

Pakkeforløp for kreft

Forutsigbarhet og trygghet for pasientene

■ ANNE HAFSTAD • Prosjektleder, Nasjonal kreftstrategi, Helsedirektoratet

■ KJELL MAGNE TVEIT • Strategidirektør, Nasjonal kreftstrategi, Helsedirektoratet

Målet med innføring av Pakkeforløp for kreft er bedre forutsigbarhet og trygghet for pasienter og deres pårørende. Pakkeforløpene skal gi rask utredning og diagnos-

tikk av pasienter med mistanke om kreft, og rask oppstart av behandling hvis mistanken om kreft bekreftes. Ikke-medisinsk begrunnet ventetid skal vekk. Videre er det

et mål at også fastlegene får mer forutsigbarhet når de mener deres pasienter bør utredes for kreft i spesialisthelsetjenesten. Fastlegene gis i diagnoseveiledere for hvert enkelt pakkeforløp en «oppskrift» for hvilke symptomer, kliniske funn og undersøkelsesresultater som gir begrunnet mistanke om kreft og grunnlag for henvisning til Pakkeforløp for kreft. Spesialisthelsetjenesten skal ta pasientene inn i pakkeforløp når henvisningen mottas, men kan avslutte dette når som helst i forløpet hvis de mener mistanken er avkrefte. Målet for innføring av pakkeforløpene er også bedre samhandling mellom fastleger og spesialisthelsetjenesten, mellom sykehusene og internt i det enkelte sykehus.

Tydelig politisk oppdrag

Innføring av Pakkeforløp for kreft er et klart og tydelig politisk oppdrag. Pakkeforløp skal etableres, med nødvendig kapasitet, forløpskoordinatorer, ledelse og samhandling, var budskapet fra helseminister Bent Høie våren 2014. Han og Regjeringen vil skape pasientens helsetjeneste. Pakkeforløpene er et sentralt virkemiddel.

Helsedirektoratet fikk i oppdrag å utarbeide Pakkeforløp for kreft og diagnoseveiledere for fastlegene våren 2014. Pakkeforløpene skal implementeres i helsetjenesten i 2015, lød oppdraget. Tiden var knapp. Til sammen 21 arbeidsgrupper med mer enn 200 fagfolk og brukerrepresentanter brettet opp ermene, jobbet godt og intensivt i noen hektiske måneder fra april til september i 2014. For noen grupper tok arbeidet noe lenger tid. Ulike spesialister innen kirurgi, onkologi, patologi, indremedisin, sykepleiere og koordinatorer i spesialisthelsetjenesten, samt fastleger og brukere utarbeidet i felleskap utkast til 28 pakkeforløp og diagnoseveiledere for kreft. Fastleger var med i alle gruppene. De hadde også en egen gruppe hvor de kunne diskutere felles utfordringer og løsninger på



ILLUSTRASJONSFOTO: ALEXANDER PATHS

tvers av gruppene. På tilsvarende måte var brukere med i alle gruppene, samtidig som de hadde en egen gruppe for drøfting av deres felles utfordringer, erfaringer og innspill. Helsedirektoratet laget i forkant av arbeidet en felles mal for pakkeforløpene og diagnoseveilederne. Alle utkastene fra arbeidsgruppene blir bearbeidet videre av Helsedirektoratet i samarbeid med lederne for gruppene. Målet er at pakkeforløpene er mest mulig like i form og innhold.

Hva er Pakkeforløp for kreft?

Pakkeforløp for kreft er standardiserte pasientforløp som er faglig basert og normgivende. Pakkeforløpene er basert på faglige retningslinjer i de nasjonale handlingsprogrammene for kreft. Med utgangspunkt i pakkeforløpet skal et individuelt forløp for hver enkelt pasient tilrettelegges, fra mistanke om kreft, gjennom utredning og eventuell behandling, rehabilitering og oppfølging. De aller fleste som henvises til Pakkeforløp for kreft vil få avkrefte mistanken om kreft. Det anslås at av fire pasienter som henvises til pakkeforløp vil i gjennomsnitt kun en pasient få en kreftdiagnose. I pakkeforløpene er det satt opp differensierte normerte forløpstider fra henvisning mottas i spesialisthelsetjenesten til behandlingen starter. Det er definert hvor lang tid det maksimalt bør ta fra henvisning er mottatt i spesialisthelsetjenesten til pasienten møter i sykehus, hvor lang tid utredningen bør ta, hvor lang tid det maksimalt bør gå fra beslutning om diagnose og eventuell behandling til oppstart av behandling og samlet tid fra mottak av henvisning til behandlingsstart. Forløpstidene er fastsatt med grunnlag i medisinsk begrunnede ventetider mellom de ulike elementene i forløpet. Sentralt er også at pasienten skal få informasjon og medvirke til beslutninger om eget forløp.

Forløpstidene i pakkeforløpene skal monitoreres. Resultatene skal brukes som styringsverktøy og til forbedringsarbeid i det enkelte sykehus. Forløpstidene skal offentliggjøres.

Pakkeforløp for kreft og tidene definert i disse er ikke en juridisk pasientrettighet. Tidene i pakkeforløpende er normgivende og setter standarden for hva helseforetakene skal strekke seg etter for å gi pasienter med mistanke om kreft et forutsigbart forløp uten unødig ventetid, uavhengig av hvor i landet de bor. Innføring av Pakkeforløp for kreft endrer ikke gjeldende juridiske prioriteringskriterier og heller ikke pasientenes rett til fritt sykehusvalg.

Implementering

I januar 2015 ble Pakkeforløp for brystkreft, prostatakreft, tykk- og endetarmkreft, samt Pakkeforløp for lungekreft implementert i norsk helsetjeneste. Disse fire kreftformene utgjør rundt halvparten av alle krefttilfeller i Norge. I 2015 skal 24 nye pakkeforløp implementeres. Dette skjer på to tidspunkt.

1. mai implementeres:

- Diagnostisk pakkeforløp
- Pakkeforløp for kreft i spiserør- og mage-sekk
- Pakkeforløp for testikkelkreft
- Pakkeforløp for blærekreft
- Pakkeforløp for nyrekreft
- Pakkeforløp for livmorkreft
- Pakkeforløp for livmorkreft
- Pakkeforløp for eggstokkreft
- Pakkeforløp for hode- halskreft
- Pakkeforløp for lymfom

1. september implementeres:

- Pakkeforløp for metastaser med ukjent utgangspunkt
- Pakkeforløp for sarkom
- Pakkeforløp for kreft hos barn
- Pakkeforløp for nevroendokrine svulster
- Pakkeforløp for kreft i bukspyttkjertel
- Pakkeforløp for peniskreft
- Pakkeforløp for myelomatose
- Pakkeforløp for føflekk-kreft
- Pakkeforløp for akutt leukemi og høyrisiko myelodysplasi
- Pakkeforløp for kronisk lymfatisk leukemi
- Pakkeforløp for skjoldbruskkjertelkreft
- Pakkeforløp for primær leverkreft
- Pakkeforløp for galleveiskreft
- Pakkeforløp for hjernekreft

De første pakkeforløpene for kreft ble utarbeidet og implementert i Danmark i 2007. De norske pakkeforløpene tar utgangspunkt i de danske forløpene, men er tilpasset norske forhold. Helsedirektoratet har utarbeidet en Nasjonal implementeringsplan for Pakkeforløp for kreft. Planen er utarbeidet av en nasjonal implementeringsgruppe ledet av Helsedirektoratet og med representanter fra de fire regionale helseforetakene, utvalgte helseforetak, og Norsk forening for allmennmedisin (NFA). I 2015 fungerer denne gruppen som en Nasjonal implementeringsgruppe som sikrer koordinering og gjennomføring av nasjonale og regionale tiltak. Helsedirektoratet har hovedansvar for organisering og gjennomføring av de nasjonale tiltakene i 2014 og 2015.

Den nasjonale implementeringsplanen beskriver bakgrunnen for oppdraget, erfaringer fra Danmark, nasjonale implementeringstiltak, implementeringstiltak i de regionale helseforetakene og sykehusene, hos fastlegene/primærhelsetjenesten, samt implementering av monitorerings- og kodeverktøy for måling av forløpstidene i pakkeforløpene. Særskilte utfordringer ved implementeringen, mulige flaskehalser, koordinering og ledelse i implementeringsfasen beskrives også. Deler av planen har konkrete tiltak som skal gjennomføres i 2015. Planen inneholder også forslag som aktuelle aktører kan bruke til nærmere planlegging av innføring av Pakkeforløp for kreft regionalt og lokalt.

Erfaringer fra Danmark

Pakkeforløp for kreft regnes som en suksess i Danmark. Innføringen hadde umiddelbar effekt på forløpstidene. Spesielt ble svært lange pasientforløp kortere. Forløpene er ytterligere forkortet etter innføring av den målrettede registreringen. I 2014, syv år etter implementering av de første pakkeforløpene, er andelen av pasientforløp gjennomført innenfor standard forløpstid rundt 80 prosent.

I oktober 2014 offentliggjorde den danske tenketanken Velfærd en undersøkelse som konkluderer med at innføring av Pakkeforløp for kreft ser ut til å redusere sosial ulikhet i behandlingssystemet. Analysen peker på at strukturerte pasientforløp med rimelig klare tidsrammer og krav kan virke dempende på eventuell sosial ulikhet målt ved pasientenes utdanningsnivå.

Det Nationale Analyse- og Forskningsinstitutt for Kommuner og Regioner ga i 2012 ut en forskningsrapport om implementering av Pakkeforløp for kreft i Danmark. En rekke faktorer som har bidratt til suksessen beskrives. Det pekes på betydningen av at bakgrunnen for pakkeforløpene var en politisk beslutning med klare krav til helsetjenesten, og vedvarende politisk oppmerksomhet på området. At pakkeforløpene har et solid faglig grunnlag og forankring – og gir mening for fagprofesjonene har vært avgjørende. Videre trekkes involvering av fagmiljøene ved utarbeidelse av pakkeforløpene frem som en suksessfaktor. Pakkeforløpene er en overbygning på kjente metoder som LEAN, pasientforløp, tverrfaglige møter og koordineringsfunksjoner, heter det i evalueringsrapporten. Det understrekes at stort lederfokus med tverrgående ledelse og organisering på tvers av nivåer i sykehus og avdelinger har vært avgjørende. Sist men

Et av de 29 veiledningsheftene for pakkeforløp for ulike kreftformer utgitt av den danske Sundhedsstyrelsen.



ikke minst understrekes betydningen av forløpskoordinatorer som loser pasienten gjennom forløpet, er kontaktleddet mellom pasient og sykehus og mellom sykehus og fastleger. Koordinatorene må ha tilstrekkelig myndighet, være forankret direkte i avdelingens ledelse og kunne forhåndsbestille tider for ulike undersøkelser.

Av spesielle utfordringer fremheves overganger mellom ulike nivåer i helsetjenesten, samt lokale flaskehalsar som radiologi, patologi og mangel på legespesialister ved utredning og behandling av kreft. Også utfordringer knyttet til IKT trekkes frem.

Erfaringene fra Danmark tilsier at forutsetningene for å lykkes med Pakkeforløp for kreft i Norge er gode. De politiske styringssignalene er tydelige og den politiske oppmerksomheten høy. Pakkeforløpene har sterk faglig forankring. Utarbeidelsen av pakkeforløpene skjer i tett samarbeid med både fagfolk og brukere. Det synes å være konsensus om at Pakkeforløp for kreft er et godt grep til beste for pasienter med mistanke om kreft. Men utfordringene som er skissert i den danske evalueringen av ordningen der, er de samme utfordringene som trekkes frem som krevende, også i Norge. Det er vanskelig å estimere omfanget av disse utfordringene før man er kommet i gang. Nå er de fire første pakkeforløpene implementert i helsetjenesten. De neste månedene vil alle aktører som er involvert i Pakkeforløp for kreft høste nyttige erfaringer. Basert på disse vil flaskehalsar identifiseres og tiltak kunne iverksettes. Det er derfor viktig å minne hverandre om at ingen kan forvente at alt er på plass, at alt går som smurt og at pasienter med mistanke om kreft ikke lenger vil oppleve unødig ventetid for utredning og behandling for kreft. Endring tar tid og forventningene til umiddelbare resultater må være dempet.

Erfaringer så langt

Fire pakkeforløp og diagnoseveiledere er utarbeidet og implementert. For hvert av pakkeforløpene er det utarbeidet pasientinformasjoner. Videre er det utarbeidet generell informasjon om Pakkeforløp for kreft tilpasset helsepersonell. Det er tilrettelagt for henvisning til Pakkeforløp for kreft i fastlegenes EPJ under punktet hastergrad. Tilsvarende informasjon tilpasset pasienter til bruk for fastlegene er utarbeidet. Videre er det utarbeidet informasjon om pakkeforløpene både på helsedirektoratet.no og på helsenorge.no. Her ligger også alt materiale som er utarbeidet for Pakkefor-

løp for kreft. Det er laget en kortfattet informasjon til fastlegene som også omfatter informasjon om henvisning av pasienter til Pakkeforløp for kreft. Denne, samt diagnoseveilederne for kreft i bryst, lunge, prostata og tykk- og endetarmskreft og den generelle pasientinformasjonen er sendt alle landets fastleger i desember 2014. Også dette kan lastes ned på helsedirektoratet.no. Helsedirektoratet har etablert en egen e-postadresse, pakkeforlop@helsedirektoratet.no for helsepersonell. Helsepersonell oppfordres til å sende spørsmål de har eller kommentarer de ønsker å formidle til denne. Vi følger e-posten alle hverdager og svarer de aller fleste samme dag, alternativt så raskt vi har svar. Videre har Helsedirektoratet i januar og februar enkle annonser om Pakkeforløp for kreft med henvisning til våre nettsider i en rekke fagtidsskrifter for helsepersonell. Også Facebook og Twitter brukes aktivt som informasjonskanal mot både helsepersonell og befolkningen. Det er laget søkerord på Google som kanalisere flest mulig som søker på de aktuelle kreftformene eller pakkeforløp i Norge til helsenorge.no. Mot befolkningen benyttes enkle budskap om Pakkeforløp for kreft på Hvildepuls i perioden desember 2014 til juni 2015. Det er etablert monitorering og koding av pakkeforløpene i helseforetakene.

De regionale helseforetakene har ansvar for implementeringsarbeidet i sin region. Sykehusene har etablert forløpskoordinatorer for de fire første pakkeforløpene. Oppgaven til forløpskoordinatorer er å sikre et forløp uten unødig ventetid for hver enkelt pasient. Koordinatorene har grundig kjennskap til pakkeforløpet og til det Pasientadministrative systemet (PAS), og de aller fleste er erfarne sykepleiere. Koordinatorene har de fleste steder myndighet og kompetanse til å bestille undersø-

kelser i henhold til det eller de pakkeforløpene koordinator arbeider med. Forløpskoordinatorer er pasientenes kontaktpunkt i sykehuset under utredningen, og er lett tilgjengelig for pasienter og fastleger. Erfaringene med forløpskoordinatorer så langt er at de er avgjørende for gode forløp.

De aller fleste sykehus har god og lett tilgjengelig informasjon på sine nettsider om den lokale innføringen av pakkeforløpene, inkludert telefonnummer til forløpskoordinatorer for de ulike pakkeforløpene. De fleste sykehusene har i tillegg til lokal spesifikk informasjon også den generelle informasjonen utarbeidet av Helsedirektoratet på sine nettsider, eller henvisning til denne informasjon. En rekke sykehus har arrangert egne møter med fastlegene de samarbeider med. Praksiskonsulentene er sentrale i disse møtene.

Så langt synes implementeringen av pakkeforløpene å være godt i gang de fleste steder, men det er utfordringer. Spesielt rapporteres det om utfordringer knyttet til koding og monitorering, overføring av pasienter mellom sykehus, samt henvisning fra fastleger der dette ikke kan gjøres elektronisk.

Veien videre

1. mai implementeres 10 nye Pakkeforløp for kreft i helsetjenesten. Utarbeidelsen av disse, samt diagnoseveiledere og pasientinformasjon er i sluttfasen og vil bli sendt helseforetakene før påske. Alle landets fastleger vil få tilsendt diagnoseveilederne og pasientinformasjonene for disse pakkeforløpene. 1. september implementeres 14 nye pakkeforløp. For disse planlegges tilsvarende materiale som beskrevet over. Alt vil fortløpende publiseres på helsedirektoratet.no, både som utskriftvennlige PDF-filer og i elektroniske versjoner. Det arbeides også med at alle diagnoseveilederne etter hvert skal kunne lastes direkte inn i fastlegenes EPJ, uavhengig av leverandør.

Det arbeides videre med forbedring av monitorering og koding av forløpstider i sykehusene. Helsedirektoratet har en koordinerende rolle i dette arbeidet. Målet er enklere kodeprosedyrer, samt etablering av bedre systemer for systematisk oppfølging av forløpene i det enkelte helseforetak. Det arbeides også med at avtalespesialistene som en del av spesialisthelsetjenesten skal få en tydeligere rolle i pakkeforløpene.

■ ANNE.HAFSTAD@HELSEDIR.NO