

Kapittel 6. Kreftregisterets rutiner for håndtering av iFOBT-prøvesvar og henvisning til koloskopi

Kreftregisteret har ansvar for å henvise deltagere i Tarmscreeningprogrammet videre til koloskopiundersøkelse i spesialisthelsetjenesten som oppfølging av positiv iFOBT-prøve

Dette kapitlet beskriver Kreftregisterets oppgaver knyttet til håndtering av svar på iFOBT-prøver og henvisning til koloskopi. Helseforetakenes oppgaver og ansvar detaljeres videre i kapittel 7.

Ansvarsfordeling

Den følgende tabellen gir en totaloversikt over ansvarsfordeling mellom ulike aktører i Tarmscreeningprogrammet når det gjelder invitasjon, prøvesett, analyse, henvisning og koloskopitimer.

Tema	Kreftregisteret	Logistikkpartner	Akershus Universitets-sykehus ved iFOBT-lab	Helseforetakene v/screeningsenter
Invitasjon	Identifisere hvem som skal inviteres. Sende brev via Helsenorge. Sende påminnelser til inviterte som ikke har deltatt enda.			
Utsending av prøvesett	Identifisere hvem som skal ha prøvesett, og bestille utsending. Rolle som rekvirent av prøve. Bestille utsending av nye prøvesett ved ny adresse etter returpost, og på forespørsel.	Pakke og sende ut. Gi fortløpende tilbakemeldinger om utsendelse til Kreftregisteret. Registrere returpost.		
Analyse av prøve	Motta og registrere prøvesvar. Sende brev til innbygger via Helsenorge med prøvesvar (positiv/negativ)		Analysere mottatt prøve, lagre prøvesvar i lab-system (del av pasientjournal) og sende prøvesvar til Kreftregisteret	
Ikke-analyserbar prøve	Bestille utsending av nytt prøvesett med forklarende brev	Tilsvarende som for «Utsending av prøvesett» over.	Sende beskjed til Kreftregisteret om hvilken prøve det gjelder, med angivelse av årsak	
Henvvisning til koloskopi etter positiv iFOBT	Identifisere deltagere med positiv prøve. Identifisere hvilket helseforetak som skal ha henvisningen. Sende henvisningen.			Motta, vurdere og behandle henvisning.
Time til koloskopi				Kalle inn til time innen gitte frister. Håndtere endring av time.
Behov for videre behandling/kontroll				Følge opp deltagere/ pasienter med behov for videre behandling/kontroll.

Tema	Kreftregisteret	Logistikkpartner	Akershus Universitets-sykehus ved iFOBT-lab	Helseforetakene v/screeningsenter
Epikrise				Utarbeide epikrise etter koloskopi og sende til fastlege og evt. andre. Hindre at det sendes epikrise til Kreftregisteret.
Strukturert koloskopimelding				Sende elektronisk melding til Kreftregisteret
Patologisvar				Sende elektronisk melding til Kreftregisteret
Viderehenvisning ved flytting e.l.				Helseforetaket som har mottatt den opprinnelige henvisningen, har ansvar for å henvise videre til annet helseforetak ved behov.
Tilbakemelding fra helseforetaket på henvisning	Etterspørre uteblitte eller mangelfulle tilbakemeldinger fra helseforetaket (purring)			Sende "status på henvisning" til Kreftregisteret Besvare purringer fra Kreftregisteret.

Mottak og lagring av prøvesvar

Når laboratoriet ved Akershus Universitetssykehus (Ahus) sender et prøvesvar til Kreftregisteret, blir informasjonen lagret i den sentrale screeningløsningen knyttet til riktig person gjennom fødselsnummer og unik identifikator for prøverøret. Meldingen fra laboratoriet er omfattet av den lovpålagte meldeplikten til Kreftregisteret, og vil bl.a. inneholde:

- målt blodmengde i μg hemoglobin per gram feces (verdi), som heltall. Dersom det ikke er mulig å fastslå numerisk verdi, sendes isteden tekstsvaer:
 - «under nedre kvantiteringsgrense»
 - «over øvre kvantiteringsgrense»
- angivelse av om verdien er over grenseverdien (positiv prøve)
- den unike identifikator for prøvesettet som er generert av IT-løsningen til Tarmscreeningprogrammet
- fødselsnummer
- analysetidspunkt
- kode for angivelse av årsak, dersom prøven ikke var analyserbar

I tillegg til ovennevnte opplysninger, vil meldingen inneholde:

- opplysning om hvilket analyseinstrument som ble brukt (dette som del av den løpende kvalitetskontrollen av opplysningene som registreres i Kreftregisteret)

Opplysningene som meldes inn, lagres i Kreftregisteret. Prøvesvaret (positiv/negativ) utledes av blodmengden dersom den er angitt numerisk, i tråd med standard praksis. Opplysningen om positivt/negativt prøvesvar i meldingen vil ved monitorering av programmet benyttes for å kvalitetssikre at Kreftregisteret og laboratoriet kommer til samme konklusjon. Dersom konklusjonen er forskjellig, vil Kreftregisteret varsle laboratoriet.

Det er ingen øvre aldersgrense for analyse av prøver og håndtering av prøvesvar.

iFOBT-svarbrev

Alle som sender inn en iFOBT-prøve i Tarmscreeningprogrammet, skal motta et skriftlig svar på prøven fra Kreftregisteret så snart som mulig, og innen 4 uker. Ved positiv iFOBT får deltageren informasjon om at deltakeren henvises til koloskopi ved det lokale screeningsenteret i deltagerens tilhørende helseforetak, med angivelse av senter, og informasjon om at det angitte senteret har ansvar for den videre oppfølgingen.

Ikke-analyserbar iFOBT-prøve

Når iFOBT-laboratoriet mottar en prøve som ikke er analyserbar, skal laboratoriet gi tilbakemelding, inkl. en eller flere årsaker, til Kreftregisteret, som

bestiller utsending av et nytt prøvesett sammen med et eget brev til deltageren. Brevet vil inneholde forklaring på hvorfor prøven ikke var analyserbar, slik at deltageren kan gjøre neste prøvetaking riktig (dersom årsaken skyldtes forhold på deltagerens side).

Øvre aldersgrense for utsending av nytt prøvesett ved mottak av ikke-analyserbar prøve er 67 år.

iFOBT-prøve med utløpt holdbarhetsdato

Dersom Kreftregisteret mottar et negativt prøvesvar fra en prøve tatt med et prøverør som hadde utløpt holdbarhetsdato på analysetidspunktet bestiller Kreftregisteret utsending av et nytt prøvesett sammen med et eget forklarende brev til deltageren. Begrunnelsen for at dette gjøres, er at prøvesvaret er mindre pålitelig når prøverøret er gammelt. Normalt er prøverøret holdbart i 3-12 mnd. etter utsendelse.

Aldersgrensen for utsending av nytt prøvesett ved utløpt holdbarhetsdato og negativt prøvesvar er 67 år. Dersom utløpt prøve mottas etter fylte 67 år vil vedkommende få et eget forklarende brev og ikke nytt prøvesett.

Ved mottak av positive prøvesvar og prøvesett er utløpt på dato, blir det henvist til koloskopi uten at utløpsdatoen hensyntas, dersom deltakeren er under 67 år. Dersom deltageren er over denne aldersgrensen og prøverøret er utløpt henvises det ikke til koloskopi. I disse tilfellene sendes et eget forklarende brev til deltageren med råd om å oppsøke egen lege for oppfølging. Bakgrunnen for dette er at Kreftregisteret ikke har opplysninger om deltagers helsetilstand, og at risiko for komorbiditet og komplikasjoner ved koloskopi øker med økende alder.

Dersom brev til deltager med iFOBT-prøvesvar kommer i retur

Det kan skje at brev med svar på iFOBT-prøve ikke kan sendes pga. manglende postadresse, eller kommer i retur. Helseforetaket mottar likevel henvisning til koloskopi etter positiv iFOBT-prøve, og vil uansett ha ansvar for å vurdere henvisningen og følge opp deltageren/pasienten videre, gjennom å sende innkalling til koloskopitime, forsøke å få kontakt med vedkommende og eventuelt gi tilbud om ny time dersom deltageren/pasienten ikke møter som avtalt. Deltagere med manglende postadresse vil få tilsendt svarbrevet så snart de har en gyldig postadresse. Dersom svarbrev om negativ prøve kommer i retur får deltagerne ingen videre oppfølging utover ny screeningrunde om to år forutsatt at de fortsatt er i målgruppen. Disse deltagerne kan imidlertid få tilgang til prøvesvaret dersom de tar i bruk innloggede tjenester på helsenorge.no. Det vil også være mulig for deltagerne å ta kontakt med Kreftregisteret for å få tilsendt brevet på nytt.

Flere iFOBT-prøver i samme runde

Erfaringsmessig vil noen deltagere ønske å ta en ny iFOBT-prøve, f.eks. fordi de av ulike grunner tviler på at prøveresultatet er riktig, og er usikre på om de trenger å undersøkes med koloskopi (ved positiv prøve).

Tarmscreeningprogrammet sender ikke nye prøvesett i slike tilfeller. Deltagerne

vil, i en slik situasjon, oppfordres til å konsultere med egen lege eller med helsepersonell på screeningsentrene.

I unntakstilfeller kan det likevel forekomme at en deltager har fått tilsendt flere prøvesett. Dette kan skyldes at deltageren har bestilt nytt prøvesett *før* den første prøven ble analysert, eller at deltageren har benyttet et prøvesett fra en tidligere runde, og sendt inn flere prøver til analyse i samme screeningrunde. Slike situasjoner håndteres som følger:

- Dersom den første analyserte prøven er negativ, og en senere analysert prøve også er negativ, vil begge utløse utsending av ordinært svarbrev om negativt prøvesvar til deltager. Den siste av de negative prøvene vil bli stående som gjeldende for den aktuelle screeningrunden, og slik styre tidspunktet for når deltageren får invitasjon til å delta i neste runde.
- Dersom den første analyserte prøven er negativ, og en senere analysert prøve er positiv, vil den første prøven som vanlig utløse et brev til deltageren med informasjon om negativ iFOBT, mens den andre prøven vil utløse et brev om informasjon om positiv iFOBT, med påfølgende henvisning til koloskopi. Det er den positive prøven som vil bli stående som endelig screeningresultat i sentral screeningløsning.
- Dersom den først mottatte prøven er positiv, vil det sendes brev til deltageren med informasjon om positiv iFOBT og sendes henvisning til koloskopi. Prøver som mottas etter dette, og som tilhører samme screeningrunde, gir følgende håndtering:
 - Prøve nr. 2 er positiv, og det er allerede er meldt til Kreftregisteret at det er gjennomført koloskopi: Brev med informasjon om funn av blod i avføringen og oppfordring til å konsultere fastlege eller screeningsenter.
 - Prøve nr. 2 er positiv, og det er ikke registrert gjennomført koloskopi: Kreftregisteret følger manuelt opp og ansatt med nødvendig medisinsk faglig kompetanse ved Kreftregisteret vurderer om ny henvisning til koloskopi sendes.
 - Prøve nr. 2 er negativ, og det er registrert gjennomført koloskopi: Ordinært brev med informasjon om negativt prøvesvar
 - Prøve nr. 2 er negativ, og det er ikke registrert gjennomført koloskopi: Brev med informasjon om at det ikke er påvist blod i avføringen over grenseverdi, og oppfordring om å konsultere fastlege eller screeningsenter vedrørende behov for oppfølging med koloskopi.

Det er det første positive prøveresultatet som vil bli stående som endelig screeningresultat i sentral screeningløsning.

- Uavhengig av om prøve nr. 1 er positiv eller negativ, dersom prøve nr. 2 ikke er analyserbar (dvs. negativ prøve og prøvesett utløpt på dato, eller noe feil med prøven): Brev om at endelig prøvesvar allerede er registrert i denne screeningrunden, og at det ikke er mulig å sende inn flere prøver.

Henvisning etter positiv iFOBT

For deltagere med positiv iFOBT, sender Kreftregisteret henvisning til oppfølgende koloskopiundersøkelse. Hvilket helseforetak Kreftregisteret sender henvisningen til, følger av deltagerens bosted, og slik tilhørighet er nærmere beskrevet i kapittel 3. Tilhørigheten til helseforetak/screeningsenter sjekkes imidlertid på nytt ved sending av henvisning, i tilfelle flytting etter opprinnelig invitasjon/utsending av prøvesett.

Henvisninger sendes elektronisk via Norsk Helsenett. Avsender av henvisningen vil være en person ansatt ved Kreftregisteret og tilknyttet Tarmscreeningprogrammet som har nødvendig medisinskfaglig kompetanse. Det kan variere mellom helseforetak om henvisningen skal adresseres til det enkelte lokalsykehuset/avdelingen hvor screeningsenteret ligger, eller til et sentralt henvisningsmottak.

Dersom en deltager tar kontakt med Tarmscreeningprogrammet etter henvisning er sendt helseforetaket med ønske om å bli henvist til et annet helseforetak, skal han eller hun bes om å ta kontakt med helseforetaket som mottok den første henvisningen, som skal besørge viderehenvisning til det angjeldende helseforetaket. Tarmscreeningprogrammet håndterer ikke denne typen logistikk på vegne av deltageren. Se nærmere beskrivelse i kapittel 7.

Hvis en deltager på tidspunktet for henvisning ikke er registrert med bostedskommune i Folkeregisteret (f.eks. pga. flytting ut av landet), sendes henvisningen til det helseforetaket/screeningsenteret som dekker kommunen hvor vedkommendes eventuelle effektive postadresse ligger (jf. omtale i kapittel 3). Dersom vedkommende ikke har en effektiv postadresse som er i Norge, utledes tilhørighet basert på siste kjente bostedsadresse registrert i Folkeregisteret, eventuelt siste kjente effektive postadresse. Hvis det likevel ikke er mulig å utlede hvilket helseforetak/screeningsenter vedkommende tilhører ut fra forannevnte informasjon, vil det være behov for videre oppfølging fra autorisert medarbeider ved Kreftregisteret med tilknytning til Tarmscreeningprogrammet.

Det fremgår av henvisningen at den sendes helseforetaket på bakgrunn av positiv iFOBT i Tarmscreeningprogrammet. iFOBT-verdien (μg hemoglobin/g feces) oppgis i henvisningen, eventuelt opplysning om at blodmengden var over øvre kvantiteringsgrense. Opplysning om eventuelle tidligere positive iFOBT-resultat fra screening skal også fremgå av henvisningen.

Hvis en deltager får analysert en positiv iFOBT-prøve etter at vedkommende har flyttet til et område hvor tarmscreening ennå ikke er startet opp, vil henvisning sendes til nærmeste helseforetak/lokalsykehus.

Tilbakemeldinger på koloskopihenvisninger

Kreftregisteret vil kontinuerlig monitorere all logistikk i screeningprogrammet. Kreftregisteret trenger å kunne skille mellom de tilfellene hvor Kreftregisteret ikke har mottatt melding om en gjennomført koloskopiundersøkelse i tråd med virksomhetens/helsepersonellens lovpålagte meldeplikt, og de tilfellene hvor det faktisk ikke er utført koloskopiundersøkelse etter henvisning på bakgrunn av positiv iFOBT.

Meldingssystemet for henvisninger gir mulighet for mottaker av henvisning å sende en tilbakemelding til henvisende instans. Muligheten til å sende slik tilbakemelding er for tiden ikke implementert ved alle helseforetak. En slik tilbakemelding kan angi følgende alternativer:

1. Innkalles til helsehjelp
2. Rett til helsehjelp, tidspunkt kommer
3. Henvisningen er videresendt
4. Henvisningen er avvist

Dersom Kreftregisteret verken mottar en melding om utført koloskopi eller en slik tilbakemelding på henvisning, vil Kreftregisteret etterspørre dette. Tilsvarende vil gjøres dersom tilbakemeldingen er «1. Innkalles til helsehjelp» eller «2. Rett til helsehjelp, tidspunkt kommer» og virksomheten ikke senere sender melding om utført koloskopi. (Den tekniske løsningen for å etterspørre er foreløpig ikke etablert.

Tilbakemeldingen om at henvisningen er avvist vil skje dersom helseforetaket sin vurdering av henvisningen etter positiv iFOBT konkluderer med *ikke rett til nødvendig helsehjelp etter spesialisthelsetjenesteloven*. Dette kan skyldes at det ikke vurderes som nødvendig eller tilrådelig med koloskopi, som følge av opplysninger helseforetaket har i pasientens journal. Den skriftlige tilbakemeldingen som følger en slik avvisning, blir lest og vurdert av autorisert medarbeider ved Kreftregisteret tilknyttet Tarmscreeningprogrammet med nødvendig medisinsk kompetanse før meldingen slettes.

I tilbakemeldinger om viderehenvisning fremgår det også hvilket helseforetak henvisningen er videresendt til. Kreftregisteret vil i slike tilfeller etterspørre manglende koloskopirapport/tilbakemelding fra dette helseforetaket.

Det kan dessuten skje unntaksvis at et helseforetak sender en feilmelding som respons på henvisning til koloskopi etter positiv iFOBT. Det kan skje i tilfeller hvor helseforetaket f.eks. ikke finner en person med det aktuelle fødselsnummeret, f.eks. på grunn av ulik oppdateringsfrekvens for folkeregisterinformasjon i ulike IKT-løsninger, eller fordi vedkommende ikke lenger er registrert med norsk bostedsadresse i Folkeregisteret. Henvisninger med feilmelding følges opp manuelt i sentral screeningløsning, for så å sendes helseforetaket på nytt med oppdaterte opplysninger, dersom aktuelt. Hvis en henvisning gjentatte ganger gir feilmelding, må deltageren varsles, og det vil da

være behov for videre oppfølging fra autorisert medarbeider ved Kreftregisteret tilknyttet Tarmscreeningprogrammet.