

## Hvilke steiner er fortsatt ikke snudd?



**Oppfølgende undersøkelse i 2012 av  
Rapport fra Helsetilsynet 4/2010  
"Risikobildet av norsk kreftbehandling"**

## Innhold

1. Innledning.....	3
2. Oppdragsdokument i 2012.....	4
3. Årlige meldinger fra de regionale helseforetakene og helseforetakene 2012 .....	6
4. Nasjonal kreftstrategi 2013–2017 .....	8
5. Vurdering .....	9
6. Konklusjon .....	12
Vedlegg 1:	
Risikobildet av norsk kreftbehandling – de 16 viktigste risikofaktorer .....	13
Vedlegg 2:	
Utdrag fra notat til direktørmøte i Helse Vest RHF 3. november 2012 .....	14

## 1. Innledning

Statens helsetilsyn gjennomførte våren 2010 en risikovurdering av norsk kreftbehandling, og i mai 2010 forelå Rapport fra Helsetilsynet 4/2010 "Risikobildet av norsk kreftbehandling".<sup>1</sup> Rapporten ble i brev av 27.mai 2010 sendt til bl.a. Helse- og omsorgsdepartementet, de regionale helseforetakene og helseforetakene, Helsedirektoratet og kommunene.

I 2012 publiserte Helsetilsynet en oppfølgingsrapport for 2010 og 2011. Denne viste nedslående resultater. Ingen av de fire regionale helseforetakene rapporterte tilbake til Helse- og omsorgsdepartementet i årlig melding for 2011 om oppfølging av risikoanalysen. Bare 8 av landets 19 helseforetak (42 pst) med somatisk spesialisthelsetjeneste, rapporterte tilbake til de regionale helseforetakene om oppfølging av risikoanalysen av norsk kreftbehandling. Rapporten ble oversendt HOD 11. september 2012.<sup>2 3</sup>

I denne siste rapporteringen fra 2012 har vi igjen sett på helseforetakenes oppfølging av Helse- og omsorgsdepartementets oppdragsdokument og deres årlige meldinger. Videre har vi vurdert hvordan den nylig publiserte kreftstrategien: «Sammen – mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013-2017»<sup>4</sup> besvarer Helsetilsynets risikoanalyse fra 2010. Hovedarbeidet med kreftstrategien ble utført i 2012, og Helsetilsynet finner det naturlig å knytte kreftstrategien til denne nye oppfølgingsrapporten.

I denne rapporten drøfter vi også noe bredere noen risikofaktorer som fortsatt har mangelfull oppfølging. Det er bl.a. kontinuitet i forholdet behandler/kreftpasient, nasjonale informasjonsportaler ved kreft og hvordan helsetjenesten håndterer flaskehalser i kreftomsorgen.

Statens helsetilsyn, 22. november 2013

---

<sup>1</sup> [http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2010/helsetilsynetrapport4\\_2010.pdf](http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2010/helsetilsynetrapport4_2010.pdf)

<sup>2</sup> <http://www.helsetilsynet.no/no/Publikasjoner/Brev-hoeringsuttalelser/Brev-hoeringsuttalelser-2012/Risikobildet-av-norsk-kreftbehandling-oppfolgende-undersokelse-varen-2012/>

<sup>3</sup> [http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/andrepublikasjoner/risiko\\_kreftbehandling\\_2012.pdf](http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/andrepublikasjoner/risiko_kreftbehandling_2012.pdf)

<sup>4</sup> [http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rapporter\\_planer/planer/2013/sammen---mot-kreft.html?id=728818](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rapporter_planer/planer/2013/sammen---mot-kreft.html?id=728818) Sammen – mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013–2017. Helse- og omsorgsdepartementet, juni 2013

## 2. Oppdragsdokument i 2012

### Oppdragsdokumenter 2012 til de regionale helseforetak

Ved gjennomgang av oppdragsdokumentene for 2012 til de regionale helseforetakene og videre til helseforetakene, og de returnerte årlige meldinger, har vi gjort søk på følgende søkeord: *kreft, risikobilde, risikobilete, Helsetilsyn, Fylkesmannen, kontinuitet, portal, overbehandling, alvorlig, hendelse, dødsfall*. Ved denne gjennomgangen finner vi at for 2012 nevnte HOD ikke lenger Rapport fra Helsetilsynet 4/2010 *Risikobildet av norsk kreftbehandling*.

Men i innledningskapitlet i oppdragsbrevet til RHF-ene for 2012– Overordnede føringer – står det bl.a.:

*Mål og styringskrav for 2012 er valgt ut fra en risikovurdering og med bakgrunn i aktuelle satsingsområder. Relevante mål og krav gitt i tidligere oppdragsdokument vil fortsatt være gjeldende.*

Således skulle Helsetilsynets risikoanalyse fra 2010 fortsatt være en viktig referanse. Kreft omtales på samme måte i oppdragsdokumentene til de fire RHF-ene:

#### **Kreftbehandling**

*Overordnede mål:*

- *Høy kvalitet og kompetanse i utredning, behandling og rehabilitering av pasienter med kreft i tråd med nasjonale handlingsprogrammer for kreftsykdommer.*
- *Hensiktsmessig organisering av tilbudet til kreftpasienter med vekt på samling av funksjoner som av kvalitetsmessige årsaker bør skje på færre enheter (eks spesialisert kreftkirurgi) og desentralisering av tilbud som kan gis nær pasienten med god kvalitet.*
- *Gode og effektive pasientforløp for kreftpasienter.*

*Mål 2012:*

- *Det er gjennomført tiltak for å redusere flaskehalsen i forløpene for kreftpasienter. 80% av kreftpasienter har forløp innenfor anbefalte forløpstider:*
  - *5 virkedager fra mottatt henvisning til henvisningen er vurdert.*
  - *10 virkedager fra mottatt henvisning til utredning er påbegynt.*
  - *20 virkedager fra mottatt henvisning til start av behandling.*
- *Pasienter som henvises med mistanke om kreft har fått utnevnt en egen kontaktperson. Kontaktpersonen skal bidra til at pasienten får nødvendig informasjon om hva som skjer når, rettigheter og ventetider. Det vil ofte være hensiktsmessig at denne kontaktpersonen også har en aktiv rolle i å koordinere forløpet for pasienten.*
- *Utdanningskapasiteten for onkologer og patologer er gjennomgått og vurdert. (Se også Kap 8 - Utdanning av helsepersonell).*

- *Tiltak for å redusere ventetiden for rekonstruksjon av bryst etter brystkreft er iverksatt.*
- *Det er lagt til rette for gjennomføring av videreutdanning i henhold til kriteriene for den nasjonale piloten i kompetanseområde palliativ medisin.*

#### *Styringsparametre:*

- *Andel pasienter med tykktarmskreft som får behandling innen 20 virkedager.*
- *Andel pasienter med brystkreft som får behandling innen 20 virkedager.*
- *Andel pasienter med lungekreft som får behandling innen 20 virkedager.*
- *Andel pasienter med kreft som får behandling innen 20 virkedager (indikatoren vil bli utviklet i 2012).*

*Det bes om rapportering på status og rekrutteringssituasjonen for onkologer og patologer innen utgangen av 2. tertial 2012.*

#### **Oppdragsdokument 2012 fra regionale helseforetak til helseforetakene**

Helse Sør-Øst RHF, Helse Vest RHF og Helse Midt RHF brukte samme ordlyd om kreftbehandling som de selv hadde fått fra HOD til sine HF med to unntak. I Helse Midt-Norge utelot man oppfølgingspunktet:

- *Rapportere status og rekrutteringssituasjon for onkologer og patologer, innen 30.04.2012.*

I Helse Sør-Øst RHF var det tillegg om rapport fra regionalt fagråd, funksjonsfordeling av kreftbehandling, regionalt kreftråd samt følgende tilleggsmål:

- *Det skal, i samarbeid med brukere og kommunen, tilrettelegges for helhetlige pasientforløp fra hjem til hjem for pasienter med kreft og utvikles minimum to nye behandlingslinjer i 2012.*

Helse Nord RHF brukte ikke samme ordlyd som HOD om kreftbehandling videre til HF-ene. Kreft ble heller ikke nevnt under områder som skal vektlegges spesielt. De utelater departementets tre overordnede mål, samt målene om å redusere flaskehals og ventetiden ved rekonstruksjon av bryst ved brystkreft.

#### **Oppsummering utsendte oppdragsdokument**

Det regionale helseforetaket som skiller seg ut er Helse Nord RHF, som i forrige oppfølgingsundersøkelse. Departementet har samme ordlyd i sitt Oppdragsdokument til Helse Nord RHF som de øvrige regionale helseforetakene. Men i sitt oppdragsdokument til helseforetakene synes Helse Nord RHF å redusere målene noe.

### 3. Årlige meldinger fra de regionale helseforetakene og helseforetakene 2012

I det følgende oppsummeres etter gjennomgang av årlige meldinger fra HF til RHF, og fra RHF til HOD.

Det er fortsatt flere steder vanskelig å finne årlige meldinger på RHF og HF-enes hjemmesider. Et unntak er Helse Midt-Norge hvor man på forsiden finner peker til oppdragsdokument (styringsdokument) og årlige meldinger. Imidlertid er denne oversikten ikke helt korrekt ajourført, da årlig melding for Helse Møre og Romsdal HF ligger under Helse Nord-Trøndelag, og årlig melding fra Helse Nord-Trøndelag ligger ikke under RHF's oversikt eller under HF-ets hjemmeside, men må søkes frem da den heller ikke ligger under årsrapport under styret (tomt ved klikk). Slik var det ved siste søk 08.06.2013. Ved andre HF hvor årlig melding ikke ligger lett tilgjengelig, må man søke via hjemmesiden eller med ekstern søkemotorer. Ved flere HF fant vi en versjon av årlig melding merket «utkast til styret», vi vet dermed ikke om dette er endelig versjon. Når årlig melding er «selvangivelse» for helseforetakene og det viktigste oppsummerende styringsdokument, er det rimelig at det er lenke på helseforetakenes hjemmeside til disse.

Ingen helseforetak nevner lenger Helsetilsynets risikoanalyse fra 2010. Alle RHF rapporterer tilbake til HOD punktvis etter oppdragsdokumentet. Men variasjonen er stor: Helse Nord gjør det svært kortfattet, mens Helse Vest har en meget grundig og god gjennomgang av de ulike punkter og mål, med underavsnitt for hvert HF. Her arbeides det bredt med å redusere flaskehals, særlig innen radiologi. Noen gode eksempler fra Helse Vest er: I det pasientadministrative IT-system har man lagt inn en ny prioriteringskode «Kreftforløp 20» som brukes i arbeidet med å innfri behandlingsfrist på 20 dager. Noen HF har reservert timer til bildediagnostikk for kreftpasienter for å korte ventetidene. Nye avtalespesialister i kirurgi skal bidra i kreftutredninger. utfordringer innen patologifaget beskrives godt, og leseren får forståelse av at det gjøres varierte tiltak innen kreftområdet.

Alle HF rapporterer punktvis tilbake til RHF når det gjelder kreft, eneste unntak er Ahus som gjør det kort og generelt. Men også for HF-ene er variasjonen på rapporteringen urimelig stor. Enkelte HF rapporterer så sparsomt og generelt at styret for både HF-et og det regionale foretak kunne vurdert å underkjenne årlig melding hva angår kreftreporteringen, og be om ny versjon og styrebehandling.

Manglende kontinuitet i forholdet mellom behandler (særlig onkolog) og kreftpasient var utpekt som en viktig risikofaktor gjennom vår analyse. Ingen HF eller RHF rapporterer om tiltak her. Det er heller ingen rapportering om overbehandling som er en annen risikofaktor ved kreft. Alvorlige hendelser og dødsfall kan være relatert til overbehandling og komplikasjoner. Ved søk på «dødsfall» nevner fire HF og ett RHF dette, men enten i forbindelse med rus og overdoser eller forebygging. Syv HF nevner «alvorlige hendelser» i årlig melding, men dette er generelt, ikke relatert til kreft. Ingen HF eller RHF nevner problemer med nasjonale informasjonportaler ved kreft.

Under arbeidet med denne oppfølgingsrapporten ble det rettet en henvendelse til Helse Vest RHF for å utdype noen punkter i årlig melding og for å sjekke om det var iverksatt tiltak vedr. kontinuitet, overbehandling og informasjonsportaler, selv om det ikke var tatt inn i årlig melding.

Helse Vest har arbeidet mye med å innfri 20-dagers behandlingsfrist, begrepsmessig og operasjonelt. Dette er godt beskrevet i notat til direktørmøtet den 5. november 2012, jf. utdrag i Vedlegg 2. De foreslår blant annet at pasienter som henvises elektivt til spesialisthelsetjenesten deles i grupper som skal følges opp med differensiert ressursbruk for å nå 20-dagersfristen:

- Gruppe 1. Pasienten henvist med en veldefinert histopatologisk dokumentert kreftsykdom.
- Gruppe 2. Pasienten henvist med et klinisk eller radiologisk funn som med høy sannsynlighet skyldes kreft.
- Gruppe 3. Pasienten henvist med et klinisk eller radiologisk funn der kreft er en av flere mulige årsaker.
- Gruppe 4. Pasienten henvist med et symptom eller funn som kan være kreft, men der sannsynligheten er liten, og andre diagnoser er klart mer sannsynlige

Helse Vest RHF fant ikke at HF-ene hadde unnlatt å rapportere realiserte tiltak vedrørende kontinuitet, overbehandling og informasjonsportaler.

I tabell 1 presenteres en oppsummering av funnene fra gjennomgangen av de årlige meldingene fra helseforetakene samlet sett, sammenholdt med innholdet i nasjonal kreftstrategi og annen kunnskap Statens helsetilsyn har om kjente tiltak iverksatt etter 2010. Opplysningene er fordelt på de ulike kategoriene av risikofaktorer som ble presentert i Helsetilsynets rapport om risikobildet som norsk kreftbehandling.

**Tabell 1. Status for oppfølging av de 16 risikofaktorene fra 2010-rapporten**

Risikofaktorer	Omtalt i årlig melding 2012	Omtalt i nasjonal kreftstrategi	Kjente tiltak etter 2010
<b>Diagnostikk – primærbehandling</b>			
Diagnostikk – forsinkelser	Ja	Ja	Ja, svært mange
Radiologi	Ja	Ja	Ja, mange
Patologi	Ja	Ja	Ja, noen
Kirurgi	Nei	Ja	Ja, noen
Volum og kvalitet	Ja	Ja	Ja, noen
<b>Interaksjoner</b>			
Informasjonsflyt	Nei	Nei	Nei
Henvvisning blir borte	Nei	Nei	Ja, noen
Kommunikasjon pasient	Nei	Ja	Ja, noen
Overbehandling	Nei	Ja	Ja, ett helseforetak
Kontinuitet	Nei	Ja	Nei
Palliasjon	Ja	Ja	Ja, noen
Kompetanse	Nei	Ja	Ja, noen
Arbeidsmiljø	Nei	Nei	Nei
<b>Komplikasjoner</b>			
Komplikasjonsovervåking	Nei	Nei	Nei
Infeksjoner	Nei	Nei	Nei
Strålebehandling, langtidskomplikasjoner	Nei	Nei	Nei

#### 4. Nasjonal kreftstrategi 2013–2017

Den nasjonale kreftstrategien for årene 2013-17 ble publisert av Regjeringen 4. juni 2013. De viktigste målene i strategien er:

1. En mer brukerorientert kreftomsorg
2. Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp
3. Norge skal bli et foregangsland for kreftforebygging
4. Flere skal overleve og leve lenger med kreft
5. Best mulig livskvalitet for kreftpasienter og pårørende

Disse hovedmålene imøtekommer flere av risikofaktorene i Helsetilsynets risikoanalyse. Analysen er sitert to steder i strategiplanen som har med seg ti av Helsetilsynets 16 risikofaktorer. Tabell 1 viser hvilke ti risikofaktorer som er omtalt i kreftstrategien. Nedenfor vil vi omtale noen av risikofaktorene.

På side 16 i strategien drøftes bedre koordinering av tilbudet til kreftpasienter:



*Når pasienter har behov for sammensatte helse- og omsorgstjenester fra ulike virksomheter i spesialisthelsetjenesten og i kommunenes helse- og omsorgstjenester, er ikke gode deltjenester bra nok. En må også forutsette god samhandling. Det må være et mål at pasienter og brukere møter en helhetlig tjeneste som er godt samordnet, preget av kontinuitet og med helhetlige behandlingsskjeder og pasientforløp som ivaretar god behandlingskvalitet, uansett hvem som har ansvaret for de enkelte deltjenestene.*

Dette er relevant for risikofaktorene diskontinuitet, kommunikasjon med pasient og pårørende samt kompetanseoverføring.

Overbehandling er nevnt i strategien i forbindelse med screening og behandling i sluttfasen (side 39):

*Dessuten vil mange kreftpasienter trenge tidlig lindrende behandling for håndtering av bivirkninger og komplikasjoner, og for å unngå overbehandling.*

Dette er et mer generelt utsagn hvor det ikke er tilknyttet mål eller aktiviteter for å redusere overbehandling. Helsetilsynet har kun funnet at ett helseforetak har rapportert om tiltak for å redusere overbehandling i 2012.

Seneffekter etter kreftbehandling omtales på side 29 i strategien. Her nevnes ikke strålebehandling som årsak i det hele tatt. Derved berøres ikke risikofaktoren knyttet til langtidsoppfølging etter strålebehandling.

Oppsummert ivaretar Nasjonal kreftstrategi godt risikofaktorene ved forsinket diagnostikk og primærbehandling, diskontinuitet i behandlingsskjeden, kommunikasjon med pasient og pårørende, kompetanse og palliasjon.

## 5. Vurdering

Hensikten med Helsetilsynets risikoanalyse fra 2010 var å sette søkelyset på områder med muligheter for svikt i kreftomsorgen. Risikoanalysen hadde bred forankring i nasjonale fagmiljøer og i Kreftforeningen, og i ettertid var det ingen spesielle innvendinger mot analysen. Godt understøttet av HODs påfølgende resultatkrav til helseforetakene, har risikoanalysen bidratt til bedre risikostyring i kreftomsorgen.

Et viktig ledd har vært å etablere relevante måltall som kan vise om risiko blir redusert. Etter risikoanalysen fikk man et nytt nasjonalt måltall: 80 % av alle kreftpasienter skal starte behandling innen 20 virkedager etter at henvisningen er mottatt. At HOD konkretiserte denne fristen, har også satt større press på tjenestene. Helsetilsynet ser i rapporteringen for 2012 at 20-dagersfristen har hatt positive effekter i helseforetakene. Det synes også ut fra mediedebatten at kreftpasienter og deres pårørende er blitt mer bevisst sine krav om helsehjelp, særlig i utredningsfasen. Det har også bidratt til raskere forbedring av tjenestene.

Dette understøttes også av mål i kreftstrategien om at Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp.

Etter vår undersøkelse om oppfølging i 2012 av "Risikobildet av norsk kreftbehandling" kan vi trekke fram Helse Vest RHF som et godt eksempel. De har arbeidet systematisk med grunnleggende og prinsipielle forhold vedrørende organisering, pasientflyt og flaskehals, for lettere å kunne nå målet om 20 dager fra henvisning til behandlingsstart. De viser blant annet hvordan risikoseleksjon av henvisninger om mulig kreft kan påvirke de interne prioriteringer og arbeidsflyt, og sikre at de antatt sykeste eller de med størst sannsynlighet for kreft, får raskest utredning. Vurderingene i Helse Vest viser også at det ikke alltid er enkle løsninger på god pasientflyt, fordi grenseflater mellom flere fagområder ofte krever bred og grundig tilnærming og prioritering.

Helse Midt-Norge RHF vedtok i juni 2012 ny regional kreftplan.<sup>5</sup> På side 10 under forankring oppsummeres Helsetilsynets risikomatrise. Der opplyses det at de 16 risikofaktorene fra Helsetilsynets risikobilde skal følges opp. Den regionale planen dekker godt risikofaktorer som forsinkelser ved diagnostikk og kompetanse. Men for eksempel er risikofaktoren «arbeidsmiljø» ikke omtalt, og overbehandling nevnes kun ett sted (side 24).

Etter vår oppfatning ville det vært naturlig at alle helseforetak benyttet de 16 risikofaktorene som faste rapporteringspunkter. Det har ikke skjedd. I oppdragsdokumentet for 2012 nevner riktignok ikke departementet Helsetilsynets risikoanalyse direkte, men det heter at tidligere mål gjelder.

En mulig feilkilde er at helseforetakene har gjennomført tiltak som ikke fremgår av årlig melding. Vi har undersøkt dette i Helse Vest for tre risikofaktorer, uten å finne underrapportering for disse. Oslo universitetssykehus har imidlertid gjennomført tiltak rettet mot overbehandling, med interne seminarer som ikke er beskrevet i årlig melding.

Manglende rapportering på krav om oppfølging av risikoanalysen har vært omtalt i media, blant annet i Dagens Medisin 1/2013, 10. januar. Helse Sør-Øst kommenterte da at de «dessverre ikke hadde oppfattet at det skulle rapporteres på arbeidet med denne rapporten i årlig melding». Risikoanalysen ble imidlertid spesifikt nevnt som oppfølgingspunkt i HODs oppdragsdokument for 2011. Mediedebatten foregikk i januar 2013, dvs. på et tidspunkt da helseforetakene fortsatt hadde anledning til å justere årlig melding for 2012.

I forrige oppfølgingsrapport stilte vi spørsmål om hvilken status årlig melding har i styringssløyfen. HOD bør vurdere nærmere om årlig melding i for stor grad har fått preg av formell og generell oppsummering som ikke gir tilstrekkelig vurderingsgrunnlag for helseforetakenes styre og sentrale myndigheter. Det er erfart internasjonalt at lite åpenhjertig rapportering til styret for sykehus kan være en kritisk risikofaktor, som f.eks. bidro vesentlig til Mid-Staffordshire-skandalen i England.<sup>6</sup>

---

<sup>5</sup> "Regional kreftplan Helse Midt-Norge RHF 2011-2020".

<sup>6</sup> <http://www.midstaffpublicinquiry.com/>

At en risikofaktor er omtalt av helseforetakene, innebærer ikke at nye tiltak for bedre kreftomsorg fungerer og kan kvitteres ut. Det tar noen ganger uhensiktsmessig lang tid for å skape nødvendig tilslutning til å implementere nye konkrete løsninger. I forrige rapport ga vi eksempler på enkle måleindikatorer for flere av de 16 risikofaktorene, for eksempel:

- Andel pasienter som legges inn som øyeblikkelig hjelp innen 3 uker etter cytostatikakurer pga. komplikasjoner (komplikasjonsovervåkning)
- Antall feildiagnoser i patologi og radiologi
- Antall pasienter som overbehandles
- Antall pasienter som ved feiltakelse ikke får behandling etter gjeldende retningslinjer
- Grad av tilfredshet med arbeidsmiljø ved kreftavdelingene

Ingen av disse synes realisert i 2012.

Informasjonsflyt er en risikofaktor, f.eks. der flere informasjonsportaler omtaler delvis det samme. Statens helsetilsyn har derfor fremhevet behovet for portalopprydding, slik at pasienter, pårørende og henvisende instanser raskt kan finne oppdatert og korrekt informasjon om kreftbehandling – ett sted. Dette ansvaret ligger i første rekke på Helsedirektoratet, og Helsetilsynet oversendte 11. mai 2012 et brev til direktoratet om dette. Dette var ubesvart pr. juli 2013. Ved forsøk på å søke på portaler om kreft, kommer man kanskje til [www.helsenorge.no](http://www.helsenorge.no). Dette er den offentlige helseportalen. Her, under kreftsykdommer, er det sider der Kreftforeningen angis å være kilde. Under flere krefttyper er det ikke henvisning til gjeldende handlingsprogram. Vi konkluderer derfor med at «portalopprydding» ennå ikke synes å være gjennomført.

Overbehandling som risikofaktor er tatt opp av i alle fall ett helseforetak. Da Oslo universitetssykehus internt gjentok Helsetilsynets risikoanalyse, ble nettopp overbehandling rangert som 1 av de 7 viktigste risikofaktorene der. Overbehandling av kreftpasienter skjer særlig i siste livsfase. Det er mange eksempler på at innsats rettet mot livskvalitet og den gode samtale må vike plass for overoptimistisk kreftbehandling, som krever mye ressurser i form av unødige sykehusbesøk og mer bildediagnostikk. Det kan også medføre alvorlige komplikasjoner.

Forsvarlig behandling krever riktig prioritering av ressursinnsats slik at de sykeste får raskest behandling. Et godt eksempel på fleksibilitet og mobilisering i helsetjenesten var hvordan sykehusene og kommunene greide å behandle de mange alvorlig skadde etter Utøya-tragedien.

Etter Helsetilsynets oppfatning viser de to oppfølgingsundersøkelsene av risikoanalysen at helseforetakene i for liten grad har omstilt seg. Det er fortsatt stort rom for forbedringer og omprioriteringer i kreftomsorgen. Rask diagnostikk og start av kreftbehandling er tuftet på solid medisinsk forskning, blant annet ved øre-nese-hals-kreft: På 20-30 dager kan svulstens volum være doblet. Målet må da justeres fra helbredende til lindrende behandling.<sup>7</sup>

<sup>7</sup> Jensen AR, Nellemann HM, Overgaard J. Tumor progression in waiting time for radiotherapy in head and neck cancer. *Radiother Oncol* 2007;84(1):5-10.

Helsetilsynet mener at god risikostyring krever omprioritering fra senere faser av kreftforløpet (som kontroller etter primærbehandling og overbehandling) til den tidskritiske diagnosefasen. En bedre kreftomsorg trenger ikke nødvendigvis bety mer ressurser, men analyse og omlegging av arbeidsprosesser, jf. erfaringer fra for eksempel Helse Vest. Helsetilsynet mener at en slik tilnærming er en nødvendig delforutsetning for å sikre forsvarlig kreftomsorg i fremtiden.

## 6. Konklusjon

To og et halvt år etter risikoanalysen ble publisert av Helsetilsynet har helseforetakene fortsatt et klart forbedringsbehov. Av de 16 risikofaktorene synes bare forsinkelser til oppstart av behandling å ha blitt møtt med relevante tiltak. Få helseforetak greier imidlertid å innfri 20-dagersfristen. Flere risikofaktorer er lite omtalt i styrende dokumenter, og risikoreducerende tiltak er lite konkretisert og operasjonalisert. Dette gjelder blant annet informasjonsportaler, overbehandling, kontinuitet, arbeidsmiljø og komplikasjoner.

Da risikoanalysen ble oversendt de regionale helseforetak 27. mai 2010, skrev vi bl.a.:

*Både de regionale helseforetakene (som eiere) og helseforetakene har ansvar for at virksomhetsansvarlige, virksomhetene i helsetjenesten og fagmiljøene bruker resultatene fra risikoanalysen i sitt løpende kvalitetsarbeid. Dette er en ledelsesutfordring. Det bør være fokus på risikostyring, og lederoppfølging av resultatene med risikostyring.*

Helsetilsynets konklusjon er at ovennevnte ledelsesutfordring fortsatt ikke er innfridd.

## Vedlegg 1:

### Risikobildet av norsk kreftbehandling – de 16 viktigste risikofaktorer

#### Konsekvenser

<b>Katastrofal</b> Tap av liv Svært alvorlig skade Høygradig invaliditet					Diagnostikk
<b>Svært alvorlig</b> Irreversibel skade Tap av leveår Prognoseetap		Strålebehandling	Volum- kvalitet Henvisning	Kirurgi Infeksjoner	Radiologi Patologi Kompetanse
<b>Alvorlig</b> Reversibel helseskade Uheldige belastninger Moderate skader			Komplikasjoner	Informasjonsflyt Overbehandling Kontinuitet	Palliasjon
<b>Mindre alvorlig</b> Lettere, forbigående helseskade uten varige men				Arbeidsmiljø	Kommunikasjon
<b>Ikke alvorlig</b> Ingen påvist helseskade					
	<b>Svært usannsynlig</b> (Sjeldnere enn hvert år)	<b>Usannsynlig</b>	<b>Lite sannsynlig</b>	<b>Sannsynlig</b>	<b>Svært sannsynlig</b> (Ukentlig)

Sannsynlighet for at hendelsen inntreffer i en region (RHF)

## Vedlegg 2:

### Utdrag fra notat til direktørmøte i Helse Vest RHF 3. november 2012

#### VII. Tiltak for å sikre raskere kreftutredning og oppfylling av eiers krav om forløpstider ved kreft.

##### 1. Omfang og avgrensing:

Normert forløpstid fra spesialisthelsetjenesten mottar henvisning til start av behandling for kreftsykdom er inntil 20 virkedager. Det forutsettes at normert forløpstid overholdes for 80 % av pasientene innenfor hver kreftform. Når NPR skal beregne antall virkedager den enkelte pasient som starter kreftbehandling har ventet, vil man ta utgangspunkt i den dato spesialisthelsetjenesten mottok henvisningen (ansinetsdato) og behandlingsstart. Dette vil gjøres uansett hvor stor eller liten kreftmistanken var da henvisningen ble mottatt, og om pasienten senere har skiftet sykehus/HF før behandling ble startet. De 20 virkedager telles derfor ikke bare fra det tidspunkt man har en påvist kreftsykdom, eller fra det tidspunkt eget HF mottar en henvisning, men gjelder fra ansinetsdato hver gang det i et sykdomsforløp med kreft oppstår behov for kurativ eller palliativ tumorrettet behandling.

Pasienter som henvises elektivt til spesialisthelsetjenesten med kjent eller ikke diagnostisert kreftsykdom kan deles i følgende grupper:

- Gruppe 1. Pasienten henvises med en veldefinert histopatologisk dokumentert kreftsykdom.
- Gruppe 2. Pasienten henvises med et klinisk eller radiologisk funn som med høy sannsynlighet skyldes kreft.
- Gruppe 3. Pasienten henvises med et klinisk eller radiologisk funn der kreft er en av flere mulige årsaker.
- Gruppe 4. Pasienten henvises med et symptom eller funn som kan være kreft, men der sannsynligheten er liten, og andre diagnoser er klart mer sannsynlige

Praktisering av 20-dagersforløp må ta hensyn til at betydelig andel av henviste pasienter som viser seg å ha kreft vil være i gruppe 3 eller 4.

Ved inntak til 20-dagersforløp må også tas høyde for at pasienter med ikke erkjent kreftsykdom kan komme inn i sykehus for øyeblikkelig hjelp på grunn av følgetilstander til kreftsykdommen, f. eks. ved ileus eller hemoptyse, og at kreft kan oppdages som tilfeldig bifunn ved utredning for annen sykdom eller skade.

##### 2. Inntak og oppfølging av pasienter i 20-dagersforløp

Ved vurdering av alle somatiske elektive henvisninger må vurderes om pasienten skal inn i et eget raskt 20-dagersforløp.

Det er ikke mulig å ta alle pasienter som kan ha en kreftsykdom inn i et 20-dagersforløp. Det ville i så fall bety at praktisk talt alle somatiske henvisninger måtte tas inn.

Det er viktig at utvelgelsen av pasienter som skal inn i 20-dagersforløp bygger på enkle, pragmatiske prinsipper, som kan praktiseres likt på tvers av enheter og fagområder. Beslutningen må fattes av lege som vurderer henvisningen, ikke henvisende lege. Det har vært mange diskusjoner om kriteriene for inntak til 20-dagersforløp. Utover å sette en grense ved en gitt prosentvis sannsynlighet for kreft, har det så langt ikke fremkommet andre forslag enn å la dette være opp til hver enkelt vurderende lege. Det å sette en prosentvis grense vil innebære et subjektivt skjønn, og er et ufullkomment kriterium, men vil gi mindre sprik i vurderinger mellom leger og enheter enn å la det være opp til den enkelte lege fritt å sette kriteriene for inntak til 20-dagersregelen.

Somatiske henvisninger kan ved vurdering og journalføring klassifiseres i følgende grupper hva gjelder kreftmistanke:

1. Usannsynlig (<5 %)
2. Mulig, men lite sannsynlig (5-20 %)
3. Ikke sannsynlig, men berettiget kreftmistanke (20-50 %)
4. Sannsynlig (50-80 %)
5. Meget sannsynlig (80 % =>)

Ved å sette en grense for inntak til 20-dagersforløp ved 20% sannsynlighet for kreft, markeres at ikke alle med en kreftmistanke skal inkluderes i ordningen, men at sannsynligheten kan være klart under 50%, og at kreft ikke behøver å være den mest sannsynlige differensialdiagnose for at pasienter skal inkluderes i ordningen.

### Oppfølging:

1. Inntak av enkeltpasienter i 20-dagersforløp vil uansett måtte baseres på skjønn og en vurdering av sannsynlighet, der følgende pasienter skal inkluderes og evt. senere ekskluderes:

- Pasienten henvist til spesialisthelsetjenesten med en histopatologisk verifisert kreftsykdom i mulig kurativ eller palliativ situasjon
- Pasienten henvist med et klinisk eller radiologisk funn som med høy sannsynlighet skyldes kreft.
- Pasienten henvist med et klinisk eller radiologisk funn der kreft er en av flere mulige årsaker og der det er *berettiget kreftmistanke*. Det vil si at lege som vurderer henvisningen, basert på informasjon i henvisningen og evt. supplerende informasjon innhentet under vurderingen, mener at *sannsynligheten for kreft er 20 % eller høyere*.
- Pasienter som i utgangspunktet ikke omfattes av ordningen, men der man under utredning i spesialisthelsetjenesten gjør funn som oppfyller kriteriene beskrevet for kulepunktene 1, 2 og 3 over.
- Pasienter tatt imot som *øyeblikkelig hjelp*, og som faller inn under en av kulepunktene over.
- Pasienten blir tatt ut av ordningen hvis kreftmistanke senere avkreftes.

2. Det skal registreres i PAS når den enkelte pasient inkluderes eller tas ut av et 20-dagersforløp.
3. Alle henvisninger til undersøkelser i det videre forløp (f. eks. skopier, radiologi, kliniske undersøkelser ved andre enheter), skal merkes slik at det klart fremgår for mottaker at pasienten er i et 20-dagersforløp.
4. Alle journalnotater i forløpet fra henvisning til behandlingsstart, inkludert radiologiske beskrivelser og patologinotater, må være skrevet innen en virkedag/24 timer, enten ved bruk av skrivejeneste eller talegjenkjenning.
5. Det er uansett behov for risikoreducerende tiltak ved kreftutredning. Behovet øker når utredningen skal gjennomføres raskere, bl.a. fordi man underveis i forløpet ikke kan vente på alle prøvesvar før man går videre, og derfor må sikre at uventede prøvesvar med konsekvenser for behandlingsvalg blir fanget opp. Dette må avspeiles i kvaliteten på planlegging og journalføring, for å sikre at alle involverte har tilgang til relevant informasjon og hverandres vurderinger. Hvis vurderende lege konkluderer med at pasienten skal inn i et 20-dagersforløp, skal derfor følgende tiltak gjennomføres samme dag eller påfølgende virkedag:
  - Det skal avklares om pasienten kan utredes og behandles fullt ut i det sykehus som har fått henvisningen. Hvis nei, avklares om pasienten umiddelbart skal overføres til annet sykehus, eller om utredning skal starte i eget sykehus og pasienten med tilhørende informasjon overføres senere i forløpet. Hvis overflytting senere i forløpet er sannsynlig, skal legen avklare og avtale arbeidsdeling med det aktuelle sykehus før man starter utredning. Avtalt arbeidsdeling skal journalføres av både henvisende og mottagende sykehus.
  - Lege skal lage et journalnotat som både dokumenterer den medisinske vurdering og er en klar plan for det videre pasientforløp. Notatet utformes individuelt, men skal baseres på følgende prinsipper og punkter:
    - ✓ Notatet skal være utformet så grundig at videre forberedelser og fremdrift før og når pasienten kommer ikke er avhengig av at vurderende lege er til stede.
    - ✓ Notatet må være utformet slik at det fungerer som en instruks til pasientkoordinator bl.a. på følgende punkter:
      - bestilling av undersøkelser.
      - informasjon som mangler i henvisning, og som må innhentes før pasienten kommer eller fra pasienten når denne kommer til sykehuset.
      - innhenting av viktige prøvesvar som ved behandling av henvisning fortsatt ikke foreligger f. eks. fordi de ikke er ferdig analysert.
      - hvilke spesielle behov som må hensyntas ved transport og innkvartering.



- ✓ Notatet må være utformet som en instruks til den lege (som godt kan være uerfaren innfor aktuelle spesialitet) som møter pasienten når denne kommer til sykehuset bl.a. på følgende punkter:
  - Beskrive punktvis de informasjoner/prøvesvar som ikke var tilgjengelige på henvisningstidspunkter, og instruere mottagende lege om at disse skal vurderes for å avklare om planlagt videre forløp skal endres eller gjennomføres.
  - Hvilke undersøkelser/internhenvisninger som kan være aktuelle, men som de først kan tas stilling til ved fysisk oppmøte, og som derfor ikke er rekvirert.
- ✓ Inneholder notatet beslutninger der det kan forventes uenighet, skal beslutningen begrunnes: Nye leger som kommer til skal ikke måtte bruke tid på å etterforske tidligere legers tankegang og begrunnelser for beslutninger.

Gitt at vurderende lege har vurdert henvisningen tilfredsstillende, vil det å lage et slikt notat ta liten tid. Dette vil være svært tidsbesparende og risikoreduserende sammenlignet med at det senere i forløpet oppstår uklarhet om hvilken plan for utredning og hvilke behandlingsforberedelser pasienten skal gjennomføre. Fremfor alt reduseres risiko for at viktige prøvesvar og beskrivelser som ikke forelå på henvisningstidspunktet ikke blir tatt inn i den samlede vurdering før behandling starter.

Hvis det å lage et slikt notat blir tidkrevende, vil det være et uttrykk for at sentrale problemstillinger for å tilrettelegge pasientforløpet ikke er avklart. Arbeid med å utforme notatet vil bidra til å heve kvaliteten på planleggingen og hindre at uavklarte problemstillinger, med tilhørende risiko, bare skyves videre utover i pasientforløpet.

Det kan godt tenkes at det i kommende år vil bli innført planleggingsverktøy (f. eks. grafiske systemer tilsvarende Outlook og/eller strukturert journal) som vil kunne erstatte denne type notater i løpende journal. Inntil dette eventuelt kommer må planlegging dokumenteres i løpende journal.

**6.** Det er sjelden at pasienten gjennomfører planlagt utredning uten at det gjøres uventede funn eller at det dukker opp nye problemstillinger, f. eks. knyttet til komorbiditet eller mulige metastaser. Legen som følger pasienten skal da dokumentere sine vurderinger, planlegge videre forløp og sine instruksjoner til pasientkoordinator og annet personell etter samme prinsipper som i punkt 5 over.

**7.** Alle pasienter i 20-dagersforløp skal i utgangspunktet tildeles en pasientkoordinator. Begrunnede unntak kan gjøre i de unntakstilfelle der man forventer et enkelt pasientforløp uten utfordringer hva gjelder logistikk, f. eks. hudtumores som fjernes med enkle kirurgiske prosedyrer.

**8.** Med begrepet Pasientkoordinator menes her merkantilt ansatt med spesiell erfaring eller opplæring, evt. sykepleier med tilsvarende kvalifikasjoner. Pasientkoordinatorene skal samarbeide tett med vurderende og behandlende leger, slik at medisinske beslutninger raskt

blir iverksatt, pasientforløpet blir raskt og koordinert, pasienten har et kontaktpunkt i sykehuset, og at legene kan konsentrere seg om planlegging av pasientforløp, diagnostikk og behandling.

Pasientkoordinator skal bl.a.:

- Etter alle medisinske vurderinger (vurdering av henvisning, polikliniske konsultasjoner eller dagbehandlinger) raskt bestiller alle undersøkelser og prosedyrer lege har rekvirert, og koordinerer dem slik at de ikke kolliderer tidsmessig eller på annen måte.
- Koordinerer alle andre faktorer som transport og innkvartering.
- Følge pasientens fremdrift gjennom det planlagte forløp.
- Holde ansvarlig lege informert hvis planlagt forløp blir fraveket.
- Være kontaktbar (ved samarbeid mellom flere koordinatorene) slik at pasienter og pårørende har et kontaktpunkt der de kan få råd og veiledning underveis, og kan melde fra hvis det oppstår uventede problemer.
- Bestiller ny konsultasjon/dagbehandling/innleggelse når det er nødvendig som del av utredningen.
- Samarbeide med pasientkoordinatorer i annet HF for pasienter som skal krysse HF-grense i forbindelse med diagnostikk og behandling.