

"DOLDA" BESLUT ATT AVSTÅ FRÅN HJÄRT-LUNGRÄDDNING

Enhetlig symbol och klartext förordas

En enkätstudie, som genomfördes under våren 1995, visar att dokumentationen av och informationen om förhandsbeslut om att avstå från hjärt-lungräddning ibland är bristfällig. Läkare och sjuksköterskor är medvetna om problemet, och många känner osäkerhet över hur man bör gå tillväga. Detta gäller speciellt informationen till patienter och anhöriga. Ökad kunskap om deras syn på dessa frågor skulle kunna minska dokumentationsproblemet.

Enligt Patientjournalagen (1985: 562) ska journalen innehålla »väsentliga uppgifter om vidtagna och planerade åtgärder ... samt uppgift om vem som gjort en viss anteckning i journalen och när anteckningen gjordes». Journalhandlingarna skall vara »skrivna på svenska språket, vara tydligt utformade och så långt möjligt förståeliga för patienten». De ska föras av den som har »legitimation eller särskilt förordnande», dvs av både läkare och sjuksköterskor.

Hälso- och sjukvårdslagen (1982: 763) ställer vidare krav på att vård och behandling »så långt det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten», och »om upplysningar inte kan lämnas till patienten ska de i stället lämnas till en nära anhörig» [1].

Vad gäller förhandsbeslut om att avstå från hjärt-lungräddning (HLR) finns en svensk studie [2] som tyder på att den svenska hälso- och sjukvårdens aktörer inte alltid lever upp till dessa rättsliga krav. Ytterligare en studie genomfördes under våren 1995, då ett

slumpmässigt urval av Cardiologförningens medlemmar (104 läkare och 196 sjuksköterskor) tillställdes en enkät om att avstå från HLR [3].

Enkäten besvarades (efter påminnelse) av 73 läkare (varav 14 procent kvinnor) och 147 sjuksköterskor (varav 10 procent män). Detta ger ett totalt externt bortfall på 27 procent – en rimlig andel särskilt med tanke på att en del medlemmar inte är aktiva i vården.

Syftet med denna artikel är att med utgångspunkt i enkätstudien diskutera om förhandsbeslut om att avstå från HLR alltid bör dokumenteras i journalen, och om information om sådana beslut, när så är praktiskt möjligt, alltid bör ges till patient och anhöriga.

Väsentliga uppgifter dokumenteras inte alltid

Av de 220 svarande kände 179 till något tillfälle då förhandsbeslut fattats om att avstå från HLR på den egna kliniken. De ombads att ange om det senaste beslutet dokumenterades med daganteckning i journalen, respektive med signatur i kardedex (Figur 1).

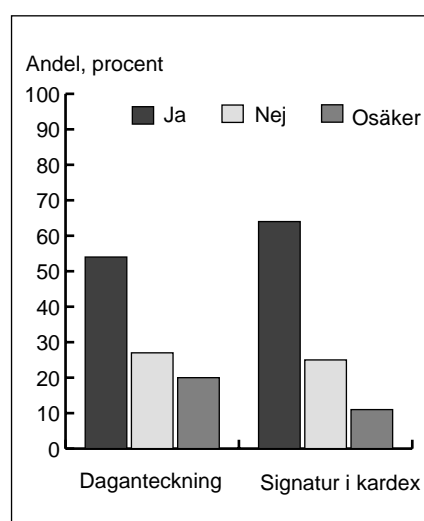
Tjugo av de 179 respektive 175 som svarade på dessa två frågor angav att förhandsbeslutet varken dokumenterades med daganteckning eller med signatur i kardedex. Våra data tyder alltså på att patientjournalens krav ibland åsidosätts, dvs alla väsentliga uppgifter om vidtagna och planerade åtgärder dokumenteras inte.

Olika symboler används

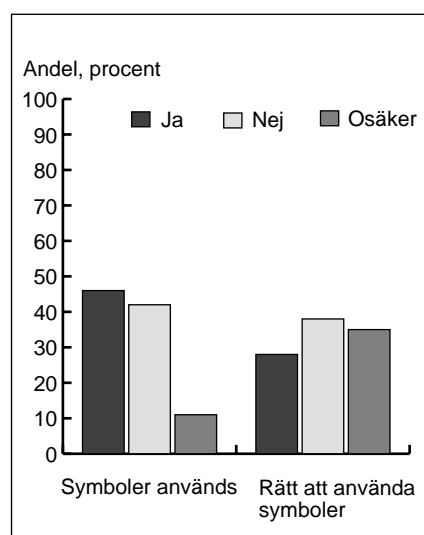
Enkäten innehöll också frågor om det förekommer att symboler används i journalhandlingar för att ange att HLR inte ska ges, och om det är etiskt rätt att använda symboler i detta sammanhang (Figur 2).

Sjutton av de 95 som svarade att symboler används i journalhandlingar tog avstånd från denna praxis. Däremot ansåg endast tre av de 87 som svarade att symboler inte används att det är rätt att använda symboler i detta sammanhang.

I en följdfråga ombads respondenterna att beskriva den symbol som används. Ett stort antal olika symboler beskrevs eller ritades, t ex »HLR» (med



Figur 1. Svar på frågorna: Dokumenterades förhandsbeslutet om att avstå från HLR med daganteckning i journalen, respektive med signatur i kardedex? (N = 179 respektive 175 – några svarande kan dock ha åsyftat samma patient).



Figur 2. Svar på frågorna: Förekommer det att symboler används i journalhandlingar för att ange att ingen HLR ska ges, respektive är det etiskt rätt att använda symboler i detta sammanhang? (N = 205 respektive 197).

Författare

TORÉ NILSTUN

docent, enheten för medicinsk etik, Lunds universitet

RURIK LÖFMARK

överläkare, med dr, medicinska kliniken, Länssjukhuset Gävle.

»0», »->» eller »ej» framför), ett hjärta (med kryss eller streck över eller framför), »0» (med eller utan kryss, ibland

åtföljd av uttryck som »narkoslarm», »återupplivning» eller »ATG»), ledsen gubbe, kryss, prickar, siffer- och bokstavskombinationer.

I några av kommentarerna påpekades att sådana symboler alltid kompletteras med skriven text i journalen. Men av andra kommentarer framgår att det finns kliniker där sådan journaltext sällan eller aldrig skrivs.

Enligt lagen ska journalhandlingar vara »skrivna på svenska språket, vara tydligt utformade och så långt möjligt förståeliga för patienten». Möjligen kan alltså användandet av självförklarande symboler i kombination med fullständig dokumentation av förhandsbeslutet i journalen vara förenligt med gällande rätt. Men detta gäller uppenbart inte om mer svårtolkade symboler används. Det är därför knappast möjligt att dra någon annan slutsats än att patientjournalagens regler inte heller i detta avseende alltid efterlevs.

Stor variation i åsikter om bruket av symboler

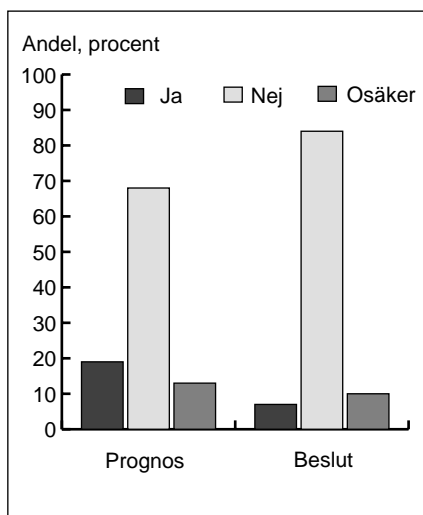
Trettiofyra procent av läkarna och 26 procent av sjuksköterskorna anser att det är etiskt rätt att använda symboler, medan 30 respektive 41 procent anser att så inte är fallet. Sjuksköterskorna tar alltså i något större utsträckning än läkarna avstånd från användandet av symboler. Påfallande är dock den stora andelen som känner sig osäkra (läkarna 38 procent och sjuksköterskorna 33 procent).

Vem har rätt? Är det etiskt försvarbart att inte i klartext dokumentera beslutet i journalen, och att använda symboler i detta sammanhang?

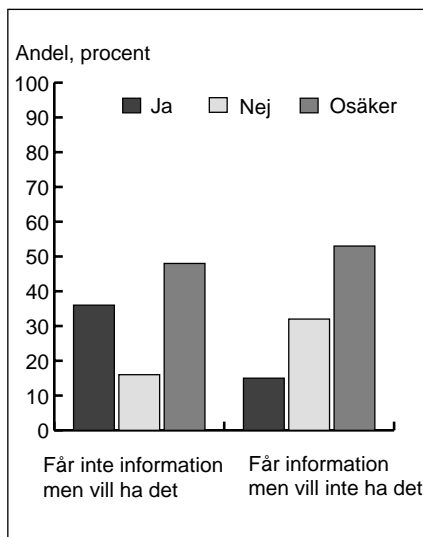
Svaren på dessa frågor beror bl a på vilka utgångspunkter man har. Vi kommer i vår diskussion att utgå från allmänt accepterade principer i medicinsk etik [4, 5]: beneficens (gör gott!) och non-maleficens (skada inte!) samt autonomi (respektera den enskildes rätt att bestämma över sig själv!). Rättvisepincipen (diskriminera inte och ge företräde åt den som har störst behov!) är knappast lika aktuell i detta sammanhang.

Att inte i klartext dokumentera förhandsbeslut om att avstå från HLR i journalen skulle kunna rättfärdigas med hänvisning till beneficens- och non-maleficensprinciperna. Genom att patienterna har rätt att ta del av det som skrivs i journalen skulle de, om de läser journalen, kunna ta skada av att ta del av sanningen. En sådan tanke kan möjligen vara underförstådd i följande kommentar: »Ett tydligt men ändå diskret kommunikationsspråk sjukvårdspersonalen emellan bör förekomma.»

Men det finns också motargument. Det är, för det första, mycket ovanligt



Figur 3. Svar på frågorna: Diskuterades prognosen respektive beslutet med patienten? (N = 177 – några svarande kan dock ha åsyftat samma patient).



Figur 4. Svar på frågorna: Tror du att det på din klinik finns patienter som inte blir informerade, men som skulle vilja ta del av beslut om att avstå från HLR? (N = 200). Tror du att det på din klinik finns patienter som blir informerade, men som inte vill ta del av beslut om att avstå från HLR? (N = 201).

att en patient (om vilka förhandsbeslut om att avstå från HLR har fattats) ber att få läsa sin journal. För det andra, de patienter (och anhöriga) som framställer en sådan begäran kan förmodas vilja bli informerade om ett beslut. För det tredje, brott mot gällande bestämmelser kan undergräva förtroendet för hälso- och sjukvården. Den felaktiga slutsatsen att det finns något att dölja ligger nära till hands. Det är alltså svårt att försvara brott mot patientjournalagen i detta sammanhang [6].

Enhetlig symbol önskvärd

Men vad med användandet av symboler? Om alternativet är att enbart ge

muntlig information om beslutet kan, som påpekas i en kommentar, sjuksköterskan känna sig »ganska frustrerad» [jfr 7]. Jämfört med en sådan situation är en tydlig symbol att föredra. Personalen vet vad som gäller, vilket också bör vara till fördel för patient och anhöriga. Om däremot alternativet till symbol enbart är en tydlig daganteckning med klart redovisat motiv för beslutet, kan knappast symbolen försvaras.

Men om symbolen kombineras med en daganteckning? En inte obetydlig andel av dem som försvarat användandet av symboler rekommenderar just detta. En typisk kommentar: »Beslutet ska dokumenteras som daganteckning, men i vår journal kan sådan ibland vara svår att hitta i akutsituationen – därför bra med symbol.»

Argumentet har en viss tyngd. Men om detta skulle bli allmän praxis, får det inte finnas risk för missförstånd. En gemensam, självförklarande symbol för hela landet är ett måste, föreslagsvis »Ej HLR», kompletterat med datum och signatur.

Många beslutskompetenta deltar inte i beslutet

Med hänvisning till det senaste tillfället då förhandsbeslut om att avstå från HLR fattats ombads respondenterna att ange om patienten bedömdes vara i stånd att delta i beslutet. Arton procent svarade »ja», 64 procent »nej», och 18 procent »osäker». Därefter tillfrågades de om huruvida prognosen och beslutet diskuterats med patienten (Figur 3).

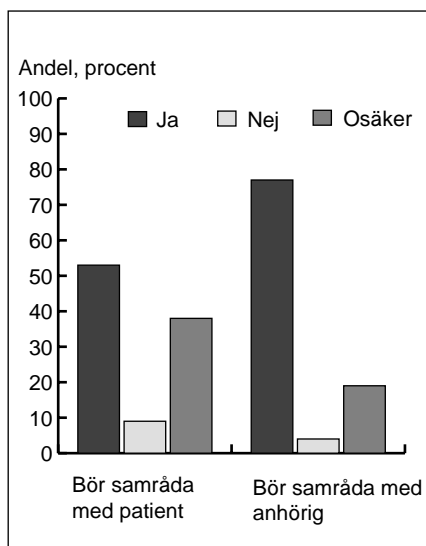
Arton procent av de svarande bedömde att den aktuella patienten var i stånd att delta i förhandsbeslutet om att avstå från HLR, men endast 6 procent angav att patienten också deltog i sådana samtal. Detta innebär alltså att en tredjedel av de patienter som bedömdes vara kompetenta också deltar i beslutet. Var femte svarande angav att patienten informerades om sin prognos.

Ättiofyra procent svarade »ja» på frågan om någon anhörig informerades om prognosen, medan 59 procent angav att de informerades om beslutet (N = 177). En majoritet av de anhöriga tycks alltså delta i samtal både om patientens prognos och om förhandsbeslut om att avstå från HLR.

I enkäten ställdes också frågor (utan hänvisning till något enskilt fall) om det på kliniken finns patienter som inte blir informerade, men som skulle vilja ta del av ett förhandsbeslut om att avstå från HLR, respektive om det på kliniken finns patienter som blir informerade, men som *inte* vill ta del av ett förhandsbeslut om att avstå från HLR (Figur 4).

Var tredje svarande tror att det finns patienter som skulle vilja ta del av be-

ANNONS



Figur 5. Svar på frågorna: Bör man, om detta är praktiskt möjligt, samråda med patienten respektive anhöriga före ett beslut om att avstå från HLR? (N = 193 respektive 197).

slutet, men som inte blir informerade. Var sjunde anser att det finns patienter som blir informerade, men som inte vill ta del av beslutet. Varannan svarande känner sig dock osäker, läkarna i något högre grad än sjuksköterskorna.

Osäkerhet om samråd med patient och anhöriga

Så långt de tillfrågades föreställningar om fakta. Men hur anser de att det bör vara? Bör man, om det är praktiskt möjligt, samråda med patienten respektive anhöriga om förhandsbeslut om att avstå från HLR?

Av Figur 5 framgår att mer än var tredje är osäker på om man bör samråda med patienten, och var femte är osäker på om samråd bör ske med anhöriga.

Det är inte svårt att förstå varför många läkare och sjuksköterskor känner sig osäkra. Om alla informeras finns risk att personer som inte vill ta del av beslutet ändå blir informerade; om ingen informeras (utom de som direkt frågar) riskerar man att personer som skulle vilja ta del av beslutet inte får det. I båda fallen kan patienten kränkas. Men hur tar man reda på vad den enskilde patienten vill utan att samtidigt också informera?

I dessa fall ger alltså non-maleficensprincipen (med dess krav att inte skada) och autonomiprincipen föga vägledning; man kan inte respektera rätten till självbestämmande utan att ge information.

Gör daganteckning och notera i kardex!

Dokumentationsproblemet bör kunna lösas relativt enkelt med en daganteckning. Av denna bör det framgå på

vilka grunder beslutet fattats och vilka som deltagit i diskussionen. Det bör också finnas en notering i kardex med hänvisning till daganteckningen. Troligen kommer dessa problem att upphöra om informationen till patienter och anhöriga blir optimal.

Men tyvärr finns det ingen enkel lösning på informationsproblemet. Mer forskning om svenska patienters och anhörigas syn på och erfarenheter av dessa frågor är dock en förutsättning för att komma fram till ett välgrundat ställningstagande.

Vill patienterna delta i förhandsbeslut om att avstå från HLR? Vilka erfarenheter har de patienter som involverats i diskussionen inför sådana beslut? Hur ser anhöriga på dessa frågor, och vilka erfarenheter har de? Sådan kunskap löser inte informationsproblemet, men den utgör ändå ett viktigt underlag när beslut ska fattas i det enskilda fallet.

Litteratur

1. Wilow K. Författningshandbok för personal inom hälso- och sjukvården 1994. Stockholm: Liber utbildning, 1994.
2. Asplund K, Britton M. Do-not-resuscitate orders in Swedish medical wards. *J Intern Med* 1990; 228: 139-45.
3. Löfmark R, Nilstun T. Förhandsbeslut om att avstå från hjärt-lungräddning (HLR). Erfarenheter och attityder hos Cardiologförningens medlemmar. *Svensk Cardiologi* 1995; nr 4: 13-6.
4. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics (4th ed). New York, Oxford: Oxford University Press, 1994.
5. Gillon R, Lloyd A. Principles of health care ethics. Chichester: John Wiley & Sons, 1994.
6. Melltorp G, Nilstun T. Decisions to forgo life-sustaining treatment and the duty of documentation. *Intensive Care Med* (in press).
7. Bolmsjö I. Den gröna pricken i patientjournalen – ett hot mot öppenhet och ärlighet? *Omsorg* 1994; 4: 44-5.

KORTKLIPP



Fästingburen ehrlichios spridd bland människor

Det har länge varit känt att hundar, hästar, får och nötkreatur kan drabbas av ehrlichios, där smittan sprids via fästingar. Nu har man med molekylärbio-logiska metoder spårat Ehrlichia-organismer som en vanlig orsak till sjukdom också hos människor. Två arter av smittämnet har isolerats i cellkultur, och det har därmed blivit möjligt att urskilja ehrlichios bland de influensaliknande sjukdomar som varje år drabbar människor under fästingsäsongen.

En antibiotikakur (tetracyklin eller doxycyklin) på minst sju dagar anses vara effektiv terapi. Den bör inledas så snart symtomen talar för ehrlichios; man bör inte vänta på laboratoriebekräftelse av diagnosen eftersom detta tar veckor.

Liksom när det gäller borrelios hittar man fler och fler fall när man börjat söka efter ehrlichios hos människa. Sedan det första fallet rapporterades i USA 1986 har mer än 400 fall av sjukdomen orsakad av Ehrlichia chaffeensis, som isolerades 1991, rapporterats. Det är oklart om den nyligen isolerade organismen (bakom granulocyt-ehrlichios) bör betraktas som en ny art eller som en variant av arter som orsakar sjukdom hos djur (E equi och E phagocytophila). Mycket tyder på att sjukdomen kan vara vanlig i fästingtäta områden; i en studie visade analyserna att 41 av 228 patienter med ospecifik febersjukdom hade ehrlichios.

Ännu har inga fall av human ehrlichios rapporterats i Sverige. En rapport från Schweiz tyder dock på att patienter som får feber efter fästingbett i områden där borrelios förekommer bör testas också för ehrlichios, eftersom samma fästing kan bära båda smittämnena.

N Engl J Med 1995; 333: 452-3, 1996; 334: 209-15; *JAMA* 1996; 275: 199-205; *Lancet* 1995; 346: 782-3.

Ännu ett hårt slag för unga boxare

Unga boxare kan drabbas av obotliga hjärnskador tidigt och utan att det syns några varningssignaler. Det visar obduktionen av en 23-årig boxare som dog i ringen på grund av hjärnblödning. Neurofibrillnystan som vid Alzheimers sjukdom fanns runt blodkärl i de områden av hjärnan som främst påverkas vid hårda slag mot huvudet.

New Scientist 1996; 149: (2013) 4.