid samma vätskemängd som patienterna med GI- cancer fick. De patienterna fick å andra sidan mera besvär med ascites. Förbättringar av ovanstående symtom kunde ses ifall patienten initialt hade ordinerats på stor mängd vätska, 1½ - 2 liter/dygn, då mängden vätska minskades till ½ - 1 liter/dygn (37).

I en av de amerikanska artiklarna (19) som undersökte uppfattningar hos "registered nurse" (motsvarande legitimerad sjuksköterska (45)) och "license practical nurse" (motsvarande en lägre utbildad legitimerad sjuksköterska (45)) fann att åsikter varierade beroende på utbildningsnivå. Ju högre utbildning personalen hade desto mera trodde de att dehydrering var positivt och att det lindrade besvärliga symtom. Det sågs även en tendens att personal som hade ett förflutet inom akutvård hade en mera negativ syn på dehydrering. Studien visade att det var erfarenheter som styrde attityderna och inte aktuell forskning och kunskap. Utbildning om för- och nackdelar med dehydrering inom palliativ vård måste tillföras och gamla, felaktiga kunskaper måste bort. Dessa skillnader i kunskap kan leda till konflikter på arbetsplatsen då alla tror sig ha patientens bästa i tankarna (19). Förutom att kunskapen hade en stor roll när det gällde PNV inom palliativ vård hade även kulturen en stark påverkan. Asiater i stort ansåg att dropp och nutrition var en viktig del i vården när livets slut närmade sig. Intravenös tillförsel tycks ha en speciell mening bortom kontroll av symtom för många japanska familjer. Att enligt rutin ta bort dropp när det inte längre finns någon medicinsk nytta med det kommer sannolikt inte att accepteras av ett väldigt stort antal patienter och deras närstående (25).

5 DISKUSSION

5.1 Metoddiskussion

Som ämne till arbetet hade vi tänkt skriva om muntorrhet och törst hos patienter i livets slutskede. Tyvärr kunde tillräckligt många relevanta artiklar inte hittas. Fokus byttes mot patienternas, anhörigas och vårdpersonalens kunskap och upplevelser av PNV i vård vid livets slut. När artiklarna genomlästes fanns några av dessa som tog upp ämnet muntorrhet. Begreppet för muntorrhet heter xerostomia på engelska vilket var en nyhet för oss. Nya sökningar gjordes med det ordet men underlaget för en C-uppsats var ändå för litet.

Arbetet började med sökandet efter vetenskapliga artiklar i CINAHL och PubMed/Medline och gick sedan vidare på PsycInfo som handledaren rekommenderade. Huvudsakligen har CINAHL använts, därför att i den sökmotorn kunde sökgränser på "research" och "peer-reviewed" göras. Det märktes tydligt att ämnet var "hett" runt år 1980-1990, därför att många artiklar publicerades runt om i världen då. Efter det har inte lika många artiklar publicerats men japanerna har börjat forska mera kring PNV inom familjen och sjukvårdspersonalen. Fyra av artiklarna i resultatet (25, 37, 40, 41) var skrivna i Japan. Författarna till dessa artiklar beskrev detta som viktigt då japanerna har en av de äldsta befolkningarna i världen. Förutom de japanska artiklarna finns även en svensk, två amerikanska, en italiensk, en israelisk och en taiwanesisk studie med i resultatet. Hälften av artiklarna var alltså asiatiska, där kulturen spelade stor roll inom vården av döende. Detta färgade då resultatet av vårt arbete.

Det gick nätt och jämt att få ihop tio artiklar. Några kvalitativa artiklar fanns tyvärr inte med i resultatet trots mängder med sökord (tabell 1). Två kvalitativa studier hittades med hjälp av sökorden men de kostade minst hundra kronor för att beställa. Enligt institutionen var det inte meningen att studenter ska betala för artiklar, därför har de uteslutits. Kvalitativ forskning inom detta område förekommer inte ofta och detta diskuteras i två av artiklarna (38, 40). Även om alla artiklarna är kvantitativa har två av dem inslag av kvalitativa frågor (39, 41).

Det var ingen artikel som fullföljde checklistans (36) alla punkter men det var ju inte ett krav för att kunna ha med den i arbetet. I endast en studie (19) fanns teoretiskt referensram med och enbart en artikel (25) hade både inklusions- och exklusionskriterier omnämnda. De övriga artiklarna hade antingen inklusions- eller exklusionskriterierna med. Urvalet av populationen i artiklarnas resultat varierade från fem familjer till drygt tretusen sjuksköterskor. Några artiklar har varit tvungna att uteslutas pga. att de avvek från ett flertal av checklistans punkter t.ex. att det saknades teoretisk referensram, urvalsmetod beskrevs ej, editorial (ledarartikel), mätmetodernas reliabilitet och validitet diskuterades inte. På grund av detta ansågs de inte längre var lämpliga att ha med i resultatet. Artiklarnas resultat har överlag varit samstämmiga. I några av artiklarna fortsatte författarna att redovisa sina resultat i diskussionen (37, 39, 41). Kvalitén på artiklarna kunde ha varit bättre utifrån ett vetenskapligt perspektiv.

Artikel 38, var en israelisk studie som undersökte patientens, anhörigas och vårdpersonalens attityder om PNV i vård vid livets slut och vilka som deltog i beslutet om PNV. Det var en hårfin gräns om den skulle vara med eller inte,

eftersom den inte beskriver om bortfall, mätmetoder, reliabilitet och validitet. Den publicerades dessutom för tio år sedan. Trots det har artikeln ändå tagits med därför att den bidrog till bredden av resultatet. Den finns för övrigt med som en referens till artiklar som använts både i bakgrunden och i resultatet. Vår handledare tillfrågades och godkände artikeln. I en annan artikel (25) hade Morita et al. skickat ut femtusen enkäter till befolkningen och drygt tvåtusenfemhundra resultat analyserades. Detta ses normalt som ett dåligt resultat men det var trots allt över tvåtusen personer som svarade på enkäten därför inkluderades den i resultatet.

Svagheter i metoden var att ett grundligt letande i tidskrifter, som inte visades på sökmotorerna, efter lämpliga artiklar inte genomfördes. Styrka i metoden var att ett massivt antal sökord användes. Om detta arbete skulle göras om från början skulle de nuvarande sökorden användas men också en manuell sökning göras i t.ex. tidskriften *Journal of Advanced Nursing* från år 2000 och framåt. Detta skulle göras för att se om det finns artiklar som berör detta ämne men som inte kommer upp vid en databassökning. Metoden litteraturstudie gav en djupare förståelse för ämnet och ger bredare kunskaper. Hade en egen forskning utförts hade de fördjupade kunskaperna inte blivit lika stora men mera specifika. Fördelar med att vara två som skrev arbetet var det ständiga utbytet av åsikter och frågeställningar samt diskussioner med varandra. Fyra ögon var bättre än två när det gällde tolkning av material. Disciplinen var väldigt god när det gällde att sitta i skolan och skriva på alla vardagar. Vi engagerade och stöttade varandra för att gå framåt med arbetet. Nackdelen som upplevdes med att skriva ihop var att två datorer användes för att bearbeta materialet. Båda två kunde ibland göra ändringar samtidigt fast åt olika håll vilket ledde till förvecklingar.

5.2 Resultatdiskussion

Tre viktiga faktorer, som framkom i resultatet, var kunskapsbrist, kommunikationsbrist och den kulturella skillnaden när det gällde PNV. Dessa faktorer påverkade patienternas och anhörigas önskan om att patienterna skulle få PNV. Efter att ha studerat resultaten av artiklarna och sammanställt arbetet sågs det tydligt att det fanns en stor brist på kunskap bland patienterna och anhöriga men även stora kunskapsbrister bland vårdpersonalen. Bäst kunskap hade de som jobbade inom palliativ vård. I rollen som sjuksköterska ingår det att undervisa kollegor, patienter och närstående. Hur ska det kunna göras om man inte vet vad som gäller?

Såg man till vilka lagar och regler som gällde i de länder där artiklarna var gjorda saknades generella riktlinjer i de flesta fallen. I USA skiljde det sig från stat till stat. I en av de amerikanska artiklarna (42) handlade mycket om diskussionen runt risken att bli stämnd och hur detta kan påverka de avgöranden som togs rörande patienten. De anhöriga påverkade besluten av den medicinska behandlingen av patienterna. Författarna diskuterade även att vidare forskning måste göras för att se hur dessa val påverkar ekonomin då de anhörigas val ofta var ineffektiva. Några artiklar (25, 39, 41) tog upp de funderingar som framkom när det gällde den legala aspekten med att ta bort ett dropp som redan var satt. Om en patient valt att inte erhålla dropp måste personalen acceptera patientens val. Var finns välbefinnandet om patienten tvingas att använda dropp? Att tvinga en patient till

PNV är liktydigt med att tvångsmata en person. Detta är inte etiskt försvarbart och det strider mot patientens rätt till eget beslut (autonomiprincipen). Om den döende upplever lidande utan PNV kan han/hon alltid få tillbaka sitt dropp. Som Zervekh (13) menade var det inte meningen att läkarna ska dra hårda linjer när det gällde att antingen ge eller att inte ge parenteral vätska, utan att varje människa är unik, likaså situationen. Det finns faktiskt situationer som är lämpligt att ge parenteral vätska vid livets slut t.ex elektrolytrubbad dehydrering (13). Som sjuksköterska ordinerar man inte om patienten ska ha PNV, det är dock de som har mera kontakt med patienten och hans eller hennes närstående än läkarna. Som sjuksköterska kan han/hon därigenom förhindra att patienter får onödigt dropp genom att dela med sig av sin kunskap och kan även diskutera med läkarna om varför de anser att patienter ska få dropp eller inte. Eftersom naturlig analgetika och anestesi skapas vid svält och dehydrering, kan det vara olämpligt att förhindra det genom att tillföra patienter vätska. Virginia Henderson menade också i sin teori att personalen saknade kunskap om PNV och det var på grund av detta som många döende patienter fick dropp. Detta bekräftas ytterligare med resultatet som finns ovan att kunskapsbristen fortfarande kvarstår hos personalen, trots att det var över trettio år sedan Henderson skrev sin bok.

Båda två av oss har upplevt att läkarna ordinerar dropp när patienten inte är i behov av det. Om en döende patient, som antingen var vaken eller medvetslös, inte hade PNV blev de anhöriga frustrerade och arga när de kom på besök och undrade varför personalen inte gjorde något för patienten (t.ex. att sjukvården låter patienten svälta till döds).

Bland patienter och anhöriga sågs det att det saknades kunskap om döendeprocessen. Om personalen informerade de anhöriga bättre, kanske de skulle förstå varför dropp inte gavs till patienten. Frustrationen skulle sannolikt minska bland anhöriga (39). I boken Palliativ vård skrev författarna *"den sjuke dör inte för att han slutar att äta, han slutar att äta för att han ska dö"* (11 sid 119). Som det nämndes inledningsvis saknar västvärlden idag fortfarande ofta kunskapen om det naturliga döendet som försvann när vi inte längre dog hemma. Döendet vid cancer eller obotliga sjukdomar anses inte som normalt men processen är liknande i båda fall; kroppens krafter avtar för att sedan upphöra.

Vissa anhöriga hade svårt att förstå varför patienten avled efter, vad de upplevde var, en så kort tid. De visste inte att patienten var så svårt sjuk (39). Detta är ytterligare tecken för att det fanns brister i kommunikationen. Om det rör sig om okunskap ihop med tidsbrist är svårt att svara på men det belyste vikten av att förklara. Som sjuksköterskor måste vi vara medvetna om att vad vi vet, inte är detsamma som att patienten eller de anhöriga vet, trots att de har fått muntlig och kanske också skriftlig information. I många fall måste patienten och de anhöriga informeras flera gånger därför att de kan ha svårt att ta till sig information i detta utsatta läge. En av artiklarna (20) diskuterade att med mer bevis och bättre lärorika material om PNV skulle det kunna öka patienternas kunskap och på detta sätt skulle även kommunikationen förbättras.

I en av de japanska artiklarna (40) användes en metod i studien som vi tycker borde användas mera vid vård i livets slutskede. Metoden gick ut på att en läkare pratade med patienterna som inte längre kunde äta eller dricka. Patienternas

närstående var också inkluderade i samtalet som handlade om för- och nackdelar med PNV. Läkaren rekommenderade objektivt, utifrån två mätinstrument om patientens tillstånd och vätskeretentionsymptom, ifall patienten borde erhålla eller avstå från PNV. Resultatet visade att över åttio procent fullföljde läkarens rekommendationer. Denna studie innehöll hundratjugoen fall.

En av artiklarna (20) innehöll begreppet ”starving soul”. En av författarna till denna uppsats har egen erfarenhet av detta. Enligt den kinesiska kulturen bör en person vara mätt när han eller hon dör för att inte bli en ”starving soul”, som på svenska motsvarar ”svältande själ”. Detta beror på skrockfullhet att personen inför sitt nästa liv ska få det bra, där mat inte kommer att bli ett bekymmer. Denna tro bygger på att mat förr i tiden i Kina hos de fattiga var något svårt att få tag på. Alla familjer strävade och kämpade efter att få bli mätta. Ett gott slut inleder en bra början på nästa liv. Att de anhöriga oroar sig för att patienten kommer att bli en ”starving soul” är då lättare att förstå för alla som arbetar inom vården. Det förklarar varför det är av stor vikt att patienten ska äta och dricka sig mätt. Författaren har även erfarenhet när det gäller den japanska traditionen, fast detta hände i Kina, att inte tynga de sjuka och framförallt gamla med dåliga nyheter. När hennes mormor hamnade på sjukhus och diagnostiserades med lungcancer fick mormodern inte veta något, trots att hon var orienterad och adekvat. Vårdpersonalen informerade de anhöriga att patienten var döende. Patienten dog ovetande om sin sjukdom men misstankar fanns om att allt inte stod rätt till. Sverige blir mer och mer mångkulturellt och många som finns här kommer också att dö här. Det är därför av vikt att få kunskap om andra religioners traditioner runt en döende patient för att kunna ge en god vård och ett värdigt slut på livet.

Varför är mat och dryck så viktigt för patienten och anhöriga? Att äta och dricka är basala behov, som inte bara handlar om fysiologi. Mat och dryck har viktiga psykologiska och sociala betydelser. Maten symboliserar tillfrisknanden och hälsa. Dessa står i centrum när man samlas till fest. Sociala band och vänskap förstärks genom gemensamma måltider. Till och med på begravningar fyller maten en viktig social funktion (21). Maten hade betydelse visades tydligt i den studie (42) där personalen ville hellre indirekt kväva ihjäl patienterna än att ta bort mat och/eller parenteral vätska. Sjuttio procent av deltagarna i studien tyckte att mekanisk ventilation (t.ex. respirator) kan avstås från eller tas bort, om fortsatt behandling skulle visa sig vara ineffektivt. Trettionio procent ansåg att man kunde ta bort/avstå från mat och/eller intravenös vätska.

Arbetet visade att man fortfarande kämpar mot okunnighet vid döende patienter och PNV men också om PNV i allmänhet, oavsett vilken del av världen man befinner sig i. Det är kulturen som till stor del styr hur patienterna behandlas och inte aktuell forskning och kunskap när det gäller PNV (37, 41). Utvecklingen går sakta åt rätt håll. Trots att det under ganska lång tid varit känt om fördelarna med en långsam dehydrering i livets slut är det långt kvar innan vi med rätta kan säga att alla patienter får den mest adekvata vården i ett palliativt skede.

Som Virginia Henderson skrev (33, 34) är alla människorna unika och det är därför viktigt att som vårdpersonal ge individuellt anpassat vård till patienterna. I punkt nr 10 beskriver hon att personal med anhörigas hjälp kan hjälpa patienter att övervinna psykologiska problem i samband med sjukdom. Punkten omfattar ett av

basbehoven i omvårdnad; att kommunicera med andra och uttrycka sina känslor, behov, rädsla och åsikter. Mycket av vården vid livets slut handlar om patientens egen vilja och beslut men anhörigas åsikter inverkar också på besluten som tas kring patienten. Det är inte enbart patienten som vårdas utan även dennes anhöriga som kan stå mycket nära patienten och vill vara delaktig. Som sjuksköterska har vi därför en stor fördel genom att ta till vara på de anhöriga och låta dem vara delaktiga. Detta ger patienten trygghet och som i sin tur leder till ökad välbefinnande. I slutändan får patienterna också en fridfull död och det är bl.a. därför Virginia Hendersons omvårdnadsteori är bra och relevant till denna uppsats.

5.2.1 Slutsats

Kunskapsläget när det gällde PNV i ett palliativt skede var för dåligt hos alla kategorier, dvs. patienter, anhöriga och personal. Majoriteten av patienter och anhöriga trodde att PNV gjorde mer nytta än vad den egentligen gör. Patienter och anhöriga ska få saklig och korrekt information om PNV för att de ska få uppleva att patienterna får en god död. Kvalitativ forskning saknas till stor del om patienternas upplevelser av PNV och måste därför undersökas mera. Beslutet om PNV berör inte enbart patienten utan även anhöriga och kulturen har också en stor påverkan. Det är viktigt att ha med kulturen i tankarna när patienter vårdas, därför att Sverige är ett mångkulturellt samhälle med stort omfång av olika religioner och traditioner.

Kommunikationsbristen är stor mellan patient/anhöriga och personal. Bättre kunskap hos personalen behövs. Det borde även framställas en folder om PNV i ett palliativt skede och om döendeprocessen, som personalen kan dela ut till patienter och anhöriga. Med ökad kunskap och kommunikation vinner personalen de anhörigas förtroende för att en god patientvård utförs. En bedömning om PNV ska sättas in måste göras i varje enskilt fall därför att alla är unika och det skall ske med beaktande av de anhörigas men framförallt patienternas önskan.

6 REFERENSER

1. <http://www.vardfacket.se/article.aspx?articleID=14516> tillgänglig 061112.
2. Schwarte A. Ethical decisions regarding nutrition and the terminally ill. *Gastroenterology Nursing* 2001;24(1):29-33.
3. Socialstyrelsen. Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede. Stockholm: Socialstyrelsen, 1992. (Allmänna råd från socialstyrelsen; 1992:2.).
4. [http://rixlex.riksdagen.se/htbin/thw/?\\${BASE}=SFST&\\${THWIDS}=0.30|11663602501072&\\${HTML}=SFST_DOK&\\${TRIPSHOW}=format=THW&\\${THWURLSAVE}=30|11663602501072](http://rixlex.riksdagen.se/htbin/thw/?${BASE}=SFST&${THWIDS}=0.30|11663602501072&${HTML}=SFST_DOK&${TRIPSHOW}=format=THW&${THWURLSAVE}=30|11663602501072) tillgänglig 061112.

5. http://www.ne.se/jsp/search/search.jsp?h_search_mode=simple&h_advanced_search=false&t_word=palliativ+v%E5rd&btn_search=S%F6k+i+NE tillgänglig 061112.
6. Dahlin Lindhe T. Palliativ vård – vägledning för vårdpersonal. Palliativa rådgivningsteamet: Östergötland; 2005.
7. http://www.ne.se/jsp/search/search.jsp?h_search_mode=simple&h_advanced_search=false&t_word=parenteral tillgänglig 061112.
8. http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/jsp/search/article.jsp?i_art_id=156442&i_word=dropp tillgänglig 061112.
9. http://www.oll.se/prim/page_14217.aspx tillgänglig 061112.
10. http://www.vgregion.se/vgrtemplates/Page_38610.aspx#Kroppens%20förberedelse tillgänglig 061120.
11. Fridegren I, Lyckander S. Palliativ vård. Liber: Stockholm; 2003.
12. http://www.apoteket.se/content/1/c4/78/27/Smarta_2.pdf tillgänglig 061113.
13. Zervekh J. End-of-life hydration – benefit or burden? Nursing 2003;33(2):1-3.
14. Billings A. Comfort measures for the terminally ill. Is dehydration painful? Journal of the American Geriatrics Society 1985;33(11):808-810.
15. Lindskog B.I. Medicinsk terminologi. Nordiska Bokhandeln: Stockholm; 1997.
16. Ellershaw J, Sutcliffe J, Saunders C. Dehydration and the dying patient. Journal of Pain and Symptom Management 1995;10(3):192-197.
17. Sutcliffe J, Holmes S. Dehydration: burden or benefit to the dying patient? Journal of Advanced Nursing 1994;19:71-76.
18. Zervekh J. Do dying patients really need IV fluids? American Journal of Nursing 1997;97(3):26-30.
19. Critchlow J, Bauer-Wu S M. Dehydraton in terminally ill patients: perceptions of long-term care nurses. Journal Gerontological Nursing 2002;28(12):31-39.
20. Chiu T-Y, Hu W-Y, Chuang R-B, Cheng Y-R, Chen C-Y, Wakai Susumu. Terminal cancer patients' wishes and influencing factors toward the provision of artificial nutrition and hydration in Taiwan. Journal of Pain and Symptom Management 2004;27(3):206-214.
21. Strang P. Livskvalitet viktigaste målet i nutritionsbehandling av döende. Läkartidningen 2000;97(10):1141-1144.

22. Morita T, Hyodo I, Yoshimi T, Ikenaga M, Tamura Y, Yoshizawa A et al. Association between hydration volume and symptoms in terminally ill cancer patients with abdominal malignancies. *European Society for Medical Oncology* 2005;16(4):640-647.
23. Fürst C-J. Ska nutrition och vätska ges i livets slutskede? Riktlinjer för ett strukturerat beslutsunderlag. *Läkartidningen* 1999;96(10):1190-1193.
24. http://www.bakteriologi.se/vgrtemplates/Page_35401.aspx tillgänglig 061113.
25. Morita T, Miyashita M, Shibagaki M, Hirai K, Ashiya T, Ishihara T et al. Knowledge and beliefs about end-of-life care and the effects of specialized palliative care: A population-based survey in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management* 2006;31(4):306-318.
26. Oneschuk D, Hanson J, Bruera E. A survey of mouth pain and dryness in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2000;8(5):372-376.
27. Davies A, Broadley K, Beighton D. Xerostomia in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 2001;22(4):820-825.
28. Holm L-E, Hjelmérus L, Bergström I. *Vård av svårt sjuka. Natur och Kultur: Stockholm; 1986.*
29. http://www.orebroll.se/upload/USO/Geriatriska/dokument/Ny_handbok/16_Munvård.doc tillgänglig 061113.
30. <http://www.laryngforbundet.nu/html/strean/steftero.htm> tillgänglig 061120.
31. Milligan S, McGill M, Sweeney P, Malarkey C. Oral care for people with advanced cancer: an evidence-based protocol. *International Journal of Palliative Nursing* 2001;7(9):408-426.
32. <http://www.sahlgrenska.se/upload/SU/Dokument/medinfo/vilage/vila.pdf> tillgänglig 061113.
33. Henderson V. *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet. Svensk sjuksköterskeförening: Stockholm; 1970.*
34. Henderson V. *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet. LiberYrkesutbildning: Stockholm; 1982.*
35. Henderson V. *The nature of nursing. National League for Nursing Press: New York; 1991.*
36. http://kursportal.student.gu.se/data/VOM200/Kursinformation/Checklista_artiklar%20%284%29.pdf?ticket=ST-826661-ciATmVCAkKJBgtkbGx2c tillgänglig 061120.

37. Morita T, Shima Y, Miyashita M, Kimura R, Adachi I. Physician- and nurses reported effects of intravenous hydration therapy on symptoms of terminally ill patients with cancer. *Journal of Palliative Medicine* 2004;7(5):683-693.
38. Musgrave C, Bartal N, Opstad J. Intravenous hydration for terminal patients: what are the attitudes of Israeli terminal patients, their families and their health professionals? *Journal of Pain Symptom Management* 1996;12:47-51.
39. Ekeström M-L, Schubert V. Att dela med sig av vården till anhöriga: En studie om anhörigas upplevelse på en palliativ geriatrisk vårdavdelning. *Vård i Norden* 1997;3:25-29.
40. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Satoshi C. Perceptions and decision-making on rehydration of terminally ill cancer patients and family members. *American Journal of Hospice & Palliative Care* 1999;16(3):509-516.
41. Konishi E, Davis A. J, Aiba T. The ethics of withdrawing artificial food and fluid from terminally ill patients: an end-of-life dilemma for Japanese nurses and families. *Nursing Ethics* 2002;9(1):7-19.
42. Rutsohn P, Ibrahim N. An analysis of provider attitudes toward end-of-life decision-making. *American Journal of Hospice & Palliative Care* 2003;20(5):371-381.
43. Mercadante S, Ferrera P, Girelli D, Casuccio A. Patients' and relatives' perceptions about intravenous and subcutaneous hydration. *Journal of Pain and Symptom Management* 2005;30(4):354-358.
44. http://en.wikipedia.org/wiki/Four_stages_of_enlightenment tillgänglig 061130.
45. Stedman's medical dictionary for the health professions and nursing. 5th edit. Lippincott Williams & Wilkins: Baltimore USA; 2005.

7 BILAGA

7.1 Artikelöversikt

Referens nr: 19

Titel: Dehydraton in terminally ill patients: perceptions of long-term care nurses.

Författare: Critchlow J, Bauer-Wu S M.

Tidskrift: Journal of Gerontological Nursing.

Tryckår: 2002

Syfte: Att beskriva hur sjuksköterskors, som jobbar med långtidsvård, uppfattning och erfarenheter av dehydrering av döende patienter i ett palliativt skede.

Metod: Kvantitativ studie.

Urval population: Ett bekvämlighets urval på två olika avdelningar i centrala Massachusetts. 64 "licensed practical nurse" och "registered nurse" inkluderades.

Antal referenser: 38

Land: USA

Klinisk relevans: Visar på att ålder, antalet bevittnade dödsfall och utbildningsgrad påverkar åsikterna.

Referens nr: 20

Titel: Terminal cancer patient's wishes and influencing factors toward the provision of artificial nutrition and hydration in Taiwan.

Författare: Chiu T-Y, Hu W-Y, Chuang R-B, Cheng Y-R, Chen C-Y, Wakai S.

Tidskrift: Journal of Pain and Symptom Management.

Tryckår: 2004

Syfte: Att undersöka patienter i terminalt skede, deras önskan av PNV och påverkan på beslutet.

Metod: Kvantitativ studie.

Urval/population: Konsekutiv studie där 197 patienter som insjuknat i cancer deltog. Undersökningen gjordes på en hospiceavdelning. Inklusionskriterierna i studien var att patienterna kunde kommunicera och att de inte hade kognitiva skador. Patienterna deltog frivilligt och skulle må tillräckligt bra för att kunna bli intervjuade.

Antal referenser: 29

Land: Taiwan

Klinisk referens: Patienterna och de anhöriga var positiva till PNV men kunskapen hos dem var dålig. Över 60 % av patienterna i studien önskade erhålla PNV. Information om PNV gjorde att flera avstod från PNV. Kulturens påverkan i beslut om PNV.

Referens nr: 25

Titel: Knowledge and beliefs about end-of-life care and the effects of specialized palliative care: A population-based survey in Japan.

Författare: Morita T, Miyashita M, Shibagaki M, Hirai K, Ashiya T, Ishihara T et al.

Tidskrift: Journal of Pain and Symptom Management.

Tryckår: 2006

Syfte: Att klargöra befolkningens kunskaper och uppfattningar rörande val utifrån lagar, smärtstillande medicinering, kommunikationer med läkaren och

nutrition/vätska vid livets slut samt att utforska sambandet mellan döende patienternas erfarenheter och uppfattningar.

Metod: Kvantitativ studie.

Urval population: 5000 enkäter skickades slumpmässigt ut när det gällde befolkningens uppfattning och 2548 analyserades slutligen. 738 enkäter skickades ut till familjer där de visste någon i familjen avlidit på någon form av palliativ avdelning. Av dessa blev totalt 513 enkäter analyserade.

Antal referenser: 35

Land: Japan

Klinisk relevans: Studien visar på att det saknas adekvat kunskap om vård vid livets slut och PNV och att kulturen styr åsikterna.

Referens nr: 37

Titel: Physician- and nurses reported effects of intravenous hydration therapy on symptoms of terminally ill patients with cancer.

Författare: Morita T, Shima Y, Miyashita M, Kimura R, Adachi I.

Tidskrift: Journal of Palliative Medicin.

Tryckår: 2004

Syfte: Att klargöra läkares och sjuksköterskors rapporterade erfarenheter om effekten av intravenös vätsketerapi hos patienter med cancer som befinner sig i ett palliativt skede.

Metod: Kvantitativ studie.

Urval population: 595 av 1123 läkare besvarade enkäten (53 %) och 3498 av 4210 sjuksköterskorna besvarade enkäten (83 %). Kravet att få delta i studien var att de tillhörde en av två olika organisationer och att de hade haft erfarenhet av terminalt sjuka patienter med lungcancer eller GI-cancer. Av läkarna var det 501 och av sjuksköterskorna var det 3328 som uppfyllde de kriterierna.

Antal referenser: 23

Land: Japan

Klinisk relevans: Studien visar att det är begränsade fördelar med i.v vätsketerapi och att muntorrhet bara förbättras moderat. Erfarenheterna skiljer sig beroende på utbildning/yrke och vilken typ av cancervård man jobbar inom.

Referens nr: 38

Titel: Intravenous hydration for terminal patients: What are the attitudes of Israeli terminal patients, their family, and their health professionals?

Författare: Musgrave C F, Bartal N, Opstad J.

Tidskrift: Journal of Pain and Symptom Management.

Tryckår: 1996

Syfte: a) Identifiera attityder hos patienter, doktorer, sjuksköterskor och familjemedlemmar/vänners oro kring intravenös vätska i livets slut. b) Bestämma inblandning i beslutprocessen hos patienter, familjemedlemmar/vänner och sjuksköterskor.

Metod: Kvantitativ studie med inslag av kvalitativa frågor.

Urval/population: Konsekutiv studie på en av Israels onkolog universitets sjukhus. Studien tog med alla patienter som inte förväntades leva mer än 10 dagar. Det bestod av 33 patienter, 33 anhöriga och 33 sjuksköterskor.

Antal referenser: 21

Land: Israel

Klinisk referens: Kulturella aspekter som påverkar beslutsprocessen. Patienter och anhöriga tyckte att läkaren ska bestämma, därför att de trodde han/hon vet bäst. Endast 5 % av patienterna, 19 % av anhöriga och 36 % av sjuksköterskor deltog i beslutet om patienten ska ha PNV eller inte. Majoriteten var positiva till PNV.

Referens nr: 39

Titel: Att dela med sig av vården till anhöriga: En studie om anhörigas upplevelser på en palliativ geriatrisk vårdavdelning.

Författare: Ekeström M-L, Schubert V.

Tidskrift: Vård i Norden.

Tryckår: 1997

Syfte: Att undersöka de anhörigas åsikter och erfarenheter om hur patienter som på en specifik avdelning, vårdats i livets slutskede, och hur personalens bemötande hade varit.

Metod: Kvantitativ studie med chans för egna kommentarer.

Urval population: 105 anhöriga kontaktades via telefon tre månader efter att patienten avlidit med förfrågan om deltagande i studien. 100 enkäter skickades ut under elva månader under åren 1993 – 1994.

Antal referenser: 16

Land: Sverige

Klinisk relevans: Endast resultatet av den öppna frågan var relevant. Den visade på att de anhöriga saknade information om sjukdomsläget och varför patienten inte fick dropp.

Referens nr: 40

Titel: Perceptions and decision-making on rehydration of terminally ill cancer patients and family members.

Författare: Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S.

Tidskrift: American Journal of Hospice and Palliative Care.

Tryckår: 1999

Syfte: Att undersöka patienters och anhörigas syn på uppvätskning och faktorer som påverkar beslut på PNV.

Metod: Kvantitativa intervjufrågor.

Urval/population: Studien är konsekutiv och genomfördes på ett hospice i Japan mellan juni 1997 och oktober 1998. Patienter med obotlig cancer vårdades där och de beräknades inte leva längre än sex månader. Antal patienter som ingick i studien var 121.

Antal referenser: 31

Land: Japan

Klinisk referens: Patienter och de anhöriga fick information om PNV av doktorn och över 80 % följde doktors råd att antingen erhålla patienten eller avstå från PNV i livets slut. Kultur har stor påverkan i beslutet av PNV.

Referens nr: 41

Titel: The ethics of withdrawing artificial food and fluid from terminally ill patients: an end-of-life dilemma for Japanese nurses and families.

Författare: Konishi E, Davis A. J, Aiba T.

Tidskrift: Nursing Ethics.

Tryckår: 2002

Syfte: Konstatera Japanska sjuksköterskors och anhörigas åsikter och värderingar när det gäller att sluta med PNV.

Metod: Kvalitativ enkäter fylldes i av sjuksköterskorna medan semistrukturerade intervjuer genomfördes av de anhöriga.

Urval population: 160 sjuksköterskor som hade deltagit vid ett seminarium. En familj valdes genom en sjuksköterska inom hemsjukvården och de övriga genom snöbollsurval.

Antal referenser: 32

Land: Japan

Klinisk relevans: Visade på de kulturella skillnaderna när det gäller åsikter och hur man ser på beslutsfattandet.

Referens nr: 42

Titel: An analysis of provider attitudes toward end-of-life decision-making.

Författare: Rutsohn P, Ibrahim N.

Tidskrift: American Journal of Hospice & Palliative Care.

Tryckår: 2003

Syfte: Att se sambandet mellan yrke, utbildning och direkt eller indirekt patientkontakt och deras uppfattning och hur det påverkar besluten om vård i livets slutskede.

Metod: Kvantitativ studie.

Urval population: Utfördes genom personlig kontakt eller via internpost till 138 personer som bestod av sjuksköterskor, läkare, socialarbetare, dietister, medlemmar av etiska kommittéer och sjukhusets administrativa personal.

Antal referenser: 19

Land: USA

Klinisk relevans: Visar på skillnader i åsikter beroende på tjänst och utbildning. Diskuterar risken för att bli stämmd av anhöriga om "fel" beslut tas.

Referens nr: 43

Titel: Patients' and relatives' perceptions about intravenous and subcutaneous hydration.

Författare: Mercadante S, Ferrera P, Girelli D, Casuccio A.

Tidskrift: Journal of Pain and Symptom Management.

Tryckår: 2005

Syfte: Att utvärdera patienters och familjers uppfattningar av uppvätskning i form av subcutant- och intravenöst given PNV.

Metod: Kvantitativ studie.

Urval/population: Konsekutiv studie med 54 patienter och deras familjer på en akut smärt- och palliativ avdelning. Patienter som inte ville delta, hade neurologiska störningar eller troligtvis inte lever längre än två veckor exkluderades.

Antal referenser: 8

Land: Italien

Klinisk referens: Kulturens påverkan i beslut om PNV. Över 90 % av patienter och anhöriga ansåg att parenteral vätska som något positivt och nyttigt för patienten. Kunskapsläget var dåligt bland patienter och anhöriga.