

Helse – og omsorgsdepartementet

1. november 2019  
Deres referanse: 19/2825

## Høring om tilgjengeliggjøring av helsedata (endringer i helseregisterloven m.m.)

### 1. Innledning og hovedpoenger

Norsk Journalistlag (NJ) er organisasjonen for redaksjonelle medarbeidere, herunder ledere og frilansere, som har journalistikk som yrke. Medlemmer i NJ arbeider på grunnlag av retten til fri informasjon og hensynet til faglig integritet i samsvar med presseetikken. Vi skal ivareta medlemmenes journalistfaglige interesser og blant annet verne om ytringsfriheten og den redaksjonelle uavhengigheten.

NJ synes i utgangspunktet det er et godt initiativ fra regjeringen å legge til rette for mer effektiv utnyttelse av Norges samlede helsedata. Statistikk over anonyme helseopplysninger er et offentlig gode, og et viktig virkemiddel for å gi kunnskap som bidrar til bedre helse for alle.

Men slik forslaget foreligger, vil det innebære en *innskrenkning* av dagens innsynsrett i sentrale helseregistre. Vi er kritiske til at forslaget ikke med ett eneste ord, går nærmere inn på betydningen statistikk over helsedata har for samfunns viktig helsejournalistikk. Med bare syv setninger, kun ett avsnitt, fjernes muligheten til å få utlevert anonyme helseopplysninger etter offentlighetsloven – som jo etablerer en utstrakt plikt til å gjøre registre offentlig tilgjengelig. Ikke bare er dette en tynn vurdering av et så viktig spørsmål, men NJ mener at departementet legger til grunn en feilaktig forståelse av dagens rettstilstand på området.

## 2. Overser Lovavdelingens uttalelse

Helse- og omsorgsdepartementet ba i brev av 14. desember 2009 Lovavdelingen om å vurdere enkelte problemstillinger knyttet til forholdet mellom innsyn etter offentleglova og de særlige innsynsreglene i helseregisterlovgivningen. Det er oppsiktsvekkende at Lovavdelingens konklusjon i brev av 22. desember 2010 (referanse 201005035 EO KRY/OKL), er utelatt fra forslaget. For her konkluderes det med at de mer spesielle reglene om innsyn i helseregistre, *ikke* «begrenser den lovbestemte retten til innsyn etter offentleglova». Bestemmelsene i helseregisterloven, som blant annet hjemler registre som Norsk pasientregister, Kreftregisteret, Nasjonalt register for hjerte- og karlidelser og Kommunalt pasient- og brukerregister, kan med andre ord «ikke anses som en taushetspliktbestemmelse etter offentleglova». Offentlighetsloven gir altså innsynsrett i helseregistrene i dag.

Når det nå foreslås at det ikke skal være en *plikt* til å utarbeide og utlevere anonyme helseopplysninger etter søknad, kun en fri *adgang* til å tilgjengeliggjøre slik statistikk, vil et ubegrunnet avslag på journalistisk innsyn ikke lenger være lovstridig. Av erfaring vet vi at dersom det er frivillig å gi ut informasjon, vil mange vegre seg av redsel for å gjøre noe galt.

Skal en lovfesting av samlede vilkår for tilgjengeliggjøring av helseopplysninger fra helseregistre bidra til målsetting om «at opplysningene nyttiggjøres og at så mange som mulig med legitimt behov får bruke dem», må det fremdeles kunne lages statistikker fra helseregistrene, slik offentlighetsloven bestemmer.

## 3. Samfunns viktig journalistikk

Helsestatistikk har i en årrekke vært et meget godt journalistisk analyseverktøy for å videreformidle samfunns viktig informasjon til befolkningen. Slik journalistikk kan være kilde til kunnskap som kan bidra til å vurdere hvordan det står til med helsen i den norske befolkningen, hvordan pasientsikkerheten er og om kvaliteten på tjenestene er god nok. Å begrense muligheten til journalistisk innsyn i anonymiserte helseopplysninger, vil berøve innbyggerne verdifull informasjon.

På grunnlag av innsyn i datagrunnlaget fra Norsk pasientregister, avslørte for eksempel Dagens Medisin sommeren 2016 at stadig flere pasienter ble satt i kø for utredning, og færre var blitt plassert i køen til behandling. Særlig psykiatrien ble trukket frem med en negativ utvikling. Systemet medførte at pasientene kunne strykes fra den offisielle ventelisten, og sykehusene unngikk å bryte fristene. Journalistikken resulterer nå i at helseminister Bent Høie endrer regelverket. På bakgrunn av innsyn fra samme register, avdekket Dagens Medisin våren 2017 at hele 590 kreftpasienter hadde ventet i opptil to uker lengre enn det som framkom i den offisielle pakkeforløpsstatistikken, og at det var store variasjoner mellom sykehusene. Slik samfunns viktig helsejournalistikk må ikke hindres fordi nye regler innføres.

#### 4. Personvernet er ivaretatt

Forslaget legger stor vekt på hensynet til personvernet, med særlig vekt på konfidensialitet. Ved innsyn i helseregisteret vil det være umulig å identifisere en enkeltpersons helsetilstand. Den enkelte sikres full fortrolighet ved at alle individualiserende kjennetegn er utelatt. Anonyme opplysninger om folks helse regnes derfor ikke som personopplysninger, og kan fritt utleveres.

Statistikk inneholder bare anonyme opplysninger. Videreformidling av statistikk vil dermed alltid være forenlig med registrenes opprinnelige formål.

#### 5. Ressursbruken

Departementets eneste begrunnelse for å fjerne innsynsretten etter offentlighetsloven, er «at utarbeidelse av statistikk kan være svært arbeidskrevende og således binde opp ressurser». Siden helseregistrene er etablert for å være landsomfattende, og forvaltes av ulike virksomheter i den sentrale helseforvaltningen, må naturligvis Helse-Norge være i stand til å håndtere alminnelige innsynskrav etter offentlighetsloven.

Uansett utelater også her departementet å nevne offentleglova § 12 b), som åpner opp for at urimelig arbeidskrevende innsynskrav vil kunne avvises. Argumentet om risikoen for å binde opp ressurser, er det altså allerede tatt høyde for.

#### 6. Sammenstillinger

I Lovavdelingens uttalelse fra 2010 trekkes det frem at offentleglova § 9, som på visse vilkår gir rett til sammenstillinger av opplysninger, også vil gjelde for helseregistrene. I de nye reglene om tilgjengeliggjøring av helsedata, må det derfor også etter offentlighetsloven gis en plikt til å sammenstille anonymiserte datasett.

#### 7. Viktig verdivalg


Til samfunnets beste må det kunne kreves at det utarbeides statistikker fra helseregisteret etter offentlighetsloven, slik at det også i fremtiden kan lages undersøkende journalistikk om norsk helsevesen. Journalister kan for eksempel analysere endringer over tid. Dette kan blant annet bidra til å avdekke kritikkverdige forhold, stimulere til debatt om metoder og prioriteringer innen helsevesenet, og dermed også være med å forbedre helsetjenesten. NJ foreslår derfor at det i utkastets § 19 fjerde ledd heter at: «Det kan kreves at den dataansvarlige utarbeider statistikker etter offentleglova.»

Alternativt må det åpnes opp for at redaktørstyrte journalistiske medier gis innsynsrett i helseregistrene. På bakgrunn av praksis fra Den europeiske menneskerettsdomstolen (EMD) må journalister som ber om innsyn i saker av allmenn interesse, settes i en særstilling. Av hensyn til ytrings- og informasjonsfriheten er journalistisk virksomhet unntatt de fleste bestemmelsene i personvernforordningen, jf. GDPR artikkel 85. Muligheten til å samle inn og sammenstille informasjon har så stor betydning for pressens evne til å ivareta sin kontrollfunksjon, at de journalistiske mediernes samfunnsoppgave vektlegges særskilt. EMD anerkjenner med andre ord den viktige «vaktbikkje-rollen» som pressen spiller i et demokratisk samfunn, jf. for eksempel EMD De Haes og Gijssels mot Belgia 1997 (særlig avsnitt 37), og spesielt posisjonen til journalister, jf. for eksempel EMD Rosianu mot Romania 2014 (særlig avsnitt 61). At mediene står i en særstilling når det gjelder innsynsspørsmål, forsterkes i storkammeravgjørelsen EMD Magyar Helsinki Bizottság mot Ungarn 2016. Det må derfor foreligge et samfunnsmessig tvingende behov for unntak, før journalister kan nektes å innhente eksisterende informasjon av allmenn interesse, jf. EMD Tarsasag mot Ungarn 2009 (se særlig avsnitt 36). Et slikt unntak er ikke til stede ved innsyn i anonymiserte helseopplysninger. Innsynsrett i statistikk om helsedata dreier seg til syvende og sist om grunnleggende verdivalg.

Med vennlig hilsen  
for Norsk Journalistlag



Dag Idar Tryggestad  
nestleder



Ina Lindahl Nyrud  
advokat

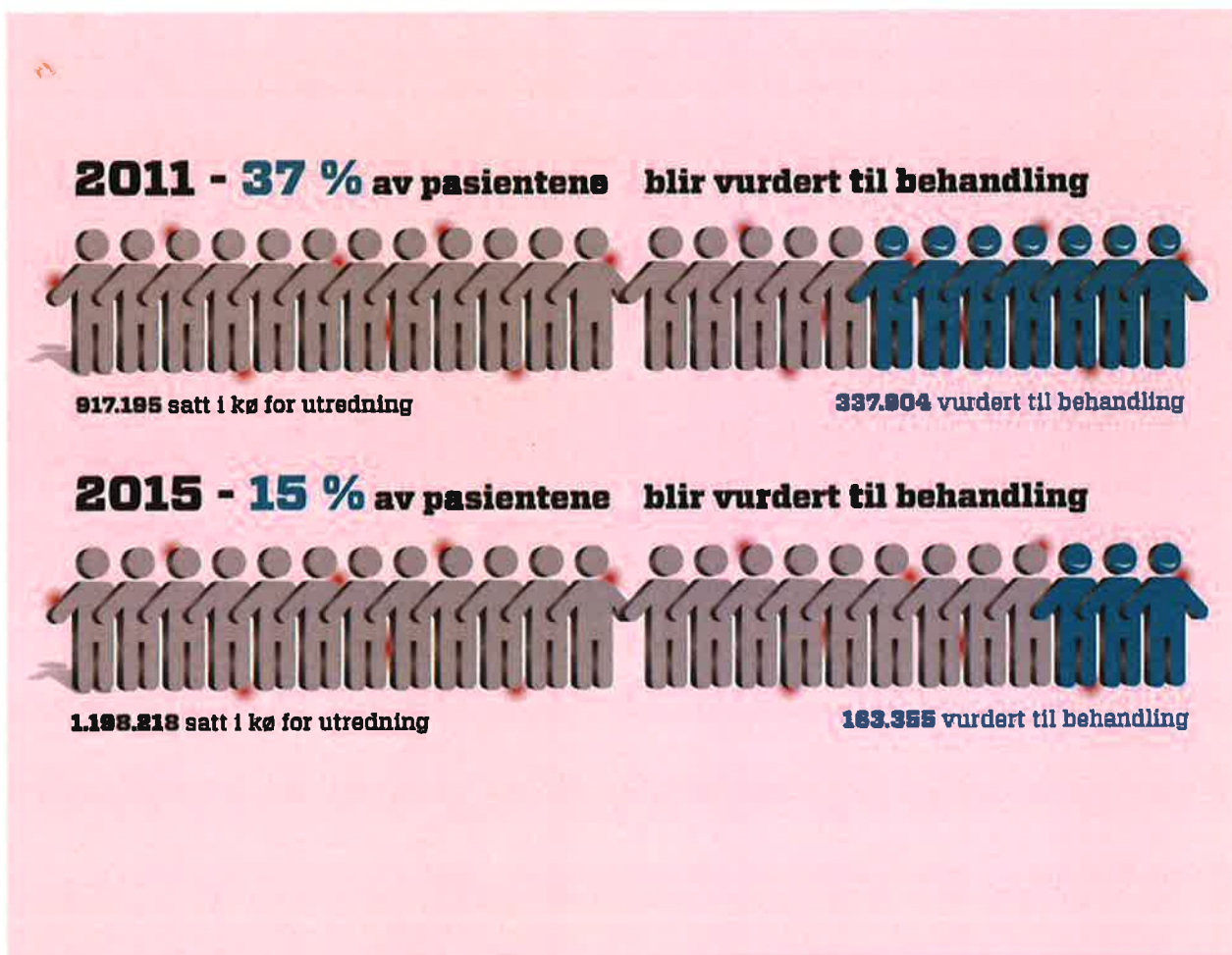
Vedlegg:

«Slår alarm om venteliste-rapportering», *Dagens Medisin* 26.05.2016

«Flere psykiatrispasienter blir satt i utrednings-kø», *Dagens Medisin* 16.06.2016

«Store variasjoner mellom sykehusene», *Dagens Medisin* 06.04.2017

VEDLEGG 1



**SLÅR ALARM:** Tall som Dagens Medisin har fått fra Norsk pasientregister (NPR), viser at stadig flere pasienter er blitt plassert i kø for utredning, og færre er blitt plassert i køen til behandling, i perioden 2011- 2015. Dette mener fagfolk er alarmerende. Illustrasjon: Annemette Sande (#)

#### VENTELISTE-AVSLØRING

# Slår alarm om venteliste-rapportering

Nye tall viser at langt flere sykehushenviste pasienter registreres som «uavklarte» og får time for utredning. Slik kan de strykes fra den offisielle ventelisten selv om de ennå ikke har fått behandling. Samtidig unngår sykehusene fristbrudd.

Publisert: 2016-05-26 00.10

Anne Grete Storvik

[ags@dagensmedisin.no](mailto:ags@dagensmedisin.no) (mailto:ags@dagensmedisin.no)

Ved å vurdere pasienter til «utredning», kan pasienten tas raskt inn til poliklinikk, og dermed registreres som «ventetid slutt».

#### «Skjuler faktisk ventetid»

Da unngår sykehuset fristbrudd – og økonomisk straff. Dersom pasienten etter dette må vente på operasjon eller annen behandling, følger det ingen juridisk frist med.

Denne ventetiden kommer ikke frem i offentlig statistikk.

**Pasientene skyves inn i det som på sykehusmunnene omtales som «intern kø» inne i sykehuset.**

**Les mer: 15.782 i intern kø – bare ved én OUS-klinikk (/artikler/2016/05/26/15.782-i-intern-ko--bare-ved-en-ous-klinikk/)**

**“Den rettigheten pasientene tror de får med seg inn, mister de idet de går ut døra fra poliklinikken. Poenget er at ingen tør å si ifra.”**

- Lars Vasli, Lovisenberg sykehus

Tall som Dagens Medisin har fått fra Norsk pasientregister (NPR), viser at stadig flere pasienter er blitt plassert i kø for utredning, og færre er blitt plassert i køen til behandling, i perioden 2011- 2015.

**Nå ber helseminister Bent Høie (H) Helsedirektoratet om å finne ut av hvorfor dette har skjedd: - Vi må komme til bunns i hva utviklingen skyldes. Det får Helsedirektoratet i oppdrag å finne ut av, sier han til Dagens Medisin (/artikler/2016/05/26/hoie-ber-hdir-granske--fortidlig-a-konkludere-med-bevisst-vridning/).**

#### Ventelistepress?

I en kronikk s (/artikler/2016/05/26/fire-bivirkninger-av-venteliste--og-fristbruddordninger/) skriver juss-professor Marit Halvorsen og kvalitetssjef Per Arne Holman ved Lovisenberg sykehus i Oslo at "Dagens ventelisterapportering skjuler den faktiske ventetiden".

– Dette er en bivirkning av det helsepolitiske presset om å redusere ventelistene, mener Holman og Halvorsen.

De får støtte fra blant andre Lars Vasli, klinikkssjef ved Lovisenberg sykehus:

– Man lurer pasientene, ministeren og systemet. Man tror at pasientene får raskere behandling enn før, men det gjør de ikke. Det er selvsagt en del uavklarte pasienter som får hjelp ved første poliklinikkbesøk. Men for mange av pasientene er ting relativt avklart. Poenget er at alle som venter på operasjon, venter på nettopp dette. Ventetiden for pasienten er ikke slutt før vedkommende blir operert, sier Vasli, som **allerede i 2013 advarte mot en slik utvikling.** (/artikler/2013/06/20/-pasientene-blir-lurt/)

#### «Ingen fristbrudd»

I sykehustalen i januar fortalte helseminister Bent Høie at «andelen fristbrudd er redusert med en tredel på ett år». Det klare styringsmålet til sykehusene fra helseministeren er: «Ingen fristbrudd».

– Styringsdialogen er veldig ambisiøs fordi målene skulle nås raskt; helseministeren er utålmodig. Men handlingsrommet innenfor et budsjett er begrenset, og det går tregere å snu et helsevesen enn det politikerne tror, sier Per Arne Holman.

– Når man ikke har større forståelse for dem som ikke greier å nå målene raskt nok, begynner folk å endre kodepraksis i det skjulte, tilføyer han.

#### «Færre har fått behandling»

– *I hvilken grad vet man om det er flere eller færre som faktisk har fått behandling siden 2011?*

– Ifølge NPR-tall ser vi i 2015 en vekst i både henvisninger og avslag, og det er like stor vekst i avslag som i henvisninger. Da er det ikke flere som har fått behandling. Tvert imot: Justerer man for befolkningsvekst fra 2011–2015, er det færre som har fått behandling, fastslår Holman.

Lars Vasli mener vurderingspraksisen er utbredt.

– *Hva tenker du når helseministeren legger frem gode fristbrudd-tall?*

– Fristbrudd-situasjonen har man jo løst enkelt: Man tar pasienten inn til poliklinikken og så er fristen innfridd. Men pasienten har ikke fått behandling. Jeg har vært på sykehus der klinikkjefen har sagt at «Nei, fristbrudd er ikke noe problem her. Vi tar dem bare inn på poliklinikken, så er fristen løst». Dette har utviklet seg til en gjennomgående praksis, sier Vasli.

#### – Tåkeleggende registrering

– Den rettigheten pasientene tror de får med seg inn, mister de idet de går ut døra fra poliklinikken. Poenget er at ingen tør å si ifra. Man er avhengig av goodwill opp i systemet. Vi må begynne å måle behandlingsstart også, og få med de interne køene – og måle tiden mellom første og andre kontakt, sier Vasli.

– Hvis vi kun lover at pasientene skal få starte i tide, men ikke skal ta hensyn til at de får behandlingen eller blir friske i tide, holder vi folk for narr. Da må vi slutte med denne typen tåkeleggende registreringsmetoder, sier Holman.

## – Systematisk

Jan Erik Askildsen, professor i samfunnsøkonomi og leder ved Institutt for økonomi ved Universitetet i Bergen (UiB), peker på at den økende tendensen med å vurdere til utredning, er systematisk opp gjennom årene. Han vil imidlertid ikke spekulere i årsaken til dette.

– **Men den politiske oppmerksomheten er rettet mot ventetiden fra henvisning til sykehuset, og ikke mot dem som står i kø innenfor sykehuset. Det er tiden du bruker på å nå fristen til det første møtepunktet man har sanksjoner for. For de videre fristene er det ingen straff eller belønning dersom man bryter eller overholder dem.**

– Incentivene for sykehuset ligger i å få ned sannsynligheten for å overskride den juridiske fristen, og virker i retning at man får belønning for å oppfylle den første fristen. Dette kan gjøre det formålstjenlig å definere en pasient som uavklart – og dermed henvise til konsultasjon ved poliklinikken, sier Askildsen.

**NPR-tallene viser:**

I 2011 ble 917.195 pasienter vurdert til utredning, mens 337.904 ble vurdert til behandling.

I 2015 er over 1,1 million pasienter vurdert til utredning – mens 163.355 ble vurdert til behandling. Dette er tall for somatikken.

I Helse Sør-Øst er situasjonen nærmest snudd på hodet de siste fem årene:

I 2011 ble 9684 pasienter vurdert til utredning og 24.355 til behandling. I 2015 ble 25.983 vurdert til utredning – og 9332 til behandling.

**Tilbake til Spesialisthelsetjeneste (/nyheter/spesialisthelsetjeneste/)**

## Nyhetsbrev

Følg med på siste nytt fra Dagens Medisin ved å abonnere på vårt gratis nyhetsbrev og følge oss i sosiale medier.

**KLIKK HER**





INTENSJONEN? – Intensjonen var muligens at de pasientene som ikke fikk rett til behandling og ble satt på en venteliste ikke skulle bli stående og vente, sier Anne Kristine Bergem, leder i Norsk psykiatrisk forening. **Foto:** Anne Grete Storvik (#)

#### VENTELISTE-AVSLØRING

# Flere psykiatropasienter blir satt i utrednings-kø

I 2015 var det halvparten så mange som ble satt i kø til behandling, som i 2011. Helseministeren sier han vil be Helsedirektoratet se på saken.

Publisert: 2016-06-16 06.00

Anne Grete Storvik

[ags@dagensmedisin.no](mailto:ags@dagensmedisin.no) (mailto:ags@dagensmedisin.no)

I 2011 ble syv av ti psykiatropasienter plassert i kø for behandling. Fire år senere står syv av ti i kø for utredning.

#### Tallene snudde

I 2011 ble det henvist 64910 pasienter til voksenpsykiatrien (VOP). Av disse ble 70 prosent satt i kø til behandling, og 30 prosent til utredning.

Dette forholdstallet holder seg stabilt til og med 2014. Da er snus situasjonen på hodet: I 2015 blir kun

30 prosent satt i kø til behandling – og 70 prosent i kø til utredning.

Det viser tall som Norsk pasientregister (NPR) har utarbeidet for Dagens Medisin. Som vi nylig skrev, **vurderes færre til sykehusbehandling, og flere blir satt i kø til utredning** (/artikler/2016/05/26/slar-alarm-om-venteliste-rapportering/). En liknende endring ser man altså også innen psykisk helsevern for voksne.

#### «Vridning til utredning»

Årsaken til den brå endringen er det vanskelig å si noe om, men Norsk psykiatrisk forenings leder, Anne Kristine Bergem, og kollegene, mener resultatene skyldes en vridning fra behandling til utredning når det gjelder hva som defineres som helsehjelp.

1.november 2015 kom det en forskriftsendring som sa at spesialisthelsetjenesten skulle gi pasienten svar på om hun eller han har rett til helsehjelp eller ikke innen 10 dager etter at de har mottatt henvisning. Tidligere var fristen 30 dager. Dette, mener foreningen har gitt de store utslagene, til tross for at endringen kun kom to måneder før årets slutt.

– Både for lettere, men også for mer alvorlige tilstander ser det ut til at dette har skjedd. Endringer i vurderingsforskriften fra 1.november fra å vurdere rett/ikke rett til å vurdere utredning versus behandling oppfattes av mine klinisk arbeidende kolleger til å være årsaken, sier Bergem.

– Intensjonen var muligens at de pasientene som ikke fikk rett til behandling og ble satt på en venteliste ikke skulle bli stående og vente. Bekymringer i fagfeltet er at flere av disse pasientene kanskje får avslag i stedet for å måtte vente, og at resultatet ikke er blitt bedre for denne gruppen.

– Det kan se ut som større grad av skjønnsutøvelsen er tatt i bruk etter at de nye veilederne kom. I psykisk helsevern er det dessuten liten tradisjon for formelle skiller mellom utredning og behandling. Hvor stor endringen som tallene viser er i praktisk virkelighet for pasientene er derfor vanskelig å si.

#### Avslag på henvisninger

Bergem sier hun gjerne skulle sett på antallet avviste henvisninger.

– Noen steder er det opptil 30-50 prosent avslag på henvisninger. Det er et høyt tall, og det er store variasjoner i landet. Det har vært et uttalt mål fra helseministeren om at flere skal få behandling. Det kan se ut som utviklingen går motsatt vei. Det er bekymringsfullt.

Dagens Medisin har etterspurt tall på avviste henvisninger i psykiatrien, men det er så langt ikke mulig å få korrekte tall på dette, da det er meldt at en feil i registreringsystemene gjør det umulig å få riktige tall for denne sektoren akkurat nå.

#### Psykoterapi

– Sammenliknet med mange behandlingstyper i somatikken, er psykoterapi ikke dyrt for samfunnet. Men sykefravær på grunn av psykiske helseplager er veldig høyt. Man kan lure på om forventningen til at mere og mere helsehjelp skal skje i kommunene er bidragene til høy avslagsprosent i spesialisthelsetjenesten. Det er en god tanke – kanskje, men kompetansen i kommunene er mangelfull når det kommer til behandling av psykiske lidelser, sier Bergem.

## Høie: – Vil be Hdir om å finne årsaken

**– Jeg har fra første dag i regjering sagt at mennesker med psykiske helseutfordringer skal prioriteres. Det løftet har jeg holdt, sier helseministeren.**

– Den gyldne regel om at sykehusene skal prioritere rus og psykisk helse med høyere vekst enn for somatikk ble gjeninnført, pakkeforløp for psykisk helse skal utvikles i 2016 - og de økonomiske rammene er styrket, sier helseminister Bent Høie (H).

– At det kommer diskusjon om statistikk og registrering, er ikke noe nytt, men dette er noe vi tar alvorlig. Vi kjenner ikke årsaken til at andelen som er henvist til utredning går opp. Det som er spesielt i psykisk helsevern voksne, er at andelen som vurderes til utredning tok seg svakt opp fra 2011, før det tok seg markant opp i 2015. Jeg vil derfor be Helsedirektoratet om å se nærmere på hva som er bakgrunnen for endringene vi ser, og hva som er konsekvensene av dem, sier Høie.

– Dette vil også bli tatt opp med de regionale helseforetakene for å forsikre at regelverket er riktig forstått. Jeg har også nylig redegjort i Stortinget om saken.

Høie viser til forskriftsendringen 1. november 2015.

– Vi har sett, i mange år før endringen i loven trådte i kraft, at sykehusene i gjennomsnitt vurderte henvisningene innen psykisk helsevern raskere enn 10 dager. 10 dagers-kravet er derfor realistisk for sykehusene å nå. Men igjen er dette noe Helsedirektoratet skal se nærmere på, sier han.

– I debatten har det også vært stilt spørsmål om avviste henvisninger. Som en del av oppdraget til Helsedirektoratet, vil jeg også be dem om å se på årsakene til avviste henvisninger i spesialisthelsetjenesten. Norsk pasientregister melder at de per tiden ikke har korrekte tall på antallet henvisninger som avvises i psykisk helsevern.

– Jeg er uenig med Bergem i at det kan se ut som om færre får behandling innen psykisk helsevern. Tall fra NPR viser at flere pasienter får behandling i psykisk helsevern. Mer enn 144 000 personer mottok behandling i psykisk helsevern voksne i 2015. Det er en vekst på 3,4 prosent fra året før. Innen psykisk helsevern barn og unge fikk om lag 56 000 barn behandling. Det er en økning på 1,6 prosent sammenlignet med året før, viser Høie til.

**Tilbake til Spesialisthelsetjeneste (/nyheter/spesialisthelsetjeneste/)**

## Nyhetsbrev

Følg med på siste nytt fra Dagens Medisin ved å abonnere på vårt gratis nyhetsbrev og følge oss i sosiale medier.



**KAN IKKE FORKLARE:** – NPR-tallene kan ikke forklare at det er gode grunner til at noen sykehus har en andel på over 90 prosent, mens andre ligger på under 50 prosent, sier strategidirektør for kreftområdet i Helsedirektoratet, Kjell Magne Tveit. Arkivfoto (#)

#### OPPSTART AV PAKKEFORLØP FOR KREFT

## Store variasjoner mellom sykehusene

Hovedregelen er at pakkeforløp skal starte samme dag som henvisningen er mottatt, men det skjer for langt nær alle. – Sykehus med lav andel kan få bedre tall i rapportene, men pasientenes ventetid blir lengre, sier strategidirektør Kjell Magne Tveit i Helsedirektoratet.

---

Publisert: 2017-04-06 06.00

Lisbeth Nilsen

[lisbeth.nilsen@dagensmedisin.no](mailto:lisbeth.nilsen@dagensmedisin.no) (mailto:lisbeth.nilsen@dagensmedisin.no)

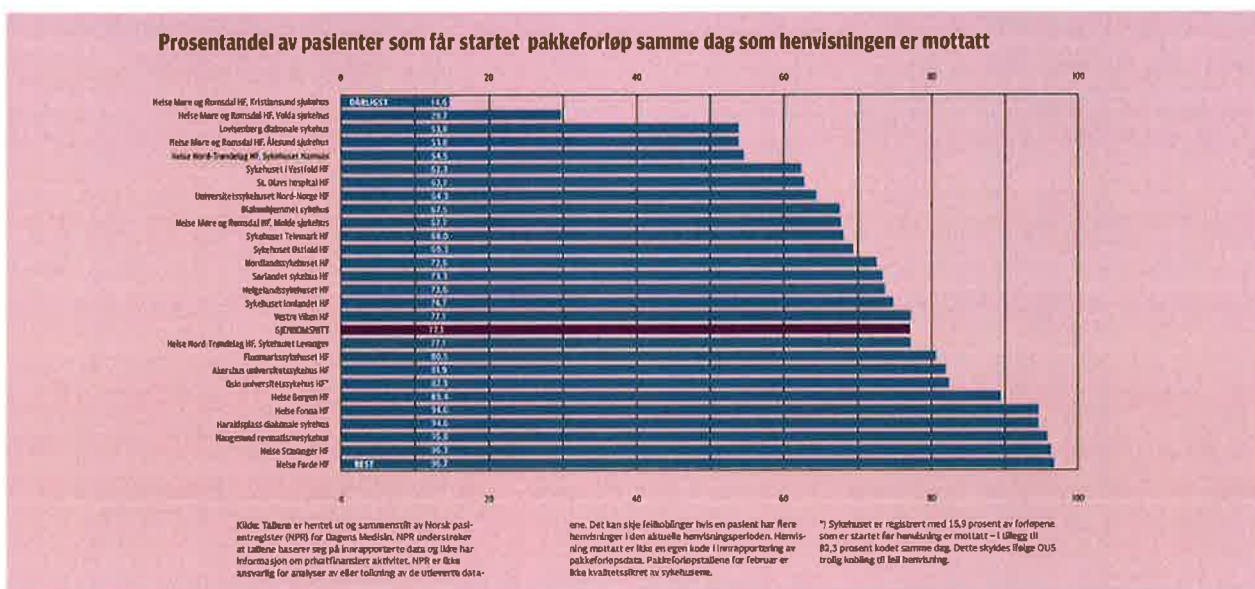
Tall som Dagens Medisin har fått sammenstilt og utlevert fra Norsk pasientregister (NPR), viser at blant samtlige 7766 pakkeforløp registrert i januar og februar i år har i gjennomsnitt 77 prosent, drøyt ett av fem, startet samme dag som henvisningen ble mottatt (ansiennitetsdato).

Snaut 10 prosent av pasientene hadde fått startet pakkeforløpet innen én uke etter at henvisningen var mottatt på sykehuset. To uker etter henvisningsdatoen var 92,8 prosent innlemmet i pakkeforløp.

**“Det er en gruppe pasienter som skal ha oppstart av pakkeforløp senere enn dato for henvisning er mottatt. Jeg tror denne andelen er liten.”**

- Kjell Magne Tveit, strategidirektør i Helsedirektoratet

Det betyr at 590 pasienter de to første månedene i år kan ha fått en reell ventetid som er opptil to uker lengre enn det som fremkommer i den offisielle pakkeforløpsstatistikken.



### Klargjorde kodingsreglene

– Noen av forskjellene i tid kan forklares. Det er en gruppe pasienter som skal ha oppstart av pakkeforløp senere enn dato for henvisning er mottatt. Hvor stor denne andelen er, kan jeg ikke si, og det er vanskelig å se ut ifra NPR-tallene. Men jeg tror denne andelen er liten.

– NPR-tallene kan ikke forklare at det er gode grunner til at noen sykehus har en andel på over 90 prosent, mens andre ligger på under 50 prosent, sier Kjell Magne Tveit, strategidirektør for kreftområdet i Helsedirektoratet, til Dagens Medisin.

### Utfordrende koding

Pakkeforløpene ble innført i januar 2015. Ulik kodepraksis har vært en utfordring, og senest 1. september i fjor klargjorde Helsedirektoratet kodingsreglene. Ifølge direktoratets kodeveileder skal pakkeforløpet starte:

- Når henvisning til pakkeforløp mottas i spesialisthelsetjenesten
- Når det vurderes at innholdet i henvisningen svarer til kravene til henvisning for det enkelte pakkeforløpet.
- Når det i sykehuset oppstår begrunnet mistanke om kreft under utredning eller behandling for annen sykdom.



«Koden skal settes på dato for henvisning mottatt i sykehus, ikke dato for vurdering av henvisning». Unntaket gjelder punkt 3, hvor start for pakkeforløp skjer ved begrunnet mistanke om kreft. I slike tilfeller kan det bli en avstand mellom henvisning mottatt og start pakkeforløp.

For pakkeforløp med filterfunksjon, der en spesialist skal avklare om det foreligger begrunnet mistanke om kreft før pakkeforløp kan starte, kan det bli en forskjell i tid fra henvisning er mottatt til start for pakkeforløp.

Det kan skje hvis en «mistanke-henvisning» fra fastlegen er den som inngår i NPR-tallene og pakkeforløpet skal starte først etter at spesialist har bekreftet mistanken.

### **Uklare henvisninger**

Flere leger har vist til problemer med uklare henvisninger, noe som kan gjøre at sykehus koder start pakkeforløp senere enn henvisningsdato.

Hvis det derimot er åpenbart av henvisningen at pasienten bør inngå i pakkeforløp, selv om den ikke er merket «pakkeforløp», skal oppstart være sammenfallende med henvisning mottatt.

– Her er retningslinjene klare. Det er derimot en utfordring ved filterfunksjon. Der blir det naturlig nok avstand mellom «henvisning mottatt» og «start pakkeforløp».



**LOKALSYKEHUS KODER IKKE:**  
Medisinskfaglig rådgiver ved St. Olavs Hospital, Johan Fredrik Skomsvoll, tror hovedforklaringen mulig skyldes at henvisende lokalsykehus ikke koder inn i pakkeforløp. – Da blir det forskjell i tid fra henvisning er mottatt ved første sykehus og til vi starter pakkeforløp her på sykehuset.

Sykehuslegene bør ikke overprøve fastleger som har merket henvisningen pakkeforløp, ifølge Tveit.

– Dersom sykehuset mener pasienten likevel ikke skal inn i pakkeforløp, har vi anbefalt at pasienten først kodes inn med samme dato som henvisning ble mottatt, og så kodes ut igjen.

Generelt mener strategidirektøren at NPR-tallene er oppløftende.

– Totalt sett er det veldig bra at sykehusene koder cirka 80 prosent av pasientene inn i forløp med samme dato som henvisning mottatt. I henhold til kodeveilederne skal sykehusene som hovedregel kode start for pakkeforløp med samme dato som dato for mottatt henvisning. Sykehus med lav andel kan få bedre tall i rapportene, men pasientenes ventetid blir lengre, konstaterer Tveit.

### **Lokalsykehus koder ikke**

St. Olavs Hospital er det regionsykehuset med lavest andel, 62,7 prosent. Medisinskfaglig rådgiver og daglig leder av Regionalt senter for helsetjenesteutvikling ved St. Olavs Hospital, Johan Fredrik Skomsvoll, tror hovedforklaringen mulig skyldes at henvisende lokalsykehus ikke koder inn i pakkeforløp.

– Da blir det forskjell i tid fra henvisning er mottatt ved første sykehus og til vi starter pakkeforløp her på sykehuset. Men det kan også skyldes andre faktorer, sier Skomsvoll.

– *Er det da riktig å si at pasienter i distriktene som går inn i pakkeforløp, får lengre forløpstider enn andre?*

– Vi må ned på enkeltpasienter for å kunne si noe om dette, så det er for tidlig å konkludere med det. Det kan også være forskjeller hvis vi ser på komplette analyser av halv- eller helårstallene.

Sykehusets eget program, elektronisk standardiserte pasientforløp (eSP), viser på lokalt og regionalt nivå en eventuell forskjell i tid fra henvisning er mottatt til start for pakkeforløp.

– Nå skal vi forbedre eSP med en ekstra visning som gjør det mulig å se disse forskjellene på pasientnivå. I dag bruker vi mye ressurser på implementering av pakkeforløpene og har gitt beskjed til fagmiljøene at datoene skal være sammenfallende.

– Vi vil fortsatt jobbe med å sikre en god kodepraksis og samarbeider tett med de andre helseforetakene i regionen, sier Skomsvoll.

Rådgiver Ingvild Strømsholm ved Stab fag, pasientsikkerhet og samhandling på Oslo universitetssykehus (OUS), påpeker at for enkelte kreftformer hvor OUS har regionsfunksjon, som barnekreft, akutt leukemi og galleveiskreft, skal det sykehuset som henviser til OUS, starte pakkeforløp.

– Men vi ser at det ofte ikke skjer. Da får OUS en høyere andel av dem som har oppstart for pakkeforløp mye senere enn dato for «henvisning mottatt» ved første sykehus, det vil si ansiennitetsdatoen, sier Strømsholm.

### **Feil henvisninger**

Tallene NPR har hentet og sammenstilt for januar og februar i år omfatter også pakkeforløp som var kodet med oppstart før henvisning ble mottatt. For det store flertallet av helseforetak er denne andelen derimot på null eller under én prosent. Ved regionsykehusene er prosentandelen henholdsvis på 1,3 i Trondheim, 2,3 i Tromsø, 5,4 i Bergen og 15,9 i Oslo.

Denne andelen, som i gjennomsnitt var på 3,6 prosent, er ikke inkludert i tallene Dagens Medisin viser til.

Dersom andelen trekkes fra de 7,2 prosent med oppstart minst to uker etter henvisningsdato, gjenstår 3,6 prosent som vill ha hatt over to uker lengre reell ventetid enn pakkeforløpstallene. Dette ville i fjor ha utgjort drøyt 1700 pasienter.

Ingvild Strømsholm sier at den høye andelen ved OUS trolig skyldes at pakkeforløp er koblet til feil henvisning, som kan skje når flere avdelinger har mottatt henvisninger som gjelder ett og samme pakkeforløp.

– Dette er en svakhet i det nye systemet for registreringer av pakkeforløp i DIPS Arena som OUS har tatt i bruk, sier Strømsholm.

**Tilbake til Kreft (/nyheter/kreft/)**