

Stora luckor i journaler vid vård i livets slutskede

Journaluppgifter saknas för data inrapporterade till Palliativregistret

ALEX GHOLIHA, läkarstuderande, Norrlands universitetssjukhus, Umeå
algh0001@student.umu.se
GREGER FRANSSON, överläkare, registerhållare, Svenska palliativregistret, Kalmar
CARL JOHAN FÜRST, adjungerad professor i palliativ medicin, institutionen för onkologi–patologi, Karolinska institutet, Stockholm; Stockholms sjukhem

PER-ANDERS HEEDMAN, överläkare, Palliativt kompetenscentrum i Östergötland, Linköpings universitetssjukhus
STAFFAN LUNDSTRÖM, med dr, överläkare, Stockholms sjukhem
BERTIL AXELSSON, med dr, överläkare, adjungerad lektor i palliativ medicin, institutionen för strålningsvetenskaper, Umeå universitet; kirurgkliniken, Östersunds sjukhus

I Sverige dör ca 91 000 personer årligen, varav ca 80 procent dör den »långsamma döden«, dvs av obotlig sjukdom som kräver någon form av palliativ vård. Vården av dessa ca 75 000 patienter utgör således en av sjukvårdens absolut vanligaste och största uppgifter [1]. Dessutom har riksdagen i den nationella prioriteringsutredningen [2] beslutat att tilldela vård i livets slutskede lika hög prioritet som vård av livshotande akuta sjukdomar. För definition av palliativ vård se Fakta 1 [3].

Palliativ vård i livets slutskede kräver insatser av flera olika professioner dygnet runt under kortare eller längre tid. Vården bedrivs såväl på sjukhusavdelningar som inom hemsjukvård, kommunala boenden och specialiserade palliativa enheter [4]. Behovet av informationsutbyte såväl mellan involverade verksamheter som inom enheterna blir således stort.

Lagar som reglerar vårdgivares skyldigheter kring journalföring sammanfattas i Fakta 2 [5]. Här betonas skyldigheter att bedriva en patientsäker vård genom journalföring av väsentliga uppgifter som diagnos, planerade och vidtagna åtgärder samt av information som lämnats till patienten. Palliativ vård i livets slutskede borde inte vara ett undantag från dessa regler.

Nationella rådet för palliativ vård har på basis av ett dokument framtaget av British Geriatrics Society lyft fram de ur

»Studiens resultat pekar på att betydligt fler vårdåtgärder genomförs än vad som dokumenteras i journaltexten.«

■ fakta 1. Definition av palliativ vård [3]

»Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebyg-

ger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.«

■ fakta 2. Lagar som reglerar journalföring [5]

Delar ur patientdatalagen (SFS 2008:355) 3 kapitlet Skyldigheten att föra patientjournal

1 § Vid vård av patienter ska det föras patientjournal. En patientjournal ska föras för varje patient och får inte vara gemensam för flera patienter. (...)

2 § Syftet med att föra en patientjournal är i första hand att bidra till en god och säker vård av patienten. (...)

6 § En patientjournal ska innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård av patienten. (...) 5. uppgift om den information som lämnats till patienten och om de ställningstaganden som gjorts i fråga om val av behandlingsalternativ och om möjligheten till en förnyad medicinsk bedömning.

Delar ur SOSFS 2008:14 3 kapitlet

Rutiner för journalföring

1 § Vårdgivaren ska säkerställa att det finns rutiner för hur patientuppgifter ska dokumenteras i patientjournaler.

2 § Rutinerna för dokumentation av patientuppgifter ska säkerställa att uppgifterna så långt möjligt dokumenteras med hjälp av nationellt fastställda begrepp och termer, klassifikationer och övriga kodverk.

3 § Rutinerna för dokumentation av patientuppgifter ska även säkerställa att patientjournalen kan utgöra ett underlag för uppföljning av vårdens resultat och kvalitet.

patientens perspektiv absolut viktigaste vårdåtgärderna för en god vård i livets slutskede (Fakta 3) [6]. Dessa punkter ligger till grund för frågorna i Svenska palliativregistrets kvalitetsuppföljning av vården den sista tiden i livet.

Det finns få studier kring journaldokumentationsrutiner i Sverige [7–9]. Endast en av dem berör palliativ vård [9], och där granskades enbart 15 patienters omvårdnadsdokumentation.

För att möjliggöra en systematisk och kontinuerlig kvalitetsutveckling av den palliativa vården i livets slutskede startades Svenska palliativregistret år 2005 – ett nationellt kvali-

■ sammanfattat

Dokumentation av vårdåtgärder och bedömningar är väsentlig för en optimal palliativ vård.

I denna studie har vi jämfört åtgärder som inrapporterats till Svenska palliativregistret i samband med dödsfall med den befintliga journaldokumentationen.

Genom slumpmässigt urval deltog totalt 14 registeraktiva vårdenheter representerande de fem vanligaste enhetsty-

perna. De tio senaste dödsfallen på varje enhet granskades med fokus på vårdinnehållet sista veckan i livet.

Bristfällig journaldokumentation noterades i stor utsträckning (8–76 procent).

Behovet av tydliga sökord är stort för att såväl läkares som sjuksköterskors journaldokumentation ska kunna leva upp till modern standard vad gäller palliativa vårdinsatser i livets slutskede.

■ fakta 3. Viktiga vårdåtgärder i livets slutskede [4, 6]

Information: Närstående och patienten ska vara informerade om syftet med vårdåtgärderna och tidsprognosen. Symtomlindring: Proaktiv och systematisk genomgång för att upptäcka, intensitets-skatta och behandla symptom. Översyn av läkemedel: Indikationen för läkemedelsbehandling måste ständigt omprövas. Många läkemedel bör successivt seponeras och de väsentligaste symptomlindrande läkemedlen bör tillföras parenteralt.

Vidbehovsmedicinering: Det ska finnas läkemedel att ge vid behov i injektionsform för illamående, smärta, ångest och rosslighet. Integritet och autonomi: Patienterna ska inte behöva dö ensam. Patienten ska få möjlighet att bestämma vilka som ska vara närvarande och kunna påverka var värden ska bedrivas i livets slut. Stöd till närstående: Närstående ska erbjudas stöd både under sjukdomstiden och efter dödsfallet.

tetsregister finansierat av Sveriges Kommuner och landsting [1]. Fokus för registret är det palliativa vårdinnehållet sista veckan i livet. En dödsfallsenkät med 25 frågor besvaras i ett webbformulär av personalen snarast efter ett dödsfall [10].

METOD

Genom att utgå från den information om värden som rapporterats till Svenska palliativregistret kunde vi belysa vilka av dessa åtgärder som fanns dokumenterade i läkar- eller sjuksköterskejournaler.

Studiens frågeställning har varit: Finns till Svenska palliativregistret rapporterade åtgärder i livets slutskede också dokumenterade i journalen?

MATERIAL OCH POPULATION

Totalt 15 värdenheter som registrerade patienter under våren 2009 i Svenska palliativregistret valdes slumpmässigt ut bland de knappt 1000 enheter som då var aktiva i registret. Dessa 15 enheter representerade fem olika värdenhetstyper: sjukhusavdelning (3 enheter), palliativ slutenvårdsavdelning (3 enheter), team för avancerad hemsjukvård (3 enheter), kommunalt särskilt boende (3 enheter) och kommunal korttidsavdelning (3 enheter).

Efter telefonkontakt med respektive verksamhetschef eller enhetschef ombads de skicka in kodade kopior av läkar- och sjuksköterskejournalen samt läkemedelslista för det sista vårdtillfället för de senaste 10 registrerade dödsfallen på enheten.

Dödsfallsenkäten och urval av data. Dödsfallsenkäten [10] fokuserar på centrala komponenter i vårdinnehållet under sista dagarna/veckan i livet. Enkäten innehåller 25 frå-

■ fakta 4. Centrala frågor i dödsfallsenkäten [10]

Ett urval av de centrala frågorna i Svenska palliativregistrets dödsfallsenkät:

- Är patienten och närstående informerade om patientens situation och prognos?
- Har smärtintensiteten utvärderats med tex VAS eller NRS?

- Finns vidbehovsläkemedel i injektionsform ordinerade för smärta, rosslighet, illamående och ångest?
- Erbjuds närstående uppföljande samtal efter dödsfallet?
- Upptäcktes och behandlades trycksår?

TABELL I. Fem olika värdenhetstyper är representerade i studien.

Värdenhetstyp	Antal patienter
Avancerad hemsjukvård	28
Kommunalt korttidsboende	27
Kommunalt särskilt boende	28
Palliativ slutenvårdsenhet	22
Sjukhus	20
Totalt	125

gor, varav de första 10 är bakgrundsfrågor om person, enhet och diagnos. Övriga 15 frågor berör det palliativa vårdinnehållet i form av information till den sjuke och närstående, symtomlindring, omvårdnad, valfrihet och närståendestöd. Urvalet av frågor som presenteras i denna artikel listas i Fakta 4. Tonvikt har lagts på frågor om information och symtomlindring, eftersom detta utgör grunden för god vård i livets slutskede.

Dataanalys. Kodade och avidentifierade journalkopior analyserades av försteförfattaren för att med dessa som underlag besvara en dödsfallsenkät per patient. När tydlig journaldokumentation fanns om att åtgärden vidtagits blev svaret »ja«. När journaldokumentation saknades angavs »vet ej«. Om det framgick tydligt av dokumentationen att en viss åtgärd inte var vidtagen blev svaret »nej«. När alla journalkopior bearbetats på detta sätt samkördes resultaten med de data som enheterna rapporterat till Svenska palliativregistret via dödsfallsenkäten för respektive patient. Patienter där inrapporterade data angav att åtgärder vidtagits noterades. Dessa jämfördes därefter med utfallet av journalgranskningen. För dem som i journalgranskningen fick svaren »vet ej« eller »nej« registrerades att journaldokumentation av vidtagen åtgärd saknades.

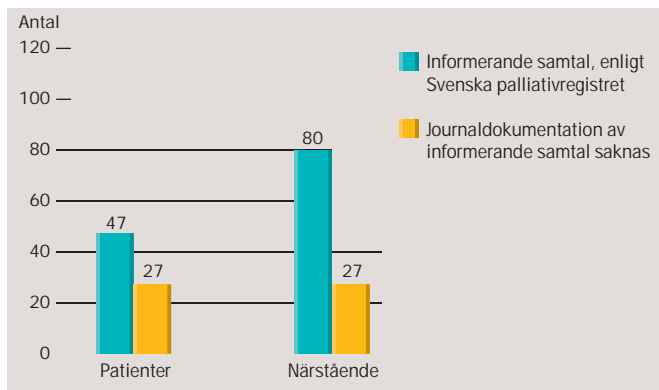
Materialet bearbetades med hjälp av χ^2 -analys (korstabeller) i statistikprogrammet StatView där $P < 0,05$. Etiskt tillstånd erhöles från regionala etikprövningsnämnden i Linköping.

RESULTAT

En enhet avböjde deltagande, och totalt granskades 140 journaler. Samkörning med registrets databas gav 125 matchade patienter med jämn könsfördelning (kvinnor 51 procent). Från var och en av de fem värdenhetstyperna rapporterades mellan 20 och 28 patienter (Tabell I) med en medianålder på 80 år.

En majoritet av patienterna, 102/125 (82 procent), bedömdes enligt inrapporteringen ha bibehållen förmåga till självbestämmande ända fram till dagar eller timmar före dödsfallet. Av de 102 patienter som hade bevarat självbestämmande fram till timmar eller dagar före dödsfallet hade 47 (46 procent) enligt inrapporteringen fått ett informellt läkar-samtal, dvs ett samtal om vårdens förändrade målsättning och den begränsade tidsprognosen (Figur 1); bland dessa 47 saknades journaldokumentation i 27 fall (57 procent). Informellt läkar-samtal till närstående inrapporterades till registret i 80/125 fall (64 procent); journaldokumentation saknades i 27 av dessa fall (34 procent).

I 17/125 fall (14 procent) hade man använt VAS/NRS (visuell analog skala/numerisk skala) för smärtskattning någon gång under sista veckan i livet enligt inrapporteringen till registret; bland dessa 17 fall saknades journaldokumentation för 8 (47 procent). Dokumentation av individuellt anpassad ordination av smärtstillande i injektionsform vid behov saknades i



Figur 1. Antal patienter och närstående som fått informerande läkarsamtal, enligt Svenska palliativregistret.

9/108 fall (8 procent) på läkemedelslistan. Journalldokumentation av vidbehovsläkemedel för rosslighet, ångest och illamående saknades för mellan 22 procent och 53 procent av fallen (Figur 2).

Trycksår inrapporterades för 29 patienter; journalldokumentation saknades för 22 (76 procent).

Närstående till 96 patienter hade erbjudits ett särskilt eftersamtal efter dödsfallet; journalldokumentation saknades för 71 fall (74 procent).

DISKUSSION

Resultaten i denna studie visar att många av de vårdåtgärder i livets slutskede som rapporterats till Svenska palliativregistret inte fanns dokumenterade i vare sig läkar- eller sjuksköterskejournals. Brister förelåg även vad gäller läkemedelsordinationer i läkemedelslistan.

Bryter mot hälso- och sjukvårdslagen

Journalldokumentation av informerande läkarsamtal med patienten saknas i nästan vartannat fall. Vid bristande kontinuitet bland läkare och/eller sjuksköterskor kan detta få negativa konsekvenser för patienten med risk för inadekvata vårdåtgärder i livets slutskede.

En stor andel av studiens patienter, 102 av 125 (82 procent), bedömdes enligt till Svenska palliativregistret rapporterade data ha kvarvarande förmåga till självbestämmande fram till dagar eller timmar före dödsfallet. Att cirka hälften av dem inte gavs möjlighet att diskutera sin belägenhet med ansvarig läkare får också betraktas som anmärkningsvärt. Detta bryter mot hälso- och sjukvårdslagens 2 b §: »Patienten ska ges individuellt anpassad information om 1. sitt hälsotillstånd, 2. de metoder för undersökning, vård och behandling som finns...« [11].

Det är centralt i den palliativa vården att ge den döende möjlighet att förstå sin aktuella livssituation. Det är först då patienten kan fatta autonoma beslut om hur hon/han vill disponera sin sista tid i livet. I vissa fall kan faktorer som korta vårdtider, bristande kontinuitet, intermitterande kognitiv svikt och tron att någon annan kollega genomfört detta väsentliga samtal ha bidragit till detta resultat.

Fler informerande läkarsamtal för närstående

Samma resonemang gäller för information till närstående. Först när närstående förstår hur vi i sjukvården bedömer patientens prognos kan de fatta adekvata beslut om hur de ska disponera sin tid (tex använda närståendepenning), diskutera igenom specifika önskemål om arv och begravning etc.

Resultaten visar att närstående fick ett dokumenterat informerande läkarsamtal betydligt oftare än patienten. Beror detta på att närstående aktivt önskar dessa samtal på ett annat sätt än patienten? Eller gör läkaren bedömningen att det är mindre viktigt för patienten att veta hur det ligger till? Finns det också ett motstånd hos ansvarig läkare att informera patienten, och känns det då lättare att diskutera med närstående? Finns det inslag av bias i rapporteringen? Kan läkarsamtal med den sjuke underrapporteras både i dokumentationen och till registret trots att de genomförts? Eller beror resultatet till största delen på att den sjuke trots allt bedöms alltför kognitivt påverkad för att ha utbyte av ett informerande läkarsamtal?

Ny version av dödsfallsenkäten gäller från årsskiftet

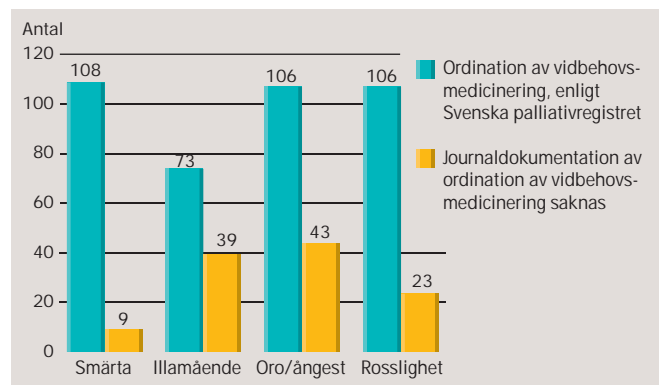
Studiens resultat pekar på att betydligt fler vårdåtgärder genomförs än vad som dokumenteras i journaltexten. Detta är troligen en spegling av den kliniska realiteten, men det skulle även till viss del kunna bero på felaktig rapportering till Svenska palliativregistret. Rapporteringen till registret bygger på ett retrospektivt förfarande. Validiteten av data bygger förutom på journalldokumentationens fullständighet även på registrerande personals förtrogenhet med vårdinnehållet som patienten fick ta del av. Om data som rapporterats till registret baseras enbart på vad en person tror har skett, kan resultatet bli både över- och underrapportering.

Därför har en ny version av dödsfallsenkäten utarbetats, som gäller från och med 1 januari 2011, och som även frågar om åtgärderna dokumenterats.

Journalldokumentation krävs för optimal smärtlindring

Vissa essentiella vårdåtgärder i livets slutskede, som smärtskattning med VAS/NRS och ordination av vidbehovsmedicinering i injektionsform, förutsätter dokumentation i journalen för att över huvud taget kunna tillämpas på ett för patienten ändamålsenligt sätt. Skattningar av smärtintensitet kan ha gjorts muntligt utan att de dokumenterats i journalen, men dokumentation är en förutsättning för uppföljning över tid med involvering av flera anställda under olika arbetspass. Att på detta sätt regelbundet skatta och dokumentera smärtintensiteten anses vara fundamentalt för att åstadkomma optimal smärtlindring [12].

Utän individuell ordination av vidbehovsmedicinering i injektionsform inskriven på läkemedelslistan minskar möjligheten för tjänstgörande sjuksköterska att promptly lindra vanliga symtom som smärta, ångest, andningsproblem och illamående i livets slutskede. Generella ordinationer för hela avdelningen eller användande av stolpiller är otillräckligt,



Figur 2. Antal patienter med ordination av vidbehovsmedicinering i injektionsform, enligt Svenska palliativregistret.

»En fungerande journalföring av de centrala vårdåtgärderna i livets slutskede är en garant för optimal och säker vård.«

eftersom risken för underdosering och bristande upptag är uppenbara.

Modell för sökord kan ge bättre vård

Dokumentationen av trycksår visade mycket stora brister i journalföringen – för hela 76 procent (22/29) av patienterna med inrapporterade trycksår saknades dokumentation i sjuksköterske- och läkarjournalen. En delförklaring kan vara felaktig överrapportering till registret. Dock infinner sig frågan hur den grundläggande omvårdnaden av patienten kunnat genomföras på ett optimalt sätt över dygnets 24 timmar utan någon dokumentation av trycksåret.

En fungerande journalföring av de centrala vårdåtgärderna i livets slutskede är en garant för optimal och säker vård. Värde av en fungerande dokumentation av vårdinnehållet i livets slutskede förstärks ytterligare vid de inte sällan förekommande förflyttningarna av patienterna till andra vårdenheter.

En metodologisk svaghet i denna studie är möjligheten att de journalkopior som tillsänts oss inte utgjorde den fullständiga läkar- och sjuksköterskedokumentationen för den sista tiden i livet, trots att detta explicit angavs i instruktionerna. Utifrån kronologin i de inskickade journalanteckningarna finns inga misstankar om att detta skulle vara fallet. I många fall var det inskickade journalmaterialet stort.

Avsaknaden av en tydlig sökordsmodell för väsentliga vårdåtgärder i livets slutskede försvarade återfinnandet av data efterfrågade i denna studie. Dessutom torde det vara svårt eller ibland omöjligt för inblandad personal att på ett rimligt tids-

effektivt sätt finna det man behöver för att utföra sitt patientarbete på bästa sätt.

Enhetligt system för journalföring behövs

Vid litteratursökning har vi hittat endast en tidigare svensk studie som belyser dokumentationen av palliativ vård [9]. Här bestod materialet av 15 sjuksköterskejournaler. Man konstaterade dokumentationsbrister kring uppföljning och utvärdering av effekten av smärtlindrande åtgärder.

I denna studie har vi jämfört inrapporterade data till Svenska palliativregistret med vad som dokumenterats i journalerna. Vi kan slå fast att betydligt fler vårdåtgärder i livets slutskede är inrapporterade än vad som dokumenterats. Orsaker till diskrepansen kan vara flera.

En förbättrad dödsfallsenkät i Svenska palliativregistret där dokumentationen betonas har införts från och med 1 januari 2011. Dessutom måste målet framöver vara att utveckla ett enhetligt journalföringssystem med adekvata sökord för den palliativa vården i livets slutskede som kan fungera för såväl läkare som sjuksköterskor.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

Kommentera denna artikel på Lakartidningen.se

REFERENSER

1. Svenska palliativregistret. Årsrapport för Svenska palliativregistret verksamhetsåret 2009 [citerat 12 jan 2011]. <http://www.palliativ.se/mainfrm.aspx>
2. Prioriteringspropositionen 1996/97:60, Riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvård. RiR 2004:9 [citerat 19 juni 2010]. <http://www.riksrevisionen.se/templates/OpenDocument.aspx?documentid=4568>
3. National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002 [citerat 13 januari 2011]. <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>
4. Beck-Friis B, Strang P. Palliativ medicin. 3:e uppl. Stockholm: Liber; 2005.
5. Socialstyrelsen. Informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården. SOSFS 2008:14 [citerat 12 dec 2010]. <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2008-14>
6. British Geriatrics Society, Palliative and end of life care of older people. 2004. BGS Compendium Document 4.8 [reviderat 2006; citerat 12 Januari 2011]. www.nationellaradetforpalliativvard.se/blanketter/publikationer/11%20grundregler%20for%20en%20bra%20dod.pdf
7. Törnvall E, Wilhelmsson S. Nursing documentation for communicating and evaluating care. J Clin Nurs. 2008;17(16):2116-24.
8. Törnvall E, Wilhelmsson S, Wahren LK. Electronic nursing documentation in primary health care. Scand J Caring Sci. 2004;18(3):310-7.
9. Gunhardsson I, Svensson A, Berterö C. Documentation in palliative care: nursing documentation in a palliative care unit – a pilot study. Am J Hosp Palliat Care. 2008;25:45-51.
10. Svenska palliativregistret. Dödsfallsenkät 20070501–20101231. <http://www.palliativ.se/html/sve/Dödsfallsenkät2010pub.pdf>
11. Hälso- och sjukvårdslag. SFS 1982:763.
12. Eckerdal G. Smärtlindring dygnet runt en rättighet för cancerpatienten. Onkologiska och farmakologiska metoder i lagarbete gör detta möjligt. Lakartidningen. 2001;98(16):1912-5.