

Spesialisthelsetjenestens håndtering av henvisninger og utredning av pasienter med tykk- og endetarmskreft

HELSETILSYNET

tilsyn med barnevern, sosial- og helsetjenestene



Rapport fra Helsetilsynet 4/2013

Spesialisthelsetjenestens håndtering av henvisninger og utredning av pasienter med tykk- og endetarmskreft.
Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2012

April 2013

ISSN: 1503-4798 (elektronisk utgave)
ISBN: 978-82-90919-62-2 (elektronisk)
ISBN: 978-82-90919-63-9 (trykt)

Denne publikasjonen finnes på Helsetilsynets nettsted
www.helsetilsynet.no

Design: Gazette

Trykt og elektronisk versjon: 07 Media

Statens helsetilsyn
Postboks 8128 Dep, NO-0032 OSLO, Norway
Telefon: 21 52 99 00
E-post: postmottak@helsetilsynet.no

Innhold

1 Sammendrag	5
2 Tema for tilsynet.....	7
2.1 Bakgrunn for valg av tilsynstema	7
3 Metode og utvalg	9
3.1 Systemrevisjon.....	9
3.2 Utvalg av enheter	9
3.3 Utvalg av pasienter.....	10
4 Nærmere omtale av funn påpekt under tilsynet	11
4.1 Vurdering og vurderingsfrist etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2	11
4.2 Overganger mellom enheter – manglende oppfølging av mottaksdato, ansiennitetsdato og rettighetsstatus.....	12
4.3 Nye rettighetsvurderinger for samme forløp/tilstand ved overganger mellom enheter.....	13
4.4 Ledelse og styring av henvisnings- og utredningsarbeidet	14
4.5 Forløpstider	15
5 Vurdering	16
6 Referanser	18
Čoahkkáigeassu	19
English summary.....	20

1 Sammendrag

Fylkesmennene gjennomførte i 2012 tilsyn med helseforetakenes håndtering av henvisninger og utredning av pasienter med tykk- og endetarmskreft. Tilsynet ble gjennomført som systemrevisjon. Det ble konstatert avvik på 17 av 28 steder, og til sammen ble det konstatert 24 avvik. Tilsynene ble gjennomført med regionvise tilsynsteam satt sammen fra fylkesmennene. I tillegg ble det gjennomført en enkel kartlegging av foretakenes måloppnåelse av forløpstidene.

Tilsynet har vist at flere foretak ikke har håndtert henvisninger i samsvar med regelverket. Foretak sikrer ikke at ansiennitetsdato og rettighetsstatus formidles ved viderehenvisning og foretak sikrer ikke at disse opplysningene innhentes ved mottak av henvisninger. Manglende formidling og innhenting av ansiennitetsdato innebærer brudd på venteliste-forskriften.

Ved mottak av viderehenvisninger gjennomfører også flere foretak nye rettighetsvurderinger for pasienter som allerede er vurdert som rettighetspasienter. Pasientens rettighetsstatus innhentes ikke, og det gis nye juridiske frister for samme pasientforløp/tilstand. Nye rettighetsvurderinger, innen samme pasientforløp, innebærer brudd på pasient- og brukerrettighetsloven (pasrl.) § 2-1 b, jf. prioriteringsforskriften § 4.

Manglende sikring av informasjon om ansiennitetsdato og rettighetsstatus skjer både ved interne henvisninger mellom avdelinger/enheter i samme helseforetak

og ved viderehenvisninger mellom to foretak.

Tiden som spesialisthelsetjenesten allerede har brukt på pasientforløpet/tilstanden, tas ikke med ved vurderingen av viderehenvisningen og den påfølgende utrednings- og behandlingslogistikk. I praksis starter pasientforløpene på nytt.

Sammen med manglende oppfølging av opprinnelig rettighetsstatus, og med nye juridiske frister, innebærer dette en praksis hvor viderehenviste pasienter ikke prioriteres ut fra den fristen som opprinnelig var satt for helsehjelp. Fristen skal være satt for når helsehjelpen senest skal starte og ut fra at hele det påfølgende behandlingsforløp skal være forsvarlig. Fastsettelse av nye frister, uten å innhente og ta hensyn til opprinnelig frist og prioritering, kan medføre at innkallinger til undersøkelse/behandling skjer senere enn det som var forutsatt ved første rettighetsvurdering. De viderehenviste blir vurdert, innkalt og prioritert på samme måte som når de henvises for første gang.

En annen konsekvens av nye ansiennitetsdatoer og rettighetsvurderinger for samme pasientforløp/tilstand, er at styringsdata for virksomheten blir feil. Tilsvarende vil innrapporteringer basert på disse tallene være forbundet med feil. Foretakets mulighet for sammenligning, styring og kontroll av pasientforløpene og pasientlogistikken reduseres.

Statens helsetilsyn savner en mer aktiv tilnærming, hvor foretakene følger opp funn og kunnskap fra egne revisjoner og tilsynsmyndigheter, men også at foretakene aktivt følger opp funn fra andre avdelinger og foretak. Etter vår mening er det, etter den oppmerksomhet som de pasientadministrative systemene har hatt de siste årene, grunn til undring over at foretakene ikke har korrigert manglende oppfølging av ansiennitetsdato og gjennomføring av nye rettighetsvurderinger.

Flere steder har det også vært fremholdt at de pasientadministrative systemene er kompliserte og vanskelige. Det er utfordringer knyttet til blant annet systemenes tekniske løsninger, funksjonalitet og ulike versjoner. Helsetilsynet finner grunn til å fremheve at elektroniske pasientjournaler og pasientadministrative systemer må være forsvarlige til enhver tid. Disse systemenes funksjonalitet med korrekt bruk og kontinuerlig oppfølging er helt nødvendige og kritiske forutsetninger for å sikre forsvarlig pasientbehandling.

2 Tema for tilsynet

I 2012 har fylkesmennene gjennomført landsomfattende tilsyn med spesialisthelsetjenestens håndtering av henvisninger og utredning av pasienter med mistanke om kolorektalkreft (tykk- og endetarmskreft). I tillegg til henvisninger fra fastlegene omfattet tilsynet internhenvisninger mellom avdelinger/enheter innen foretaket og viderehenvisninger mellom helseforetak.

Formålet med tilsynet har vært å undersøke om helseforetakene gjennom systematisk styring, tilrettelegging og forbedring sikrer forsvarlig håndtering av henvisninger og forsvarlig logistikk av utredning for denne pasientgruppa. Det sentrale tidsrommet var fra henvisningen ble mottatt og fram til behandlingen startet. Aktiviteter hos fastlege i forkant av henvisningen var ikke en del av tilsynet.

Sommeren 2011, mens Statens helse-tilsyn forberedte det landsomfattende tilsynet, besluttet regjeringen å innføre forløpstider i kreftbehandlingen. Helsedirektoratet har inkludert forløpstidene i de nasjonale retningslinjene.

Forløpstidene er også inntatt i tilleggsdokument til Oppdragsdokumentet 2011 for de fire regionale helseforetakene (6). Det fremgår at forløpstidene ikke er pasientrettigheter.

Selv om forløpstidene ikke er pasientrettigheter og måloppnåelsen i henhold til tilleggsdokumentet skal overvåkes av Helsedirektoratet, griper formålstidene direkte inn i foretakenes logistikk

knyttet til håndtering av henvisninger og utredning. Under tilsynet var det ønskelig å sammenholde tidsbruken, ikke bare med regelverket, men også opp mot de nye forløpstidene.

Forløpstidenes mål er at spesialisthelsetjenesten vurderer henvisninger innen fem virkedager og starter utredning og behandling innen henholdsvis ti og 20 virkedager. Målsetningen er at fristene overholdes for 80 prosent av pasientene.

2.1 Bakgrunn for valg av tilsynsystema

Statens helsetilsyn gjennomførte i 2009 en risikoanalyse av norsk kreftomsorg (1). I rapporten fra 2010 konkluderes det med at risikonivået i norsk kreftbehandling er for høyt. De fire viktigste risikoområdene som ble påvist i denne analysen var utredningslogistikken (sen diagnostikk), informasjonsflyt, kontinuitet og komplikasjonsovervåking. Kjernen i tilsynet ble derfor foretakenes logistikk og kommunikasjon knyttet til henvisninger, vurdering av henvisninger og utredning av pasientene fram til igangsetting av behandling.

Kreft i tykk- og endetarm ble valgt som fagområde for tilsynet fordi dette er en kreftform som rammer mange personer av begge kjønn, og fordi utfordringer i diagnostikkfasen, som svikt i overgang mellom ulike avdelinger, egner seg for tilsyn. I fagmiljøene er det enighet om hvordan pasienter med denne kreftformen skal følges opp.

Dette er beskrevet i nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm i april 2010 (3). I tillegg foreligger det to prioriteringsveiledere som er aktuelle for området (4, 5).

3 Metode og utvalg

3.1 Systemrevisjon

Tilsynene ble gjennomført som systemrevisjon. Ved denne formen for tilsyn undersøker tilsynsteamet hvordan virksomhetens ledelse sikrer at nærmere angitte lovkrav blir overholdt. Systemrevisjon egner seg godt til å klarlegge om det faglige arbeidet er underlagt styring, eller om det er tilfeldig og opp til enkeltpersoners innsats.

Systemrevisjon brukes ofte når vi utfører planlagte tilsyn med virksomheter. Statens helsetilsyn har utarbeidet en egen prosedyre for denne typen tilsyn (7).

Tilsynet er gjennomført etter en felles veileder (8). Fra det enkelte tilsynet blir det laget en rapport som presenterer hvilke forhold som er undersøkt, hvilke opplysninger som er innhentet og konklusjonene som tilsynsmyndigheten har trukket. Dersom det er avdekket forhold som innebærer brudd på lovkrav, blir dette omtalt som *avvik* eller *brudd på regelverket*. Påpekningen av brudd på regelverket blir underbygget med fakta som er knyttet både til selve oppgaveløsningen eller tjenesteytingen og til styringen av de faglige aktiviteter. Rapporten kan også inneholde en samlet vurdering av styringssystemet til den aktuelle virksomheten. Rapporten oversendes ansvarlig leder der tilsynet ble gjennomført, i dette tilfellet vil det si helseforetakets direktør. Det er også utarbeidet regionvise samlerapporter. Tilsynsrapportene er offentlig tilgjengelige på www.helsetilsynet.no.

3.2 Utvalg av enheter

Tilsynene ble gjennomført med regionvise team fra fylkesmennene.

Fylkesmennene besluttet hvilke helseforetak og enheter innenfor helseforetaket de skulle føre tilsyn med i eget fylke. Valgene var blant annet basert på kunnskap om hvor vurdering av henvisninger og/eller utredning og behandling av pasienter med mistanke om tykk- og endetarmskreft blir foretatt, og hvor det kunne være svikt eller fare for svikt. Den risikovurderingen som Fylkesmannen gjør som bakgrunn for valget av enhet/foretak, innebærer at utvalget av tilsynsobjekter er skjevt. Funn og påpeking av brudd på regelverket i dette utvalget av enheter/helseforetak kan derfor ikke generaliseres til landet som helhet. Hvis hensikten hadde vært en samlet nasjonal oversikt over tilstanden i landets helseforetak måtte utvalg og metode vært annerledes. Funnene gir likevel mer generell kunnskap om utfordringer i forståelse og implementering av regelverket, håndtering av henvisninger og oppfølging av pasientlogistikk og pasientadministrative systemer.

Det ble gjennomført 28 tilsyn fordelt på 19 helseforetak. Det innebærer at det ble gjennomført flere tilsyn ved noen helseforetak, men med forskjellige organisatoriske enheter. I dette utvalget av helseforetak ble følgende betegnelser benyttet: sykehus, divisjon og klinikk. Vi velger i denne rapporten å bruke begrepet enhet om den delen av helseforetaket det ble gjennomført tilsyn

med, eksempelvis Vestre Viken helseforetak HF, Klinikk Ringerike sykehus.

Aktiviteter i forbindelse med mottak av henvisning, vurdering og utredning av pasienter med tykk- og endetarmskreft involverer og berører flere medisinske spesialiteter: indremedisin, kirurgi, patologi, radiologi og onkologi. Hver av disse spesialitetene er ofte organisert i egne avdelinger eller seksjoner.

3.3 Utvalg av pasienter

Pasienter som ble innlagt som øyeblikkelig hjelp for eksempel på grunn av blødning fra endetarmen, og som fikk diagnose og behandling de påfølgende dagene var ikke inkludert i tilsynet. De som tidligere var behandlet for tykk- eller endetarmskreft, var heller ikke inkludert.

De fleste pasienter med mistanke om tykk- og endetarmskreft har "alarm-symptomer" som gjør at de blir henvist til spesialistutredning. Disse symptomene er imidlertid lite spesifikke for kreft og kan opptre ved flere andre tilstander i fordøyelsessystemet. Blant pasientene henvist til spesialisthelsetjenesten på grunn av disse symptomene er det bare ca. fem prosent som har kreft (2). Spesialisthelsetjenesten må derfor utrede et stort antall pasienter for å identifisere de pasientene som har tykk- og endetarmskreft.

4 Nærmere omtale av funn påpekt under tilsynet

Totalt ble det gjennomført 28 tilsyn fordelt på 19 helseforetak. I alt ble det konstatert 24 brudd på regelverket på 17 av de 28 stedene det ble gjennomført tilsyn. Hovedtypen av funn, i alt 22 avvik, var knyttet til ulike typer av brudd på regelverket for håndtering av henvisninger. To avvik var også knyttet til forsvarlighetskravet. Det ene avviket handlet om at henvisninger ikke ble lest i ferieperioder og ellers ved fravær av personell. Det andre avviket handlet om at enheten ikke fulgte opp egne satte frister for koloskopi.

Mottak av henvisninger, vurdering av henvisninger og utredning av pasienter ved mistanke om kreft, utgjør helt sentrale aktiviteter i foretakene. Svikt i disse aktivitetene vil innebære risiko og kan få katastrofale følger for den enkelte pasient. Oppgavene må i stor grad må være systematisert, slik at det ikke er opp til enkeltpersoner hvordan pasientene følges opp på kritiske områder.

Forsvarlig organisering av mottak, registrering og videreformidling av henvisninger, innebærer at henvisningene blir registrert daglig hver virkedag, og senest påfølgende virkedag blir fordelt til spesialist for vurdering slik at foretaket kan overholde kravene til vurdering etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 fjerde ledd ved alvorlig sykdom som kreft. Tilsvarende må motatt viderehenvisning ved mistanke om kreft eller diagnostisert kreft registreres daglig hver virkedag og formidles til spesialist senest påfølgende virkedag for vurdering og planlegging av videre

utrednings- og behandlingsløp, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-2.

Foretakets ledelse må ha oversikt over virksomhetens arbeidsflyt og system for håndtering av henvisninger gjennom mottak, registrering og videreformidling. Det må følges opp at arbeids- og kontrollrutiner blir fulgt ved hvert enkelt ledd som deltar i håndteringen av henvisninger fra mottak til vurdering.

4.1 Vurdering og vurderingsfrist etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2

Pasienter som henvises til spesialisthelsetjenesten har rett til å få vurdert sin helsetilstand innen 30 virkedager / 6 uker, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 første ledd. Ved alvorlige tilstander, som kreft, har en krav på raskere vurdering etter bestemmelsens fjerde ledd. Det skal vurderes om pasienten har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten som følger av lovens § 2-1 b andre ledd, og eventuelt fastsettes en frist med rett til helsehjelp som omtalt i samme ledd andre punktum. Pasienter som har en slik rettighet, skal underrettes om retten til nødvendig helsehjelp og om fristen, samt konsekvenser ved fristbrudd, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 andre ledd andre punktum og prioriteringsforskriften §§ 4 og 6.

Vurderingsretten gjelder alle pasienter som henvises spesialisthelsetjenesten uavhengig av ressurser og kapasitet, og

uavhengig av om vedkommende vil ha rett til nødvendig helsehjelp etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 b. Retten innebærer at det regionale helseforetaket må sørge for at det er tilstrekkelig kapasitet til å sikre vurdering av alle henviste pasienter som har fast bopel eller oppholdssted innen helseregionen.

For rettighetspasientene er tidsfastsettelsen for rett til helsehjelp rettslig bindende for foretakene. De må planlegge, organisere, evaluere og korrigere for å oppfylle avgjørelsene om start utredning eller behandling. Videre må de sikre at hele behandlingsforløpet blir forsvarlig, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 b, jf. prioriteringsforskriften § 4 andre ledd og spesialisthelsetjenesteloven §§ 2-1 a tredje ledd og 2-2, jf. § 3-2, og helsetilsynsloven § 3.

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 fjerde ledd at vurdering av henvisninger skal være raskere ved alvorlige tilstander som kreft. I de generelle merknadene til bestemmelsen uttalte Stortingets Sosialkomité at det bør være en maksimumsfrist på 15 dager i slike tilfeller. Denne vurderingen må, for nesten alle praktiske tilfeller, tas på et tidligere tidspunkt enn 15 dager for tilnærmet 100 prosent av pasientene, slik at pasienten om nødvendig kan innkalles til undersøkelse eller for at det kan innhentes supplerende opplysninger, jf. tredje ledd i § 2-2. Forløpstidens mål er at 80 prosent av henvisningene vurderes innen fem virkedager.

Slik Helsetilsynet ser det, er vurdering innen fem virkedager for 80 prosent av henvisningene et rimelig mål for vurdering av helsetilstand ved mistanke om alvorlige tilstander som kreft. Det vil sikre at tilstander som det haster ekstra mye med blir fanget opp raskt, og det gir tid til å innhente ytterligere opplysninger eller foreta undersøkelser ved behov. Bruk av mer enn fem dager, men innenfor lovens frist ved alvorlige tilstander, kan blant annet tenkes ved vanskelige vurderinger med behov for konsultasjon av andre spesialister, behov for å innhente informasjon fra fastlege eller behov for undersøkelser av pasienten for å ta stilling til «helsetilstand».

Av tilsynsrapportene fremgår at vurderingene i all hovedsak gjøres første eller andre virkedag. Tilnærmet alle henvisningene ble vurdert innen forløpstidens mål på fem virkedager, men unntaksvis ble det brukt ytterligere noen dager.

I noen rapporter fremgår imidlertid at enkelte henvisninger returneres til fastlege med ønske om undersøkelser og ny bestilling. Dette er det ikke anledning til. Pasienten har rett på å få sin helsetilstand vurdert. Dersom henvisningen ikke gir tilstrekkelig opplysninger, må pasienten innkalles til undersøkelse for å vurdere helsetilstanden og retten til nødvendig helsehjelp.

4.2 Overganger mellom enheter – manglende oppfølging av mottaksdato, ansiennitetsdato og rettighetsstatus

Foretaket må ha journal- og informasjonssystemer for forsvarlig pasient- og behandlingslogistikk, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 3-2.

Svikt i overganger mellom ulike enheter er vel kjent. Ved overganger kan det lett oppstå forsinkelser og annen svikt i utredning og behandling. Hvordan henvisende og mottakende enheter sikrer aktivitetene ved viderehenvisninger var et sentralt tema ved tilsynet.

Mottaksdato og ansiennitetsdato er viktige parametre for pasientforløp, utrednings- og behandlingslogistikk og ventelister. Mottaksdato er den dagen henvisningen er mottatt av institusjonen. Ansiennitetsdato er mottaksdato ved den første institusjonen dersom henvisningen er sendt fra en annen institusjon, jf. ventelisteforskriften § 3 fjerde ledd og Rundskriv IS-10/2009 Ventelisterapportering til Norsk pasientregister.

Ansiennitetsdato er lik mottaksdato for første mottak av henvisningen for én og samme lidelse, og skal følge pasienten gjennom hele pasientforløpet. Ved viderehenvisning skal foretaket, foruten vurdering av videre utrednings- og behandlingsbehov mv, sikre videreformidling av ansiennitetsdato og rettighetsstatus. Og foretaket som mottar

henvisningen må registrere ansiennitetsdato og rettighetsstatus i sitt pasientadministrative system.

I tilsynsrapportene fremgår i stor grad svikt på dette området. Ved viderehenvisninger medfølger ikke ansiennitetsdato og rettighetsdato som er satt som frist for start helsehjelp (eventuelt sluttdato for ventetid), og ved mottak av slike henvisninger etterspørres ikke pasientenes ansiennitetsdato og rettighetsstatus.

Foretakene som mottar viderehenvisningene må sikre at de rutinemessig mottar/innhenter ansiennitetsdato og rettighetsstatus, hvis ikke vil de mangle kunnskap og oversikt over hvor lenge pasienten har vært i aktuelle pasientforløp og pasientens rettighetsstatus. Opplysninger om bindende frist, fastsatt av henvisende enhet, for når nødvendig helsehjelp senest skal starte må inngå, eller eventuelt sluttdato for ventetid dersom helsehjelp er påbegynt ved henvisende enhet som for eksempel ved gjennomført koloskopi.

Uten rutinemessig sikring av ansiennitetsdato og rettighetsstatus vil foretakene mangle oversikt og kunnskap om medgått tid i spesialisthelsetjenesten ved planleggingen av neste ledd i utredningen og eventuelt behandlingen av pasienten. Pasientene vil i praksis prioriteres på lik linje med de som er direkte henvist til avdelingen/enheten og dermed senere enn det ansiennitetsdatoen skulle tilsi. Foretakene sikrer ikke at forløpets tidsperiode, innen spesialisthelsetjenesten, er med ved den påfølgende vurderingen av viderehenvisningen. En slik praksis tilrettelegger heller ikke for bruk og oppfølging av det vurderingsarbeidet som allerede er gjort av henvisende enhet.

Feil praksis i fastsettelsen av frister fører til feil i ventelister og venteliste-rapporteringen. Overvåkingen av forløpstidene vil heller ikke gi riktige tall når ansiennitetsdato fra første enhet mangler.

Oversikt og kunnskap om pasientenes mottaksdato/ansiennitetsdato er en sentral forutsetning for å kunne fange

opp og følge opp pasienter som av ulike grunner ikke har fulgt et ordinært utrednings/behandlingsforløp. Slike grunner kan være forsinket vurdering eller utredning som følge av mangel på spesialist, utstyr e.l., forhold ved pasientens helsetilstand som må avklares/behandles før utredning og/eller behandling av kreftsykdommen kan starte, at henvisningen er forlagt eller at innkalling til time ikke er sendt eller er feilsendt, eller forhold hos pasienten selv, som ferier mv.

4.3 Nye rettighetsvurderinger for samme forløp/tilstand ved overganger mellom enheter

I mange tilfeller vil et pasientforløp omfatte aktiviteter på flere steder. Ved viderehenvisninger skal som hovedregel pasienten ikke vurderes på nytt når det gjelder rettighetsstatus og juridisk frist for helsehjelp.

Viderehenviste pasienter som ikke har påbegynt nødvendig helsehjelp, må prioriteres ut fra frist for helsehjelp. Det er som hovedregel ikke anledning til å sette ny og senere frist. Fristen for start av helsehjelpen skal være den samme ved viderehenvisning, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2, jf. § 2-1 b andre ledd og prioriteringsforskriften § 4.

Det skal i utgangspunktet være det samme prioriterte pasientforløp for pasienter som går veien via lokalsykehus, områdesykehus og regionsykehus, som for pasienter som henvises direkte til områdesykehus eller regionsykehus.

Ved mottak av viderehenviste som har påbegynt nødvendig helsehjelp skal det ikke settes ny frist for rett til helsehjelp. Rettighetspasienter som har påbegynt nødvendig helsehjelp skal imidlertid sikres prioritet, slik at pasientforløpet reflekterer deres rettighetsstatus. Det vil være forsvarlighetsnormen som styrer prioriteringen av helsehjelp, og det må sees hen til prioriteringsveilederens veiledertabeller og forløpstidene.

I tilsynsrapportene fremgår det i stor grad svikt på dette området. Både ved

internhenvisninger og viderehenvisninger foretas nye rettighetsvurderinger flere steder.

Pasientene gis ved rettighetsvurderingene nye juridiske frister for start av helsehjelp. Dette gjøres uten at opprinnelige ansiennitetsdatoer og frister for oppstart av nødvendig helsehjelp er innhentet, og i tillegg til nye rettighetsfrister settes nye ansiennitetsdatoer. For de viderehenviste innebærer dette gjerne at de blir vurdert på like fot med de som er henvist direkte til avdelingen/enheten uten at det tas hensyn til hvor lenge pasientforløpet har vart og opprinnelig frist satt for når helsehjelpen skal starte.

De nye rettighetsvurderingene for de viderehenviste/internhenviste innebærer gjerne at de vil måtte vente lengre på undersøkelse/behandling enn de som er direkte henvist. Gjentatte rettighetsvurderinger bryter med pasientrettighetslovens innretning og forsvarlighetsnormens krav om prioritering etter alvorlighet. Den fristen som settes for start av helsehjelp ved vurderingen etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 kan i utgangspunktet ikke endres til et senere tidspunkt for samme tilstand. Etter at helsehjelpen er påbegynt, er det forsvarlighetsnormen som styrer kravet til videre helsehjelp og tidsforløp.

Ved nye rettighetsvurderinger vil pasientene og deres fastleger kunne få brev med gjentatte og ulike frister for oppstart av helsehjelp. Under tilsynet fremkom at pasientene noen steder ble informert om de nye rettighetsvurderingene med nye frister, mens de andre steder ikke ble informert. Pasienter skal ha informasjon om sin rett til helsehjelp. Gjentatte rettighetsvurderinger og fristangivelser for samme pasientforløp og tilstand, er ikke i samsvar med regelverket og kan skape usikkerhet om hvilke rettigheter og frister som gjelder.

4.4 Ledelse og styring av henvisnings- og utredningsarbeidet

Mottak av henvisninger, vurdering av henvisninger med påfølgende utredning, behandling og eventuelt videre-

henvisning, er helt sentrale aktiviteter i foretakene. Oppgavene må være systematisert. De kan ikke være avhengige av enkeltpersoner. De må være planlagt, organisert, utført og forbedret i samsvar med lovgivningens krav, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-1 a tredje ledd. Virksomhetens ledere skal systematisk overvåke at oppgavene og styringen fungerer som forutsatt, jf. helsetilsynsloven § 3 og internkontrollforskriften for helse- og omsorgstjenesten. Det er viktig at alle involverte kjenner til og følger opp foretakets organisering av arbeidet med henvisninger mv. for oversikt, kontroll og oppfølging.

Foruten svikt knyttet til registrering av mottaksdato/ansiennitetsdato og gjennomføring av nye rettighetsvurderinger for samme tilstand, er det i flere rapporter beskrevet ulike typer mangler forbundet med de pasientadministrative systemene. Det er blant annet beskrevet manglende opplæring og kunnskap i de pasientadministrative systemene, og manglende felles rutine for registrering i systemene.

De pasientadministrative systemene oppgis som kompliserte og omstendelige. De gir ikke gode totaloversikter og forløpstidene overvåkes sporadisk. Flere foretak anvender manuelle oversikter for forløpstider og noen foretak avventer tiltak i påvente av nye journal-systemer.

Av noen rapporter fremgår det at mangler ved de pasientadministrative systemene har vært påpekt tidligere. Ledelsen er ukjent med at det foretas nye rettighetsvurderinger for samme forløp.

Tilsynsfunnene viser at mange foretak ikke har tilstrekkelige systemer for å styre det enkelte pasientforløp og at mange av foretakene mangler nødvendige oversikt over pasientforløpene. Særlig gjelder dette når pasienter henvises mellom foretak. Mange foretak kan ikke ha hatt den nødvendige oppmerksomhet rettet mot de pasientadministrative systemene og pasientforløpene når mangler knyttet til ansiennitetsdato og nye rettighetsvurderinger ikke er fanget opp. Denne type forhold

er fulgt opp og påpekt overfor spesialisthelsetjenesten på flere ulike måter de siste årene.

Mottaksdato og ansiennitetsdato er opplysninger som etter regelverket helt konkret skal sikres. Det er grunn til bekymring for hvilken pasientlogistikk og styringsinformasjon foretakene har på pasientadministrative områder hvor regelverket ikke gir konkrete og detaljerte angivelser for hva som kreves.

Foretakene har behov for pasientinformasjon, utrednings- og behandlingsinformasjon og styringsinformasjon langt utover det som kreves etter venteliste-forskriften. Dette gjelder særlig etter at pasienter strykes fra venteliste ved start av utredning og pasienten går inn i et lengre utrednings-/behandlingsforløp. Foretaket må, foruten ventelistedata etter ventelisteforskriften, sikre forsvarlige journal- og informasjonssystemer for den videre pasientadministrasjon og utrednings- og behandlingslogistikk, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 3-2.

4.5 Forløpstider

Det er alvorligheten av tilstanden, sammen med lovens vurderingsfrist, som er avgjørende for hva som er forsvarlig tempo på vurdering, utredning og behandling. Foretaket må sikre at diagnostikk gjennomføres innen forsvarlig tid og uten unødig tidsbruk. Foretaket må følge med på at prøver og bilder som blir rekvirert og gjennomført av andre foretak eller private blir gjennomført i rett tid og med rett kvalitet. Foretaket må sikre at svar på prøver fra avdelinger for patologi og radiologi formidles tilbake til rett mottaker innen forsvarlig tid, og at svarene umiddelbart blir lest, vurdert og signert.

Foretaket må ha tilrettelagt utredningsforløpet frem til iverksettelse av behandling eller til henvisning til annet sykehus eller foretak når det gjelder ansvar, oppgavefordeling og kommunikasjon, og følge opp at avdelingene effektivt samarbeider for at utredningene og behandlingen gjennomføres i rett tid med rett kvalitet.

I tillegg til å sammenholde tidsbruken med forsvarlighetsnormen, ble tidsbruken også sammenholdt med forløpstidene. For å kunne overholde forløpstidene, nedfelt i de nasjonale retningslinjene, forventes at foretakene har en stram utredningslogistikk for å gjennomføre vurdering av henvisning og starte utredning og behandling for 80 prosent av pasientene innen henholdsvis fem, ti og 20 virkedager.

Det fremgår av tilsynsrapportene at journalgjennomgangen ikke ga grunnlag for å konkludere med at vurdering av henvisninger og utredning frem til starten av behandling var uforsvarlig. Flere steder var imidlertid antall aktuelle pasienter lite, slik at bedømmelsen er mindre sikker.

Det fremgår at i all hovedsak gjøres vurderinger første/andre virkedag etter mottak av henvisningen. Og tilnærmet alle vurderes innen fem virkedager.

Når det gjelder tidsbruken fram til oppstart utredning og oppstart behandling, er det større forskjeller. Beskrivelsene av måloppnåelsen i rapportene er heller ikke direkte sammenlignbare. Som oftest startes ikke utredning og behandling innen henholdsvis ti og 20 virkedager for 80 prosent av pasientene, men noen sykehus har oppnådd målene.

5 Vurdering

Forsvarlig utredning og behandling av pasienter ved mistanke om kreft, i samsvar med pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 2, krever forsvarlig håndtering av henvisninger. For pasienter med mistanke om kreft eller andre alvorlige sykdommer kan svikt få katastrofale følger. Håndtering av henvisninger og en forsvarlig utrednings- og behandlingslogistikk, krever at foretakene har sikre og effektive pasientadministrative systemer. Systemene må være velfungerende. De må beherskes av de ulike brukergruppene. Systemene må gi de nødvendige oversikter og sikre at pasienter som ikke følger ordinært forløp fanges opp og gis forsvarlig helsehjelp.

Dette tilsynet har avdekket svikt både når det gjelder spesialisthelsetjenestenes håndtering av henvisninger fra fastlegene og internhenvisninger mellom sykehusenheter og viderehenvisninger mellom foretak. Funnene er i tråd med Statens helsetilsyns risikoanalyse av norsk kreftomsorg fra 2009 (1).

Svikt ved håndtering av henvisninger har tidligere blitt påvist ved andre tilsyn med foretakene og ved foretakenes internrevisjoner. I Helse Sør-Øst har konsernrevisjonen de siste årene gjennomført revisjoner av sine foretak. I september 2011 etablerte Helse Sør-Øst prosjektet "Økt pasientsikkerhet gjennom pasient administrativt arbeid". Prosjektet omtales også som "Glemt av sykehuset". Videre er det i Meld. St. 9 (2012–2013) "En innbygger – en journal. Digitale tjenester i helse- og

omsorgssektoren" pekt på flere utfordringer forbundet med IKT-utviklingen i helse- og omsorgssektoren. I meldingens kapittel 5 beskrives en sterkere nasjonal styring og koordinering av IKT-utviklingen i helse- og omsorgssektoren.

Arbeidet med å sikre forsvarlige og effektive pasientadministrative systemer vil kreve mange ulike tiltak i spesialisthelsetjenesten. Helsetilsynet vil først og fremst peke på at ansiennitetsdato ikke ble fulgt opp ved flere enheter og at det mange steder feilaktig ble foretatt nye rettighetsvurderinger for samme pasientforløp/tilstand. Det er vanskelig å forstå at dette ikke har blitt fanget opp og korrigert fra foretakets ledelse, men også av andre aktører med betydelig ansvar for å følge opp og sikre foretakenes pasientlogistikk. Av flere rapporter framgår at disse forholdene var ukjente ved foretakene, mens andre steder har man i beste mening ønsket å sikre pasientene en god oppfølging ved bruk av ny rettighetsvurdering innen samme pasientforløp/tilstand.

At disse forholdene var ukjente for foretakets ledelse viser etter vår vurdering at det må iverksettes tiltak på flere plan og med ulik innretning og kraft.

Foretakenes ledelse må følge opp at både eksterne og interne henvisninger håndteres forsvarlig.

På kort sikt må opplysninger om svikt eller fare for svikt i pasientlogistikken, i

tilgjengelige tilsynsrapporter, internrevisjonsrapporter og konsernrevisjonsrapporter og annen dokumentasjon knyttet til egen avdeling, andre avdelinger i foretaket og andre foretak, brukes aktivt for å undersøke og sikre at forholdene i egen virksomhet er forsvarlig. De regionale helseforetakenes ”sørge for”-ansvar ”..innebærer en plikt til å planlegge, gjennomføre, evaluere og korrigere virksomheten slik at omfang og innhold er i samsvar med krav fastsatt i lov eller forskrift.”

Dette vil kreve iverksettelse av tiltak på flere områder: opplæring av brukerne på flere nivåer i elektroniske journal- og pasientadministrative systemer, herunder risiko for pasienten ved svikt i de administrative systemene og bruk av disse, opplæring om pasientrettigheter og forholdet til pasientadministrative systemer, standardisering og opplæring i rutiner og kontinuerlig oppfølging fra ledelsen for å sikre forsvarlig pasientlogistikk.

Videre må de elektroniske systemene forbedres både på kortere og lengre sikt. I tråd med Meld. St. 9 (2012–2013) må det være en sterkere nasjonal styring av elektroniske pasientjournaler og pasientadministrative systemer. Utvikling av disse systemene vil være et kontinuerlig forbedringsarbeid.

Tilsynet illustrerer også utfordringer knyttet til forståelsen av regelverket, og utfordringene med å utvikle hensiktsmessig regelverk for en faglig og kompleks virkelighet. Det er ikke umiddelbart innlysende at nye rettighetsvurderinger gjort i beste hensikt for den enkelte pasient innebærer brudd på regelverket, selv om informasjon knyttet til nye juridiske rettighetsfrister for pasientene lett vil fremstå som forvirrende. De nye rettighetsvurderingene for samme pasientforløp kan også illustrere behov for å utvikle det pasientadministrative systemet for logistikken etter mottak av første henvisning.

Funnene fra tilsynet kan imidlertid ikke anses som overraskende eller ukjente, selv om de ikke burde forekomme etter de siste årenes oppfølging fra flere hold.

Foretakene burde undersøkt egen virksomhet ut fra rapporter knyttet til egen eller andres virksomhet, og ikke ventet på at forholdene blir påpekt. Det burde under tilsynene ha fremkommet et pågående arbeid for å avdekke og rette opp feil i de pasientadministrative systemene.

Det er etter tilsynets vurdering ikke grunn til å friskmelde spesialisthelsetjenestens styring og kontroll med de helt grunnleggende pasientadministrative systemer for pasientbehandling og data for styring. Det kan fortsatt stilles spørsmål ved om man har kontroll over behandlingstall, kapasitet mv. for planlegging, ressursbruk mv.

6 Referanser

1. Risikobildet av norsk kreftbehandling. Rapport fra Helsetilsynet 4/2010. Oslo: Statens helsetilsyn, 2010.
http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2010/helsetilsynetrapport4_2010.pdf (2.4.2013)
2. Ford AC et al. Diagnostic utility of alarm features for colorectal cancer: systematic review and meta-analysis. *Gut* 2008;57(11):1545-53.
3. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av tykk- og endetarmskreft. IS-1792. Oslo: Helsedirektoratet, 2010.
<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/kreft-i-tykktarm-og-endetarm/forord> (2.4.2013)
4. Prioriteringsveileder – gastroenterologisk kirurgi. IS-1620 (med veileder-tabell IS-1639). Oslo: Helsedirektoratet, 2008.
<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/prioriteringsveileder-gastroenterologisk-kirurgi/Sider/default.aspx> /
<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/veiledertabell-gastroenterologisk-kirurgi/Sider/default.aspx> (2.4.2013)
5. Prioriteringsveileder – fordøyelsessykdommer. IS-1619 (med veileder-tabell IS-1638). Oslo: Helsedirektoratet, 2009.
<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/prioriteringsveileder-fordoyelsessykdommer/Sider/default.aspx> /
[http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/veiledertabell-fordoyelsessykdommer.pdf](http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/veiledertabell-fordoyelsessykdommer/Publikasjoner/veiledertabell-fordoyelsessykdommer.pdf) (2.4.2013)
6. Oppdragsdokument 2011. Tilleggsdokument etter Stortingets behandling av Prop. 120 S (2010–2011). Brev fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene 1. juli 2011.
http://www.regjeringen.no/upload/HOD/SHA/oppdragsdok_2011/oppdragsdokumentvedlegg.pdf
7. Prosedyre for tilsyn utført som systemrevisjon. Internserien 1/2008. Oslo: Statens helsetilsyn, 2008.
http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/internserien/prosedyre_systemrevisjon_internserien1_2008.pdf (2.4.2013)
8. Veileder for landsomfattende tilsyn med spesialisthelsetjenesten i 2012 – Spesialisthelsetjenestens håndtering og vurdering av henvisninger og utredning av pasienter med tykk- og endetarmskreft (kolorektalkreft). Internserien 2/2012. Oslo: Statens helsetilsyn, 2012.
http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/internserien/veileder_kolorektalkreft_internserien2_2012.pdf (2.4.2013)

Mo spesialistadearvvašvuođabálvalus giedahallá gassačoalle- ja maŋgebuoideborasdávda buhcciid čujuheami ja iskkadeami

Čoahkkáigeassu riikkaviidosáš bearráigeahčus 2012

Dearvvašvuođageahču Raportta 4/2013 čoahkkáigeassu

Fylkkamánnit čadahedje 2012:s bearráigeahču das mo pasieanttaid, main lea gassačoalle- dahje maŋgebuoideborasdávda, čujuhus ja iskkadeapmi giedahallojuvvo. Fylkkamánniid guovlulaš joavkkut čadahedje bearráigeahču vuogádatguorahallama vuogi mielde.

eahpiduvvot leat go dain dihtosis buot logut, kapasitehta jna. plánema, resursageavaheami ja dakkáriid dáfus.

Jus boasttuvuođat dáhpáhuvet, de sáhtá dat leat roassun pasieanttaide geain várohuvvo borasdávda dahje eará duodalaš buozanvuohta. Čujuhusaid giedahallan ja bealuštahti čielggadan- ja dikšunvuogádat gáibida ahte doaimmahagain leat sihkkaris ja beaktilis pasieantahálddašanvuogádagat. Vuogádagat galget doaibmat bures ja iešguđet geavaheaddjit galget máhttit hálddašit daid. Vuogádagat fertejit addit dárbbalaš dieđuid geavaheddjiide ja sihkkarastit ahte pasieanttat, main ii leat dábálaš geavat, maiddá čuovvuluvvojit ja ožžot bealuštahti dearvvašvuođaveahki.

Dát bearráigeahču lea gávnahan váilevuodaid sihke das mo spesialistade arvvašvuođabálvalus giedahallá čujuhusaid fástadoaktáriin ja maiddá siskkáldas čujuhusaid buhcciviessoossodagaid gaska ja viidáset čujuhusaid doaimmahagaid gaska.

Dearvvašvuođageahču árvoštallama mielde ii leat spesialistadearvvašvuođabálvalusas doallelaš stivrejupmi ja dárkkistus vuoddo pasieantahálddašanvuogádagaid ja stivrendieđuid dáfus. Sáhtá ain

The way referral and investigation of patients with cancer of the colon and rectum are dealt with by the specialized health services

Summary of countrywide supervision 2012

Summary of Report of the Norwegian Board of Health Supervision 4/2013

In 2012, the Offices of the County Governors carried out supervision of the way the specialized health services deal with referral and investigation of patients with cancer of the colon and rectum. Supervision was carried out by regional teams as system audits.

For patients with suspected cancer or other serious illnesses, deficiencies in health care can have catastrophic consequences. Reliable and effective patient administration systems are needed for dealing with referrals, and for providing adequate and sound investigation and treatment. The systems must function well, and should be understood. The systems must provide a necessary overview, and ensure that patients who need special treatment are detected and receive adequate care.

Deficiencies were detected, both in relation to the way in which the specialized health services dealt with referrals from general practitioners, referrals from one hospital department to another, and referrals from one health trust to another.

In our view, management and control of basic patient administration systems for providing patient care are not always adequate. There is reason to question whether patient data and data on capacity are used effectively for managing services and allocating resources.

Rapport fra Helsetilsynet

Utgivelser 2012

1/2012 Styre for å styrke. Rapport fra tilsyn med helsestasjonsvirksomheten

2/2012 Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2011 med kommunalt barnevern – undersøkelse og evaluering

3/2012 Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2011 med spesialisthelsetjenesten: behandling av eldre pasienter med hjerneslag

4/2012 Meldesentralen – oppsummeringsrapport 2008–2011

5/2012 Mytar og anekdotar eller realitetar? Barn med tiltak frå barnevernet og tenester frå psykisk helsevern for barn og unge. Ei kunnskapsoppsummering

Alle utgivelsene i serien finnes i fulltekst på Helsetilsynets nettsted www.helsetilsynet.no. Enkelte utgivelser finnes i tillegg i trykt utgave som kan bestilles fra Statens helsetilsyn, Postboks 8128 Dep, 0032 Oslo, tlf. 21 52 99 00, faks 21 52 99 99, e-post postmottak@helsetilsynet.no.

Utgivelser 2013

1/2012 Oppsummering av tilsyn med verksemder som er godkjende for å handtere humane celler og vev til assistert befruktning

2/2012 Glemmer kommunene barn og unge i møte med økonomisk vanskeligstilte familier? Kartlegging og individuell vurdering av barns livssituasjon og behov ved søknader om økonomisk stønad. Oppsummering av landsomfattende tilsyn 2012

3/2012 “Ikke bare ett helseproblem.....” Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2011–2012 med spesialisthelsetjenesten: behandling av skrøpelige eldre pasienter med hoftebrudd

4/2012 Spesialisthelsetjenestens håndtering av henvisninger og utredning av pasienter med tykk- og endetarmskreft. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2012

Tilsynsmeldinger

Tilsynsmelding er en årlig publikasjon fra Statens helsetilsyn. Den benyttes til å orientere omverdenen om saker som er sentrale for sosiale tjenester i Nav, barnevern-, helse- og omsorgstjenester og for offentlig debatt om tjenestene.

Tilsynsmeldinger fra og med 1997 finnes i fulltekst på www.helsetilsynet.no. De nyeste kan også bestilles i trykt utgave.

I serien Rapport fra Helsetilsynet formidles funn og erfaring fra klagebehandling og tilsyn med sosiale tjenester i Nav, barnevern-, helse- og omsorgstjenester.

Serien utgis av Statens helsetilsyn. Alle utgivelser i serien finnes i fulltekst på www.helsetilsynet.no

HELSETILSYNET
tilsyn med barnevern, sosial- og helsetjenestene

OPPSUMMERING

Rapport fra Helsetilsynet 4/2013

Spesialisthelsetjenestens håndtering av henvisninger og utredning av pasienter med tykk- og endetarmskreft. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2012

Fylkesmennene gjennomførte i 2012 tilsyn med håndtering og vurdering av henvisninger og utredning av pasienter med tykk- og endetarmskreft. Tilsynet ble gjennomført som systemrevisjon av regionvise team fra fylkesmennene.

For pasienter med mistanke om kreft eller andre alvorlige sykdommer kan svikt få katastrofale følger. Håndtering av henvisninger og en forsvarlig utrednings- og behandlingslogistikk, krever at foretakene har sikre og effektive pasientadministrative systemer. Systemene må være velfungerende og beherskes av de ulike brukergruppene. Systemene må gi nødvendige oversikter og sikre at pasienter som ikke følger ordinært forløp fanges opp og gis forsvarlig helsehjelp.

Dette tilsynet har avdekket svikt både når det gjelder spesialisthelsetjenestens håndtering av henvisninger fra fastlegene og internhenvisninger mellom sykehusavdelinger og viderehenvisninger mellom foretak.

Det er etter tilsynets vurdering ikke grunn til å friskmelde spesialisthelsetjenestens styring og kontroll med de helt grunnleggende pasientadministrative systemer for pasientbehandling og data for styring. Det kan fortsatt stilles spørsmål ved om man har kontroll over behandlingstall, kapasitet mv. for planlegging, ressursbruk mv.