Funn og vurderinger



Ukom



SPESIALISERINGENS PRIS - SAMHANDLING VED UAVKLARTE TILSTANDER

Funn og vurderinger

Publisert 9. juni 2022

ISBN 978-82-8465-024-1

Jans historie beskriver en oppstykket helsetjeneste. Han var innom mange avdelinger og hadde derfor mange helsepersonell å forholde seg til under oppholdene på sykehuset. Han uttalte selv at han følte seg som en kasteball, og spøkte med at fødeavdelingen snart var den eneste avdelingen han ikke hadde vært innlagt på. Familien forteller at Jan syntes det var belastende å bli flyttet mellom ulike avdelinger. De visste ikke hvem som hadde hovedansvaret for behandlingen, og de savnet en utredningsplan.

I vår undersøkelse finner vi flere faktorer som kan utgjøre en pasientsikkerhetsrisiko ved utredning av pasienter med uavklart årsak til symptomer. Fragmentert ansvar mellom spesialiteter, mangelfull samhandling, manglende koordinering i utredningsfasen og liten mulighet til medvirkning fra pasient og pårørende kan utgjøre en risiko for pasientsikkerheten. Pasienter med uspesifikke symptomer og sammensatte problemstillinger synes å være særlig utsatt. Med utgangspunkt i Jans historie ser vi nærmere på disse faktorene.

Utredning

På bakgrunn av tidligere og aktuell sykehistorie, ble det ved sykehusinnleggelsen i august startet utredning for å undersøke om det forelå alvorlig underliggende sykdom som kreft.

Lege ved avdeling for blodsykdommer startet utredningen som ble tatt opp igjen av lege ved nevrologisk avdeling, da Jan på ny ble innlagt på sykehus i september. Gjennom intervjuene i undersøkelsen kommer det frem at spesialistene ofte involveres uten at de møtes eller diskuterer pasienten i sanntid. Det kan forekomme at tilsynsforespørsler bestilles og svares ut skriftlig, uten oppfølgingssamtaler med mulighet for utdyping eller drøfting. Slik var det også ved utredningen av Jan.

Utredning har som mål å finne en riktig diagnose som kan sorteres under en spesialitet. Før dette skjer kan pasienter med uspesifikke symptomer være vanskelige å plassere i sykehuset fordi det er uklart hvilken avdeling som best kan ivareta utredningen. Det kan være krevende å utrede pasienter med uspesifikke symptomer og sammensatte problemstillinger. Det er flere spor å følge, og ofte blir mange ulike spesialister involvert for å finne ut hva som kan være årsaken til symptomene. Et utredningsløp på sykehus innebærer mange undersøkelser, inkludert spesialundersøkelser som må bestilles, og mange prøvesvar som mottas og vurderes. Ulike ventetider, forberedelser og logistikk for å få gjennomført ønskede undersøkelser og vurderinger, er en administrativ utfordring. I tillegg kommer den faglige utfordringen med å holde oversikt og få gjort de nødvendige avklaringer i et samspill mellom helsepersonell med relevant kompetanse.

Den oppstykkede organiseringen bidro til at det tok tid å gjennomføre og få svar på ønskede undersøkelser. Dette førte til at Jan ble skrevet ut før prøvesvar forelå og bidro til mangelfull samhandling i utredningen.

Mange aktører

Funn fra gjennomgang på sykehuset

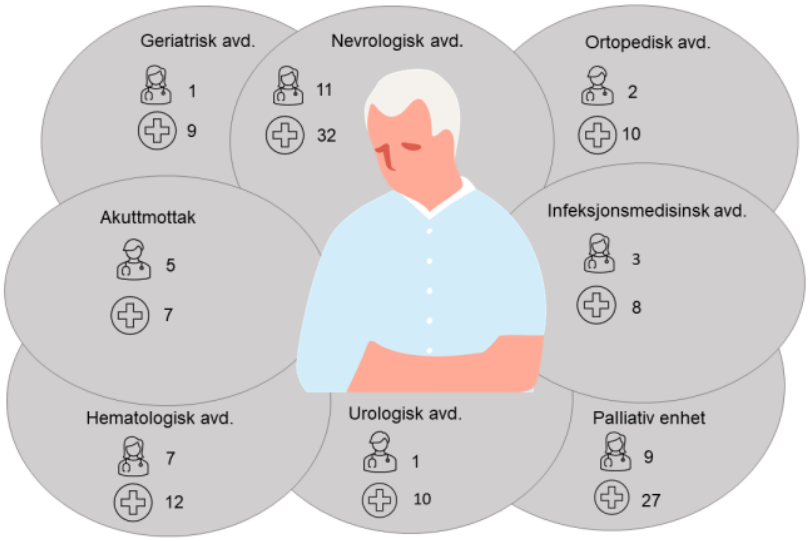
Journalen viser at Jan var i kontakt med 47 leger, 115 pleiepersonell, to prester og to fysioterapeuter på sykehuset, samt at han var innom åtte forskjellige avdelinger og forholdt seg til ti ulike spesialiteter i den tidsperioden Ukom har undersøkt (Last ned tidslinje).

Diskusjon

Utviklingen innen medisin fører til en økt faglig spesialisering med flere spesialiserte avdelinger (3). Utviklingen går i retning av større sykehus. Stadig flere tilstander kan behandles og flere pasienter får behandling. Spesialiserte medisinske ekspertmiljø er nødvendig for behandlingen av mange pasienter, men spesialiseringen kan også være en utfordring når en pasient har en problemstilling som er uavklart. Disse pasientene må ofte forholde seg til flere avdelinger, mange helsepersonell og kanskje flere sykehus. Dette gir betydelige utfordringer for informasjonsdeling, samarbeid og koordinering. Dette kan i tillegg resultere i at pasienter ikke føler seg ivaretatt.

Ukoms vurdering

Undersøkelsen viser at det er en betydelig utfordring i koordinering av pasienter i utredning fordi mange aktører medfører mange overganger og informasjonsoverføringer.



Mange var involverte i utredningen av Jan.

Kompleksitet

Funn fra gjennomgang på sykehuset

Da Jan ble innlagt i august, september og november var det med ambulanse direkte til akuttmottak, ikke via fastlegen. Det gjorde at informasjon om tidligere sykdommer og helsehistorie ikke var komplett. I akuttmottak ble Jan undersøkt, og på bakgrunn av symptomer ble han overflyttet til spesialisert avdeling.

Fra gjennomgang med fagpersoner og andre sykehus

Spesialisering innen Akutt- og mottaksmedisin (AMM) ble innført 1. mars 2020. Spesialiteten skal til dels svare ut behovet for kompetanse i å sortere pasienter videre til riktig avdeling fra akuttmottak (4). I Nasjonal helse- og sykehusplan (5) er det en forventning om at pasienter skal bli møtt med en bred tverrfaglig kompetanse som kan gi rask avklaring og sikre rett behandlingsforløp.

Flere sykehus anerkjenner utfordringen utredning av pasienter med uavklart årsak til symptomer representerer, og ulike modeller testes ut. Et pågående prosjekt ved Sykehuset Østfold Kalnes er «kompleks pasientenhet». Sykehuset ser spesielt på utfordringen med pasienter som har sammensatte diagnoser hvor flere spesialister deltar i utredningen. Målet er en «verkstedtankegang» med tverrfaglig, samtidig vurdering og diskusjon om pasienten, i et relevant og bredt sammensatt spesialistforum.

Diagnostisk senter ved Helse Stavanger har egen fem-døgns sengepost med 14 plasser i tillegg til poliklinikk. Diagnostisk pakkeforløp er en av hovedoppgavene ved senteret, men senteret hjelper også andre pasientgrupper, som blant annet ved utredning av endokrinologiske pasienter. Senteret har også mulighet for å ha innlagte pasienter med pleiebehov. Pasientene kan henvises internt fra andre avdelinger på sykehuset. Flere sykehus løser diagnostisk pakkeforløp ved utredningsavdelinger tilknyttet akuttmottak. Dette gjøres blant annet på Haukeland universitetssykehus og på St. Olavs hospital.

Diskusjon

Helsetjenesten består av flere komplekse systemer som trinnvis er bygget opp over tid, for å svare på utfordringer i et samfunn i rask endring. Denne nødvendige kompleksiteten har en iboende risiko ved at feil i slike systemer er svært vanskelige å forutse (6,7). For at systemene skal fungere settes det store krav til koordinering og samhandling for å ivareta pasientsikkerheten. Jans historie gir innblikk i hvordan pasienter kan erfare en kompleks og spesialisert helsetjeneste.

Økt spesialisering gjør det viktig at pasienter blir plassert i riktig avdeling. Hvilken avdeling pasienten plasseres i, kan få stor betydning for videre overvåkning, utredning og oppfølging. Det er viktig at sykehusene organiserer seg for å kompensere for den risikoen det innebærer å komme på "feil avdeling".

Ukoms vurdering

Ukom anerkjenner utfordringen det kan være å plassere pasienter under utredning i rett avdeling, spesielt ved uavklart årsak til symptomer og sammensatt problemstilling. Både trenden med økt spesialisering og mer komplekse pasienter bidrar til dette. Det er ikke noe enkelt eller entydig svar på hvordan sykehusene kan gi pasientene et godt tilbud fordi de har ulike ressurser og forutsetninger, men problemstillingen er betydelig og økende. Plasseringsutfordringen krever konkrete tilpassede tiltak på hvert enkelt sykehus.

Helhetlig utredningsplan

Funn fra gjennomgang på sykehuset

Da Jan ble innlagt i september var det på nevrologisk avdeling grunnet akutte ryggsmerter. Som et ledd i utredningen ble det tatt CT og MR av ryggen. Disse undersøkelsene viste flere små

kreftsuspekte forandringer i ryggsøylen og brudd i den ene brystvirvelen (Th12). Det ble rekvirert CT-veiledet vevsprøve av disse forandringene. Jan ble utskrevet fra palliativ enhet til kommunen før resultatet av vevsprøven forelå. Informasjon om det negative svaret ble formidlet fra palliativ enhet til Jan og familien per telefon. Det ble ikke gjort noe ytterligere utredning, verken av kreftmistanke eller undersøkelse av eventuell annen bakenforliggende årsak til virvelbruddet.

Det var ikke journalført noen plan for videre utredning eller oppfølging utover å ta vevsprøve. Jan ble overflyttet til palliativ enhet mens han fortsatt var under utredning. Jans overflytning til palliativ enhet var planlagt som midlertidig, kun over helgen, og nærmere informasjon om den videre utredningen ble ikke delt.

Diskusjon

Flere forhold kan ha medvirket til at det ikke ble gjort videre utredning fra sykehuset. Planen for utredning av Jan var ufullstendig. Jan ble overflyttet til palliativ enhet før han var ferdig utredet, og vevsprøvesvaret ble ikke sendt avdelingen som startet utredningen.

Jans historie viser at det kan være behov for en skriftlig plan for utredningen, samt at denne kommuniseres i overganger mellom de ulike avdelingene som er involvert. En plan vil også sikre at de ulike aktørene bygger på hverandres undersøkelser. Den diagnostiske prosessen for Jan var preget av et sekvensielt forløp der aktørene gjorde sin etappe og i varierende grad var oppmerksomme på tilgjengelig informasjon, arbeid tenkt og gjort i etappene før. I Jans tilfelle ble den påbegynte utredningen i september først tatt opp igjen mot slutten av forløpet. Noen undersøkelser ble da gjentatt siden det var gått flere måneder.

Ukoms vurdering

Vår undersøkelse viser at det er behov for en helhetlig utredningsplan som oppdateres fortløpende. Planen bør legge til rette for parallell igangsetting av flere nødvendige undersøkelser. Dette vil spare tid og gi bedre oversikt. En utredningsplan bør rutinemessig utarbeides når sykehuset starter utredning av en pasient med uavklart tilstand. Dette vil sikre kvaliteten på utredningsløpet.

Tverrfaglig samarbeid og ulik forståelse av prøvesvar



Funn fra gjennomgang på sykehuset

Undersøkelsen viser at leger har ulik oppfatning om hvordan resultat av vevsprøver skal tolkes. Noen beskriver vevsprøver som fasit, mens andre mener det er selvsagt at et negativt prøvesvar alene ikke utelukker kreftdiagnose og dermed gir grunn til å avslutte videre utredning.

> ..når de fikk nekrose (dødt vev), så hadde de ikke truffet, sannsynligvis. Da er det jo sånn at for den som driver med dette så prøver man på nytt, hvis det er noen mulighet for å treffe bedre. For du er ikke i mål. Du kan ikke si at det ikke er noe. Du har bare ikke funnet det!
>
> LEDER PÅ DIREKTØRNIVÅ

> .. histologisvar (vevsprøvesvar) er på en måte ansett om fasit i den diagnostiske prosessen
>
> LEGE

Fra gjennomgang med fagpersoner og andre sykehus

Fagpersonell som Ukom har intervjuet, opplyser at det før var vanligere med faste møter og presentasjoner (demonstrasjoner) mellom klinikere og ulike laboratoriefag. Med økende volum av undersøkelser og travel klinisk hverdag har antallet faste demonstrasjoner blitt redusert, inkludert patologiske og radiologiske demonstrasjoner for ulike avdelinger. Slike demonstrasjoner med faglige diskusjoner trekkes frem som viktige læringsarenaer.

Diskusjon

Varierende forståelse av vevsprøvesvar illustrerer behov for møteplasser for utveksling av relevant informasjon mellom lege som rekvirent, den som tar vevsprøven, og den som beskriver vevsprøven. Prøvesvaret må ses i lys av klinisk bilde og tilgjengelig informasjon. Drøfting mellom involverte klinikere og laboratoriepersonell er viktig for mest mulig treffsikker prøve. En slik drøfting vil også være til hjelp i vurderingen av i hvor stor grad vevsprøven vil være til å stole på.

Ukoms vurdering

Undersøkelsen viser at drøfting på tvers av laboratoriefag og klinisk arbeid er et viktig kvalitetssikringstiltak for å dele relevant kunnskap. Gjennom en utredning kan dette øke muligheten for raskere og korrekt diagnose. Dersom faste møteplasser som dette ikke er integrert i den kliniske hverdagen, kan det oppstå tilfeldigheter i vurderinger og utfall. God pasientbehandling krever ofte dialog og samarbeid mellom flere spesialiteter og kultur for å drøfte internt i den enkelte avdeling.

Diagnostisk pakkeforløp (DPF)

Funn fra gjennomgang på sykehuset

Jan ble ikke henvist til et pakkeforløp for kreft, og han ble ikke henvist til diagnostisk senter.

Flere informanter mener i etterkant at Jan ville hatt stor nytte av å bli henvist til et pakkeforløp siden CT- og MR-undersøkelsen viste forandringer som ga mistanke om spredning av kreft. Informantene mener at Jan kunne vært henvist til både diagnostisk pakkeforløp (DPF) og pakkeforløp for metastaser (spredning av kreft) med ukjent utgangspunkt.

> Det ideelle forløpet hadde jo vært at man i forbindelse med første eller i hvert fall andre gang han var her, i august/september, hadde henvist pasienten til diagnostisk senter for videre utredning av alvorlig sykdom, mulig kreft. Eventuelt alternativt metastase etter hvert med ukjent origo. Da hadde han kommet inn i et forløp. Hadde fått de fagfolkene som har bidratt til utredningen, fått MDT-møter osv. så hadde man kommet til en konklusjon
>
> LEDER PÅ DIREKTØRNIVÅ

Ved sykehuset hvor Jan var innlagt er det et diagnostisk senter som administrerer DPF og pakkeforløp for metastaser (spredning av kreft) med ukjent utgangspunkt. Diagnostisk senter ved sykehuset er organisert som poliklinikk uten egne sengeplasser. Tidligere lege ved senteret, som vi intervjuet i vår undersøkelse, mener at de har etablert et godt system for utreding av pasienter som henvises til dem, men at inneliggende pasienter vanligvis ikke henvises til diagnostisk senter. Vanlig praksis er at utredning av inneliggende pasienter koordineres av avdelingen hvor pasienten er innlagt. I intervjuene kom det frem at diagnostisk senter i liten grad er kjent på de ulike avdelingene i sykehuset. Nevrologisk avdeling, hvor Jan var innlagt, hadde lite samarbeid med diagnostisk senter.

Fra supplerende opplysninger og kartlegging

Det ble etablert pakkeforløp innen kreftbehandling i 2015 for å sikre gode pasientforløp. Hensikten med disse er at pasientene skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten ubegrunnet forsinkelse. Det er 28 pakkeforløp, 26 organspesifikke, diagnostisk pakkeforløp, og pakkeforløp for metastaser (spredning av kreft) med ukjent utgangspunkt (8). SINTEF har sett på erfaringer fra fire forskjellig pakkeforløp for kreft.

Erfaringene er hentet fra helsepersonell og pasienter. De beskriver at hovedingredienser i pakkeforløp er: tidsfrister for de ulike fasene i forløpet, tverrfaglig utredning gjennom multidisiplinære teammøter (MDT) og en forløpskoordinator som samler trådene og fungerer som pasientens kontaktpunkt i sykehuset. Konklusjonen fra evalueringen er at innføring av pakkeforløp er en suksess. Pakkeforløpene har bidratt til kortere ventetid for pasientene og et bedre organisert forløp (9).

Kartlegging diagnostisk pakkeforløp

I arbeidet med undersøkelsen gjennomførte vi en kartlegging av hvordan «diagnostisk pakkeforløp» praktiseres i ulike helseforetak. Kartleggingen, hvor forløpskoordinatorer fra 12 ulike helseforetak ble intervjuet, viser at det i liten grad er praksis å henvise inneliggende pasienter til pakkeforløpet. DPF er i all hovedsak basert på poliklinisk virksomhet.

Resultatet fra kartleggingen sammenfaller med informasjon fra intervjuene. Både kartleggingen og undersøkelsen for øvrig viser at diagnostisk pakkeforløp sjeldent brukes for inneliggende pasienter. Dette kan føre til at den strukturerte tankegangen som DPF representerer, ikke kommer inneliggende pasienter til gode.

Ukoms vurdering
Våre funn indikerer at diagnostisk pakkeforløp kunne vært til nytte for flere pasienter. DPF burde i større grad komme inneliggende pasienter til gode. Erfaring og arbeidsrutiner som er utviklet gjennom pakkeforløpene, kan med fordel overføres til andre pasientgrupper.

Diagnostisk pakkeforløp

«Diagnostisk pakkeforløp for pasienter med uspesifikke symptomer på alvorlig sykdom som kan være kreft».

En del pasienter med uspesifikke symptomer på alvorlig sykdom som kan være kreft, som for eksempel tretthet, vekttap eller anemi, oppfyller ikke kriteriene for henvisning til sykdomsspesifikke pakkeforløp. Disse pasientene skal henvises til et eget diagnostisk pakkeforløp. Helsedirektoratet (10)

Pakkeforløp for metastaser med ukjent utgangspunkt

Pakkeforløpet omhandler pasienter med funn av sannsynlig metastase med ukjent primærtumor. Pakkeforløpet har som formål å identifisere primærtumor så raskt som mulig. Bare pasienter med klare funn som gir mistanke om malignitet, eller med verifisert malignitet ved histologi eller cytologi, men med ukjent primærtumor, skal henvises til Pakkeforløp for metastaser med ukjent utgangspunkt. Helsedirektoratet (11)

Diagnostiske sentre

Utredning i Diagnostisk pakkeforløp for pasienter med uspesifikke symptomer på alvorlig sykdom som kan være kreft gjøres fortrinnsvis i Diagnostisk senter der det er opprettet. Alle helseregioner skal opprette minst ett Diagnostisk senter. Helsedirektoratet (10)

Arena for samarbeid



Foto: Shutterstock

Funn fra gjennomgang på sykehuset

I forbindelse med utredningen av Jan henvendte nevrologisk avdeling seg til flere andre avdelinger og spesialiteter for å finne ut av årsaken til smertene. Både skriftlige tilsynsforespørsler, med ønske om overflytning, og muntlig drøfting ble gjort. Det ble ikke etablert tverrfaglige møter rundt Jan. Alle henvendelsene fra nevrologisk avdeling ble besvart enkeltvis, gjerne med forslag om videre undersøkelser.

En lege vi intervjuet beskriver samarbeidet på sykehuset slik:

> ... den tverrfaglige jobben i praksis, fra dag-til-dag, innebærer at du ringer og snakker med en kollega på telefon. Det er det ene alternativet. Hvis du ikke får tilfredsstillende svar eller ingen avklaring over telefon, så er det naturlig å be om tilsynsforespørsel … Du må da sende til riktig avdeling, det er jo noe av utfordringen
>
> LEGE

Diskusjon

Samarbeidsformen bærer preg av tradisjonell seriejobbing hvor helsepersonell hver for seg vurderer pasienten. I et høringsutkast fra Helsedirektoratet (12) vises det til hvordan tverrfaglig samarbeid bør erstatte sekvensielt arbeid slik at den samlede kompetansen kommer pasientene til gode. Også Nasjonal Helse- og sykehusplan 2020-2023 oppgir tverrfaglig samarbeid som et overordnet mål ved at pasienter blir møtt med tverrfaglig kompetanse som kan gi rask avklaring og sikre rett behandlingsløp (5). Strukturert samarbeid mellom sykehusavdelinger er nødvendig for å sikre tverrfaglig utredning. Slikt samarbeid vil kreve målrettet organisering og praktisk tilrettelegging av ansvar, roller og rammebetingelser (13).

Ukoms vurdering

Vår undersøkelse viser at spesialister på sykehus i all hovedsak kommuniserer og deler informasjon via journalsystemet og henvisninger. Når helsepersonell ikke møtes, kan det føre til at viktig informasjon og kompetanse ikke kommer til nytte i utredning og behandling (14).

Beslutningstaking og ansvarsforhold

Funn fra gjennomgang på sykehuset

I gjennomgangen fant vi at selve henvisningen fra august 2019 til CT-kontroll av uspesifikk forandring på den ene nyren, var merket "pakkeforløp". Henvisninger til pakkeforløp blir prioritert etter klare tidsfrister. Jan var ikke henvist til noe pakkeforløp. Om dette var en manøver for å få CT-kontrollbilder innen rimelig tid for Jan, er uvisst.

I journaldokumentasjonen fant vi at flere helsepersonell purret og forsøkte å fremskynde bildediagnostikk og prøvetaking. Helsepersonell dokumenterte i Jans journal bomturen på grunn av ødelagt CT-maskin i januar 2020. Det var en planlagt innleggelse som Jan hadde ventet på, ens ærend for å ta ny vevsprøve. Han måtte vente i ytterligere fem dager før nye prøver ble tatt. Jan var tydelig opprørt over avlysningen, og ny ventetid var preget av sykdom og smerter.

Diskusjon

Utallige hensyn påvirker beslutninger som tas på ulike nivå i et sykehus. Noe påvirkning er bevisst, mens annen påvirkning er ubevisst og skjult for den enkelte.

En mekanisme som er svært kraftfull i å forme beslutninger som tas i en organisasjon, er ansvarsforhold, hva den enkelte er ansvarlig for. Vaughan beskriver hvordan den enkelte må ta hensyn til mange elementer som former en persons handlings- og beslutningsmønster (15).

Tilbakemeldinger fra omgivelsene vil over tid forme den enkeltes beslutninger. Opplevelsen av hva som er viktig vil formes gjennom disse tilbakemeldingene. Hensyn som helsepersonell på et sykehus må ta kan være innlysende; hensynet til pasientens beste og avdelingens kapasitet. Men også andre aspekter påvirker, som for eksempel sykehusets økonomi, hensiktsmessig bruk av offentlige midler, anerkjennelse fra kolleger og etiske avveininger om rettferdighet (6,15).

En av informantene forklarer:

> … jeg tror det er en sannhet for de fleste overleger også, rundt omkring på avdelinger, at man på en måte prøver å ta det som er sitt, men ikke noe mer. Det er en av ulempene med å ha fagavdelinger som er tydelig atskilt
>
> LEGE

Hva som, bevisst eller ubevisst, får høyest prioritet i ulike avveininger, formes av tilbakemeldinger i det daglige arbeid, over tid i et arbeidsmiljø og i en organisasjon (6). Tall fra statistisk sentralbyrå fra de siste årene viser at det er blitt stadig flere pasienter på sykehusene i Norge, samtidig som antall senger er gått ned, liggetid er redusert, og det er økt poliklinisk aktivitet (16). Samtaler med fagpersoner bekrefter at det er færre sengeplasser tilgjengelig for utredning av inneliggende pasienter. Med kjennskap til kravene om press på effektivitet på sykehusene, er det mulig å tenke at kapasitetsproblemer og overbelegg, daglig rapportering på ledige senger og oppmerksomhet på utskrivning kan påvirke beslutninger i den kliniske hverdag. Men ingen av de involverte som vi intervjuet, nevnte dette. At mulige utfordringer ikke er nevnt, sett i lys av den kronglete veien Jan hadde, er i seg selv interessant.

Disse hendelsene må også ha vært ubehagelige for involvert helsepersonell, men forsinkelsene ble ikke fanget opp og grepet fatt i, selv om det til slutt ble meldt avvik fra lege på onkologisk avdeling. Det var ikke noe system som sikret oversikt over forløpet eller tidsbruk hos en pasient som Jan.
Gjennom fleksibilitet i arbeidet kompenserer helsepersonell for at systemet ikke er tilpasset deres arbeidsoppgaver. Hvis uhensiktsmessige forhold og rammer ignoreres over tid, kan det oppstå moralsk utmattelse (17). I tillegg kan helsepersonell gradvis bli vant med og godta uakseptable forhold (18).

Ukoms vurdering

Det er et lederansvar å sørge for gode systemer for pasienter som utredes ved uavklarte tilstander. Manglende tilrettelegging av slikt utredningsarbeid kan negativt påvirke helsepersonells beslutninger.

Informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT)

Funn fra gjennomgang på sykehuset

Ved gjennomgang av Jans journal er det lettest å få oversikt ved å se på tidligere oppsummeringer i innkomstjournaler, inn- og utskrivningsnotater og epikriser. For å få oversikt over prøvesvar, er det enklest å lese konklusjonene på undersøkelsene av interesse. Patologens undersøkelser konkluderer med at det ikke er påvist kreft eller spredning av kreft i vevsprøven.

Hvis kun konklusjonen på vevsprøven leses, kommer ikke beskrivelser fra selve prøvetakingen frem. Dette kan gjøre det vanskelig å fange opp om prøven er representativ. Beskrivelsen av prøvetakingen i september oppgir at det kun ble tatt to vevsprøver fordi Jan var urolig. Forandringene i ryggvirvlene, som tidligere var påvist ved MR, kunne ikke gjenfinnes ved den CT-veiledede vevsprøvetakingen. Det ble tatt vevsprøve fra en enkelt ryggvirvel. Den som leser svaret, må selv ha oversikt over tidligere prøvesvar for å vite at det var forandringer i flere ryggvirvler, ikke bare i en.

Beskrivelsen indikerer at vevsprøveprøvetakingen hadde begrensninger som påvirket antall vevsprøver som ble tatt, hva som kunne sees under prøvetakingen, og hvor det ble tatt prøve. Det kan være utfordrende å ta slike vevsprøver. Beskrivelsen av forholdene under prøvetaking er viktig som grunnlag for å vurdere om man har lykkes med å få prøve av ønsket område.

I journalsystemet er det ingen hjelpeverktøy for å koble disse opplysningene. Konklusjonen i september med kompresjonsbrudd og ikke påvist kreftspredning ble senere referert til (i oppsummeringer som er lettest å finne i journalen). Det ble tilsynelatende ikke gjort nye selvstendige vurderinger eller satt spørsmål ved konklusjonen før januar 2020. Da var Jan innlagt for fjerde gang, og behandlerne ble oppmerksomme på Jans store vekttap, fallerende tilstand og betydelige ryggsmerter. Det ble stilt spørsmål om vevsprøven, som ikke viste kreftceller, var falsk negativ. Det førte til henvisning til onkolog (kreftspesialist) og ny undersøkelsesrunde.

Diskusjon

Når samhandling i stor grad skjer via pasientjournal og dokumentasjonssystem, er det avgjørende hvordan disse er utformet. Helsetilsynets rapport om bruk av IKT-systemer (14) påpeker blant annet at IKT-systemer påvirker pasientsikkerhet fordi kritisk informasjon ikke er tilgjengelig for helsepersonell mellom nivåer, at prøvesvar ikke følges opp og at IKT-løsninger ikke lar seg integrere. Rapporten påpeker at oppmerksomhet bør rettes mot brukergrensesnitt og tilgjengeliggjøring. Økt kompleksitet fører til at helsepersonell må få systemer som er tilpasset deres arbeidshverdag (14). Dagens systemer er generelt dårlig tilrettelagt for fortløpende deling av informasjon.

Manglende brukervennlighet i tilgjengelig journal- og dokumentsystem gjør disse verktøyene lite egnet for nettopp oversikt og effektiv informasjonsdeling. IKT-løsninger bør tilrettelegge for god informasjonsflyt og samhandling, og spesielt ikke hemme arbeid og oversikt. Utvikling og design av slike systemer bør i større grad tilpasses hvordan helsepersonell jobber, ikke at helsepersonell må tilpasse seg IKT-løsninger på en begrensende og uhensiktsmessig måte. IKT bør lette og sikre arbeidet til helsepersonell, og ikke oppleves som en merbelastning. Løsninger som integrerer relevante push-varsler av ubehandlede prøvesvar til rekvirenter, eventuelt varsler om viktige prøvesvar til involverte behandlere, er eksempel på måter IKT-løsninger kan hjelpe helsepersonell.

Ukoms vurdering

Vår undersøkelse viser at en utredning av en uavklart tilstand innebærer samling av data fra ulike kilder i uoversiktlige journalsystemer. Det tar tid å lese gjennom journal, resultat av undersøkelser og prøvesvar for å skaffe seg tilstrekkelig oversikt. Det er behov for brukervennlige og tidsbesparende IKT-løsninger som legger til rette for oppdatert oversikt over data og informasjonsdeling på tvers og mellom nivåer.

Formelt og uformelt samarbeid

Funn fra gjennomgang på sykehuset og med andre fagpersoner

Jans tilstand ble vurdert ved gjentatte innleggelser der alvorlighetsgrad eller varighet på hans tilstand ikke var kjent. Han ble ikke innlemmet i noe pakkeforløp med multidisiplinære teammøter.

Informanter i vår undersøkelse, forteller at tverrfaglig samarbeid ikke bare skjer i formaliserte møter som for eksempel multidisiplinære teammøter. Ofte opprettes tverrfaglige team spontant ved behov og flere samarbeider om beslutninger rundt pasienten. Slike ad-hoc team fremheves som positivt, men det bemerkes at dagens organisering og rammebetingelser ikke legger til rette for dette. Informantene oppgir at tverrfaglig samarbeid, formelt eller uformelt, er gunstig. Det er bra å kunne diskutere direkte med andre spesialister i sanntid.

Tverrfaglig utredning gjennom multidisiplinære teammøter (MDT) er en formalisert del av pakkeforløpene for kreft (9). Tverrfaglig utredning har vært praktisert i lang tid, men etter at pakkeforløpene for kreft ble innført har disse møtene fått mer oppmerksomhet. Formålet med MDT-møter er at kliniske beslutninger blir truffet på best mulig tverrfaglig grunnlag med deltagelse fra nødvendige fagprofesjoner. Det skal besluttes og beskrives hvilken enhet som har ansvaret for videre informasjon og behandling av pasienten. Slike møter er klart å foretrekke i beslutningsprosessen (19).

I en artikkel om pakkeforløp fremhever Mæhle, med flere, viktigheten av ikke-formelle samarbeidsarenaer. Både de formelle og ikke-formelle strukturene i samspill er en viktig forutsetning for å lykkes med samhandling. Å ikke hindre, men kanskje til og med fremme, slikt uformelt samarbeid, er en kilde til suksess (20). SINTEFs evaluering av pakkeforløp, viser til økt erfaringsutveksling ved at det dannes nettverk både internt og på tvers av sykehus innenfor regionale helseforetak. I tillegg vises det til at innføringen av pakkeforløp skapte et økt behov for å diskutere logistikk og drift på tvers av enheter som en pådriver for samarbeid (9).

Diskusjon

Det er tankevekkende å lese at alle som var involvert i august og september, satte nettopp spredning av kreft som mulig diagnose. Både hematologisk og nevrologisk avdeling mistet oversikten over den utredningen de hadde påbegynt da Jan ikke lå på deres avdeling lenger. Etter hvert lå han på palliativ enhet for smertelindring i påvente av prøvesvar. Utredningen stoppet opp med første vevsprøve, og mangelfull tverrfaglig samhandling rundt svaret. Jan fikk diagnosen kompresjonsbrudd uten at det førte til videre utredning. Diagnosen kompresjonsbrudd fikk konsekvenser for videre smertebehandling og type oppfølging som Jan fikk. Dette fremhever også behovet for samarbeid med helsepersonell som kjenner pasienten fra tidligere, inkludert fastlege, for å se helheten og fange opp essensiell informasjon, som for eksempel vekttap over tid. En enhet med personell som til daglig jobber med utredning og vevsprøver med spørsmål om kreft, vil være vant til å håndtere positive og negative prøvesvar i konteksten kreftutredning. For personell og avdelinger som vanligvis ikke håndterer vevsprøver, blir det behov for kompenserende tiltak som drøftinger, MDT eller andre arenaer for å kvalitetssikre beslutninger og tiltak.

Ukoms vurdering
Våre funn viser at det er et behov for mer tverrfaglig samarbeid på organisatorisk nivå, og at samarbeid må være en sentral del i utredning av pasienter med uavklart tilstand. Dette gjelder både ikke-formalisert samarbeid og opprettelsen av formaliserte møtepunkter. Det må tilrettelegges for en kultur for tverrfaglig samarbeid som støttes på alle nivåer i organisasjonen. Det krever at det konkret settes av tid, sted og rom. Utredning er et håndverk som krever tverrfaglighet for å gjøre et godt arbeid. Når flere spesialiteter og forskjellige yrkesgrupper kan kommunisere direkte med hverandre, gir det potensiale for mer helhetlig, effektiv og nøyaktig utredning.

Pasient og pårørende - viktig ressurs i utredningen



Pårørende

Forutsetning for deltakelse

Jan var tidvis svært redusert. Både smerter, medikamentpåvirkning og hans tanker rundt eksistensielle spørsmål ga et høyt symptom- og lidelsestrykk, noe som begrenset hvor mye han orket og klarte. Pasient og pårørende har som regel helsekompetanse, ressurser og viktig informasjon knyttet til sykdomsbildet. Slik var det også i Jans tilfelle. Jan og hans pårørende opplevde helsetjenesten som oppstykket og var usikre på om noen så helheten. Pårørende opplevde at det var tilfeldig hvordan de ble informert, og at de i varierende grad ble involvert.

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1

Pasient eller bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasient eller bruker har blant annet rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.

Pasient og brukerrettighetsloven § 3-5

Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen. Opplysning om den informasjon som er gitt, skal nedtegnes i pasientens eller brukerens journal.

Pasient og brukerrettighetsloven § 3-3:

Informasjon til pasientens eller brukerens nærmeste pårørende

Dersom pasienten eller brukeren samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.

Fra supplerende opplysninger og diskusjon

Pasientmedvirkning og pårørendeinvolvering er viktige pasientrettigheter og er også viktig for pasientsikkerheten i et komplekst utredningsforløp. Retten til å medvirke forutsetter et samspill mellom pasient og bruker på den ene siden og helse- og omsorgspersonell på den andre siden. Aktiv deltakelse innebærer at helsepersonell må informere og involvere pasienten, og at pasienten må være i stand til å forstå det som formidles. Det ligger dermed et element av egeninnsats fra pasientens side for å kunne bruke medvirkningsretten (22). For at medvirkningsretten skal bli reell, er det viktig at samhandlingen blir tilpasset hver enkelt pasients individuelle forutsetninger og behov. I mange tilfeller vil det være avgjørende å involvere pårørende som da kan være gode støttespillere for pasienten når det er nødvendig.
Det er flere årsaker til at aktiv pasientdeltagelse kan være utfordrende. En norsk studie av rundt 400 konsultasjoner viste at forsøk på å involvere pasienten i beslutninger skjedde i bare under 10 prosent av lege-pasient-møtene (23). Forskningsarbeidet belyste at mange hensyn må tas, i tillegg til opplæring, veiledning og trening for å lykkes med delt beslutningstaking i praksis.

Jan hadde pårørende som var tilgjengelige, og han ønsket at de skulle holdes informert slik at de kunne hjelpe ham med å huske hva som var sagt i legevisitter og andre samtaler på sykehuset. Involvering av pårørende ble viktig for Jan. Han syntes det var belastende å bli flyttet mellom ulike avdelinger, og verken han eller de pårørende visste hvem som hadde hovedansvaret for utredningen.

> Når vi prøvde å få tak i leger og finne ut hvem som hadde ansvar og gi informasjon, så var det umulig. Så den eneste måten jeg i hvert fall fikk snakka med helsepersonell på, var hvis de var på visitt, så kunne pappa ringe meg og gi hans telefon til dem. Så var det sånn «nå har jeg dem her», så gav han røret til meg
>
> DATTER

Sviktende kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient/pårørende er ofte kilde til klagesaker (24). Trening i kliniske kommunikasjonsferdigheter er innført i utdanningene og for nyansatte ved flere sykehus og sykehjem. Et eksempel på dette er kurset «Fire gode vaner». Kurset baseres på at trening på enkle grunnferdigheter skal bidra til å sikre at pasientens perspektiv blir løftet frem, informasjon forstått og mulige ressurser utforsket. God kommunikasjon bidrar til pasienttilfredshet og bedre helse for pasienten (25,26).

Kreftlege Christoph Müller ved Sørlandet sykehuset delte sine tanker om kommunikasjon under konferansen til Helse Sør-Øst "Sammen om forbedring" i 2021. Han påpekte at pasienten er på fremmed grunn på sykehus, og ved kreft er pasienten i en krise. Det er stressende og informasjon må doseres, gjentas og deles på forskjellige måter. En forutsetning for god kommunikasjon er tid og kontinuitet som skaper nærhet og tillitt og gir grunnlag for gode valg. Det handler også om holdninger, håndverk og tid (27).

Jan hadde tidligere hatt kreft og var svært redd for kreft gjennom sykdomsforløpet. Utredningen på sykehuset var derfor en ny runde på "fremmed grunn" for ham med stadig skiftende aktører som ikke var et godt utgangspunkt for trygge relasjoner, nærhet, tillit og involvering.

Våre intervjuer og gjennomgang av journalopplysninger tyder på at det har vært gode samtaler med helsepersonell på individnivå, men at det manglet en bevisst samlet dirigering og overordnet kontinuerlig blikk for kontakt og kommunikasjon med Jan og hans pårørende underveis. En ekstra utfordring i en slik utredningssituasjon er å kommunisere tydelig og ærlig om usikkerhet.

Helsepersonell, pasient og pårørende er alle usikre siden ingen vet hva utfallet av utredningen blir. Denne usikkerheten er ekstra krevende for pasient og pårørende, og kan kreve ekstra tiltak og bevissthet om hva som formidles. Samstemming og oppdatering blant alt involvert personell angående kommunikasjon om hvordan tilstanden oppfattes er viktig.

Ukoms vurdering

Undersøkelsen viser at utredningsarbeid med usikkerhet angående utfall og et stort behov for informasjon er spesielt utfordrende. I tillegg kommer skiftende personell som gjør det vanskelig å tilpasse informasjon og deltakelse etter pasientens og pårørendes behov.

System for involvering

Jans familie opplevde at de ikke klarte å være tilgjengelige for ham da han var på sykehuset. De opplevde at rammebetingelsen gjorde involvering vanskelig. Pårørende fortalte at de ønsket å være til hjelp og støtte, men det var vanskelig når de ikke visste hva som var planlagt, og de var også redde for å være til bry. Ved gjennomgang av Jans journal fant Ukom lite dokumentasjon som viste hvilken informasjon som var gitt til Jan, og om samarbeid med pårørende, før han kom til palliativ enhet.

Diskusjon

Involvering av pårørende kan bidra til å styrke muligheten for at pasienten har en reell medvirkning i egen utredning og behandling, men i praksis kan det være vanskelig for pårørende å være den ressursen de ønsker. De vet ikke alltid hvem de skal spørre og hva som forventes av dem. Pårørende er avhengig av helsepersonells fagkunnskap, omsorgsevne og vurderinger. Denne uvissheten gjør at pårørende kan komme i en sårbar posisjon (28).

Per Fugelli beskrev i 1975 nytten av å trekke pasientens pårørende inn som medbehandlere: "alvorlig og langvarig sykdom hos et familiemedlem medfører regelmessig følelsesmessige, pengemessige og sosiale problemer i vedkommende familie. Pasientens pårørende har et naturlig informasjons- og trøstebehov. Her er sykehuset mildt sagt, lite flinkt. Det er bare et fåtall sykehus som har etablert en fast kontaktordning mellom pårørende og sykehus".
Fugelli påpekte at så lenge det ikke er noen organisert kommunikasjonsrutine, så vil pårørende komme som et forstyrrende moment "mens helsepersonell er opptatt med andre gjøremål" (29).

For å kunne yte forsvarlig helsehjelp må helsepersonell innhente nødvendig informasjon om pasienten. Pårørende sitter ofte med kunnskap om pasienten som kan være nyttig for helsepersonellet i utredningen. I Nasjonal helse og sykehusplan (5) forutsettes det at pasientene deltar aktivt i egen behandling, at mulighetene teknologien gir utnyttes, bruker kompetansen hos ansatte best mulig og løser oppgavene så effektivt som mulig. Målet er blant annet at pasienter, pårørende og helsepersonell opplever helse- og omsorgstjenesten slik at pasientene er aktive deltakere i helsehjelpen de mottar, og at både pasient og pårørende blir sett og hørt, med ord de forstår. Nasjonal veileder om involvering av pårørende i helse- og omsorgstjenesten (30) tar utgangspunkt i at pårørende skal inkluderes, deres kunnskap etterspørres og innsatsen deres anerkjennes. Veilederen beskriver pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter og gir anbefalinger om god praksis. Veilederen understreker også at helsepersonell må vurdere den enkeltes behov og gi individuelt tilpasset oppfølging (30).

Helsedirektoratet gjennomfører og følger opp regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan 2021-2025, «Vi - de pårørende». Innspill til strategien og evalueringen av pårørendeveilederen tyder på manglende implementering i tjenestene. Aktørene i målgruppene rapporterer at pårørendeveilederen er kjent, og at de opplever den som et godt og nyttig verktøy i pårørendearbeidet. Det finnes også andre kilder for å støtte pårørende og forbedre deres møter med helse- og omsorgstjenesten. Likevel opplever mange helsepersonell at de mangler tid og ressurser, i tillegg til at det mangler prioritering og forankring på ledelsesnivå for å kunne implementere pårørendeveilederen mer systematisk i tjenestene (31). Pårørendesenteret har utviklet et pårørendeprogram for fagpersoner som kommer i kontakt med pårørende. Målet er å gi økt kunnskap og trygghet i møte med pårørende (28).

Vår undersøkelse viser at det var lite system og rutiner på sykehuset som skulle legge til rette for involvering av Jan og hans pårørende. I arbeidet med undersøkelsen ble det bekreftet fra flere fag- og interesseorganisasjoner at mange pasienter og pårørende opplever det samme som Jan og hans familie. Ofte ønsker pårørende å være en ressurs, men det er en tendens til at de blir lite involvert. De kommer dermed ikke i posisjon til å kunne være til nytte.

Ukoms vurdering

God samhandling krever overordnet tilrettelegging og samlende dirigering for å inkludere pasient og pårørende systematisk i alle faser av utredninger. Når pasient og pårørende i liten grad blir involvert, og ikke blir gitt mulighet til å være en ressurs, kan helsepersonell gå glipp av viktig informasjon som forsinker utredningen. Hvis i tillegg samhandling med pasient og pårørende i liten grad blir dokumentert, gir det også utfordringer for informasjonsflyten. Pårørende er en ressurs som bør utnyttes bedre til å styrke utredning, behandling og pasientsikkerhet. Dette er spesielt viktig i situasjoner der pasienten er særlig sårbar og har reduserte ressurser.

Hvem er ansvarlige, og hvem skal pasient og pårørende forholde seg til

Jans pårørende savnet en fast person å forholde seg til, en å ha tillit til som hadde oversikt over det planlagte forløpet.

> Det er jo så mange som er involvert her, så hvem er det som egentlig ser helheten? Vårt problem er jo hele tiden, hvor mye skal vi plage dem, hvor mye skal vi ta ansvar for at de gjør det de skal, for at ting blir fulgt opp. Har de egentlig alt de trenger?
>
> SVIGERSØNN

> For du har jo også mange eksempler på at den tilliten ble vanskelig å ha fordi at vi hadde fått en beskjed, og det skjedde ikke noe, eller de skulle ringe tilbake, og du venter på den samtalen og det kommer ikke noen beskjed, du måtte følge opp hele tiden
>
> DATTER

Jan fikk ikke oppnevnt kontaktlege eller koordinator. Hvem som var medisinsk ansvarlig under utredningen, varierte etter hvilken avdeling Jan var lagt inn på.

> Men igjen, litt uklart for meg hvem som egentlig da hadde utredningsansvaret, og hvordan det ble ivaretatt
>
> SVIGERSØNN

Fagpersoner vi intervjuet i forbindelse med undersøkelsen, peker på at det er behov for en kontaktperson. Denne kan være et bindeledd mellom pasient og legespesialist, men også på tvers av de ulike spesialitetene. Det er fare for svikt i informasjonsoverføringen når behandler og behandlingsteder veksler i et pasientforløp. Det er viktig at pasienter med alvorlig sykdom og deres pårørende kan kjenne seg trygge og blir hørt.

Det har vært forsøkt ulike ordninger for tydeliggjøring av ansvar for oppfølging av pasienter i sykehus. Tidligere pasientansvarlig lege ble erstattet med koordinator og senere ble også ordningen med kontaktlege innført. Disse ordningene har til dels ulike og til dels overlappene oppgaver. Ordningene kommer i tillegg til medisinsk ansvarlig lege. Medisinsk ansvarlig lege har ansvar for selve utredningene/ behandlingene. Det er ikke noe i veien for at medisinsk ansvarlig lege kan inneha rollen som koordinator eller kontaktlege.

Koordinator § 2-5 a. i Spesialisthelsetjenesteloven

For pasienter med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester etter loven her, skal det oppnevnes koordinator. Koordinator skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient, sikre samordning av tjenestetilbudet i forbindelse med institusjonsopphold og overfor andre tjenesteytere samt sikre fremdrift i arbeidet med individuell plan

Rett til kontaktlege, pbl § 2-5 a

Pasient som har alvorlig sykdom, skade eller lidelse, og som har behov for behandling eller oppfølging av spesialisthelsetjenesten av en viss varighet, har rett til å få oppnevnt kontaktlege i samsvar med spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 c. (33)

Oppgaver til kontaktlege

En kontaktlege i spesialisthelsetjenesten skal bidra til at pasienter med alvorlig sykdom, skade eller lidelse får bedre og tryggere oppfølging, ved at man har en bestemt lege å forholde seg til (32)

Kontaktlege

For å få til et godt pasientforløp kreves god samhandling, logistikk og kommunikasjon mellom de ulike avdelingene og behandlingsnivåene. Kontaktlegeordningen er ment å gi større trygghet for pasient og pårørende og styrke pasientsikkerheten.

Kontaktlegeordningen ble innført i 2015 som en pasientrettighet (21) og speiles i en tilsvarende plikt i spesialisthelsetjenesteloven (32). Pasientens rettighet til kontaktlege og kontaktlegens oppgaver og plikter er listet opp på Helsenorge (34) og i veileder for kontaktlege i spesialisthelsetjenesten (35).

Det anbefales at kontaktlegefunksjonen i hovedsak legges til den lege som har forutsetning for å følge pasienten gjennom forløpet. Det anbefales også at sykehuset/institusjonen må legge til rette for at kontaktlegen på en forsvarlig måte får mulighet for å følge opp de oppgaver som hører til rollen. Sykehuset er også ansvarlig for at ordningen innrettes slik at pasientenes rettigheter ivaretas (35).

Diskusjon

En artikkel fra Dagens Medisin (36) viser til at det er relativt lite kunnskap om effekten av de mange pasientrettighetene som er innført og styrket etter Pasient- og brukerrettighetsloven kom i 2001. Flere nyhetsoppslag omtaler manglende implementering og ulike vanskeligheter med ordningen i praksis. Intensjonene er gode, men ordningen er ikke tilpasset ressurssituasjon, daglige funksjoner og drift med alle pålagte oppgaver i hverdagen på sykehus (37- 40).

Landets pasient- og brukerombud erfarer at kontaktlegeordningen i for liten grad er etablert i spesialisthelsetjenesten: "Mange pasienter og pårørende med problematiske behandlingsforløp, svarer at de ikke har fått informasjon eller fått tildelt kontaktlege, selv om pasienten oppfyller kravene for å få kontaktlege. Eksempelvis kan pasienter som er i et lengre behandlingsforløp med flere avdelinger involvert, oppleve manglende kontinuitet, mangel på helhet og plan i forløpet, svikt i informasjonsutveksling mellom helsepersonell eller i journalføringen. Samarbeid og koordinering internt kan være mangelfull. Kontaktlegen er tiltenkt en sentral rolle slik at dette ikke blir et problem for pasientene. Pasient- og brukerombudene har tatt opp problemer med kontaktlegeordningen siden den kom. Det er en erkjennelse i helsetjenesten at dette ikke fungerer godt nok" (28). Spørsmålet er om forutsetningene for implementeringen av kontaktlegeordningen i helsetjenesten er like gode som de politiske ambisjonene (41). Helsedirektoratet har gjennomført en spørreundersøkelse angående kontaktlegeordningen, men resultatet er ikke publisert og ordningen er ikke blitt systematisk evaluert.

Flere informanter i undersøkelsen vår var ukjent med kontaktlegeordningen og hvordan den fungerer.

> Vi har jo tatt dette med pasientansvarlig lege, som var et veldig godt forsøk, men som var vanskelig å få til å fungere i praksis. Så erstatter man det med kontaktlege, for det er mange færre som kommer inn under de kriteriene. Vi bruker kontaktlegeordningen i for liten grad
>
> LEDER PÅ DIREKTØRNIVÅ

For Jan og familien ville det vært en fordel å ha én person å forholde seg til. Kontaktlege kunne hatt denne rollen. Samtidig ser vi at rollen som kontaktlege er en utfordring fordi Jan ofte byttet avdeling. En leder på sykehuset ser at ordningen kunne hjulpet Jan, og uttaler:

> Det er veldig vanskelig å være kontaktlege. Når pasienten er på forskjellige avdelinger, så har kontaktlegen ikke noen autoritet … ingen naturlige angrepspunkt, annet enn i egen avdeling, fordi organiseringen vår er som den er. Dette er faktisk vanskelig å løse uten at man gjør noen nye grep. Og da er det ikke bare nye påbud og nye lover og nye rutiner…
>
> LEDER PÅ DIREKTØRNIVÅ

Kontaktlegeordningen er ment å bøte på at pasienter kan oppleve mangelfull informasjon og fragmentert oppfølging. Selv om ordningen er vedtatt som en pasientrettighet, ble den ikke brukt og den var lite kjent i utredningssituasjonen som Ukom undersøkte. Sonderinger med ulike fagpersoner og organisasjoner har forsterket inntrykket av at kontaktlegeordningen i varierende grad er i bruk. Det er grunn til å stille spørsmål ved om intensjonen ved å innføre kontaktlegeordningen er oppnådd.

Ukoms vurdering

Ukom ser at det er en fare at ordninger som kontaktlegeordningen blir vedtatt uten at de blir godt nok implementert eller er tilstrekkelig forankret i tjenestene. Det gir utrygghet for alle involvert at det er lovfestede plikter og oppgaver som helsepersonell i realiteten har begrensede muligheter til

å innfri. For pasientene varierer det om rettigheten kun er på papiret eller tilstede i praksis. Ukom anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet setter i verk en evaluering av kontaktlegeordningen.

Koordinator

Jan fikk ikke oppnevnt noen koordinator. Jan hadde en lang sykehistorie, men hvorvidt han ville ha behov for langvarige og koordinerte tjenester var ikke avklart.

Spesialisthelsetjenesten har plikt til å oppnevne koordinator for pasienter med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester etter spesialisthelsetjenesteloven (32). I en utredningsfase er det usikkerhet om pasienten vil ha behov for langvarige og koordinerte tjenester.
Koordinator i spesialisthelsetjenesten skal både sikre koordinering innad i spesialisthelsetjenesten knyttet til institusjonsopphold og samhandle med kommunen og eventuelt andre tjenesteytere for å sikre videre oppfølging etter utskrivning (32).

Oppnevning av koordinator kan bidra til større involvering av pasient og pårørende. Det ligger også i koordinatorrollen å ha hovedansvaret for samordning i pasientforløpet og ansvaret for å følge opp innspill fra pasient og pårørende. Dette skal sikre brukermedvirkning og god dialog (42).

Forholdet mellom forløpskoordinator og koordinator

Pasienter som omfattes av pakkeforløp med tilhørende forløpskoordinator, vil ofte ha behov for «koordinerte tjenester», eventuelt «komplekse eller langvarige tjenester», og oppfyller dermed vilkårene for å få tilbud om koordinator i spesialisthelsetjenesten. For disse pasientene vil det være naturlig at det er forløpskoordinatoren som ivaretar den lovpålagte koordinatorrollen (43)

Forløpskoordinator

Jan ble ikke tatt inn i et pakkeforløp for kreft og fikk dermed heller ikke oppnevnt forløpskoordinator.

En evalueringsrapport om pakkeforløp for kreft (9) beskriver hvordan forløpskoordinatorfunksjonen er et sentralt tiltak for å lykkes med gjennomføringen av forløpene. Forløpskoordinator har ansvar for å koordinere pakkeforløpet, sikre effektiv kapasitetsutnyttelse og være pasientens kontaktperson. Evalueringsrapporten beskriver imidlertid at funksjonen i størst grad fungerer koordinerende for helsepersonell internt på sykehuset og i mindre grad som pasientens kontaktpunkt. Helsepersonell verdsetter koordinatorene høyt ved at de nettopp koordinerer, er problemløsere og pådrivere for forløpet (9).

I arbeidet med vår undersøkelse kom det frem at forløpskoordinatoren gjerne tar en større rolle også i pasientkontakten. Legen ved diagnostisk senter beskriver koordinatoren som uunnværlig.

> Forløpskoordinatoren ringer også ofte og spør hvordan det går med pasient og pårørende underveis, om de synes det har vært tung beskjed... Hun er alfa og omega. Og det er det alle pakkeforløpene har vist, at å ha en koordinator de kan ringe til er viktig
>
> LEGE

Kartleggingen vår om diagnostisk pakkeforløp viser store forskjeller i hva som legges i forløpskoordinatorfunksjonen. Funksjonen blir ivaretatt på ulikt vis i helseforetakene, og både hvilken yrkesgruppe, kompetanse, stillingsstørrelse og myndighet forløpskoordinatorene innehar varierer. Informanter nevner at klinisk helsepersonell gjør ad hoc koordineringsarbeid med logistikk, og at dette er usynlig administrativt arbeid i mangel av merkantilt personell eller koordinatorer. Spørsmålet er om det er god ressursutnyttelse.

Forløpskoordinator

Alle helseforetak som utreder og behandler kreft skal etablere forløpskoordinatorer som skal sikre sammenhengende aktiviteter i hele pakkeforløpet, det vil si utredning, initial behandling og oppfølging uten unødig ikke- medisinsk begrunnet ventetid. Samtidig sikres effektiv utnyttelse av tilgjengelig kapasitet. Forløpskoordinatoren skal være representert ved møter i tverrfaglige/multidisiplinære team (MDT-møter) for a sikre kontinuitet i pakkeforløpet. Helsedirektoratet (8)

Undersøkelsen vår viser at det er viktig for diagnostiseringsarbeidet at noen holder i og overvåker progresjon i utredningen. Koordinatorfunksjonen har stort potensiale til å bedre både samordning av tjenester og kontakt med pasient og pårørende. Funksjonen kan med fordel videreutvikles for å komme flere pasienter til gode.

Undersøkelsen viser også at en kontaktperson for pasient og pårørende er viktig i utredningsfasen, særlig når det er flere avdelinger involvert. For pasient og pårørende vil det kunne bidra til at de i større grad blir lyttet til og involvert i utredningen. Samtidig er det for helsepersonell viktig å vite hvem som koordinerer utredningen. Flere funksjoner med ulike navn, ulike kriterier og overlappende oppgaver gjør at det kan være vanskelig både for pasient, pårørende og helsepersonell å forholde seg til de ulike ordningene.

Ukoms vurdering

Det er et stort behov for koordinering i en utredningsfase, spesielt hvis utredningen ikke foregår innenfor systematikk og rammer som pakkeforløp eller diagnostisk senter. Da er kriteriene for å få oppnevnt koordinerende funksjoner ikke tydelige, og oppnevnelsen overlates til den enkelte avdeling eller helsepersonells skjønn. Det er derfor behov for organisatoriske ledergrep for å sikre denne koordinering på systemnivå.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

Postboks 225 Skøyen
0213 Oslo
E-post: post@ukom.no
Org nr: 921018924