

# PASIENTINFORMASJON OG DOKUMENTASJON

**Thomas de Lange (N), februar 2014.**

## **Pasientinformasjon**

De aller fleste som kommer til en endoskopisk undersøkelse/behandling er urolige for undersøkelsen. De kan både være engstelige for hvilke ubehag undersøkelsen medfører og for hvilke funn som kan foreligge. Det er også viktig å være bevisst på at alle endoskopiske undersøkelser medfører et ubehag for pasienten.

Kontakten med pasientene kan betraktes som en prosess bestående av tre forskjellige faser: før prosedyren, under prosedyren og etter prosedyren- Det bør gis informasjon til pasienten under hela prosessen for å skape trygghet. Jo mer urolige og engstelige pasienten er, desto vanskeligere blir det å gjennomføre undersøkelsen. En viktig forutsetning for en vellykket undersøkelse er at det foreligger en rolig atmosfære i undersøkelsesrommet under hele undersøkelsen og at unødig forstyrrelser unngås.

På mange steder gir sykepleierne informasjonen før undersøkelsen og legen under og etter undersøkelsen.

## **Informasjon før prosedyren**

Denne fasen starter i det man har besluttet at en endoskopi skal gjennomføres og slutter når undersøkelsen starter. Prosedyrene kan deles i to kategorier:

### **Elektiv prosedyre**

Pasienter som kommer for planlagte inngrep bør informeres både skriftlig og muntlig i god tid før undersøkelsen. Det er viktig at denne informasjonen er strukturert og oversiktlig. Man bør vedlegge skriftlig informasjon om undersøkelsen sammen med innkallelsen. Det må opplyses om nødvendige forberedelser, gis relevant informasjon om prosedyren, varighet, graden av ubehag, risikofaktorer og vanlige komplikasjoner.

Man skal også informere om muligheter for sedasjon dens risikoer og konsekvenser. Sedasjonspraksis varierer betydelig fra senter til senter og fra land til land. Det vil alltid være noen pasienter som krever å få sedasjon og det er vanligvis ikke særlig klokt å bruke all sin overtalelseskunst til å få pasientene til å avstå fra dette. Det er også viktig å opplyse om telefonnummer/telefontider på poliklinikken der man ved behov kan få ytterligere informasjon. Link til relevant, internett basert informasjon er også et godt alternativ.

Når pasienten blir tatt inn på endoskopirommet bør man spørre om de har fått god nok informasjon på forhånd og supplere med muntlig informasjon om de viktigste tingene. Man starter med å informere om det forventede forløpet av undersøkelsen og hvilke eventuelle prøver og inngrep som vil bli gjort under undersøkelsen (biopsitaging, reseksjon av lesjoner, blokking etc.). Hvis de aktuelle funnen tilsier at det blir nødvendig å utføre et høy risiko inngrep vil det ofte være klokt å slutføre den diagnostiske prosedyre og deretter informere pasienten om funnet, konsekvenser og mulige behandlingsalternativ. Dette er viktigere jo mer alvorlig inngrepet er og hvis det foreligger komorbiditet som øker risikoen og minsker nytteeffekten av inngrepet.

### **Akutte prosedyrer**

I denne situasjonen er det ofte vanskelig å gi detaljert informasjon på forhånd på grund av logistiske utfordringer, tidspress, pasientens tilstand og andre faktorer. Mange individer er lite mottagelige for skriftlig informasjon derfor er det svært viktig at legen som bestiller undersøkelsen informerer pasienten muntlig om undersøkelsen og hensikten med den for å tilfredsstille kravet til informert samtykke.

Imidlertid er en del av disse pasientene så redusert at informasjon må gis pårørende. I en del tilfeller vil det ikke være mulig å gi informasjon om undersøkelsen. Ved ankomst endoskopienheten bør det gis supplerende informasjon. Det er ikke helt sjeldent at det kun blir gitt informasjon på endoskopienheten. I de tilfellene er det uhyre viktig at undersøkeren skaper saklig og avspent atmosfære og informerer pasienten på en rasjonell måte. Hensikten med denne informasjonen er hovedsakelig å belyse nytten med undersøkelsen og i mindre grad informere om mer eller mindre hypotetiske komplikasjonsrisikoer.

## **Informasjon under prosedyren**

Pasientene opplever ofte situasjonen både fremmed og skremmende. Før man starter selve undersøkelsen er det klokt å gi en kort informasjon om utstyret som skal brukes og forskjellige moment som inngår i forberedelsene. På denne måten kan pasienten føle seg delaktig i prosessen og oppleve større trygghet. Når undersøkelsene gjennomføres uten eller med lett sedasjon vil pasienten som oftest ønske å vite hva man gjør og hvor langt man har kommet i undersøkelsen. Den type informasjon fører til at pasienten føler seg sett og informert. Pasienten skal også kunne be om at undersøkelsen avbrytes uten at det skal tas som et personlig mislykkende. Mange ønsker å se undersøkelsen og syns at den "indre reisen" er spennende. Det kan av og til virke beroligende og gir pasienten følelse av kontroll. Imidlertid kan funn i bildet føre til unødig traumatisering. Det er viktig å ta hensyn til dette og ha muligheter til alternative plasseringer av monitor. God kontakt under undersøkelsen erstatter ikke informasjon etter prosedyren.

## **Informasjon etter prosedyren**

Det er viktig å understreke at man som spesialist i gastroenterologi/gastroenterologisk kirurgi også har et behandlings/utredningsansvar og at det derfor er viktig å gi pasienten adekvat informasjon etter at undersøkelsen er avsluttet.

Pasienten bør først få noen minutter på å hente seg etter undersøkelsen for at de skal få roet seg nok til å huske informasjonen som gis. Man kan f. eks. først gjøre ferdig dokumentasjonen av undersøkelsen.

Pasienter som har vært sederte eller i narkose kan behøve relativt lang tid på å hente seg og kan ha betydelig amnesi for undersøkelsen og for informasjon gitt umiddelbart etter us.

Informasjon bør være allsidig og ganske konkret. Man bør informere om resultatet av undersøkelsen, relevante funn, prøver som er tatt, eventuelle inngrep, videre utredning og behandling. Informasjon om risiko for og symptomer på sene komplikasjoner hører også med. De fleste kan ha vansker med å huske det som blir sagt, derfor anbefales det å gi en kort skriftlig sammenfatning.

Standarddokument med mulighet for supplerende informasjon eller en kopi av endoskopirapporten hvis den er skrevet på en forståelig måte er en fordel.

Tidsskjemaet på gastrolab er ofte presset og det vil ofte være utfordrende å ta seg tilstrekkelig tid hvis det påvises alvorlig sykdom. I denne situasjonen kan det være lurt å ringe pasientene påfølgende dag for å høre om de har flere spørsmål eller gi de mulighet til å ringe selv ved behov.

## **Undersøkesspesifikk informasjon**

### **Gastroskopi**

Vanligvis er ikke gastroskopi smertefullt, men kan føre til at pasientene får panikk pga. kvelningsfølelse. Derfor er det viktig å understreke at det hele tiden vil foreligge frie luftveier. De fleste undersøkelser kan utføres uten sedasjon, men i noen tilfeller kan det være nødvendig med midazolamrus og ytterst sjelden dyp sedasjon med propofol. Det er svært viktig å være lydhør overfor pasienten slik at de ikke får en traumatisk opplevelse av undersøkelsen. Ved sterk vegring for oralintubasjon vil nasalintubasjon med tynne barneskop være et mer skånsomt alternativ. Pasienter som har vært utsatte for seksuelle overgrep kan ofte oppleve stort ubehag forbundet med undersøkelsen og være i behov av intubasjonsnarkose.

Undersøkelsen medfører at pasienten vil føle et press i halsen under hele undersøkelsen, mange vil brekke seg, men brekningene kan unngås eller minskes ved at man holder skopet stille en liten stund samtidig som pasienten tar et dypt pust. Når man passerer ventrikkelen vil det oppstå et økende press i magen inntil man har passert pylorus og rettet ut skopet slik at det ikke presser mot ventrikkelens major side.

Mange vil være plaget av luft i magen de påfølgende timene og noe sår hals de neste 2 dagene. En diagnostisk gastroskopi medfører en ubetydelig komplikasjonsrisiko som er under promille nivå. Derfor er det ikke nødvendig å informere om mulige komplikasjoner. Ved terapeutiske prosedyrer stiller det seg annerledes.

## Coloskopi

Coloskopi vil for de fleste oppleves som mer ubehagelig enn gastroskopi. Imidlertid vil undersøkelsen kunne utføres uten eller med liten smerte hos 70-80% av pasientene hvis man har en god teknikk. Bruk av CO<sub>2</sub>insufflering vil redusere pasientens ubehag under og etter undersøkelsen, derfor bør det være standard. Ved 20-50% av undersøkelsene vil man påvise polypper som skal fjernes, derfor er det viktig at alle informeres om dette før undersøkelsen og om relevant komplikasjonsrisiko ved polypektomi. Det gjelder først og fremst blødning.

Ved en coloskopi vil pasienten ofte få et kniplignende ubehag i magen som skyldes at man får strekk på tarmen når svingene i colon passerer. Ubekvemet pleier å være størst i sigmoideum, men kan også komme i fleksurene. I tillegg vil ekstensiv luft/CO<sub>2</sub> innblåsing under intubasjon forverre dette ubekvemet/smerten. Unge slanke kvinner, kvinner som er operert i underlivet og de som har en uttalt divertikulose vil som regel oppleve større ubekvemet under undersøkelsen enn andre.

Ved tilbaketrekning av skopet vil det være viktig å distendere tarmen godt for å få god oversikt. Dette vil kunne medføre en del knip.

Mange vil oppleve luft smerter de første timene etter undersøkelsen og ca 2-4% vil ha lett inkontinens, eldre kvinner er mest utsatt.

## ERCP

Prosedyren er stort sett alltid en terapeutisk prosedyre beheftet med alvorlig komplikasjonsrisiko. Den mest alvorlige komplikasjonen pankreatitt oppstår hos ca. 3 %, det foreligger også en risiko for blødning og perforasjon i forbindelse med papillotomi. Det kan også oppstå cholangitt etter prosedyren.

ERCP krever alltid at pasienten sederes fordi den ofte blir langvarig og kan medføre betydelige smerter. Sedasjonen i seg er beheftet med uønskede hendelser som hypoksi, hypotoni og aspirasjon.

Den initiale gjennomføringen er som ved gastroskopi. Ekstraksjon av stener vil ofte være smertefullt.

## Enteroskopi

Undersøkelsen utføres på et begrenset antall sentre. Pasientens opplevelse av undersøkelsen er avhengig av om den gjøres antegrad eller retrograd. Det vanligste er at den gjøres antegrad og medfører at pasientene må sederes. De vil oppleve det samme ubehaget som ved gastroskopi, men mer plager med press/oppblåsthet i magen. Diagnostiske undersøkelser har en komplikasjonsrisiko på ca 1%. Pancreatitt og perforasjon er de mest alvorlige.

## EUS

Undersøkelsen utføres på et begrenset antall sentre. Et EUS endoskop har større diameter, er stivere i tuppen og gir derfor mer ubehag enn en diagnostisk endoskopi. Derfor utføres undersøkelsen alltid med sedasjon.

## Kapselendoskopi

Undersøkelse medfører lite eller intet ubehag for pasienten. Utfordringen er å svelge den store kapselen. I noen tilfeller retineres kapselen i ventrikkelen og det vil da være nødvendig og lede den forbi pylorus ved hjelp av et gastroskop. Hvis det foreligger stenoser i tarmen er det en risiko for at kapslene retineres

## Endoskopirapporten

Endoskopirapporten er grunnleggende for å dokumentere og formidle bakgrunnsinformasjon om pasientens tilstand, funn og forhold ved undersøkelsen samt vurdering av sykdomsbildet i forhold til endoskopifunnene. Derfor er det viktig at rapporten er fullstendig og av god kvalitet. Studier har vist at ufullstendige og feilaktige rapporter både kan forårsake feil behandling og unødige ekstraundersøkelser. Generelt har det vært vanskelig å sikre at innholdet og terminologien i rapportene er likeartet. Ved de fleste sykehus vil endoskopirapporten være en del av den elektroniske pasientjournalen.

## Internasjonale retningslinjer

De siste 10-15 årene har det vært utført et betydelig internasjonalt arbeid både for å etablere retningslinjer for rapportenes innhold, terminologi og billeddokumentasjon. American Society for Gastrointestinal Endoscopy (ASGE). European Society for Gastrointestinal Endoscopy (ESGE) og World Endoscopic Organisation (WEO) har vært toneangivende i dette arbeidet

## Innhold

Rapportens innhold skal sikre at all nødvendig informasjon om pasienten, undersøkelsen og vurderingen av pasientens tilstand blir dokumentert. I september 2013 kom det en oppdatert liste over hvilken informasjon som bør inkluderes (tabell 1).

### Tabell 1:

#### Formelle/administrative opplysninger

- Endoskopi fasilitet
- Pasient ID
- Endoskopisk prosedyre (hovedkategori)
- Dato, tid, lokalisasjon
- Elektiv/ø-hjelps prosedyre/poliklinisk/inneliggende
- Endoskopør (er)
- Endoskopi sykepleier(e)
- (Anestesist/sykepleier)
- Henvisende lege, øvrige adressater

#### Patient information

- Indikasjon (MST30)
- Kort aktuell og tidligere sykehistorie inkludert relevant familie historie
- Risiko vurdering: ASA score og andre spesifikke risiko faktorer (antikoagulasjon, infeksjons risiko, elektromedisinsk risiko)
- Gitt informasjon /informert samtykke

#### Tekniske opplysninger

- Sedasjon/medikamenter
- Utstyr som ble brukt(endoskop)
- Visuell kvalitet
- Nådd nivå
- Tekniske/prosedyre relaterte aspekter
- Pasients grad av ubehag

## Funn

- MST30

## Terapi/prosedyre(r)

- MST30. Inkludert prosedyre koder (NCSP) knyttet tilrelevant funn

## Prøvetakning

- MST30. Type, og hvis relevant knyttet til individuelle funn

## Bilder

- Knyttet til individuelle funn

## Uønskede hendelser perprosedyre

- MST30

## Vurdering

- Inkludert anbefalinger, ICD10 koding

## Oppfølgingsplan

- (Patologi rapport) – bør kunne knyttes til aktuell rapport post hoc
- (Uønskede hendelser etter prosedyre) - not an item of the initial report, but should be possible to add and linkable to the procedure post hoc.

## Beskrivelse av funn

Normalfunn må beskrives etter skjønn, og bør inkludere relevante negative funn, f.eks. fravær av hiatushernie, normale peristaltiske bølger, ingen stenose, normal papille etc.

Patologiske funn skal angis deskriptivt , med type lesjon eller forandring, størrelse/ utbredelse, struktur, lokalisasjon, og evt. blødnings-stigmata.

Funnene bør først tolkes under rubrikken vurdering Begrepene som anvendes bør baseres på standardisert terminologi (se under). Funnene bør også billeddokumenteres.

Terapeutiske tiltak beskrives nøyaktig, inkludert evt. billeddokumentasjon

Hvis endoskopibeskrivelsen brukes som bilag til innsendt materiale, må det også fremgå nummerering av prøvene.

Det kan være en fordel å standardisere nummereringen av biopsiglassene.



# Dokumentasjonsverktøy

## Dokumentasjon

Det finns forskjellige metoder og dataprogrammer for å skrive endoskopirapporter. Rapporteringsverktøyet har stor betydning for kvaliteten på rapporten. Det brukes tre metoder; tradisjonell fritekst, semi-strukturert og strukturert. I Skandinavia dikterer man som oftest en fritekstrapport og noen bruker forhåndsdefinerte maler. I de senere år har flere sentra gått over til menybasert strukturert rapport med felter for fritekst, dette kalles semi-strukturert. Det vill også være mulig å bruke et helt strukturert system der all informasjon genereres ved hjelp av forhåndsdefinerte menyer.

Det er vist i flere studier at menybaserte systemer gir høyere kvalitet på rapportene, sannsynligvis fordi menyene vil fungere som huskelapper.

Menybaserte systemer representerer også en fordel fordi det genereres databaser med både mulighet for kvalitetskontroll og kontrollerte studier. I Skandinavia er Endobase og Picsara mest i bruk.

Journalføringen ved endoskopilab vil ofte bestå av enkeltrapporter fra de ulike endoskopiske undersøkelsene. Hvis notatene lages i en annen applikasjon enn den elektroniske pasientjournalen (EPJ) bør notatene også eksporteres til den fortløpende journalen. Endoskopirapporten bør skrives umiddelbart etter at undersøkelsen er gjort, pasienten kan gjerne få en kopi.

Endoskopøren bør tilstrebe å bruke standardisert terminologi MST (se under).

Viktige beskjeder om inneliggende pasienter (pågående blødning, mulig indikasjon for akutt kirurgi m.v.) må gis muntlig og omgående.

## Terminologi

Det har vært helt grunnleggende å etablere en felles internasjonal terminologi for å beskrive den endoskopiske undersøkelsen slik at man lettere kan etablere multisenter samarbeid.

Dette viktige arbeidet har pågått i mange år og Minimum Standard Terminology (MST) ble første gang publisert i 1996. Den har senere blitt oppdatert og finns nå i versjon 3.0. også i norsk oversetning.

MST er bygget opp i en hierarkisk arkitektur der man beskriver grunn/indikasjon for undersøkelsen, undersøkt organ, endoskopi funn, terapeutiske inngrep og diagnoser (figur 1)

## Bilder

Journalnotater vil alltid medføre en omskrivning og tolkning av det som er sett, men bruk av bilder vil kunne føre til mer objektiv dokumentasjon. Dagens videoendoskopi kombinert med digitalbilledtakning (videograbber card) gir unike muligheter for dokumentasjon med bilder og video. Dette lagres i en database på en sentral server som gjør bildene tilgjengelige i Weblesere på hele sykehuset. Bildene kan ved behov sendes elektronisk til andre sentra for second opinion eller som vedlegg til henvisninger. I opplæring av nye endoskopører og til kvalitetssikring bør man sikre seg billedokumentasjon rutinemessig.

ESGE publiserte i 2001 retningslinjer for standardisert billedokumentasjon av gastrokopier og coloskopier. Imidlertid har dette ikke blitt validert i studier. Retningslinjene har senere blitt oppdatert av World Endoscopy organisation (WEO) i 2013. (Figur 2-4 ).

Det er også utført to studier som viser henholdsvis at videoklipp dokumenterer cøcum intubasjon bedre enn stillbilder og at et bilde distalt i hvert colosegment dokumenterer graden av ulcerøs colitt like godt som et videoklipp av segmentet.

## Komplikasjonsregistrering

Man har lenge vært klar over forskjellige uønskede hendelser/ komplikasjoner som kan oppstå i forbindelse med endoskopiske undersøkelser og terapeutiske prosedyrer. Imidlertid har det ikke vært etablert en enhetlig definisjon av uønskede hendelse og dens alvorlighetsgrad. Derfor har det vært vanskelig å registrere dette og sammenligne forskjellige sentra og studier. Det har også vært uenighet om hva man skal kalle de uønskede hendelsene.

På skandinavisk har man pleid å snakke om komplikasjoner (complications). Denne terminologien vil imidlertid kun dekke mer alvorlige hendelser.

Det er derfor ønskelig å bruke en terminologi som kan dekke bredere alt fra lette uheldige virkninger til svært alvorlige/fatale hendelser. Adverse events/uønskede hendelser vil kunne brukes for dette formålet.

I 2010 ble det publisert et leksikon for uønskede endoskopiske hendelser. Der ble det foreslått følgende definisjon: Uønsket hendelse er en hendelse som forhindrer fullføringen av prosedyren og/eller forårsaker sykehusinnleggelse eller forlenger aktuell innleggelse eller krever ny prosedyre eller ny medisinsk konsultasjon. De definerte også mindre alvorlige hendelser som "incident" dvs. en ikke planlagt hendelse som ikke påvirker videre behandlingsforløp.

Uønskede hendelser (adverse events) er den terminologien som også er foretrukket i den internasjonale nomenklaturen i minimum standard terminology MST 3,0.

Ulempen med den foreslåtte terminologien er at man introduserer en ekstra term "incident" i tillegg til adverse events som isteden vil kunne graderes som "adverse events" og "serious adverse events". Det siste vil være identisk til klassifiseringen av medikamenters bivirkninger. Imidlertid utelater denne definisjonen ubetydelige hendelser som f.eks sår hals etter gastroskopi eller luftplager etter både øvre og nedre skopi. Denne typen hendelser vil ha liten praktisk betydning i hverdagen, men kan være nyttige å informere pasientene om.

Det er også viktig å påpeke at uønskede hendelser kan inntreffe både før, under og etter den endoskopiske undersøkelsen/prosedyren. De potensielle uønskede hendelsene vil være avhengig av hvilken prosedyre som skal forberedes, utføres, og risikofaktorer hos pasienten.

De uønskede hendelse vil ha forskjellige konsekvenser for pasienten og det videre forløpet og kan graderes som milde, moderate, alvorlige og fatale.

Man må alltid sikre seg at komplikasjoner til undersøkelsene registreres. Uønskede hendelser som oppdages straks, f.eks. blødning, perforasjon eller alvorlige problemer knyttet til sedasjonen, må angis i endoskopirapporten. I tillegg må en ha mulighet til å etter registrere hendelser som tilkommer senere. Dette vil f.eks. være blødninger som ikke erkjennes straks, infeksjoner, pankreatitt eller perforasjoner som presenterer seg etter timer. Dette representerer en viktig del av de uønskede hendelsene. Avdelingen må etablere rutiner som gjør at dette fanges opp og registreres.

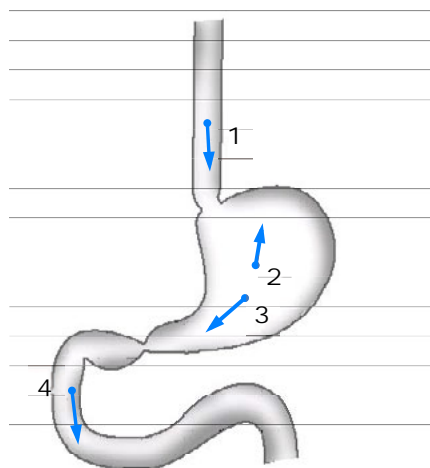
## Referanser

- (1) Quality improvement of gastrointestinal endoscopy: guidelines for clinical application. From the ASGE. American Society for Gastrointestinal Endoscopy. Gastrointest Endosc 1999 June;49(6):842-4. Ref ID: 964
- (2) Aabakken L, Rembacken B, LeMoine O, Kuznetsov K, Rey JF, Rosch T, Eisen G, Cotton P, Fujino M. Minimal standard terminology for gastrointestinal endoscopy - MST 3.0. Endoscopy 2009 August;41(8):727-8. Ref ID: 1995
- (3) Cotton PB, Eisen GM, Aabakken L, Baron TH, Hutter MM, Jacobson BC, Mergener K, Nemcek A, Jr., Petersen BT, Petrini JL, Pike IM, Rabeneck L, Romagnuolo J, Vargo JJ. A lexicon for endoscopic adverse events: report of an ASGE workshop. Gastrointest Endosc 2010 March;71(3):446-54. Ref ID: 2005
- (4) Rey JF, Lambert R. ESGE recommendations for quality control in gastrointestinal endoscopy: guidelines for image documentation in upper and lower GI endoscopy. Endoscopy 2001 October;33(10):901-3. Ref ID: 252

OVERSKRIFT	TERMER	EGENSKAP	GRAD	LOKALISASJONER
Mucosa	Kartegning	Preg  Utbredelse	Normal Øket Nedsatt Lokalisert Segmental Diffus	Lokalisasjoner

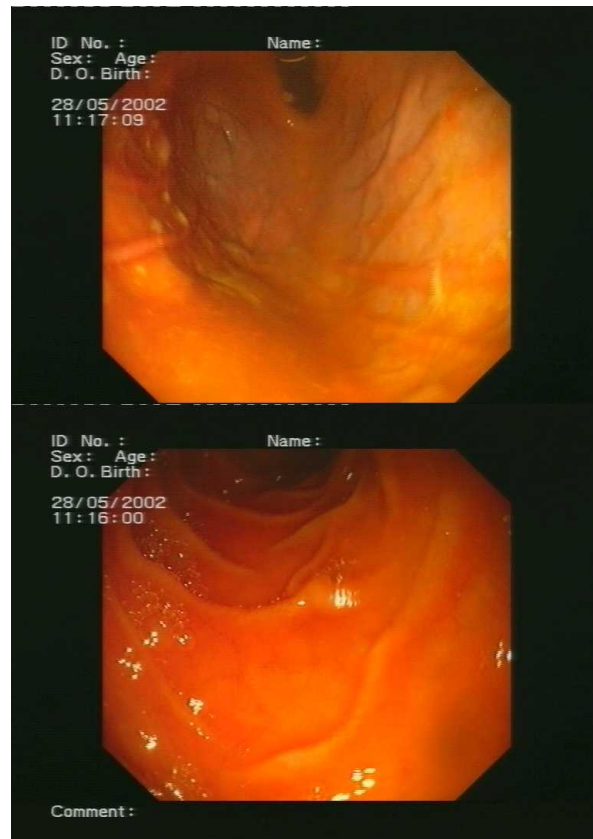
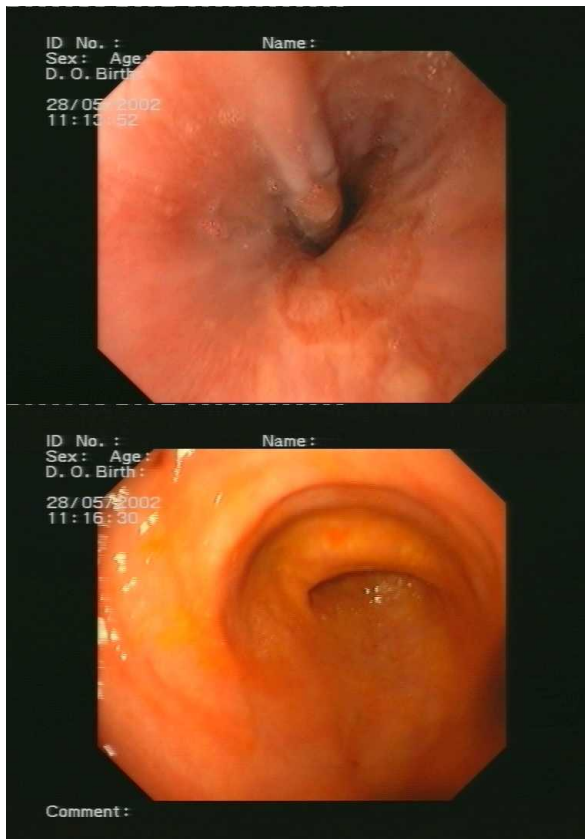
Figur I

Eksempel på beskrivelse av funn med MST



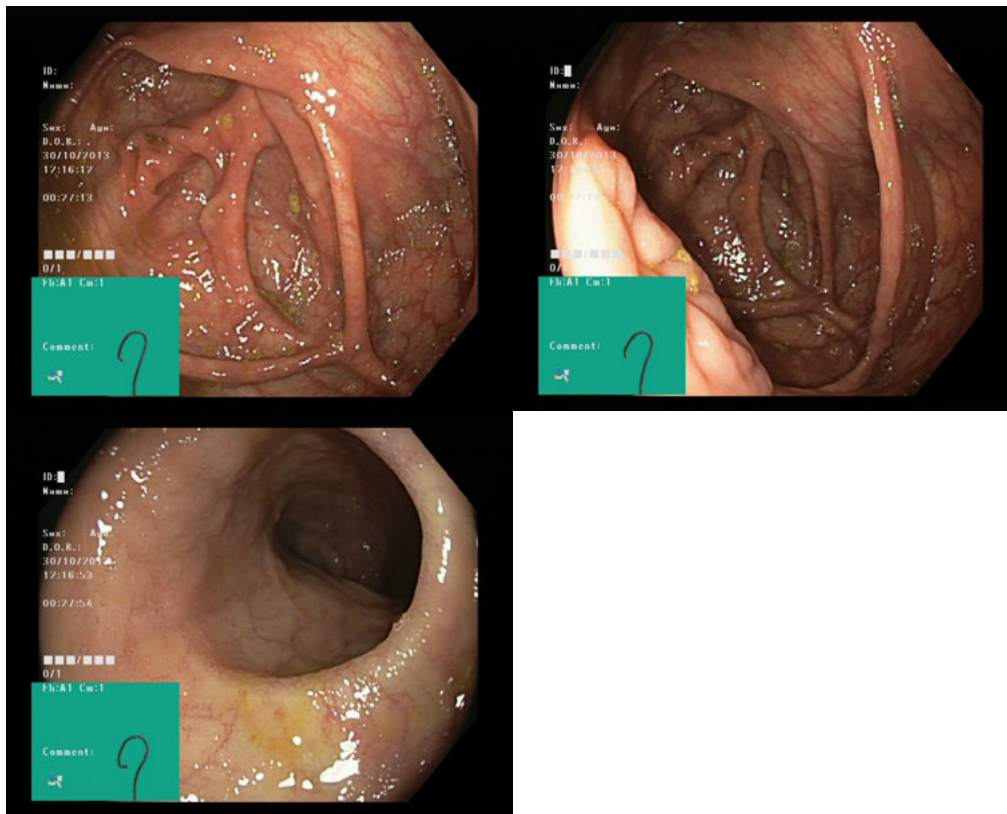
Figur II

Anatomisk lokalisasjon for standardbilder ved gastroskopi



Figur III

Eks på standardbilder ved gastroskopi



Figur IV

Eks på standardbilder ved coloskopi med UPD bilde, bilde i bilde for å indikere anatomisk lokalisasjon