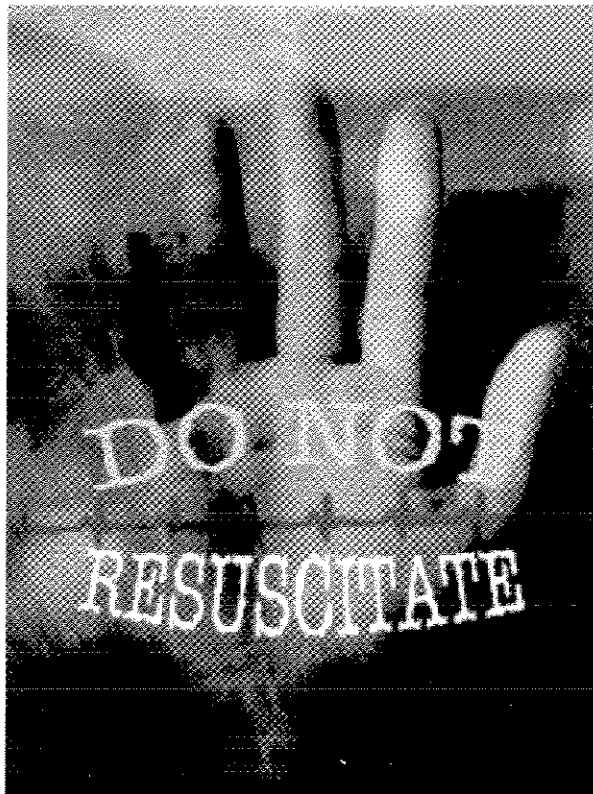


HLR-minus

5.årsoppgave i Stadium IV – medisinstudiet ved Universitet i Tromsø



Av: Siriann Gulsrud og Eivind Halsøy MK 2000

Veileder: Just Thoner

Tromsø 12.09.05

INNHOLDSLISTE

SAMMENDRAG	s.3
INNLEDNING	s.5
METODE OG MATERIALE	s.8
RESULTATER	s.14
Om retningslinjene	s.14
Er avdelingslederne fornøyde med rutinene rundt HLR-minus ved sine avdelinger?	s.15
Hvem tar avgjørelsen om å sette HLR-minus ved de ulike avdelingene?	s.15
Kriteriene for HLR-minus	s.16
Dokumentasjon	s.16
Revurdering av beslutningen	s.17
Informasjon til pasient og pårørende	s.17
DISKUSJON	s.19
Grunner til å informere pasienten	s.19
Beslutningen – Et samarbeid mellom pasient og pleiepersonell	s.21
Prosessen rundt HLR-minus i avdelingene	s.22
Oversikten over hvilke pasienter som har HLR-minus	s.23
Dokumentasjon	s.24
Hvilke kriterier ligger til grunn for avgjørelsen?	s.24
Hvilke konsekvenser har HLR-minus i praksis?	s.27
Revurdering av beslutningen	s.27
HLR-minus – Et pluss økonomisk?	s.28
KONKLUSJON	s.30
KILDELISTE	s.31

SAMMENDRAG

Bakgrunn

I 2. studieår gjorde vi en kvantitativ undersøkelse omkring dokumentasjonen av HLR-minus beslutningen på RiTø. Vi gikk gjennom journalene til alle pasienter som døde under sykehusopphold i året 2000. Av 299 pasienter hadde 64% fått påført HLR-minus (eller tilsvarende; for eksempel R-minus) i journalen; etter foreliggende dokumentasjon ble ingen av disse forsøkt gjenopplivet. Av de resterende 36 % (som ikke hadde HLR-minus i journalen) ble omtrent en tredjepart av disse dokumentert forsøkt gjenopplivet.

Av journalene der det var dokumentert en HLR-minus-beslutning var 86% signert i pasientens kurveark, mens 91,6 % var datert. Det var likevel bare halvparten av journalene med HLR-minus som oppfylte kravene vi hadde satt; datert og signert i kurveark, i tillegg til nedtegnelse i journalnotat.

Hovedformål med oppgaven

Vi ønsket i denne oppgaven å undersøke årsakene til at dokumentasjonen av HLR-minus var utilfredstillende. Vi ville se nærmere på omstendighetene rundt beslutningen om HLR-minus ved utvalgte avdelinger ved UNN. Videre ville vi undersøke om praksisen er i samsvar med retningslinjene i Administrativ håndbok for UNN.

Metode

Studien vår må betegnes som en kvalitetsikringsstudie. Vi gikk gjennom resultatene fra vår tidligere oppgave og mange artikler om HLR-minus. Ut ifra dette utviklet vi et spørreskjema med spørsmål for å prøve å avdekke årsaken til den dårlige dokumentasjonen av HLR-minus. Deretter intervjuet vi avdelingsoverleger og avdelingssykepleiere om praksisen for HLR-minus ved 5 ulike avdelinger ved UNN-HF.

Resultater

Vår undersøkelse viser at HLR-minus er et tema som i større grad tas opp muntlig enn det dokumenteres skriftlig. Dette er i strid med retningslinjene i Administrativ håndbok for UNN. Én avdeling skiller seg markant ut; her er HLR-minus beslutningen aldri skriftlig dokumentert. Ved de resterende 4 avdelinger er det enighet om at det hovedsakelig er overlegene som er ansvarlig for den skriftlige dokumentasjonen av HLR-minus, nesten alltid etter at situasjonen/tilstanden har vært diskutert tverrfaglig. Det er stort sett enighet i at HLR-

minus skal journalføres, men detaljer om hva dokumentasjonen skal inneholde varierer. HLR-minus vurderes ved de fleste avdelingene, men hyppigheten varierer. Det finnes stort sett gode rutiner på å informere når avgjørelse er tatt, men det synes som at pasient i liten grad tas med i avgjørelsen. Ved avdelingene vet man grovt sett hva innholdet i retningslinjene i Administrativ håndbok om HLR – minus sier, men det synes som at det ikke er detaljkunnskaper på området. Det fokuseres stadig på effektivitet og pasientomsetning med kurative målsetning, men vi ser også at det fremdeles er rom for å ta hensyn til pasienten og drive omsorg og palliativ behandling.

INNLEDNING

I følge Hippokrates er hensikten med medisinsk virksomhet blant annet å **”do away with the suffering of the sick, to lessen the violence of their diseases and to refuse to treat those, who are overmastered by their diseases, realizing that in such cases, medicine is powerless”** (1).

Det kan virke som dagens helsevesen i Norge har utviklet seg i den retning av at man skal overvinne alle sykdommer, nesten uansett kostnader med den oppfatning av at død er resultatet av medisinsk svikt. I 2005 har pasientene, med få unntak, lovfestet rett til å takke nei til medisinsk behandling (pasientrettighetsloven), selv om de er døende og et slikt valg kan føre til en raskere død. Med økende insidens er praksisen med å tilbakeholde medisinsk behandling og å avslutte medisinsk behandling fra å være en kontroversiell avgjørelse nå blitt en rutine i dagens Helse-Norge.

I en artikkel ”Impediments to Writing Do-Not-Resuscitate Orders” står det;

”Since the 1960s, American hospitals have had standing orders for medical personnel to initiate cardiopulmonary resuscitation (CPR) and call for emergency resuscitation upon the discovery of a patient who is pulseless or apneic. This requirement made no exceptions for the patient’s underlying disease process or prognosis. During the 1970s, hospital regulations evolved to incorporate the moral principle of patient autonomy. Patients could request that CPR and other aggressive medical modalities not to be initiated. Physicians would implement such a patient request by writing an order not to resuscitate the patient (a do-not-resuscitate (DNR) order). Furthermore, physicians have been exhorted to educate patients about the realities of their illnesses and to encourage acceptance of the physician’s recommendation to forego aggressive medical interventions at the end of life.”(2)

Når det er legene som avgjør om man skal forsøke å gjenopplive pasienter er det nødvendig at det finnes et lovverk som sikrer at legene handler i pasientenes beste interesse og ikke ut ifra egne følelser (3,4). Ved plutselig oppstått tilsynelatende livløshet har helsepersonell plikt til å yte hjelp. Ved en tilsvarende tilstand hos en person med langt fremskreden alvorlig eller dødelig tilstand kan situasjonen stille seg annerledes (5). Dagens teknologi innenfor medisin gir nærmest ubegrensede muligheter til å gjenopprette og vedlikeholde vitale

kroppsfunksjoner selv om hjernefunksjonen er ødelagt. Dette kan i enkelte tilfeller føre til situasjoner hvor pasienter kan ende opp i rent vegetative tilstander som oppfattes som meningsløs av både helsepersonell og pårørende, eller bli påført ytterligere lidelse og et forlenget, smertefullt dødsleie. HLR-minus begrepet er blitt innført nettopp for å forebygge slike tilstander.

HLR-minus er et symbol man påfører en pasients journal for å tilkjennegi at resuscitering ikke skal gjennomføres, dvs. hjerte- og/eller lungeredningstiltak, ved respirasjonsstans eller hjertestans. Tanken bak bruken av HLR-minus er ikke at den skal være livsforkortende, men at man unngår en unødvendig forlengelse av en allerede påbegynt dødsprosess (6,7). Symbolet er også svært viktig for raskt å orientere helsepersonell som ikke kjenner til detaljer i pasientens tilstand. Det kan f. eks. gjelde sengepostens personell i ubekvem arbeidstid eller tilkalt (anestesi-) personell som tilkalles ved akutt oppståtte situasjoner.

Det har tidligere vært påpekt i debatter i media at det ikke finnes klare retningslinjer for når man ikke skal sette i gang hjerte-og/eller lungeredning på sykehus og for hvordan man skal dokumentere dette (6). Ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) ble det i 1989, som et av de første sykehus i Norge, utarbeidet retningslinjer for hvordan man bør gå frem når man bestemmer seg for at en pasient ikke skal gjenopplives. Forskriftene for HLR-minus står i Administrativ håndbok og ble første gang utarbeidet av Just Thoner, overlege i anestesi ved UNN, etter hans arbeid med dette temaet i 1986. Retningslinjene ble revidert i 2000. Det er her verdt å merke seg at forskriftene slik de ble skrevet i administrativ håndbok ikke inneholdt betegnelsen HLR-minus, men R-minus (resuscitering minus). I 2001 ble det skrevet en oppfordring fra helsetilsynet om å endre betegnelsen til HLR-minus (hjerte- og lungeredning minus), da man faglig sett mente dette var en mer korrekt betegnelse (8). Distinksjonen mellom R-minus og HLR-minus er av språklig art og innebærer ikke at det er forskjell i innholdet i beslutningen.

Retningslinjene er til for å veilede legene når det skal taes en avgjørelse om HLR-minus for en pasient, og for å sikre at de opptrer riktig ovenfor pasient og pårørende i henhold til lovverket. I retningslinjene inngår det også bestemmelser som angår videre behandling av pasienten etter at HLR-minus er bestemt. Dette kan fungere som en kvalitetssikring av pasientens behandlingsrett selv om HLR-minus er satt. Ambisjonsnivået *for* HLR-minus vil

nok i større grad dreie seg om kurativ behandling, mens det etter at HLR-minus er satt er snakk om palliasjon, omsorg og pleie. Det bør og skal ikke eksistere ulike ambisjonsnivå når det gjelder palliativ behandling (for eksempel blodoverføring, oksygen, angstdempende og smertestillende medikasjon) og omsorg og pleie før og etter HLR-minus er satt (9). Behandlingsindikasjon for denne type behandling skal i prinsippet være den samme for alle uavhengig av om de har fått HLR-minus eller ikke anført i kurven sin.

Fungerer retningslinjene for HLR –minus ved UNN i praksis ?

- Sikrer man pasienten pasientens rettigheter i livets slutfase?
- Er det overensstemmelse mellom det overlegene *sier* om dokumentering med våre funn fra 2.årsoppgaven om hvordan dokumenteringen faktisk skjer?
- Informeres pasient slik de har krav på i henhold til pasientrettighetsloven? Pasienten har ikke bare krav på å informeres, de skal være med på beslutningen (9). Får pasienten være med på denne beslutningen?
- Er det etisk rett å informere alle pasienter om at de har fått HLR-minus, spesielt de med terminal cancer som venter på å få dø?
- Blir det gjort noen endringer i ambisjonsnivået for behandling når HLR-minusbeslutningen er tatt?
- Hvordan er dokumentasjonen for videre øvrig behandling, *etter* at HLR-minus er bestemt?
- Er man for restriktiv med å sette HLR-minus fordi død anses som et medisinsk nederlag?

METODE OG MATERIALE

Ettersom vår oppgave til en viss grad består av arbeid og resultater fra vår tidligere valgfri periode 2.studieår vil vi trekke inn noen resultater fra denne. I tillegg har vi brukt valgfriperioden i 4.studieår til å planlegge og å utarbeide spørreskjema til 5.årsoppgaven.

På vårt 2.studieår jobbet vi med retningslinjene for HLR –minusbeslutningen man har på UNN. Vi gikk gjennom alle journaler til pasienter som døde under opphold i RITØ året 2000. Det vi sjekket var om kriteriene for å sette HLR-minus var oppfylt og dokumentert slik retningslinjene tilsier i Administrativ håndbok for UNN. I nettversjonen av administrativ håndbok finnes imidlertid ikke retningslinjene.

I administrativ håndbok for UNN står det (sist revidert i 2000) ;

- 1. “Resuscitering er en behandling som brukes ved uventet og akutt innsettende hjerte- eller respirasjonsstans og inkluderer; hjertekompresjon, kunstig ventilasjon, bruk av medikamenter for å gjenopprette sirkulasjon og respirasjon og bruk av elektriske midler.**
- 2. Den pasient som har fått anført R-minus på sin kurve skal ikke resusciteres hvis han/hun får hjerte- eller respirasjonsstans.**
- 3. For pasienter som kan kommunisere med lege og pleiestab som klart forstår konsekvensene av en beslutning om R-minus, gjelder at R-minusbeslutningen skal tas av pasient i samarbeid med lege og sykepleier som har det daglige behandlingsansvar for pasienten.**
- 4. R-minusbeslutningen skal umiddelbart etter at den er tatt; 1. anføres på pasientens kurve, påtegning dateres og signeres av ansvarshavende lege, 2. anføres i pasientens journal, journalnotatet skal inneholde; a) begrunnelse for beslutningen, b) opplysninger om pasienten er kompetent eller ikke, c) opplysninger om hvorvidt pasient og pårørende er informert om R-minusbeslutningen.**

5. En beslutning om R-minus gjelder KUN resuscitering som beskrevet i punkt 1., og påvirker ikke annen iverksatt eller planlagt behandling av pasienten.

6. R-minusbeslutningen skal revurderes daglig eller så ofte det finnes nødvendig.”

Arbeidet med 2.årsoppgaven hvor vi gjorde en kvantitativ undersøkelse omkring R-minusdokumentasjon i avdødes journaler var krevende. Dokumentasjonen var mangelfull, og vi måtte derfor sette noen kriterier før registreringen. For det første måtte R-minus være både signert og datert på pasientens kurve for å bli godkjent. For det andre så måtte det finnes skriftlig dokumentasjon i legejournalen om begrunnelse og om pasient og/eller pårørende var informert om R-minusbeslutningen.

- Vi gjennomgikk 299 journaler for avdøde i år 2000 på RiTØ. Av disse hadde 64% fått R-minus nedtegnet i journalen, ingen av disse pasientene ble dokumentert forsøkt gjenopplivet.
- Av de resterende 36 % som døde på UNN (som ikke hadde R-minus i journalen) ble kun omtrent en tredjepart av disse dokumentert forsøkt gjenopplivet.
- Av alle journaler som på et eller annet tidspunkt hadde R-minus så var 86 % signert i pasientens kurveark, mens 91,6 % var datert.
- Det var likevel kun ca. 50 % av journaler med R-minus som oppfylte kravene vi hadde satt (se kriteriene vi stilte i oppgaven vår for å godkjenne dokumentasjonen ovenfor).

Konklusjonen fra vår 2.årsoppgave ble som følger;

”Til tross for enkel og lettfattat informasjon i Administrativ håndbok virker det som om mange av legene slurver med denne prosedyren. Når det gjelder en slik beslutningen som angår det “å være eller ikke være” er det et tankekors at man ikke har vært nøyere i dokumentasjonen av dette. Man kan spørre seg om det er mangel på kunnskap, sløvheter eller annen bakenforliggende årsak til at så få leger faktisk dokumenterte R-minus i henhold til retningslinjene” (10).

Funnene fra 2.året dannet grunnlaget for 4.- og 5.årsoppgaven vår.

I denne oppgaven er vi mer interessert i å finne ut hva som kunne være årsakene til at HLR-minus var så dårlig dokumentert i journalene fra 2000 som vi gjennomgikk i 2002.

På bakgrunn av dette utarbeidet vi et spørreskjema som tok for seg kunnskapen om HLR-minus og dokumentasjonen av dette ved noen utvalgte avdelinger på sykehuset. Informasjon ble innhentet ved å intervju avdelingsoverleger og avdelingssykepleiere på de gjeldende avdelingene. Grunnen til at vi valgte å snakke med både avdelingsoverlege og avdelingssykepleier er at legen har det medisinsk faglige ansvaret, mens sykepleieren har ansvaret for den daglige pleie av pasienten. Dette medfører at de sannsynligvis har ulikt ståsted og erfaringer med HLR-minus. Legene er nærmere "kunnskapsfronten" og vil derfor være mer kurativt orientert, mens sykepleierne ikke har medisinsk spisskompetanse og (derfor) er mer pleie/omsorgsorientert. Man vil derfor forvente at legene oftere vil kvie seg for å sette HLR-minus sammenlignet med sykepleierne.

Spørreskjemaet var i utgangspunktet en "huskelapp" under samtalene med avd. overlegene og avd. sykepleierne, men siden vi hadde skjemaet med ble samtalene intervjupreget. I planleggingen av oppgaven vår har vi sammen med veileder valgt ut de avdelingene som vi antok ville ha en viss forekomst av HLR-minus tilfeller. Vi ekskluderte kreftavdelingen fordi man må anta at de er kommet mye lenger enn andre avdelinger på dette feltet nettopp fordi de har mange terminale pasienter som ofte er aktuell for HLR-minus, og fordi man må regne med at det har et annet fokus på dette.

Avdelingene vi inkluderte var;

- avdeling for urologisk og endokrin kirurgi
- lungeavdelingen
- nevrokirurgisk avdeling
- avdeling for gastroenterologisk kirurgi
- hematologisk avdeling

Spørreskjemaet som ble brukt inneholdt disse spørsmålene:

1. Hva betyr HLR-minus for deg?/Hva legger du i begrepet HLR-minus?
2. Synes du rutinene rundt HLR-minus ved din avdeling er tilfredsstillende?

3. Har du hørt om retningslinjene for HLR-minus i ”Administrativ håndbok” for UNN?
4. Har du lest de etter at de ble revidert i 2000?
5. Vet du hvilke endringer som ble gjort?
6. Følger dere disse på din avdeling?
7. Hvilken praksis har dere for dette ved din avdeling?
8. Har dere egne retningslinjer ved din avdeling?
9. Hvilke kriterier legger dere til grunn ved anførselen HLR- minus ?
10. Hvordan dokumenteres dette?
11. Hvordan dokumenteres det faktisk: pkt. for pkt. journal, kurve, sign. dat. blyant/blekk, begrunnet?
12. Hvem er med på å ta avgjørelsen? Sykepleiere eller annet personell? Hvem initierer forslag om HLR-minus utenom legen? På hvilken måte?
13. Blir avgjørelsen noen gang tatt av ass.leger?
14. Når på døgnet blir HLR-minus satt?
15. Hvor ofte revurderes HLR-minus i avdelingen din?
16. Er noen gang pasientene informert? Så sant de er mulig, blir deres syn tatt med i vurderingen?
17. På hvilken måte blir pårørende involvert/informert om avgjørelsen (tlf., på sykehus, brev)?

18. Hvem informerer?
19. Blir deres meninger tatt i betraktning?
20. Hender det at beslutningen blir trukket tilbake pga. familiens/pårørendes synspunkt?
21. Er det andre forhold du mener er viktig å tenke på i kontakt med pårørende?
22. Hvilke konsekvenser får det for videre behandling at man setter HLR-minus i pasientjournalen?
23. Påvirker det smertelindrende behandling?
24. Påvirker det annen medikasjon?
25. Får pasienter med HLR-minus i journalen samme pleie og omsorg som de andre pasientene på avdelingen? Vil de bli prioritert på lik linje med de andre når det gjelder andre livreddende tiltak enn hjerte- eller lungeredning som blodtransfusjon, væske, antibiotika og lignende?
26. Hva skjer når pasienter har fått HLR-minus, blir det satt press for å få dem ut i sykehjem?
27. Under innsamlingen av informasjon til vår 2. års oppgave, slo det oss at vi ofte måtte lete grundig for i det hele tatt å finne om det var satt HLR-minus i en journal. Har dere til en hver tid oversikt over om noen av pasientene dere har på avdelingen har HLR-minus i påført kurve eller dokumentert journalen?(evt. fra tidligere sykehusopphold)? Hvordan er dette systemet? Fungerer det?
28. Bruker dere forhåndsvurderingen HLR-minus slavisk, eller overprøves beslutningen i en oppstått akuttsituasjon?

29. Hvem revurderer om HLR-minus skal følges? Hvordan dokumenteres denne revurderingen?

Tiden på 4. året gikk til å utvikle spørreskjemaet og å gjennomføre intervjuene. Det var ikke alltid like enkelt å få tak i de vi ønsket å intervjuer fordi de fleste hadde fullt program på sine poster. Vi brukte også mye tid til litteraturstudier rundt HLR-minusbeslutningen. Vi var også i møte med formann i den lokale etiske komité, overlege Lasse Dahl, barneavdelingen UNN, for å finne ut om vi kunne bruke funnene fra journalgjennomgangen 2. studieår. Siden vår oppgave mer var å regne som en kvalitetskontroll enn forskning kom vi frem til at en slik søknad ikke var nødvendig.

Arbeidet vårt på 5. året har vært å sammenfatte disse svarene for å se etter fellestrekk og ulikheter mellom de ulike avdelingene. Vi ønsket også å undersøke hvordan opplysningene vi fikk frem i intervjuene i 2004/2005 stemte med våre funn fra journalgjennomgangen i 2002.

RESULTATER

OM RETNINGSLINJENE

I år 2000 ble det gjort enkelte endringer i retningslinjene for HLR-minus, i Administrativ håndbok for UNN kalt R÷. Det ble blant annet lagt til at: "[beslutningen] ...skal revurderes daglig, eller så ofte det finnes nødvendig". I tillegg ble det gjort endringer i punktet om at det skulle anføres i journal hvordan videre behandling skulle foregå med tanke på bruk av smertestillende medikasjon, blod, antibiotika osv. Dette punktet er ikke tatt med i de nye retningslinjene (9).

I intervjuene hevdet alle overlegene samt fire av de fem avdelingssykepleierne å ha hørt om og lest retningslinjene for HLR-minus ved UNN. Samtlige av overlegene og to av sykepleierne hadde også lest retningslinjene etter at de ble revidert. Bare én av legene mente å vite hva som var endringen, to hadde en viss aning om hva som var endret, to hadde ikke satt seg inn i endringene. Flere forsøkte å gjengi hva endringene innebar, men det er ingen som gav en korrekt fremstilling av dette. Det synes med andre ord å være mangelfull kunnskap rundt retningslinjene blant legene ved UNN.

Av de fem avdelingene vi har valgt å studere, var rutinen ved én avdeling *ikke* å bruke betegnelsen "R-minus", eller "HLR- minus" i skriftlig form. Tvert i mot argumenterte avdelingsoverlegen med at erfaring fra andre sykehus har vist at denne anførselen kan ha en negativ innvirkning på hvordan behandlende leger tenker i forhold til den aktuelle pasienten. Det ble hevdet at legen som har ansvar for pasienten vil ha lettere for ikke å føre nøye tilsyn med en pasient dersom vedkommende ser at det står HLR-minus i kurven. Dette kan i sin tur bety at pasienten ikke får den nødvendige palliative behandling. Ved denne avdelingen er tanken at de unngår å følge retningslinjene i den hensikt å oppnå et av målene med dem: å unngå at pasienten skal få en dårligere behandling enn vedkommende ellers ville ha fått. Det er likevel ikke slik at de ved denne avdelingen unnlater å ta stilling til spørsmålet om HLR-minus. Tvert i mot blir dette, i følge ledelsen, tatt opp og drøftet på hver previsitt og visitt. De har imidlertid ikke som rutine å informere pasient og pårørende om avgjørelsen. Dette blir begrunnet med at pasientpopulasjonen ved denne avdelingen er spesiell og at den medfører mange usikre parametere og fordi de aktuelle pasientene ofte er veldig syke.

Ved de avdelingene som bruker HLR-minus var sykepleierne klare på at de har god oversikt når en pasient først har fått HLR-minus. *Det virker som at HLR-minus i enkelte tilfeller blir diskutert mer enn det blir dokumentert.*

ER AVDELINGSLEDERNE FORNØYDE MED RUTINENE RUNDT HLR-MINUS VED SINE AVDELINGER?

Avdelingsoverlegene hadde svært ulikt syn på sin egen rolle i forhold til avdelingens rutiner. Noen mente at rutinene er dårlige, men uten å ha noen formening om hvorfor det er sånn og hvem som bør forsøke å endre det. Andre var fornøyde og syntes at rutinene fungerer bra. Noen av disse hadde selv vært med på å utarbeide kriteriene for bruken av retningslinjene ved sin avdeling.

To av fem avdelingsoverleger var ikke fornøyd med hvordan retningslinjene blir fulgt opp ved sine avdelinger. Én mener at retningslinjene ikke blir fulgt så godt som den burde av legene ved hans avdeling uten at han går i detaljer. En annen ser problemer med at leger på vakt fra andre avdelinger (som ikke kjenner pasientene) setter HLR-minus etter påtrykk fra sykepleiere. Det er verdt å merke seg at sykepleierne ved den avdelingen som ikke praktiserer skriftlig nedtegnelse av HLR-minus var misfornøyd med rutinene ved sin avdelingen. De fortalte at de synes det var utilfredsstillende å ikke ha skriftlig dokumentasjon for en slik avgjørelse.

Både leger og sykepleiere mente at *sykepleiernes press for å få en avgjørelse i forhold til HLR-minus grunner i usikkerhet*. De vil ha en avklaring på hvordan de skal handle når en stans faktisk oppstår og den lege som er tilstede ikke kjenner pasienten. Det gir trygghet når det er dokumentert at temaet har vært oppe til diskusjon og at sykepleieren ikke står alene om avgjørelsen ved en eventuell stans. Særlig er det unge, uerfarne og relativt nyutdannede sykepleiere som ønsker en slik avklaring.

HVEM TAR AVGJØRELSEN OM Å SETTE HLR-MINUS VED DE ULIKE AVDELINGENE?

Ut fra de skriftlige retningslinjene for UNN er det ansvarshavende lege som skal påtegne R-minus i kurven (9). Vi har tolket dette til at det skal være en av avdelingens overleger. På spørsmål om hvor vidt en avgjørelse om å sette HLR-minus blir tatt av leger under utdanning

(ikke-spesialist) eller ikke, varierer rutinene fra avdeling til avdeling. Ved tre av avdelingene hender det, i følge overlegene, at assistentleger setter HLR-minus. Som regel, men ikke alltid, har vedkommende da konferert med en overlege på forhånd. Det som er interessant er at alle sykepleierne er av den oppfatning at det alltid er overleger som tar beslutningen. Og det er da også dette som er hensikten. I Helsetilsynets vedlegg til pressemelding heter det: "...må anbefalingen om HLR- treffes av den høyest kompetente person rundt pasienten"(11). Muligens burde det ut fra et ansvarsmessig, dokumentasjonsmessig og ikke minst sikkerhetsmessig synspunkt være krav til at det er overlege som har signert, evt. kontrasignerer i etterkant?

Sykepleierne blir i stor grad tatt med i diskusjonen om hvorvidt man skal sette HLR-minus eller ikke ved previsitten. Ved én av avdelingene ble det nevnt at også pleiepersonell utenom sykepleiere var med og diskuterte og ytret sine meninger. Uansett om avgjørelsen tas sammen med andre grupper eller av legen alene, er det til syvende og sist legen som har ansvaret. Det vil likevel være viktig å prøve å oppnå konsensus om HLR-minusbeslutningen mellom sykepleiere og leger, ikke minst med tanke på arbeidsmiljø og personellslitasje.

KRITERIENE FOR HLR-MINUS

De viktigste kriteriene som legene legger til grunn når de setter HLR-minus var :

- *mangel på utsikter* til bedring av tilstanden
- *ikke er håp* om at vedkommende skal kunne gjenoppta et verdig og *meningsfullt* liv etter en eventuell "vellykket" resuscitering
- at det er klart at det å starte hjerte og lungeredning *ikke er tjenelig for pasienten*
- hensyn til at *pasienten ikke ønsker gjenopplivning*

DOKUMENTASJON

På spørsmål om hvordan man dokumenterer HLR-minus ved de ulike avdelingene, var det varierende hvor mye overlegene ville si om dette. Hver overlege er her representert med en stjerne:

- * Dokumenteres i *journal*, definerer hva som menes med hjerte- og lungeredning evt. skal gjennomføres/ ikke gjennomføres og om intubasjon med respiratorbehandling skal startes eller ikke. Det skal skrives *minst to journalnotat i uka*. I tillegg skal det noteres dersom det er endring i situasjonen og hvordan dette vurderes. Det

dokumenteres også i *sykepleierjournal* og på *kurveark*. Vedkommende lege foreslår i tillegg et eget ark for slik påførsel i kurven.

*Det dokumenteres i *kurve* og *journal* hva som er bestemt og hvorfor.

* Det *journalføres* om man har hatt samtale med pas/ pårørende, eller om pasienten ikke er informert. Markerer HLR-minus/R- med rød kulepenn på *kurvearket*, signerer og daterer.

* *Journalfører* bestemmelsen.

**Dokumenterer ikke*.

REVURDERING AV BESLUTNINGEN

Ved tre av avdelingene hevdet både sykepleier og lege at avgjørelsen revurderes daglig, ved den fjerde avdelingen revurderes beslutningen dersom diagnosen tilsier at det er mulighet for endring i situasjonen. Den siste avdelingen hevder at de vanligvis ikke revurderer med begrunnelse i at diagnosene ved avdelingen vanligvis er av en slik karakter at en revurdering verken er hensiktsmessig eller tjenelig for pasienten. Her sammenfaller svar fra lege og sykepleier bra ved de ulike avdelingene. Ved to av avdelingene forteller de at det er overordnet pasientansvarlige lege som revurderer beslutningen. Ved én av disse avdelingene samarbeider legen vanligvis med pårørende og primærsykepleier om revurderingen. Det dokumenteres i journal og på kurve. Det varierer noe hvordan dette gjøres i praksis. Ved den ene avdelingen strykes HLR-minus i kurvearket, ved den andre skriver man "sep. HLR-minus". Ved de to resterende avdelingene gjør man sjelden om HLR-minus og man dokumenterer ikke at man har revurdert pasientens tilstand selv om man i praksis gjerne gjør dette hver dag.

INFORMASJON TIL PASIENT OG PÅRØRENDE

Vi fant at avdelingene som har som rutine å informere pasientene, stort sett har erfaring med at pasientene aksepterer avgjørelsen og er enig i den. Tre av avdelingene har rutiner i å informere. En fjerde avdeling har som nevnt ikke dette som rutine, mens den femte bare en sjelden gang informerer pasientene om avgjørelsen. Sistnevnte begrunner dette med at slik informasjon ofte blir dårlig mottatt av pasienten og at pasienten ikke er enig i beslutningen. Det nevnes også at legene her helst unngår å sette HLR-minus i det hele tatt da dette i etterkant " kan føles dumt for legen". Dette gjelder særlig dersom pasienten blir bedre og i ettertid får se sin journal.

Enkelte avdelinger tar med pasientene i selve beslutningsprosessen og holder pårørende informert, andre gjør det ikke. Når det gjelder spørsmålet om hvor vidt pårørende skal informeres om beslutningen er det ikke noe i retningslinjene ved UNN som tilsier at dette må gjennomføres. Det er imidlertid nevnt i lov om pasientrettigheter (§3-3) og i et rundskriv fra helsetilsynet 2002 at dette bør gjøres (12,13). Det står likevel i retningslinjene at informasjon om hvor vidt dette er gjort skal dokumenteres i journalen (9). Avdelingene virker altså å ha det som vanlig praksis å informere, men det varierer hvor mye de trekker inn de pårørende. Igjen er avdelingen som ikke har skriftlig nedtegnelse et unntak, de informerer vanligvis ikke. Ved avdelingen hvor man har erfaring med at pasientene ikke alltid tar godt i mot budskapet og er uenig i beslutningen, får de pårørende ofte mer informasjon enn pasienten. Ved en av de andre avdelingene er de svært nøye med hvem de informerer. Det er kun snakk om livsarvinger (foreldre, ektefelle, barn). Dette for å unngå at synspunkter skulle ha andre motiv enn pasientens beste. I følge loven er imidlertid pårørende ”..... den som pasienten angir som pårørende” (14).

Det var enighet om at informasjon til pårørende, så langt det praktisk er mulig, gis på sykehuset. Alle avdelingene som har rutiner for å varsle pårørende virker også å ha gode rutiner på hvordan dette skal gjøres. Rutinene er stort sett sammenfallende mellom de ulike avdelingene. Det vil si at det er lege som informerer med sykepleier tilstede fortrinnsvis på sykehuset. Man forsøker så langt det er mulig å unngå at slik informasjon blir gitt per telefon.

DISKUSJON

Med vår oppgave ville vi sette fokus på omstendighetene rundt beslutningen HLR-minus og finne ut litt om hvilken kunnskap som finnes om dette ved de ulike avdelingene. Svarene vi fikk viser at alle, med unntak av en nyansatt avdelingssykepleier, på ett eller annet tidspunkt har lest retningslinjene og har en viss kunnskap om dem. Alle synes også å ha klare meninger om temaet, meninger som i stor grad sammenfaller med, men ikke er identiske med vedtatte retningslinjer som foreligger i Administrativ håndbok. En kan derfor forvente at selv om retningslinjene ikke blir fulgt i detalj, så blir de generelle prinsippene i grove trekk fulgt. Noen avvikende meninger avdekket vi likevel, særlig blant overlegene. Det virket som de fleste var av den oppfatning at retningslinjene ikke kan tilpasses en hver situasjon og dermed ikke alltid fører frem til det grunnleggende målet: å handle *til beste for pasienten*. Alle var enige om at det er dette som er målet, men ikke alle er enige i at det å følge retningslinjene nødvendigvis er den beste veien å gå for å nå dette målet.

GRUNNER TIL Å INFORMERE PASIENTEN

Samtalen mellom pasient og helsepersonell angående HLR-minusbeslutningen kan tenkes å være en påkjenning både for legen som må informere og for pasienten. Det kan være ulike grunner til å la være å informere en pasient om beslutningen. Legene vi snakket med forteller at de tror dette kan forekomme fordi man føler et *ubehag og en usikkerhet* med å skulle ta opp et slikt tema med en alvorlig syk pasient. Kanskje har legen, som vi fant ved én avdeling, *dårlige erfaringer* med hvordan et slikt budskap blir mottatt av dem det gjelder. Det kan også være vanskelig å vite *hvordan* man skal åpne en slik samtale. Og spørsmålet om det i det hele tatt er en god *grunn og mening med å informere pasienten* om dette kan bli stilt.

Det er naturligvis flere grunner til å informere pasienten. På et tidspunkt i behandlingen vil legene i enkelte tilfeller innse at det å oppnå et kurativt resultat ikke lenger er mulig. Ved palliativ behandling vil man ikke påføre pasienten ytterligere lidelser som både en mislykket og i enkelte tilfeller en vellykket resuscitering vil medføre. Resultatene av hjerte/lungeredning er i stor grad avhengig av hvilke pasienter som forsøkes resuscitert. Resultatene av resuscitering i sykehus, utført på pasienter med alvorlig kompliserende sykdom er nedslående. Flere undersøkelser viser riktignok en umiddelbar effekt hos 30 - 40% av pasientene, men langt de fleste dør i sykehuset innen 14 dager, ofte uten å ha kommet til bevissthet. Sjansen

for permanent vegetativ tilstand etter resuscitering er absolutt tilstede i denne populasjonen (20 - 40%); det må tas i mente når beslutningen om HLR-pluss/HLR-minus skal tas og er noe pasienten bør informeres om (15). Erfaringer fra vårt arbeid underbygger det vi finner i flere artikler: mange leger er av den oppfatningen at pasientene ikke ønsker å bli konfrontert med et slikt tema. *De samme artiklene viser at det jevnt over er en mer positiv holdning til en slik samtale blant pasientene enn det legene tror og frykter* (16,17). Studiene viser at pasientene ofte mener at en slik samtale er en naturlig del av deres sykdomsforløp og noe mange er forberedt på å bli konfrontert med. Det vi likevel merker oss i denne sammenheng er at det i tilsynsmelding 2000 fra Statens Helsetilsyn, "Problemstillinger i livets slutfase", står om HLR-beslutningen: "Både medisinsk etikk og gjeldende lovverk tilsier at man innenfor dette området må respektere pasientenes egen rett til bestemmelse. Erfaring viser at pasienter ofte ønsker å overlate denne typen beslutninger til legen"(18). Det er her ikke gitt noen referanser på hvor denne *erfaringen* er hentet fra, men det strider i mot det vi har funnet i artikler omhandlende dette temaet. Det er kanskje likevel berettiget å stille seg spørsmålet: Hvem er mest redd for døden - pasientene eller legene? I artikkelen "CPR in terminally ill patients?" beskriver forfatterne dette slik "... Others may avoid discussions of death and dying due to their own discomfort with the topic or fears that 'limitation' of care at the end-of-life may imply that they are not providing the best care"(1).

Kanskje møter den moderne medisinen seg selv i døra her. Den har i all hovedsak fokus på livredning, hvor målet på suksess er hvor vidt man kan presentere et kurativt resultat eller ikke. Dette kan ha ført til at personell som er opplært i en slik tankegang kanskje ser på alle andre resultater, og da særlig døden, som et faglig nederlag. Det kan i seg selv gi seg utslag i at man helst unngår en slik samtale – frykten for at pasienten skal føle at man ikke gjør alt man kan for å kurere sykdommen.

Resultatene våre kan likevel tyde på at man ved avdelingene som ofte informerer pasientene om HLR-minusbeslutningen har, eller tilegner seg, mer kunnskap om hvordan man gjør dette og dermed får et annet resultat enn dem som bare en sjelden gang gjør dette. At personellet er vant med situasjonene og reaksjonene som kan komme er viktig, ikke minst med tanke på hvordan helsepersonellet selv opplever situasjonen og reaksjonene. *Gode rutiner virker å være avgjørende for å få en god dialog med pasient og pårørende.*

BESLUTNINGEN – ET SAMARBEID MELLOM PASIENT OG PLEIEPERSONELL

I forrige avsnitt argumenterte vi for at pasientene bør informeres om avgjørelsen HLR-minus. De to innledende punktene i retningslinjene handler om definisjonen R-. Det første punktet som er interessant for oss, er punkt 3:

“for pasienter som kan kommunisere med lege og pleiestab som klart forstår konsekvensene av en beslutning om R-, gjelder at R- beslutningen skal tas av pasient i samarbeid med lege og sykepleier som har det daglige behandlingsansvar for pasienten” (9).

Det samme kan man lese i Helsetilsynets rundskriv fra 11. februar 2002 (13). Det er ulike måter å følge disse retningslinjene på. Man kan for eksempel informere objektivt og la pasienten komme med sine synspunkt. Blir det derimot fremstilt som om beslutningen allerede er tatt når pasienten eventuelt informeres, kan det gi pasienten en følelse av å bli overkjørt av helsepersonellet. Vedkommende føler da kanskje at han er fratatt mulighetene til å påvirke sin egen situasjon og behandling. I slike tilfeller kan nok følelsen fra legens side være - som vi fant - at beslutningen blir dårlig mottatt av pasienten. Vi tror det kan være viktig for legen å fokusere på at det ikke er selve beslutningen, men måten den blir lagt frem på som kan føre til den dårlige mottakelsen. Dette kommer også til syne i artikkelen “Preprinted ‘Do Not Attempt Resuscitation’ forms improve documentation?”, hvor det står om det å informere pasientene: “once they have been given a balanced explanation they are often able to make informed decisions” (17).

Noe av problemet kan være at legene har vansker med *overgangen fra overordnet kurativ til palliativ intensjon* og at kommunikasjonen rundt dette skiftet generelt sett er dårlig både mellom helsepersonell og mellom lege og pasient. Det som likevel kanskje er det vanskeligste er den endringen legen må gjøre i sin egen tankegang i forhold til pasienten, vedkommendes prognose og ikke minst videre planer.

HLR-minus er en avgjørelse der det beste for pasienten skal være det primære anliggende. Det å ikke informere, men å heller ta beslutningen “over hodet” på pasientene virker som noe som henger igjen etter den tidligere paternalistiske holdningen i helsevesenet. En slik holdning er forøvrig i strid med §4 i pasientrettighetsloven; “Samtykke til helsehjelp” (19). I følge rundskrivet fra Helsedepartementet 9. februar 2001, “Bruken av resuscitering minus (r-) ved somatiske sykehus”, er “R- (...) et resultat av en vurdering som er gjort av helsepersonell som er å anse som behandling etter helsepersonelloven §3” (11). Dette betyr at det juridisk

sett ikke er rom for "paternalisme", men at en har plikt til å informere pasient og innhente samtykke før en setter HLR-minus, noe som er med på å belyse at pasienters rettigheter og ønske om informasjon er i fokus mer enn noen gang. En bør likevel ikke se seg så blind på pasientenes rettigheter at deres faktiske ønsker kommer i bakgrunnen. I den praktiske hverdag vil det ikke være rett å påtvinge pasienten uønsket informasjon. En bør være lydhør for utsagn eller tegn fra pasienten som kan tyde på at vedkommende ikke ønsker slik informasjon (18). Å unnlate å informere på bakgrunn av dette, kalles i artikkelen "R – i all hemmelighet" for "myk paternalisme" (20). Sannsynligvis er det slik at ulike leger med ulike erfaringer og måter å tolke pasientenes reaksjoner på fører til ulike handlingsstrategier ovenfor samme pasient. Enkelte tenderer nok mot å ty til myk paternalisme mens andre i større grad velger å følge lover og retningslinjer. Dette er noe som kommer relativt godt frem i vår undersøkelse ved at de ulike avdelingene har ulike kulturer i forhold til det å informere pasienter angående HLR-minus.

Et annet dilemma som kan oppstå er at det man tar opp i en slik samtale kan føles forpliktende for legen. Selv om det altså ikke er en umiddelbar sammenheng, kan dermed kravet om informasjon komme i konflikt med kravet om kontinuerlig revurdering av HLR-minusbeslutningen. Det er vanskeligere for legen å trekke tilbake avgjørelsen når pasienten er informert. Dette var begrunnelsen for at en avdeling avstod fra å informere pasient og pårørende.

PROSESSEN RUNDT HLR-MINUS I AVDELINGENE

Våre funn viser at det oftest er sykepleierne som presser på for at en beslutning om HLR-minus skal vurderes. I det øyeblikket stansen er et faktum er det en fordel at nettopp ansvarshavende sykepleier vet at temaet er diskutert og hva som er bestemt. Sykepleiernes jobb er i denne sammenheng ofte - som en av dem sa - "å minne legene på å vurdere HLR-minus" og å være med på å ta beslutningen. Samtidig er det viktig at ikke sykepleierne, i sin iver etter å få en avgjørelse, presser frem en forhastet beslutning. Dette bør være en tverrfaglig vurdering som gjøres på dagtid når de som kjenner pasienten er til stede. Vi får også inntrykk av at legene har en positiv innstilling til at sykepleierne tar opp temaet slik at de blir tvunget til å ta stilling til saken. Samtidig sier flere av overlegene at de ikke kan utelukke at assistentlegene i enkelte tilfeller tar en avgjørelse og signerer en HLR-minusbeslutning. De konfererer som regel med overlege før en slik avgjørelse, men det kan i enkelte tilfeller

forekomme unntak. Til tross for at en del av assistentlegene ved UNN er meget erfarne, kan en stille seg spørrende til hvor god kvalitetssikringen er. Kanskje er det lettere for en assistentlege å la seg overtale til å ta en forhastet beslutning? I tillegg må en regne med at den faglige tyngden og erfaringen en bør ha for å ta en slik avgjørelse ikke er like stor hos en assistentlege som hos en overlege. Vi finner likevel at det er overlegene som hovedsakelig tar avgjørelsen. Våre funn var som ventet; at sykepleierne er de som oftest tar initiativet til diskusjonen omkring HLR –minus, at legene nok ofte vil utsette en slik beslutning, - ikke minst fordi de er de som er ansvarlige for beslutningen.

Rutinen ved de fleste avdelingene er at det er pasientansvarlig lege sammen med sykepleier som tar avgjørelsen. Vi fant at det kun ved én av de fem avdelingene var rutine for at annet personell en lege eller sykepleier kunne være med i beslutningsprosessen. Det er selvsagt lege og sykepleier som har best forutsetning for å ta en slik avgjørelse, men slik vi ser det, burde flere parter være med i beslutningsprosessen. Slik det fungerer i dag er den ønskede tverrfagligheten og kvalitetssikringen, som man ville hatt om det var en avgjørelse som ble tatt av et større tverrfaglig team, ikke til stede. Ideelt sett burde i hvert fall pasient, annet pleiepersonell og sannsynligvis også fastlege trekkes inn i en slik diskusjon. Kanskje burde man også dokumentere hvem som har vært med på avgjørelsen?

OVERSIKTEN OVER HVILKE PASIENTER SOM HAR HLR-MINUS

Ved vår gjennomgang av journalene i 2.årsoppgaven, fant vi at det ikke alltid var like lett å finne R- anførselen selv om den faktisk var der. Vi stilte derfor spørsmål ved oversikten ved den enkelte avdeling. Ved alle avdelingene vi har undersøkt og som bruker HLR-minus, hevder sykepleierne at de har god oversikt når en pasient først har fått HLR-minus. Det virker som at HLR-minus i enkelte tilfeller blir diskutert mer enn det blir dokumentert. Dette kan være en viktig årsak til at vi ved gjennomgang av journalene hadde problemer med å finne ut hva som er blitt gjort og tenkt, men at de ulike aktørene ved avdelingen likevel har hatt god oversikt. Uansett viser vår 2.årsoppgave at man ved mange avdelinger har et stort forbedringspotensial når det kommer til dokumentasjon. En av overlegene er også i tvil om alle som jobber ved avdelingen til en hver tid er informert om hvilke pasienter som har HLR-minus.

Vi fant også at det var en avdeling som har rutine for ikke å dokumentere HLR-minus skriftlig. Begrunnelsen er at man vil unngå at pasienten ikke får den behandlingen vedkommende har rett på i etterkant av en slik avgjørelse. Samtidig vil man angivelig ha større fleksibilitet i forhold til avgjørelsen om dette ikke nedtegnes. Intensjonen med en slik ordning er åpenbart den beste. Pasienten skal ha nytte av det. Det tilgrunnliggende problemet her er at fokus i hovedsak er på kurativ virksomhet og ikke palliativ. Hadde legene i større grad hatt fokus på palliativ behandling – ikke i stedet for, men i tillegg til – sitt kurative fokus, hadde det å unnlate skriftlig dokumentasjon for å sikre palliativ behandling vært unødvendig.

DOKUMENTASJON

Punkt 4 i retningslinjene omhandler dokumentasjon av avgjørelsen. Dette er et punkt vi er særlig interessert i ettersom det var ett av hovedmomentene i vår forrige oppgave. Vi fant da at omlag 50% av journalene oppfylte retningslinjenes krav til dokumentasjon (10). Ved våre samtaler var det noe varierende hvor utfyllende overlegene ville svare på vårt spørsmål om dokumentasjon (se resultater). Grunnene til dette kan være flere. Våre intervjuobjekter er erfarne overleger og vi går ut fra at de har god oversikt over hvordan en slik avgjørelse skal dokumenteres. Spørsmålet var imidlertid hvordan dette generelt sett blir dokumentert ved de ulike avdelingene, altså ikke bare hvordan avdelingsoverlegene selv dokumenterer, men også eventuelt andre overleger. Dette kan være noe av grunnen til at enkelte svarer ganske vidt. Det blir også nevnt av enkelte at de vet at dokumentasjonen ved deres avdeling er dårligere enn ønsket, noe som underbygges av resultatene fra vår journalgjennomgang. Andre gir et veldig detaljert og eksemplarisk bilde av hvordan dette skal dokumenteres. Vi er derfor litt usikker på om enkelte oppfattet dette spørsmålet som hvordan de mener det optimalt bør gjøres, eller om det er slik det faktisk blir gjort. *Med noen få unntak var det de færreste journalnotatene vi gjennomgikk som er av en slik kvalitet som enkelte beskriver.*

HVILKE KRITERIER LIGGER TIL GRUNN FOR AVGJØRELSEN?

I en amerikansk studie hadde man pasienter som på forhånd ble vurdert av et kontrollpanel til å være kandidater for en HLR-minus. Man ville så finne legenes begrunnelse for ikke å sette HLR-minus der dette ikke ble gjort. De viktigste begrunnelsene var: *usannsynlig at pas. skal dø, tar tid å informere, "det er ikke min jobb" og kjenner ikke pasienten (2).*

Når man gjør en - for pasienten - så viktig vurdering som HLR-minus, bør kriteriene som legges til grunn være deretter. Hvordan er så disse kriteriene ved de ulike avdelingene? Ikke uventet er det dominerende svaret her: ”*mangel på utsikter til bedring av tilstanden*” - At man ikke ville forsøke å gjenopplive en person dersom det *ikke er håp* om at vedkommende skal kunne gjenoppta et verdig og *meningsfullt* liv etter en resuscitering. Dersom det er helt klart at det å starte hjerte-/lungeredning *ikke tjener pasienten*, bør det settes HLR-minus. Spørsmålet blir likevel om én, eller et fåtall helsearbeidere uten videre kan avgjøre hva som gjør et liv verdig og meningsfylt å leve? Og hva er et behandlingsresultat som ikke er tjenelig for pasienten? Hvem skal i så fall kunne påberope seg det å gjøre disse vurderingene? Dette er subjektive vurderinger som er myntet på personlige persepsjoner og holdninger (21). Et liv som for legen kan virke helt meningsløst, er ikke nødvendigvis det for pasienten. I en undersøkelse blant 258 eldre pasienter og deres leger, fant man at legenes vurdering av pasientens livskvalitet, fysiske velvære, mobilitet, depresjon, angst og familieforhold var langt lavere enn pasientens vurdering (16). En studie fra portugisiske intensivavdelinger viser at noe av det som er avgjørende når det gjelder beslutningsprosessen rundt det å sette HLR-minus og resultatet av denne prosessen avhenger av legens *kjønn, erfaring og livssyn*. (21)

Et annet kriterium som nevnes i forhold til HLR-minusbeslutningen er at man tar hensyn til at *pasienten ikke ønsker gjenopplivning*. Spørsmålet her blir om man dermed kanskje setter HLR-minus uten at det er noen direkte medisinsk grunnlag for dette? Ut fra en rent etisk og mellommenneskelig tankegang kan nok dette forsvares og man kan argumentere godt for at man bør ta hensyn til og respektere pasientens ønske. Loven har likevel en innvending mot dette, nemlig at dersom så skal være aktuelt, så *må pasienten være døende* (5,3). Man har altså som helsepersonell ikke lov å la være å starte HLR på en pasient uten at vedkommende i utgangspunktet har en tilgrunnliggende sykdom som gjør at han er døende. Selv ikke når dette er pasientens ønske. Per Nortvedt spør seg imidlertid om det er rett i forhold til en samtykkekompetent pasients autonomi å påtvinge helsehjelp mot vedkommendes vilje (22). Et annet viktig spørsmål er: Når er en pasient døende? Hvem skal lage denne definisjonen og hva er i så fall kriteriene for å være døende? Hvor nært forestående må et eventuelt forventet dødsfall være for at pasienten skal regnes som døende? I artikkelen ”Vedtak om å unnlate eventuell hjerte-lunge-redning i en norsk kirurgisk avdeling” (23) tar forfatterne blant annet opp dette og kommer til at uttrykket ”svært kort forventet levetid” sannsynligvis er et bedre og mer anvendelig uttrykk i praksis. Hvor vidt pasientene som etter eget ønske får HLR-minus ved UNN i utgangspunktet er døende, har vi ikke undersøkt nærmere i våre intervjuer.

Man kan stille en del spørsmål med grunnlaget for en del av kriteriene for å sette HLR-minus. De kan til dels brytes ned til spørsmål om definisjoner. Spørsmål uten konkrete og absolutte svar. Uansett hvor mye man diskuterer så klarer man ikke å komme frem til noe fasitsvar. Det må - tross moralske, filosofiske, akademiske og til dels juridiske blindgater og paradokser - tas en avgjørelse. Og det som til syvende og sist virker å være det avgjørende, er erfaring og ikke minst en tverrfaglig vurdering med tilnærmet full konsensus. I tverrfagligheten ligger på mange måter garantien for "en god beslutning".

Det ble også nevnt at dersom legen eller noen i teamet rundt er i tvil om pasienten kan ha mulighet til å gjenoppta et tilnærmet normalt liv, så settes ikke HLR-minus. Det er kun når man med relativ sikkerhet kan si at utsiktene til bedring er minimal at et slikt vedtak bør fattes. I undersøkelsen vår er det kun én av legene som tar opp dette temaet i diskusjonen. Selv om vi i løpet av intervjuene erfarte at det er stor forskjell mellom de ulike legene når det gjelder grad av usikkerhet, er dette kanskje det viktigste budskapet vi kom frem til når det gjelder de til grunnliggende kriteriene for HLR-minus. Dette er nok også grunnen til at det er en overlege som til sist skal ha ansvaret ved HLR-minus.

Under intervjuene med overlegene, kom det frem at det i visse tilfeller ikke dokumenteres HLR-minus også ved avdelingene som vanligvis har som praksis å skrive dette. Dette skjer angivelig i tilfeller hvor alle er inneforstått med at tilstanden er så alvorlig at pasienten ikke har mange dager igjen. HLR-minus beslutningen blir i så måte til en viss grad internalisert i behandlingsprosessen og ikke formalisert. Internaliseringen kan være noe av forklaringen på det vi fant ved vår journalgjennomgang, der det av 107 pasienter uten HLR-minus bare var 37 som var dokumentert forsøkt gjenopplivet ved hjertestans (10). Dette er imidlertid ikke en forklaring som fullt ut verken kan bekrefte eller avkrefte vår mistanke om at en slik internalisering er grunnen til vårt funn. En annen forklaring kan være at rutinene rundt dokumentasjon ved selve dødsfallet er ufullstendige og at man kanskje ikke har dokumentert forsøk på resuscitering. Vi har ikke sett nærmere på dette i vår oppgave og kan i så måte ikke med sikkerhet trekke noen konklusjon.

HVILKE KONSEKVENSER HAR HLR-MINUS I PRAKSIS?

I følge administrativ håndbok står det: "en beslutning om R- gjelder KUN resuscitering (...) og påvirker ikke annen iverksatt eller planlagt behandling av pasienten".

- Samtlige overleger sier at selve HLR-minusbeslutningen ikke har noen konsekvenser for videre behandling.
- Tre av sykepleierne mener derimot HLR-minus har konsekvenser og at man bare driver palliativ behandling i etterkant av en slik beslutning.

Hva er så grunnen til disse forskjellene?

Er det slik at sykepleierne ikke har samme behandlingsmål som legene i disse situasjonene?

Eller har de en annen oppfatning av behandlingssituasjonen?

Det er vanskelig å gi et godt svar på dette. Ved å sette HLR-minus erkjenner man på mange måter at pasienten ikke har store fremtidsutsikter. Samtidig sier retningslinjene at det ikke skal ha innvirkning på behandlingen. I praksis betyr dette at legene ikke skal seponere medisin eller unnlate andre intervensjoner. En lege har imidlertid også som oppgave å avgjøre når eventuelle intervensjoner vil være til mer plage enn nytte for en pasient. På et tidspunkt må man også som helsepersonell se sin begrensning og la naturen gå sin gang når man ser at det ikke er mer man kan gjøre. Retningslinjene sier ikke at man ikke *kan* unnlate behandling etter å ha satt HLR-minus, men at det ikke skal forekomme at man automatisk unnlater å gi visse behandlinger som følge av denne avgjørelsen. Det å sette HLR-minus vil likevel som regel bety at man senker ambisjonsnivået. Det er kanskje dette skillet som gjør at legene og sykepleierne svarer ulikt på denne problemstillingen. Sykepleierne ser at det står HLR-minus og at legene har seponert medisiner og ikke igangsetter planlagte tiltak. Samtidig har legen gjort to ulike vurderinger hvor vedkommende både har tatt avgjørelsen om å gå over til et palliativt behandlingsmål og samtidig satt HLR-minus. Ofte vil det være en forverret situasjon hos pasienten som utløser begge tiltakene noe som gjør at disse beslutningene i mange tilfeller sammenfaller. *Både overlegene og sykepleierne er imidlertid enige om at HLR-minus ikke vil ha noen innvirkning på lindrende behandling.*

REVURDERING AV BESLUTNINGEN

Siste punkt i retningslinjene sier at "R-minusbeslutningen skal *revurderes daglig, eller så ofte som det finnes nødvendig*". Dette er en vid formulering. Hvor ofte er nødvendig? Dette gjenspeiles også i variasjonen mellom avdelingene. I følge overlegene blir HLR-minus

revurdert daglig ved tre av avdelingene mens det ved de to siste henholdsvis bare sjelden og aldri blir revurdert. Årsakene kan være flere;

- Man kan tenke seg at *holdningene*, erfaringene og personligheten til de ansvarlige ved de ulike avdelingene har noe å si – ulike leger ulike oppfatninger.
- *Sykdomspanoramaene* som presenterer seg ved de ulike avdelingene kan variere med tanke på forløp og prognoser, noe som også blir fremhevet av overlegene.

Det er interessant at man ved avdelingen uten rutiner for skriftlig dokumentasjon hevder å revurdere avgjørelsen flere ganger daglig. Det høres i utgangspunktet ut til å være en fleksibel og dynamisk måte å arbeide på, men som vi har sett tidligere i oppgaven kan dette i noen grad sees på som et problem for sykepleierne, som gjerne vil ha beslutningen skriftlig. De virker å ville ha dette i bakhånd i tilfelle det skulle oppstå usikkerhet. Dette krever i tillegg entydige beskjeder fra ansvarlig lege og at alle til en hver tid er informert muntlig – også ved endringer.

Ved tre av avdelingene sier de at beslutningen revurderes daglig. To av disse beskriver også hvordan dette blir gjort i praksis, se resultater. Vår journalgjennomgang på 2. året avslørte at dersom en slik revurdering gjøres daglig, så blir den i hvert fall dårlig dokumentert (10). Dette kan selvsagt ha sammenheng med at retningslinjene ble revidert i år 2000 og at endringene ikke var kjent. Men ut fra det vi fant i intervjuene virker det som at det stort sett kun blir dokumentert dersom endringer blir foretatt. Ved den femte avdelingen revurderer man - som nevnt i resultatdelen - sjelden beslutningen da man jevnt over har pasienter med langt kommet sykdom i terminalfase når man setter HLR-minus.

HLR-MINUS – ET PLUSS ØKONOMISK?

Det å skulle gjøre økonomiske og ressursmessige prioriteringer når man kommer til spørsmål om liv og død er noe de fleste i dagens samfunn helst ikke vil høre om. Samtidig blir ressursene til helsevesenet, som til alle andre offentlige instanser, presset til smertepunktet og gjerne over. Med stadig økende krav til effektivitet og økonomisk drift av sykehusene i et system hvor kurativ behandling er hovedoppgave, er prioriteringer og nedprioriteringer en viktig del av driften. I en slik situasjon er det naturlig å tenke at pasienter med HLR-minus i journalen vil havne i en gruppe som nedprioriteres. Ut fra dette har vi tenkt oss at det naturlig nok vil være et press fra den enkelte avdeling for å få vedkommende ut til fordel for pasienter

med utsikt til et kurativt resultat. Det vi finner er imidlertid ikke som forventet: med unntak av en avdeling (kirurgisk avdeling med stor pasientflyt) er det ingen av overlegene som mener at man på grunn av HLR-minus prøver å presse pasientene ut til sykehjem. Tvert i mot sier de ved flere av avdelingene at pasientene ofte har vært inn og ut av avdelingen utallige ganger i tiden før en slik avgjørelse og at de kjenner seg trygge på personal og omgivelsene ved avdelingen. I tillegg er ofte disse pasientene så dårlige at det uansett ikke er aktuelt å skrive dem ut. Dette viser at selv om det stadig fokuseres på effektivitet og pasientomsetning med kurative resultater så er det fremdeles rom for å ta hensyn til pasienten og drive palliativ behandling. Det skal også være sagt at det i denne sammenhengen kommer frem at presset for å få pasientene ut uansett er stort ved enkelte avdelinger, men at man ikke prioriterer på bakgrunn av HLR-minusbeslutningen.

KONKLUSJON

- Alle overlegene og de fleste av avdelingssykepleierne ved de utpekte 5 avdelingene hadde lest de reviderte retningslinjer for HLR-minusbeslutningen (2000), selv om detaljkunnskapene manglet.
- De generelle retningslinjene for HLR-minusbeslutningen blir i grove trekk fulgt, men det er et stort potensial for forbedring av dokumentasjonen rundt beslutningen. Flere av overlegene nevnte også dette. Større åpenhet, økende fokus på pasientrettigheter og juristenes inntog i medisinen tilsier at legene bør ha større fokus på dokumentasjon.
- Enkelte avdelinger bruker ikke HLR-minus eksplisitt der det er åpenbart at pasienten ikke skal resusciteres ved hjerte-/respirasjonsstans. En slik internalisering av HLR-minus er kanskje økende. Slik internalisering kan føre til uklare beskjeder og i siste instans medføre at pasienter som ikke burde resusciteres likevel blir forsøkt resuscitert. Samtidig kan dette funnet være med å forklare hvorfor vi fant at 70 av 107 pasienter uten HLR-minus i kurven i år 2000 ikke ble forsøkt resuscitert eller at det ikke dokumenteres når det gjøres.
- Gode rutiner for informasjon til pasient og pårørende er avgjørende for hvordan slik informasjon blir mottatt og forstått. Åpen, tverrfaglig diskusjon rundt beslutningen omkring HLR-minus gir i seg selv kompetanse. De avdelingene som hadde laget faste rutiner rundt beslutningen virket å ha en positiv innstilling til en slik praksis. Avdelinger som ikke hadde det som fast rutine følte at denne informasjonen stort sett (som ventet) ble dårlig mottatt.
- Alle vi intervjuet virket å ha pasientens beste i fokus, men når det kom til å informere og trekke pasienten med i prosessen, var det relativt stor variasjon i oppfatning om hva som er pasientens beste .
- Hadde man i større grad brukt eksisterende retningslinjer for HLR-minusbeslutningen i det daglige arbeidet og informert alle aktørene i avdelingen om disse, tror vi at man samlet sett bedre kunne tatt pasientenes interesser bedre i vare. Særlig ser vi at fokuset på palliativ behandling kunne vært større, spesielt blant legene.

KILDELISTE

1. Marik Paul E, Zaloga Gary P "CPR in terminally ill patients"
2. COL Arn H. Eliasson et. al "Impediments to Writing Do-Not-Resuscitate Orders"
Arch Intern Med. 1999 ;159 : 2213-2218
3. Lov for helsepersonell, paragraf 7
4. Lov om pasientrettigheter, paragraf 2-1
5. Lov om pasientrettigheter, paragraf 4-9
6. Statens helsetilsyn, tilsynsmelding 2000 kapittel 8 – R-minus eller HLR-minus
7. Aabakken L, Enger E, "Hjerte-lunge-redning – skal, skal ikke? Et spørsmål om jus, etikk og kvalitetssikring" Tidsskr Nor Lægeforen 1997;117:4205
8. Vedlegg til pressemelding 4/2001 fra Statens helsetilsyn
9. Universitetssykehuset Nord-Norge, "Administrativ håndbok" Punkt 6-04
Retningslinjer ved bruk av ordren R-, punkt 5
10. Halsøy E, Fagerjord E og Gulsrud S "R-minus" Upublisert studentoppgave
11. Statens Helsetilsyn, Vedlegg til Pressemelding 4/2001 "Bruken av resuscitering minus (r-) ved somatiske sykehus" 9. febr. 2001
12. Lov om pasientrettigheter, paragraf 3-3
13. Statens Helsetilsyn, Rundskriv "Forhåndsvurdering ved unnlattelse av å gi hjerte-
/lunge-redning og journalføring av disse." 11. febr. 2002
14. Lov om pasientrettigheter, paragraf 1-3b
15. De Vos R, de Haes HC, Koster RW, de Haan RJ, Quality of survival after
cardiopulmonary resuscitation. Arch Intern Med. 1999 Feb 8;159(3):249-54
16. Olav Søvik, Anne-Cathrine Næss "Forekomst og utforming av skriftlige retningslinjer
for R÷-ordre" Tidsskr Nor Lægeforen nr. 29 , 1997 ; 117 : 4206-9
17. Castle N, Owen R, Kenward G, Ineson N. "Pre-printed 'Do Not Attempt
Resuscitation` forms improve documentation?" Resuscitation 59 (2003) 89-95
18. Statens Helsetilsyn "Problemstillinger i livets slutfase" Tilsynsmeldning 2000 –
Kapittel 8
19. Lov om pasientrettigheter, paragraf 4
20. Næss Mikael "«R->» - i all hemmelighet?" Sykepleien nr.8 2000

21. Cardoso T, Fonseca T, Pereira S, Lencastre L. "Life-sustaining treatment decision in a Portuguese intensive care unit: a national survey of intensive care physicians" *Critical Care* 2003 7: R167-R175
22. Per Nordtvedt. "Rett til å nekte helsehjelp" *TNLF* nr 8 2005; 125
23. Steen P.A, Dye J, Mjåland O. "Vedtak om å unnlate eventuell hjerte-lunge-redning i en norsk kirurgisk avdeling." *Tidsskr Nor Lægeforen* nr. 22, 2003; 123: 3201-2

Tilleggs litteratur:

- Husebø B "HLR minus Konsekvenser for sykehjem" 9. februar 04. Kurs DNLF: "Etiske aspekter ved livets slutt"
- Berger J.T, MD. "Ethical Challenges of Partial Do-Not-Resuscitate (DNR) Orders" *Arch Intern Med.* 2003;163:2270-2275
- Butler J.V, Pooviah P.K, Cunningham D, Hasan M. "Improving decision-making and documentation relating to do not attempt resuscitation orders" *Resuscitation* 57 (2003) 139-144
- Holm S, Jørgensen E.O. "Ethical issues in cardiopulmonary resuscitation" *Resuscitation* 50 (2001) 135-139
- Aronsen T, Rekkedal L.M, Hole A, Aadal P. "Journaldokumentasjon for alvorlig syke" *Tidsskr Nor Lægeforen* nr. 16, 2003; 123: 2257-9
- Førde R "Resuscitering minus (R-)" *tidsskr Nor Lægeforen* 2001; 121:1634.
- Hjort H, "R minus" *Tidsskr Nor Lægeforen* 2000; 120: 3602-03
- Eriksen Laila "Resuscitering (R-) minus, en sykepleiefaglig utfordring" kapittel 3
- Erikssen Jan "R minus" *Tidsskr Nor Lægeforen* 2000; 120: 3197
- Johannessen Lise B "Den vanskelige samtalen" *Tidsskr Nor Lægeforen* nr. 6 2004; 124: 839
- Markestad Trond "HLR minus og behandlingsunntatelse" *Tidsskr Nor Lægeforen* nr. 22 2003; 123: 31